

Sorgstøttetilbud til søsken



sidan 2

Syskonprojektet ved Ronald McDonald Hus i Göteborg



sidan 4

Erfarenheter av møten på osikkerhetens scen



sidan 6

Familjer med kronisk sjuka barn



sidan 8



Tema

Familj och syskon till sjuka barn

När ett barn blir allvarligt sjukt och behöver vistas på sjukhus förändras ofta tillvaron för hela familjen. Situationen för de friska syskonen till våra sjuka barn har på senare år uppmärksammats alltmer. Deras dagliga rutiner påverkas och de kan reagera med ångest, ångslan, oro och nedstämdhet. Det här numret av Nobab nytt handlar bland annat om sjuka barns familjer.

Barn og unge i sorg og krise

16. og 17. februar arrangerte NOBAB, Norge seminar med den svenske presten Lars Björklund, i henholdsvis Trondheim og Kristiansand. Björklund har lang erfaring med barn og unge i sorg og krise, og nettopp dette var tema for begge dagene.

Kursdeltagerne var godt tverrfaglig representert, med førskolelærere, lærere, faglærer, spesialkonsulenter, sykepleiere og pårørende. Kurset ble evaluert som svært bra, med en behaglig foreleser og et høyst aktuelt tema.

Björklund delte sin faglige kunnskap om barn og unge i sorg og krise på en varm og lun måte, spekket med humoristiske eksempler fra sin egen erfaring som prest, pappa og medmenneske.

Lars Björklund var også en av forelesarna under Svenska Nobabs temadagar i februar om Kris og krishantering. I neste nummer av Nobab-nytt kommer referat från forelesningarna i Norge och Sverige.



Lars Björklund

Ord fra ordförande



Hilde Sverdrup

I DETTE NUMMERET AV NOBAB-NYTT har vi valgt å sette fokus på familie og søsken, fordi NOBAB mener at barn må også ses i sammenheng med sin familie. I våre standarder er foreldrene inkludert som en naturlig part.

BÅDE NOBAB SVERIGE OG NORGE har i februar arrangert seminar hvor tema har vært krise og krisehåndtering. Begge seminarene var planlagt lenge før jul, og da visste man jo ikke hvor aktuelt dette tema skulle bli, i forbindelse med tsunamikatastrofen i Asia hvor også Norden ble berørt. NOBAB håper seminarene har vært til hjelp og støtte for mange. Mer om dette i neste nummer av NOBAB-nytt.

DET NORDISKE STYRET var i februar samlet i Helsinki på sitt årlige vintermøte. Vi fikk en fin omvisning på Barn- og ungdomssjukhuset, og fikk se den nyrenoverte infeksjonsavdelingen hvor estetikk og kunst finnes på alle veggene. (I forrige nummer av NOBAB-nytt sto det mer om denne avdelingen.)

NOBAB NORDEN BEKLAGER at Barn- og ungdomssjukhusets kreftavdeling faktisk ikke tillater foreldrene å overnatte sammen med sine barn. Også i Norge finnes det slike eksempler, og NOBAB har en viktig jobb å gjøre for å endre på dette!

NESTE NORDISKE KONFERANSE i Norge 2006 er under planlegging. Den holdes i Trondheim 15. – 17. september 2006. Tema er ”Den fremmedkulturelle pasienten”. Hold av datoen, det kommer mer informasjon senere!

PRINT UT NOBAB-NYTT og spre det rundt på din arbeidsplass, til din familie og dine venner og fortell om vårt viktige arbeid!

Hilde

Sorgstøttetilbud til søsken

” her kan jeg snakke om ting jeg ikke snakker med noen andre om ”

Avdeling for forebyggende helsearbeid ved Akershus Universitetssykehus på Lørenskog utenfor Oslo, har opprettet tilbud til barn og unge som er pårørende til alvorlig syke, eller hvor de har mistet en i familien.

Senter for sorgstøtte har tilbud om enkeltsamtaler og sorggrupper, de gir veiledning til faggrupper innen helse, skole og barnehager og holder kompetansehevende kurs. Senteret koordinerer sorg-støtte tilbud og er et samarbeid mellom 14 kommuner.

