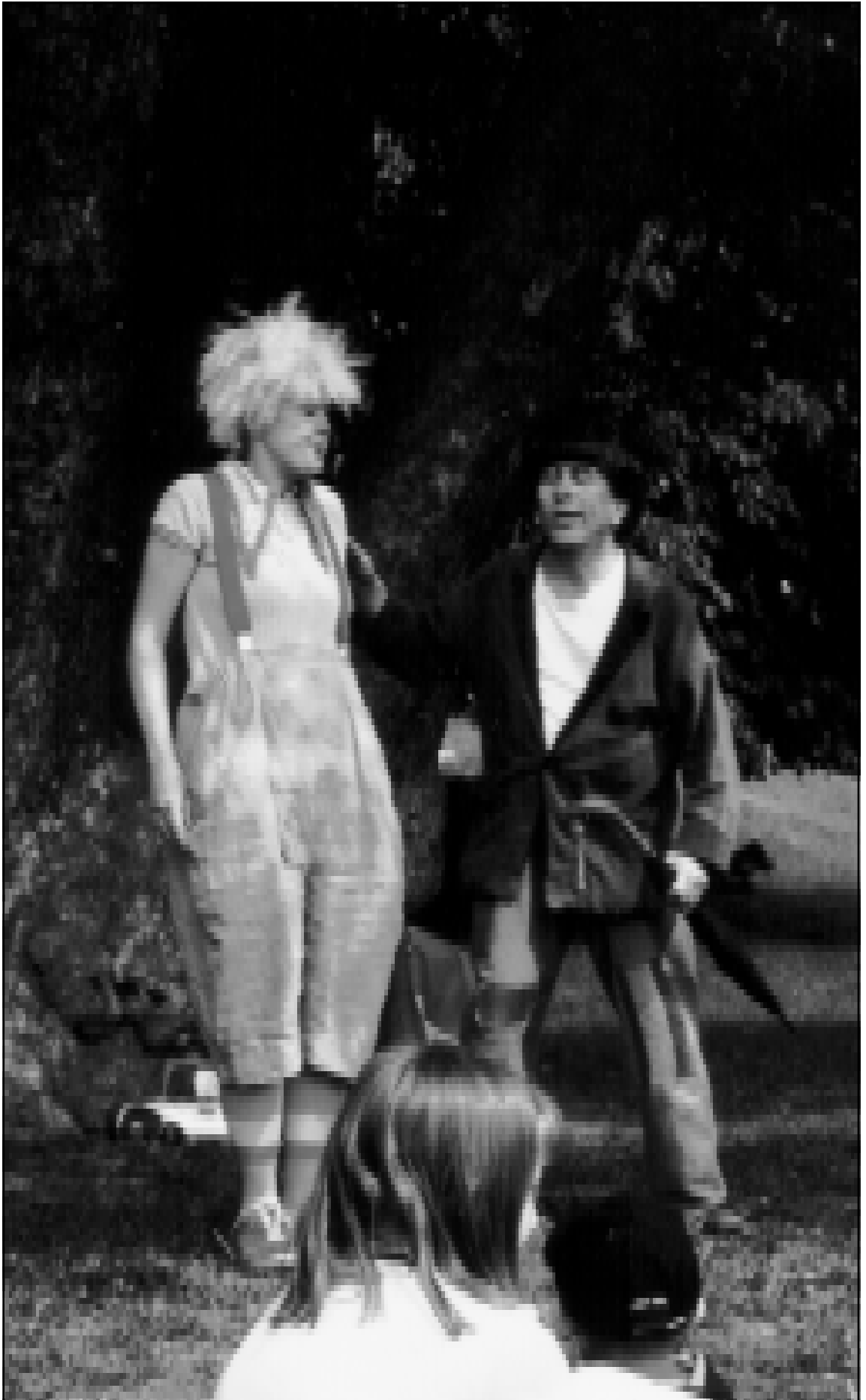


KONNTAKT

BULLETIN FRÅN SVERIGES FÖRLDRAFÖRENINGAR FÖR PREMATUREFÖDDA BARN



Nr 2 • 2001

Tema BVC

Referat från föreläsningsskväll den 5 april 2001

*Barnhälsovårdsöverläkare Margareta Blennow och
vårdutvecklare Helga Björkman*

Barnhälsovården (BHV) utvecklar och samordnar alla BVC i produktionsområdet. BVC bedriver hälsovård - inte sjukvård.

I BVC:s basprogram ingår ett visst antal besök på BVC under barnets sex första år. I de riktlinjer som finns skall föräldrarna och BVC-sköterskan komma överens om hur varje familj vill ha det, oftast redan vid ett första hembesök. Under barnets första år är det vanligt att man besöker BVC mellan 14 och 18 gånger.

Vad styr vår verksamhet?

FN:s konvention om barnets rättigheter - "Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, skall barnets bästa komma i främsta rummet."

