

Frå mamma til mamma

-om å få barn i LAR



+proLAR

NASJONALT FORBUND FOR FOLK I LAR



Foto denne og forsida: Crestock

Gratulerer med den lille!

Dette heftet er til deg som har oppdaget at du er gravid, eller nylig har blitt mor og er i LAR. Heftet «Fra mamma til mamma» er utviklet av mødre som selv har fått barn i LAR. Det vil si at barna våre har vært eksponert for Buprenorfin eller metadon i svangerskapet.

DU ER IKKE ALENE!

I 2014 anslår man at det fødes mellom 25 og 40 barn av mødre som har brukt LAR medikamenter i svangerskapet. Videre anslås det at mellom 30 og 60 barn vil bli født årlig av mødre i vår situasjon, i årene som kommer.

OM HEFTET

Informasjonen du får i dette heftet er basert på «Nasjonal retningslinje for gravide i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) og oppfølging av familiene frem til barnet når skolealder», utgitt av Helsedirektoratet. Den gir anbefalinger ut i fra norske forhold, og om hva som

anses å være den mest forsvarlige og beste behandlingen for våre barn, og for oss.

HVORFOR

Det er ofte mye man lurer på når man blir gravid i LAR. Kunnskap er viktig for å kunne ta riktige beslutninger som vordende eller nybakt mor. Mange kan oppleve å få både uklare og motstridende råd.

En del nyfødte vil trenge behandling og oppfølging i tiden etter fødsel, og i oppveksten. Det kan være krevende og vanskelig å få et barn som vil kunne trenge ekstra omsorg og behandling for abstinenser. Det kan være vanskelig å vite hvordan man skal forholde seg til det, og det er mange som kan føle seg alene. Vi håper derfor at dette heftet vil være til hjelp når du nå skal bli/være mor. Vi håper også at far kan ha nytte av brosjyren!



Foto: privat

OM LAR I SVANGERSKAPET

Når du er i LAR eller er opiatavhengig og starter opp LAR i svangerskapet, er det anbefalt at kvinnen får tett oppfølging både fra sykehus og i kommunen der du bor. Mange opplever å få mange forskjellige råd fra ulike tjenesteutøvere, og det kan være vanskelig å forholde seg til. LAR i svangerskapet er ikke farlig for deg og barnet ditt.

Dersom du velger å starte i LAR, eller fortsette behandlingen din i LAR, så følger du det både norske myndigheter og Verdens Helseorganisasjon mener at er det beste å gjøre.

Det er mange som opplever både skyldfølelse og skam ved å fortsette behandlingen i LAR når man blir gravid, det er det ingen grunn til!

Du skal som gravid i LAR få tilbud om tett oppfølging både fra sykehus og i kommunen der du bor. Mange opplever å få mange forskjellige ulike tjenesteutøvere å forholde seg til, og det kan oppleves overveldende å ha så mange personer inne i livet sitt. Det er viktig at du selv sjekker ut ulike tilbud, og gjør

deg opp en mening om hva som er best for deg/dere. Retningslinjen for gravide i LAR er tydelig på at oppfølgingen ikke skal oppleves belastende. Men det er lagt opp til tettere oppfølging for gravide i LAR, enn i svangerskap generelt. Dette er for å sikre at barnet utvikler seg normalt, og bør følges opp for å sikre et sunt og godt svangerskap.

•••••
• **“De fleste av oss er gode nok i rollen som mødre/foreldre.**
• **Ta til deg råd og veiledning fra folk du har tillitt til, og si i fra hva DU mener. Bruk kreftene og fokuset ditt på barnet, og ikke la det påvirke deg for mye at “alle” har en mening om det å få barn i LAR. Vi er etter hvert mange som har fått barn under vår LAR behandling, og vi har fått noen flotte unger! Lykke til på reisen inn i foreldreskapet – og til lykke med den lille!”**

• Sitat Ida Kristine Olsen, LAR-mor
• og prosjektleder SMIL i proLAR
•••••

Anbefalingen sier om LAR-medikamenter i Svangerskapet

Tidligere har man ofte tatt utgangspunkt i at hvis kvinnen har det bra, så har også fosteret det bra. Antagelig er dette langt på vei riktig. Samtidig er det viktig å huske at kvinnen og fosteret er forskjellige individer som kan reagere ulikt på en nedtrapping. Man kan sannsynligvis både ha situasjoner hvor kvinnen er abstinent og fosteret i liten grad er abstinent, eller den motsatte situasjonen hvor kvinnen er lite abstinent, mens fosteret har betydelige abstinenser. Det er mange grunner til at man ikke anbefaler nedtrapping under svangerskapet.

