

# KONTRAKT

BULLETIN FRÅN SVERIGES FÖRÄLDRAFÖRENINGAR FÖR PREMATURFÖDDA BARN



Nr 1 • 2001

# Sandras synproblem - vi fick svar på många frågor

Det här är min dotter Sandra. Hon är nu fyra år gammal. Sandra är min stora kärlek utöver min livskamrat Conny. Sandra är också en av mina stora idoler, den kämpe som hon är med sin styrka och envishet, som hon så väl behövde då hon fick påbörja sitt liv i förtid.

Sandra föddes tolv veckor före utsatt tid. Hon var liten och skör, tillväxthämmad och med omogna lungor. Med envishet och styrka tog hon en dag i sänder och kom efter tre månader att få lämna neo som en visserligen liten, men frisk och kry bebis.

Dagarna kom att bli veckor, månader och senare även år. Livet tedde sig alltmer normalt allteftersom Sandra växte och utvecklades. Hon började prata och sjunga tidigt men behövde mer tid på sig för det motoriska. När hon som tvååring lärde sig gå så var hon i våra ögon snudd på ikapp med det mesta, även om hon fortfarande var liten och lite vinglig och stel i benen. För varje dag minskade stelheten och hon blev alltmer stabil. Snart sprang och hoppade hon och så länge hon själv bestämde takten så kunde hon susa fram i rummen både här hemma och bland barnen på dagis.

## Finurliga Sandra

Sandra är en duktig och finurlig tjej. Hon är kanske inte så stark fysiskt, men desto mer envis och klurig. Bland sina kompisar är hon den som kommer överens med de flesta, hon anpassar sig och hittar på sitt sätt att vara med, även om hon kanske inte alltid behärskar det kompisarna kan. Det

kan handla om att cykla, rita och klä på dockor.

Nu i höstas fick Sandra äntligen komma på synundersökning. Hon hade fått en remiss dit efter ett återbesök hos doktorn på barnkliniken. Anledningen var att man på dagis reagerat över att hon skyggade i vissa situationer, att hon kanske hade svårigheter med balansen eftersom hon ofta vinglade till i dessa situationer. På barnkliniken kunde man snabbt konstatera att vingligheten inte berodde på vare sig dålig balans eller den tidigare stelheten. Kanske såg hon inte så bra? För oss föräldrar blev denna fråga en snilleblixt som kunde förklara även annat. Samtidigt så visste vi ju att hon såg bra på både långt och nära håll, så vi slog det ändå ifrån oss.

## Svar på många frågor

På ögonkliniken kunde man konstatera det vi egentligen redan visste. Ja, inte var det något fel på varken när- eller avståndssenen. Men vi fick också till oss det som vi i små stunder av klarhet redan anade. Hon har svårare med djupseende och seende av rörelser. Och vad betyder då detta? Hur ser man om man inte ser djup så bra? Och hur ser man om man inte ser rörliga ting så bra heller?

Det är inte lätt att föreställa sig detta.



Sandra har hunnit bli tre veckor gammal

För oss föräldrar blev detta något som mitt i villervallan förklarade så mycket. Äntligen kunde vi börja förstå hur det kunde komma sig att Sandra varit så skygg för trapporna där hemma. Vi kunde förstå varför hon skyggade när någon rörde sig fort, varför hon blev så tillbakadragen i vissa situationer. Vi förstod plötsligt varför hon aldrig vågade åka nerför rutschkanan när hon inte var ensam däruppe.

## Vi fick många nya frågor

Samtidigt så vällde sorgen över oss, vår dotter kunde inte se världen som vi andra. Frågorna tornade upp sig inför oss, vad skulle detta innebära för henne? När kommer hon själv att upptäcka sitt funktionshinder? Kommer hon att kunna lära sig cykla? Kommer hon att kunna ta körkort? Blir detta något som påverkar hennes förmåga att lära sig läsa? Hur kan vi hjälpa henne? Frågor i stort som smått. Men vi kunde också snabbt konstatera att hon med sin finurlighet redan utvecklat många alternativa tekniker. Hon hade lärt sig tala tidigt. Hon kan genom sitt språk återta kontrollen i situationer där synen inte räcker till för att förstå det som händer. Hon, som inte vågat gå nerför trapporna själv, gick numera utan hinder nerför både trapporna hemma som på obekanta ställen. Hon kan se till att hon får hjälp av andra, ibland kanske mer än vad som är bra för henne. Hon klarar av att säga ifrån när någon tränger sig på för snabbt eller för närgången.

Sandra ser inte allt så som vi andra ser det. Att det är så kan vi som känner henne märka ibland. Men de flesta märker det inte då Sandra så fiffigt kommit på andra sätt att lösa saker och ting på. Att Sandra ser saker på ett annat sätt än vi, det vet förstås inte Sandra själv ännu. För henne finns det ju bara ett sätt att "se" världen och det duger bra för henne. Och hon kan så myck-



Sandra, 4 år hösten 2000

et annat, en del saker lite bättre just för att kompenserasynen.

