

KONTRAKT

BULLETIN FRÅN SVERIGES FÖRÄLDRAFÖRENINGAR FÖR PREMATURFÖDDA BARN



Nr 4 • 2001

Det blev inte riktigt som vi tänkt oss...

Vi hade 3% chans att få barn på vanligt vis. Jag blev gravid mot alla odds.

Efter en fertilitetsutredning stod det klart för Mats och mig att vi sannolikt aldrig skulle få några barn. Vi hade ca 3 % chans att få barn på vanligt vis. Vi ställde oss genast i kö för provrörsbefruktning. Och bestämde oss ganska snabbt för giftemål inför en eventuell adoption. Under denna process blev jag gravid mot alla odds och vi blev förstås överlyckliga.

Den 25:e juni 1994 blev Mats och jag man och hustru, jag var då i graviditetsvecka 24. Vi reste till Nice i Frankrike på bröllopsresa. Tänk om ja hade vetat då att vi skulle få barn efter 27 fulla graviditetsveckor.

Föräldrar till en liten flicka

Väl hemma efter resan kom första chocken, jag hade drabbats av svår preeclamps (havandeskapsförgiftning). Det 17:e juli föddes vår anlilla, lilla Frida med kejsarsnitt. Endast 855 gram stor och 35 centimeter lång.

Ack, ack, ack så liten och klen hon såg ut i kuvösen! Frida mätte bra till en början men fick snart svårt med andningen pga omognaden i lungorna. Hon lades i respirator för att få hjälp med den saken. Efter fyra dygn skulle Frida få andas själv, men komplikationer uppstod då man tog bort respiratorn. Frida fick svår lungblödning och en allvarlig hjärnblödning.

Vi förstod allvaret

Plötsligt lågvårt lilla efterlängta barn för döden. Hon fick nöddöpa på sjukhuset och vi informerade alla anhöriga. Eftersom både Mats och jag arbetar inom akutsjukvård så förstod vi genast allvaret.

Vårt envisa barn

Men inte la sig Frida ner med benen i vädret inte. Nej då hon kämpade på och tack vare hennes envishet, vilja och läkemedlet surfactant (utvidgar lungblåsan) så överlevde hon.

Idag är Frida sju år och vägen dit har varit både lång och krokig. Hon är helt klart en envis och oerhört stark unge. Några stora sviter av hjärnblödningen har hon inte fått. Däremot har hon problem med infektioner och besvärliga feberkrampar.

Svårt med relationer

Hon har varit borta mycket och ofta från dagis resp. lekis. Dettahar gjort att Frida har fått det svårt med relationer i skolan. Hon pratar inte med någon under skoltid men deltar i alla aktiviteter. Hon är mycket verbalt utvecklad och pratar gärna med kompisarna resp. fröknarna på hemmaplan. Vi försöker just nu att hjälpa henne på bästa sätt.

Frida följer sin egen utvecklingstakt.



Frida 6 år

Hon är både sju och fyra år samtidigt. Därför går hon på "lekis" ett år till för att komma ikapp med kompisarna.

Lillebror Emil

När Frida var tre år fick hon en lillebror Emil. Så nog kunde vi få barn alltid. Emil föddes normalt efter 40 veckor och vägde 4185 gram, snacka om "big baby".

Idag är jag tacksam över mina små mirakel som kom till oss mot alla odds. Och tänk så nära det var att vi miste en av dem.

Har du liknande problem med ditt barn som jag har får du gärna höra av dig till mig.

ANNETTE JOHANSSON,
MAGISTER NILSSONS VÄG 2 C
702 30 ÖREBRO
TFN 019-240231

Senaste nytt från Örebro

Ett välkommen till det nya året 2002.

En oktoberkväll 2001 möttes vi för ett litet avslut av föregående verksamhetsår och för planering av det kommande. Det mesta kommer att fortsätta som vanligt, vi ska fortsätta med våra kontakt föräldraträffar var jemenad och till vår glädje så ökar vårt antal kontakt föräldrar stadigt. Därför har vi kunnat lägga in lite extraträffar även helg-tid. Familjeträffarna fortsätter vi med till såväl höst som vår. Vi passade på att prata lite nyheter också men det tror jag nog att vi väljer att kalla för "hemlisar" änså länge. Framåt vårkanten blir det dags att berätta mer.

Styrelsen fick fortsatt förtroende, dock med den förändringen att jag avgår som ordförande och Jonas tar över. Jag har haft otroligt roligt under dessa år med skapandet av denna förening, jag har träffat många underbara människor och fått lära mig väldigt mycket. Det är med varm hand jag överlämnar "klubban" till Jonas och jag vill passa på att lyckönska honom. Självklart klarar jag inte av att avstå från allt och är därför glad att ha fått fortsatt styrelseuppdrag och som Tummeliten's KONTAKT-ansvarig. Den nya styrelsen ser ut som nedan där du också hittar telefonnummer och mailadress.

