Cerebral Parese-foreningen

BJØRN LERDAL

Mestringsgrep mot stress

TIPS TIL FORELDRE, PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARAT

2015

Hvordan kan foreldre til barn med funksjonsnedsettelser forebygge høyt stress eller redusere stress og belastning?

Av psykologspesialist Bjørn Lerdal
bjorn.lerdal@sshf.no

Omstilling

Omstilling er det som bringer oss fremover i møte med nye utfordringer. Det krever at vi tar i bruk egne og andres erfaringer og ressurser og finner nye løsninger på de utfordringene vi står oppe i. Det er lett å ty til gamle løsninger i møte med nye utfordringer. Mestring er når vi har en følelse av å være ovenpå, ser løsningen på utfordringene og får tilbakemeldinger om at vi takler og har kontroll over situasjonen. Når vi opplever å mestre én situasjon, gir det oss positive forventninger om også å mestre nye situasjoner.

Forskning viser et tydelig bilde av at det å bli foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse, krever omstilling fra foreldrene. Det er snakk om annerledes og større omsorgs-, oppdragelses-, behandlings- og «administrasjons»-oppgaver enn det foreldre generelt opplever. Merarbeidet handler for mange foreldre ikke minst om den omfattende kontakten med barnehage/skole og hjelpeapparatet. For mange foreldre resulterer dette i økt belastning, og for noen fører det også til betydelige stressreaksjoner.

På tross av at likestillingen er kommet langt i Norge, har dagens norske mødre til barn med funksjonsnedsettelser oftest hovedansvaret for arbeidsoppgavene knyttet til barna (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg, 2014).

Mange foreldre finner ressurs- og mestringsfaktorer som gjør at totalbelastningen blir håndterbar. Men en stor gruppe foreldre sliter og opplever et høyt stress og belastningsnivå. Vår forskning knyttet til stress hos foreldre til førskolebarn med cerebral parese, viser at rundt 36 % av mødrene og 23 % av fedrene befant seg i området for høyt stress (Lerdal et al. 2015). Tilsvarende tall for befolkningen sett under ett, forventes å ligge rundt 15 %. I den europeiske SPARCLE-undersøkelsen, med deltakelse fra åtte land utenom Norge, har Parkers og medarbeidere (2011) kartlagt stressnivået hos foreldre (94 % av disse var mødre) til 818 barn i alderen 8 – 12 år med CP. De fant at rundt en fjerdedel av foreldrene opplevde svært høyt stress. En kanadisk studie av stressnivået hos foreldre til skolebarn med CP i aldersgruppen 6 – 12 år, viste at rundt 45 % skåret i området for

høyt stress. (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2012). Tøssebro og medarbeidere (2014) finner i sin forskning knyttet til norske familier, at omsorgsoppgavene og belastningen avtar når barna blir ungdommer. Unntaket synes å være ungdommer med en mer alvorlig eller sammensatt funksjonsvanske.

Vi snakker altså om en stor, økt sannsynlighet for å komme i en bekymringsfull stress- og belastningstilstand dersom man er foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse, og da spesielt hvis man er mor.

Stress

Stress kan beskrives som en tilstand av økt psykologisk, fysiologisk og atferdsmessig beredskap (Jonsdottir og Ursin, 2011). En stressreaksjon er en normal reaksjon på ulike utfordringer (stressorer) vi møter som mennesker. Stressreaksjonen er en mobilisering av energi og mestringsstrategier, og i utgangspunktet en nødvendig og positiv reaksjon i en omstillingssituasjon. Faren ved stresseksponering oppstår først når man ikke finner en god mestring av utfordringene, slik at belastningen blir langvarig og påkjenningen så stor at man ikke får den hvilen og restitusjonen man trenger.

Stress er et resultat av en lang rekke gjensidige samvirkende faktorer: Omfanget, varigheten og typen av stressorer, personens mestringsstrategier, historikk og motstandskraft/sårbarhet, og tilstedeværelsen av støttende og beskyttende faktorer i omgivelsene. Langvarig stress har mange negative følger både på det personlige og det sosiale planet. Det er snakk om redusert immunforsvar, større sannsynlighet for sykdom, økt sannsynlighet for depresjon, økt opplevelse av angst og uro, søvn- og konsentrasjonsproblemer, o.l.

