

# KONTRAKT

BULLETTIN FRÅN SVERIGES FÖRÄLDRAFÖRENINGAR FÖR PREMATURFÖDDA BARN



## Referat från Stockholmsföreningens föreläsningkväll den 13 mars

# Tankar inför skolstarten

*P. A. Rydelius, professor och överläkare på enheten för barn- och ungdomspsykiatri vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus beskriver Sävsjöprojektet - Ett sätt att befrämja harmoni och psykisk hälsa, förebygga läs- och skrivsvårigheter och förbättra elevers och lärares skolmiljö*

I samarbete med Sävsjö kommun, enheten för barn- och ungdomspsykiatri vid Karolinska Institutet och specialpedagogiska enheten vid Stockholms lärarhögskola genomföres projektet "Att ha roligt i skolan".

### Mål/syfte

Att åstadkomma en arbetsmiljö så att barnens inlärningssituation och skolanpassning blir så optimal som möjligt. Alla elever som lämnar årskurs 3 ska kunna läsa och skriva, ha en god inlärningssituation, trivas i skolan och uppleva skolarbetet som roligt.

Projektet påbörjades under skolåret 1998/1999 då den aktuella årsgruppen började i förskoleklassernas verksamhet i Sävsjö. Det avslutas då de lottdragna klasser lämnar årskurs 3 vårterminen 2002.

Det var ca 100 elever som ingick i projektet, och lika många som läste den vanliga kursplanen.

### Bakgrund

Handikappombudsmannen utsåg Sävsjö kommun att under 1997 vara en av pilotkommunerna för att stödja barn, ungdomar och vuxna med sk dolda handikapp. Då det i kommunen redan påbörjats ett arbete för stöd vid läs- och skrivsvårigheter bestämdes att utveckla ett förebyggande arbete kring nybörjarelevernas läs- och skrivförmåga, räknekompetens, ev koncentrations- och uppmärksamhetsstörningar samt deras sociala kompetens med målsättningen att inom befintlig ekonomisk ram kunna utveckla effektiva pedagogiska program för elever i behov av särskilt stöd, utan att särbehandla dem och genom att kombinera befintlig äldre och ny pedagogisk kunskap med äldre kunskap om hur skolan som barnens arbetsmiljö samvarierar med deras psykiska hälsa och välbefinnande.

All undervisning anpassades till det enskilda barnets unika förutsättningar vilket i sin tur skulle avhjälpa att barnet skulle utveckla ett avvikande beteende pga. svårigheter med inlärningen.

### Förskoleåret

En kursplan arbetades fram för förskoleklassen med syfte att integrera förskolepedagogik och grundskolepedagogik till en skolförberedande verksamhet utan att barnens lekbehov och spontana kreativitet hämmades. Särskild vikt lades vid träning av språklig medvetenhet, begreppsträning och träning av social kompetens. "Kursplan för förskoleklassens verksamhet i Sävsjö kommun" innefattar åtta olika delar där särskilda strävansmål preciseras för varje del.

### Förskolekursplanens uppdelning

- 1 Etik och moral, med följande strävansmål för den sociala kompetensen: Visa respekt och förståelse för andra människor; Vara ärlig och tala sanning; Behandla andra som man själv vill bli behandlad; Betona alla människors lika värde; Förstå vad som är rätt eller fel, vad som är mitt och ditt.
- 2 Matematik, med särskild tonvikt på begreppsträning
- 3 Musik
- 4 Nutidsorienterade ämnen
- 5 Rörelse – idrott
- 6 Samhällsorienterade ämnen
- 7 Skapande ämnen
- 8 Svenska, med särskild tonvikt på språklig medvetenhet

Under projektåret användes också en loggbok så att förskollärarna i projektklasserna dagligen kunde stämna av att olika moment för skolförberedelse beaktades i den dagliga verksamheten. Syftet med loggboken var också att medvetandegöra förskollärarna om betydelsen av de olika skolförberedande momenten så att övergången till år 1 skulle bli så optimal som möjligt.