Jonas Tausis, ordförande 0587-147 52
jonas.tausis@telia.com
Annette Johansson, kassör 019-24 02 31
annette.johansson2@spray.se
Lena Sandberg, sekreterare 019-45 50 32
lena.m.sandberg@telia.com
Raija Bergström, ledamot 019-24 46 86
rai.j@telia.com
Carola Tausis, ledamot 0587-147 52
carola.tausis@ora.mail.telia.com
Lena Larsson, suppleant 0586-72 70 83
lena.larsson@degerfors.se
Maria Hansson, suppleant 019-611 27 07
arliden@swipnet.se

TUMMELITENHÄLSNINGAR
RAIJA BERGSTRÖM

Julgransplundring

Stockholm

Lördagen den 12 januari 2002 kl. 14.00 på Vådurens servicehus
Anmälan på föräldraföreningens telefon: 08-96 28 19

Helsingborg

Söndagen den 13 januari 2002 kl. 13.00 i matsalen på Lasarettet

Välkomna!

Tummelitens traditionsenliga höstfest

Lördagen den 24 November 2001 var det återigen dags för Prematurföreningen i Tummeliten i Örebro län att ha sin traditionella höstträff, den här gången samlades vi på Glommagårdens dagis.

Det enda traditionella med våra träffar är det faktum att vi numera flyttar runt dem till olika platser nästan varje gång, anledningen är mycket enkel: vi vill kunna locka våra medlemmar med någonting nytt varje gång, det får inte bli samma gamla vanliga lokal o.s.v. varje gång. På så vis hoppas vi kunna hålla intresset på topp hos så många av våra medlemsfamiljer som möjligt. Vi kommer försöka hålla oss i Örebro på höstträffarna men kanske runt till olika platser i länet på våra träffarna.

Årets höstträff blev mycket lyckad, vi var totalt ca 35 personer varav 14 barn. Vädret var väl inte det bästa men vi slapp i alla fall nederbörd, tyvärr var det så pass kallt att det inte inbjöd till några större utomhusaktiviteter förutom korvgrillning.

Eftersom vi var på ett dagis den här gången fanns det obegränsat med leksaker till alla närvarande barns förtjusning.

I vanlig ordning hade vi ordnat med lite förtäring i form av bl.a. korv, kaffe med dopp o.s.v. Dessutom fanns naturligtvis en fiskdam där barnen kunde fiska upp godis påsar med tillhörande leksak, det enda som saknades i år var ett lotteri eftersom de flesta av oss aktiva varesighaft tid eller ork att titta ihop vettiga vinster i höst. Men vi hoppas att kunna återuppta lotteriet till våren igen.

JONAS TAUSIS
ORDFÖRANDE I TUMMELITEN
ÖREBRO LÄN

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

Carita Wetterstrand, Malmö/Lund
Almvägen 9
245 44 Staffanstorp
046-25 66 25
E-post: carita.wetterstrand@skanska.se

Åse Ljungkvist, Helsingborg
Sockengatan 18 A
252 77 Helsingborg
042-15 58 57

Kerstin Hedberg Nyqvist, Uppsala
Akademiska Barnsjukhuset Avd 95 F
751 85 Uppsala
018-42 59 92
E-post: kerstin.hedberg_nyqvist@pediatrik.uu.se

Lena Grenhage, Östergötland
Fjällvindsvägen 2
582 74 Linköping
013-27 10 26
E-post: lenagrenhage@hotmail.com

Rai ja Bergström, Örebro
Andra Tvärgatan 4
702 31 Örebro
019-24 46 86
E-post: rai.j@telia.com

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

Anna Ekergren, Kalmar
Ryssbylundsvägen 32
380 30 Rockneby
0480-666 97
E-post: anna.a.ekergren@telia.com

Lars Lindahl, Göteborg
Tomvägen 73
430 35 Fjärås
0300-54 04 02
E-post: lars.lindahl@home.se

Redaktörens ruta

Hej och välkomnat till årets sista nummer av Kontakt!

Hösten har gått så förfärligt fort och idag är det redan första advent. Amandahar blivit så stor. Frändag till dag märks det hur hon frigör sig. Hon har minsann inga problem alls att vara borta från mamma. Det är snarare mamma som har problem att vara ifrån sitt barn! Man får verkligen tänka efter hur viktigt det är att vara med sitt älskade barn. Kompisarna har blivit så oerhört viktiga. I skolan har hon inga problem, läser fortfarande bäst i klassen. Vi har precis haft en läsperiod då vi ska läsa högt för varandra och föra protokoll på hur vi läser. "Trollkarlens hatt" av Tove Jansson var en underbar upplevelse, så underbar att vi omedelbart började på "Sent i november".