Alle som ønsker å gå i sorg-gruppe blir meldt til Senter for sorgstøtte. Her setter man sammen grupper ut i fra alder og type tap. Senteret har

cirka 22 grupper i året, i tillegg til enkeltsamtaler og kursvirksomhet.

Lise Juul Hansen er spesialsykepleier med arbeidsområde barn og ungdom, og er ansatt i 50 % stilling. Hun ønsker selv å være en ressurs for søsken til barn hvor livet trues.

Lise er også opptatt av at vi som helsepersonell er i forkant og kan bidra til at gode planer blir lagt for hvordan familien kan få den støtte de trenger, også etter et dødsfall.

Lise tror det er viktig å få satt ting i system. Mange familier opplever at sykehuset ofte følger frem til dødsfallet med en påfølgende ettersamtale. Det kan være mange instanser involvert i en familie.

Når det syke barnet dør kan det være en fare for at mange tror de andre ivaretar familien, mens det i virkeligheten kanskje ikke er noen som følger opp. Det kan være nyttig å klargjøre hvem som gjør hva. Helsesøster, lærere og førskolepersonell kan være viktige støttespillere for barn og ungdom.

Endret samspill i familien

Søskenforhold er en viktig relasjon som påvirkes når den ene blir alvorlig syk. Samspillet i familien kan også bli endret. Søsken opplever kanskje at de hele tiden må ta hensyn og klare seg mye selv. Søsken kan gi uttrykk for at de føler seg på utsiden av sin egen familie, mer som en fetter eller kusine.

Lise er opptatt av at man prøver å gjøre hverdagen hjemme for de friske barna mest mulig forutsigbar, mens foreldrene er på sykehuset med den syke. Hun nevner som eksempel at man kan lage timeplaner og ha faste, stabile barnevakter der det er mulig.

Søsken til syke barn trenger også å bli sett av sykehuspersonell. Lise understreker at det ofte er små grep som skal til for at søsken føler seg velkomne og inkludert på sykehuset. Hun mener det kan være nyttig å tilby søsken en egen samtale med for eksempel sykepleier/lege hvor hennes/hans situasjon er i fokus. Dette må selvsagt være i samtykke med foreldrene.

Å forberede barn

Lise forteller et eksempel fra sitt arbeid om en jente på 8 år som hadde en kreftsyk far. Han hadde vært syk i 2 år og var nå blitt markant dårligere, og man antok at han hadde kort tid igjen å leve. Jenta var blitt informert underveis i sykdomsforløpet, og var også blitt fortalt at pappa skulle dø. Når han falt i koma fortalte moren at nå er det bare dager eller timer igjen.

Likevel forsto ikke jenta dette og sa til sin mor; ”Du mener vel om et år eller noe sånt?”, og ble opprørt for at moren ikke hadde sagt noe tidligere.

Lise understreker at når man informerer barn må man sjekke ut hva barnet virkelig har forstått, hvilket tidsperspektiv og forståelse de har av informasjonen.

I slike situasjoner er det mange som er usikre på hvor mye de skal fortelle til barna, og hvor gamle skal de være før de får vite sannheten. Mange henvender seg til Senter for Sorgstøtte med nettopp slike spørsmål.

Sorg

Sorg og savn er noe man bærer med seg hele livet. En sorgprosess tar ofte mye lenger tid enn man tidligere antok, påpeker Lise. Sorgen er like sterk for barn som hos voksne, selv om det ikke alltid kan se slik ut. Vi sier at barn går inn og ut av sorgen. Det er kort vei mellom tårer og lek.

Å hjelpe en familie i sorg, krever at man ser hver familie individuelt, og at man er ydmyk overfor hva de enkelte medlemmer tenker og har behov for. Det finnes ingen standard løsninger og fasitsvar.

Sorggrupper

Sorggruppene for barn har 7 samlinger med eget opplegg. Her bruker man andre uttrykksformer enn bare å snakke. De tenner lys på lysplate, tegner, ser video og leser. Alle får tilbud om en familiesamtale før de begynner i gruppe. Dette for å gjøre det mer forutsigbart for barna, og på den måten skape trygghet. Det er også en fin mulighet til møte familien sammen, og bli kjent med foreldrene.