### Vad finns det för orsak till Sandras synproblem?

Visst har vi fortfarande frågor och undringar gällande Sandras seende och hennes framtid. Och hur hennes seende faktiskt fungerar och vad detta beror på. Kan PVL vara en grundorsak? Där är vi bara i början ännu. Det finns många frågor att söka svar på. Ögonkliniken och barnneurologen på barnkliniken är de som ska hjälpa oss med detta. Vi har en datortomografi framför oss och därefter en psykologbedömning. Allt



Äntligen är Sandra stornog för att få en riktigblöja

detta för att förstå Sandras svårigheter men lika viktigt för att förstå vari hon har sin styrka.

Mitt i allt detta känns det otroligt tryggt och skönt med vetskapen att vår dotter är lycklig, att hon trivs med sitt liv och att hon hittar sina lösningar för att ta sig fram i livet. Hon är en kämpe med stora mått av styrka och envishet. Hon vet att njuta av livet.

RAIJA BERGSTRÖM  
MAMMA TILL SANDRA, 4 ÅR  
RAIJ@TELIA.COM

Sidan om Sandra: <http://home.bip.net/nikumaa-bergstrom/>

## Redaktörens ruta

Hej och välkomna till det andra numret i Stockholmsföreningens tionde verksamhetsår!

Vi inleder detta nummer med en härlig bild på Sandra och pappa Conny från Örebro. Den bilden får mig att längta ännu mer efter sommaren. Jag är så eländes trött på kyla och blåst, kanske för att vi aldrig fick någon riktig sommar förra året. Sandras mamma, Raija, berättar om alla deras omtumlande känslor när man först misstänkte och sedan fick bekräftat att Sandra har något fel på sin syn. Man vet ju att dessa barn är fantastiska på att kompensera, men det är lika härligt varje gång det bekräftas.

Med anledning av den pågående debatten i media angående för tidigt födda barn och deras omhändertagande, har jag bett både Orvar Finnström i Linköping och Mats Eriksson i Örebro, förtydliga lite hur man tänker och varför. Jag personligen är övertygad om att omhändertagandet av de allra minsta barnen inte skiljer sig så väldigt mycket på de olika neonatalavdelningarna, som det låter i debatten. I styrelsen för vår föräldraföreningen sitter personal från samtliga neonatalavdelningar i Stockholm. Jag har som kontaktförälder under 7 år på tre av Stockholms neonatalavdelningar, följt arbetet "inifrån", med föräldrars ögon. Jag har också deltagit i nationella kongresser för neonatalpersonal vid två tillfällen. Genom arbetet med Kontakt har jag också kontakt med läkare, barnsjuksköterskor, psykologer etc från hela landet.

Redan för nio år sedan då jag väntade Amanda gjorde man en individuell bedömning av vilka barn som hade chans att överleva. Jag var gravid i v 23 när jag plötsligt fick en blödning och

kraftiga värkar. Vi åkte direkt till Södersjukhuset, där man gjorde allt för att stoppa förlossningsarbetet. Birger Winblad, neonatalog, kom och berättade för mig om vad jag/vi hade att vänta. "Även i v 23 har barnet möjligheter att överleva, men barnets chanser ökar för var dag det blir kvar i magen." 1992 skulle man vara i graviditetsvecka 25 (alltså 25 fulla veckor) innan man fick möjlighet att föda på KS där intensivvården finns. Men vi skickades till KS redan i vecka 24 eftersom jag är en "Tigermamma" och Amanda var väldigt "rörlig" i magen. Hon blev kvar i magen ytterligare en vecka och föddes i v 25+2.

Om jag hade varit gravid idag och fått värkar i v 23 skulle jag göra precis som jag gjorde förra gången. Jag skulle åka direkt till SÖS och hoppas på att de kunde stoppa förlossningen. Om inte det lyckades skulle jag ha fullständigt förtroende för att barnläkarna på SÖS kan stabilisera mitt barn tillräckligt för att kunna skicka det till KS/ALB och intensivvården där!

Med anledning av debatten har också styrelsen för Stockholmsföreningen enats om ett uttalande där vi uttrycker vårt stöd för barnläkarna på samtliga neonatalavdelningar i vårt land. Vi tror på deras kompetens. Sverige är världsledande när det gäller omhändertagandet av för tidigt födda barn.

Eva Ivhammar berättar om Skaraborgsföreningens första verksamhetsår. Det är extra roligt att läsa om den föreningen eftersom Eva och jag har haft kontakt med varandra nästan ända sedan Marcus föddes för drygt tre år sedan.

Stockholmsföreningen tioårsjubilerar alltså i år. Massor med överraskningar att se fram emot blir det, både till den tionde picknicken, söndagen den 10 juni kl. 14.00, och till årsmötet i slutet av oktober.

Med tillönskan om en skön fortsättning på våren och det numera inte så nya året!