Till detta nummer av Kontakt. Anette i Örebro berättar om när hon fick sin dotter Frida för sju år sedan. Anette vill också komma i kontakt med andra föräldrar som har haft en liknande upplevelse. Rai ja skriver om deras årsmöte och Tummelitens nye ordförande Jonas berättar om deras traditionsenliga höstfest. Tack Rai ja för att

dustannar i redaktionen!

Sverker Ek, som föreläste för oss i Stockholm den 22 november skriver om orsaker till att barn föds för tidigt. Det är alltid lika uppskattat när vi kan få åtminstone några svar på alla våra frågor.

Åse Ljungkvist, vår nya redaktionsmedlem i Helsingborg, skriver om deras föreläsning med Eva Tideman och hennes nittonårsuppföljning av för tidigt födda barn. Det mest spännande tycker jag är att våra barn oftast har en bättre självkänsla än andra barn.

Från Stockholmsföreningens årsmöte kommer ansvarsfördelningen och ett kort referat från Hugo Lagercrantz föreläsning.

Preemie hjärtat har kommit från USA, så nu skickar vi ut beställningar inom en vecka.

Marie Sellhed i Göteborg skriver om neonatalavdelningen på Mölndals sjukhus och hur de arbetar där i nära samarbete med neonatalavdelningen på Östra.

Med tillönskan om en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År!

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

Om att föda för tidigt.... sett ur förlossningsläkarens ögon

Att föda (ibland långt) innan den "planerade" förlossningsdagen är på många sätt en omtumlande upplevelse. Även om vi, som har detta som yrke, inte alltid förstår varför barn föds tidigare än förväntat så finns det i alla fall en hel del kunskap om förtidsbörd nuförtiden. Tyvärr verkar det som om den kunskapen inte alltid når ut till dem som kanske bäst behöver den: föräldrarna.

Att det blivit så kan man inte enkelt förklara. Knappt är det ett bristande intresse eller omsorg utan snarare en ovana och bristande rutiner som gör att föräldrarna många gånger lämnas lite åt sitt öde av oss, vi som var den första kontakten med den slutna sjukvården i den aktuella graviditeten. Efter en vanligtvis snabb, och förhoppningsvis okomplicerad, förlossning avskrivs patienten och tiden efter fylls istället av barnet på nyföddhetsavdelningen. Många frågor lämnas obesvarade och den information som borde ges blir istället en syntes av rykten, myter och mer eller mindre saklig kunskap. Detta är olyckligt och den information som trots allt ges, i bästa välmening, är ibland både felaktig och/eller föråldrad.

Jag blev därför glad då jag inbjöds av Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn i Stockholm att komma och berätta vad vi som förlossningsläkare vet och (inte vet) om förtidsbörd. Det väcktes då som förslag att detta kanske skulle spridas för en lite större krets och jag uppmanades att skriva en artikel för publicering i FFStidning.

Även om jag tror att mina åsikter är ganska kontroversiella finns det naturligtvis vissa synpunkter som bara står för mig och det sjukhus, Huddinge Univ. Sjukhus Kvinnoklinik, där jag arbetar.

Bakgrund

Förtidsbörd betyder förlossning innan det att graviditeten nått 37 fullbordade veckor (<37+0) av de 40 veckor som är den normala graviditetens längd. Det är en "gräns" som sätts långt tillbaka i tiden och naturligtvis betyder det inget nuförtiden om ett barn föds exv. vid fullbordade 36 veckor och fyra dagar jämfört med förlossning när barnet är 37 veckor och två dagar. Trots det klassificeras det förstabarnet som för tidigt fött och den klassificeringen ligger sen till grund för vår nationella statistik. Detta om definitioner kanske låter oviktigt men om man skall kunna följa fenomen över tiden, och jämföra mellan olika länder, är det av stort värde. Idag vet vi att man ibland kan rädda barn födda från vecka 24 och den "gräns" för när vi låter naturen ha sin gång är numer runt v 34. Efter det anser vi att faran för bestående problem, i regel, är så pass små att det inte finns någon anledning att agera, alltså bräna förloppet.

Dessvärre är de flesta barn som föds till denna värld inte "daterade" med den metod vi idag vet är mest tillförlitlig för graviditetens längdsbestämning – ultraljud. Därför tvingas man på många platser använda vikt som definition på förtidsbörd och barn med en födelsevikt under 2500 g räknas på många platser som för tidigt födda. Att vara 'för ung' eller 'för lätt' är dock inte samma sak. Storlek och mognad är två olika saker som ibland hänger ihop men de barn som är låta för tiden respektive de för tidigt födda

representerar egentligen två ganska olika fenomen.

