

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



SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Denne starthjelpen, basert på de mest stilte spørsmålene, gir dere foreldre verktøy til å komme i gang med å bygge opp tilværelsen rundt barnet deres – og nyttige tips til hvordan du kan ta vare på parforholdet.

1. Hvor finner vi kunnskap om barnets diagnose?

- Dere finner informasjon om diagnosen på:
www.sjeldnediagnoser.no
- Kontakte gjerne også 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. Se nettside: www.rarelink.no
- På Helsenorge.no kan du finne kvalitetssikret helseinformasjon om en rekke tema, også sjeldne diagnoser.

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. Hvem bør vi kontakte ved vanlig sykdom som feber og øreverk?

- Kontakt fastlegen eller legevakten. Ta gjerne med skriftlig informasjon om barnets diagnose.

4. Kan barnet vårt gå i barnehage?

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

Kontakt gjerne senteret dersom du trenger mer hjelp og informasjon.

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

- Flere av senterets 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 og formidle kontakt med andre familier.

6. Hvem bør vi informere?

- Generelt anbefaler vi åpenhet om barnets tilstand. En god regel er å tenke på hva barnet synes er greit at andre vet om til senere i livet. Familie og nære venner kan få grundig informasjon. Mer perifere venner, naboer eller arbeidskollegaer trenger ikke vite så mye.
- Barnet 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, kan dere søke råd på sykehuset før dere reiser hjem. Helsesøster kan også være god å snakke med på

et senere tidspunkt. Kontakt gjerne også oss for råd.

7. Hvem tar vare på oss? Og hvordan tar vi vare på oss selv?

- Hvis dere sliter i parforholdet og trenger hjelp, kan dere kontakte det lokale familievernkontor uten henvisning.

Se nettside: www.bufdir.no/familie

- 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.bufdir.no/familie/kurs

Ta gjerne også kontakt med vårt senter for råd og veiledning.

8. Finnes det noen støtteordninger vi bør vite om?

- Pleiepenger, utvidet rett til sykedager, grunnstønad, hjelpestønad og opplæringspenger er støtteordninger fra NAV som kan være aktuelle å søke. Se mer om NAVs støtteordninger på www.nav.no.
- En sosionomen kan bistå dere med å finne aktuelle støtteordninger. Sosionomer finner dere på sykehuset, Nav sosial og på vårt senter.

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.

Juni 2017



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