Sosialt er vi mindre empatiske og fleksible når vi lever med høyt stress, og våre sosiale ferdigheter hjemme og på jobben kan være redusert. Da har vi økt sannsynlighet for å begå feil. Som foreldre er vi mer autoritære, dårligere konfliktløsere, mer negative og mindre involverende, og vi opplever mindre livsglede. Stress regnes i tillegg som noe som til en viss grad er smittsomt på de nærmeste. Det er altså alle gode grunner til å gjøre noe med situasjonen dersom en selv eller noen av de nærmeste kommer i en situasjon preget av langvarig stress.

Habituering er den mest vanlige av alle læringsformer, og betyr at man venner seg til ting. Habituering innebærer at personen gjentatte ganger opplever den samme stimulus, for så å holde opp med å reagere på dette. Personer som lever i langvarige belastningstilstander kan på samme måte slutte å reagere på stressfaktorene og sin egen stressreaksjon, og innstille seg på at dette er en form for normaltilstand. Foreldre som kommer i denne situasjonen trenger ofte en vekker fra noen som står dem nær, eller fra hjelpepersonell, for å se realitetene i situasjonen. Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser vil av og av og til ha godt av både å gjøre opp en status i forhold til hvor krevende og belastende livssituasjonen

deres er, og å se sine egne eventuelle stressreaksjoner i lys av denne analysen. Ellers kan det også være nyttig å be noen som kjenner en godt om en ærlig tilbakemelding på hvordan de opplever stressnivået og livskvaliteten.

Det fines også kartleggingsverktøy, f.eks. Parenting Stress Index (PSI) som brukes av enkelte psykologer og medarbeidere i barnehabiliteringstjenestene med tanke på å kartlegge stressfaktorer og totalt stressnivå hos foreldre.

Faktorer som kan medvirke til høyt stress

Faktorer som kan medvirke til høyt stress hos foreldre til barn med cerebral parese og andre funksjonsnedsettelser, er bl.a.:

Foreldre som opplever å være isolert fra familie, sosialt nettverk eller andre som kunne bidra med følelsesmessig støtte. Foreldre som opplever å hovedsakelig være styrt og kontrollert av barnets krav og behov, dvs. det som ofte kalles rollerestriksjoner. Foreldre som opplever manglende følelsesmessig anerkjennelse og/eller aktiv støtte fra ektefellen/partneren i forhold til omsorgen for det aktuelle barnet. (Jf Glenn et al. 2008).

Erfaringsmessig kan vi også tilføye: Foreldre som opplever manglende kunnskap og/eller praktiske omsorgsferdigheter knyttet til det aktuelle barnet og foreldre som opplever manglende støtte, forståelse eller som er i konflikt med medarbeidere i hjelpeapparatet. Enslige foreldre, spesielt foreldre med lite sosialt nettverk, svak tilknytning til arbeidslivet og som opplever å ha dårlig økonomi, er ekstra utsatt for stressreaksjoner.

Forhold ved barna som viser seg å bidra mest til høyt stress hos foreldrene er bl.a.: Ulike former for atferdsvansker. Det gjelder alt fra barn som skader seg selv, som ofte skriker, gråter eller kaster ting, som har søvn- eller spisevansker, osv. Barn med smertetilstander bidrar også ofte til høyt stress hos foreldrene. Det synes også å være en sammenheng mellom barnets grad av funksjonsnedsettelse og sannsynligheten for økt stress hos foreldrene, men denne sammenhengen finner man ikke i alle vitenskapelige studier.

Foreldre til barn uten funksjonshemninger, følger ofte en syklus hvor hverdagsuka er mest krevende og hvor helger og ferie brukes til å hvile ut og samle overskudd. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelser følger ofte en motsatt syklus: Når det ikke er barnehage-, skole- eller skolefritids-tilbud, øker kravene til foreldreinnsats betydelig. Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har derfor et følelsesmessig dobbelt forhold til ferie og gruer-gleder seg til ferier. Men det er ikke alltid foreldre møter hjelpere eller familie/venner som har tilstrekkelig innsikt i det spesielle ved deres belastningssituasjon.

Den kjente samfunnsmedisineren Per Fugelli mener at alle mennesker er såkalte

blandingsmennesker. Vi er sterke i noen sammenhenger, svake i andre. I denne formuleringen ligger mye menneskelig klokskap til ettertanke når vi er i rollen som hjelpemottaker eller hjelper.

I en fersk undersøkelse Infact har gjort for VG, svarer 4 av 10 at de har en stressende hverdag. 11 % sier de takler stress dårlig. Mest stress er det hos folk i aldersgruppen 30-44 år, hvor litt over halvparten sier de stresser daglig (VG, 2015). Nå er det en stor forskjell for folk å oppleve perioder med stress og ha muligheter til å hente seg inn igjen, og det å leve i en mer eller mindre konstant stressituasjon – uten å ha mulighet til å restituere seg. Funnene i undersøkelsen til InFact illustrerer et viktig poeng: at den tiden da folk har små barn er den perioden i livet hvor befolkningen generelt opplever størst belastning. Dette er tiden hvor de fleste har fått en fast partner, hvor man får barn, kjøper bolig og etablerer seg på arbeidsmarkedet.

