
Diagnoseformidling ved funksjonshemning hos foster og barn

AKTUELT

Et prosjekt om formidling av diagnose ved funksjonshemning hos foster og barn er satt i gang som et ledd i å forbedre diagnoseformidlingen.

Funksjonshemning hos barn eller utviklingsavvik hos foster kan innebære en stor belastning for foreldrene. Dette gjelder både når barnet har en alvorlig og en mindre alvorlig diagnose. Prosessen rundt det å stille og å formidle diagnosen kan i seg selv ha stor betydning for foreldrenes opplevelse og senere mestring av situasjonen.

Klinisk erfaring og forskning viser at en positiv opplevelse av prosessen rundt diagnoseformidlingen gir et bedre grunnlag for å møte utfordringene. Blir derimot diagnoseprosessen en negativ opplevelse, kan dette få en motsatt effekt.

Mange forhold kan spille inn på hvordan denne prosessen oppleves. Blant annet vil foreldrenes forutsetninger, språk, kulturbakgrunn og type diagnose ha stor betydning. Legens evne og vilje til å gå inn i situasjonen på en måte som best mulig møter foreldrenes behov, står uansett sentralt.

Hva skal prosjektet gjøre ?

Prosjektets mål er formulert i Stortingsmelding nr. 8 (1998–99) Handlingsplan for funksjonshemning, som foreslår flere tiltak for å forbedre formidling av diagnose til foreldre. Det skal utarbeides og gjennomføres kurs for leger og annet helsepersonell, samt utarbeides en veileder. Prosjektets arbeid avsluttes rundt årsskiftet 2001–02.

Kursene arrangeres 28.–29. mai og 17.–18. september neste år, og søkes godkjent som tellende timer i bl.a. spesialistutdanningen i fødselshjelp og kvinnesykdommer, barnesykdommer og medisinsk genetikk. Kursene skal gi økt forståelse for det å formidle diagnose om funksjonshemning eller mulig funksjonshemning til foreldre og vordende foreldre. Problemstillinger av faglig, etisk og mellommenneskelig art tas opp. I tillegg vil legene få intensiv trening i kommunikasjon i små grupper gjennom rollespill med utgangspunkt i erfarte problemer i diagnoseformidling.

Etter en grundig evaluering vil en kurspakke bli overlevert Legeforeningen med sikte på videre bruk.

Veilederen skal beskrive prosessen knyttet til at diagnose stilles og formidles til foreldre. Både diagnostikk knyttet til fosterliv, fødsel og barnealder blir tatt opp. Veilederen skal også beskrive hvordan rutiner, roller og samhandling mellom ulike faggrupper og instanser kan bidra til et best mulig tilbud til foreldrene i denne prosessen.

I arbeidet med veilederen vil en rekke personer bli trukket inn, og veilederen skal sendes på høring i aktuelle instanser.

Hvem deltar?

En prosjektgruppe er etablert, med representasjon fra de mest sentrale organisasjonene på dette feltet. Norsk Barnelegeforening er representert ved Ingebjørg Fagerli, Nordland sentralsykehus, Norsk Gynekologisk forening er representert ved Harm-Gerd Blaas, Nasjonalt senter for Fostermedisin. I tillegg er Barnesykepleierforbundet, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, SAFO (Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner), Vestlandet kompetansesenter og Smågruppesenteret ved Rikshospitalet med i gruppen.

Prosjektledelsen er lagt til Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, og prosjektleder er psykolog Grete Hummelvoll.

– Grete Hummelvoll, Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, Siggerud

Publisert: 30. november 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 5. september 2026.