

## Att få en diagnos

*När vi får vår diagnos ser livet så olika ut. Vi kan reagera med lättnad, över att äntligen fått svar på många frågor. Vi kan reagera med oro, för vad det kommer innebära, sorg över det som inte blev, rädsla, frustration, ja, vi kan ju för den delen vara vuxna och ha levt ganska okej med syndromet, om än ovetandes, i hela vårt liv, medan andra står inför allvarlig medicinsk problematik hos sitt barn.*

*Denna text är en bearbetad och nedkortad version av en artikel (Verheijden, J. 2021, After Diagnosis, i VASCA Magazine, edition 1, 2021) ifrån föreningen VASCA, som är en del av organisationen Vascern, EUs referensnätverk för läkare med särskilda kunskaper om sällsynta kärleksjukdomar, dit Marfans syndrom hör. Artikeln är skriven för föräldrar till barn som nyligen blivit diagnostiserade, men kan också ha beröringspunkter för många av oss i föreningen.*

### Tiden efter diagnostisering

Ditt barn har fått en diagnos. Vad händer med dig som förälder? Vilka frågor drar igenom huvudet? Hur ser framtiden ut för mitt barn, för oss? Hur farlig är diagnosen? Kommer mitt barn att kunna göra allt vi hoppats och tänkt? Kommer barnet ha ont? Hur kommer detta att påverka vår familj? Kommer mitt barn att få ett bra liv? I vissa fall har barnets diagnos också lett till en diagnos för någon av föräldrarna, vilket ytterligare ställer världen på ända.

### Efter första chocken

Vad betyder den här diagnosen? Vad kan vi förvänta oss? Är det okej att känna så här? Hur ska jag hantera det?

När du väl fått höra ditt barns diagnos kommer många frågor och förmodligen kommer du att ta tag i de möjligheter du har runt dig, personal, vänner och Google. Och det är som det ska. Du som förälder är inte ensam. Om du just fått höra att ditt barn har en kronisk diagnos inleder du en lång, och ofta tuff resa. Det är många gånger en ny värld, full av nya personer, nya kunskaper, nya ord och begrepp. För att hitta rätt väg för dig och er situation är det bra att ta reda på så mycket som möjligt kring det syndrom som nu är en del av ert liv. Vissa kommer egentligen inte ihåg något av den närmsta tiden efter en diagnostisering, andra beskriver det som att luften tog slut eller som en kniv i hjärtat.

Andra känner snarare en lättnad. Det kan vara många sjukhusbesök och mycken oro som till slut, äntligen, lett fram till en diagnos. För andra föräldrar händer inget av detta. Världen rasar inte. D har möjligen fått bekräftat något som de länge anat.

Helt enkelt, hur en reagerar på en diagnos är extremt olika. Även inom familjen kan föräldrarnas reaktioner vara helt olika. Om det är så att det behövs, finns både kunskap och hjälp att ta till. För många kan insikten av att det är många andra föräldrar som är eller har varit i liknande situationer, vara till hjälp. Denna text är till för att visa på några av de olika sätt som personer kan hantera en liknande situation, men också för att ge lite tips och idéer så att inte alla behöver uppfinna hjulet varje gång.

### Känslostormar

Så många känslor. Du kan känna dig extremt beskyddande och kärleksfull gentemot barnet, men också arg på grund av barnets syndrom. Du kanske fortsätter som om inget hänt. Eller bara blir stum och iakttar det hela som ett skådespel på håll. Det kommer att komma bra dagar och dåliga dagar. De

flesta kommer mest bara vara vanliga, precis som i vilken familj som helst. Men känslor som kan vara vanliga efter en diagnostisering är

1. Förnekelse
2. Förvirring
3. Maktlöshet
4. Besvikelse
5. Skuld

### **Hur hanterar du dina känslor?**

Alla har sina olika sätt att hantera ansträngande eller känsloladdade situationer. Vi har olika "coping-strategier". Några är väl medvetna om vad de behöver när livet är tufft. För andra är det inget en har reflekterat över. Den situation du står i nu är också unik, vilket gör att du kanske behöver hitta nya strategier som kan fungera just för detta. Om något av det du gör får det att kännas lite lättare att gå vidare, så fungerar det för dig.