Det lite egendomliga är dock att omfattningen är ganska konstant, både mellan länder och över tiden. Mellan 5–10 % av alla barnklassas som för tidigt födda. Ju tidigare – ju ovanligare.

Konsekvenser

Bortsett från att den oro och de besvär en för tidigt förlossning innebär inte låter sig uppmätas vet vi att förtidsbörd är det största enskilda problemet inom obstetrikern (förlossningsvården) och neonatologin (nyföddhetsvården). Ett för tidigt fött barn har naturligtvis alla organ som behövs för överlevnad men det betyder inte alltid att organens funktion är tillräcklig. Andningen, mag-tarmkanalen, förmågan att upprätthålla kroppstemperaturen är påtagliga funktioner som behöver stödjas. Till det kommer exv. effekter på det centrala nervsystemet som vi vet mindre om. Att plötsligt födas ut i en värld fylld med nya intryck, (annat) buller, dofter och ljus, provtagningar och lyft är naturligtvis lite "onaturligt" om det sker för tidigt. Det är förvisso ganska bullrigt inne i livmodern, men i alla fall mörkt och relativt viktigt. Konsekvenserna vet vi mindre om men för att minska stressen går man alltmer över till att vårda barnen mer avskilt, med koncentrerad provtagning, dunkel miljö osv., allt för att minska mängden intryck.

Orsaker

Verkligheten låter sig inte alltid klassificeras på ett enkelt sätt men det är i alla fall så vi ofta gör för att göra tillvaron mer överskådlig. Bara om man försöker systematisera kan man se sammanhang och bara om man ser sammanhangen kan man förstå. Och innan man förstår kan man inte förändra....

Orsaken till förtidsbörd är i princip tredelad; antingen att förlossningen startar för tidigt, eller att fostervattnet 'går' för tidigt (och förlossningen så småningom startar), eller slutligen, att vi som förlossningsläkare väljer detta för att barnet och/eller mammas liv och hälsa står på spel och en planerad förtidsbörd är det minst dåliga alternativet.

Vid för tidigt förlossningsstart är det alltså ett regelrätt vårkarbete som får patienten att uppsöka sjukhuset. Denna grupp svarar för ca hälften av alla fall. Om vi kan be-



Sandra, Drygt tre veckor gammal

kräfta misstanken, och mor och barn i överigt mår bra, försöker vi bronsa värkarbetet med mediciner. Antigen används "astambehandlingmediciner" typ Bricanyl® eller Ventolin® eller mer moderna mediciner som är mer selektiva. Detta görs primärt för att hinna förbereda barnet på att det skall andas själv vilket är svårt då lungorna inte är färdigutvecklade. För detta syfte ges andramediciner, kortison, för att påskynda lungmognaden. Denna ges till mamman som via sin blodbana och vidare till moderkakan når fostret. Det är väldigt väl dokumenterat att den behandlingen påtagligt förbättrar chanserna för tidigt födda barn.

Av och till är värkarbete dock ett falsk alarm, sammandragningarna avtar, och man kan efter en tids observation hemskriva patienten.

För tidig vattenavgång är ofta lättare att diagnostisera. Normalt brister fosterhinnorna i samband med värkarbetet men en hinnbristning innan värkarbetet startat är ett bekymmer även i fullgångentid, alltså även efter vecka 37. Ofta startar ett värkarbete en tid efter hinnbristning men det finns exempel på kvinnor med hinnbristning som förblir oförlösta många veckor efter det att vattnet gått. Även här bedömer vi läget, ger lungmognadsbehandling och bronser värkarbetet vid behov. Denna situation motsvarar ca 30% av alla fall av för tidigt födda.

De resterande 20% slutligen är resultatet av en avsiktligt framkallad förtidsbörd. Orsakerna till att detta beslut kan vara många men den minsta gemensamma nämnaren är att en förlossning är säkrare för mor och/eller barn än en fortsatt graviditet. Exempel på detta är barn som inte växer normalt inne i livmodern, högt blodtryck hos mamman, blödningar från livmodern, svårkontrollerad diabetes, havandeskapsförgiftning etc. Även här ger vi lungmognadsbehandling, om möjligt, till modern innan graviditeten nått 34 fullgångna veckor.

