

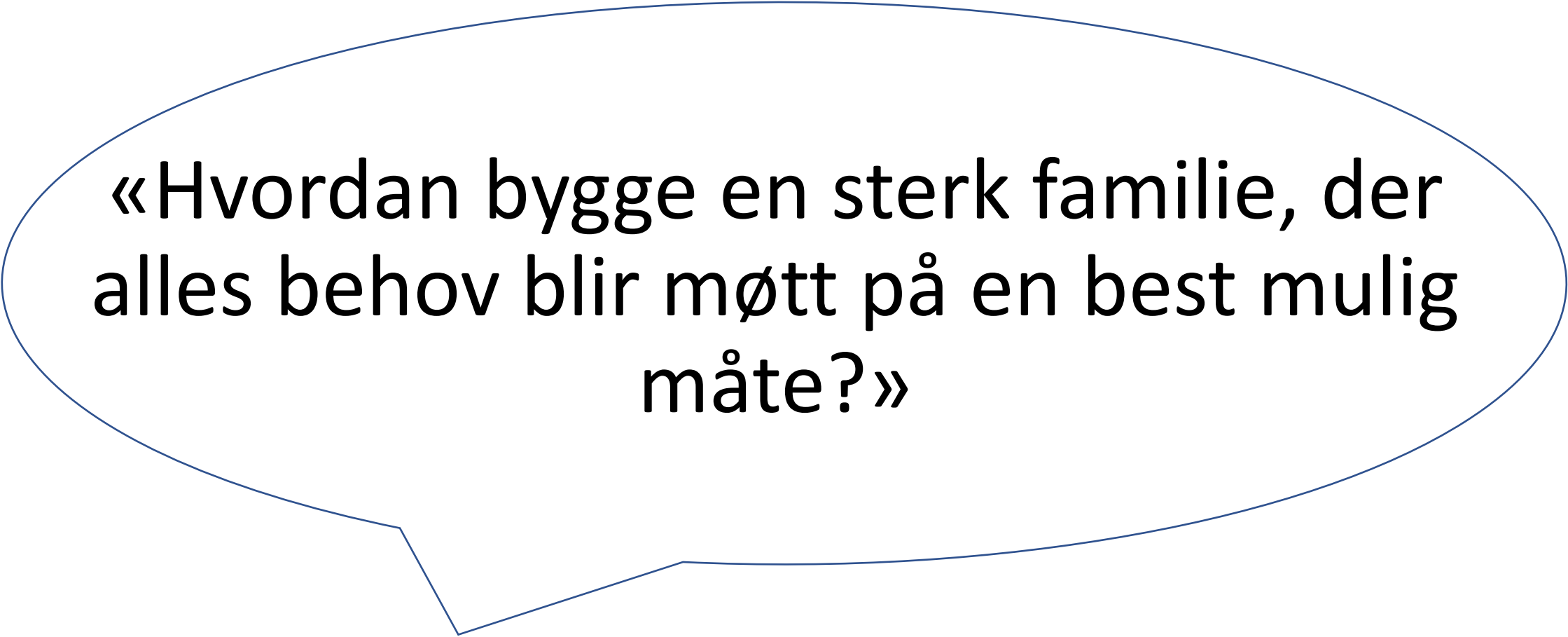
Familieliv

Digitalt brukerkurs, 15.10.2020

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/ung voksen 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?

Foreldreliv

- 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?



