LANDSFORENINGEN
UVENTET BARNEDØD

Sluttrapport
Besteforeldretreff



Prosjektnummer: 2010/3/0179
Virksomhetsområde: Rehabilitering
Prosjektleder: Anne Myrvang

Prosjektet er støttet av
ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering
med EXTRA-midler

Forord

Landsforeningen uventet barnedød (LUB) har i dette prosjektet arrangert to treff for besteforeldre som har mistet barnebarn, ett i Rognan i Nordland i 2011, og ett i Orkdal i Sør-Trøndelag i 2012.

Tusen takk til ExtraStiftelsen for støtte som gjorde dette prosjektet mulig!

Tusen takk til bestemor og prosjektleder Anne Myrvang som klarte å gjennomføre dette prosjektet med brennende og smittsomt engasjement til tross for at helsa skapte store hindre underveis.

Tusen takk til alle besteforeldrene som deltok på treffene og delte sin store sorg og gleder med hverandre. Dette prosjektet har gjort det mulig for LUB å nå ut til og støtte en gruppe etterlatte som i stor grad har blitt oversett av hjelpeapparat og ellers i samfunnet til tross for at de er hardt rammet når et barn dør.

Oslo, 15.02.2013

Landsforeningen uventet barnedød
v/ Line Schrader
Fagkonsulent/redaktør

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Bakgrunn og målsetting	4
Prosjektgjennomføring	5
Resultater og resultatvurdering	7
Konklusjon og videre planer	7

Sammendrag

BAKGRUNN OG MÅLSETTING: Det er mangel på tilbud og oppfølging for besteforeldre som har mistet barnebarn. De senere årene har Landsforeningen uventet barnedød (LUB) bygget opp sorgstøtte til besteforeldre, med støtte fra ExtraStiftelsen i prosjektene *Treff for besteforeldre i sorg (HR* 2004/3/0187), der vi samlet erfaringer, og *Den doble sorgen (HR 2008/3/0174)* som resulterte i et informasjonshefte. Besteforeldre får ingen offentlig støttetilbud til tross for at de ofte er hardt rammet og sliter med lignende sorg som foreldrene. Besteforeldre sørger både over sitt barnebarn og over å se sitt eget barn lide uten å kunne ta bort smerten. De ønsker å støtte, men kommunikasjonen kan være svært utfordrende. Målet med prosjektet var å arrangere et helgetreff for etterlatte besteforeldre, og derigjennom fremme kunnskap, erfaringer og samhold.
PROSJEKTGJENNOMFØRING: Prosjektleder Anne Myrvang, bestemor og ressursperson i LUB, har arrangert to besteforeldretreff i samarbeid med styret i Nordland fylkeslag, i Sør-Trøndelag fylkeslag og fagkonsulent Line Schrader. Alle besteforeldre i Norge som har mistet barnebarn ble invitert gjennom LUB til ett treff i Rognan i Nordland 26.-28.8 2011, og ett i Orkanger i Sør-Trøndelag 28.–30.9 2012.
RESULTATER: Nærmere 30 besteforeldre deltok på de to helgetreffene. Helgene besto av en kombinasjon av faglig program, kulturelle innslag og mye tid til samtale. De faglige foredragene var innfallsporter for gode diskusjon og samtaler. Deltakerne uttrykte at det var godt å delta, det hjalp dem i sorgen. Felles var et sterkt ønske om å hjelpe sine rammede barn og familier, noe de syntes var krevende, og misforståelser og konflikter er ikke uvanlig. Det var nyttig å diskutere erfaringer og løsninger med ”likesinnede”. Flere fortalte at de fikk nye krefter etter helgen.
KONKLUSJON OG VIDERE PLANER: Treffene har sammen med tidligere besteforeldreprosjekter ført til at vi i dag støtter mange flere besteforeldre enn tidligere. Treffene er en viktig setting hvor besteforeldre kan støtte hverandre. Dette gir krefter til å gå videre i livet, og støtter dem også som støttepersoner for sine barn og familier. Nytten er stor, men utfordring er å få besteforeldre til å delta. Vi ønsker å arrangere flere treff. Planene for 2013 ble løst da LUB i år er invitert av Foreningen for hjertesyke barn til deres besteforeldretreff. Et videre samarbeid med søsterforeninger om besteforeldretreff kan være aktuelt.