Metadon eller buprenorfin bør opprettholdes under graviditet. Metadon og buprenorfin ansees for å være like-

verdige preparater. Pasienten bør beholde medikamentet hun står på ved starten av graviditeten.

Metadon/buprenorfindoseringen holdes på et slikt nivå at kvinnen ikke plages av betydelige abstinenser. Buprenorfin bør gis i form av et preparat uten naloxone.

Dersom du opplever å få abstinenser og ikke vil øke dosen din, så kan du prøve med deling av dose 2/3 morgen og 1/3 om kvelden.

Dersom dette ikke hjelper, anbefales du å øke dosen din.

DERSOM DU SKULLE ØNSKE Å TRAPPE NED LAR-MEDIKAMENTENE I SVANGERSKAPET

En forutsetning for nedtrapping er at du selv ønsker det! **Det er ikke lov til å utsette deg for press om å trappe ned!**

Det er en del av oss som tross anbefalingen om å opprettholde LAR medikamentet, ønsker å trappe ned under svangerskapet. Å trappe ned LAR-medikamenter kan være svært tøft, og mange av oss har forsøkt uten hell. Man kan bli tappet for energi, miste matlyst, sove dårlig, få rus-sug, kramper, bli stresset og nervøs- noe som igjen påvirker den lille i magen negativt.

Det er ikke vist noe sammenheng mellom dose LAR medikament mor står på, og behandlingstrengende abstinenser (NAS) hos barna.

For å sikre seg at barnet ikke får abstinenser etter fødselen, så må man altså helt av LAR-medikamentet. Det er for de fleste av oss vanskelig å få til, og kan medføre unødige komplikasjoner i svangerskapet. Forskning har ikke funnet noe forklaring på hvorfor dosen til mor ikke er avgjørende for om barnet får ab-

stinens symptomer eller ikke. Eksempelvis er det født tvillinger, der kun ett av barna trengte behandling for NAS, og den andre ikke.

Nedtrappingsspørsmålet bør altså aldri bli et hovedanliggende for gravide kvinner i LAR. Det kan føre til at andre viktige forhold under graviditeten ikke får nok oppmerksomhet. Mange av oss er redde for ikke å være flinke nok, og kan tro at nedtrapping forventes av oss, for å få beholde omsorgen for barnet etter fødselen. Dette er ikke riktig. Vil du trappe ned, så rådfør deg ALLTID med lege, og sørg for å ha et godt nettverk med god støtte rundt deg.

På riktig og stabil dose LAR-medikament påvirkes ikke omsorgsevnen! Det er absolutt ingenting som tilsier at du vil være en bedre mor dersom du avslutter LAR behandlingen din!

«Det bør være kvinnen selv som tar avgjørelsen om nedtrapping, og det bør legges et løp hvor kvinnen har mulighet til å ombestemme seg underveis i tråd med de plager hun opplever!»

“Påvirkningsmakten fra profesjonelle er stor, og det bør ikke utøves press verken indirekte eller direkte mot kvinnen i denne situasjonen.”

– Retningslinjen for LAR og graviditet

OPPFØLGING I SVANGSKAPET

Mange av oss har en ansvarsgruppe (AG), og en individuell plan (IP). AG og IP er viktige verktøy for å sikre at vi får den oppfølgingen og de tjenestene vi trenger.

ANSVARSGRUPPE

Vi som er i Legemiddelassistert rehabilitering (LAR) har som oftest oppfølging både fra spesialisthelsetjenesten ved sykehusene, og i kommunen der vi bor. Når en kvinne i LAR blir gravid, skal vi også forholde oss til nye personer på sykehuset og i kommunen. Derfor er det viktig at du vurderer hvem og hvilke instanser du kunne tenke deg å ha med i din ansvarsgruppe.

Dersom du har lyst til å ha med en støttesteperson i ansvarsgruppen din, så kan du det. Det kan være en mor, venn, kjæreste, eller en fagperson som du stoler på.

HVORFOR ER ANSVARSGRUPPEN VIKTIG?