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



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 litt 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 noe 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



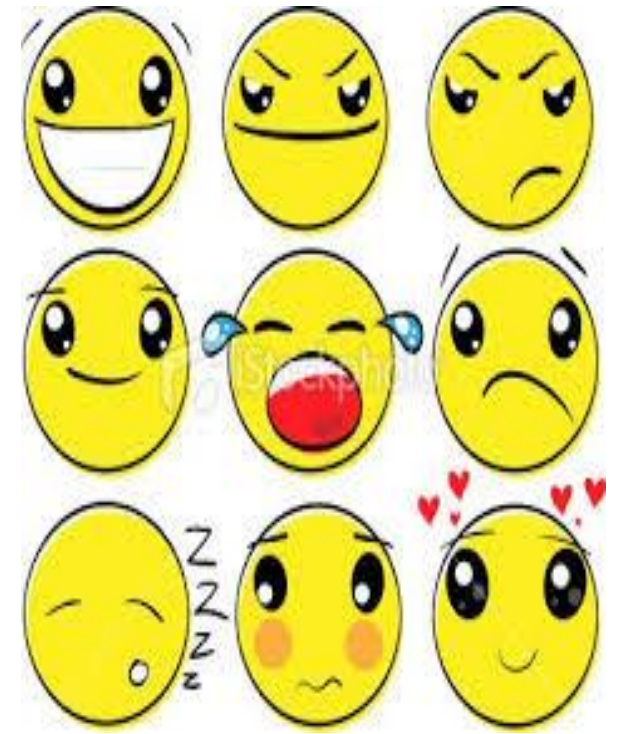
Søsken

Hva kjennetegner deres opplevelser?

Hva trenger de?

Mange følelser

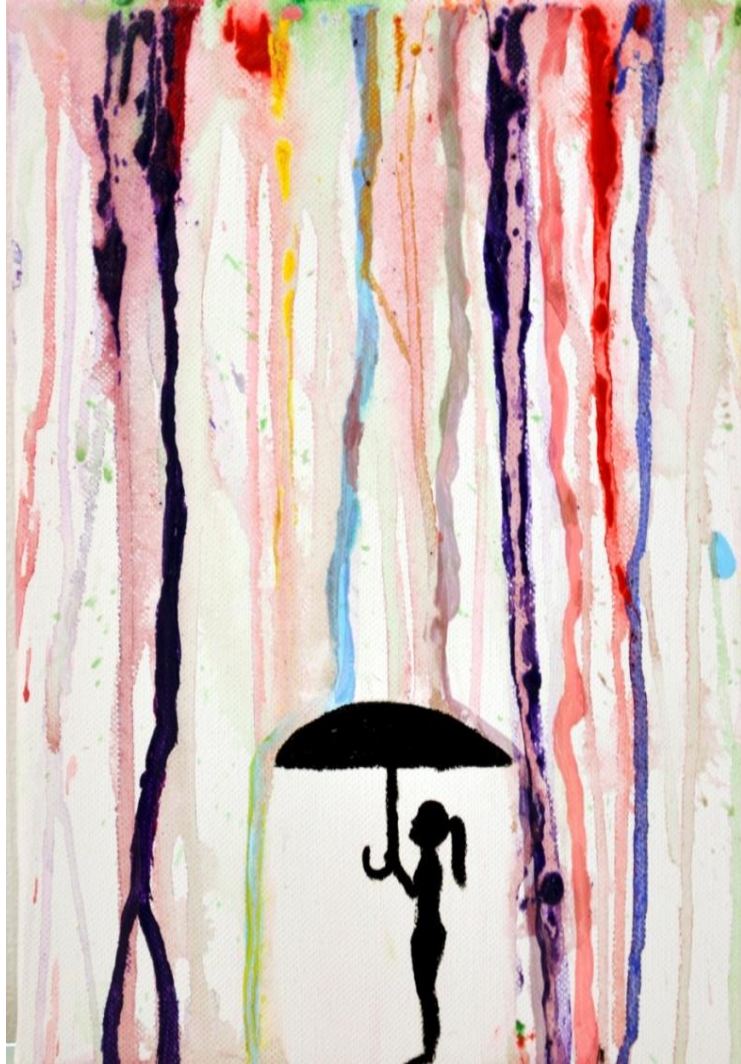
- Opplevelser på godt og vondt
- De vanskelige, motstridende følelsene



«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.»

