

NOBAB nytt

1 • 2008

Lejonmödrarna



sidan 3

Pappans betydelse i vården av barnet



sidan 5

Nordisk och europeisk konferens i Helsinki



sidan 7



Redaktör: Margareta Bjerkman
margareta.bjerkman@vgregion.se





Information till barn inför sjukhusbesöket

Följ med papegojan in på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Sidan 4



SUOMEN NOBAB - NOBAB in FINLAND
is proud to invite YOU

to NOBAB and EACH joint CONFERENCE in Helsinki
12-14th September 2008

*EMPOWERING CHILDREN AND THEIR FAMILIES
in hospital*

The conference will be held at
HOSPITAL FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS CHILDREN'S HOSPITAL

Call for abstracts, papers and posters, deadline 30th of September 2007
(Word-file, one sheet) Address: annika.schantz@hus.fi

www.nobab.fi

Ord fra ordförande



Kära vänner

Nu är det snart dags för vår konferens i Helsinki (Helsingfors) som jag tror kommer att bli en av de viktigaste konferenserna i NOBABs historia.

Varför det – NOBAB har väl haft många intressanta konferenser? Denna konferens är så viktigt därför att den tar hänsyn till en förändrad situation i vår omgivning. Norden och Europa har kommit närmare varandra och därför är det av stor betydelse för NOBAB att konferensen arrangeras i samarbete med EACH.

Ännu viktigare är konferensens tema: “Empowering Patients and Their Families in Hospital”. Patienten och hans eller hennes familj deltar numera aktivt i alla beslut som fattas angående behandling och omsorg. Därför är det viktigt att patienter och anhöriga aktivt deltar i i föreningar som NOBAB dvs de nationella föreningarna. Är det så i dag ? Nej! Det enda undantaget är NOBAB Island som i dag är en förening där föräldrar och hälsovårdspersonal arbetar till sammans. Styrelsen är sammansatt av lika antal föräldrar och hälsovårdspersonal.

NOBAB Island är idag en stark och mycket respekterad förening som har ett eget kontor med egen anställd personal. NOBAB Danmark har inte varit aktiv på flera år och NOBAB Norge har i ögonblicket svårigheter med att hålla föreningen i drift. Jag tror att om NOBAB skall förbli den starka förening den har varit måste de enskilda nationella föreningarna tänka i nya banor. nya banor som tar hänsyn till den förändrade omvärld vi lever i idag. NOBABs röst behövs, kanske mer i dag än någonsin förr.

Alla NOBABister ! Kom till Helsinki den 11 – 14 september. Där kan vi bland annat diskutera detta.

Leifur

[www. boernpaahospital.dk](http://www.boernpaahospital.dk)

Dansk webbsida om barn på sjukhus/hospital

Oprettet af Lise Giødesen, ergoterapeut og forfatter med børn på hospital som livslang hjertesag. (Tidigare medlem i danska NOBAB.)

”Formålet med denne hjemmeside er at samle alt relevant materiale om børn på hospital. Målgruppen er alle som har kontakt med børn. Studerende har haft problemer med at finde tilstrækkeligt materiale til deres studie og specialer. Det er meningen at siden jævnligt skal opdateres med nye henvisninger og forslag.”

På sidan finns information om artiklar, böcker, film, föredrag, sjukhusclowner/hospitalsklovne och ”barn forteller/berättar”

Lejonmödrarna

Vi är några väldigt annorlunda mödrar, som förenas av en unik grupp med specialbarn. Som mammor har vi fått och varit tvungna att växa till mått av lejonmödrar när vi har försvarat våra barns rättigheter. Våra barns sjukdomar varierar från svåra allergier till mycket komplicerade hjärtsjukdomar.

Inte alltför många saker i vårt moderskap blev som vi föreställde oss innan. Vi har konstaterat att vardagssorgerna, trots olikheter i våra barns sjukdomar, är väldigt lika. Vi har pratat och skrivit av oss moderskapets smärta, vår glädje och våra känslor. Vi har också utgjort ett sådant stöd för varandra som många föräldrar som genomlever svåra tider inte nödvändigtvis har.