### "Skarven"

Under förskoleåret påbörjade förskollärarna och de lärare inom projektgruppen som skulle ta emot eleverna i åk 1, ett strukturerat samarbete kring "skarven", d v s övergången mellan förskoleklass och åk 1. Arbetet vidareutvecklades genom förskolläraernas erfarenheter av de aktuella 6-åringarnas olika mognadsgrader och kom därför att avse såväl integrering av förskole- och grundskolepedagogik som individuell planering av de olika barnens ev behov av särskilda insatser under inskolningen.

### Koordinatorer

För att garantera skolstartens kvalitet utsågs tre koordinatörer i vart och ett av de tre rektorsområden som berördes av projektklasserna. Koordinatorerna arbetar tillsammans med den mottagande klassläraren med planeringen av skolstarten och därefter för att planera stöd och hjälp till de elever med inlärningsproblem, beteendeproblem, mognadsproblem eller sociala kontaktproblem under lågstadieåren.

### Första skolåret

Undervisningen under det första skolåret koncentreras till följande områden: en för-

bättrad skolstart, språklig medvetenhet, läsning och skrivning samt att lägga grunden till en positiv inställning till inlärning och samarbete med andra elever och läraren.

Undervisningen i matematik senare läggs tills språklig medvetenhet och god begreppsbildning finns hos alla barn. För barnen i projektklasserna sammanställs den datainsamling som redovisas nedan för att användas för individuell planering av skoldagen om behov uppstod. Kontinuerlig handledning kring pedagogiska problem och kring den psykosociala hälsan och beteendet garanteras inom projektet. Koordinatorerna arbetar tillsammans med klassläraren för att identifiera problem och samråda kring lösningar utan att barn särbehandlas.

### Resultaten efter första skolåret var mycket positiva.

Vid skolstarten observerades en del grupp-dynamiska tendenser bland eleverna en antydning till mobbning och utstötning sågs i vissa fall, men där insatser från klassläraren och koordinatören kunde vända utvecklingen. I ett par fall har inlärningsproblem på särskolenivå observerats. Genom samarbete med föräldrarna och genom särskild planering av skoldagen har detta kunnat lösas så att den sociala anpassningen inte påverkats. På sikt torde det i åtminstone ett av dessa ärenden bli aktuellt med särskoleundervisning. I ett fall inom projektklasserna föreligger ett beteendeproblem av sk conduct disorder som sk ADHD (enligt gängse prevalens/indicietal borde fem ADHD-fall ha funnits bland projektklasserna). Genom samarbetet mellan koordinatören och klassläraren och med tillgång till den nedan redovisade datainsamlingen har framkommit att det i detta fall inte rör sig om kognitiva problem eller inlärningsproblem utan om en social problematik. F n pågår ett arbete för att tillsammans med socialtjänsten för att utveckla det psykosociala samarbetet mellan skolan, familjen och socialtjänsten.

Den samlade bedömningen är att barnen i försöksklasserna har ett gott hälsoläge och en god pedagogisk situation. De barn som har inlärningsproblem, beteendeproblem eller svårigheter i sin psykosociala livssituation har kunnat erhålla stöd utan att den sociala samhörigheten i klassen äventyrats. Samarbetet mellan förskollärarna och lågstadielärarna har utvecklats så positivt att det faktiskt går att tala om integrering och samsyn dem emellan. I

samtliga projektklasser har matematikundervisningen startas under våren 2000. Slumpen vid lottdragningen gjorde att projektklasserna kom att vara av två olika typer. I en av innerstadsskolorna är projektklasserna åldersintegrerade lågstadielklasser med en välutvecklad modern pedagogik som innefattar hög grad av elevaktivt arbete genom problembaserad inläring. I de andra projektskolorna är undervisningen i projektklasserna mer traditionell.

