

NOBAB nytt

1 • 2006

När andra sover



sidan 3

Nytt Kvinne-/Barncenter



sidan 2

Teori och praktik möttes i Kuopio



sidan 6

Vårdmiljö för barn och ungdomar



sidan 9



När andra sover

Sömnpblem är mycket vanligare hos barn och unga med omfattande funktionshinder än hos andra barn. Sömnsvårigheterna får allvarliga konsekvenser för hela familjen. Detta framgår av en rapport från RBU:s projekt "Läggdags" på sidan 3.

(RBU = Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar)

Nordisk konferens i september

Du har väl inte glömt att anmäla dig till NOBABS nordiska konferens i Trondheim i september. Sista dag för anmälan (påmelding) är den 15 juni.

Temat är mycket aktuellt: mötet i vården med barn från andra kulturer (fremmedkulturelle barn som pasienter).

Program och anmälan finns längst bak i det här numret av NOBAB nytt.



NORDISK KONFERANSE 2006

**RICA NIDELVEN HOTEL
TRONDHEIM, NORGE**



**MØTET MED DET
FREMMEKULTURELLE BARNET
SOM PASIENT**

15. - 17. SEPTEMBER 2006

Forelesere;
Loveleen Rihel Brenna
Nenad Pavlovic

Ord fra ordförande



Hilde Sverdrup

Det nordiske styret hadde i februar sitt årlige vintermøte, denne gang i Stockholm. Dette styremøtet var det siste vintermøte for det sittende nordiske styret. I september er det altså valg på nytt nordisk styre for 4 nye år, med representanter fra NOBAB, Island i ledervervene.

Det nordiske styret jobbet seg denne gang gjennom den nordiske verksamhetsplanen, og fikk blant annet nedskrevet en visjon for NOBAB, Norden; "NOBAB's standarder følges/etterlevs i hele Norden".

Dette mener vi er en god og realistisk visjon og vi tror vi er på god vei i de fleste nordiske land, men at dette også er et arbeid som må følges opp jevnlig. For eksempel er det fortsatt barn som behandles på voksenavdelinger, mange pasienter og pårørende opplever at informasjonen er mangelfull, og vi vet også at ikke alle barn får ha en av sine foreldre tilstede under hele sykehusoppholdet.

NOBAB jobber også videre med å evaluere og lage nye standarder for barn og unge, blant annet for overflytting av ungdom til voksenavdeling.

Jeg minner igjen om vår nordiske konferanse som holdes i Trondheim, Norge den 15. – 17. september med tema;

Møtet med det fremmedkulturelle barnet som pasient.

For utfyllende program og påmelding se NOBAB, Norge sine nettsider; www.nobab.info

Print ut NOBAB-nytt og spred det rundt på din arbeidsplass, til din familie og dine venner og fortell om vårt viktige arbeid!

Hilde

Nytt Kvinne-/Barn-senter i Trondheim



Ved St. Olavs Hospital i Trondheim foregår utbygging av nytt sykehus. Denne utbyggingen vil pågå fram til år 2014.

Sykehuset bygges med 7 senter som er knyttet sammen med glassbroer. Kvinne-/Barn-senteret er ferdig, og det ble tatt i bruk i slutten av februar. Dette senteret huser først og fremst Kvinneklinikken og Barne- og ungdomsklinikken. Her ligger også Universitetets kvinnemedisinske forskning og undervisning.

Ved senteret behandles og pleies, med få unntak, alle innlagte pasienter under 18 år. Det er enerom til alle innlagte pasienter, utenom de som trenger ekstra overvåkning. Rommene er plassert i sengetun rundt en felles arbeidsstasjon. Slik blir pasientrom også undersøkelsesrom.

Senteret er bygd med 214 pasientplasser. Av disse er det 108 sengerom (44 for barn, 64 for kvinner), 14 føderom, 22 plasser for nyfødt intensiv, 22 overvåkningssenger (11 for barn, 11 for kvinner), 4 intensivsenger for barn, 40 dagplasser (18 for barn, 22 for kvinner) og 4 observasjonssenger for barn.

Det er 9 operasjonsstuer, 3 rom for bildediagnostikk og rom tilpasset MR.

I forbindelse med NOBAB's Nordiske konferansen i Trondheim i september 2006, er det planlagt besøk ved dette senteret.

Ole Storset

När andra sover

En rapport från RBU:s projekt "Läggdags"

Sömnpblem är mycket vanligare hos barn och unga med omfattande funktionshinder än hos andra barn. Sömnsvårigheterna får allvarliga konsekvenser för hela familjen och nästan hälften av familjerna får ingen hjälp på natten.

Detta visar projektet Läggdags, en studie som Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, genomfört med medel från Allmänna Arvsfonden. Resultatet bygger på att drygt femhundra föräldrar till barn och ungdomar i åldern 1 – 16 år, bosatta i olika delar av Sverige, besvarade en enkät om hur deras barn sover. Dessutom intervjuades föräldrar till nitton barn och unga mellan 6 – 16 år om hur sömnsvårigheterna påverkade barnet och familjen på natten, och på dagen. I samband med intervjuerna granskades även arton av de nitton barnens habiliteringsjournaler.

Oskar, en av många

En av de nitton barnen heter Oskar och är sju år. Han är en liten tunn kille som skrattar när han lyssnar på musik.

