

Innhold

Forord	5
Innledning	13
Bakgrunnen og prosessen som danner underlaget for boken	15
Kroniske tilstander	17
Resiliensstyrkende prosesser	19
Inndelingen av boken	20
Del 1	
BARNDOM OG UNGDOMSTID	23
Kapittel 1	
Diagnosen; hva forteller den?	25
«Jeg har aldri vært syk»	25
Dilemma ved diagnosen	26
Kunnskap er makt	28
Sykdom eller helse i fokus	29
Sammenfatning	31
Kapittel 2	
Barn født med en kronisk tilstand	33
Gjensidig tillit	33
Hvem er jeg?	35
Den vanskelige erkjennelsesprosessen	36
Kroniske tilstanders mange ansikter	37
Avbrudd på grunn av sykehusinnleggelse	38
Skolen - et tilholdssted for alle	39
Sammenfatning	40

Kapittel 3

Ungdomsalderen med en kronisk lidelse	42
Fra barn til ungdom	42
Latente tilbøyeligheter	42
Å høre til i flokken	43
Sosial tilhørighet	45
Sosial tilbaketrekning, ekskludering og ensomhet	46
Å skape unnskyldninger for seg selv	47
Sammenfatning	49

Del 2

FAMILIEN I BARNETS FØRSTE LEVEÅR	51
---	----

Kapittel 4

Skyldfølelse og skam, eksempler fra litteratur og forskning	53
Familiehemmeligheter	55

Kapittel 5

Familiens liv forandres	57
Vanlige familier med uvanlige byrder	58
Utviklingen i faser	58

Kapittel 6

Den store overgangen	61
Barn født med leppe-kjeve-ganespalte – et sentralisert behandlingstilbud. Et eksempel	62
Amming – ikke alltid så lett	65
Sammenfatning	67

Kapittel 7

Jakten på en diagnose	69
Når mor og barn ikke forstår hverandre	69
Kasteball mellom instansene	71
Diagnosen, en ambivalens mellom lettelse og sorg	72
Foreldres ulike reaksjoner – åpenhet og hemmelighold	73
Sammenfatning	75

Del 3

MØTE MED BARNEHAGEN, SKOLEN OG HJELPETJENESTENE 77

Kapittel 8

Rammer og tiltak for støtte og hjelp 79

Mål og virkelighet 80

«Jeg fikk ikke kontakt med barnet mitt» 82

Helsesøster, en sentral medspiller 82

Barnehage og skole 84

En smertefull tilpasning 85

Å «se» barnet 86

Det synlige og det usynlige 88

Overvurdering 88

Kapittel 9

Puberteten - en ny overgang 90

Økende avstand til jevnaldrende 91

«Jeg er ikke sånn» 92

Uheldige erfaringer, noen konsekvenser 94

Sammenfatning 94

Del 4

FRA BARN TIL VOKSEN 97

Kapittel 10

Offentlige virkemidler; intensjoner og virkelighet 99

Hvordan oppleves hverdagen? 100

Ny søknad hvert tredje år 101

En dør inn 102

Er den lokale kunnskapen tilstrekkelig? 104

Hva med fastlegen? 105

Beskjeder og avtaler via telefon 106

Kapittel 11

Gutter og jenter blir ungdommer 107

Vanskelig sosial tilpasning 108

Seksuell modenhet 108

Barnevernet - en utvei 110

Hjelp for psykiatiske smerter 111

Kapittel 12

Fra ung til voksen	113
Den største utfordringen	113
Optimisme og nederlag	115
Å ville være som jevnaldrende	116
Egen bolig	117
Myndig	118
Å bli voksen	119
Sammenfatning	120

Del 5

FORDELING AV BYRDENE	123
-----------------------------------	-----

Kapittel 13

Foreldrerollen i endring	125
«Jeg er en moderne kvinne»	126
Full jobb er ønskemålet	128
En utfordrende hverdag	128
Gjør vi noen gang nok?	129
Deltakelse i arbeidslivet	131
Sammenfatning	132

Kapittel 14

Søsken	133
Beskytte eller involvere	134
Søsken sosiale, emosjonelle og pedagogiske behov	135
Søsken tar foreldrerollen	136
Kommunikasjonen i familien	137
Søsken trekker seg tilbake	138
Sammenfatning	138

Del 6

LIVSTIDSPERSPEKTIVET	141
-----------------------------------	-----

Kapittel 15

Familiens vedvarende omsorg	143
Følelsesmessig langtidsvirkning	144
Utbrenthet	146
Egen helse på spill	148
Bidrag til forebygging og positive utviklingsprosesser	149

Kompetanse på egen helse 151

Sammenfatning 151

Referanser 153

Stikkordregister 161

Appendix I 165

Appendix II 169

Appendix III 171