Den stadig økte internasjonale konkurransen har også konsekvenser for norske arbeidstakere og elever/studenter som på et eller annet tidspunkt skal inn i arbeidslivet. Det forventes høy kvalitet på det som leveres, og da til konkurransedyktig pris. Mange arbeidstakere og ledere opplever et økt tids- og forventningspress, og et økt krav om tilgjengelighet store deler av døgnet. Arbeidet er mindre fysisk krevende enn noen gang, men tilsvarende mer krevende, psykisk og mentalt. Dette er rammene for det moderne arbeidslivet og faktorer som påvirker oss alle, inkludert familier med særlig krevende omsorgsoppgaver. Stadig flere unge og voksne mennesker har utfordringer med å mestre forventningspresset og beholde det fysiske og psykiske overskuddet.

Sosiale medier – muligheter og utfordringer

Aldri før har vi mennesker hatt større mulighet til elektronisk samhandling. Det store flertallet av oss er internettbrukere, og tiden vi bruker foran en eller annen skjerm, øker fra år til år. Vi er tilgjengelige for arbeidsgiver, kolleger og venner store deler av døgnet. Det er e-mail, facebook, twitter, instragram, snapchat, sms, osv. Vi liker, deler og følger. I tillegg har vi et enormt tilfang av informasjon via TV, e-aviser, Google, YouTube, osv. Pluss en enorm tilgang til ulike former for spill. Halvparten av oss multitasker mens vi ser på TV og bruker nettbrett eller telefon parallelt. De sosiale medienene har fått en helt sentral posisjon i vår hverdag. Dette har gitt oss helt nye muligheter for samhandling og informasjonsinnhenting, men også utfordringer med hensyn til tilgjengelighet og skille mellom arbeid og privatliv. Det snakkes om en online-kultur som kan skape avhengighet, som spiser opp tiden vår, reduserer tid til hvile og søvn og som kan tappe oss for energi. Utfordringen for den enkelte av oss er å klare å prioritere bruk og tilgjengelighet av sosiale medier slik at vi beholder fordelene og unngår ulempene. For mange er dette svært vanskelige valg.

Forslag til mestringstiltak

Det er mange synspunkter på hva som generelt er gode mestringstiltak for mennesker som befinner seg i krevende livssituasjoner. Smarte tiltak vil ofte være konkrete, realistiske, motiverende, enkle, tidsbestemte og målbare.

Her kommer noen generelle forslag til mestringstiltak spesielt innrettet mot foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. Enkelte innspill og ideer vil passe for noen, og noen for andre.

Detektivvirksomhet etter faktorer som gir glede og overskudd

Identifiser og let etter alle forhold og aktiviteter som gir deg avveksling, variasjon, gode opplevelser, overskudd, kontroll eller som bare får tankene dine bort fra hverdagens mas og krav. Prioriter samvær med mennesker som gir og ikke tapper deg for energi. En god latter er medisin for kropp og sjel.

Det er individuelt hva som gir oss den gode følelsen (feelgood) av indre ro og overskudd. Noen finner denne følelsen i gode naturopplevelser, noen i fysisk aktivitet eller trening, andre mens de hygger seg med en kaffe latte på en uterestaurant. Mange finner de gode stundene i samvær med andre, men en del trenger tid kun for seg selv. Enkle og raske løsninger (quickfix) på kompliserte og krevende livssituasjoner er sjeldne. Desto viktigere er det å finne og holde på de gode opplevelsene.

Andres forventninger

Spør man eldre mennesker om hva de ville gjort annerledes i livet sitt, er det en gjenganger at de forteller at de i mindre grad skulle latt seg styre av andres forventninger og heller gjort sine egne, uavhengige valg. I spesielt krevende situasjoner er dette rådet enda viktigere enn ellers. Mange foreldre kjenner på høye forventninger om innsats overfor barn/familie, jobb, karriere, venner og fritid, og opplever å leve i en konstant og energitappende livsfaseklemme. Unge foreldre utsettes for blogger og facebook-innlegg som daglig beskriver en idyllisert utgave av livet. I slike situasjoner bør den enkelte spørre seg, hva er viktig og hva er mindre viktig for akkurat meg? Og deretter prioritere det som vurderes som mest viktig og realistisk å oppnå. Det kan gi den enkelte bedre kontroll over sin egen livssituasjon. Ta ansvar for deg selv og ikke forvent at andre skal ivareta deg bedre enn det du selv er i stand til.