Det är kanske här på sin plats att nämna något om de "myter" runt förtidsbörd som florerar. Först och sist: värkarbete eller för tidig vattenavgång är inget man framkallar själv. Eftersom vi i många stycken inte vet mekanismerna är det dock ibland alltför lätt att man skuldbelägger sig själv eller kor ihop egna förklaringar. Flerbörd, exv. tvillingar, föder oftast innan v 40 men majoriteten föder i alla fall i fullgångentid, alltså efter 37 fullgångna veckor. Den mest omhuldade myten är dock psykologisk stress. Detta är dock ett väldigt svårt fenomen. Säker är det så att många upplever att tillvaron idag är stressig men det var nog knappast bättre förr med kyla, hunger, bristtillstånd och fysiskt hårt arbete. Sista ordet är inte sagt men än så länge saknas övertygande bevis på att psykisk stress leder till förtidsbörd. Att stress kan leda till förvärringar och att dessa kan minska vid vila är inte samma sak som att regelrätta för-

lossningsvärkarbeter sig lika.

Förebyggande åtgärder

Som alltid inom medicinen vore det naturligtvis bra om en förebyggande vård kunde minimera/eliminera problemet. Tyvärr finns inte det. Man har diskuterat om fler besök på MVC för att hitta tidiga varningssignaler, drogförebyggande åtgärder, infektionsscreening, ultraljudsundersökningar av livmoderhalsen, sexuellt överförbara sjukdomar roll osv. osv. skulle kunna påverka antalet förtidsbörd. Tyvärr finns det inga bra, invändningsfria, undersökningar som visar att man effektivt kan förebygga detta fenomen.

Den enda egentliga ljuspunkten är undersökningar av 'mikrofloran' av bakterier i underlivet, förekomsten av s.k. Bakteriell vaginos. En effektiv behandling skulle i vissa fall sannolikt kunna förhindra förtidsbörd. Enligt denna teori skulle normala bakterier ha en skyddande förmåga men om de ersätts av andra, ännu ej definierade bakteriearter, skulle risken för förtidsbörd drastiskt öka. Vilka mikrober som orsakar Bakteriell vaginos är okänt men antibiotika kan många gånger normalisera bakteriefloran i alla fall. Problemet är att många har en stördbakterieflora utan att för dens skull föda för tidigt. Skulle man alltså undersöka alla avseende Bakteriell vaginos skulle man hitta många patienter där detta inte har någon betydelse, utan bara framkalla en obefogad oro.

Men infektioner verkar alltså ha en stor betydelse och därför ges ibland, som tillägg till värkämmande mediciner och kortison, antibiotika i behandlingen. Detta är ganska kontroversiellt och på Huddinge Univ. Sjukhus gör vi bara det om vi hittar tecken till infektion i fostervatten som vi tar prov på vid inkomsten (fostervattenprov - inte att förväxla med fostervattenprov i tidig graviditet för att undersöka kromosomer). Från och till dyker termen cervix insufficiens upp som orsak till förtidsbörd. Ordsagan betyder det att livmodertappen (cervix) är otillräcklig (insufficient). Denna otillräcklighet skulle kunna stödja mekaniskt med att ett band eller sutur som sätts runt livmoderhalsen (s.k. cerklageoperation). Detta låter kanske inte så konstigt men ingen kan riktigt svara på vad detta fenomen egentligen är. Smliga tvivlar överhuden taget på dess existens. Många kvinnor, speciellt om föderskor, har en lätt öppen livmoderhals tidigt i graviditeten utan att för dens skull föda tidigare. Man har sagt att en extremt tidig förtidsbörd utan egentligt värkarbete är beviset på att livmoderhalsen är otillräcklig och att man bara kan ställa diagnosen efteråt. Inäst graviditet skulle man då i förebyggande syfte, runt vecka 14, anlägga bandet runt livmoderhalsen. En stor studie har försökt samla den kunskap som finns dokumenterad och noterar lakoniskt att det behövs 25 st. operationer för att rädda ett barn från att födas för tidigt. Det låter kanske inte så farligt men problemet är att ingen vet vad som

händer med de övriga 24 graviditeterna. De kanske skulle klarat sig alldeles utmärkt men förlorades p.g.a. operationskomplikationer.

Domgånger förtidsbörden är avsiktlig (de sista 20%) handlar det mer om att ha en så god sjukdomskontroll som möjligt inför en kommande graviditet för att undvika att grundsjukdomen tar över och framtvingar en avslutning av graviditeten i förtid.

