

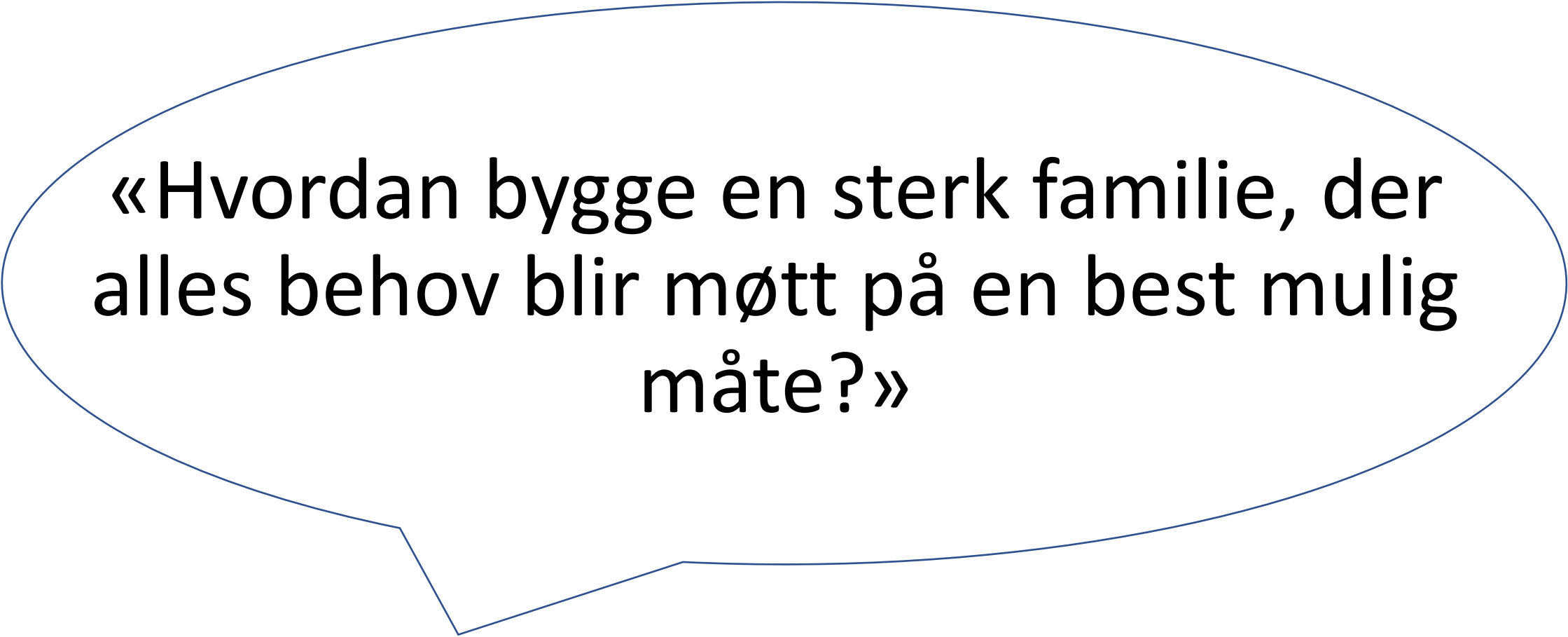
Familieliv

Digitalt brukerkurs, 24.09.2020

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Yngvild B. Haukeland, psykolog/PhD





«Hvordan bygge en sterk familie, der
alles behov blir møtt på en best mulig
måte?»