Senter for Sorgstøtte skal evaluere sitt arbeid i løpet av 2005, men foreløpig har man brukernes tilbakemeldinger. Barn som har



Lise Juul Hansen

deltatt i sorggruppe kan skrive ”nå er jeg ikke så sint lenger” og ”nå kan jeg snakke til andre om mamma og fortelle at jeg savner henne veldig”. ”Det var fint å møte andre som også hadde mistet mamma.” Ungdom kan si ”her kan jeg snakke om ting jeg ikke snakker med noen andre om” og ”jeg føler meg ikke så ensom lenger, det er godt å høre at andre også har det som meg”.

For mer informasjon; www.ahus.no

Hilde Sverdrup

Syskonprojektet vid Ronald McDonald Hus i Göteborg

När ett barn blir allvarligt sjukt och behöver vistas på sjukhus förändras ofta tillvaron för hela familjen. Till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus kommer barn och ungdomar från hela landet. Många av dessa sjuka och funktionshindrade barn har ett eller flera syskon.

Situationen för de friska syskonen till våra sjuka barn har på senare år uppmärksammats alltmer. Deras dagliga rutiner påverkas och de kan reagera med ångest, ångslan, oro och nedstämdhet. Syskonens reaktioner är individuella och beror av ålder, mognad och vilken förståelse som finns för sjukdomen. Kommunikationen inom familjen och hur familjens roller är fördelade påverkar också syskonen.

Nätverk

I en tid när familjen är i kris är det ibland uppenbart att syskonen har behov som inte täcks inom den traditionella sjukvården. För att belysa friska syskons situation och behov startades ”syskonprojektet” vid Ronald McDonald Hus. Det pågick under tiden mars 2001 till mars 2003.

Syftet var att undersöka syskons behov av information om sin sjuka bror eller syster och hur syskon kan bearbeta sina egna upplevelser av sin situation och ge dem möjlighet att uttrycka sina tankar och känslor kring det som hände i deras familj. Ytterligare önskade vi sammanföra syskon i ett nätverk av viktiga personer och ge dem möjlighet till en meningsfull sysselsättning under vistelsen på Ronald McDonalds Hus.

Trygghet

Barn är inte små vuxna, utan egna självständiga individer. Därför behöver de aktiviteter för att kunna uttrycka sina känslor. Barn pratar inte på kommando, utan när de själva vill och då är det viktigt att det finns en ”mottagare” som lyssnar. Under projektperioden erbjöds alla syskon vid Ronald McDonald Hus att delta i olika arrangerade aktiviteter, t ex målning, lek, pyssel, bakning, korvgrillning, barnpassning, badutflykter, biobesök, besök ”på stan”, McDonald’s restaurant, lekterapi, husmiddagar och olika utflykter. Aktiviteterna var anpassade efter

barnens ålder och behov, både individuellt och i grupp.

Totalt har aktiviteterna bestått av 374 träffar där syskon kan ha deltagit flera gånger. Den övervägande delen av deltagande syskon var 2–9 år. Genom de olika aktiviteterna byggdes en trygghet med barnen upp. ”Förtroliga tillfällen” uppstod då syskonen reflekterade och delade med sig av sina tankar och känslor.

Information

Resultatet visar att syskonen tycker att det är roligt, spännande och skönt att göra något annat och inte bara vara på sjukhuset. De har reagerat när de fått frågan: ”hur har du det eller hur mår du” med att titta fundersamt och ställt följdfrågan att ”du menar väl mitt sjuka syskon och inte mig”. Information till syskonen att det är i sin ordning att få ta plats och att ha egna önskemål har mottagits mycket positivt.

Resultatet av projektet visar också att det är viktigt att skapa nätverk där de personer som har kontakt med ett syskon får samma information om den nya livssituationen för familjen.

En annan viktig del i projektet har varit att nå ut med information om syskons situation i vården. En syskonbroschyr har utformats som lämnas ut till syskon och familjen och alla de personer som finns i syskonens miljö och nätverk.

Syskonen synliggörs

Genom projektet har vi fått möjlighet att synliggöra syskonen till de sjuka, alternativt funktionshindrade barnen. Vi har kunnat visa hur viktigt det är för medföljande syskon att få ha positiva kontakter med vuxenvärlden. Dessutom har projektet spelat en betydelsefull roll i arbetet med att ge enskilda barn meningsfull sysselsättning under vistelsen på Ronald McDonald Hus i Göteborg. Projektet har kunnat genomföras med ekonomiskt bidrag från Allmänna Arvsfonden.