Förlossning

Någon har någongång skrivit att obstetrikern behövs eftersom kvinnans förlossningskanal (till skillnad från många andra däggdjurs) är oval och böjd. Det låter kanske lite märkligt men även om en normal förlossning kan vara besvärlig är det trots allt vad vi (både det ofödda barnet och den blivande modern) är byggda för. Så länge allt ser normalt ut och situationen inte är 'urakut' är alltså en vaginal förlossning att föredra. Det är inte bara så enkelt som att barnets bröstorgana bara behöver pressas samman för att fostervattnet ska rinna ut. Det händer väldigt mycket med barnets medvetande, med hormoner osv. när barnet skall ställa om från ett liv på insidan till entillvaroute i friskaluft. Plötsligt skall barnet andas efter att ha fått sitt syre via navelsträngen. Maten som tidigare kom via blodbanan skall nu ätas. Värmen som moderns kropp gav är nu något man måste upprätthållas själv. Allt detta gör att barnet efter en normal förlossning regelmässigt mår bättre än barn som fötts med kejsarsnitt. Detta gäller alla barnen kanske speciellt vid förtidsbörd då marginalerna redan är snäva. Kejsarsnitt tas bara till om barnets och/eller moderns hälsa kräver ett snabbt avslutande av graviditeten. Om barnet ligger i s.k. sätesbjudning har vi dock en lite annorlunda inställning till förlossningsätt än i fullgångentid. I denna situation väljer vi ofta att göra kejsarsnitt primärt även om det inte finns någon egentlig vetenskap bakom denna vår åsikt att det är skonsamast.

Framtid

Det bedrivs en intensiv forskning kring förtidsbörd och varje vecka publiceras åtskilliga vetenskapliga artiklar i ämnet. Dessa försöker belysa allt från förebyggande åtgärder, "riskfaktorer" för att föda för tidigt, antibiotikas roll i förebyggande syfte/behandling, bättre mediciner för att bronser ett etablerat värkarbete, osv. Vi vet inte när ett genombrott i forskningen kommer men det är naturligtvis något vi alla, både som yrkesmän och medmänniskor, önskar. Till dess får vi trösta oss med att många 'storheter' exv. Churchill och Newton lär ha fötts för tidigt (sannolikt inte enligt de enganska strikta definitioner, men ändå...). Och det gick ju ganska bra.

SVERKER EK

ÖVERLÄKARE

KVINNOKLINIKEN

HUDDINGE UNIVERSITETSSJUKHUS

För tidigt födda barn, hur går det 19 år efteråt?

Referat från föreläsning med Eva Tideman, psykolog, i Helsingborg den 14 november 2001.

Det var en mycket intressant föreläsning och Eva Tideman är en god föreläsare. Eva Tideman har följt 39 prematurbarn födda i graviditetsvecka 27 till 34 och parallellt har hon haft en kontrollgrupp med 23 fullgångna barn, där det inte har varit några som helst komplikationer under graviditet, förlösning och tiden som nyfödd. I sin forskning har Eva Tideman särskilt studerat barnens begåvning, självbild, läs- och skrivförmåga och mamma/barnrelationen.

Vid första kontakten med mammorna var deras upplevelse av den för tidiga födel- sen chockartad, men när Tideman mötte mödrarna när barnen var 19 år, så bagatelliserade de sina tidigare oro. Anknytningen mamma-barn verkade ha kommit igång bra för denna grupp. När barnen var lite större blev det lätt att de blev lite överbeskyddande, men vid 9 och 19 år var det inga större skillnader med kontrollgruppen.

De för tidigt födda barnen fick vara mer kraftfulla i sin frigörelse under tonåren.

Det har tagit längre tid för barnen att komma igång och att komma ifatt. Vid 4

års ålder var barnen kortare, vägde mindre och hade mindre huvudomfång än kontrollgruppen. Vid 9 och 19 år var detta relativt till föräldrarnas längd och vikt.

Det som visat sig vara en gemensam skillnad mellan prematurbarnen jämfört med kontrollbarnen, är att de upp till 19 års ålder varit mer "krassliga", med speciellt fler infektioner.

Vid begåvningsstestet hade barnen vid 4 års ålder sämre resultat än kontrollgruppen. Vid 9 och 19 års ålder var skillnaderna utjämnade. Då fanns ingen skillnad med kontrollgruppen.

När Eva Tideman frågade 19-åringarna vad det spelat för roll att de är för tidigt födda, svarade 1/4 att de upplever sig själva som ovanligt starka.

Denna forskning har ju visat att det har gått väldigt bra för de för tidigt födda barnen. Det känns tryggt att denna forskning görs och har gjorts. Frågorna finns säkert hos alla oss föräldrar om våra barns utveckling och skolgång.

ÅSE LJUNGRVIST
HELSINGBORG

Senaste nytt från Malmö/ Lund

Sökes

Till Malmö/Lund söker vi nu inför våren, dig som är intresserad av att bli kontaktförälder. Att ett par, tregångar under en termin åka till sjukhuset i Malmö eller Lund och där träffa föräldrar som just då har sina barn på avdelningen.

Vi söker även dig som skulle vilja jobba lite mer aktivt i föreningen, med styrelsearbetet.