Bakgrunn og målsetting

Da vi ønsket å starte dette prosjektet, var det med bakgrunn i at det er mangel på tilbud og oppfølging for besteforeldre som har mistet barnebarn. Besteforeldre får ikke noe offentlig støttetilbud, som kriseteam eller sorggrupper på sykehus. Dette til tross for at vi ofte har hatt et svært nært forhold til vårt avdøde barnebarn og sliter med stor sorg som ligner den foreldrene selv går igjennom. Flere besteforeldre har også traumer etter tapsopplevelsen. Vi sørger både over vårt barnebarn og over å se vårt eget barn og kanskje andre barnebarn lide uten å kunne ta bort smerten. I LUB hører vi om besteforeldre som har funnet sitt barnebarn dødt i sengen på morgenen og bestemødre som har vært med på å ta imot sitt døde barnebarn ved fødselen. Likevel får de ikke tilbud om hjelp til å bearbeide sorgen og traumene, og må slite med dette alene.

Kommunikasjonen mellom etterlatte foreldre og besteforeldre kan bli svært vanskelig, og det er dessverre ikke sjelden det oppstår misforståelser og konflikter. Vi besteforeldrene ønsker å støtte barna våre, men mange føler de ikke makter det. Selv de mest velmenende råd kan bli tatt galt opp. Vi har behov for å vite mer om hva vi kan gjøre for å bedre kommunikasjonen og forholdet mellom foreldre og besteforeldre. Ved å treffe andre besteforeldre kan vi utveksle erfaringer og lære om hvordan andre takler slike situasjoner. I tillegg vil det være godt å oppleve støtte og gjenkjenning i sorgen.

LUB har gjennom de siste årene forsøkt å bygge opp sorgstøttetilbudet slik at det også inkluderer besteforeldre. Prosjektmidler fra ExtraStiftelsen har gjort dette arbeidet mulig. Gjennom prosjektet *Treff for besteforeldre i sorg (HR* 2004/3/0187) samlet LUB inn besteforeldres erfaringer. Treffene viste at det var et tydelig behov for et sorgstøttetilbud som også fanger opp besteforeldre. Besteforeldrene var spesielt opptatt av å kunne støtte egne barn og andre barnebarn, og ønsket mer veiledning og informasjon om dette. Et resultat av treffene har vært at besteforeldre kan delta på LUBs Grunnkurs i sorgstøtte der nye kontaktpersoner (sorgstøttepersoner) ”utdannes”. Da vi sendte inn søknaden til dette prosjektet hadde LUB tre kontaktpersoner som var besteforeldre, en av dem prosjektleder Anne Myrvang. LUB var altså på vei til å bygge opp noe for besteforeldre, men hadde fortsatt vanskelig for å fange dem opp til tross for at vi visste det er mange besteforeldre som sliter der ute. LUB fikk også støtte fra ExtraStiftelsen til informasjonsheftet *Den doble sorgen (HR 2008/3/0174)* som vi ga ut i 2010. Dette heftet gir god og nyttig informasjon til besteforeldre som har mistet barnebarn, og bidrar til at vi når bedre ut til besteforeldre.

LUB har gjennom mange år arrangert treff og seminarer for foreldre som har mistet barn, noe vi har erfart er en god måte for etterlatte å få kontakt med likesinnede, oppleve støtte og gjenkjenning i sorgen. Det hjelper mange til å komme seg videre i egen sorgprosess.