Ansvarsgruppen er din gruppe, som skal sikre at du får et optimalt og godt tilbud fra dem du trenger tjenester i fra. De jobber for deg, og du er sjefen! Vær ikke redd for å si i fra dersom du syntes det er personer som ikke bør sitte i gruppen, eller andre personer du vil ha inn. Legg frem dine ønsker og behov, og be om hjelp dersom det er noe du trenger hjelp til.

IP- ER DET NØDVENDIG?

IP- Individuell plan, er et verktøy som sikrer at det er dine mål og planer som blir satt i fokus.

Mange opplever at det er mange å forholde seg til, og kan oppleve oppfølgingen som en belastning. Her kan den individuelle planen hjelpe deg til å se hvilke fagpersoner som har ansvar for hva, og hvordan du kan oppnå målene i planen din på en god måte.

Når barnet er født er det anbefalt at barnet får sin egen IP, og at barnet får en egen ansvarsgruppe der barnet har fokus.



Foto: privat

”Ansvarsgruppen bør utvides, alternativt opprettes, med tanke på planlegging og oppfølging av svangerskap, fødsel, barsel og nyfødtperiode. Det bør utpekes en koordinator (hvis dette ikke er gjort før svangerskapet) med definerte oppgaver og ansvar.”

”Kvinnens individuelle plan (IP) bør revideres, eventuelt bør det igangsettes arbeid med IP, dersom kvinnen ønsker det. Kvinner som ikke har individuell plan gis grundig informasjon om hensikten og fordelene ved IP. Hvis kvinnen ikke ønsker individuell plan, bør det lages en behandlingsplan i stedet.”

“Jeg syntes at det var godt å ha den planen, for da visste jeg hvem som hadde ansvar for hva. I ansvarsgruppa jobba vi litt som i et firma med deadlines, og vi blei nødt til å jobbe sammen. Det sto i planen når ting skulle gjøres, og hvem som hadde ansvaret - og da gikk det liksom ikke an for noen av oss å lure seg unna!”

– *Sandra 28 år, mor til Tiril 18 mnd*

HVOR SKAL JEG FØDE?

Ta kontakt med ditt sykehus og hør hvilke kompetanse de har på å behandle og ivareta barn med NAS. Det skal være utpekt sykehus i din region som skal inneha en særlig kompetanse på

dette, så sjekk ut hvilket sykehus som ligger nærmest deg. I noen tilfeller blir barnet/barna liggende en stund på nyfødt intensiv til behandling. Det kan være lurt å sjekke ut hvilke muligheter og rettigheter du/dere da har som foreldre, hvis sykehuset ligger et stykke fra ditt hjemsted.

KAN JEG AMME?

JÅ! Du bør amme barnet ditt, helt uavhengig av hvilke dose du står på, og uavhengig av om du bruker metadon eller buprenorfin!

HVA ER NAS?

NAS er forkortelsen for Neonatal Abstinenssyndrom. Det er altså betegnelsen på abstinenser nyfødte kan få, når mor har brukt opiater i svangerskapet.

HVEM BLIR FØDT MED NAS?

NAS oppstår etter fødselen hos 60-80% av opioideksponerte nyfødte, og inntreffer oftest i løpet av de første 72 timene etter fødsel.



Foto: privat



Foto: Crestock



HVA SKJER DERSOM BARNET MITT FÅR NAS?

Når barnet er født vil det bli observert på nyfødtposten. På sykehusene i dag brukes det som oftest et modifisert Finnegan-skjema til skåringene av abstinenssymptomer hos den nyfødte. Det blir også fylt ut «døgnklokker» som registrerer når barnet er våkent, gråter, er urolig, sover, spiser, osv. Døgnklokken, skåringskjemaet og deres opplevelser av babyen vil til sammen gi et godt bilde på hvordan babyen har det. Ut i fra dette og undersøkelser av barnet, vil legen vurdere om det er nødvendig med medisiner.

Symptomer på NAS kan være: Mye og kraftig gulping, stive bevegelser, høy gråt, vanskelig for å roe seg, vanskeligheter med å suge pupp og urolig søvn. Barna kan være sensitive for lys, lyd og kraftig berøring- og det kan gjøre at de gråter og er urolige. Sykehusene er blitt veldig flinke til å skåre, og det skal ikke mye symptomer til før barna mediseres og stabiliseres. Det er ikke slik at barna blir liggende med ubehandlede abstinenser over tid.

