

Sammen som familie med en sjelden diagnose

Siri Kjølaas

Rådgiver

Master i psykologi, PhD

hagsir@ous-hf.no

Ida Krag-Rønne Mannsåker

Rådgiver

Sosionom/ familieterapeut

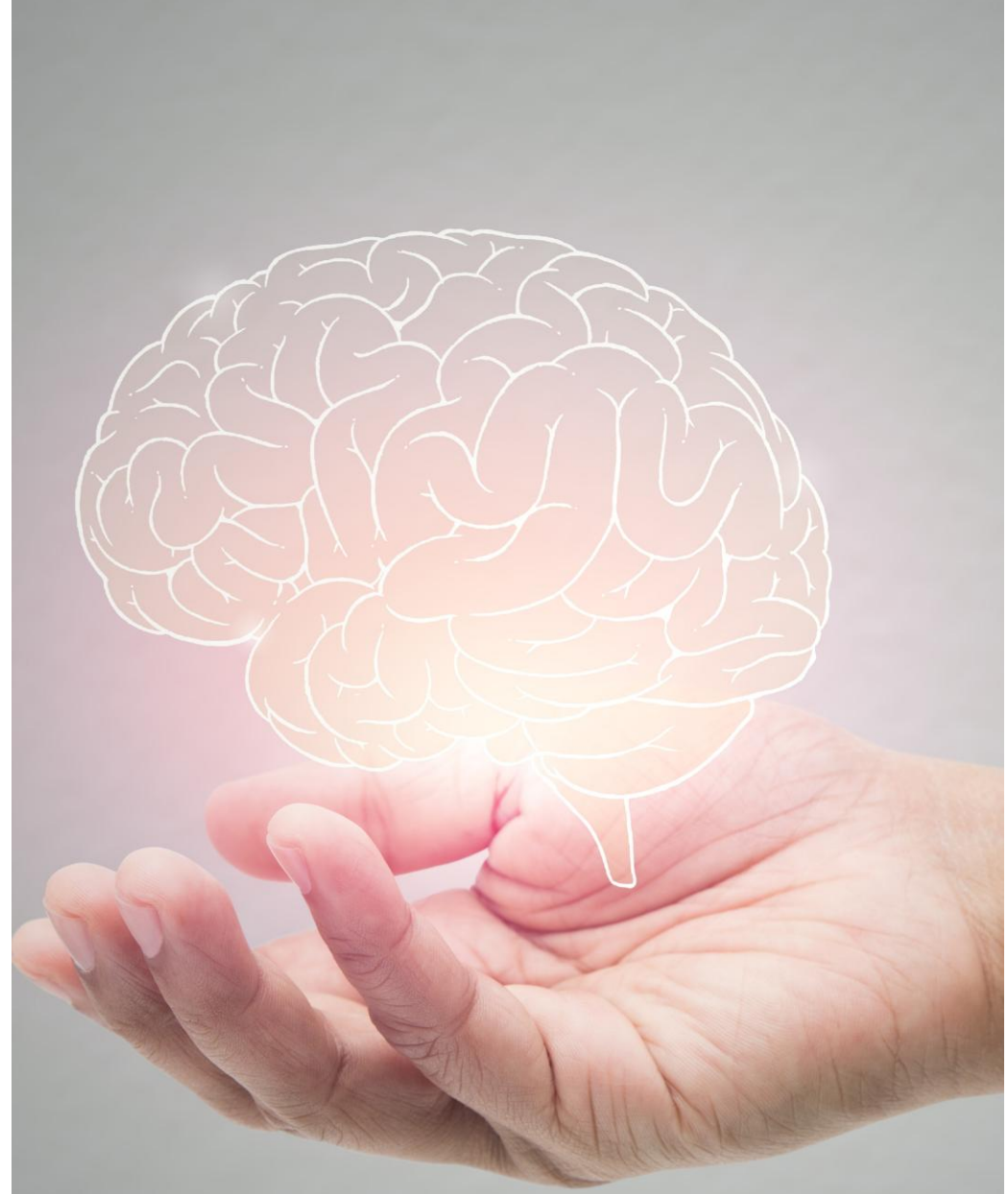
idaman@ous-hf.no



Hva er psykisk helse?