I dette prosjektet ønsket vi å arrangere et treff/seminar over en helg for besteforeldre som har mistet barnebarn. Målet var å fremme kunnskap, erfaringer og samhold blant besteforeldre. Treffet vil kunne gi besteforeldrene bedre forståelse for sine barns sorg samtidig som de kan få bearbeidet sin egen sorg.

I prosjektet *Treff for besteforeldre i sorg* var det kun besteforeldre på Sør-Østlandet og på Sørlandet som fikk mulighet til å delta, ettersom dette var regionale treff arrangert i Oslo og Stavanger. Det var på tide å strekke ut en hånd også til besteforeldre i andre deler av Norge, og vi ville arrangere treff spesielt rettet mot besteforeldre i Nord- og Midtnorge.

Prosjektgjennomføring

I dette prosjektet har det blitt avholdt to besteforeldretreff istedenfor ett treff som var den opprinnelige planen. Det første treffet ble avholdt i i Rognan i Nordland helgen 26. - 28. august 2011, mens det siste ble avholdt i Orkanger i Sør-Trøndelag helgen 28. – 30. september 2012. Prosjektleder har vært Anne Myrvang som er bestemor, kontaktperson og styremedlem i Nordland fylkeslag. I 2012 ble hun også valgt inn som første besteforelder i LUBs landsstyre. Styret i Nordland fylkeslag og i Sør-Trøndelag fylkeslag har bistått Myrvang i å arrangere treffene. Fagkonsulent i LUB, Line Schrader, har som prosjektmedarbeider hjulpet til med å planlegge treffene og å markedsføre dem overfor medlemmer og andre aktuelle besteforeldre.

Gjennomføringen av prosjektet gikk dessverre ikke helt som planlagt fordi prosjektleder Anne Myrvang var svært syk sommeren 2011. Arbeidet med rekruttering av deltakere ble derfor begrenset, noe som trolig var viktigste årsak til at det ble færre deltakere enn vi hadde beregnet. Vi annonserte treffet både på lubs nettside www.lub.no, foreningens facebookside, i medlemsbladet ”Oss foreldre imellom” og ved å sende direkte e-poster til alle ressurspersoner og fylkeslag i LUB med oppfordring om å gjøre dette kjent for besteforeldre. Anne sto også fram i lokalavisa ”Saltenposten” med stort fint intervju noen måneder før treffet, og der treffet ble tydelig annonsert. Da det ble få som meldte seg på, valgte vi å åpne for deltakere også fra våre søsterorganisasjoner Foreninge for hjertesyke barn (FFHB) og Foreningen ”Vi som har et barn for lite”, og disse foreningene la ut invitasjon til sine medlemmer på sine facebooksider høsten 2011. Det var 13 deltakere på treffet, mens vi hadde budsjettert med 40. To av deltakerne kom fra FFHB. Anne valgte å gjennomføre treffet selv om dette førte til at hun måtte utsette en operasjon og hennes tilstand ble forverret. Det å få avholdt besteforeldretreffet var så viktig for henne og for de besteforeldrene som hadde meldt seg på, at hun satte seg selv til side til etter treffet.

Sammen med datteren Linn Hege Myrvang Nissen ledet bestemor Anne Myrvang de 13 deltakerne gjennom et fint program i vakre omgivelser på Rognan. Noen hadde mistet barnebarn for flere år siden, mens andre opplevde mareritet for bare et par måneder siden. Fagkonsulent Line Schrader deltok også fra LUB, for å støtte Anne i gjennomføringen av helgen, bli kjent med flere besteforeldre og holde foredrag om LUB.