Barnens lag innebär att varje barn har rätt till:

- god levnadsstandard
- fysisk, psykisk, andlig och moralisk utveckling
- bästa möjliga hälsa

Hälsans mysterier

Aaron Antonovsky gav 1991 ut "Hälsans mysterier" där han skriver att det har mycket stor betydelse för hur vi mår "**att man lever i ett begripligt sammanhang med lagom anpassade krav och med möjlighet att påverka sin situation.**"

BVC och för tidigt födda

Mellan 0,5-1% av alla barn som föds är för tidigt födda. 2000 kom en ny nationell BHV-journal där det finns både prematurkurva och normalkurva.

Utvecklingsbedömning av för tidigt födda barn görs efter korrigerad ålder tills de är ikapp, ibland ända upp i skolåldern. Det är mycket viktigt att bedöma det enskilda barnet utifrån dess förutsättningar. Ett barn som har haft en svår neonataltid måste få extra tid på sig!

För tidigt födda barn har också rätt att få en barnläkare istället för en distriktsläkare. Som förälder måste man känna att man litar på både BVC-sköterskan och läkaren. Om man som förälder är orolig över nå-

gonting i sitt barns utveckling har man rätt att träffa barnläkaren.

Barn utvecklar ofta olika färdigheter vid olika tidpunkter. Är barnet duktigt motoriskt kommer språket ofta senare. En "stjärthasare" utvecklar ofta finmotoriken och talet tidigare. Albert Einstein t ex pratade inte förrän han var 3-3,5 år.

Det är viktigt att göra en helhetsbedömning utifrån barnets egna förutsättningar. Vid enskilda avvikelser kan man avvakta, men vid flera avvikelser skriver man en remiss till barnneurolog.

Barnets utveckling

4 veckor: symmetrisk, spontan grovmotorik - fixerar och följer boll med blicken

6 - 8 veckor: håller upp huvudet i bukläge, öppnar händerna, svarsleende, svars ljud

6 månader: vänder sig runt, drar sig upp mot sittande, flyttar föremål mellan händerna, tittar efter en tappad leksak

10 månader: reser sig upp, pincettgrepp, förstår enstaka ord, "tittut", slår två klossar mot varandra

18 Månader: går utan stöd

De första 18 månaderna är intensivast i en människas liv!

Vaccinationer

För tidigt födda barn ska vaccineras i kronologisk (efter födelse) ålder. Immunsystemet finns klart och väntar bara på en "puff" för att aktiveras.

Vad är farligast - sjukdom eller vaccin?

Mässling, påssjuka och Röda hund-vaccin minskar risken för andra svåra infektioner. Mässling t ex sänker immunförsvaret och gör barnet mer mottagligt för bakteriella infektioner.

Eftersom MPR görs av levande vaccin ska barnet vara friskt när man vaccinerar.

Varför ska man vaccinera?

Ca 20 % av de barn som inte vaccineras drabbas av

- svåra infektioner
- livshotande / ger bestående men
- behandling saknas / är dålig

Barnhälsovården i Stockholms läns landsting - Årsrapport 2000

Föräldrar, nu liksom tidigare, vill sina barns allra bästa. Utbudet av information via tidningar, böcker och inte minst Internet är större än någonsin. Valen mellan vad man ska tro på är det bästa för sitt barn har blivit betydligt fler. Detta har märks inom barnhälsovården det gångna året. Föräldrar har stannat längre för att få stöd, för att fråga och få hjälp med valen. Det kan utläsas av siffror och statistik från verksamheten år 2000 vid de 423 barnavårdscentralerna i Stockholms läns landsting.

Barnafödandet ökar

Antalet barn födda 2000 och inskrivna i barnhälsovården har ökat med fyra procent sedan föregående år. I vissa innerstadsområden har ökningen varit över tio procent. Däremot har det totala antalet inskrivna förskolebarn minskat med två procent.

Föräldrar och barn kommer oftare till BVC

Antalet besök per barn och år har stigit från 3,6 till 3,9. I reella tal innebär det 28 027 fler besök under 2000 jämfört med under 1999.

En ny språkbedömning av treåringar infördes under året

Föräldrars oro och undringar efter tidig hemgång från BB har ökat påtagligt

Osäkerhet i föräldrarollen och depressiva symtom hos modern är de vanligaste problemen som BVH:s psykologer möter.

Individuella kontakter ökar - föräldragrupper minskar

Sjuksköterskorna har framför allt givit stöd och råd vid individuella möten, som krävt mer tid än tidigare år. Annan verksamhet såsom hembesök, föräldragrupper och kontakter med förskolan har minskat i omfattning. Sjuksköterskorna har helt enkelt inte haft tid över. Denna utveckling är ogynnsam.