TINA SCHUNNESSON  
PER LINDESTRÖMS VÄG 88 1TR  
121 46 JOHANNESHÖV  
TFN: 08-649 21 28  
E-POST: SCHUNNE@TELIA.COM

## Kontaktredaktionen

Tina Schunnesson, redaktör  
Per Lindeströms väg 88  
121 46 Johanneshov  
08-649 21 28  
E-post: schunne@telia.com

Martino Flanby, ansvarig utgivare  
Hallonvägen 11  
168 59 Bromma  
08-87 76 77  
E-post: martino@home.se

Eva Ivhammar, Skaraborg  
Mellangatan 6  
546 30 Karlsborg  
0505-127 39  
E-post: eva.ivhammar@telia.com

Marie Johansson, Helsingborg  
Kielergatan 38  
252 96 Råå  
042-26 18 73  
E-post: skaningarna@hotmail.com

Anette Lago, Malmö/Lund  
Böststrandvägen 46  
231 92 Trelleborg  
0410-234 45  
E-post: s-n@swipnet.se

Lena Grenhage  
Fjällvindsvägen 2  
582 74 Linköping  
013-27 10 26  
E-post:  
lars.grenhage@hem-pc.bip.net

Kerstin Hedberg Nyqvist, Uppsala  
Akademiska Barnsjukhuset Avd 95 F  
751 85 Uppsala  
018-66 27 84 (arb) 018-42 59 92 (hem)  
E-post:  
kerstin.hedberg\_nyqvist@pediatrik.uu.se

Raija Bergström, Örebro  
Andra Tvärgatan 4  
702 31 Örebro  
019-24 46 86  
E-post: rajj@telia.com

# Rädda nyföddas liv till varje pris?

Många av Er har säkert berörts av debatten om behandling av mycket omogna nyfödda som förts i Dagens Nyheter, Sveriges Radio och TV. Det har blivit en diskussion mellan dem som anser att man måste rädda liv till varje pris, även om det sker på bekostnad av att det lilla barnet överlever med mycket svåra neurologiska skador, vilket ju dessvärre sker ibland, eller den något mer återhållsamma uppfattning som de flesta av oss nyföddhetsläkare representerar. I grunden handlar det säkert om vilken etisk uppfattning vi har. Man kan förlita sig till sin pliktetik, som innebär full satsning i alla situationer. Detta förhållningssätt är naturligtvis enklare för man slipper tänka på konsekvenserna och riskerar inte att hamna i svåra beslutssituationer. Nu tror jag ju att livet som vanligt är mycket mer komplicerat än svart och vitt. Vi andra som inte är pliktetik, menar att man handlar fel om man enbart ser till kortsiktiga värden (överlevnad) men undviker att tänka på långsiktiga förluster, dvs ett svårt skadat barn.

## Ultraljudsbestämning osäkert

När vi talar om överlevnadschanser per graviditetsvecka måste man veta några saker. Graviditetslängdsbestämning, även om den gjorts med ultraljudsmätning av skallens bredd i vecka 17-18 är behäftat med viss osäkerhet. De extremt för tidigt födda barnen har dessutom inte sällan tillvuxit sämre än normalt redan mycket tidigt, vilket gör att graviditetslängden lätt kan underskattas. De flesta av oss ställer sig mycket tvekan inför uppgifter om överlevnad i veckorna 20-22, vi tror det rör sig om feldatering.

Ett par mycket stora internationella studier som beskriver överlevnad och prognos vid extremt kort graviditetslängd har nyligen publicerats. Någon motsvarande färsk sådan studie finns inte. Dessa engelska och amerikanska undersökningar talar för att det praktiskt taget inte förekommer någon överlevnad i vecka 22, att den fortfarande är låg i vecka 23, men att den sedan succesivt ökar. Tyvärr visar också dessa studier att många av de överlevande barnen födda i vecka 23 och i viss mån även de födda i vecka 24, får allvarliga bestående neurologiska skador.

## Vår uppfattning kan sammanfattas på följande sätt:

Vi menar att full och så långt möjligt korrekt information om överlevnadschanser och prognos om möjligt bör ges innan förlossningen vid hotande extrem förtidsbörd. Informationen skall vara i en realistisk ton men ske i en positiv anda. I många fall, men naturligtvis inte alltid, har man



Linn, född i vecka 23

tid på sig att informera och diskutera med föräldrarna innan den förtidiga förlossningen.

## Individuell bedömning

Vi förespråkar också en individuell bedömning vid de allra kortaste graviditetslängderna. Detta gäller i första hand ställningstagande inför kejsarsnitt. Kejsarsnitt är inte enkelt vid extrem förtidsbörd och är förbundet med mycket större komplikationsrisk än senare. Därför måste man ibland väga risker för modern mot chanser för barn-

nen och här måste naturligtvis föräldrarnas åsikt vägas in. Vår uppfattning innebär också att vi vid de allra kortaste graviditetslängderna inte tycker att det är meningsfullt att försöka intensivvårda barn som vid födelsen enbart har enstaka hjärtslag och som saknar spontanandning och muskeltonus. För dessa barn är ändå prognosen mycket dålig. Inte heller tycker vi att det är meningsfullt att intensivvårda barn som redan vid födelsen har så svåra missbildningar att de kommer att dö, oavsett åtgärder. Naturligtvis är vi beredda att satsa fullt ut om föräldrarna så vill även om barnet visar mycket dålig vitalitet och naturligtvis satsar vi fullt ut om barnet, mot förmodan, visar sig vitalt vid födelsen.

Den sista och kanske viktigaste frågan gäller avbrytande av behandling. Vi menar att barn där ultraljudsundersökningar eller magnetkameraundersökning, visat så svåra hjärnskador att barnet inte kan överleva utan mycket svåra bestående men. I dessa fall kan intensivvården avbrytas.