Som mammor har vi fått och varit tvungna att växa till mått av lejonmödrar när vi har försvarat våra barns rättigheter.

Lejonmödrarnas berättelser

Sju lejonmödrar träffades våren 2001 på olika diskussionsforum i internet, som var avsedda för föräldrar till barn med olika diagnoser. Efter att ha skrivit i ett par års tid beslutade sex av mammorna att dela med sig av historierna genom att skriva en bok "Leijonaemojen tarinat" (WSOY 2005) (Lejonmödrarnas berättelser). I samband med detta väcktes tanken att grunda föreningen Leijonaemot ry och den grundades i maj 2005. Boken och föreningen erbjuder stöd av likställda till föräldrar som välsignats med ett specialbarn.

Den nya situationen kan speciellt i början verka oöverkomligt svår och stöd behövs omedelbart. Samtidigt kan det kännas svårt att söka det mitt i allt det nya och det skulle vara lätt att begrava sig därhemma. Vi vill trots det uppmuntra också andra föräldrar i liknande livssituation att söka stöd av likställda och att bilda egna stödgrupper. Det är viktigt att få känna att man inte är den enda mamman eller pappan i världsallet som fått uppleva att allt inte gick enligt det "normala mönstret". Av föräldrar som upplevt likadana saker kan man få hopp och tro att det trots alla svårigheter kan finnas ljus i andra ändan av tunneln. Svårigheterna kan också föra med sig många oväntade goda saker som nya vänner och erfarenheter.

Diskussionsforum på Internet

Leijonaemot ry befrämjar nationellt stödverksamhet mellan föräldrar till barn som behöver speciellt stöd samt växelverkan mellan specialbarns föräldrar och professionella inom hälsovårdsväsende och pedagogik. Dessutom stöder föreningen sina medlemmars välmående och ork.

Inte alltför många saker i vårt moderskap blev som vi föreställde oss innan.

I Oktober 2005 grundades på Internet (health.groups.yahoo.com/group/leijonaemolista) en Lejonmödrar-stödpersonsförteckning, ett diskussionsforum för föräldrar till specialbarn där idag ca 200 föräldrar diskuterar. I förteckningen skrivs i medeltal 300 meddelanden per månad. Varje vecka ansluter sig flera nya skribenter.

År 2006 startade föreningen med Styrkande Stödverksamhets dagar som anordnas två gånger årligen, om våren i Helsingfors och om hösten i Tammerfors. Förutom stödverksamhetsdagarna anordnar föreningen stödgruppsverksamhet i Helsingfors och i Tammerfors en gång per månad. Gästande sakkunniga har i grupperna informerat om olika teman som alternativa kommunikationsmetoder, överflyttning till skola samt socialt stöd.

Stöd i ett tidigt skede

Vår förening stöder specialbarns föräldrar att orka och att vara föräld-



Av föräldrar som upplevt likadana saker kan man få hopp och tro att det trots alla svårigheter kan finnas ljus i andra ändan av tunneln.

rar oberoende av barnens diagnoser. Enligt våra medlemmars erfarenheter är det stöd kommunerna och staten erbjuder specialbarns föräldrar, för att de skall orka, otillräckligt. Olika handikappgrupper stöder föräldrarna att acceptera barnets sjukdom eller skada och ger stöd i ett specialbarns vård men annars blir föräldrarna väldigt ensamma med att mästra de fysiska och psykiska problemen som ett specialbarns föräldraskap medför.

Vår förening strävar till att ge stöd i ett tidigt skede, möjligast snart efter ett specialbarns födelse. Vi informerar barnsjukhus, förlossningssjukhus, rådgivningsbyråer och daghem om vår verksamhet. All vår verksamhet är öppen för också icke-medlemmar som har specialbarn då medlemskap inte får vara ett hinder för att få hjälp.