Familjecentralen behövs

Familjecentralen syftar till att stärka det sociala nätverket kring barn och föräldrar. Den är tänkt att vara en naturlig mötesplats i bostadsområdet. Mödra - och barnhälsovård samverkar med öppen förskola och socialtjänsten under samma tak. Föräldragrupper, lekverksamhet och tidigt behovsriktat stöd erbjuds till såväl normalfamiljer som till mer utsatta barn. Under de senaste åren har flera öppna förskolor lagts ned. Var skall småbarnsföräldrar kunna träffas i offentligt regi?

Föräldrar är nöjda med verksamheten

Enligt flera enkätstudier under året var ca

95 % av föräldrarna nöjda med sin BVC. Många kommenterade verksamheten: "Väldigt bra att BVC finns och är gratis. Man kan fråga tills man är nöjd."

Amningen är fortsatt hög

Vid fyra månaders ålder amrades nästan nio av tio barn (88 %) och vid sex månader hela 79 %. Dock märks för första gången en minskning av amningen då barnen är åtta månader eller äldre.

Vaccinationer

Skall jag vaccinera mitt barn mot mässling,

påssjuka och röda hund (MRP) eller ej är ett av många val för föräldrar. En överväldigande majoritet bestämde sig för att det bästa för deras barn var vaccination. Av barn födda 1998 är 92 procent vaccinerade mot MRP. I vissa områden i länet är dock mer än tio procent av barnen ovaccinerade. I dessa områden löper barnen ökad risk att insjukna i mässling och påssjuka och att sprida röda hundsmitta till gravida. Det skulle vara mycket olyckligt om vi efter 16 år skulle få fosterskadade barn till följd av röda hund och att barn skulle behöva lida

av komplikationer till mässling och påssjuka.

Andel barn vaccinerade mot difteri, stelkramp, kikhosta, polio och Hemophilus Influenzae typ B är fortsatt hög (98 %).

Rökning bland småbarnsföräldrar fortsätter att minska.

Visst vill föräldrar sina barn det allra bästa, det är helt tydligt.

MARGARETA BLENNOW

Redaktörens ruta

Hej och hoppas att ni alla har haft en skön sommar! Amanda har varit ledig hela sommarlovet och jag i åtta veckor. Det behövdes verkligen efter den senaste vintern och regnsommaren före det. Många tillfällen till picknick och många sköna bad har vi haft denna sommar. På Huvudskär, allra längst ute i Stockholms skärgård (Tallin nästa) var det över tjugo grader varmt i vattnet. Helt underbart!

Mumindalen var en upplevelse, trots att Amanda har hunnit fylla nio år. Kan rekommenderas, särskilt för lite mindre barn. Tänk att få krama ett mjukt och lurvigt Mumintroll!

Vi byter redaktionsmedlem i Malmö/Lund. Tack till Anette Lago för ditt arbete och välkommen till Kontaktredaktionen Carita! Jag hoppas att Carita ska presentera sig närmare till nästa nummer.

Detta nummer börjar vi med Tema BVC. Vi hade en alldeles fantastisk föreläsningskväll i våras med barnhälsovårdsöverläkare Margareta Blennow och vårdutvecklare Helga Björkman. Om vi fortfarande hade gått på BVC hade vi nog flyttat till Brandbergen, bara för att få Margareta till doktor! Jag har också tagit med Margaretas sammanfattning av årsrapporten för barnhälsovården i Stockholms län, en mycket intressant läsning. Tydligt framgår att BVC-sköterskorna fått mer arbete på grund av bristen på BB resp neonatalplatser i Stockholm. I nästa nummer kommer en rapport från VoV-gruppens arbete på tal om bristen på neonatalplatser.

Kajsa Bohlin har skrivit en mycket läsvärd artikel om surfaktant och vad

det har gjort för överlevnaden av för tidigt födda barn.

Ann-Christin Nilsson Hermelin skriver om den nybildade föräldraföreningen i Göteborg och en första presentation av deras styrelse. Jag hoppas att vi ska få ett liknande samarbete som med övriga föräldraföreningar i landet. Efter deras första styrelsemöte hoppas jag också att Kontaktredaktionen ska ha utökats med en Göteborgare.

De kommer också att ha sin första picknick den 26 augusti, drygt två månader efter vår tionde!

I Helsingborg startar till hösten en ny gruppverksamhet, ett samarbete mellan BVC och psykologverksamheten inom BHV, som erbjuds föräldrar till för tidigt födda barn. Det är någonting som jag saknar här i Stockholm. Vi får också en kort presentation av deras styrelse.

Missa inte Boktipset! Lars Wallin m fl barnsjuksköterskor har skrivit en mycket bra bok om det för tidigt födda barnet och dess omvårdnad som både Eva Håkansson och jag rekommenderar.

Missa inte chansen att spela bangolf med Robert Wells m fl kändisar den 19 september. Behållningen går till Stiftelsen Tummeliten och syftar till att stödja forskning och omvårdnad.

