



Nationellt nätverk för kraniofaciala missbildningar

Att leva med avvikande utseende

Strategier baserade på intervjuer i fokusgrupper

Strategier för föräldrar

- Se till att du har god kunskap om ditt barns diagnos.
- Sök gärna kontakt med nätverk och föreningar där du kan möta andra i samma situation.
- Informera personalen om barnet inför övergångar/byte av utbildningsstadium t ex dagis, skolstart, nya skolklasser, fritids etc.
- Informera föräldrarna i dagisgruppen och klassen.
- Försök hitta fritidsaktiviteter och egna intressen som barnet kan bli delaktig i och "duktig på".
- Tala med barnet om andras reaktioner, att andra kan vara lite ovana vid det annorlunda.
- Tala med barnet om bemötande, berätta om hur man kan uppleva att någon stirrar eller frågar. Visa att det är naturligt att tala om det
- Tala även med syskon under hela uppväxttiden om egna känslor och familjens situation.
- Försök att skapa utrymme för egen tid och sök kontakter där du kan tala om egna känslor och reaktioner.

Strategier för ungdomar

- Se till att du är väl informerad om din egen diagnos.
- Se till att du själv får delta i diskussioner om behandling. Det kan vara bra att skriva ner frågor i förväg. Fråga hur det blir om du gör en operation/behandling och hur det blir om du avstår. Tänk efter vad du själv tycker är viktigt att förbättra eller ändra på.
- Fundera på varför du vill ha eller inte ha behandling.
- Försök att hitta personer att tala med, antingen i familjen eller bland kamrater, lärare eller andra.
- Ta reda på möjligheter att få kontakt med andra i samma situation.

Strategier för vård och habilitering

- Informera familjen noga om diagnosen och vad den innebär i samband med att den ställts hos det lilla barnet.
- Förmedla gärna kontakt med annan familj med samma diagnos.
- Informera om resurser som finns t ex föreningar, tidskrifter, böcker, filmer etc.
- Informera barnet redan i förskoleåldern så att de får berätta och ställa sina egna frågor.
- Ge åldersadekvat information och gör barnet delaktig i diskussion om operationer och behandling.
- Upprepa informationen och kontrollera att det inte finns kunskapsluckor.
- Upprätta en individuell vårdplan och utse helst en person som är ansvarig för samordning och uppföljning.
- Ge utrymme för att fråga om risker och konsekvenser av att operera/behandla resp. att avstå.
- Informera om möjligheten till "second opinion" inför svåra beslut.

Lästips och länkar

Ett annat ansikte, Anna Lytsy, 2006. Mun-H-Center förlag, Hovås

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

www.kraniofaciala.se

www.sallsyntadiagnoser.se

www.faceconnection.se

www.changingfaces.org.uk

www.aboutfaceinternational.org

*Utarbetat av nationellt nätverk för kraniofaciala missbildningar 2009
i samarbete med föräldrar och ungdomar som deltagit i fokusgrupper
om att leva med avvikande utseende.*

Bergendal B, Ahlborg B, Knudsen E, Marcusson A, Nyberg J, Wallenius E, Gustafsson-Bonnier K. Living with facial disfigurement-strategies for individuals and care management. Spec Care Dentist. 2011;31:216-219.