I genomsnitt sover Oskar fyra timmar per natt, föräldrarna ännu mindre. Han behöver mat på natten som han får genom en magsond. Han kräks lätt under matningen och därför går det inte att ge honom mat när han sover. Föräldrarna måste väcka honom, sätta honom upp och spruta mat i "knappen", en procedur som tar cirka en timme. Efter det behöver han rapa vilket kan ta ytterligare en timme. Rapar han inte vaknar han igen med mycket slem, kräks och behöver andningshjälp. Oskar väcks också av sina kramper och behöver dessutom vändas ungefär tre gånger varje natt.

Många har det som Oskar och hans familj. Två tredjedelar av barnen i

studien har eller har haft sömnproblem. Närmare bestämt en femtedel av barnen i förskoleåldern och en tredjedel av 7 – 9 åringarna har svårt att sova. Ungefär var femte ungdom har fortfarande vid 16 års ålder stora sömnproblem.

Sömnsvårigheter är betydligt vanligare hos barn med omfattande funktionshinder än hos barn i allmänhet. Mer än 60 procent av de barn och ungdomar som ingick i studien har eller har haft sömnproblem. Detta kan jämföras med att ungefär fem procent av alla barn i åldrarna 1–6 år och en procent av 7–9 åringarna enligt Smedje (2000) har sömnproblem.

Orsaker och mycket hjälp

Det finns oftast inte bara en orsak till att barnen har svårt att sova och anledningarna kan växla från en tid till annan. Den viktigaste orsaken till barnens sömnsvårigheter visade sig ha samband med deras funktionshinder, till exempel kramper, smärta och/eller andningsbesvär. Behov av att bli vänd under natten gör också att barnen vaknar. Orolig sömn kan även orsakas av sjukhusvistelser, operationer och smärtsamma behandlingar.

Ibland finns även andra orsaker än funktionshindret till att barnen har svårt att sova. Enligt föräldrarna i intervjuundersökningen handlar det om "vanliga" orsaker som drömmar, barnet blir störd av ljud – eller att det är för tyst. Även förändringar i familjens liv kan vara en viktig komponent att ta hänsyn till för att förstå vad som påverkar barnets sömn.

Det kan vara svårt för föräldrarna att veta vad som stör barnets sömn, särskilt när det gäller barn och ungdomar som har mycket små uttrycksmedel. Intervjuerna visade att det är en betydande stressfaktor för föräldrar att inte förstå varför deras barn inte sover, det är svårt

att hjälpa sitt barn när förklaringar saknas.

En föräldrakommentar från enkätundersökningen:

"Det är olika saker olika nätter och ibland alltihop på en gång. Det känns hopplöst att inte få någon rätsida på det"

Mer än 60 procent av barnen i undersökningen behöver hjälp och tillsyn nattetid, minst en eller två gånger varje natt. 17 procent behöver hjälp tre till fyra gånger per natt eller mer.

"Under bättre perioder: Vaknar 2 – 4 gånger per natt. Skriker till för att exempelvis behöver byta blöja, ta av eller på tucke eller byta kroppsläge, kramper???? Under sämre perioder (=nu) vaknar var tjugonde eller var trettionde minut. Väldigt ledsen = ont??? Somnar om med tröst men vaknar snart igen."

Hur föräldrarna hanterar natten

Enligt enkätsvaren är det oftast mödrarna som hjälper barnet, i drygt 40 procent. I 45 procent av familjerna turas föräldrarna om. I endast 5 procent av fallen är det pappan som oftast ger barnet hjälp på natten.

Många av de barn som studien omfattar har små medel att uttrycka sig vilket till exempel försvårar situationen när de behöver påkalla hjälp. Det, och oro för hur barnet mår, är ofta avgörande för var i förhållande till föräldrarna barnet sover. Enkätsvaren visade att nästan hälften av de små barnen sover i föräldrarnas rum och mer än en fjärdedel av 4 – 6 åringarna, många i föräldrarnas säng. Så många som var tionde 7 – 16 åring sover i föräldrasovrummet, en del fortfarande i föräldrarnas säng.

”Vi lutar inte riktigt på henne för kramperna och slemmet i halsen. Det blir så oroligt när man sover långt borta från henne. Oro att inte hinna fram. När vi väl kan ha ett sovrum i anslutning till hennes rum, då får hon sova ensam.”

När barnet vaknar gäller det för föräldrarna att snabbt vara på plats för att lugna i tid innan barnet vaknar ordentligt av till exempel ”småkramper” eller någon otäck dröm. Det kan räcka med en lugnande hand. Att hinna fram till barnet i tid kräver att man är ständigt beredd, berättade en av de intervjuade föräldrarna. Några har valt att halvsitta bredvid barnets säng för att lätt vakna när barnet behöver hjälp. Andra ligger nära barnet och sover och är inprogrammerade att vakna snabbt, visade intervjuerna. En förälder beskriver hur hon gör för att hantera situationen med att bli väckt när hon just somnat:

”Jag väljer att sitta på kanten av soffan för det är så frustrerande att lägga sig ner, dra upp täcket och börja andas lugnt och sen behöva kliva upp ur sängen igen. Det är så jobbigt och då blir jag så ledsen för då blir allt så påtagligt.”