Efter ett långt uppehåll har Renea Ericson äntligen hittat ett företag som kan hjälpa henne att tillverka Premiehjärtat. Det kommer att dröja ytterligare en tid innan vi kan ta emot nya beställningar, men du som har beställt tidigare kan gärna kontakta oss så vi vet om du fortfarande är intresserad av hjärtat.

Nu hoppas jag på en varm och skön höst med mycket svamp i skogen och badvänliga temperaturer långt in i september.

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
Virebergsvägen 24
169 30 Solna
08-604 48 47
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

Carita Wetterstrand
Almvägen 9
245 44 Staffanstorps
046-25 66 25
E-post: carita.wettwrstrand@skanska.se

Lena Grenhage, Östergötland
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

Surfaktant – medicinen som ändrat bilden av lungsjukdom hos för tidigt födda barn.

För 25 år sedan dog mer än två månader för tidigt födda barn ofta kort efter förlossningen. En av de främsta orsakerna var lungsjukdom orsakad av surfaktantbrist, s k respiratory distress syndrome eller RDS. Numera finns det möjlighet att behandla med surfaktanterättning och det har haft enorma effekter på neonatalvården. Dödligheten i RDS har minskat med ungefär 50% sedan surfaktantbehandlingen introducerades. Nu ligger inte längre tyngdpunkten på den akuta överlevnadsfrågan utan framtida livskvalitet kommer alltmer i fokus.

Vad är surfaktant?

Surfaktant är ett ämne, bestående av en blandning av fett och protein, som börjar produceras i lungorna under den senare delen av graviditeten. Surfaktant verkar ytspänningsnedsättande och är nödvändigt efter födseln för att hålla lungorna öppna och undvika att lungblåsorna kollapsar under utandning.

För tidigt födda barn, före 32-34 graviditetsveckor, har ofta för lite surfaktant och utvecklar därför en speciell lungsjukdom, som kallas Respiratory Distress Syndrome (RDS). Vid vissa tillstånd som även drabbar fullgångna barn, t ex lunginflammation, kan surfaktant inaktiveras och därmed förvärra andningssvårigheterna.

Lite historik – en av surfaktantbehandlingens fäder är svensk

De första försöken att tillföra surfaktant till luftvägarna var inte framgångsrika, sannolikt av flera skäl. Man gav enbart fettdelen av surfaktant och inga proteiner, vilket gjorde att effekten kom väldigt långsamt. Man gav dessutom för liten dos och administrerade surfaktant som aerosol, dvs. medicinen andades in. Detta har prövats även i senare studier, men inte visat sig fungera särskilt bra.

1973 lanserade gruppen runt Bengt Robertson, numera docent och chef för enheten för experimentell perinatal patologi vid Karolinska Institutet, idén att spruta ner surfaktant som en dos direkt i övre luftvägen. Man kunde i kaninförsök visa att den tunna film av surfaktant som ska täcka lungblåsorna återställdes helt efter surfaktantbehandlingen. Den första lyckade humana studien publicerades 1980. Tio underburna barn med RDS fick behandling med surfaktant och deras syresättning förbättrades markant. Sedan dess har surfaktantbehandling bevisats effektiv genom omfattande studier på både djur

och människa.

Hur går surfaktantbehandling till?

Surfaktant sprutas ner i andningstuben i barnets luftrör som är kopplat till respiratorn, antingen genom att respiratorn kopplas bort en kort stund eller genom en sidoport. Luftvägarna rensuges från slem precis före, och sedan undviks sugning de närmaste timmarna efter surfaktantbehandlingen. Dosen är 100 mg/kg, vilket är mer än tio gånger mer än den kroppsegna mängden. Den stora dosen är viktigt för att man ska åstadkomma en jämn distribution i lungorna och för att surfaktant inte ska inaktiveras eller brytas ner av plasma proteiner och vita blodkroppar som ansamlats i den sjuka lungan. Om man ger en dos eller delar upp i två mindre verkar inte spela någon roll. Inte heller om man vrider barnet från ena till andra sidan medan man sprutar ner för att få surfaktant att sprida sig jämnt. Det viktigaste är i stället att hjälpa barnet att andas ordentligt direkt efteråt, helst med ett positivt tryck också vid utandningen (ungefär CPAP-tryck).

Inom bara några minuter brukar barnets syresättning förbättras och halten extra syrgas i andningsluften kan ofta minskas inom första timmen. Detta är associerat med bättre lungvolym och ökad följsamhet i lungorna. Det återspeglas i att man vanligtvis inom ett par timmar också kan sänka trycket med vilket luft tillförs barnet.