Margaretha Nolbris
Projektledare



Suomen NOBAB NOBAB i Finland 15 års-jubileum



Bilden togs i samband med att Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ordnade ett 15 års-jubileums seminarium i Esbo 23 april 2004.

Valokuva otettiin yhdistyksen 15 vuotis juhlaseminaarin yhteydessä Espoossa 23.4.2004.

Från vänster: Ulla Blumberg, Elisabeth Parkatti, Ki Lindqvist, Svante Lindberg och Briitta Hiitola. Samtliga har varit bärande krafter för föreningen. Ulla som ordförande i arbetsgruppen innan föreningen registrerades, Elisabeth som den registrerade föreningens första ordförande, och efter henne står i ordningsföljd alla övriga ordföranden.

Tässä kuvassa näkyvät kaikki Suomen NOBAB-NOBAB i Finland ry:n aikaisemmat puheenjohtajat vasemmalta alkaen, oikeassa järjestyksessä. Ulla Blumberg (ensimmäinen vasemmalla) toimi ennen yhdistyksen rekisteröitymistä perustavan työryhmän puheenjohtajana. Hänen vierellään seisova Elisabeth Parkatti oli rekisteröityneen yhdistyksen ensimmäinen puheenjohtaja. Hänen jälkeensä järjestyksessä Ki Lindqvist, Svante Lindberg ja Briitta Hiitola.

Hilsen fra Danmark



Hvor langt er NOBAB Danmark nået med sin genetablering??

Vi er nået til at vi nu er 4–5 personer der gerne inden længe skal danne en bestyrelse og herefter følger arbejdet med at få tilrettelagt en tema dag som forhåbentligt vil kunne fange interessen hos såvel forældre som det sundhedspersonalet der arbejder med syge børn. Det tænker vi er en god måde at få et fundament for det videre arbejde

I Danmark har vi ingen Børnehospitaler og da børnene fortsat primært indlægges efter deres diagnoser betyder det at mange børn

fortsat indlægges på voksenafdelinger fremfor på landets større eller mindre børneafdelinger.

Der er meget der kunne blive bedre og vi håber og satser på at 2005 er året hvor NOBAB Danmark atter vil markere sig i debatten omkring bedre vilkår til de hospitals indlagte børn.

Nete Hejgaard, skole lærer ved Juliane Mariecenteret – Rigshospitalet København

&

Tina Johnson, sygeplejerske ved Børneafdelingen Hvidovre Hospitals

Seminariedag Små barns rättigheter på sjukhus



Kaija Hänninen

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry ordnade en seminariedag 26 november 2004 under temat ”Små barns rättigheter på sjukhus”. Dagen var välbesökt, med deltagare från hela Finland. Föreläsningarna belyste temat från flera olika håll och fick god feedback från deltagarna. En av föreläsarna var Kaija Hänninen, färsk doktorand, som föreläste om sin avhandling: Erfarenheter av möten på osäkerhetens scen. Erfarenhetsbaserad första information i samband med födseln av ett handikappat barn

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland järjesti seminaaripäivän 26.11.2004 teemalla: ”Pienten lasten oikeudet sairaalassa”. Osallistujia oli paljon ympäri Suomen maan. Seminaaripäivän sisältö valotti teemaa monelta eri kantilta ja sai hyvää palautetta osallistujilta.

Yksi päivän luennoitsijoista oli vastaväitellyt Kaija Hänninen joka luennoi väitöskirjansa sisällöstä:

Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.

Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä.

– kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä

Tutkimuksessa analysoidaan ensitietokokemuksia vammaisen lapsen syntyessä. Ensitiedolla tarkoitetaan prosessia, jossa vanhemmille välitetty tieto lapsen vammasta. Kiinnostuksen kohteena on ensitieto ajanjaksona, jolloin ei vielä tarkkaan tiedetä, mikä vastasyntyneen lapsen vamma on. Tätä epävarmuuden aikaa kutsutaan liminaaliksi (Turner 1967). Tutkimuksessa tarkastellaan vanhempien sekä työntekijöiden ensitietokokemuksia siten, että ensitietoa analysoidaan ensisijaisesti vanhempien kokemusten kautta. Heidän kokemuksiaan peilataan työntekijöiden kokemuksiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole analysoitu samojen tilanteiden ensitietoa yhtä aikaa molempien osapuolten näkökulmista.