Vår önskan är att utvidga verksamheten till nya orter och med ny typ av verksamhet exempelvis Kraftframkallande konstarbete och stödweekends med likställda. Därför har vi ansökt om ekonomiskt stöd av Penningautomatföreningen i Finland för ett Styrka av stödpersoner-projekt för åren 2008–2010.

Välkomna alla Lejonmödrar och Lejonfäder!

Tarja Lähdemäki
Styrelseordförande
Leijonaemot ry
www.leijonaemot.org

DUNDER

Datorunderstödd information till barn inför sjukhusbesök



Dunder är en webbplats med information till yngre barn om hur det ser ut på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg och hur olika medicinska procedurer går till här. Namnet Dunder står för **datorunderstödd information**. Webbplatsen har tagit form genom ett utvecklingsarbete på sjukhuset för att möta kravet på relevant information till barn och deras föräldrar genom att använda Internet som informationskanal.

Informationen på webbplatsen ska förbereda barn inför sjukhusbesök så att de vet vad som kommer att hända och därmed kan känna sig tryggare. Via Dunder har barnen också en möjlighet att visa för familjemedlemmar och kompisar vad som hände vid besöket. Barnen kan dessutom vid behov bearbeta sina upplevelser.

www.vgregion.se/barninfo/barnsjukhuset

Pappans betydelse i vården av barnet när mor och barn separeras efter förlossningen

När barnet får vara hud mot hud med pappan blir barnet lugnt och skriker mindre än om det ligger i en barnsäng de första timmarna efter en förlossning och det underlättar barnets återförening med mamman. Därför ska pappan uppmuntras ta barnet till sin hud. Samtidigt får pappan på ett naturligt sätt knyta an till sitt barn. Detta framgår av en färsk doktorsavhandling från Karolinska Institutet.

Kerstin Erlandsson, barnmorska, distriktssköterska och med dr visar i sin avhandling att pappan bör ses som barnets primära vårdgivare när mor och barn av olika anledningar inte kan vara tillsammans efter barnets födelse.

Avhandlingen innehåller fem delstudier med kvalitativ och kvantitativ design. Här presenterar hon populärvetenskapligt sin avhandling "Care of the newborn infant during maternal-infant separation". Kerstin har studerat pappor och nyfödda men resultaten är förstås överförbara på någon annan vuxen som är med vid förlossningen.

Bröstsökande

Det optimala för det nyfödda barnet är att vara tillsammans hud mot hud med sin mamma de första timmarna

efter en naturlig förlossning och att barnet själv får söka sig till bröstet för att suga. Det stöds av tidigare forskning.

Barnets bröstsökande beteende under den första timmen/timmarna efter förlossningen innebär att barnet efter några minuters vila, med öppna händer och ibland skrik, öppnar ögonen, rör läpparna och med massageliknande rörelser "kryper" mot mammans bröst med hjälp av doften från bröstvårtan. Barnet masserar bröstet, slickar och suger på fingrarna, öppnar munnen och suger på bröstvårtan. När barnet suger på bröstvårtan slutar de massageliknande rörelserna. Det här underlättar amningens start och anknytningen där barnets lilla kropp, ögonkontakt och kommunikation med ljud uppmuntrar föräldrarna att knyta an.

Eftersom barnet ofta är vaken och lugn på mammans bröst de första timmarna efter förlossningen kan det fullgångna barnet samspela med sin mamma och pappa under den tiden. Sedan somnar barnet och sover mycket och ofta den första tiden. Mot bakgrund av detta bör barn inte skiljas från sin mamma under de första timmarna efter en förlossning.

Pappans roll

Men alla barn har inte möjlighet att vara hud mot hud med sin mamma de första timmarna efter förlossningen. Ett exempel är förlossning med kejsarsnitt som har ökat över världen och i Sverige under de sista 10-tal åren. Nu ligger kejsarsnittsfrekvensen på cirka 17 procent av alla förlossningar. Ofta har mor och barn begränsad möjlighet att vara hud mot hud.