Barna avhjelpes fort med medikamenter dersom de utvikler NAS. Medisinene gjør at barna får det lettere. De stabiliseres på en dose der de ikke har plager,

for så å trappes av medisinene i et tempo som barnet tåler. Dette gjøres for at overgangen fra tiden med medikamenter i magen, over til livet utenfor magen, skal bli mere skånsom. Det varierer hvor lenge barnet trenger på nedtrappingen.

HVA KAN JEG GJØRE SOM MAMMA/PAPPA?

Du er kjempeviktig for barnet ditt i denne perioden! Vær så mye som mulig sammen med barnet ditt. Dine lukter, lyder, og ditt nærvær er trygt for den lille. Dersom barnet ditt har NAS, så be personalet om råd for hvordan du kan håndtere babyen din på best mulig måte. Det er mye du kan gjøre! Mange av de små liker for eksempel å bli svøpt/pakket inn, noen har stort sugebehov ect. Bli kjent med hva ditt barn liker. Bruke tydelige og varsomme bevegelser når du steller, lær deg teknikker for å få til amming på en god måte, skjerm for støy, sterk lukt og for sterkt lys. Dette er eksempler på hva som kan hjelpe barnet ditt, men husk alle barn er ulike.

Retningslinjen sier:

«**Det presiseres at det er sykehusets ansatte som har ansvaret for skåring-**

ene, men foreldrene bør trekkes med i skåringen og forklares bakgrunnen, slik at de forstår hvorfor et barn trenger medikamentell behandling. Foreldrene bør lyttes til når det gjelder observasjoner de har gjort av eget barn og som har betydning for vurderingen.»

BARNEVERN

Mange av oss som får barn under vår LAR-behandling, vil på et eller annet tidspunkt være i kontakt med barnevernstjenesten. Dette oppleves svært forskjellig fra familie til familie. Kvinner i LAR kan være engstelig i møte med barneverntjenesten, da mange selv har vært under barnevernets omsorg i oppveksten og/eller tidligere har opplevd omsorgsovertakelse av egne barn. I tråd med barneverntjenestens lovmessige krav til å samarbeide med foreldre er det viktig at kvinnen/paret blir hørt, informert, og så langt det er tjenlig, har ansvaret for beslutningen om å inkludere barneverntjenesten i samarbeidet. Dette kan gjelde hvorvidt barneverntjenesten skal delta i ansvarsgruppe og hvilken informasjon som skal deles. Det kan være aktuelt å tilby foreldrene å ha med en støtteperson i de første

møtene. Foreldre i LAR har ulike ressurser og forutsetninger for å ivareta barna. Familier som mestrer omsorgen for barna på egen hånd, har ikke behov for barneverntjenestens hjelp. Retningslinjen er også klar på at oppfølgingen som tilbys/eller pålegges familiene, ikke skal belaste unødige.

GODE TIPS FOR Å SIKRE EN OPPFØLGING SOM OPPLEVES GOD – FRA MAMMA TIL MAMMA

1. Du kan sikre at det skrives referat fra møter, som deles med de som trenger informasjon (dette krever ditt samtykke). Dette kan spare deg/dere for unødig møtevirksomhet.
2. Dersom dere skal ha flere møter, så forsøk å legge møtene tett opp til hverandre. Ved ansvarsgrupper, så hender det at flere av personene er involvert i både AG for mor/far og for barn. Samkjør møtene.
3. Be helsesøster, BV eller andre om å komme hjem til deg, dersom det er slitensomt å dra rundt på de ulike avtalene.
4. Noe av det viktigste du gjør som mam-

ma i LAR er å sette grenser for deg og barnet ditt. Husk at du skal ivareta barnets behov for skjerming og ro, samtidig som du skal følge opp avtaler om medisin henting, møter, helsestasjon, AG, osv. Vær tydelig dersom du opplever at det blir for mye å følge opp. Det er ikke alltid at «hjelperne» har full oversikt over hvor mye avtaler dere har i løpet av en uke, så det er ditt ansvar som mor å skreddersy hverdagen slik at det ikke belaster barnet.

«Erfaringen er at de aller fleste familiene ønsker den oppfølgingen som tilbys dem, dersom den oppleves som relevant og ikke er for omfattende eller på andre måter griper for mye inn i familienes hverdagsliv.»

HVA GJØR JEG DERSOM JEG TRENGER RÅD, ELLER ER USIKKER PÅ OM VI FÅR RETT BEHANDLING?

Les i retningslinjen for gravide i LAR, som er utgitt av Helsedirektoratet, og del gjerne informasjonen videre til de som skal hjelpe deg/dere. Vi i proLAR har mye egen erfaring som vi gjerne deler med deg dersom du ønsker det.