Fredags kveld var en bli-kjent-kveld, der deltakerne delte sine erfaringer og spiste middag sammen. Lørdagen åpnet Anne og Linn Hege med å fortelle om sine erfaringer etter at Markus André døde ved fødselen for snart fem år siden. Fra å være veldig nære, skar det seg mellom dem da sorgen rammet. I en periode mistet de helt kontakten (Les mer om dette i *Oss foreldre imellom 1.11).*
”Nå skal æ fær heim å snakk med sønnen min”, utbrøt en bestemor etter å ha hørt på Anne og Linn Hege. Dette var den beste tilbakemeldingen Anne kunne fått. Et viktig mål med treffet er nettopp å bedre forholdet mellom besteforeldre og rammede foreldre. Også flere av de andre deltakerne kunne fortelle om hvordan kommunikasjonen i familien ble vanskelig etter at barnebarnet døde.
”Jeg må fortsatt veie mine ord på gullvekt når jeg snakker med datteren min”, sa en bestefar. Det er så fort gjort å trå feil og såre.
”De fleste vanskelighetene mellom besteforeldre og foreldre går på kommunikasjonssvikt”, bekreftet kontaktperson i LUB Toril M. Kristoffersen som holdt foredrag etter Anne og Linn

Hege. Hun øste av sin erfaring etter å ha mistet to barn og etter mange års engasjement i LUB. ”Dere har begynt å tråkke på en sti der andre kan følge etter”, sa Toril.

Besteforeldretreffet sammenfalt med Rognandagene, så det var fullt av liv og røre i bygda denne helgen. Anne dro med seg hele gjengen på humorshowet ”Steinar heilt aleina”, med multitalentet Steinar Johansen fra Rognan. Der fikk alle seg en god latter.
Besteforeldrene ga uttrykk for at det var flott med humor på programmet, de trenger det også.

Alle deltakerne ga uttrykk for at det hadde vært godt å dele erfaringer, å føle at de ikke står alene. ”Det er en påfallende likhet med tidligere treff. Behovet for å meddele seg er skrikende”, sa bestefar Jonas Waldeland som ledet besteforeldretreff i Stavangerregionen sammen med kona Liv Eivor i 2005. Også mediedekningen av besteforeldretreffet ble stor og fin, med intervju på NRK lokalradio i Nordland, og med fin sak på nrk.no – som er en av Norges mest leste nettsider!

Til tross for relativt få deltakere, må treffet i Rognan regnes som en suksess. Alle deltakerne var enige om at treffet var til stor nytte. Mange sleit tungt med sin doble sorg over å ha mistet et barnebarn og over å se sitt eget barn ha det så vondt. Etter å ha evaluert i etterkant, kom vi frem til at vi ønsket å arrangere et nytt treff høsten 2012 for å gi flere besteforeldre muligheten til å delta. Vi søkte derfor ExtraStiftelsen om å få lov til å bruke resterende prosjektmidler til å arrangere et nytt treff i 2012, noe vi var så heldige å få tillatelse til.

Det andre besteforeldretreffet ble avholdt på Bårdshaug Herregård i Orkanger september 2012. 17 besteforeldre fra hele landet deltok. Det hele startet med en bli-kjent-kveld på fredag hvor vi først møttes i 18 tiden for å få hilst på hverandre før vi gikk til en fantastisk middag. På lørdagen startet prosjektleder Anne Myrvang dagen med et lite foredrag om hvorfor og hvordan initiativet til å holde besteforeldretreff startet, deretter ble det omvisning med guide på Herregården. Deretter holdt besteforeldrekontaktperson Marit Hermanrud et lite foredrag om søsken og hvordan vi som besteforeldre kan være der for dem når de mister et søsken, og også for dem som er født etter at søskenet døde. Marit tok også opp hvordan det er å komme tilbake i barnehage og skole etter å ha mistet en bror eller søster. Vi besteforeldre kan være en kjempefin ressurs for både foreldre og søsken bare ved å kunne få være der for dem.

To foreldre fra fylkeslaget i Sør-Trøndelag, Line og Stig-Morten Negård, holdt et lite foredrag om hvordan det er å miste et lite barn. Etterpå åpnet de for spørsmål fra besteforeldre. Det var mange spørsmål, og det var godt for mange å få svar på spørsmål de lenge hadde lurt på. Dette viser hvor viktig det er for både foreldrene og besteforeldrene å ha noen å snakke med som har vært i samme situasjon. Det er lettere å spørre og å få svar når du har noen andre enn dine egne å snakke med.