”Man blir som en zombie”

Ständiga vaknätter förändrar en tidigare glad förälder till en person som är gråtfärdig för jämnan. De intervjuade föräldrarna beskrev att få nattsömnen störd innebär minnesluckor, koncentrations-svårigheter och sämre balans både motoriskt och psykiskt. De känner inte längre igen sig själva.

Enligt föräldrarna inverkar konsekvenserna av störd nattsömn starkt på hur de klarar av livet, både som föräldrar, i relation till varandra och till arbetet och andra i omgivningen. Enligt enkätsvaren anser över 70 procent av föräldrarna att barnens sömnsvårigheter inverkar mycket på familjens

situation.

Oftast är det mammorna som sover minst men i en av de intervjuade familjerna var det pappan som hade det mest besvärligt med sin sömn. Mamman berättar vilka konsekvenser sömnbristen har fått för hennes man:

”Han har kommit så långt att han inte sover alls utan ligger och ältar hur det ska gå för oss. Nu har han ont och har fått öronsusningar, det är väl stressen. Han har fått balanssvårigheter och tar snedsteg så jag vill inte att han bär henne i trappan.”

Enligt de intervjuade föräldrarna sover syskonen oftast ostört. Men i ett samtal med syskon visade det sig att syskon kan påverkas indirekt genom att de oroar sig för sin mammas hälsa eftersom hon är trött för jämnan.

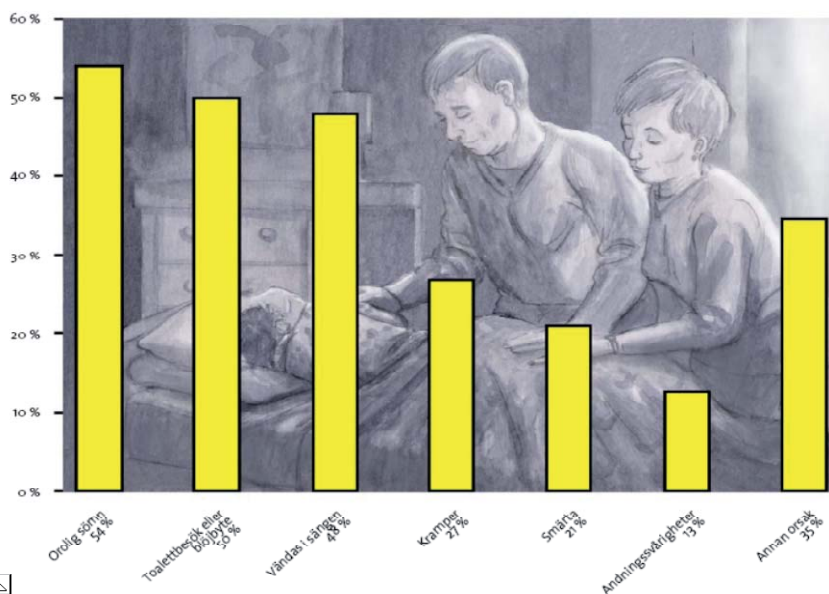
Får familjerna den hjälp de behöver?

Nej, visar undersökningen. Sömnsvårigheter i den här utsträckningen verkar vara ett dolt problem. Samhällsstödet är inriktat på barnets och familjens vakna tid, dvs. på dagen. Det behov av stöd nattetid som barn och ungdomar med omfattande

funktionshinder kan ha är många gånger okänt utanför hemmet och uppmärksammas därför inte. Trots de konsekvenser barnens sömnsvårigheter får är det endast 35 av drygt 500 barn och ungdomar som har assistans på natten av annan person än mamma och pappa. Samhällsstödet är fortfarande bristfälligt och svåråtkomligt för familjer där det finns ett barn med funktionshinder som inte sover eller som vaknar många gånger på nätterna. Riksförsäkringsverket, nuvarande Försäkringskassan, visar i en undersökning att antalet barn upp till sex år som har personlig assistans och assistansersättning drastiskt har minskat (Riksförsäkringsverket 2004).

Frågor om sömn kommer sällan upp i föräldrarnas kontakter med hälso- och sjukvården, barn- och ungdomshabiliteringen, försäkringskassan eller kommunens olika handläggare. Personalen frågar inte och föräldrarna berättar inte. En tredjedel av föräldrarna har aldrig fått frågan om hur deras barn och de själva sover. Enligt enkätresultaten är det få professionella som tar initiativ till att ge familjerna stöd. En av flera orsaker kan vara att personal inte vet hur de ska hjälpa, det finns inte mycket kunskap om sömnsvårig-

Varför behöver barnen hjälp?



heter hos barn med funktionshinder och om familjers nattsituation enligt Stores & Wiggs (2001). Då föräldrar inte får frågan är det lätt för dem att tro att sömn inte är något som berör den verksamhet man söker stöd hos, eller att situationen inte går att göra något åt. Därför berättar föräldrarna inte om familjens situation.

Med hjälp blir det bättre!

Men det finns hjälp att få och när den fungerar kan familjen leva ett någorlunda ”vanligt” liv, och bibehålla hälsan. Sönnen blir också bättre med åren för många. Hjälpen kan handla om mediciner som underlättar för barnet att sova eller någon form av sovhjälpmiddel som till exempel specialsäng eller tryckavlastande specialmadrass. Det kan också handla om olika typer av avlastning som gör att föräldrarna får sova och på så sätt orkar med situationen bättre.