## Överlevnad till varje pris?

Jag måste få påpeka att den här inställningen på inget sätt innebär en nedvärdering av svaga eller skadade barn. Men överlevnad till varje pris kan inte vara målet för vår behandling. Det är också min erfarenhet, som grundas på lång tid som nyföddhetsläkare, att föräldrar hyser stor oro för att få ett barn med svår hjärnskada och de allra flesta önskar att man avbryter intensivvården i situationer som nämndes nyss. Om vi är lyhörda och öppna i våra samtal vågar föräldrarna framföra dessa åsikter utan att lida samvetsqual. Beslutet om ett eventuellt avbrytande av intensivvård måste dock fattas av ansvarig överläkare efter samråd med föräldrar och övrig personal.

All medicinsk behandling är inte alltid till nytta för patienterna, varken för våra små eller andra. Den snabba medicinska utvecklingen har varit mest på gott, men även på ont. Inom väldigt många områden kan numer alltför sofistikerade behandlingsmetoder erbjudas, också i situationer där man måste överväga nyttan för barnen/patienterna.

Man kan inte stirra sig blind på heroiska insatser för att få en del extremt omogna barn att överleva. Vi som behandlar dessa mycket omogna barn måste fundera över vilkas ärenden vi går.

Är det barnets, föräldrarnas, samhällets eller våra egna intressen som får styra?

Stockholm 01 02 28

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm har fullständigt förtroende för att barnläkarna på neonatalavdelningarna i hela landet gör allt för att försöka att rädda de för tidigt födda barnen oavsett graviditetsvecka, om de anser detta vara möjligt.

Vi är också övertygade om att barnläkarna gör en riktig bedömning när de anser att ett barn inte är livsdugligt.

Det är en självklarhet att föräldrarna måste få vara delaktiga i varje beslut som rör barnet.

AGNETA LINDBERG  
ORDFÖRANDE OCH  
TINA SCHUNNESSON  
VÄRNA OM VÅRDEN

ORVAR FINNSTRÖM  
DOCENT, ÖVERLÄKARE  
BARN- OCH UNGDOMS  
MEDICINSKA KLINIKEN  
UNIVERSITETSSJUKHUSET I LINKÖPING

# Etik inom neonatalvården

Neonatalvårdens förbättrade möjligheter att klara allt mindre barn till ett ofta friskt liv, har medfört att gränsen för när det är möjligt att rädda barn har närmat sig gränsen för när det är möjligt att, med särskilda skäl, få abort (22 v). Utifrån en ännu inte publicerad rapport från Uppsala och Umeå har socialstyrelsens rättsliga råd, som handlägger ansökningarna om de sena aborterna, väckt frågan huruvida gränsen för abort bör sänkas. De flesta tillfrågade instanser var eniga om att det är rimligt att sänka gränsen till 21 v eftersom lagen säger att livsdugliga foster inte får aborteras.

## Olika synsätt

Diskussionen kom emellertid snabbt att flyttas från abortfrågan till frågan om vilka barn som kan och bör räddas och till vilket pris. Uppsalaläkarna har i debattartiklar i SvD och DN och i radio- och TV-program hävdad att fulla åtgärder ska sättas in på alla levande födda barn, oavsett graviditetens längd och att man inte kan/hinner/bör involvera föräldrarna i diskussionen om hur barnet ska behandlas. Andra, t ex professor Hugo Lagerkrantz vid Astrid Lindgrens barnsjukhus har pekat på att barnets prognos måste vägas in i beslutet att behandla eller inte, och att det alltid är viktigt att informera och diskutera med föräldrarna i dessa etiskt svåra frågor. Tonen skärptes snabbt med uttalanden som "vissa neonatologer tror att det går ut på att samla troféer av allt mindre överlevande barn" eller "vi är lyckliga att vårt barn föddes vid det här sjukhuset, annars hade det inte fått leva".

## Etiska dilemman

Neonatalvård och neonatal intensivvård har genom sin verksamhet, just vid gränsen för när ett barn kan överleva utanför moderns kropp, alltid rymt etiska dilemman. Hur liten är för liten? Hur mycket ska man riskera i form av lidande och framtida handikapp för att förhoppningsvis rädda ett gravt underburet eller svårt sjukt barn till livet? Är det föräldrarnas eller barnets intresse man ska värna om i första hand? Dessa frågor kompliceras ytterligare av att neonatalvården är mycket resurskrävande och av att gränsen när det är möjligt att få abort överstiger den graviditetens längd när det är möjligt att rädda ett barn som föds för tidigt.

## Etiska principer

Etiska frågeställningar inom neonatalvården skiljer sig inte på något avgörande sätt från etiska problem inom andra medicinska specialiteter, men ett viktigt förhållande är att nyfödda barn ej anses kunna uttrycka sin egen avsiktliga vilja, dvs uppvisa auto-

nomi. I övrigt gäller de tre etiska principer som formulerats av Beauchamp och Childress:

- 1) göra gott/inte skada
- 2) respekt för autonomi
- 3) rättvisa.

Beslut i frågor som innefattar etiska dilemman i neonatalvården ska vägas mot dessa principer.