Foreldre er grunnleggende rollemodeller for den store omstillingen som kreves av alle i familien når det kommer et barn med funksjonsnedsettelse. Det gjelder både i den lille kjernefamilien, og i den utvidede familien med besteforeldre, og onkel-/tante-familier. Alle har behov for å bli sett, informert, hørt og involvert. Foreldrene er de som må ta lederansvaret mht innhenting og videreformidling av informasjon til søsken og andre i familien. De må også vise og sette ord på følelser, bygge ned taushetsmurer og inkludere søsken og andre for å hjelpe til.

BarnsBeste har laget et eget informasjonsark om ivaretagelse av søsken (Somatikknettverket BarnsBeste, 2013).

Total belastning og robuste mestringsgrep

Det psykologiske begrepet «resiliens» beskriver vår evne til å håndtere stress og store utfordringer. Resiliens er en form for robusthet eller motstandsdyktighet i kriser, og handler mye om å tilnærme seg påkjenninger på en positiv og løsningsorientert måte. Resiliens kan utvikles. Det er klokt å ha en god og realistisk situasjonsforståelse som utgangspunkt for mestringstiltak mot høy belastning. Vurder hva du selv og omgivelsene forventer av deg som mor/far, som partner, som venn og som arbeidstaker i her-og-nå-situasjonen. Tenk nytt og løsningsorientert: Trenger du å redusere forventningene og kravene til deg selv? Er det behov for å fortelle f. eks. ektefelle eller arbeidsgiver at forventningene er for høye? Bør du senke hverdagstempoet og redusere stillingsstørrelsen for en periode, eller er det på tide med en drøfting med ektefellen om arbeidsdelingen i hjemmet, oppfølgingen i barnehage, skole eller helsevesen? Ofte kan det være klokt å sjekke ut aktuelle mestringsgrep med ektefellen eller en god venninne/venn før man setter i gang endringsprosjekter, eller man kan bruke dem til å få nye og kreative ideer.

Toppidrettsutøvere har i dag en grunnleggende forståelse av at treningsutbytte og forebygging av sykdom og skader, er summen av trening, riktig ernæring og hvile/restitusjon. Derfor har toppidrettsutøvere vanligvis en gjennomtenkt plan for hvile og restitusjon. Her har mange foreldre som lever i krevende livssituasjoner mye å lære. Mange foreldre lager en plan for ukes middager. Hva med å lage en plan for hvordan man skal skaffe seg nok hvile? Er det mulig, og har man utbytte av å legge inn korte «powernaps» (svært korte perioder med søvn) eller flere korte pauser i løpet av dagen, kan man hvile seg litt etter middag, hvordan kan man legge til rette for å få nok hvile og overskudd i helgene, osv.

Utfordringen for en del foreldre, er å etablere et tilstrekkelig robust familieliv; robust i betydningen av at man som foreldre har nok overskudd og energi til å tåle perioder med større totalbelastning, uten å måtte ty til sykemelding.

Gode familierutiner

Barn er ikke bare generelt glad i gode, trygge og forutsigbare rutiner i livet, men den ytre strukturen danner forutsetningene for det som etter hvert også blir deres indre orden og struktur. Barn med funksjonsnedsettelser har svært ofte vansker med egenledelsesfunksjoner (eksekutiv-funksjoner), dvs funksjoner knyttet til planlegging, organisering, igangsetting, regulering og monitorering av egen atferd. De har f. eks. vansker med å finne gode løsninger på nye utfordringer i hverdagen, de kan ha

vansker med å forstå hvordan deres egen atferd virker inn på andre, eller de kan ha vansker med å regulere oppmerksomhet og aktivitetsnivå. Foreldre til disse barna forteller ofte hvordan barna foretrekker stramme rutiner i hverdagen, og at de blir urolige når selv små og – for utenforstående – ubetydelige hverdagsrutiner endres. På tross av denne erkjennelsen, utsettes dessverre mange av disse barna for den samme løse og omskiftelige hverdagsstrukturen som møter barn generelt. For foreldre til disse barna, har jeg ofte introdusert seilbåt-metaforen. I en seilbåt er det trangt om plassen, det er mange arbeidsoppgaver som skal gjennomføres, og det kan lett oppstå farefylte situasjoner. Erfarne seilere vet derfor at alle ting må ha sin faste plass i båten, det må være tydelige og gode rutiner for alt som skjer om bord på båten, og det må være klart hvem som til enhver tid bestemmer. Erfarne seilere er opptatt av å forebygge risikosituasjoner, fremfor å komme på etterskudd. Gode og faste hverdagsrutiner gjør at man unngår mange valg og dilemma, og man opplever at ting går mer av seg selv.