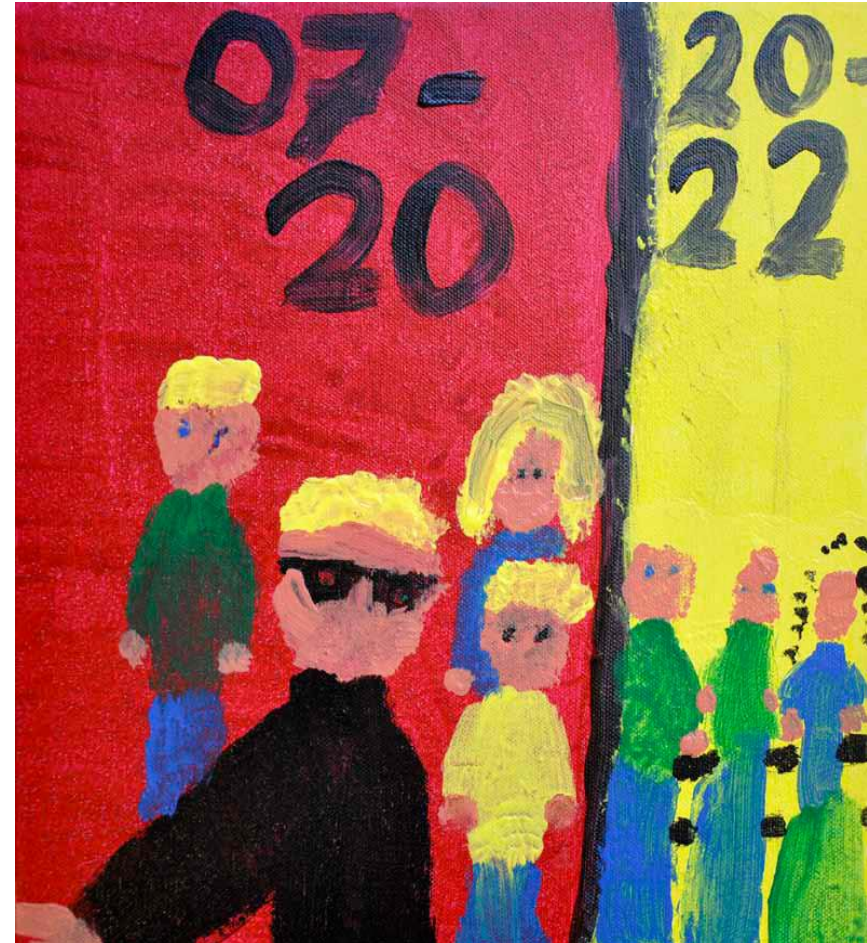
Å savne tid og oppmerksomhet

«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"



Gjensidighet i søskenrelasjonen viktig

”Jeg merker at hun bryr seg på lydene
hun lager når jeg er lei meg.”

«Jeg skulle ønske hun kunne være
opptatt av meg også.»