Föräldrar beskrev att de drog sig i det längsta för att söka assistans på natten. Att ha en utomstående person i hemmet på natten påverkar starkt familjens integritet. Det är viktigt att det stöd som ges är flexibelt och anpassat till familjens situation. De flesta som fått stöd är nöjda med den hjälp de fått. Föräldrarna som hade längre erfarenhet berättade att de med tiden lärt sig hur viktigt det är att berätta om nattsituationen och beskriva den så utförligt som möjligt för att få ett bra stöd.

Sömn dagbok kan underlätta

Föräldrarna som intervjuades skrev i förväg en sömn dagbok under en vecka för att vid intervjun kunna ge en bild av situationen. De registrerade tider när barnet sov respektive var vaket. Många tyckte att det var en bra hjälp för att själva förstå hur natten såg ut för barnet och dem själva. ”När man är mitt i är det svårt att själv se hur det egentligen är”, som en förälder uttryckte det. Sömn dagboken kan vara till nytta för att inte vänja sig vid en extrem situation utan i tid inse att man behöver hjälp.

En ifylld sömn dagbok kan också underlätta att förklara och beskriva situationen för andra i omgivningen och för personal när föräldrarna söker olika insatser.

Råd till andra

Här är några av de råd de intervjuade föräldrarna gav till andra föräldrar med kortare erfarenhet:

- Att ta kontakt med andra i liknande situation i ett tidigt skede är ett bra sätt att få information
- Att berätta för andra när man är mitt i det svåra kan vara ett sätt att få hjälp att se situationen.
- Att föra dagbok är ett sätt att själv skaffa sig en helhetsbild av barnets situation. Det underlättar också för att få andra att förstå hur nattsituationen ser ut.
- Att inse att det är okey att ta emot stöd även med sådant som känns mest privat.

Mer kunskap behövs

Läggdagsstudien grundar sig på föräldrars berättelser. Även barnen och ungdomarna själva och deras syskon behöver höras för att få en mer fullständig bild. Kunskapen om orsaker till att stödet brister och om hur samhällets stöd ska kunna förbättras behöver också fördjupas. Därför behöver personalens arbete och perspektiv fokuseras i en fortsatt studie som förslagsvis kan ha goda exempel och förutsättningar för dessa som utgångspunkt.

Ann-Marie Stenhammar
Frilansande utredare, skribent och en av författarna till rapporten När andra sover.

Referenser

Riksförsäkringsverket. (2004). Barns rätt till personlig assistans & assistansersättning – en kartläggning och analys av utvecklingen 1996 – 2002. (RFV analyserar 2004:9). Stockholm: Riksförsäkringsverket.

Smedje, H. (2000). Nighttime sleep and daytime behaviour in children: Studies based on parents perceptions of five to eight years old children. Avhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet.

Stores, G. & Wiggs, I. (2001). Sleep disturbance in children and adolescents with disorders of development: its significance and management. London: Mac Keith Press.

Studiens resultat finns att läsa i rapporten:

”När andra sover. Hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv.” Utgiven av Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU, 2005.

I anslutning till rapporten har RBU också gett ut handboken ”Sov Gott!”, en bok med tips om hur barn och vuxna kan få bättre sömn.

Teori och praktik möttes i Kuopio

Rapport från NOBAB:s samsamarbetsseminarium med barnkliniken vid universitetscentralsjukhuset i Kuopio 2 december 2005

Dagen började med pol.dr. **Kaija Hänninens** föreläsning om det första beskedets betydelse för föräldrarna då en skada konstateras hos deras nyfödda barn. Utgångspunkten för föreläsningen var Kaija Hänninens doktorsavhandling.

Föreläsaren lade en god grund för de andra föreläsningarna genom att betona det första beskedets betydelse och beskedets innehåll i en specialsituation då det ännu inte finns exakt kunskap att tillgå. Vi fick också en påminnelse om vikten att verkligen möta föräldrarna och att dela situationen med dem.

Det första beskedet till föräldrarna kan sammanfattas under sex punkter: information, känslor, stöd, hopp, upprepning och handledning.

Barnets födelse är en viktig händelse för föräldrarna, även om barnet inte är friskt. Sjukvårdspersonalen kan tala om barnet utan att poängtera skadan, om de ger föräldrarna det första beskedet om att barnet är skadat som en del av en öppen dialog.

Verklig närvaro innebär att personalen delar med sig av sina tankar och känslor i en situation som präglas av ordlöst stöd och lugn. Hänninen menar att sådana situationer verkar kraftgivande inte bara på föräldrarna utan också på personalen.

Förberedelse

Ped. mag. **Briitta Hiitola** gav en omfattande presentation av de utmaningar som är förenade med förberedandet av barn för olika åtgärder och hur förberedandet har förändrats under årens lopp. Briitta konstaterade att det fortfarande finns mycket att göra. Det är viktigt att barnet självt får information som motsvarar dess åldersstadium, det räcker inte att enbart informera föräldrarna om kommande åtgärder och undersökningar. Ibland glömmar vi helt enkelt att ge våra små patienter tillräcklig information

Också föräldrarna behöver konkret information. Till exempel i ett sjukhus i England hade man placerat ett värmeskåp för prematurer i hallen utanför intensivvårdsavdelningen. I värmeskåpet låg en babydocka som utrustats med slangar och apparater och som visade föräldrarna vad de hade att vänta då de kom för att se sitt barn. Hiitola beskrev också

ett annat hjälpmedel som är lätt att använda med barn: en ritad kalender som åskådliggör hur många dagar det finns kvar innan suturerna skall avlägsnas. Kalendern hjälper barnet att gestalta tidens gång.