Foreldre er gjennomgående opptatt av å ivareta alle barn i familien, og en god del foreldre sliter med dårlig samvittighet og bekymring overfor søsknene til barnet med funksjonsnedsettelse. På samme måte som søsken trenger å få leve livet sitt uten dårlig samvittighet for sin funksjonshemmede søster eller bror, er det viktig at søsken ikke opplever et konstant bekymringstrykk fra foreldrene sine mht hvordan de har det. De har behov for å bli sett, for å oppleve at også de i noen sammenhenger får første prioritet og at de ellers får støtte til å utvikle sine egne interesser.

Det er lett for foreldre å overbeskytte barnet med funksjonsnedsettelse. I en spørreundersøkelse blant norske foreldre til barn og unge med CP, er konklusjonen at rundt fire av fem barn med CP opplever en omsorgssituasjon preget av overbeskyttelse (Olsen, 2001). De langsiktige følgene av omfattende overbeskyttelse kan være mange: Slitne foreldre, utakknemlige og krevende barn som ikke opplever at de har fått nødvendige utfordringer og som ikke har blitt robuste, søsken som opplever overbeskyttelsen som urettferdig forskjellsbehandling, osv.

Parforholdet

Parforholdet er limet i familien. Den kjente familieterapeuten Jesper Juul, sier at det beste man kan gjøre for barna sine, er å ta vare på parforholdet. Ivaretakelse av parforholdet er et arbeid som bør prioriteres hver dag. Det egner seg ikke for skippertak. Et godt parforhold handler bl.a. om å ivareta intimiteten, lidenskapen, seksualiteten, vennskapet, respekten for hverandre og ha plass for følelser. Det trengs tid og gjensidig gode opplevelser for å ivareta forholdet til partneren sin. God kommunikasjon er basisen for et godt parforhold. Ikke minst at man forteller partneren hva man ønsker – i stedet for å kritisere for hva man ikke opplever å få. Det finnes i dag par- og samlivskurs hvor man kan lære om god parkommunikasjon og hvor man kan få ideer til å utvikle sitt eget parforhold. Noen av disse samlivskursene er også spesielt utformet

og tilrettelagt for foreldre som har barn med funksjonsnedsettelser, f. eks. «Hva med oss»-kursene, se http://www.bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvamedoss/

Det er en gjennomgående erfaring hos mange klinikere at den av foreldrene (oftest mor), som påtar seg hovedansvaret (ofte etter eget «ønske») for familiens barn med funksjonsnedsettelse, ofte ikke opplever å få den nødvendige anerkjennelse og forståelse fra partner (far) og nærmeste familie for hva dette krever. Av og til kan det derfor være behov for å gjøre opp status og ha en fornyet gjennomgang av ansvars- og oppgavefordelingen i familien. Her kan det også være aktuelt å spørre seg og partneren sin om den rollefordelingen man har i familien, også er den man ønsker å ha om fem eller ti år?

Man kan lett havne i feilaktige stereotypier når man skal snakke om kjønnsforskjeller i måten å leve med og mestre det å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse. Forskning peker i retning av at mødre har større behov for å snakke om og uttrykke følelsene de har ved å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse enn det fedrene har. Menn er mer handlingsorienterte. Videre har mødre større behov for informasjon om tilstanden til barnet fra ansatte i hjelpeapparatet, og de har større ønske om kontakt med og samtaler med andre foreldre som er i en tilsvarende situasjon. Kjønnsforskjeller kan være en styrke i den enkelte familien, men blir kjønnsforskjellene store, kan de lett føre til konflikter og endringspress.

Av og til har jeg spurt foreldrepar til barn med funksjonsnedsettelser som skårer lavt på stress, og som ellers i livet formidler at de klarer seg svært godt, hva som er det viktigste mestringsgrepet de har foretatt. Det er påfallende hvor mange foreldrepar som svarer: «Vi er åpne, vi snakker med hverandre om alle gleder og sorger, vi deler alt med hverandre og det har vi gjort fra dag en». I dette ligger også at de har gitt hverandre mulighet til å snakke seg gjennom de vanskelige følelsene av sorg, sinne og skam. Det er ingen tema som er omgitt av uoverstigelige taushetsmurer.