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittymisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä tietoa siitä, miten vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaavat. Työntekijät kokevat onnistuneensa kohtaamaan vanhemmat jokaisessa ensitietotilanteessa. Vanhempien kokemus on erilainen. Tulosten mukaan työn-

tekijöiden ammatillisella positiolla ja suhtautumisella lapsen vammaan on ratkaiseva merkitys siinä, millaiseksi vanhempien kokemus kohtaamisesta muodostuu. Mikäli työntekijät keskittyvät vain lapsen vammaan, vanhemmat kokevat, ettei kohtaamista tapahdu. Kysymys on ohittamisesta. Kun työntekijät lähestyvät vammaa ongelmana, kysymyksessä on hetkellinen kohtaaminen. Kun kohtaaminen tapahtuu molempien osapuolten mielestä, kohtaamisen muoto on läsnäolo. Tällöin lapsi on työntekijöiden huomion kohteena ja vamma on vain yksi lapsen erityispiirre.

Myös vanhempien elämäntilanteella sekä suhtautumisella vammaan ja vanhemmuuteen on merkitystä ensitietotilanteissa. Mikäli vanhemmat ovat ennakkoon pohtineet vammaisuuden mahdollisuutta, he ovat valmiimpia hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Tällaisessa ensitietotilanteessa työntekijöiden tehtävä on lähinnä tiedon välittäminen vammasta. Silloin, kun vanhemmat eivät ole ottaneet huomioon sitä mahdollisuutta, että lapsi voi syntyä vammaisena, työntekijät joutuvat suurimman haasteen eteen. Vanhemmat tarvitsevat tällaisessa tilan-

teessa tiedon lisäksi tukea. Tulokset osoittavat, että työntekijöiden ja vanhempien onnistunut ensitietotilanne tukee vanhemmuutta ja voimaannuttaa vanhempia niin, että he ovat valmiimpia hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Hyväksymisen voi tapahtua nopeasti siitäkin huolimatta, että vanhemmat ovat joutuneet aluksi sokkiin.

Liminaalissa vanhempien näkökulmasta painottuu vammasta huolimatta ensisijaisesti lapsen syntymä. Tulosten pohjalta on hahmoteltu perhelähtöinen ensitietomalli. Se antaa vastauksen kysymykseen, millainen vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisen tulisi olla, jotta ensitiedon välittämistilanteesta muodostuu onnistunut kohtaaminen ja positiivinen tilanne.

Kaija Hänninen: Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes, Tutkimuksia 147. Helsinki 2004. ISBN 951-33-1598-3

Erfarenheter av möten på osäkerhetens scen

– erfarenhetsbaserad första information i samband med födseln av ett handikappat barn

I Kaija Hänninens undersökning analyseras föräldrarnas erfarenheter i samband med födseln av ett handikappat barn.



Med första information avses den process under vilken föräldrarna informeras om att deras barn har fötts med ett handikapp. Undersökningen fokuserar på den första informationen som en fas då man ännu inte med säkerhet kan ange vilket slags handikapp det nyfödda barnet har. Den här perioden av osäkerhet kallas den liminala fasen (Turner 1967).

I undersökningen granskas både föräldrarnas och vårdpersonalens erfarenheter av den första informationen om barnets handikapp. Föräldrarnas erfarenheter är dock det centrala: de pejlas mot vårdpersonalens erfarenheter. Tidigare har man inte analyserat den första informationen ur båda parternas synvinkel och i samma situationer.

Syftet med undersökningen är att öka förståelsen för föräldrarnas erfarenheter av hur den första informationen förmedlas och vårdpersonalens erfarenheter av att fungera som informationsförmedlare. Vidare är syftet att få ökad kunskap om i vilken mån föräldrarnas och vårdpersonalens erfarenheter överensstämmer med varandra och hur de påverkar varandra.

Närvaro i mötet

Vårdpersonalen upplever att de har lyckats ställa upp för föräldrarna på rätt sätt i varje situation som anknyter till första information. Föräldrarna är av annan åsikt. Resultaten visar att vårdpersonalens position i yrkesmässigt avseende och vårdpersonalens inställning till barnets handikapp är av avgörande betydelse när föräldrarna bedömer hur väl de har lyckats möta vårdpersonalen på ett djupare plan.