- Alle har en psykisk helse
- Psykisk helse er et hjelpemiddel i hverdagen

Du kan lese mer om psykisk helse her: [Kva er psykisk helse? - Helsenorge](#)



Foreldrerollen med et barn med en sjelden diagnose

- Ulike erfaringer og behov
- **Men, det er ekstra krevende å være foreldre til et barn med en sjelden diagnose**

EKSPERTSYKEHUSET

Det er ekstra krevende å være foreldre til et barn med en sjelden diagnose

Å være foreldre til et barn med en kronisk sykdom eller tilstand kan være krevende. Dersom diagnosen i tillegg er sjelden, kan omsorgsoppgaven være mer utfordrende fordi hjelpeapparatet mangler kunnskap om tilstanden.



TEMASIDER OM PSYKISK HELSE OG MESTRING

På denne nettsiden finner du lenker til ressurser som kan hjelpe deg med å ta vare på deg selv og familien:

[Psykisk helse og mestring - Oslo universitetssykehus HF](#)

ALLE DIAGNOSER

Psykisk helse og mestring

På denne siden har vi samlet hjelpetilbud og digitale ressurser tilpasset ulike temaer og målgrupper, slik at du kan finne det som er mest relevant for deg.



Illustrasjon: Adobe stock

Temasider for foreldre om psykisk helse og mestring finner du her:

Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose - Oslo universitetssykehus HF

PSYKISK HELSE OG MESTRING

Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden finner du som er forelder eller omsorgsperson til barn og ungdom eksempler på hjelpetilbud og digitale ressurser som kan være nyttig for deg, ditt barn og din familie.



Foto: Shutterstock

↑ Innhold på denne siden

For foreldre til barn med en sjelden diagnose

Snakke med barn om egen diagnose

Informere andre om barnets diagnose

Mobbing og erting

Psykisk helsehjelp til barn

For foreldre til ungdom med en sjelden diagnose

Overgangen fra barn til voksen på sykehus

Snakke med ungdom om egen diagnose

Psykisk helsehjelp til ungdom

Samspill i familien

Egenomsorg

Søsken som er pårørende

Besteforelder til barn med en sjelden diagnose

Eksempler på ressurser for hele familien:



Familie og samliv



Hjelp hos familievernet

Vil du lese mer om **tilbud for foreldre** fra familievernet?
Klikk [HER](#)



Foreldrehverdag



Trygge råd til deg med barn

Du kan finne **trygge råd** for deg som forelder på nett [HER](#)



Psykisk helsehjelp for voksne

Det finnes gode tilbud om hjelp hvis du har psykiske vansker. Ta kontakt med kommunen du bor i, fastlegen din eller annet helsepersonell. Får du hjelp tidlig, er sjansen større for at du blir bedre.



Helsenorge.no har samlet en **oversikt over psykisk helsehjelp** for voksne. Den finner du [HER](#)

TEMASIDER OM PSYKISK HELSE OG MESTRING

PSYKISK HELSE OG MESTRING

Foreldre til barn og ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden finner du som er forelder eller omsorgsperson til barn og ungdom eksempler på hjelpetilbud og digitale ressurser som kan være nyttig for deg, ditt barn og din familie.



Foto: Shutterstock



Innhold på denne siden

For foreldre til barn med en sjelden diagnose

Snakke med barn om egen diagnose

Informere andre om barnets diagnose

Mobbing og erting

Psykisk helsehjelp til barn

For foreldre til ungdom med en sjelden diagnose

Overgangen fra barn til voksen på sykehus

Snakke med ungdom om egen diagnose

Psykisk helsehjelp til ungdom

Samspill i familien

Egenomsorg

Søsken som er pårørende

Besteforelder til barn med en sjelden diagnose



FRAMBU

kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Velg språk

OM OSS

KONTAKT

AAA

Drevet av Google Oversetter



SØK



MENY

[Frambu](#) > [Tema](#) > Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?

Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?

Under oppholdene på Frambu, ser vi at foreldre sjelden ber om individuelle samtaler vedrørende søsken. «De greier seg så bra», hevder mange. I ulike sammenhenger erkjenner likevel ofte både barn og foreldre problemer, men mange gir uttrykk for at det er vanskelig (og kanskje ikke helt lov) å snakke om det som kan oppleves som slitsomt, skremmende, irriterende, urettferdig, flaut eller ekkelt.