1. Prata
2. Gråta
3. Söka information
4. Be / meditera / träna
5. Ha kontakt med andra föräldrar i liknande situation

### **Hur berättar du för omgivningen?**

När du hör om diagnosen kommer dina olika känsloreaktioner. På samma sätt kommer människor i er närhet också att reagera olika. Även de kommer kanske att känna rädsla, oro, frustration, ilska osv. De oroar sig förmodligen även för dig som förälder. Därför är det ibland jobbigt att berätta för omgivningen. Om era reaktioner är väldigt olika kan det bli svårt att prata om det. Det du kan göra är att berätta hur syndromet påverkar ert barn och hur du eller ni som familj, vill hantera det. Konstatera att ert barn fortfarande är ett "vanligt" barn och kommer behöva människor som både stöder, älskar, leker och sätter gränser, precis som till vilket barn som helst. Beroende på barnets utveckling och hur syndromet tar sig uttryck, kommer ni att få revidera världsbilden allt eftersom tiden går.

### **Professionell hjälp**

Om du märker att du har svårt att få vardagen att riktigt fungera, eller att du inte verkar kunna komma vidare, kanske du behöver någon mer än familj eller vän att tala med. Fråga på din vårdcentral, eller prata med personalen på ditt barns avdelning så vet de vart du kan vända dig vidare.

### **Att be om hjälp**

Våra sociala nätverk är olika. Några har familj och vänner väldigt nära, andra lever i mindre sammanhang. Men att våga be om hjälp kan vara avgörande för alla föräldrar och särskilt när barnet, eller familjen, behöver något extra. Många människor vill hjälpa till men vet inte riktigt hur de skall göra. Uttrycket "it takes a village to raise a child" gäller de flesta, men kan vara ännu viktigare nu. Kanske inte bara i förhållande till barnet som fått diagnosen, utan även genom att avlasta föräldrarna, eller göra något extra med ett syskon.

### **Omgivning**

Fundera också på hur du vill bemöta andra människor kring barnet. Hur behöver (om alls) personal på förskola och skola informeras. Om det syns eller märks på barnet att något är annorlunda, hur vill du bemöta människor runt omkring er? Det är inte alla dagar en orkar med andras frågor, hur välmenande de än är. Ibland säger folk de mest klumpiga saker (andra gånger säger de precis det en behöver höra). Du väljer själv hur du svarar, hur mycket information du vill dela och du kan också välja att inte svara. Det är okej att gå därifrån. Men det kan också vara bra att förbereda några "färdiga" svar, där du själv avgör om du bjuder in till vidare samtal eller inte. Oavsett hur människor reagerar, kom ihåg att diagnosen är en del av ditt barn, men på samma sätt som hårfärg eller ögonfärg, den säger inget om vem ditt barn är.

### **Syskon.**

Om det finns syskon i familjen, behöver de inkluderas i vad som händer. Utifrån ålder, mognad och person, kommer de att behöva olika mycket information, stöd och extra tid. För någon räcker det med att få höra vad som är, för andra behöver de få fråga och fundera, de är helt enkelt som vi vuxna, väldigt olika i hur de reagerar och vad de behöver. I möjligaste mån, var ärlig och tydlig, och fundera över ordval, då du nu kan sätta tonen för HUR ni pratar om syndromet hemma.

### **Ditt barn är mer än ett syndrom.**

Som förälder till ett barn med en diagnos är det lätt att hjälpa barnet för mycket och kräva, eller utmana för lite. Att hitta en balans för att göra barnet så självständigt som möjligt är svårt. Men oavsett diagnos behöver alla barn sina egna upplevelser, så att de också har en möjlighet att lära från sina egna misstag.

Ditt barn är först och främst ditt barn med sitt sätt att vara, snäll, busig, glad, eller nyfiken och förmodligen ibland även arg, gnällig, eller irriterad. Med andra ord, ditt barn är förmodligen som barn är mest. Också. Ingen är bara sin diagnos, och ditt barn är ju så otroligt mycket mer. En unik person, med sin personlighet, sina gåvor och intressen.

*Denna text är en bearbetad och nedkortad version av en artikel (Verhejden, J. 2021, After Diagnosis, i VASCA Magazine, edition 1, 2021) ifrån föreningen VASCA.*

*la Hamnered, Svenska Marfanföreningen.*

#### **Hit kan du vända dig:**

Vårdcentralen

Barnklinik/habilitering vid ert sjukhus

Centrum för sällsynta diagnoser

Se Marfanföreningens hemsida för  
kontaktpersoner