Om du känner att du är intresserad av något ovan, hör av dig till

Carita Wetterstrand 046-25 66 25

Barnträff i Vikhög, 23 sep 2001

Dagen bjöd på strålände solsken och stor uppslutning föräldrar och barn. På programmet stod det "sport", vilket alla deltog i med liv och lust. Först spelade vi boule och sedan blev det både fotboll och golf.

Vikhög ligger vid havet, och har en småbåtshamn, där vi var. Bara detta är ett äventyr, vatten fascinerar ju alltid. Fiskar gör man också där, och vi fick möjlighet att se spättor som simmade i burar under vattnet.

Efter alla aktiviteter smakade det bra med den medhavda matsäcken.

CARITA WETTERSTRAND

Stockholmsföreningens årsmöte

Lördagen den 27 oktober 2001 samlades vi för att avsluta vårt tionde verksamhetsår.

Årsmötesförhandlingarna var som alltid raskt avklarade. Styrelsen för verksamhetsåret 2001 - 2002 ser ut på följande sätt:

Agneta Lindberg, ordförande

Martino Flanby, vice ordförande och ansvarig utgivare för Kontakt

Eva Håkansson, sekreterare och personal på Karolinska

C-G Fogelberg, kassör

Tina Schunnesson, redaktör för Kontakt

Kristina Söderqvist, kontaktföräldransvarig på Sashsska

Viveca Lundqvist, kontaktföräldransvarig på Danderyd

Thomas Elofsson, kontaktföräldransvarig på Karolinska

Marie Elisson, kontaktföräldransvarig på Huddinge

Eva-Lisa Rickfors och Sussie Buila, personal på Sashsska

Rita Hoogeveen, personal på Danderyd

Marie Ekelund, personal på Huddinge

Samordnare för kontaktföräldraverksamheten:

Kristina Söderqvist och Tina Schunnesson

Värna om Vården

Viveca Lundqvist, Martino Flanby och Tina Schunnesson

Livskraft 2

Rikard Palm, Martino Flanby och Tina Schunnesson

"Neonatalvården - förr och nu"

Professor Hugo Lagercrantz
I Sverige har vi mycket låg spädbarnsdödlighet, lägst inom EU. Vilket beror på följande:

Bra abortpolitik

Mödravårdscentraler

Centraliserade förlösningseenheter och neonatalvård

Lång föräldradedighet

Plötslig spädbarnsdödsminskar
Låg spädbarnsdödlighet är ett uttryck för ett landshälsa och välförhållande.

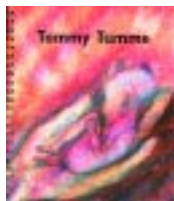
Stockholms barnsjukvård har stolta traditioner. Fredrik Teodor Berg var världens förste professor i pediatrik och verkade på Karolinska Institutet redan 1845.

Studier från början av 1990-talet visar att många extremt för tidigt födda barn klarar sig och har också en mycket låg handikappfrekvens.

Under nästa år kommer två nya samsvårdsavdelningar att öppnas på Danderyd och Karolinska (Astrid Lindgrens barnsjukhus). Det innebär att mor och barn ska vårdas tillsammans med diskret teknisk övervakning, då det behövs, i ljusa, "svenskt" inredda rum, med mycket trä och textil. Även syskon kommer det att finnas rum för.

TINA SCHUNNESSON

Finns att beställa från oss...



Tommy Tumme

Laila Juhlin: förgivning 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 förgivningen 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 spelet 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



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 har beställer du:

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm

c/o Håkansson

Åkervägen 53

191 45 Sollentuna

Tfn och fax: 08-96 28 10

E-post: ffpfb@passagen.se

Preemiehjärtat

Det speciella hjärtat för de som har fötts för tidigt



Endag föddes det ett barn, för tidigt, för litet, men minst lika älskat som vilket annat barn som helst. När barnets föräldrar påbörjade den här resan kände de sig ensamma. De hade glädjen av att vara nyblivna föräldrar men rädslan för att förlora sitt barn. Det här skulle vara en glädjefylld tid, inte en tid av sorg, ilska och snärta. Men de var långt ifrån ensamma om att känna så här.

Hjärtat har inte en enda färg, utan korsas av genomskinliga ränder som skiljer sig litet mellan olika hjärtan, precis som varje barn och varje resa skiljer sig från varandra. Hjärtat är gjort av glas, det är starkt men inte så starkt, att det klarar ett alltför kraftigt slag. Det för tidigt födda barnet är starkt, men inte osårbart. Det är format som ett hjärta därför att varje hjärtslag förnyar liv och hopp och symboliserar kärlek. Längst ner på Preemiehjärtat tår formad som en droppe. Det symboliserar de tårar som gjutits under resans gång.