- 
- Familier (og familiemedlemmer!) er forskjellige, ingen «oppskrift»
 - Dere har allerede tatt mange grep og gjør allerede mange ting – hvordan gjøre mer av det som fungerer bra?
 - Få råd og tips fra hverandre
- 
- 
- 
- 

Agenda

- «Jeg'ene» og «vi'et» i familien
- Å være forelder til et barn med en sjelden diagnose
- Søskens reaksjoner og behov
- Hvor kan man søke hjelp



Individene i parforholdet

Temperament og personlighed



Følelsesliv

Sinne

FLAUHET

GLEDE

OVERRASKELSE

TRISTHET

FRYKT

AVSKY



Mestringsstil

Vår tendens til å håndtere
utfordringer/stressorer





Tenk gjennom

- Hva er mine styrker?
- Hva er partneren min sine styrker?
- Hvordan kan vi utfylle hverandre og bli et godt team?

Foreldrereaksjoner

- Når man får et barn med en sjelden diagnose
- Når rollen som mamma eller pappa krever «ekstra foreldrekompetanse»

A få en diagnose..

Et sjokk?



....et svar?



Mange reaksjoner, ingen «riktige»

Sinne

Håpløshet

Urettferdighet

Sorg

Skyldfølelse

Bekymring

Usikkerhet

Fortvilelse

Frustrasjon

Overveldelse

Unngåelse

Maktesløshet

Isolasjon/ensomhet

Engstelse/redsel

Benektelse

Ulike måter å tilpasse seg på, også innad i parforholdet

Omstillingen til «en annerledes reise»

Kartet passer ikke med terrenget

Når gårsdagens forventninger ikke passer med dagens terreng kreves det mental omrokking

Krevende arbeid (tid, emosjonelt, kognitivt, praktisk)

I paret: På ulike steder til ulike tider



Høy grad av involvering



- Emosjonelt
- Praktisk
- «Finne ut av alt selv»?
- «Evig kamp»?

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne bruker mye tid på å administrere at barnets rettigheter i skolen, på fritiden og i hjemmet blir oppfylt.

Ref: www.bufdir.no

Et stort nytt system

PPT NAV HELSESTASJON BUP VERGE
HABLITERING FASTLEGE SPESIALIST
GENETISK VEILEDER
AVLASTER BOLIG FYSIOTERAPEUT
ERGOTERAPUT ASSISTENT PSYKOLOG
SOSIONOM PEDAGOG NEVROLOG SKOLE
BARNEHAGE ERNÆRINGSFYSIOLOG
KOMPETANSESENTER BESTILLERENHET
HJELPEMIDDELSENTRAL ANSVARSGRUPPE
KOORDINATOR KONTAKTSYKEPLEIER
PASIENTORGANISASJON

Mange roller

Omsorgsgiver

Ekspert

Oppdrager

Koordinator

Lærer

Profesjonell

«Skulle ønske jeg bare kunne være mamma – av og til»

Økt forekomst av symptomer på utbrenthet

- Økt risiko for stressbelastning hos foreldre som har ansvar for barn med ekstra behov
- Negativt stress oppstår når man ikke opplever å ha ressurser tilgjengelige for å håndtere den utfordringen man står overfor
- Kronisk stress handler ofte om mange utfordringer på en gang, over lang tid



Symptomer på langvarig negativ stressbelastning

Fysiske symptomer

- F.eks. stressnakke, hodepine, fordøyelsesproblemer

Kognitive symptomer

- F.eks. konstant bekymring, hukommelsesproblemer, konsentrasjonsvansker

Emosjonelle symptomer

- F.eks. humørsvingninger, irritabilitet, følelsesmessig ustabilitet

Atferdsmessige symptomer

- F.eks. isolasjon, appetittforandringer, endringer i søvn mønster

Buffere mot stress

Egentid

Sosialt
nettverk

Fysisk aktivitet

Avlastning

Egentid

- Å ha et barn med ekstra omsorgsbehov begrenser mulighetene til å følge egne behov
- Et pusterom der man kan «ta fri» fra bekymringene (NB! ikke viktig HVA man gjør, men AT man gjør noe)



Tenk gjennom og snakk sammen om

- Hva gjør du for å ta vare på deg selv?
(hvor henter du energi?)
- Hva med partneren din?
- Hvilke grep må dere gjøre for å få til at begge får rom for avkobling i hverdagen?