Effekten av surfaktantbehandlingen är dock relativt kortlivad och det är ofta nödvändigt att ge flera doser med ett antal timmars mellanrum. Hur många doser som är det optimala är ännu oklart och beror på om man behandlar förebyggande eller efter symptom, hur barnet svarar på behandlingen och sjukdomens svårighetsgrad. Det vanliga är 2 eller 3 doser. En enkel gräns för när det är dags för ytterligare en dos brukar vara när syrgasbehovet åter överstiger 40% syre i inandningsluften.

När ska surfaktant ges?

Man har provat att ge surfaktant vid i princip tre olika tidpunkter. Antingen som förebyggande terapi (profylax) till alla barn som föds före en viss graviditetsvecka. Det har visat sig mycket effektivt, men nackdelen är att man då överbehandlar många barn som sedan inte alls skulle ha blivit lungsjuka, samt att det också blir väldigt dyrt. I den medicinska litteraturen skiljer man sedan på tidig (early rescue) och sen (late rescue) behandling. Sen behandling innebär att man

behandlar barnet först när det har utvecklat fullt RDS och alltså är ganska sjukt. Tidig behandling är det som används mest idag och innebär att man väntar tills dess att barnet börjar visa tecken på andningssvårigheter som tyder på RDS, men då behandlar man snabbt med surfaktant. Bedömningen görs enligt särskilda kriterier där man tittar på bl a syresättning och röntgenbild.

Hos de allra minsta underburna barnen har profylax visat bättre resultat jämfört med sen behandling. Därför finns det ett behov av ett snabbt test för lungmognad och surfaktantbrist som kan göras i anslutning till förlossningen för att förutsäga vilka barn som riskerar RDS och bör få förebyggande surfaktantbehandling. Det pågår en hel del forskning och vi på Huddinge har bl a varit med och testat en surfaktantanalys på det fostervatten som kan sugas upp från det nyfödda barnets mage i samband med förlossningen. Resultaten ser lovande ut.

Kortisonbehandling av den blivande mamman före en hotande för tidig förlossning har också visat sig minska risken för RDS hos det nyfödda barnet. Verkningsmekanismen är en annan än för surfaktant då kortisonet istället påskyndar mognaden av lungans struktur och funktion. De båda behandlingarna kompletterar varandra och tillsammans är surfaktant och kortison före förlossningen de viktigaste faktorerna som bidragit till den dramatiska minskningen av RDS hos underburna barn.

Tidigare har surfaktant enbart givits till barn i samband med eller i anslutning till starten av respiratorbehandling. Skandinavien har varit ledande när det gäller utvecklingen av näs-CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), ett mottryck till luftflödet ur barnets näsa under utandningen som är ett fysiologiskt sätt att undvika att lungorna kollapsar. Många för tidigt födda barn klarar sig numera med hjälp av enbart CPAP i början. Under CPAP-behandling har barnet ingen tub i halsen där man kan spruta surfaktant, men sedan ett par år tillbaka har vi börjat att lägga ner en tub under bara några minuter för att spruta ner medicinen. Det fungerar alldeles utmärkt och har gjort att ytterligare barn har kunnat undvika respiratorbehandling, något som, förutom risken för lungskador, ofta innebär transport till annat sjukhus än födelsesjukhuset.

Komplikationer och biverkningar

I samband med att surfaktant sprutas ner är risken stor för andningsuppehåll (apne-

er), stopp i luftvägen och försämrad syresättning. Dessa effekter kan dock ganska enkelt behandlas med andningshjälp, ventilation med ökat tryck, antingen manuellt eller via respiratorn, ökad syrehalt i inandningsluften under en kort period eller genom att spruta ner surfaktant lite långsammare.

I samband med administrationen av surfaktant ses också en övergående sänkning av blodtrycket och därmed också blodflödet till hjärnan. Samtidigt ses minskad aktivitet i de elektriska hjärnvågorna på EEG (Electro Encefalo Gram). Sänkningen följs därefter av ett ökat blodflöde till hjärnan vilket har fruktats kunna leda till en ökad risk för hjärnblödning. Ett flertal studier har dock inte entydigt kunnat bevisa någon ökad risk för hjärnblödning efter surfaktantbehandling. Det har föreslagits att eftersom det finns ett samband mellan svår andningssjukdom och hjärnblödning så skulle istället antalet hjärnblödningar minska efter surfaktantbehandling då andningssjukdomen förbättras. Så verkar inte heller vara fallet, möjligen beroende på blodflödesförändringarna som just beskrivits.

Det finns också en ökad risk för lungblödningar i samband med surfaktantbehandling, som även de är associerade till blodtrycksförändringar i kombination med extra sköra blodkärl i omogna och sjuka lungor. Risken förefaller vara extra stor om barnet dessutom har en öppetstående ductus, dvs. fosterförbindelse mellan lungkretsloppet och stora kroppspulsådern.