Det ble så en tur med buss til Orkla Museum med omvisning i grotten til Løkken verk, en fantastisk reise i tiden hvor vi fikk innblikk i hvordan gruvedriften var før i tiden. Turen endte opp inni gruva. Her ble det holdt minnestund for våre kjære barnebarn, med nydelig musikk og diktlesning. Dagen ble avsuttet med en herlig middag på Herregården. På søndagen snakket vi om det vi hadde gjort i løpet av helgen og om veien videre. Det var et klart ønske om at LUB arrangerer flere besteforeldretreff, dette ble opplevd som et viktig og godt tiltak blant deltakerne som de mente flere ville ha god nytte av.

Resultater og resultatvurdering

Nærmere 30 besteforeldre deltok på de to besteforeldretreffene som gikk over en helg hver. Første treff ble lagt til Rognan i Nordland, med håp om at vi skulle nå flere besteforeldre fra Nordland og ellers i Nord-Norge og Midt-Norge. Det viste seg å være mye vanskeligere å rekruttere besteforeldre enn vi hadde trodd i forkant av prosjektet. Flere hundre besteforeldre er blitt invitert, men få meldte seg på. Det kom kun fem besteforeldre fra Nordland inkludert prosjektleder. Et par kom fra Tromsø. Resten kom fra andre steder lenger sør i Norge, men ingen fra Midt-Norge. Deltakerne som kom, ga svært gode tilbakemeldinger. Ettersom prosjektleder Anne Myrvang var svært syk i tiden før og rundt det første besteforeldretreffet, ble det jobbet mye mindre med rekruttering enn planlagt, noe vi tror var medvirkende til at det kom såpass få, kun 13 totalt, på det første besteforeldretreffet. Vi håpet derfor det skulle komme mange flere på treffet som ble arrangert året etter. Det var over 20 påmeldt på det andre treffet, så det var bedre oppslutning selv om det likevel ikke ble så mange som vi hadde håpet på. Dessverre meldte noen avbud pga sykdom med mer like før treffet, slik at det ble 17 deltakere (inkludert prosjektleder) + to foreldre som deltok på lørdagen. Tre av deltakerne hadde også vært med året før, en av dem besteforeldrekontaktperson (inkludert prosjektleder), mens de to andre har gitt uttrykk for at de ønsker å bli besteforeldrekontaktpersoner i framtiden. Dessverre kom ingen besteforeldre fra Trøndelag til tross for at treffet ble lagt i Orkanger nettopp for å trekke trøndere. De to foreldrene som deltok fortalte at de hadde forsøkt å få sine foreldre til å melde seg på, men disse besteforeldrene turde ikke, de var redd for at det kom til å bli for trist å delta.

Deltakerne som kom på treffene ga klare tilbakemeldinger på at det var veldig godt for dem å være med. Selve rammene for treffene bidro sterkt til at treffene ble vellykkede. Anne Myrvang ledet treffene med varme og omtanke for alle, og hun delte raust av egne erfaringer. Det var et svært uformelt program med mye tid til gode samtaler og avslapning imellom foredragene, og det var også kulturelle innslag og turer som gjorde at helgene ble innholdsrike også på andre måter. De mer faglige foredragene var relevante og tilpasset målgruppen, og ble gode innfallsporter for diskusjon og samtaler. Og nettopp de gode samtalene sto sentralt. Deltakerne uttrykte at det var godt å kunne lette hjertet sitt for noen som forsto. Mange har det veldig tøft med egen sterke sorg, samtidig som de bekymrer seg for sine etterlatte barn, svigerbarn og evt andre barnebarn. Det var godt å møte ”likesinnede”. Felles for alle var det sterke ønsket om å hjelpe og støtte sine rammede barn og evt andre barnebarn, men mange opplever at dette er svært utfordrende, og at misforståelser fort oppstår. Flere fortalte at de fikk nye krefter etter helgen. Det var godt å få være besteforeldre for barnebarnet de hadde mistet, å kunne snakke åpent om dette med andre som virkelig forsto. Samtidig var det godt å kunne tenke på seg selv og sin egen sorg – ikke bare ha fokus på sitt rammede barn og familien.