### Ett observandum- Andra och tredje skolåret.

Efter det första skolåret finns det hållpunkter för att elever med inlärningsproblem och psykosociala svårigheter har klarat sig bättre i den nu prövade skolformen jämfört med den undervisningstyp som finns i den "vanliga skolan", både vad gäller inläringssituationen och skoltrivseln. Sannolikt beror detta på att det varit enklare för läraren och koordinatören att individuali-

sera undervisningen i den mer homogena grupp som finns när åldersintegrering inte förekommer (vilket ökar mognadsspridningen bland barnen). En annan möjlig förklaring är att barn med inlärningsproblem och psykosociala beteendessvårigheter har svårare att göra sig själva rättvisa i en grupp där hög grad av egna initiativ och eget ansvar krävs och därför klarar sig bättre enligt alternativet. Självklart får de aktuella iakttagelserna tolkas med stor försiktighet. Skulle dessa skillnader kvarstå vid projekttidens slut får det dock betydelse för diskussionen om hur barn i behov av särskilt stöd skall kunna garanteras en god skoldag.

### Primärinformation, uppföljning och utvärdering av insatsen.

Projektet är planerat för att kunna följas upp och utvärderas med vetenskaplig metodik. Av den anledningen har en noggrann kartläggning genomförts under förs-

koleåret och vid skolstarten av samtliga barn i den aktuella årskohorten. En förnyad kartläggning av samma typ skall ske när barnen lämnar åk 3. Genom jämförelser av barnens skolprestationer och skolanpassning/trivsel kan information erhållas om det alternativa förskoleåret/tre första skolåren har givit ett bättre kunskapsläge och en bättre hälsa hos skolbarn oavsett om dolda handikapp och behov av särskilt stöd föreligger eller ej.

### Sammanfattning: en mycket givande föreläsning,

med ett mycket intressant område, där det säkert behöver ändras lite i tänkandet i framtiden.

MARIE EKELUND

## Redaktörens ruta

Hej och välkomna till sommarnumret av Kontakt,

Den 10 maj är det precis 10 år sedan jag hamnade på Södersjukhuset med kraftiga värkar i v 23+ och den 22 maj fyller Amanda 10 år. I dag mår hon jättebra, bara lite kvardröjande symtom på hennes BPD/CLD. Symtom och symtom, med en liten god, körsbärs-smakande tablett varje kväll är hon helt symtomfri. Det trodde jag inte då! Skolan är också helt problemfri, läser gör hon nästan bäst av alla i klassen.

Efter den jobbiga neonaltiden har Amanda haft lugn och ro omkring sig. Hon skulle fylla tre, innan hon började hos sin dagmamma. När hon var fem och ett halvt började hon i förskolan. Jag är övertygad om att det är anledningen till att hon inte har några problem med koncentration och annat. Hon har fått utvecklas i sin egen takt.

I det här numret får vi ett referat från P A Rydelius spännande föreläsning om Sävsjöprojektet. Vad han sa ligger helt i linje med mina egna tankar om att varje enskilt barn måste behandlas individuellt och utifrån dess egna förutsättningar. Ju tidigare ett barn får hjälp att samverka socialt, desto mindre problem blir det i framtiden. Eftersom Sävsjöbarnen tillhör "normalpopulatio- nen" kan man ju tänka att detta i ännu högre grad rör våra för tidigt födda barn.

Från vår nya redaktionsmedlem i Små-Land kommer en presentation av deras styrelse och verksamhet. Vi får också ett referat från deras föreläsning

kring för tidigt födda barn jämfört med normalfödda. Välkommen till Kontaktredaktionen Jenny!

I Helsingborg föreläste Karin Stjernqvist om hur det går för för tidigt födda barn över tid. Är ni intresserade av att veta mer rekommenderar jag Karins bok som ni kan beställa från föräldraföreningen i Stockholm.

Claras mamma har skrivit om hur Clara kom till världen. Det är en väldigt lång berättelse som kommer att sträcka sig över flera nummer. Jag hoppas att ni kan ha tålamod att vänta.