När vårdpersonalen koncentrerar sig enbart på barnets handikapp upplever föräldrarna att inget verkligt möte har ägt rum. Då handlar det om att förbigå varandra.

När vårdpersonalen har behandlat handikappet som ett problem har föräldrarna upplevt brister i att mötas på ett djupare plan.

När båda parterna upplever att de verkligen har mötts är det fråga om

närvaro. Då uppmärksammar vårdpersonalen barnet och handikappet är bara ett av barnets särdrag.

Stöd i föräldrarollen

Föräldrarnas livssituation och inställning till handikappet och föräldraskap är också av betydelse i situationer med första information.

Om föräldrarna i förväg har beaktat möjligheten av att deras barn eventuellt föds med ett handikapp är de bättre rustade att godkänna barnet sådant som det är. I en dylik situation av första information är vårdpersonalens roll närmast att förmedla information om handikappet.

Vårdpersonalen står inför den största utmaningen i situationer då föräldrarna inte har beaktat möjligheten av att deras barn eventuellt har ett handikapp. Utöver information krävs då att vårdpersonalen stödjer föräldrarna. Resultaten visar att föräldrarna i en lyckad situation av första information upplever att de stöds i sin föräldraroll. Föräldrarna är då bättre förberedda på att acceptera barnet sådant som det är. Möjligt är att accepterandet sker snabbt även om föräldrarna först har upplevt en chock.

En familjecentrerad modell

I den liminala fasen betonas ur föräldrarnas synvinkel barnets födsel, trots att barnet föds med ett handikapp. Utgående från resultaten skisseras i undersökningen en familjecentrerad modell för första information. Den ger ett svar på hur föräldrar och vårdpersonal borde mötas på ett djupare plan i situationer då första information om ett handikapp hos ett nyfött barn skall förmedlas.

Hänninen Kaija. Erfarenheter av möten på osäkerhetens scen. Erfarenhetsbaserad första information i samband med födseln av ett handikappat barn. Stakes, Undersökningar 147. Helsingfors 2004. ISBN 951-33-1598-3.

Islandske familier til kronisk syge børn: Påvirkning og servicebehov

Icelandic Families of Chronically Ill Children: Impact and Service Needs

Fjölskyldur langveikra barna: Áhrif og þjónustupörf

Hulda Sólrún Gudmundsdóttir

Dansk abstrakt

Undersøgelser har vist omfattende og mangfoldig påvirkning af et barns kroniske sygdom på alle aspekter af familielivet. Islandske undersøgelser findes der dog ikke mange af på dette område og denne påvirkning og den eventuelle omfang kræver derfor en bekræftelse. Denne undersøgelse har to overordnede spørgsmål: For det første, hvilken påvirkning har et barns kroniske sygdom på islandske forældre og for det andet, hvilke servicebehov medfører sygdommen og hvordan bliver de opfyldt ifølge islandske forældre. Populationen består af 105 forældre til kronisk syge børn, alle medlemmer i Umhyggja, en paraplyorganisation til forskellige forældreforeninger i Island, hvoraf 39 er mænd og 66 er kvinder. Undersøgelsen blev foretaget i foråret 1999.

Resultater viser, at påvirkning af et barns kroniske sygdom omfatter alle aspekter af familielivet; den personlige belastning for forældrene er stor, den har en omfattende social påvirkning og desuden påvirker den familien økonomisk. Omkring 81% forældre har posttraumatiske stress symptomer (PTSD). Forskellige uafhængige variabler påvirker hvor megen belastning forældrene oplever på grund af sygdommen, blandt andet sygdommens alvor, hvor lang tid der er gået fra diagnosen, forældrenes civilstand, parforhold, social støtte og copingmetoder. Hvad service angår er forældrene generelt tilfredse med kvaliteten af den service de har modtaget, men de mener dog, at der mangler yderligere service på nærmest alle områder.

Abstract in English

Research have shown much different effects of childhood chronic illness on the family life. There lacks Icelandic research in this area though and there is much need to confirm the effects of chronic illnesses. This research has two main objectives: First, to estimate the different effects of Icelandic children's chronic illnesses, and second, to determine which needs for service these families have and how those needs are fulfilled in the parents own opinion. The subjects are 105 parents of chronically ill children, all members of Umhyggja, an umbrella organisation of different parent groups in Iceland, thereof 39 men and 66 women. The research was conducted in the spring of 1999.