Hjärtat kan finnas hos dig när du känner dig ensam som en påminnelse om att hundratals människor bryr sig om dig och tänker på dig, och att det finns många människor som också behöver din omtanke och kärlek.

Renea Ericson som tillverkar hjärtat är själv mamma till prematurfödda tvillingar. Texten är översatt av Ingrid "Inkan" Renfors.

Priset är 50 kr inkl porto och kan beställas från Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm.

Neonatalavdelningen i Mölndal

Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus

Avdelning 210 är en avdelning för barn födda för tidigt, eller barn som är i behov av lättare vård i nyföddhetsperioden. Avdelningen tillhör Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus och är belägen på tionde våningen på sjukhuset vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal.

Här finns tjugovårdplatser. Barnen som kommer hit är i varierande åldrar. Man kan vara föddmycket för tidigt på förlossningsavdelningen SU/Östra och komma till avdelning 210 för att äta och växa till sig, eller födas på SU/Mölndal och vara i behov av vård direkt efter födelsen. Hos oss bedrivs ingen respiratorvård, men det förekommer att barn vårdas i CPAP ibland. Alla barn som föds, i Göteborg, före v 35 föds på Östra sjukhuset. När barnen klarar sig utan intensivvård flyttas de till vår avdelning.

Samma personal?

Hos oss arbetar läkare, barnsjuksköterskor och barnsköterskor. De flesta har lång erfarenhet bakom sig. Läkarna arbetar inom hela neonatalverksamheten och så gör även vår kurator. Även vissa sjuksköterskor och barnsköterskor arbetar på båda avdelningarna.

Samvård mor/barn

Vår avdelning är uppdelad på två vårdrum med ca tio vårdplatser i varje. Målet är att samvårda mor/barn i så stor utsträckning som möjligt.

Avdelningen har åtta sängplatser för föräldrar. Fyra av dessa är avdelade för mammor med barn som "bara" äter och växer. Mammorna erbjuds en möjlighet att vara med sitt barn dygnet runt och sköta barnet själv utan hjälp av personalen. Tanken är att man även ska få möjlighet att knyta kontakt med en annan mamma som är i samma situation som man själv. Mammorna får en genomgång i sondmatning och övrigskötsel av barnen. Självklart finns alltid en kunnig person att fråga om det skulle behövas.

Papporna är lika välkomna att delta i vården på dessa rummen ej sova över. Dagarna innan det är dags att åka hem erbjuds även papporna möjlighet att sova över.

Föräldrautbildning

Att flyttas till lillabam till en annan del av staden, till ny personal och en ny avdelning upplevs av många föräldrar som väl-

digt jobbigt.

Föräldrautbildningen som vi har tillsammans med Östra är av stor betydelse inför flytt till vår lättvårdsavdelning. Här börjar förberedandet tidigt, att man som regel flyttar barnen till avd 210 när läget är tillräckligt stabilt.

Vårt mål

Vårt gemensamma mål för föräldrarna och ammen är att tiden på avdelningen är en tid när man verkligen ska lära känna

sitt barn. Mammorna ges här en möjlighet att etablera en fullgod amning i lugn och ro. När det är dags för utskrivning får de små börja gå på hemmission tills dess att vikt- och kurvan stadigt pekar uppåt och föräldrarna känner sig trygga.

MARIE SELLHED
BARNSJUKSKÖTERSKA
NEONATALAVDELNING 210
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET
/MÖLNDAL
DROTTNING SILVIAS BARN- OCH UNGDOMS-
SJUKHUS

Kalendarium

Stockholm:

Karolinska

Kontaktträffar varannan 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

Julgransplundring lördagen den 12 januari kl. 14.⁰⁰

Uppsala:

Aktiviteter

Gemensamma med Stockholm tillsammans

Örebro:

Kontaktträffar den andra tisdagen i varje månad kl. 18.³⁰

Aktiviteter

Månadsträff den första måndagen i varje månad kl. 19.⁰⁰

Skaraborg:

Kontaktträffar varannan vecka

Skåne:

Universitetssjukhuset i Malmö

Inga kontaktträffar pga brist på kf

Universitetssjukhuset i Lund

Kontaktträffar måndagar kl. 19.⁰⁰ jämna veckor

Helsingborgs lasarett

Kontaktträffar varannan tisdag kl. 18.⁰⁰

Aktiviteter

Julgransplundring söndagen den 13 januari kl. 13.⁰⁰

Göteborg:

Info-träffar måndagar kl. 17.⁰⁰-18.⁰⁰

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), Carita Wetterstrand, Åse Ljungkvist, Rajja Bergström, Kerstin Hedberg Nyqvist, Eva Ivhammar, Lars Lindahl, Anna Ekergren 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@passagen.se

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

Omslagsbild: Alexander född i v 31 och mamma Carola

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.