Avlastning

- Følelsesmessig vanskelig
- For mange helt nødvendig
- Finn en ordning som fungerer godt for barnet og for dere

pfilm.no/film/ginas-historie

pfilm.no/film/anne-lene-magnes-historie



Sosial støtte

- Kvalitet fremfor kvantitet:
 - Finne én/noen som er i «ditt hjørne»
- Ulike typer sosial støtte:
 - Emosjonell
 - Praktisk
 - Distraksjon
- Betydning av åpenhet:
 - Er det sosiale nettverket godt nok informert til å gi god hjelp/støtte?





Fysisk aktivitet

- ikke glem kroppen!

- Reduserer stress
- Motvirker depresjon
- Gir energi og bedre humør



Å ta vare på lyspunktene

- «Ri på bølgen» i gode perioder
- Fokuserer på positive øyeblikk
- Feire de små seirene

du mener livet er en kamp
jeg er enig
men rett som det er
er det hjemmekamp
og vi topper laget
har sola i ryggen
medvind
alle heier på oss

Trygve Skaug



Søsken

Hva kjennetegner deres opplevelser?

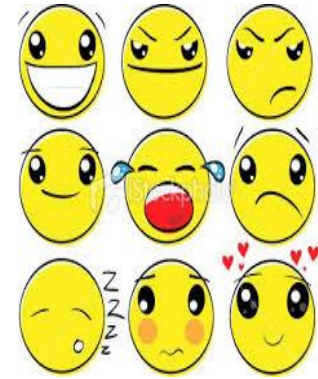
Hva trenger de?

Søskenrelasjonen

- Som oftest den lengste nære relasjonen vi har
- En viktig ramme for utvikling og sosial læring
- Kjennetegn:
Samtidig eksistens av gjensidig lojalitet/kjærlighet og konflikt