Results indicate that the children's chronic illnesses effects the family life on all aspects; individual burden on parents is considerable, social effects are also considerable and results show some economic effects. About 81% of the subjects show symptoms of Post Traumatic Stress Disorder (PTSD). Different independent variables influence how much strain the parents experience, e.g. the seriousness of the illness, how long time has passed since the diagnose, the parents' marital status, the attachment styles of the parents, social support received and coping style. In regards to service, the parents are in general content with the quality of the service they have been offered but they also report lack of service in almost every service field.

Útdráttur á íslensku

Rannsóknir hafa sýnt fram á mikil og margvísleg áhrif langvinnra sjúkdóma hjá börnum á fjölskyldulífið allt. Íslenskar rannsóknir á þessu sviði eru þó af skornum skammti og brýn þörf á að fá þessi áhrif staðfest. Sú rannsókn sem hér eru gerð skil hafði tvö meginmarkmið: annars vegar að meta margvísleg áhrif þess að eiga langveikt barn og hins vegar að komast að þjónustupörf þessara fjölskyldna og hvernig þeim þörfum er fullnægt að mati íslenskra foreldra. Þátttakendur eru 105 foreldrar langveikra barna, félagsmenn í aðildarfélögum Umhyggju, þar af eru 39 karlar og 66 konur. Rannsóknin var framkvæmd á vormánuðum 1999.

Niðurstöður sýna að áhrif af langvinnnum sjúkdómi barns ná yfir öll meginsvið fjölskyldulífsins, einstaklingsbundið álag á foreldra er mikið, félagsleg áhrif eru mikil og fjárhagsleg áhrif nokkur. Um 81% þátttakenda sýnir alvarleg einkenni áfallastreitu (PTSD). Ýmsar frumbreytur hafa áhrif á hversu mikið álag foreldrar upplifa vegna veikinda barnsins, þ.á.m. alvarleiki sjúkdómsins, hversu langt er liðið frá greiningu hans, hjúskaparstaða foreldrisins, tengsl maka hvort við annað, félagslegur stuðningur og þær aðferðir sem notaðar eru til að höndla hið aukna álag. Hvað þjónustu varðar eru foreldrar almennt ánægðir með gæði þeirrar þjónustu sem þeir hafa fengið en telja þó að frekari þjónustu sé þörf á nánast öllum sviðum.

Svenska NOBAB: Temadagar om Kris och krishantering



Efter flera år som ordförande för Svenska NOBAB avtackades Gunilla Rödén Eberstein vid årsmötet i Falun. Hennes efterträdare på ordförandeposten, Anna Söderholm, ses till höger.

Svenska NOBAB temadagar 2005 hölls i Falun den 10–12 februari. Årets tema – **Kris och krishantering** – hade blivit mer aktuellt än man kunnat ana vid planeringen.

På programmet stod bl a ”Praktisk krishantering” med föreläsaren Regina Birkehorn och ”Mötet i krisen ur ett närstående och personalperspektiv” med föräldern Anna-Karin Friberg, sjuksköterskan Susanne Börjesson och sjukhusdiakonien Maria Näslund.

Dagarna avslutades av Lars Björklund, fd sjukhuspräst, med föreläsningen ”Vad händer i mötet med ett barn i kris?” Referat från föreläsningarna kommer i nästa nummer av Nobab-nytt.

I samband med temadagarna hölls Svenska NOBAB:s årsmöte. Till ny ordförande valdes Anna Söderholm, sjuksköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Reklam- material



Nu kan vi göra reklam för NOBAB med fina tygkassar/nett, pennor och pins. Beställ och sälj vidare till arbetskamrater, vänner och bekanta.

Penner och kasser/nett kan beställas av Nobab, Norge på mail nobabnorge@yahoo.no for Nkr 10,- /stk (penn) og Nkr 50,- (nett) + frakt.

Svenska NOBAB har tagit fram pins med logon. Nålar/säljs för 20 skr styck. Pins och tygkassar (50 skr) kan beställas från materialansvariga. Mer information om detta kommer på hemsidan, www.nobab.se