Familie

Familien er den viktigste primærgruppen i vårt samfunn og har en sentral oppgave knyttet til reproduksjon og sosialisering av nye samfunnsmedlemmer. Den enkelte kjernefamilien inngår i et større, utvidet storfamiliefelleskap med foreldrenes egen foreldre (besteforeldre), søsken, deres partnere og søskenbarn. Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser har en stor og uvurderlig støtte fra storfamilien sin. Spesielt gjelder det fra besteforeldrene. Det gjelder støtte til følelsesmessig bearbeiding, praktisk hjelp og familieøkonomi. Det er en myte at kjernefamilien er isolert. Mange familiemedlemmer ønsker å hjelpe, men er redde for å være for påtrengende. Enda mer hjelp og støtte kunne vært gjennomført dersom alle parter i storfamiliene hadde vært flinkere til å spørre foreldrene hva de ønsker og hva de trenger.

Dessverre opplever også en del foreldre at egne foreldre, svigerforeldre eller andre i familien ikke stiller opp med hverken hjelp eller avlastning, at de knapt kommer på besøk og/eller at de på ingen måte involverer seg i barnet med funksjonsnedsettelse, men kanskje bare med andre barn i familien. Dette opplever disse foreldrene som svært vanskelig og ekstra belastende. Se for øvrig «Besteforeldre – ressurs eller plage?» av Solveig Espeland Ertesvaag (2014).

Nettverk

Vi inngår alle i ulike former for nettverk, formelle (arbeidsrelasjoner) og uformelle (omgangskrets, venner, naboer og slekt). Nettverk kan være tette eller løse. Tette nettverk er preget av oversiktlighet, en eller annen fast kontakt, gjensidighet og ofte en sentralt følelsesmessig komponent. Spesielt de tette nettverkene vurderes å utgjøre en viktig ressurs for oss mennesker i kriser og vanskelige situasjoner. Mange foreldre med barn med funksjonsnedsettelse har økt belastning og kjenner ekstra sterkt på tidsklemma. For disse, som for foreldre generelt, gjelder imidlertid at man passer på å vedlikeholde vennskapsforhold og sosiale kontakter og nettverk, samt å utvikle nye. I nettverkene ligger det en enorm kilde til støtte og oppmuntring, og til en «timeout» fra hverdagslivets utfordringer.

Arbeidssituasjonen

Tommelfingerregelen er at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse tidlig bør gi arbeidsgiver og arbeidskolleger god informasjon om barnet med funksjonsnedsettelse, om familiens situasjon og om hva man vil trenge av tilrettelegging. Det er vanligvis den beste måten å sikre seg støtte og forståelse fra overordnede ledere og arbeidskolleger. Mange foreldre er blitt overrasket over arbeidsgivers villighet til å tilrettelegge og kunne delta i en reell dialog rundt tilrettelegging av arbeidssituasjonen når arbeidsgiver først har fått god informasjon om arbeidstakerens situasjon.

Vurder bruk av avlastningstilbud eller praktisk hjelp

Be om hjelp når du og familien trenger det. Avlastningstilbud skal kompensere for tyngende omsorgsoppgaver. Avlastning skal gi foreldre/familie en form for «time out» og gi muligheter til å samle overskudd og til å gjøre ting med familie eller venner som man ellers ikke får gjort. Ansatte i hjelpeapparatet opplever ofte at foreldre får et alvorlig samvittighetsdilemma når de skal vurdere et avlastningstilbud for sitt barn. De opplever at de prioriterer egne og familiens behov og interesser fremfor hva som er til det enkelte barnets beste.

Mange foreldre trenger derfor lang tid på en avgjørelse knyttet til avlastning. De trenger å erfare at barnet har det trygt og godt under avlastningen, og de trenger støtte – ikke minst fra sine nærmeste – på at den avgjørelsen de tar rundt avlastning, er den beste helhetsløsningen for familien. Mange av de foreldrene som er mest slitne, strever allerede

med mye dårlig samvittighet for sitt barn med funksjonsnedsettelse og har store vansker med å vurdere sin egen og familiens totale situasjon i et langsiktig perspektiv. Situasjonen er på mange måter paradoksal: De som har størst behov for avlastningstiltak, er også ofte de som har størst vansker med å takke ja til et slikt tilbud. En del av disse foreldrene kan ha behov for profesjonelle drøftingspartnere for å komme ut av en negativ spiral, hvor dårlig samvittighet blokkerer for alle former for kreativ problemløsning.

I tråd med den økte belastningen mange foreldre opplever i helger og ferier, er dette ofte perioder hvor det er ekstra viktig at de blir tilbudt gode avlastningstilbud.