Bamsesjukhus

På eftermiddagen fick vi höra om ett Bamsesjukhus som har utarbetats tillsammans med studerande. Syftet med Bamsesjukhuset är att med rollekar presentera sjukhusvärlden för dagvårdsbarn. Barnen kommer till Bamsesjukhuset vid KYS med en docka eller ett kramdjur. Barnet självt leker att det är kramdjurets mamma eller pappa. I sjukhuset får barnen sedan bekanta sig med olika verksamhetsenheter på ett mycket konkret sätt. Sjukvårdsstuderande agerar läkare eller vårdare i leken. Syftet med projektet är att på förhand minska eller lindra de rädslor som sjukhusets undersökningar och åtgärder väcker hos barn. Modellen är ypperlig och vi kan rekommendera den också för andra sjukhus.

Patientens väg i vården

Den opererande enheten presenterade ett presentationsprogram som visar patientens väg genom sjukhuset till operationssalen och tillbaka hem. Programmet har formen av en CD-skiva. Den här formen av förberedande handledning kommer säkert att bli allt vanligare i framtiden och också barn och ungdomar kan handledas och förberedas enligt modellen.

Handledning

Vi fick också höra om hur reumatopolikliniken handleder föräldrar. Reumasjukskötare **Tuula Marjoniemi** hade gjort en enkät där hon frågade föräldrarna om hur de hade fått första beskedet om sitt barns reuma. Som ett resultat av enkäten anordnade polikliniken temadagar om första beskedet oftare än tidi-



Lekskärm

gare och familjerna erbjöds också tillfällen till särskild handledning av en fysioterapeut och en socialskötare. Personalen hade i samarbete med sjukvårdsstuderande utarbetat en pärm där den multiprofessionella arbetsgruppens verksamhet och de vanligaste undersökningarna och åtgärderna beskrevs i ord och bild. Pärmen placerades i väntrummet där familjerna kunde bläddra i den

Ungdomar på sjukhus

Det var intressant att få höra att KYS också har gått in för att utveckla vården av ungdomar. Sjukhuset hade inrett egna hörnor med bl.a. Internet för ungdomar. Sjukhuset hade också anordnat en studiedag under vilken personalen övade bemötande av ungdomar bland annat med dramatiseringar. Unga människor uppskattar att man går rakt på sak till exempel när man försöker ta reda på hur de förhåller sig till alkohol och tobak.

Övervikt

Övervikt är allt vanligare också bland barn. Diabetes av typ 2 var förr ett problem för feta vuxna men idag förekommer sådan diabetes också hos relativt små barn. Preventionen är viktig också i det här sammanhanget. Tillväxtkurvorna är



Marja Karppi, Emmi Martikainen och Anne-Maria Saarelainen studerar på Savonia yrkeshögskola i Kuopio.

ypperliga redskap då det gäller att upptäcka förändringar redan i ett tidigt stadium. Vården av barn med viktproblem förutsätter en livsstilsförändring och det kräver stort engagemang av hela familjen. Ingenting förändras utan motivation.

Lekskärm

Det var intressant att se hur väl samarbetet mellan barnkliniken och yrkeshögskolan fungerade. Tre studerande hade konstruerat en lekskärm som med sina vårdredskap och arbetsdräkter inspirerade barn

att leka sjukhuslekar. Man hade också beaktat säkerheten genom att använda material som inte brinner.

NOBAB presenterade sin verksamhet och sina standarder för barnsjukvård i början av dagen. NOBAB:s nya broschyrer och affischer delades ut till deltagarna. Deltagarna tyckte att seminarier var inspirerande och många tyckte att samarbetet ytterligare kunde öka åt båda hållen.

**Raportti NOBAB:n
Yhteistyöseminaari
pävästä Kuopion
yliopistollisen lasten-
klinikan kanssa
2.12-05**

Kuopiossa kohtasivat teoria ja käytäntö. Päivän aluksi kuulumme VTT Kaija Hännisen väitöskirjatyöhön perustuvan luennon ensitiedon merkityksestä vanhempien näkökulmasta, kun vastasyntyneellä havaitaan vamma. Alustus antoi hyvän pohjan muille luennoille painottaessaan tiedonannon merkitystä ja tiedon sisältöä kyseisessä erityistilanteessa silloinkin kun varmaa tietoa ei vielä ole. Saimme muistutuksen myös läsnäolon ja todellisen kohtaamisen merkityksestä. Yksinkertaistettuna ensitiedon voi määrittellä kuudella T:llä: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan oh-

jaaminen. Vammaisenkin lapsen syntyessä vanhemmille on tärkeintä lapsen syntymä. Kun ensitieto välitetään työntekijöiden ja vanhempien välisessä avoimessa dialogissa, työntekijällä on mahdollisuus nostaa ensisijaisesti lapsi esiin vammaa korostamatta. Todellisessa läsnäolossa, kun työntekijät ovat kokonaisvaltaisesti ajatuksiin mukana, korostuu sanaton tuki ja kiireettömyys. Hännisen mukaan tällä on vanhempia, mutta myös työntekijöitä voimaannuttava vaikutus.