Det första mötet ändras därmed liksom barnets möjlighet till hud mot hud kontakt och bröstsökande beteende och barnen har ofta vårdats i säng eller påklädda i famn även om man i stor utsträckning försöker undvika separationer mellan mamma och barn efter kejsarsnitt. Även vid vaginala förlossningar kan det bli komplikationer som gör att mamman inte kan eller orkar ha barnet hos sig.

När mamma och barn av olika anledningar måste skiljas åt för kortare eller längre tid efter en förlossning tar pappan ofta hand om barnet. Att vila mot pappans bröst hud mot hud gör bebisen lugn. Ett nyfött barn som får komma till pappans bröst och ligga hud mot hud lugnar sig efter 15 minuter. Ett barn som däremot läggs i en säng lugnar sig först efter två timmar. När bebisen får ligga på pappans bröst sparar babyn sin energi till att kunna suga hos



mamman istället för att vara trött och inte orka suga utan somna när barnet väl kommer till henne.

När pappan tar av sig på överkroppen och lägger dit sin nakna baby med mössa, blöja och filt över barnet, kan barnet ge uttryck för det naturliga bröstökande beteendet. Barnet kravlar till bröstet hos pappan i stället, och barnet mår bra av att göra den här ”krypresan” och pappan medverkar till att göra barnet redo för den första amningen när mamma och barn återförenas.

Pappan ger värme och tröst som det nyfödda barnet behöver när han tar hand om sitt barn sittande i en fåtölj med barnet på bröstet. Det kan även ha en positiv inverkan på barnets andning efter kejsarsnitt, men större studier behövs för att säkerställa det sambandet.

Stärker samhörigheten mellan pappa och barn

Även för papporna är det betydelsefullt att få ha sin baby nära. De knyter an till sitt barn när de får vara själv med barnet och det förstärker samhörigheten dem emellan. Många upplever det som ett privilegium att få den här stunden med bebisen. Under den tid pappa och barn är tillsammans får de upprepade erfarenheter av barnets uttryckssätt i form av sök- och sugrörelser, barnets gny, skrik, sömn och vakenhet. Varje gång de upplever att de lyckas tolka sitt barns uttryck och göra barnet nöjt tar de ytterligare till sig barnet och successivt lär de känna sitt barn.

”Hon var så liten. Det kändes som hon fick plats i min hand och sakta gick det upp för mig att det här barnet är mitt”

(John, fingerat namn)

Papporna tar också ansvar för barnet i den här situationen. De övervakar till exempel barnets andning och kallar personal vid behov. Pappor

som intervjuats inom avhandlingens ram berättar att de upplever sig starka, kapabla och sig själva som en resurs för barnet. Samtidigt känner de sig osäkra att ta hand om barnet och hyser en ständig oro för barnets mamma, i vissa fall för barnet.

Några upplevde sig utsatta och begränsade i sjukhusmiljön, utan ramar för deras åtagande för barnet vård. Andra pappor kände sig oförberedda när förlossningen tog en annan vändning än de var förberedda på. De upplevde att de inte visste vad som skulle hända med barnet, barnets mor eller dem själva när de tog hand om barnet, men valde att fokusera på barnet, och oron för barnet och barnets mor minskade.

”Personalen visade oss (babyn och mig) till ett rum på förlossningsavdelningen och sedan gick dom, och där satt jag på en stol med barnet i mina armar. Det fanns en säng i rummet men jag blev osäker, jag ville inte vara till besvär. Kanske var det någon annan som behövde sängen. Jag ville verkligen lägga mig på sängen med barnet på mitt bröst men jag satt kvar. Jag vek undan handduken som var lindad runt barnet för att kunna se barnet lite bättre (skratt)”