## Göra gott/inte skada

Ett problem med resonemanget om största möjliga nytta och minsta möjliga skada är att man inte entydigt kan säga vad som är största möjliga nytta. Är överlevnad till varje pris målet, eller kan en värdig och smärtfri död vara en större nytta för ett barn som med största sannolikhet riskerar ett livslångt lidande? Vem definierar i så fall lidande?

## Autonomi

Autonomi betyder självbestämmande, dvs förmåga att på relevanta grunder fatta avsiktliga beslut angående den egna personen. Eftersom autonomi förutsätter att man kan förstå konsekvenserna av sitt beslut anses inte nyfödda barn besitta autonomi. Istället måste någon, oftast föräldrarna, vara ombud för barnets intressen. Problemet är att föräldrarna har egna intressen och att dessa inte alltid sammanfaller med vad som kan anses vara barnets bästa.

## Rättvisa

Rättvisa inom sjukvården innebär att alla patienter ska ha samma rätt till tillgängliga resurser och behandlingsmöjligheter, oavsett ras, religion, socioekonomisk status osv. I teorin instämmer de flesta men i praktiken uppstår genast problem. Det största problemet är att resurserna är begränsade och att de insatser man gör för ett kanske hopplöst fall därmed undandras från någon som skulle haft större nytta av dem. Rättvisa är av många skäl den etiska princip som är svårast att leva upp till.

Det är omöjligt att ge några enkla svar eller ställa upp entydiga riktlinjer. Istället måste hälso- och sjukvårdspersonalen lära sig att ställa de rätta frågorna, identifiera intresserna och de etiska konflikterna för att utifrån en så klar och tydlig bild som möjligt kunna fatta de nödvändiga besluten.

Den nationella arbetsgruppen för neonatal etik samlar barnläkare, barnsjuksköterskor, etiker och andra med intresse för neonatal etik. Här möts företrädare för olika yrkesgrupper och olika uppfattningar med det gemensamma syftet att ha en levande diskussion. Gruppen har bl a sett till att etik har diskuterats på de flesta av de

senaste årens svenska möten och kongresser för neonatalvården.

## På den egna hemsidan på

<http://www.oreboll.se/rso/neonet/neoetik/> finns bl a möjlighet att delta i diskussionen i en e-postlista.

För den som vill läsa mer rekommenderas boken *Om livets början - en debattskrift*, utgiven av Statens medicinsk-etiska råd (Etiska vägmarken 10, 2000) och kapitlet *Etik i neonatalvården* i boken *Omvårdnad av det nyfödda barnet* (red Lars Wallin, Studentlitteratur 2001)

MATS ERIKSSON

ORDFÖRANDE I NATIONELLA  
ARBETSGRUPPEN FÖR NEONATAL ETIK  
BARN- OCH UNGDOMSKLINIKEN  
REGIONSJUKHUSET  
ÖREBRO

## Kontaktföräldra- verksamheten

På flera orter ligger kontaktföräldraverksamheten nere på grund av brist på föräldrar. Om du vill bli kontaktförälder, kontakta någon av våra ansvariga...

### Örebro:

Rajja Bergström 019-24 46 86  
[rajj@telia.com](mailto:rajj@telia.com)

### Uppsala:

Kerstin Hedberg Nyqvist 018-42 59 92  
[kerstin.hedberg\\_nyqvist@pediatrik.uu.se](mailto:kerstin.hedberg_nyqvist@pediatrik.uu.se)

### Skaraborg:

Eva Ivhammar 0505-127 39  
[eva.ivhammar@telia.com](mailto:eva.ivhammar@telia.com)

### Helsingborg:

Ann-Marie Skogh-Nilsson 042-718 59  
[04271859@telia.com](mailto:04271859@telia.com)

### Malmö/Lund:

Ingrid Tjersland 046-501 41  
[ingrid.tjersland@starka.se](mailto:ingrid.tjersland@starka.se)

### Östergötland:

Lena Grenhage 013-27 10 26  
[lars.grenhage@hem-pc.bip.net](mailto:lars.grenhage@hem-pc.bip.net)

### Stockholm:

Agneta Lindberg 08-647 19 07  
[agneta.lindberg@telia.com](mailto:agneta.lindberg@telia.com)

# Familjeutflykt till Nora

Den 19 maj, då prunkar våren. Jag föreställer mig en eftermiddag när ni i Örebro Läns Prematurförening "Tummeliten" kansamlas, hadet roligt och trevligt tillsammans här.

Ni kommer hit, till Prästgatan 26 i Nora, blir serverade kaffe, saft och ett bullkalas. Sant godis, det är julördag. Jag sätter ut mina rödaktiga på golvet och stolar i en halv cirkelring i Storasalen i huset (ett härligt rum, det är sju meter till tak - det ger rymd) Och sedan gör jag en historia av HC Andersen eller någon liknande god historieförtäljare. Ni kommer att vara här i en och en halv timme.

Sist men inte minst vill jag önska er hjärtligt välkomna hit.

Vänlig hälsning från

Magnus Wetterholm

Så skriver skådespelaren Magnus Wetterholm (som driver Stadra sommarscen och Etablissemang 1 i Nora) till oss i Tummeliten. Vårens träff blir en utflykt till Nora, den lilla idyllen strax norr om Örebro. I år bjuder Tummeliten alla medlemmar, barn och vuxna, på en lite speciell dag.