Trening og fysisk aktivitet

Det er relativt godt dokumentert at fysisk aktivitet eller trening har en positiv innvirkning på folks opplevelse av psykisk velvære, og regelmessig trening har bevist effekt på flere sykdomstilstander der stress diskuteres som en av mange medvirkende årsaker (Jonsdottir og Ursin, 2011). Mange som trener eller mosjonerer forteller også at de under selve treningen kommer i en tilstand hvor de er mer kreative og aktivt problemløsende enn vanlig, og at de kjenner på en mestringsfølelse som smitter over på andre situasjoner i livet.

Det kjennes som et paradoks at man skal mosjonere når man er fysisk sliten og mest av alt har lyst til å hvile. Dårlig samvittighet overfor de andre i familien og knapphet på tid gjør det i tillegg vanskelig for mange foreldre å skulle prioritere egen trening eller aktivitet. På tross av dette er min anbefaling at man forsøker å finne tid til en fysisk aktivitet som man liker og som kan passes inn i resten av familielivet. Man er en god rollemodell når man i praksis viser at man kan prioritere seg selv, sine interesser og aktiviteter og man trenger på ingen måte melde seg inn i et treningsstudio for å kunne drive regelmessig fysisk aktivitet.

Erfaringsutveksling

Fjellvettregel nr. 5 lyder: Lytt til erfarne fjellfolk. Regelen gjelder i de fleste sammenhenger hvor vi som mennesker beveger oss inn i til dels nye og krevende situasjoner. Det er godt forskningsmessig belegg for å kunne si at mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser har utbytte av erfaringsutveksling med andre foreldre. Mange kjenner at de har et unikt fellesskap med foreldre som er i noenlunde tilsvarende situasjon. De opplever at de har likeverdige roller og ikke den rolleasymmetrien som de ofte kjenner på i møte med hjelpepersonell. Den gjensidige oppmuntringen og støtten sitter løst, og terskelen for å spørre om råd er lav. Rådene er ofte praktiske, blir gitt i et hverdagslig og forståelig språk og de er personlige og erfaringsbaserte. Innsikten i hverandres følelsesmessige og praktiske situasjon er stor, og foreldre opplever seg lett som forstått og at følelsesmessige reaksjoner de har eller har hatt, alminneliggjøres og normaliseres. Denne

formen for erfaringsutveksling kan foregå i regi av helsetjenesten eller i form av likemannsarbeid i brukerorganisasjoner. Det kan være i form av en-til-en-samtaler, gruppesamtaler, facebook-grupper, osv.

Den erfaringsbaserte kunnskapen, kalles ofte for «taus kunnskap». Dette er kunnskap man finner hos både brukere og fagpersoner, men ikke minst hos brukere. Den tause kunnskapen er kunnskap det er vanskelig å sette ord på. Det er kunnskap som kommer lettere til uttrykk ved f. eks. å vise og demonstrere noe, og som er vanskelig å sette ord på i artikler eller prosedyrer. Det er den kunnskapen som gjør at «Vi vet mer enn vi kan».

Familievennlige hjelpesystemer

Dessverre opplever mange foreldre at samarbeidet med ansatte i hjelpeapparatet og koordineringen mellom ulike deler av hjelpeapparatet til tider er mer krevende og energitappende enn energigivende. Tøssebro og medarbeidere (2014) finner i sin forskning at foreldrene til barn med funksjonsnedsettelser har viktige roller som administratorer, terapeuter og normaliseringsagenter for sine barn. Spesielt mor er sentral i disse ofte krevende rollene.

Det norske hjelpeapparatet kan og bør helt sikkert bli mer familievennlig i sin service. Det forutsetter at ansatte i hjelpeapparatet ikke bare ser det enkelte barnet, men også forholder seg til familien som et helhetlig system. Fra foreldrenes ståsted, er det ikke minst viktig at de forteller ansatte i hjelpeapparatet om sine og familiens spesifikke ønsker og behov. Det kan være alt fra praktiske ting som når på dagen det passer best at man møter med sitt barn til konsultasjon, til at det er søsken som av en eller annen grunn sliter. Støtte og bistand til foreldre som over tid ligger høyt på stress og belastning, er også en sentral oppgave for et hjelpeapparat som har et familieperspektiv på bistanden sin.