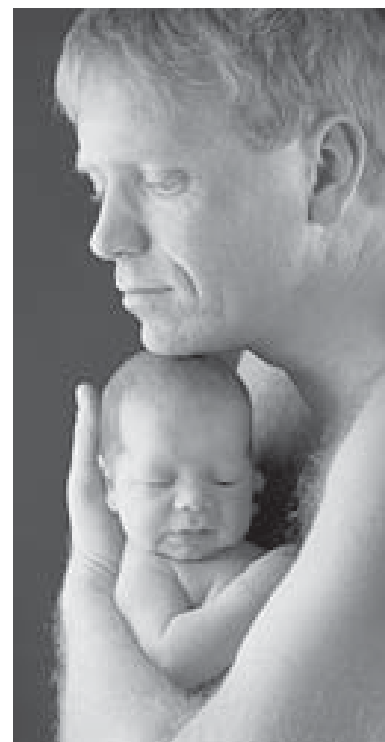
(Jack, fingerat namn)

Låt pappan delta i förberedelsen

Andra åter upplevde att personalen inte förstod deras viktiga roll för barnets välmående. Papporna fick hantera ett utanförskap när de var ensamma med barnet, samtidigt gav utanförskapet dem en unik möjlighet att vara nära barnet och knyta an i ensamhet med personal tillgänglig.

”Det var en stark känsla att nu var det vi två (babyn och pappan) som skulle se till att mamman blev frisk och stark”

(Bill, fingerat namn)



Papporna beskrev att de ville fortsätta stödja mamman och barnet efter återföreningen mellan mamma och barn.

Vårdinrättningar bör välkomna pappan som primär vårdgivare vid mor-barnseparation efter kejsarsnitt och komplicerade förlossningar där mor-barnseparation ingår genom relevant information om hans viktiga roll för barnets välmående och ramar för hans åtagande. En fåtölj att sitta i med barnet hud mot hud kan vara en bra modell som kan vara positivt för det kejsarsnittsfödda barnets andning.

Pappans omvårdnad om barnet vid tidig mor-barnseparation bör ingå i förlossningsförberedande kurser och i informationen inför planerade kejsarsnitt. Samtidigt kan personal i organisationen sträva efter icke-separation och samarbeta för att göra den här situationen så bra som möjligt för alla parter.

Kerstin Erlandsson

NOBAB and EACH Congress in Helsinki September 12-13th 2008
Empowering the Children and their Families in Hospital
PRELIMINARY PROGRAM

Thursday 11th

9.00 - 16.00 Each Comitée meeting - NOBAB meeting

Friday 12th

8.00 - Registration

1. Session

Opening session
9.30 – 9.40 Welcome - SUOMEN NOBAB -NOBAB i FINLAND
9.40 - 9.50 Welcome - NOBAB
9. 50 - 10.00 Welcome - EACH
10.00 -10.15 Opening speech
10.15 - 10.30 Opening ceremony

Teija Schröder Finland
Leifur Bardarsson Iceland
Sylvie Rosenberg France
Maria Kaisa Aula Finland

2. Session

Empowerment
10.30 -11.15 Empowerment and empowering style
11.15-11.30 Discussion
11.30 - 11.40 Presentation of the posters
11.40 - 11.50 Opening of the Exhibition
11.50 -13.40 *Lunch and visit to the exhibition*

Maja Söderbäck Sverige
Teija Schröder Finland
Teija Schröder Finland

4. Session

Empowering the Child
13.40 -14.00 Children's play in hospital
14.00 -14.20 Children's views about the hospital
14.20 -14.50 *Coffee and visit to the exhibition*

Briitta Hiitola Finland
Pamela Barnes UK

5. Session

Empowering the Parents
14.50 -15.20 First information
15.20 -15.50 Interaction between caregivers and families
15.50 -16.00 Discussion
16.00 - 16.10 Closing remarks -information

Kaija Hänninen Finland
Hanna Maijala Finland
Teija Schröder Finland

18.00 - 19.30 Helsinki City Reception

Saturday 13 th

9.00 - 9.10 Opening of the second day

6. Session

The voice of the patient
9.10 - 9.40 Children's experiences about hospitalisation
9.40 - 9.50 Discussion
9.50 -10.30 *Coffee and visit to the exhibition*