Visst låter det trevligt! Efter besöket hos Magnus finns mer för den som vill och orkar, så ni behöver inte ha bråttom hem. Beroende på väder och vind kan vi som vill utforska det idylliska Nora. Nora är absolut värt en liten promenad; där finns både vackra hus, parker, gator, lekplatser och självfallet sjön och tågen.

Är du inte medlem? Självklart får du komma ändå! Det kan dock vara bra att du meddelar din familjs ankomst till någon av oss nedan, så att vi kan räkna lite på detta

med fiket. I övrigt krävs ingen föranmälan.

Och hur hittar man till Prästgatan 26? Jo, när ni kommer in till Nora (ca en halvtimmes bilfärd från Örebro), ta till vänster vid Shell mot Striberg, sväng vid första kors mot höger - då är man på Prästgatan. Tredje huset på vänster sida är ett vitt hus - där är det! När ni hittar "foten" då vet ni med säkerhet att ni kommit rätt.

Mobilnummer för den som vill ha vägledning eller har frågor:

<b>Raija</b>	0709-64 72 87
<b>Jonas</b>	070-268 77 76

Vi ses lördagen den 19 maj kl. 14.00 i Nora!

RAIJA BERGSTRÖM  
TUMMELITENORDFÖRANDE  
019-244686

## BPD-teamet vid Sachsska Barn- och ungdomskliniken

Teamet för barn med bronkopulmonell dysplasi (BPD) startade 1993 på Sachsska Barnsjukhuset.

Vi som arbetar tillsammans är barnläkare, dietister, barnpsykiater/psykolog, kuratorer, barnsjuksköterskor och sjukgymnaster.

### Målsättning

**Vi strävar efter att familjen ska:**

Känna trygghet efter utskrivning ifrån avd 71

Få kontinuitet i den fortsatta vården

### Vår verksamhet

Vi försöker tillsammans med föräldrarna att lösa problem som är vanliga för barn med BPD.

BPD-sköterskan är den förmedlande länken som hjälper till med det familjen har behov av.

**Det kan vara att:**

Vid akut sjukdom t ex infektion, få kontakt med läkare för att undvika ett besök på akuten

Få rådgivning om kost, sömnbesvär etc

Förmedla kontakt och samordna tider

BPD-teamet har ingen uppsökande verksamhet. Kontakten med oss är frivillig och familjens behov styr verksamheten.

### Lekterapi

Varje onsdag mellan kl. 11.00 och 12.00 har lekterapi på Sachsska Barn- och ungdomskliniken avsett en särskild tid då lokalen är öppen endast för BPD-barn (0-3 år) och föräldrar.

Telefon: 08-616 40 70

**Välkomna!**

## Picknick, picknick, picknick runt om i vårt land...

### Stockholm

Nu är det dags för vår årliga picknick för tionde året i rad. Vi träffas söndagen den 10 juni kl. 14.00 på gräsmattan nedanför Ekotemplet i Hagaparken.

Vi äter, umgås, går tipspromenad och leker med barnen i gräset. Förhoppningsvis kommer vi att ha en ny aktivitet för alla barn i år.

Säkert blir det också lite mer festligheter, eftersom vi också firar att föräldraföreningen fyller 10 år i år.

Som alltid avslutar vi med fiskdamm för alla barn.

### Malmö/Lund

Prematuras årliga picknick äger rum söndagen den 13 maj kl. 11.00 i Alsbäckskogen i Trelleborg.

### Skaraborg

Söndagen den 26 augusti träffas vi kl. 14.00, för att umgås och ha trevligt vid Mösseberg i Falköping.

### Örebro

I år kommer Tummeliten att ha en alldeles speciell familjeträff i Nora.

*Se separat artikel här intill.*

**Alla för tidigt födda barn med syskon och föräldrar är hjärtligt välkomna att fira in/ut sommaren med oss i Sveriges Föräldraföreningar för Prematurfödda Barn!**

### Siffror och nuffror

Anna Hörling  
& Stina Wirsén  
Rabén & Sjögren  
ISBN 91 29 63950 6

**Boktips**

Siffror och nuffror. En bok med enkla, skojiga räkneramsor med siffrorna ett till tio.

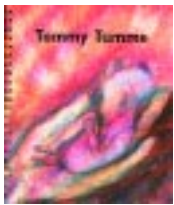
De härliga bilderna är skapade av Stina Wirsén.

En första räknebok för de minsta.

Amanda hade fullkomligt älskat denna bok när hon var i "upprepaldern". Idag, när hon läser alldeles själv, säger hon att den är bra. Hon har t o m lånat den på biblioteket alldeles på egen hand.

TINA SCHUNNESSON

# Finns att beställa från oss...



## Tommy Tumme

Laila Juhlin: formgivning och illustrationer  
Christina Cusack: text  
A-repro Reklamproduktion  
ISBN 91-630-6531-2

Tommy Tumme är tillverkad av Laila Juhlin, själv mamma till en prematurfödd pojke. Texten är skriven av Lailas syster Christina Cusack. Laila har arbetat helt ideellt med formgivningen och framställandet av

boken. A-repro har sponsrat en del av tryckningen och redigeringen. Genom ett bidrag från Allmänna Arvsfonden har tryckningen blivit möjlig. Intäckterna för denna bok går oavkortat till Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn.