Erfaring viser at søsken som ikke opplever seg som likeverdig, kan føle usikkerhet, bekymring og en følelse av ensomhet eller forlatthet. For noen kan dette føre til sosiale vansker eller problemer i forhold til skole og læring. Søsken som har opplevd seg som likeverdige og som føler at deres ønsker og behov er blitt tilgodesett, opplever det på sin side ofte som positivt å ha omsorgsroller i familien. For mange gir dette en ekstra dimensjon i tilværelsen og gir økt mulighet til å utvikle innsikt, forståelse og empati.

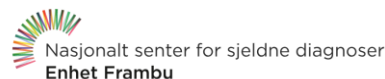
[Foreldre som står i en vanskelig livssituasjon frem for søsken](#)

Du kan lese Frambu sine sider om søsken i familier med en sjelden diagnose [HER](#)



NASJONALT SENTER FOR
SJELDNE DIAGNOSER

Eksempler på ressurser for å styrke barn du finner på temasidene:



Å snakke med barn



Det er for tiden økt fokus på betydningen av å snakke med barn om de vanskelige opplevelsene livet kan medføre, men det er ikke mange tiår siden foreldre ble oppfordret til å unnlate å snakke med sitt barn om diagnoser som innebar mulige dårlige prognoser eller progredierende utvikling. På Frambu har det i lang tid blitt gjennomført samtaler med barn med funksjonsnedsettelse og deres søsken om diagnosene og hva det

Du kan finne Frambus side om å **snakke med barn** om sjeldne diagnoser kan du trykke [HER](#)

Å informere andre om diagnosen



Du kan finne Frambu sine råd om å **informere andre** om sjeldne diagnose [HER](#)



Barn som føler seg annerledes

Alle barn er ulike på hver sin måte – noe som gjør dem til den de er. Likevel har noen barn særtrekk ved seg eller familien som kan oppleves som mindre vanlig i omgivelsene. Kanskje handler det om familiekonstellasjonen, trekk ved utseendet eller funksjonsevne. Det er viktig at du som forelder er en trygg voksen og tør å snakke åpent om det barnet lurar på.



Du kan finne Bufdirs råd om å **snakke med barn** som føler seg annerledes [HER](#)

Det finnes en rekke lokale og digitale tilbud for psykisk helse og mestring for barn og unge.



Helsenorge.no har samlet en oversikt over psykisk helsehjelp for barn og ungdom. Den finner du her:

[Barn og ungdoms psykiske helse - Helsenorge](#)

Tips til bøker/NRK

- Bøker:
 - Odd er et egg, Lisa Aisato
 - Johannes Jensen føler seg annerledes, Henrik Hovland

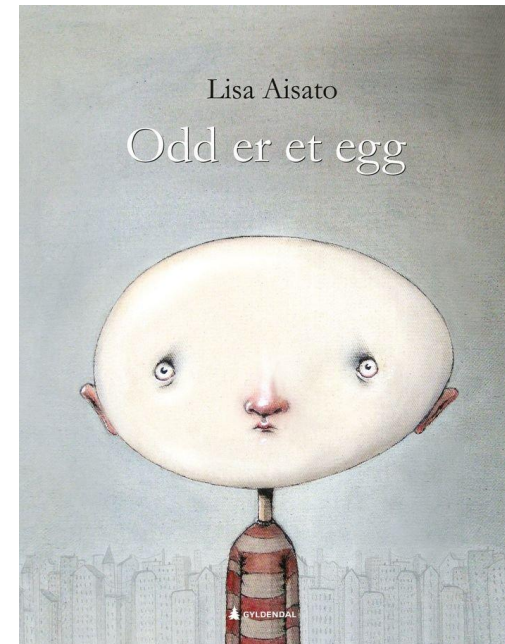


Foto: ARK



- NRK-serie: Sånn er jeg og sånn er det

DET FINNES EGNE TEMASIDER FOR UNGDOM MED SJELDNE DIAGNOSER OM PSYKISK HELSE OG MESTRING HER:

[Ungdom med en sjelden diagnose - Oslo universitetssykehus HF](#)

PSYKISK HELSE OG MESTRING

Ungdom med en sjelden diagnose

På denne siden har vi samlet lenker til hvor du som ungdom med en sjelden diagnose kan få støtte, hjelp, informasjon og digitale verktøy som vi tenker kan være nyttige for deg. Det er viktig å vite at du ikke er alene, og at det finnes tjenester og personer som kan støtte deg, både i helsevesenet og ellers. Sjekk ut ressursene for tips og hjelp i hverdagen din.