Det finns idag olika typer av surfaktant på marknaden, bovint (från kalvlunga), porcint (från grislunga) och helt syntetiskt. Surfaktant tillverkat från djur har snabbare effekt än syntetiskt eftersom det också innehåller viktiga surfaktantproteiner. Det finns dock en oro för att dessa proteiner ska ge upphov till antikropps bildning eller överföra smitta som kan vara skadlig för barnet. I de studier som gjorts hittills har man kunnat hitta antikroppar mot surfaktantproteiner, men de förekommer oavsett om barnet fått surfaktantbehandling eller ej. Förklaringen är sannolikt att sjuka lungor kan läcka ut surfaktantprotein i blodet, både kroppsegna och tillförda, vilket sätter igång antikropps bildningen. Det pågår ett intensivt arbete med att framställa ett surfaktant som också innehåller syntetiska surfaktantproteiner och som har lika bra effekt som de djurtillverkade. Det i Sverige mest använda surfaktantpreparatet heter Curosurf och kommer från grislunga. Det är utvecklat av just Bengt Robertson, som nämndes tidigare.

Behandlingssvar

Efter surfaktantbehandling visar ca 65% ett bestående svar, 20% övergående svar och 15% ingen tydlig förbättring alls. Om

barnet svarar bra på surfaktantbehandlingen är det kopplat till ökade överlevnadschanser. Anledningen till ett dåligt svar kan vara:

1. Barnet har inte RDS utan någon annan sjukdom som ger liknande symptom, t ex medfött hjärtfel eller kvarstående förhöjt kärlnmotstånd i lungorna (fostercirkulation).
2. Barnet har RDS, men någon komplikation utanför lungorna, t ex hjärnblödning, orsakar försämringen.
3. Barnet har RDS, men också någon komplikation i lungorna såsom lunginflammation eller lungödem (vätska i lungblåsorna), vilket orsakar inaktivering av surfaktant.
4. Barnet har så svår RDS att dosen är otillräcklig.
5. Respiratorns tryckinställningar och andetagshastighet är inte optimala.
6. Surfaktantpreparatet är inte optimalt. Om man använder en sorts surfaktant som innehåller inga, eller låga, halter av surfaktantproteiner så blir preparatet lättare inaktiverat av plasma proteiner.

Vad händer sedan?

Surfaktantbehandling i samband med födelsen minskar antalet barn som utvecklar RDS. Surfaktant minskar också svårighetsgraden av RDS. Sedan introduktionen av surfaktantbehandling har dödligheten i RDS minskat med 40-60% och antalet fall med luftläckage från lungan (pneumothorax) har minskat med ca 50%. Detta avspeglas i en imponerande generell minskning av den neonatala dödligheten. Däremot har inte förekomsten av kronisk lungsjukdom efter för tidig födsel påverkats. En förklaring är sannolikt att allt omognare barn överlever och att utvecklandet av kronisk lungsjukdom beror på många olika saker. I Sverige är dock den allmänna uppfattningen att sjukdomen ändrat utseende och att de mycket svåra fallen av kronisk lungsjukdom hos för tidigt födda nästan har försvunnit.

Surfaktantbehandlingen har vare sig ökat eller minskat förekomsten av hjärnblödning, ögonskador (ROP) eller öppetstående ductus (fosterförbindelsen mellan hjärtat och stora kroppspulsådern).

Omfattande uppföljningsstudier upp till 1-3 års ålder har gjorts där man tittat på allmänt hälsotillstånd, tillväxt, blindhet, dövhet, förekomst av mental retardation och CP-skador. Det är ingen skillnad mellan surfaktantbehandlade och icke behandlade barn. Slutsatsen av detta är att trots det ökade antalet överlevande i surfaktantgruppen har man inte funnit någon ökning i antalet handikappade barn. Således har inte introduktionen av surfaktantbehandling lagt någon ytterliggare börda på föräldrar och samhälle i att ta hand om fler

handikappade barn.

Hur mycket kostar det?

Det mest använda surfaktantpreparatet i Sverige, Curosurf, kostar ca 4500 kr per dos för ett barn som väger 1 kg. Det är alltså en förhållandevis dyr medicin, men kostnaden måste ställas i relation till ett minskat antal dagar på intensivvårdsavdelning, kortare total vårdtid mm.

I en engelsk uppskattning skulle kostnaden per överlevande minska med 5% om alla barn födda före 31 veckor fick surfaktant profylaktiskt och kortison före förlösningen, men det ökade antalet överlevande skulle samtidigt kosta den brittiska sjukvården 7% mer. I en ekonoms ögon är det förstås inte kostnadseffektivt, men för det enskilda barnet överväger utan tvekan fördelarna.