Kostnad: 70 kr inkl porto



## Livskraft

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn, Stockholm och författarna  
ISBN 91 6301539 0

Att få ett barn är en av livets största händelser. Men för de som fått barn för tidigt blandas ofta lyckan med oro och osäkerhet. I vanliga fall vänder man sig framför allt till sina vänner och anhöriga när man har det svårt, men att få ett barn för tidigt är så pass ovanligt att de sällan har egna erfarenheter och kan därför inte alltid visa den förståelse som

behövs. Att få dela sina upplevelser med andra föräldrar som varit i liknande situation kan många gånger vara värdefullt. "Livskraft" är skriven av föräldrar som själva fått för tidigt födda barn. "Livskraft" vänder sig till föräldrar som fått för tidigt födda barn och inte minst deras anhöriga, men också till sjukhuspersonal och andra som är intresserade av att fortsätta att utveckla neonatalvården och samspelet mellan barn, föräldrar och personal. Förhoppningen är att Du förälder som läser boken känner tillit och ökat hopp i vetskapen om att Du inte är ensam.....

Kostnad: 100 kr inkl porto



## Vincents film av Valentin Bart

Vincent föddes i slutet av november 1995 i graviditetsvecka 24+4 och vägde 674 gram. Filmen handlar om Vincents tid på Neonatalavdelningarna på Karolinska & Danderyds Sjukhus, där han tillbringade sina första tre månader.

Det är en personlig film sett ur pappans perspektiv om oro, kärlek och mötet med sitt lilla barn. Den handlar också om mötet med olika sjukhuskulturer på två av Stockholms sjukhus - geografiskt sett på några kilometers avstånd - men ändå så olika i sitt sätt att ta hand om sina patienter!

Efter tre månader på sjukhus och med en matchvikt på 2200 gram kom han äntligen hem till sin familj. Nu är Vincent en kille på 5,5 år. En solstråle med många ord som har utvecklats som vilket annat barn som helst.

Filmen om Vincent har blivit oerhört uppskattad och finns på många av Sveriges neonatalavdelningar, BVC och utbildningsanstalter. Filmen kan med fördel ses av både föräldrar och anhöriga till för tidigt födda barn.

Kostnad: 340 kr inkl porto



## Född för tidigt - hur går det sedan

Karin Stjernqvist  
Bokförlaget Natur och Kultur  
ISBN 91-27-07089-1

Barn med allt lägre födelsevikter överlever nu. Varför föds barn för tidigt och vilka risker löper de? Författaren har arbetat med och forskat kring för tidigt födda barn och deras familjer i snart två decennier. Här redogörs bland annat för förekomsten av olika skador och hur man idag på olika sätt söker minimera riskerna för barnet. Likaså diskuteras

kopplingen till koncentrations- och inlärningssvårigheter. En viktig del av boken rör föräldrarna och syskonens situation samt betydelsen av personalens förhållningssätt i samarbetet med familjen.

Kostnad: 240 kr inkl porto

## Så här beställer du:

Föräldraföreningen för Prematurfödda  
Barn c/o Håkansson  
Åkervägen 53  
191 45 Sollentuna  
Tfn och fax: 08-96 28 10  
E-post: ffpb@hem.passagen.se

## Tyvärr har tillverkningen av Premiehjärtat upphört tills vidare.

## Lailas lille lillebror

Evalotte P Mörelius  
Föreningen  
Östergörlands barn  
ISBN 91-630-7977-1

**Boktips**

Denna berättelse handlar om Dennis som är född för tidigt. Laila är en stolt storasyster som berättar om miljön runt lillebror Dennis på sjukhuset. Vad är det som plingar i rummet och varför sover han i en låda? Att bli storasyster eller storebror är en stor händelse i livet.

Denna bok är framför allt tänkt som en hjälp till föräldrar att berätta för syskon om vad som händer med sin för tidigt födda lillasyster eller lillebror på sjukhuset. Texten förklarar i enkelhet vad barnen kan tänkas se när de besöker sitt syskon på sjukhuset. Illustrationerna inspirerar till naturliga samtal runt sjukhusvistelsen.

Evalotte P Mörelius är barnsjuksköterska på avdelningen för för tidigt födda och nyfödda barn vid Universitetssjukhuset i Linköping.

När jag fick boken av Orvar lämnade jag den till min dotter Amanda, då 7 år gammal. Hon klättrade upp i sin loftsäng med boken och satt där länge och läste. Till slut sa hon: "Nu har jag läst den två gånger. Den är bra!"

Boken kostar 50 kr + porto (subventionerat pris) om du bor i Östergötland, för oss övriga kostar boken 80 kr + porto.

## Så här beställer du Lailas lille lillebror:

Doc Orvar Finnström  
Barn- och ungdomsmedicinska kliniken  
Universitetssjukhuset  
581 85 Linköping

# Rapport från Skaraborgsföreningens första år

Den 28/1 01 hade föräldraföreningen årsmöte med en liten del av de ca 40 medlemsfamiljerna. Vi har lagt upp det så att styrelsen sitter "omlott" d v s vi byter inte mer än halva styrelsen vid varje årsmöte. Detta för att vi alltid ska ha styrelseledamöter som är insatta i föreningsarbetet och kan "lära upp" de nya.