Tiina Pelander Finland

7. Session

Well prepared -less scared
10.30 - 10.50 The Magic Glove
10.50 -11.10 Round table
11.10 -11.30 Round table
11.30 -12.10 Discussion
12.10 -13.20 *Lunch and visit to the exhibition*

Andrea Standish USA
NOBAB
EACH

8. Session

Empowering in a different way
13.20 -14.20 The view of the hospital clowns
14.20 -14.30 Discussion
14.30 -15.00 *Coffee and visit to the exhibition*

Lilli Sukula-Lindblom Finland

9. Session

Multiprofessional team
15.00 -15.20 A different journey - DVD
15.20 -15.50 The view of the hospitalpriest
15.50 -16.00 Discussion
16.00 -16.10 Closing remarks - information
16.15 - 17.15 NOBAB annual meeting

Tuija Mustalahti Finland
Leifur Bardarsson Iceland

19.30 - Congress dinner at Klippan

Sunday 14th

11.00 - 13.00 **Visit at the Children's Hospital**
EACH committee meeting

Empowering the Children and their Families in Hospital Congress Information Helsinki 2008

Congress Venue

The SUOMEN NOBAB – EACH Congress will take place at The Children's Hospital
Address: Stenbäckinkatu 11

Congress Fee

Before May 31st 2008	NOBAB members	385€
	Non-NOBAB members	420€
After June 1st 2008	NOBAB members	450€
	Non-NOBAB members	470€

The congress fee includes lectures, lunch, coffee breaks, Helsinki City reception on Friday evening and the Congress Dinner on Saturday evening.

Registration

Registration for the congress can only be made via the Internet on the following address:
Direct registration on www.nobab.fi

Registration will start in February 2008. Please notice that the number of participants is limited to 100 persons. Participation is on a first come first served bases.

Accommodation

The hotels recommended are placed centrally in Helsinki, about 40 minutes by taxi or bus from the airport; 5 minutes by taxi from the central bus station or a 10 minute walk from the centre of Helsinki. Hotel prices are per room per night including buffet breakfast and VAT.

Hotel Helka

Pohjoinen Rautatiekatu 23 A
00100 Helsinki

Single room: 132 €/night

Double room: 166€/night

Hotel Scandic Continental

Mannerheimintie 46
00260 Helsinki

Single room: 179€/night

Double room: 199€/night

Payment:

Payment must take place at the same time as the registration

- a) By credit card via the Internet
- b) Payment by bank 8 days after registration

c) By invoice; invoicing fee 8€ per invoice

Cancellation:

Please look at our homepage and registration form for the conditions of cancellation.

Registration

Registration will take place on Friday 12th September from 8am.

Insurance

The congress organizers cannot accept liability for personal injuries sustained, for loss of, or damage to property belonging to conference participants (or their accompanying persons), either during or as a result of the congress. Please check the validity of your own travel insurance.

Name Badge

A name badge will be given at the registration. Keep it with you during the congress, also at the reception on Friday and at the party Saturday evening.

Poster exhibition

During the congress you can meet the poster author's and discuss their posters.

Exhibition

During the congress you can meet the national organisations and the industry and see their products.

Helsinki City Reception on Friday 12th September

The reception is included in the registration fee. There will be an invitation card in your personal registration envelope.

The Congress Dinner Saturday 13th September

The party will take place at Klippan restaurant. The restaurant is placed in the very centre of Helsinki. SUOMEN NOBAB – NOBAB in FINLAND sells dinner tickets at 100€ for accompanying persons and friends. Dinner tickets are included in the registration fee for participants. Dress code: smart casual.

*The SUOMEN NOBAB – NOBAB in FINLAND r.y.
management and the local congress committee wish you very
welcome to Helsinki*

Congress Committee nobab@info.fi

Chairman Teija Schröder
Annika von Schantz
Briitta Hiitola

Congress Secretariat

CONGRESZON OY
Aleksanterinkatu 44, 00100 Helsinki
Tel. +358-9-5840 9350
Fax +358-9-5840 9555
e-mail: nobab08@congreszon.fi