Prematura, föräldraföreningen i Malmö/Lund har tyvärr upphört att existera. Trots att de har över femtio medlemsfamiljer är det inga som vill engagera sig. Vad kan det bero på? Lever vi i en så stressig tid att vi inte har tid att hjälpa andra som går igenom det vi själva har upplevt? Många frågor väcker det hos mig i alla fall. Det gläder mig i alla fall att dessa få eldsjälars fortsätter kontaktföräldraverksamheten på sjukhusens neonatalavdelningar. Ni har Stockholmsföreningens fulla stöd. Hör av er om ni behöver hjälp med någonting.

Tummeliten Cup kommer att bli av även i år. Robert Wells har så mycket att göra att något datum inte har kunnat bestämmas ännu. Om ni är intresserade hör av er till Stockholmsföreningens telefonsvarare (08-96 28 10) i augusti, så kommer en inbjudan.

Ha en skön sommar, med sol och värme och många härliga bad!

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

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

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

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

Anna Karlgren, Skaraborg  
Stafettgatan 4 A  
531 52 Lidköping  
0510-236 76  
aid263a@tminet.se

Jenny Gustafsson, Kalmar  
Järnemåla 1  
577 94 Lönneberga  
0495-402 81  
jenny-g@telia.com

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

# Senaste nytt från Helsingborg...

*I början av april hade vi i Helsingborg vår årsmöte och även vårens föredrag.*

Denna gång hade vi Karin Stjernqvist som föreläsare. Karin är leg psykolog och har arbetat och forskat kring de för tidigt födda och deras föräldrar i nästan två decennier. Hon var pionjär i neonatalpsykiatrin.

Under fostrets utveckling finns vid v 23-24 alla hjärnceller, men de är väldigt utvecklade. De sista månaderna av graviditeten skall cellerna placeras och växa till sig och hjärnan ska ta rätt form. Allt detta bör ske så stillsamt som möjligt, men på att det inte är lätt att få det lika ombonat som i livmodern, blir ofta de prematurfödda barnen hjärnor störda i sin utveckling.

Karin gjorde en studie på barn i sydsvenskt område som var födda under 1984-1985, i v 29 eller tidigare.

Det visade sig att skador som syn-, hörsel-, eller cp-skador var vanligare hos de prematura barnen; ca 6-8 % jämfört med 1 % hos fullgångna barn.

När barnen var 10 år gjordes en uppföljning och då visade det sig en hel del skillnader jämfört med fullgångna barn.

## De prematura barnen som grupp var:

- Ca 5 cm kortare
- Ca 4 kg lättare
- Hade något lägre IQ

Hade något svårare att lära sig läsa och räkna

Hade fler beteendestörningar, t ex var de ofta extra stökiga eller svårfostrade ADHD var vanligare bland de prematurfödda barnen, men internationellt sett ligger Sverige lågt!

De flesta barnen gick i en vanlig skola, i en vanlig klass, men hade oftare specialundervisning vid sidan om.

När man frågade barnen själva uppfattade de att de mätte bra och att deras situation var bra. Ofta hittar dessa barn en nisch som just de är bra på t ex sport, hantverk... ofta något kreativt.

Många föräldrar blev lugnade när de fick veta varför deras prematurfödda barn hade större problem i skolan än deras syskon.

Om man jämför med dagens nyfödda < v 29, mår dessa barn bättre med mindre dödlighet, färre och lindrigare skador o s v. Trenden är på väg åt rätt håll på den mjukare neonatalvården.

ÅSE LJUNGKVIST

*Den 13:e januari hade vi vår alltid lika uppskattade julgransplundring i Helsingborg. Det blev tipspromenad, hjälpadsäckande trollerikonster av trollkarlen Jozima, dans kring granen och fiskdamms för barnen. Det bjöds även på god fika.*



## När Clara kom till världen

*Vi hade väntat länge på att jag skulle bli gravid med vårt andra barn. Jag tyckte att tre år mellan barnen var lagom. Så när Melker skulle fylla två och vi precis gift oss så satte vi igång.*

Det skulle ta över ett år innan jag blev gravid. Ett år där jag många gånger tvivlade på att vi skulle få fler barn och jag försökte intala mig att jag faktiskt redan hade en underbar pojke och att jag skulle vara tacksam för det. Så en dag i september - 99 kände jag med en gång; nu är jag gravid (jag hade inbillat mig så många gånger innan att jag varit gravid men nu blev det väldigt uppenbart att det bara handlat om en stark vilja att tro det tidigare)!