## Vår nya styrelse ser ut som följande:

Johan Blomqvist, ordförande  
Lidköping  
Veronica Johansson, vice ordförande  
Lidköping  
Tina Jensen, sekreterare  
Hjo  
Anna Karlgren, kassör  
Lidköping  
Carina Gustafsson, ledamot  
Skövde  
Eva Ivhammar, ledamot  
Karlsborg  
Kjell Gustavsson, suppleant  
Hjo  
Lotta Grund, suppleant  
Vara  
Ulrica Abrahamsson, revisor  
Götene

Vi tackar Maria André och Cecilia Lindqvist för ett bra jobb och ett trevligt samarbete i styrelsen under det gångna året.

Maria André är vår länk i BVC-samarbete. Maria arbetar som BVC-sköterska i Tibro. Hon har tre egna barn, alla fullgångna. Hennes intresse för föreningen beror på att hon vill lära sig mer om för tidigt födda barn, men också för att hålla sin kunskapsnivå som sjuksköterska. Tänk om det fanns fler BVC-sköterskor som hon!

## Kontaktföräldraverksamheten

Nu har kontaktföräldraverksamheten i Skövde varit igång ett drygt halvår. Det fungerar jättebra. Vi är 12 kontaktföräldrar, både killar och tjejer med olika erfarenhet. Vårt schema går "omlott" för kontinuitetens skull och vi är alltid två kf.

Vi har planerat in sex "snacketräffar" för år 2001. På dessa träffar har vi chansen att prata av oss, planera och hålla sig à jour med vad som händer i föreningen.

## Detta är på gång.....

31/3 kl. 14.00

Försäkringskassan informerar om föräldrapenning, tillfällig föräldrapenning och vårdbidrag.

Majmånad

Hjärt- lungräddning

26/8 kl. 14.00

Picknick Mösseberg Falköping

Nov månad

Favorit i repris: Bertil Gustafson föreläser 15/12

Luciafirande på 46:an

Detta var allt från Skaraborg.

EVA IVHAMMAR

REDAKTIONSMEDLEM OCH

KONTAKTFÖRÄLDRAANSVARIG

0505-12739

## Kalendarium

### Stockholm:

#### Karolinska

Kontaktträffar var tredje vecka olika dagar och tider

#### Danderyd

Kontaktträffar var tredje vecka olika dagar och tider

#### Sachsska Barnsjukhuset

Kontaktträffar varannan vecka olika dagar och tider

#### Huddinge

Kontaktträffar var tredje vecka olika dagar och tider

#### Aktiviteter

Picknick i Hagaparken söndagen den 28 maj kl. 14.<sup>00</sup>

#### Örebro:

Kontaktträffar den andra tisdagen i varje månad kl. 18.<sup>30</sup>

### Aktiviteter

Månadsträff den första måndagen i varje månad kl. 19.<sup>00</sup>

Föreläsning den 7 maj kl. 19.<sup>00</sup>

Familjeutflykt till Nora lördagen den 19 maj kl. 14.<sup>00</sup>

### Skaraborgs:

Kontaktträffar varannan vecka

#### Aktiviteter

Föreläsning i maj

Picknick till Mösseberg söndagen den 28 aug kl. 14.<sup>00</sup>

### Norra Älvsborgs län:

Verksamheten har upphört

### Skåne:

Inga kontaktträffar tills vidare

#### Aktiviteter

Picknick i Albäckskogen söndagen den 13 maj kl. 11.<sup>00</sup>

### Helsingborgs lasarett

Kontaktträffar varannan måndag kl. 18.<sup>00</sup>

### Östergötland:

### Uppsala:

#### Aktiviteter

gemensamma med Stockholm tills vidare

**KONTAKT** ges ut av Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm i samarbete med övriga svenska föräldraföreningar för prematurfödda barn. Tidningen kommer ut med 4 nr per år. I redaktionen ingår Tina Schunnesson (redaktör), Martino Flanby (ansv utg), Anette Lago, Marie Johansson, Raija Bergström, Kerstin Hedberg Nyqvist, Eva Ivhammar och Lena Grenhage. Bulletinen trycks av Riksidrottsförbundet.

Ytterligare ex av Kontakt kan beställas från: Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm, c/o Håkansson Åkervägen 53 191 45 Sollentuna tel 08 - 96 28 10 E-postadress: ffpfb@hem.passagen.se

Föräldraföreningen på internet: <http://www.kanalen.org/vitidiga/ffpfb/>

Omslagsbild: Sandra och pappa Conny

Föräldraföreningarnas viktigaste uppgift är att hjälpa och stödja föräldrar som fått för tidigt födda barn. Detta gör vi framför allt genom att erbjuda personlig kontakt genom till exempel kontaktträffar på sjukhusens nyföddhetsavdelningar. I verksamheten ingår också andra aktiviteter, t.ex. föreläsningsskvällar med olika teman som rör prematurfödda barn, deltagande vid fortbildning av vårdpersonal och deltagande vid informationsmöten på sjukhusens neonatalavdelningar.

Föräldraföreningens medlemskrets består både av föräldrar till för tidigt födda barn och av andra som vill stödja vår verksamhet.