Toisena luentona kuulumme KM Briitta Hiitolan kattavan esityksen

valmistamisen haasteista ja miten valmistamisen merkitys on vuosien kuluessa kehittynyt. Todettiin, että edelleen on kehittämistä. On tärkeää informoida lasta ikää vastaavalla tavalla, ei riittä, että vain vanhemmille kerrotaan tulevista toimenpiteistä ja tutkimuksista. Potilasta ei aina muisteta valmistaa riittävästi. Ja myös vanhemmille voi konkretisoida uusia asioita havainnollisesti. Esim. Englannissa oli teho-osaston aulaan laitettu keskoskaappi jossa nukun avulla havainnollistettiin vanhemmille, mikä heitä odottaa kun he tulevat kohtaamaan lapsensa ensimmäisen kerran osastolla kaikkine letkuineen ja laitteineen. Toinen mieleenpainuva helposti toetutettava apuväline lapsen valmistamisessa oli Briitan kertoma tikiinpoisto kalenteri: lapselle piirretään taulukko josta ilmenee kuinka monta päivää on tikiinpoistoon. Lapselle hahmottuu ajan kulku.

Iltapäivällä kuulumme esityksen Nallesairaala, joka on toteutettu yhdessä opiskelijoiden kanssa. Sen idea on tutustuttaa päiväkotilapset sairaalahoitoon roolileikin ja sairaalaympäristön esittelyn avulla. Lapset saavat tuoda jonkun lelunsa tutkimuksiin ja hoitoon Nalle sairaalaan eli KYS:n Uppo-Nalleen. Itse he esittävät lelunsa isää tai äitiä. Sairaalassa lapset tutustuvat moneen toimintapisteeseen hyvin konkreettisesti. Sairaanhoidon opiskelijat esittävät joko lääkäriä tai hoitajaa. Projektin tavoite on vähentää tai lieventää ennaltaehkäisevästi niitä pelkoja joita lapsilla voi olla sairaalassa tehtäviä tutkimuksia tai hoitotoimenpiteitä kohtaan. Tätä ideaa kannattaisi varmaan toteuttaa ja käyttää hyväksi myös muissa sairaaloissa. Toimintamalli on loistava.

Operatiivnen yksikkö esitteli CD:lle tekemänsä osaston esittelyohjelman, jossa seurattiin potilaan hoitopolkua ilmoittautumisluukulta leikkusaliin ja lopulta taas kotiutumista. Tämä on varmaan tulevaisuudessa lisääntyvä ohjaus ja valmistamis-

muoto joka on myös lapsista ja nuorista puhutteleva ja motivoiva ja helppo tapa oppia.

Saimme kuulla luennon näyttöön perustuvasta vanhempien ohjauksesta reumapoliklinikalla. Reumahoitaja Tuula Marjoniemi oli tehnyt kyselyn perheille saamastaan ensitiedosta lapsensa reumasta. Tämän kyselyn tuloksena on ensitieto-teemapäiviä alettu järjestämään useammin ja erillisiä ohjauksikäyntejä fysioterapeutille ja sosiaalityöntekijälle. Yhteistyönä sairaanhoidon opiskelijoiden kanssa syntyi reumapoliklinikan odotustilaan kansio, jossa esitellään kuvien kera moniammatillisen työryhmän toimenkuvat. Lisäksi siinä tavallisimmat reumatutkimukset/ toimenpiteet havainnollistetaan valokuvin.

Oli erittäin innostavaa kuulla myös kuinka KYS:ssä satsataan nuorten hoitotyön kehittämiseen ja miten nuorten mielipiteitä on kuultu. Nuorille oli tehty omia nurkkauksia internetyhteyksineen. Koulutuspäiviä oli asiiantimoilta järjestetty opintopäiviä joissa draaman avulla oli harjoiteltu nuorten kohtaamista. Nuoret arvostavat suorutta, hienotunteiset, asiaa kiertelevät kysymykset eivät tuota tulosta kun yrität esim. selvittää nuoren

suhdetta alkoholiin tai tupakkaan. Paino-ongelmat ovat lisääntyneet huomasti myös lapsilla. Ennen 2-tyyppin diabetes oli lihavien aikuisten ongelma, mutta tänään sitä esiintyy jo nuorillakin lapsilla. Ennaltaehkäisy on valttia. Kasvukäyrä on työkalu, jonka avulla voidaan todeta painossa tapahtuvat riskimuutokset jo varhain. Paino-ongelmaisen lapsen hoito vaatii koko perheen sitoutumista ja elämäntapa muutosta. Ilman motivaatiota muutosta ei tapahdu.

Oli mielenkiintoista nähdä kuinka yhteistyö toimi hyvin AMK:n ja lastenklinikan kanssa. Kolme opiskelijaa oli tehnyt opinnäytetyönään lekkisermin joka inspiroi sairaalaleikkeihin siihen kuuluvine ”hoitoväline-työkalupakkeineen” ja asuneen. Sermissä oli kiinnitetty huomiota myös turvallisuusseikkoihin mm. palamattomissa kangasvalinnoissa.