Hjelpeapparatet har krav til effektivitet, forenklinger, inntjening og standardløsninger. Den gode og åpne dialogen foreldre-hjelper, hvor hjelperen aktivt lytter til foreldrenes behov, ønsker og prioriteringer, er ofte forutsetningen for gode løsninger som tar hensyn til den enkelte familie. Kontinuitet i relasjonen, er også en viktig forutsetning for tillitt. Når tillit og trygghet er til stede i foreldre-hjelper-relasjonen, har foreldre muligheter til å utforske og finne løsninger de opprinnelig trodde var umulige.

Er man i konflikt med medarbeidere i hjelpeapparatet, kan det av og til være klokt å ta med seg en venn/venninne på de vanskelige møtene. Venner kan i slike møter bistå med problemløsningsgrep, men de kan også gi nyttige og ærlige tilbakemeldinger etter møtene. Har man som foreldre for høye forventninger til hva medarbeidere i hjelpeapparatet kan bistå med? Formidler man aktivt hva man som foreldre ønsker av hjelp og bistand? Av og til trenger man ikke bare en venn som støtter, men man trenger en kritisk venn som prøver å se hele situasjonen fra et fugleperspektiv og som kan gi nyttige korrektiv og nye løsningsgrep.

Avslutning

Det moderne samfunnet er krevende. Mulighetene er så enormt mange på alle livets områder og prioriteringene så vanskelige å gjennomføre. Det gjelder for barnefamilier generelt, men spesielt for familier med barn som har særlig krevende omsorgsbehov. Forventningspresset er høyt og mange opplever ei kontinuerlig tidsklemme. For mange resulterer dette i høyt stress- og belastningsnivå, for seg selv og familien som helhet. Mottiltakene krever tøffe prioriteringer; med mer tid til hvile, ro og restitusjon, mindre tilgjengelighet på sosiale medier, strammere og tydeligere struktur på hverdagen, mer tid til det som gir overskudd og som er viktig i livet. Gode prioriteringer er de som står seg i et langsiktig perspektiv.

REFLEKSJONSSPØRSMÅL:

- Et foreldrepar kan hjelpe hverandre med å redusere belastningen og stresset på de voksne i familien.
- Hvilke konkrete tiltak eller grep tror du avlaster din partner mest?
- Hvilke oppfatter du som mest avlastende for deg?
- Kan venner og familie være til støtte og hjelp når foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever høy belastning? Hva kan familie og venner gjøre for å avlaste dere?
- Hvordan bør foreldre formidle sine ønsker om avlastning til ansatte i hjelpeapparatet? Hvordan vil din henvendelse se ut?
- Tenk deg at du og din partner ikke lenger scorer høyt på belastning og stress. Hvordan ser livet ut da?
- Hva har dere gjort for å oppnå dette?
- Forestill deg at det kommer inn en diktator i familien og at denne hadde bestemt seg for at nå skulle det ordnes opp slik at ingen lenger var stresset. Hva ville denne diktatoren bestemt av tiltak med tanke på ansvars- og rollefordelingen i familien. Hadde det vært forskjell om denne diktatoren hadde vært en kvinne eller en mann?
- Tror du CP-foreningens likemenn kan hjelpe foreldre som opplever høy hverdagsbelastning, til å få denne redusert?
- Hvordan kan dere bruke CP-foreningens likemenn? Hvordan kan CP-foreningen være til hjelp på andre måter?

Referanser:

Ertesvaag, S. E. (2014). Besteforeldre – ressurs eller plage? www.cp.no

Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2008). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, health and development*, 35 (1), 71 – 78.

Jonsdottir, I. H. og Ursin, H. (2011), Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. I Aktivitetshåndboka. Oslo: Helsedirektoratet.

Lerdal, B., Sørensen, K., Vestrheim, I. V. & Skranes, J. Stress og mestring hos foreldre til barn med cerebral parese ved deltakelse i et intensivert habiliteringsprogram. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 2013,50, 901-903.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 34 (14): 1202 – 1207.

Olsen, B. (2001). Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese. Oslo: Høgskolen i Oslo.

Parkes, J., Caraval, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53: 815 – 821

Somatikknettverket BarnesBeste (2013). Når barn har søsken med nedsatt funksjon. Informasjon til foreldre og andre som har et omsorgsansvar. www.barnsbeste.no

Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastning. I Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (red.) *Oppvekst med funksjonshemming.* Familie, Livsløp og overganger. Oslo. Gyldendal Akademiske.

VG, (24.01.15), Slik endrer stress kroppen din. Ref. InFact-undersøkelse.

Cerebral Parese-foreningen

Cerebral Pareseforeningen
Bergsalleen 21
0854 Oslo
Tel. 22 59 99 00
www.cp.no

9 788299 731553

Pris 75,-