Konklusjon og videre planer

De svært gode tilbakemeldingene fra deltakerne tyder på at treffene var vellykkede. De hjalp deltakerne i det videre sorgarbeidet og trolig også i den videre kontakten med sine rammede barn og familier. Samtidig har vi nå erfart at det er vanskelig å rekruttere deltakere. Slike treff

er svært tid- og ressurskrevende i forhold til hvor mange besteforeldre vi faktisk klarer å nå og hjelpe på denne måten.

Skal vi satse på flere besteforeldretreff? Deltakerne på treffene diskuterte dette spørsmålet på slutten av hver helg, og de mener det absolutt er behov for et slikt arrangement. På siste treff nedsatte de derfor en komité på fire besteforeldre som skal jobbe for å arrangere et nytt treff i 2013. Vi må da jobbe spesielt med rekrutteringen for å lykkes bedre i å nå flere. Konklusjonen er at det er utrolig viktig å ha en slik setting hvor også vi som besteforeldre kan være til støtte for hverandre. Ikke minst er dette en helg som vi vier bare til barnebarna vi har mistet. Gjennom å være sammen får vi krefter til å gå videre i livet uten at sorgen tar helt overhånd. Vi kan også være en uvurderlig støtte for hverandre og for våre barn og barnebarn.

Planene for et nytt besteforeldretreff i 2013 ble raskt løst da LUB høsten 2012 ble invitert av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) til å delta på deres besteforeldretreff høsten 2013. Også dette prosjektet er finansiert av ExtraStiftelsen, og Foreningen "Vi som har et barn for lite" er også med. LUB deltar nå i ressursgruppa for prosjektet, her sitter nå besteforeldrekontaktperson i LUB Marit Lie Hermanrud, som også deltok og holdt foredrag på besteforeldretreffet i Orkanger. Fagkonsulent Line Schrader og fagsjef Trine Giving Kalstad i LUB har også bidratt i et planleggingsmøte for dette nye treffet, og der delte vi våre erfaringer med å arrangere besteforeldretreff og utfordringene med å rekruttere. Det ble derfor bestemt at FFHB sitt besteforeldretreff skal være mer et kurs for besteforeldre som ønsker å støtte sine rammede barn og familier. Samtidig skal det være mye rom for støtte til besteforeldrene også, til de gode samtalene dem imellom. Vi håper at hovedfokuset på nytte av treffet vil bidra til at flere besteforeldre ønsker å delta, og at de ikke vil la være å komme av frykt for at det blir for trist.

Besteforeldretreffene har sammen med de tidligere besteforeldreprosjektene støttet av ExtraStiftelsen vært avgjørende for oppbyggingen av LUBs sorgstøtte til besteforeldre. Vi har i dag sju besteforeldrekontaktpersoner som gir en-til-en sorgstøtte til andre rammede besteforeldre, og vi har for første gang en besteforelder i vårt landsstyre, Anne Myrvang. Vi opplever at stadig flere rammede besteforeldre tar kontakt med LUB for å få informasjon og sorgstøtte. Vi har nylig fått en koordinator for sorgstøtten til besteforeldre: Marit Lie Hermanrud skal nå være bindeleddet mellom besteforeldrekontaktpersoner og nye besteforeldre som har behov for å snakke med noen. Besteforeldre er i LUB nå anerkjent som en viktig gruppe etterlatte som trenger å bli sett i sin sorg, samtidig som de blir styrket som viktige støttepersoner for sine egne barns familier. Vi ser sterke tendenser til at dette sprer seg også ellers i samfunnet, og håper og tror at besteforeldre som mister barnebarn i framtiden vil få bedre hjelp, støtte og forståelse enn tidligere.