NOBAB esittäytyi koulutuspäivän alussa. NOBAB:n standardit esiteltiin ja toiminnasta kerrottiin. Jaossa oli myös NOBAB:n uudet esitteet ja julisteet. Koulutuspäivä koettiin innostavaksi ja toivomuksia yhteistyön kehittämiseksi esitettiin puolin ja toisin.



Svenska NOBAB:s temadagar i Gävle



En droppe droppad i livets älv
Har ingen kraft att flyta själv.
Det ställs ett krav
på varenda droppe:
Hjälp till att hålla
de andra oppe!

Tage Danielsson

Svenska NOBAB:s temadagar 2006 arrangerades den 23 och 24 februari av medarbetare på barnkliniken i Gävle. Ämnet för konferensen var **Vårdmiljö för barn och ungdomar – ett pussel för barn och ungdomars bästa.**

Cirka 70 deltagare fick ta del av många intressanta föreläsningar.

Dagens första föreläsare var **Ann-Britt Heinemann**, barnsjuksköterska på neonatalavdelningen Uppsala Akademiska sjukhus. Ann-Britt berättade med inlevelse om de minsta barnens rätt till sin familj. På hennes avdelning praktiseras Kängurumetoden fullt ut, barnet bärs hud mot hud dygnet runt med samvård för hela familjen.

Därefter presenterade **Ewa Hillman-Persson**, barnsjuksköterska på Gävle sjukhus neonatalavdelning, klinikens egenproducerade informationsfilm "I trygga händer". Filmen informerar om vad som händer på vägen från födelse till hemgång för ett för tidigt fött barn och dess familj.

Familjen **Wennberg** från Gävle delade med sig av sina erfarenheter om att ha ett barn med leukemi, vård och omsorg beskrivet ur ett föräldraperspektiv. Hur vanlig vardag förvandlas till kaos över en dag. Carina och Leifs känslosamma berättelse förmedlade både humor och ovärderlig kunskap för åhörarna.

Första dagen avslutades med middag och underhållning på Söderhjelmiska vårdshuset.

Fredagen startade med **Björn Wettergren**, barnhälsovårdsöverläkare i Uppsala och **Maria Radeskog** barnsjuksköterska och Adjunkt vid Högskolan i Gävle. De betonade vikten av "barnkompetens" hos personal som möter barn och ungdomar i vården och gav en bild av historik, nuläget och en framtidsvision för organisationen runt barn och ungdomar i hälso- och sjukvård.

Vid lunchtid begav sig deltagarna ut i det vackra vårvädret. Efter en kort promenad till stadshuset bjöd Gävle kommun på välsmakande lunch i spegelsalen.

Marie Edwinsson-Månsson barnsjuksköterska Dr med vet, Helsingborgs lasarett och Universitetet i Lund beskrev vikten av att barn och ungdomar får information och förberedelse på rätt nivå. Hon visade på lekens betydelse i fyra nivåer ostrukturerad-, strukturerad-, aktivt strukturerad- och avreaktionslek.

Genom **Kerstin Björk**, special- och talpedagog Gävle Kommun, gavs inblick i möten med barn och ungdomar med utvecklingsstörning. Kerstins främsta budskap var att se individen framför diagnosen och inte tvärtom.

Vårdmiljö i barntandvården beskrevs av **Inger Strandqvist** tandläkare Folktandvården Gävle. Inger visade på de möjligheter som finns för tandläkarrädda barn. Några barns tankar runt tandläkare och tandvården visades genom en rolig kortfilm som bla tog upp att tandläkare nog inte kan räkna...de rabblar ju siffror så konstigt när de kollar tänderna.

Avslutningsvis reflekterade Svenska NOBAB:s ordförande, **Anna Söderholm**, över konferensens innehåll och budskap. NOBABs standards alla tio punkter hade blivit berörda enligt Anna. Hon tackade för en väl genomförd och innehållsrik konferens och hoppades på fortsatt engagerat arbete för NOBABs medlemmars gemensamma sak – barn och ungdomars rättigheter i hälso- och sjukvård!

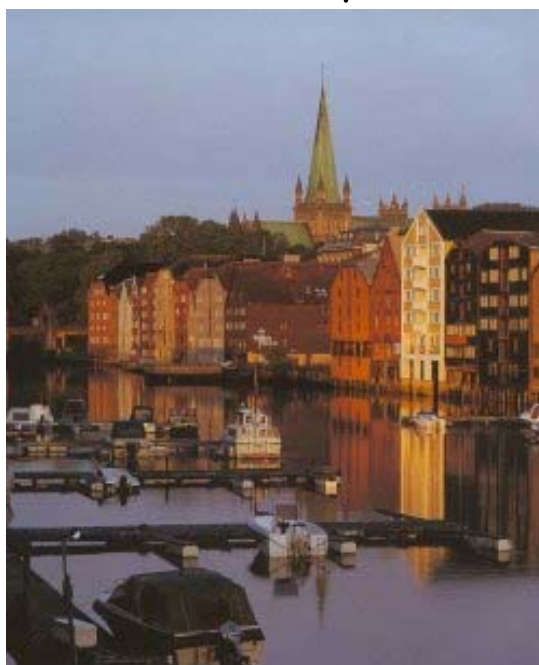
Dagen avslutades med Tage Danielssons dikt här intill.