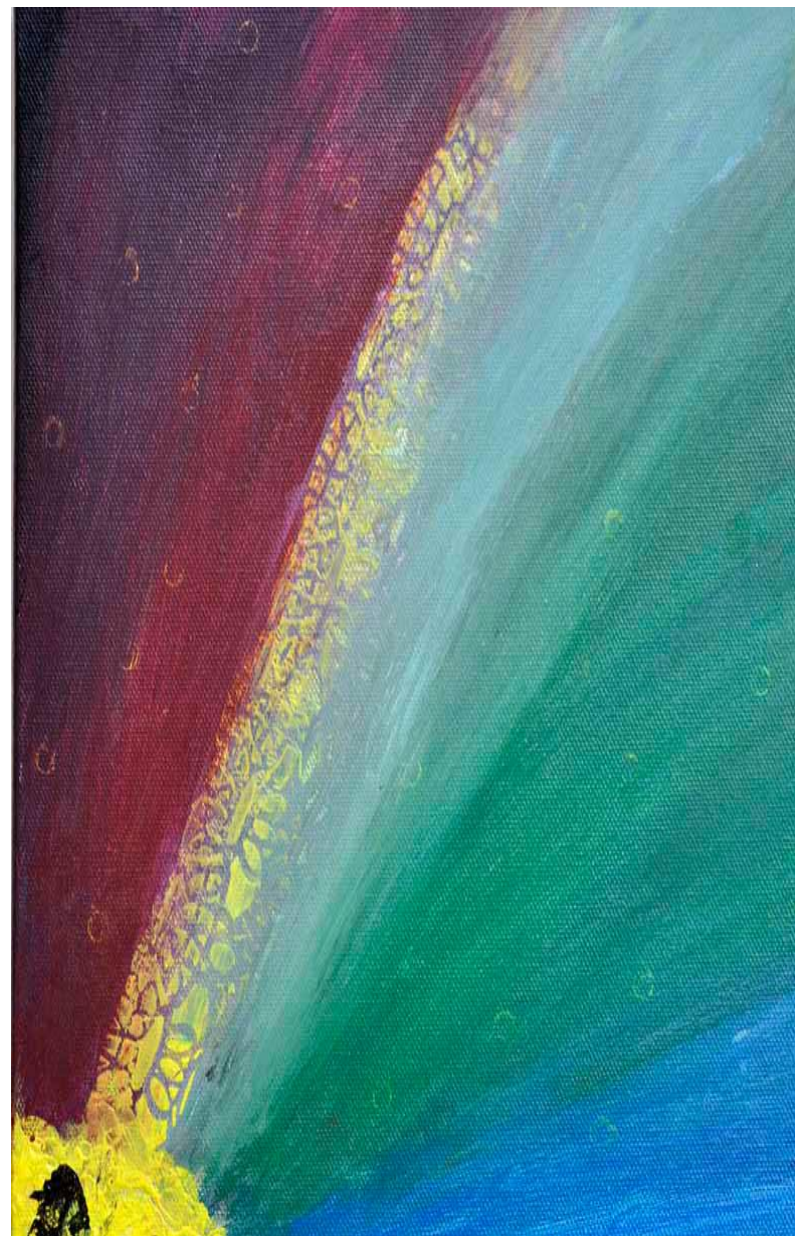
VIKTIG å involvere søsken i bruk av alternativ supplerende kommunikasjon

Utagering og aggresjon

«Er det lov å være sinna på en som er annerledes?»

«Jeg skulle ønske jeg hadde en annen lillebror. En som ikke slo meg.»

«Når broren min går forbi meg i rommet så spenner det seg i hele kroppen.»



Tenker på fremtiden

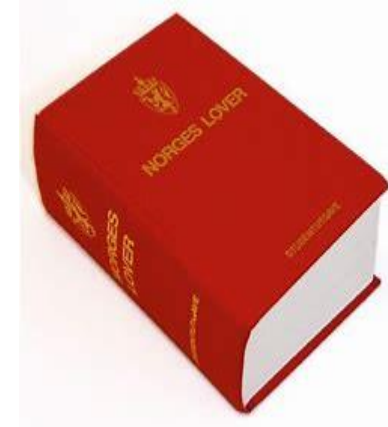
«Jeg kan ikke studere i en annen by... Jeg er jo den eneste vennen han har.»

«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!

Trenger kunnskap og tilpasset informasjon

- Mindreårige søsken som pårørende har en lovfestet rett til å få informasjon og oppfølging ved behov (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

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
- Finne gode løsninger så begge får litt pusterom i hverdagen
 - 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)
 - Søskene: 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 søskene 8-16 år (www.sibs.no)
 - SIBS online for søskene 10-16 år, send mail til tva@framby.no



FRAMBU

yha@frambu.no