Mange følelser



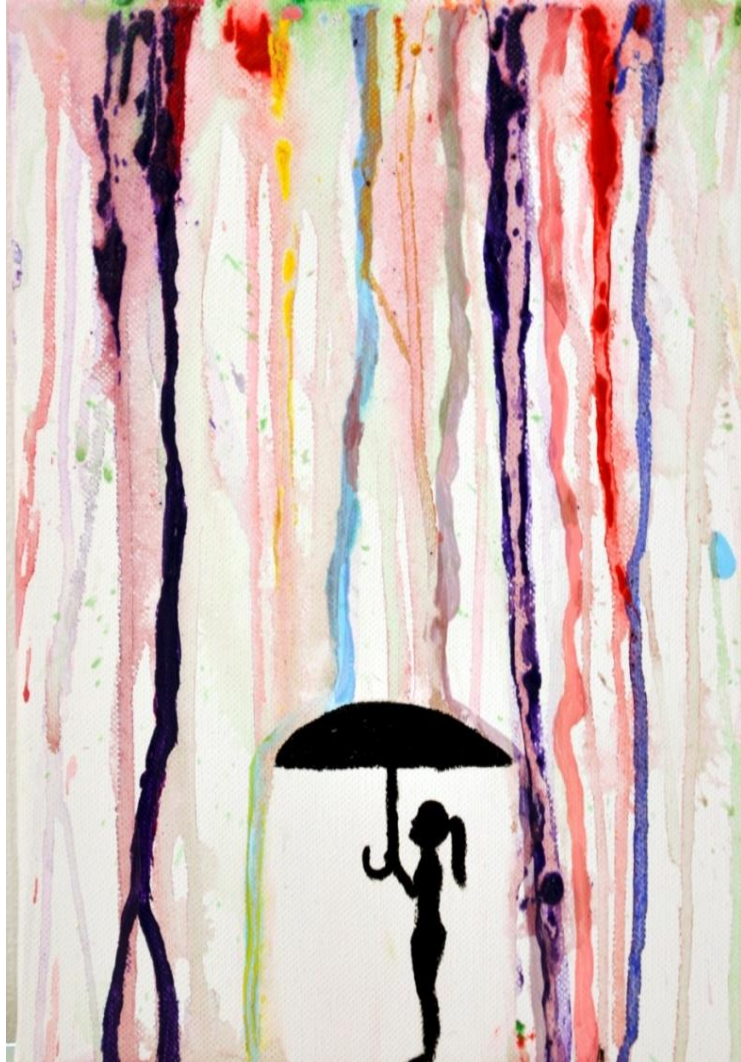
- Opplevelser på godt og vondt 

- De vanskelige, motstridende følelsene

«Jeg skulle ønske hun bodde et annet sted men hadde hun flyttet hadde jeg grått og grått og grått, jeg er jo så glad i henne»

Søsken trenger bekreftelse
og voksenstøtte for å forstå
og skape mening i disse
opplevelsene

Tar vare på foreldrene sine



”Jeg kan ikke si det for da blir de
så lei seg.”

“Mamma og pappa har nok
bekymringer.”

Å få vise **passe mye omsorg**

*"Jeg tenker på ham **hele tiden**,
det er som et **instinkt**"*

*"Jeg må **alltid sjekke** om hun har det bra
på skolen, det er jo jeg som
kjenner henne best"*

*«Jeg har liksom vært
litt sånn ekstramamma for broren min»*



«I barnehagen knyttet jeg alle andres skolisser, men jeg visste ikke hvordan jeg skulle knyte mine egne.»



Voksne må hjelpe søsken å finne riktig balanse og sette grenser



Pass på at søsken har «frisoner»

Ansvar for å være den «flinke» i familien

«Jeg føler at jeg på en måte må levere og prestere for to.»

«Jeg er liksom den som får vekta til å gå i balanse.»

«Foreldrene mine må ha noe de kan være stolte av.»

