



Samtalegrupper for fedre og mødre

Dag 1

“Å få et **BARN** som har en «sjelden diagnose»

Handler mest om dere som foreldre

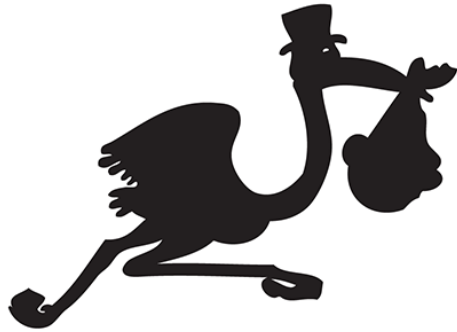
Dag 2

«**Å vokse opp...** Og å ha en sjelden diagnose»

Handler mer om det å være barn med en sjelden diagnose og om å støtte barnets utvikling best mulig

Forberedelse til samtalegruppene:

Se igjennom presentasjonene og noter gjerne ned noen tanker som dere *kanskje* ønsker å drøfte i samtalegruppene på kurset



Å få et BARN som har en «sjelden diagnose»

TRS kompetansesenter

Anne-Mette Bredahl, psykologspesialist

Karina Heldal, psykolog



Psykologer på TRS

Anne-Mette Bredahl

- Klinisk psykolog, spesialist i helsepsykologi og i samfunnspsykologi
- Jobbet 25 år med familier hvor barn eller voksne har en somatisk sykdom og/eller funksjonshemming
- Har en synshemming - med de erfaringer det har gitt
- Mamma til en 11-åring

Karina Heldal

- Klinisk psykolog
- Jobbet med smerter og lettere psykiske lidelser
- Mamma til to små på 2år og 4år

Å få et barn med en sjelden diagnose...

Er først og fremst å få et BARN

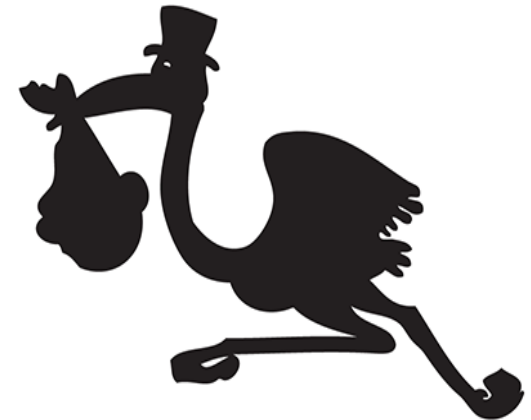


Dere foreldre er forskjellige:

- Alder
- Personlighet
- Utdanning
- Jobbsituasjon
- Kjønn
- By/bygd
- Sosialt nettverk rundt
- Barn fra før? Eller førstegangsførelde?
- +++

Derfor vil ikke alt det vi sier passe for alle.

Kanskje dere kjenner igjen noe av det, eller at dere kjenner til noen som har det slik.



Å få et barn med en sjelden diagnose...



Forberedt på endringer og omveltninger med nytt barn i familien, men...

- Å få et barn med en sjelden diagnose er oftest noe man ikke har hatt mulighet til å forberede seg på - det er uventet.
- Noe blir annerledes → barnets diagnose/funksjonshemming kan ta så mye plass at det kommer i veien for at det også er et helt vanlig barn.
- Som forelder kan man oppleve å bli litt ”vippet av pinnen” følelsesmessig, men også ta hånd om:
 - Besteforeldre
 - Barnets søsken
 - Venner
 - Kolleger
 - Helsepersonell





Foreldres reaksjoner er forskjellig!

Hvordan man reagerer avhenger av mange ting:

- «Nye» / erfarne foreldre
- Hvordan man er som person
- Hva man har opplevd tidligere i livet
- Hva man vet på forhånd
- Hvilken støtte man har rundt seg
- Hvordan situasjonen var rundt fødselen
- Hvordan diagnosen ble oppdaget og formidlet
- Hva slags informasjon og oppfølging man fikk i den første tiden
- +++



- Store individuelle forskjeller på
 - Hvordan man reagerer
 - Hvor lang tid det tar å finne fotfeste i den nye situasjonen
 - Ofte er man litt ”inn” og ”ut” av følelser (fyller mye <-> glemmer nesten)

- Ingen ”riktig” eller ”feil” måte å reagere på

- Kan være utfordrende hvis/når personer i samme familie reagerer veldig forskjellig (veldig vanlig)

- Viktig å ha respekt for hverandre:
 - Viser mye følelser - («overreagerer» ?)
 - Løser praktiske utfordringer - («ikke tar situasjonen på alvor»?)
 - ULIKE reaksjoner på samme situasjon



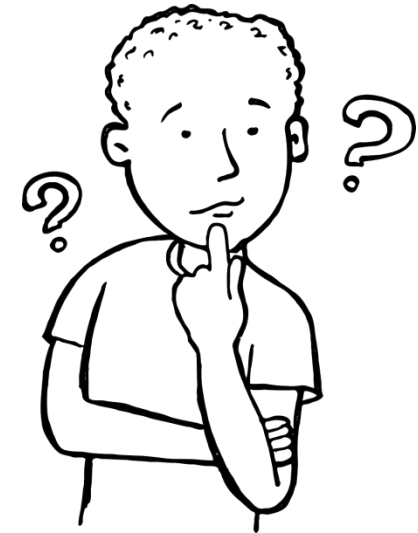
Følelsemessige reaksjoner

- Kan oppleve et kaos av ulike følelser
lei seg, urettferdig, frustrert, sint, føle seg ensom/alene +++
- Folk håndterer følelser ulikt:
 - For noen er det viktig å få snakke om hvordan man har det
 - Noen går mer inn i seg selv, og tenker mye, men orker ikke å snakke
- Blir følelsene skjøvet for mye til side, kan det være vanskelig å håndtere, både for en selv og de rundt
 - Vanskelig å vite hvordan man kan støtte, trøste eller hjelpe
 - Noen trenger lang tid på å bearbeide
 - Andre tar det meste ”på strak” arm



Mange spørsmål når noe ikke ble helt som forventet

- Er det noe annet som er galt med barnet mitt også?
 - Hvorfor skjedde dette?
 - Er det noen sin skyld?
 - Hva innebærer diagnosen?
 - Hva kommer det til å bety for mitt barn?
 - Hva må/bør/kan jeg som forelder gjøre?
 - Må vi forandre måten vi lever på?
 - Hvordan blir det i framtiden?
-
- Hvordan klarer vi dette på best mulig måte?





Å dele erfaringer og tanker

- Foreldre gir uttrykk for at det hadde vært en hjelp om:
 - Hatt anledning til å snakke med noen om hvordan jeg hadde det (følelsene)
 - Fått vite at det var ”normalt” å ha det slik
 - At det var forståelig for andre

«Så hadde jeg kanskje kommet meg lettere gjennom den første tiden»

Mange kan ha nytte av å snakke med en person de har tillitt til (helsesøster, venninne, prest, psykolog, nabo...)

Eller andre i samme situasjon

– derfor denne type kurs



Det var ikke dette dere planla, men...

- Kanskje...
 - Ikke bare «ille»?
 - Nye perspektiver i livet?
 - Oppdaget nye kvaliteter ved livet
 - Opplevd en annen nærhet barn - foreldre
 - Nyttig kontakt med andre i samme situasjon
 - Opplive å mestrer situasjoner man ikke trodde man klarte
 - Komme styrket ut som person/familie