I USA har man gjort utvärderingar av sjukvårdskostnaderna för surfaktantbehandlade barn jämfört med icke-behandlade kontrollbarn under första levnadsåret. Förebyggande behandling gav ökade kostnader, liksom i det engelska exemplet. Vid behandling efter det att barnet visat tecken på lungsjukdom minskade däremot kostnaderna eller förblev oförändrade, beroende på hur stor andel som utgjordes av extremt underburna barn. De allra minsta barnen hade längre vårdtid och fler övriga problem relaterade till den för tidiga födseln som också ingick i kostnaden för första levnadsåret. I alla grupper var dock antalet överlevande fler bland de surfaktantbehandlade barnen och det är viktigt att komma ihåg.

Surfaktant har visat sig vara enormt värdefullt i behandlingen av för tidigt födda barn.

På senare tid har nya användningsområden öppnat sig då surfaktant visat sig vara effektivt också vid lungsjukdomar under nyföddhetsperioden som inte bara drabbar underburna barn, exempelvis lunginflammation och diafragmabräck. Forskning och utveckling pågår hela tiden för att framställa bättre surfaktantpreparat och att förstå mer om hur surfaktant bildas och omsetts i lungorna. Målet är hela tiden att finna nya och bättre vägar att hjälpa nyfödda barn att, inte bara överleva, utan också få lov att växa upp så friska som möjligt.

KAJSA BOHLIN
LÄKARE VID BARNENS SJUKHUS
HUDINGE SJUKHUS
FORSKARE
KAROLINSKA INSTITUTET /
WASHINGTON UNIVERSITY
ST LOUIS, USA

På gång runt om i landet...

Vad har hänt i Helsingborg sedan sist?

Styrelsen i Helsingborg ser ut som följer:

Maria Jemth, ordförande

Carl Herbertsson, kassör

Maria Andersson, sekreterare

Carina Jönsson, kontaktföräldraansvarig

Maria Sverrhag, mammagruppsansvarig

Åse Ljungkvist, ledamot

Lotta Helmer, ledamot

Eva Ottne, ledamot

Eva Jönsson, personal

MajBritt Andersson, personal

Under året som gått har mammagruppen träffats var tredje vecka. Tio till tolv mammor med sina barn har det varit varje träff. Maria Jemth och Eva Ottne har berättat om denna verksamhet i Kontakt nr 2 2000.

Picknick vid Pålsjö skog

Den 16/6 var det dags för den årliga och populära picknicken vid Pålsjöskog. Vädret var "sådär" men vi slapp regn i alla fall. Ett 15-tal tappra föräldrar med barn i åldrarna 2 månader - 6 år kom och hade kul tillsammans.

Tipsrunda, lekar och korvgrillning gjorde eftermiddagen kul för alla. Babysarna sov mestadels gott i sina vagnar under tiden.

Ny gruppverksamhet startar

Efter önskemål från föräldrar startar hösten 2001 en gruppverksamhet för föräldrar till barn födda före 35:e graviditetsveckan.

Verksamheten blir i barnhälsovårdens regi och är ett komplement till den ordinarie föräldraverksamheten som erbjuds via BVC. Grupperna kommer att ledas av en barnsjuksköterska och en psykolog.

De kommer att träffas sammanlagt fyra gånger och samtala om barnen och familjens speciella situation.

Verksamheten erbjuds till familjerna innan de lämnar neonatalavdelningen.

Mer information kan fås av:

Annika Rosén

042-10 1974

Barnhälsovården

MARIE JOHANSSON

Picknick vid Pålsjö Slott

Helsingborg

Söndagen den 26 augusti kl. 15.⁰⁰

Picknick vid Mösseberg

Falköping

Söndagen den 26 augusti kl. 14.⁰⁰

Välkomna önskar

Föräldraföreningarna i Helsingborg respektive Skaraborg

Vi har äntligen bildat en förening i Göteborg!

Tack vare två fantastiska tjejer barnsjuksköterskorna Pia och Mari från Mölndal och Östra sjukhusets neo avdelningar har det blivit verklighet.

Bildandet av föreningen skedde den 23/5 på Östra sjukhuset.

Styrelsen ser ut på följande sätt

Thomas Wettergren. Ordf.

thomas.wettergren@swipnet.se

Christina Jivegård .Vice ordf.

christina.jivegard@jivair.se

Britt Inger Frans . Kassör

bingan@mbox301.swipnet.se

Lena Vedin Sek. Göteborgs.18 , 411 34

Göteborg

Ann Christin Nilsson .

nilsson.hermelin@swipnet.se

Sylvia Carlshammar

sylvia.carlhammar@swipnet.se

Anki Ahlgren

anki.ahlgren@swipnet.se

Linda Gyså. Suppleant

Vi har också med i styrelsen nu från början

Pia Johansson Swarz Barnsjuksköterska

Mari Sellhed Barnsjuksköterska

Lars Lindal skall vara Media ansvarig

Pernilla Osbeck skall lägga ut oss på nätet.