Innhold på denne siden

Overgangen fra barn til voksen med en sjelden diagnose

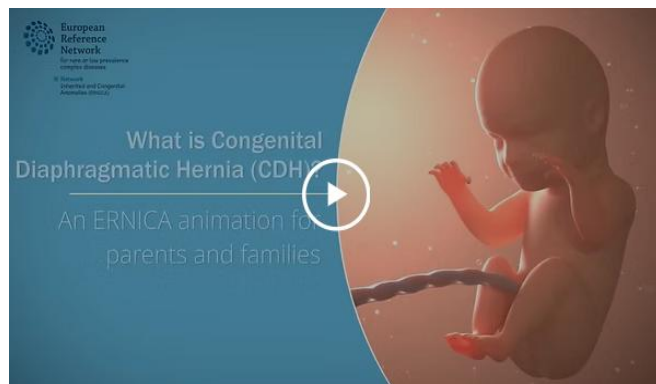
Åpenhet

Psykisk helse

Å føle seg annerledes

Forhold og sex

Eksempler på ressurser for foreldre og ungdom:



Foreldre kan se en kort video om diafragmahernia på engelsk [HER](#)



Barn og unge kan finne informasjon om helse og rettigheter [HER](#)

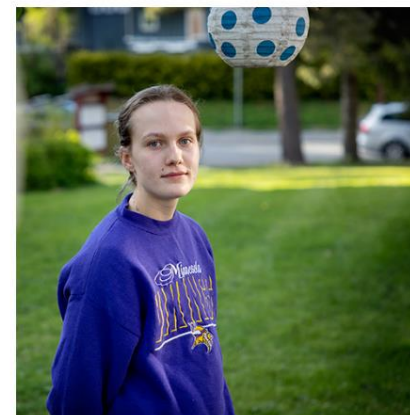


Trygge råd til foreldre med ungdom

Her har vi samlet artikler for foreldre til tenåringer. Barn og ungdom utvikler seg i forskjellig tempo, og det vil være noe overlapp mellom innholdet i de forskjellige alderskategoriene.

Sentrale temaer

Skole og vennskap	→
Grenser, bekymring og sex	→
Utvikling, selvfølelse og kommunikasjon	→
Digital hverdag	→



Du kan lese Buudir sine råd til foreldre med ungdom [HER](#)

Referanser

- Jancelewicz, T., Lucke, A., Guillory, C., Section on Surgery, & Committee on Fetus and Newborn. (2026). Postdischarge follow-up of infants with congenital diaphragmatic hernia: Clinical report. *Pediatrics*, 157(2), e2025074114. <https://doi.org/10.1542/peds.2025-074114>
- Obed, M., Doktor, F., Bercovitch, R., Zani, A., & Pederiva, F. (2025). Long-term outcomes beyond childhood in patients treated for congenital diaphragmatic hernia—A systematic review. *Pediatric Surgery International*, 41(1), Article 96. <https://doi.org/10.1007/s00383-025-06001-1>
- Pollack, J. C., Hollinger, L. E., Buchmiller, T. L., & Jancelewicz, T. (2024). Long-term follow-up in congenital diaphragmatic hernia. *Seminars in Pediatric Surgery*, 33(4), 151443. <https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2024.151443>
- Stanzel A, Sierau S. Pediatric Medical Traumatic Stress (PMTS) following Surgery in Childhood and Adolescence: a Systematic Review. *J Child Adolesc Trauma*. 2021 Aug 21;15(3):795-809. doi: 10.1007/s40653-021-00391-9. PMID: 35958723; PMCID: PMC9360277
- Van der Veeken, L., Vergote, S., Kunpalin, Y., Kristensen, K., Deprest, J., & Bruschetti, M. (2022). Neurodevelopmental outcomes in children with isolated congenital diaphragmatic hernia: A systematic review and meta-analysis. *Prenatal Diagnosis*, 42(3), 318–329. <https://doi.org/10.1002/pd.5916>
- von der Lippe, C., Neteland, I., & Feragen, K. B. (2022). Children with a rare congenital genetic disorder: a systematic review of parent experiences. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 375.

Takk for oss!