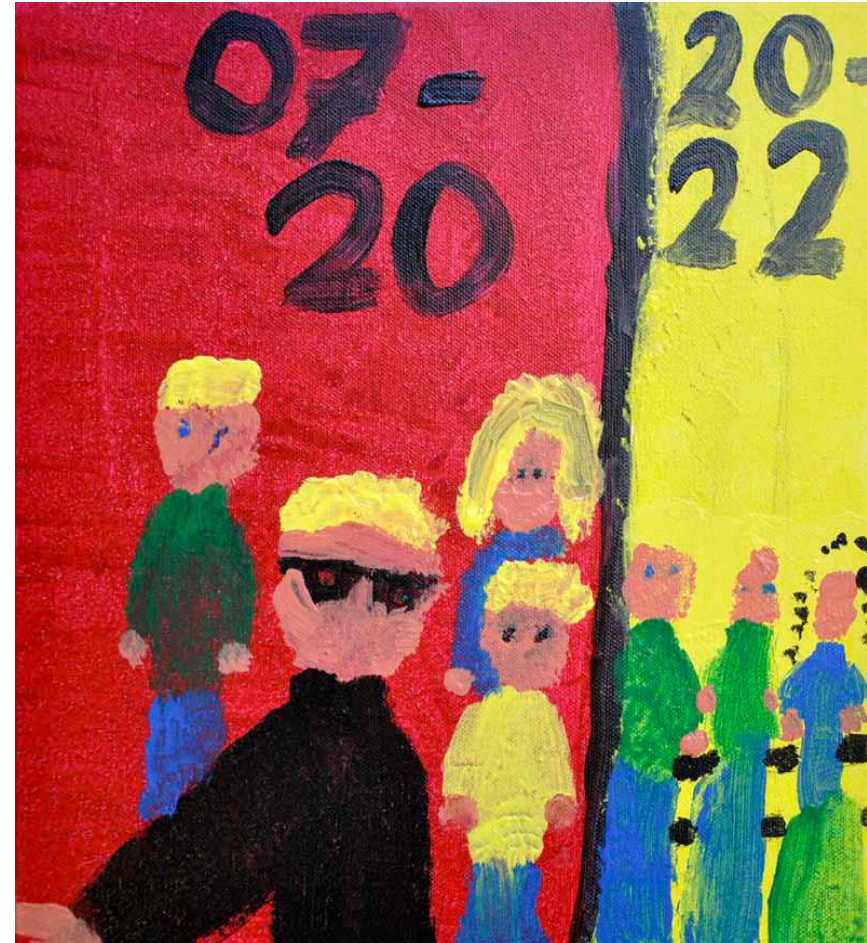
Å savne tid og oppmerksomhet

«Jeg vil være like mye i mammas hode»

*«Han får 95 % av oppmerksomheten, da er det 5 %
igjen til meg»*

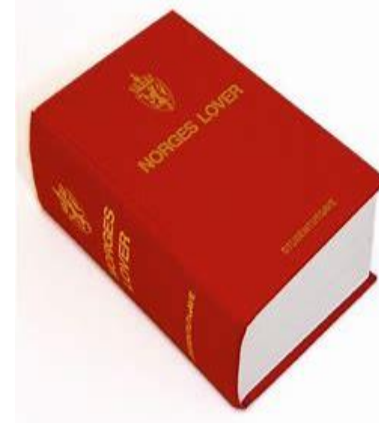
*«De [foreldrene mine] bruker veldig mye tid på
han. Så det kom til et punkt hvor jeg spurte dem
hvorfor de var mer glad i han enn i meg, fordi
de brukte så mye mer tid med han enn med
meg»*

”De spør alltid om hvordan det går med henne”



Trenger kunnskap og tilpasset informasjon

- Søsken har en lovfestet rett til å få informasjon (Helsepersonelloven, §10a)



- Søsken:

- Lurer og misforstår

- Kan være forvirret mtp. diagnosens årsak

”Man kan nok få det når man blir forkjøla for da blir man jo smitta”

- Kan bruke, men ikke nødvendigvis forstå, medisinske uttrykk

”Hun har et kromosom for mye i hodet”

- Lager sine egne forklaringer

«Det er min skyld at hun er sånn»

- Informasjon må ta utgangspunkt i det søsken merker og være tilpasset alder og behov

Tenker på fremtiden

«Jeg kan ikke studere i en annen by... Jeg er jo den eneste vennen han har.»

«Jeg er redd for at han ikke skal kunne ta utdanning og få seg jobb.»

..og synes det er vanskelig å snakke med dere foreldre om det!

Det går bra med de fleste søsken...

..men vi kan støtte dem på veien!



Søsken trenger

- Nok informasjon
- Få høre at det er greit at de føler som de gjør
- Å bli involvert og vise passe mye omsorg
- Gode sosiale arenaer og frisoner
- Ha mamma og/eller pappa helt for seg selv, av og til
- Ha medbestemmelse i saker som angår dem
- Voksne som tar initiativ til samtale



Noen råd til slutt...

- Gi dere selv og hverandre litt «slækk»
 - Hva er «godt nok» foreldreskap i deres tilfelle?
- Bruk det sosiale nettverket
- Husk selvivaretagelse!
 - Å av og til prioritere seg selv er også å ta vare på barnet sitt
- Ta vare på lyspunktene
- **Søk støtte og hjelp i tide!**



Hvem kan hjelpe?

- Psykolog/psykiatrisk sykepleier i førstelinjen (ring selv/fastlege)
 - Søskken: Helsesykepleier
- Privatpraktiserende psykolog (henvisning fastlege)
- BUP eller DPS (henvisning fastlege)
- Familievernkontor (ring selv)
- Samlivskurs Bufdir: «Hva med oss?»/»Hva med meg?»
- Andre ressurser:
 - Brukerforeninger
 - Pårørendesenteret (www.paroendesenteret.no)
 - SIBS: tilbud til søskken 8-16 år (www.sibs.no)





FRAMBU

yha@frambu.no