ANN CHRISTIN NILSSON HERMELIN

Picknick med grillning
vid Härlanda tjärn
Göteborg

Söndagen den 26
augusti kl. 15.⁰⁰

Medtag mat och
dryck, vi står för grill
och kol

Har du några frågor?

Ring Thomas

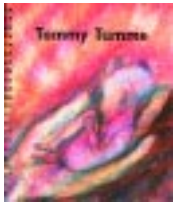
031-21 55 62

Välkomna!



Prematurbarn på picknick vid Pålsjö Slott - Jonatan och Daniel 3 år

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 vetenskapen om att Du inte är ensam....

Kostnad: 100 kr inkl porto



Vincent's 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 har beställer du:

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

Vi har fått glädjande besked från USA! Snart kommer vi att ha Premiehjärtat till försäljning igen.

Omvårdnad av det nyfödda barnet

Lars Wallin (red.)
Studentlitteratur
ISBN 91-44-01239-X

Boktips

Äntligen en bra lärobok som behandlar omvårdnaden av det nyfödda barnet. Boken är skriven av sjuksköterskor som fördjupat sig i olika specialområden och vänder sig i första hand till sjuksköterskor under påbyggnadslinje samt personal inom nyföddhetsjukvården.

Den är lättläst och kan med fördel läsas av föräldrar och anhöriga till för tidigt födda barn. Jag som barnsjuksköterska med lång erfarenhet av nyföddhetsvård är glad att det kommit en bok som fördjupar sig i omvårdnadsfrågorna och ger ett helhetsperspektiv av omhändertagandet av barn och familj.

Boken rekommenderar jag varmt till alla som är intresserade av omvårdnaden av det för tidigt födda barnet på en nyföddhetsavdelning och tiden efteråt.

EVA HÅKANSSON
SEKRETERARE I FÖRÄLDRAFÖRENINGEN
SAMT SJUKSKÖTERSKA VID
NEONATALAVDELNINGEN PÅ
ASTRID LINDGREN'S BARNSJUKHUS

Tag chansen och var med och spela i Tummeliten Cup 2001

The Little Big Golf Tournament, till förmån för personal och föräldrar på Stockholms alla neonatalavdelningar

Allt går av stapeln på Solna Bangolf
Vintervägen 45 i Solna

Onsdagen 19 september
kl. 09.00-13.00

Kl 09.00 anmälan och indelning i lag samt
frukost.

Startskottet går kl 10.00.

Vi spelar på två banor sammanlagt 36 hål.

Det innebär att vi kan vara max 120-140

personer så först till kvarn....

Lunch och prisutdelning ca 12.30.

Anmälningavgift sätts in på pg. 90
0491-2 senast 25 augusti.

Avgift är 400 kr per startande.

Glöm inte att skriva namn och telefon-
nummer tydligt.

Frågor besvaras på tel.nr 08-32 58 00
efter 13 augusti

ROBERT WELLS OCH
HUGO LAGERCRANTZ



Stiftelsen Tummeliten

Stiftelsen Tummeliten bildades 1998 efter
en donation av Astrid Lindgren. Stiftelsen
har till syfte att stödja forskning och om-
vårdnaden av de allra minsta för tidigt föd-
da barnen samt de allra svåraste sjuka ny-
födda.

Personalen utför ett fantastiskt arbete och
behöver uppmuntran och stimulans för att
orka med. Stiftelsen vill tillgodose beho-
vet av vidareutbildningar och annat som
gör att barnen och föräldrarna får ett fort-
satt professionellt bemötande.

Genom ditt bidrag till stiftelsen Tummeliten
kommer personalgruppen och därmed också
föräldrar och barn få det bättre på neonatal-
avdelningarna i Stockholm.

Tack på förhand!

Pg 90 04 91 - 2

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

Årsmöte lördagen den 27 oktober kl.
14.⁰⁰

Uppsala:

Aktiviteter

Gemensamma med Stockholm tills vi-
dare

Örebro:

Kontaktträffar den andra tisdagen i varje
månad kl. 18.³⁰

Aktiviteter

Månadsträff den första måndagen i varje
månad kl. 19.⁰⁰ fr o m september

Skaraborgs:

Kontaktträffar varannan vecka

Aktiviteter

Picknick till Mösseberg söndagen den 28
aug kl. 14.⁰⁰

Skåne:

Universitetssjukhuset i Malmö

Kontaktträffar måndagar kl. 18.⁰⁰udda
veckor

Universitetssjukhuset i Lund

Kontaktträffar måndagar kl. 19.⁰⁰jämna
veckor

Helsingborgs lasarett

Kontaktträffar varannan tisdag kl. 18.⁰⁰

Aktiviteter:

Picknick vid Pålslö Slott söndagen den
26 augusti kl. 15.⁰⁰

Östergötland:

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: ffpb@hem.passagen.se

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

Omslagsbild: Clownner på Stockholmsföreningens tionde picknick

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. föreläsningkvällar 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.