Er du usikker på om rådene du får er de rette for deg/dere, eller ikke opplever å få en god behandling i helsevesenet og i kommunen, så har du klagerett. Vårt råd er da at du tar kontakt med noen du stoler på, og utformer en skriftlig klage. Dersom du ikke finner ut av hvor du kan få hjelp til dette, så kontakt oss i proLAR. Vi vil gi deg informasjon om hvordan du kan gå frem for å utforme og rette en klage.

Vil du lese mer så les gjerne i retningslinjen. Den finner du under publikasjoner på www.helsedirektoratet.no Du kan søk på tittelen: «Retningslinje for gravide i Legemiddelassistert rehabilitering (LAR), og oppfølging av familiene frem til barnet når skolealder» Facebooksiden til proLAR, eller www.prolar.no



Foto: privat

proLAR driver prosjekt SMIL, som er et nasjonalt brukerstyrt prosjekt for og av mødre som har fått barn i LAR. En del av bildene i brosjyren er hentet fra ansatte og deltagere i SMIL. Se www.proLAR.no dersom du vil vite mer om SMIL-prosjektet vårt!



Foto: privat

Hilsen fra Seraf og HelseDirektøraten

“Lykke til med graviditet, fødsel og spe- og småbarnsperiode!”

“Gjennom forskningen har vi hatt kontakt med 139 kvinner som nå har fått cirka 180 barn mens de var i LAR. Forskningen vår viser blant annet: Metadon og buprenorfin gir omtrent de samme resultatene for de nyfødte når det gjelder størrelse ved fødsel og forekomst av abstinenser. Nyfødte som ammes får sjeldnere abstinenser og de varer kortere. Det er viktig at du ikke bruker rusmidler under svangerskapet og etter fødselen. Hvis du blir deprimert, så er det viktig at du oppsøker lege for å få behandling.”

Monica Sarfi, forsker Seraf og Gabrielle Welle-Strand, Helse dir./ Seraf



Diktet er skrevet av Line, en mor i LAR som skriver om sin datter, og tiden på institusjon etter fødsel. Det går nå veldig bra med både mor og barn, som i dag bor sammen og har det godt.

Foto: privat



MIN *kamp* FOR DEG MIN lille venn!

JEG HADDE DET *loft* før du kom
Men da jeg fikk deg, snudde alt om
Nå dreide livet seg ikke lenger om meg
Men min *KJÆRE* lille, gode deg

DET *SKREMME* MEG SÅ
å tenke på nå
FOR TENK OM JEG TRODDE PÅ DEM
DA HADDE JEG KANSJIE IKKE FÅTT DEG MED HJEM

TENK OM DE *heller* KUNNE SI
HER SKAL DU VÆRE I GANSKE LANG TI
DET DU IKKE HAR LÆRT TIL NÅ,
VIL VIL LÆRE DEG FØR DU SKAL GÅ

DET HADDE GJORT EN *forskjell* SÅ STOR,
AT JEG HADDE BLITT EN MYE *bedre* mor
SKULLE ØNSKE DE HELLER SA:
"KJÆRE DEG, dette går så bra!"

JEG VAR SÅ *REDD* FOR Å MISTE DEG,
De mente jeg ikke var bra nok
ET KLAPP PÅ EN SKULDER, NOEN *rosende* ORD
VILLE GJORT UNDER FOR EN *REDD, NY MOR*

ET ANNET STED JEG FANT NOEN *engler*.
De fikk meg til å tro
AT selv med min bakgrunn SÅ VAR JEG NO'
DET JEG IKKE KUNNE, DET VILLE JEG LÆRE
EN LØVEMOR JEG SKULLE VÆRE

Jeg har ikke mye gull og glitter
MEN *kjærlighet* TIL DEG SOM ALDRI SVIKTER

Har et *RÅD* til andre som meg
GI IKKE OPP UANSETT HVA SOM SIES OM DEG
Gleden av å være *MOR*
ER BEDRE enn noe annet på DENNE JORD



Foto: Crestock

Ta gjerne kontakt med
oss i proLAR dersom du
ønsker det!

www.prolar.no

+proLAR

NASJONALT FORBUND FOR FOLK I LAR

Adresse

Klepplandsveien 23
4640 Søgne
Telefon: 94888929

Mail ida@prolar.no
eller post@prolar.no