*Sammanfattningen har gjorts av **Anna Flybring** och **Anna Eriksson** Barn- och ungdomskliniken Gävle sjukhus*



NORDISK KONFERANSE 2006

RICA NIDELVEN HOTEL
TRONDHEIM, NORGE



MØTET MED DET
FREMMEKULTURELLE BARNET
SOM PASIENT

15. - 17. SEPTEMBER 2006

Forelesere;
Loveleen Rihel Brenna
Nenad Pavlovic

Torsdag 14. september

19.30 Samling/"Get together" med enkel servering på hotellet.

Fredag 15. september

08.30 - 09.30 Registrering

09.30 - 10.00 **Åpning av konferansen** ved barneombud **Reidar Hjermann**

MØTET MED DET FREMMEDKULTURELLE BARNET SOM PASIENT

10.30 - 12.00 **Helsearbeidernes møte med pasienter med en annen kulturell bakgrunn** ved **Loveleen Rihel Brenna** (leder for foreldreutvalget i grunnskolen)
Hvordan mennesker oppfatter sykdom og helse er kulturelt betinget.

12.00 - 13.00 **Lunsj**

13.00 - 14.30 **Forts.** Helsearbeidernes møte med pasienter med en annen kulturell bakgrunn ved **Loveleen Rihel Brenna**

14.30 - 15.00 **Kaffepause**

15.00 - 16.00 **Forts.** Helsearbeidernes møte med pasienter med en annen kulturell bakgrunn ved **Loveleen Rihel Brenna**

16.00-17.00 **Nasjonale møter**

18.30 Avreise til **MUNKHOLMEN**, med middag, guidet tur.

Lørdag 16. september

09.00 - 10.30 **Tolkens rolle, hvordan og når skal tolken brukes?** Ved **Nenad Pavlovic** (brukerkonsulent)

10.30 - 11.00 **Kaffepause**

- 11.00 - 12.00 **Møte med det fremmedkulturelle barnet som pasient i de nordiske landene.** Nenad Pavlovic deltar i debatten.
- Korte innlegg og paneldebatt med de nordiske representantene.
- | | | |
|---------|---------|-------|
| Island | Finland | Norge |
| Sverige | Danmark | |
- 12.00 - 13.00 **Lunsj**
- 13.00 - 14.00 **En families møte med det norske helsevesen.**
- 14.15 - 15.15 **Hovedtrekk ved de store verdensreligionene ved**
Lars Björklund (prest)
Hva er verdt å vite?
- 15.15 - 15.30 **Kaffepause**
- 15.30- 17.00 **Generalforsamling 2005, 2006**
Valg av nytt nordisk styre!
- 18.00 **Mottakelse i rådhuset, enkel servering**
- 20.00 **Festmiddag**

Søndag 17. september

- 09.30 - 12.00 - Presentasjon av nye St. Olavs hospital avdeling for barn og ungdom.
- Bruk av musikk i behandling av syke. Erfaring gjort ved St. Olavs hospital.
- 12.00 - 12.15 **Avslutning av konferansen** ved ny nordisk leder i NOBAB, Norden
- 12.00 - 12.45 **Lunsj**
- 12.45 - 14.30 **Omvisning på St. Olavs hospital, avdeling for barn og ungdom**

Påmeldingsskjema til NOBAB's nordiske konferanse
Trondheim, Norge 15. - 17. september 2006

MØTET MED DET FREMMEDKULTURELLE BARNET SOM PASIENT

NAVN;.....YRKE;.....
Adresse;.....
Postnummer/sted;.....
Land;.....
E-mail;.....Fax;.....
Tlf.Mobil;.....

KONFERANSEAVGIFT;

Inkl i avgiften; Lunsj 15. 16 og 17. september samt kaffe, te, pausemat,
Festmiddag 16. september.

- NOBAB-medlem; 2300,- Nkr
- Ikke-medlem; 2600,- Nkr

Jeg ønsker å delta på tur til Munkholmen kr 350,- Nkr inkl. båttur, guiding og middag

INNBETALING AV KONFERANSEAVGIFT;

Kontonr. 7874 05 09283. NOBAB, Norge, Rudolf Nilsens vei 19, 7024 Trondheim
Bankens navn: DnBNOR Bank ASA, Stranden 21, 0021 Oslo.
IBAN-nr: NO31 7874 05 09283.
BIC-adresse: DNBANOKKXXX

PÅMELDING; NOBAB, Norge v/Hilde Sverdrup
Nygata 25
2010 Strømmen, NORGE
Tlf; (+47) 924 43 655
E-mail; hilde.sv@online.no

PÅMELDINGSFRIST 15. JUNI 2006

OVERNATTING;

Rica Nidelven Hotel
Havnegt. 1-3
NO-7400 Trondheim
Tlf; +47 73 56 80 00/01
Mail; rica.nidelven.hotel@rica.no

Pris;
Enkeltrom med frokost pr. døgn rom; 895,- Nkr
Dobbeltrom med frokost pr døgn; 550,- Nkr pr person

Hotell bookes via mail eller telefon. Ved booking vennligst opplys om at du er deltager på NOBAB's konferanse.