

Nyttige tips til foreldre som har fått et barn med en sjelden diagnose



SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

NYTTIGE TIPS TIL FORELDRE

Vi har samlet åtte tips som en starthjelp til foreldre. Formålet er å gi dere noen verktøy til å komme i gang med å bygge opp tilværelsen rundt barnet og samtidig ta vare på parforholdet. Tipsene bygger på de mest stilte spørsmålene vi vet foreldre i samme situasjon trenger svar på.

1

Hvor finner vi kunnskap om barnets diagnose?

- Dere finner informasjon om diagnosen på www.sjeldnediagnoser.no
- Dere kan også kontakte vårt senter på telefon 23 07 53 40 og be om en samtale med en av våre rådgivere. Husk at dere ikke trenger henvisning fra fastlege og våre tjenester er gratis.
- Rarelink er en nordisk lenkesamling som gir en oversikt over beskrivelser og kontaktmuligheter for sjeldne og lite kjente diagnoser. Her kan dere også finne mer informasjon om barnets diagnose. Se nettside: www.rarelink.no

2

Hvem bør vi kontakte lokalt?

- Fastlegen er deres lege lokalt. Bestill time hos fastlegen når dere har kommet hjem fra sykehuset, slik at legen kan bli kjent med barnet.
- Helsesøster er en god ressursperson i deres lokalmiljø. Dere bør opprette kontakt med helsesøster på et tidlig tidspunkt, og vi anbefaler at dere følger de vanlige kontrollene på helsestasjonen.

3

Kan vi treffe andre foreldre som har barn med samme diagnose?

- Flere av våre diagnoser har en pasientforening. Der kan dere treffe og utveksle erfaringer med foreldre som er i samme situasjon og som har et barn med samme diagnose.
- Dere er velkomne til å kontakte oss. Vi kan opplyse om aktuell pasientforening. Ved behov kan vi også formidle kontakt med andre familier.

4

Finnes det noen støtteordninger vi bør vite om?

- Informasjon om NAVs støtteordninger finner dere på www.nav.no. Dere kan også kontakte NAV for å be om en saksbehandling.
- Pleiepenger, utvidet rett til sykedager, grunnstønad, hjelpestønad og opplæringspenger er støtteordninger fra NAV som kan være aktuelle å søke.
- Sosionomen er en viktig nøkkelperson som kan bistå dere med å finne aktuelle støtteordninger. Sosionomer finner dere på sykehuset, Nav sosial og på vårt senter.



Kan barnet vårt gå i barnehage?

- Alle barn kan gå i barnehage. Det er viktig å kontakte barnehagen på et tidlig tidspunkt, slik at barnehagestart kan planlegges i god tid. Har barnet deres spesielle behov, kan dere søke barnehagen om ekstra tilrettelegging. For noen foreldre kan det være aktuelt å søke om prioritert barnehageplass.
- Har dere spørsmål om barnehagestart, er dere velkomne til å kontakte oss for mer informasjon.



Hvem bør vi kontakte ved vanlig sykdom som feber, øreverk med mer?

- Dere kontakter fastlegen eller legevakten. Det kan være en god ide å ta med skriftlig informasjon om barnets diagnose.



Hvem bør vi informere om barnets diagnose?

- Generelt anbefaler vi åpenhet om barnets tilstand. En god huskeregel i denne forbindelsen er å tenke på hva barnet synes er greit at andre vet om han eller henne senere i livet. Familie og nære venner kan få grundig informasjon, mens mer perifere venner, naboer eller arbeidskollegaer ikke trenger å vite så mye.

- Barnet deres må få alderstilpasset informasjon om diagnosen i takt med at det vokser til.
- Barnets søsken bør også få alderstilpasset informasjon.
- Fastlege, helsesøster, barnehagepersonale og andre fagfolk som skal ha med barnet å gjøre, må få tilpasset informasjon.
- Hvis dere er usikre på hva dere vil eller bør fortelle til omgivelsene, kan dere søke råd på sykehuset før dere reiser hjem. Helsesøster kan også være god å snakke med om dette på et senere tidspunkt. Dere er også velkomne til å kontakte vårt senter for råd.



Hvem tar vare på oss? Hvordan tar vi vare på oss selv?

- Du og partneren din må være bevisste på å ta godt vare på hverandre.
- Hvis dere sliter i parforholdet og trenger hjelp, kan dere kontakte det lokale familievernkontor. Dere trenger ikke henvisning. Se nettside: www.bufetat.no/familievernkontor
- Det finnes samlivskurs til par og aleneforeldre som har barn med en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Tilbudet heter "Hva med oss?", "Hva med meg?". Se nettside: www.bufetat.no/hvamedoss
- Dere er også velkomne til å kontakte vårt senter for råd og veiledning.

Et kort informasjonsskriv som dette blir nødvendigvis ganske generelt. Enkelte vil sikkert ha spesielle problemer eller spørsmål de ikke finner omtalt. Ta gjerne kontakt med Senter for sjeldne diagnoser, slik at vi kan bidra til å dekke ditt behov for informasjon.

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetanse senter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser.

Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten selv har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

foto: Jo Michael



Senter for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Forskningsveien 3B, OSLO

Postadresse: Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet, Senter for sjeldne diagnoser
Postboks 4950 Nydalen, 0424 OSLO

Telefon: 23 07 53 40

E-post: sjeldnediagnoser@ous-hf.no

Internett: www.sjeldnediagnoser.no



www.sjeldnediagnoser.no

Informasjon om andre sjeldne diagnoser kan man også få på www.rarelink.no
eller Helsedirektoratets gratis servicetelefon: 800 41 710