En tid av illamående följde. Jag som inte alls mått illa vid första graviditeten. Nu såg dock betingelserna annorlunda ut, med en treåring och ett mycket mer krävande arbete...och ett stort hus, inte att förglömma.

Jag härdade ut och gick och jobbade trots morgonkräkningar och ständigt illamående (jag kan inte ha gjort något bra jobb). Till slut orkade jag inte mer och

blev 25% sjukskriven under tredje graviditetsmånaden. Men det hjälpte visst inte. En tid av influensa och sjukdom följde. På den stora övergången från ett millenium till ett annat låg jag däckad i hög feber. Jag blev frisk någon vecka men sen var det klippt igen med feber och ny penicillin kur på misstänkt lunginflammation. Jag hostade så jag trodde att jag skulle få missfall. Men till slut höll jag mig ändå något sänär frisk för att endast efterföljas av en enorm huvudvärk. Jag hade inte högt blodtryck så det kunde inte förklaras av det. Barnmorskan kunde bara konstatera att huvudvärk kan vissa kvinnor ha under graviditeten. Ny deltidssjukskrivning, som jag måste erkänna att jag inte riktigt följde. Jag var kursledare för en intensiv men rolig kurs och det ville jag ju inte missa...

### Den hemska dagen 21 mars

Så tyckte jag att det började kännas bättre. Huvudvärken var nästan borta. Magen började växa så smått. Då jag haft en liten mage vid första graviditeten reflekterade jag inte så mycket över att den kanske var i minsta laget. Jag hade nu varit gravid i 29 fulla veckor. Jag såg fram emot en "minisemester" i Norge. Vi skulle åka till svärmor hela familjen och se hennes nya hus och lilla hundvalp. Det var tisdag den 21 mars och dagen innan avfärden till Norge. Vi hade haft möte på jobbet och jag kände mig alert och tillfreds med mig själv och jobbet. Efter mötet skulle jag på kontroll på MVC. Min barnmorska Monika tog de sedvanliga proverna; blodtryck, urinprov samt mätte magen. Jag såg snabbt på henne att det var någonting. Hon fick något allvarligt över sig. "Tycker du att magen vuxit lite?" frågade hon. Tja...sa jag som inte funderat så mycket på det. Magen

hade vuxit dåligt och hon berättade även att mitt blodtryck var högt och att jag hade äggvita i urinen. Här började det nog gunga lite för mig; vad var det här?? ”Du måste till sjukhus” sa Monika. När då, undrade jag, kan jag åka imorgon? Då fick jag reda på att det var akut, att jag borde åka med en gång. Hon tyckte att jag skulle åka hem och hämta necessär då jag förmodligen skulle få stanna på sjukhuset. Hon nämnde nog också att det kunde vara havandeskapsförgiftning. Jag minns att jag frågade henne hur orolig jag skulle vara men hon svarade någonting oerhört luddigt på den frågan. Jag ringde till Rasmus jobb men fick inte tag i honom. Jag pratade med sekreteraren som sa att han var upptagen. Då brast det för mig och jag började storgråta och den stackars sekreteraren skyndade sig att störa Rasmus. Då Rasmus hade en dryg halvtimme från jobbet väntade jag på jobbet hos underbara arbetskamrater. Hur snabbt hade det inte gått från att må strålände till fullkomlig undergångskänsla. Jag var så orolig. Magen värkte. Jag mätte nog mer fysiskt dåligt under den där resan till Örebro än psykiskt. Rädslan var bara fysisk i detta stadium. De där första timmarna på sjukhuset var fruktansvärda. Alla möjliga prover togs. Jag frågade ännu en gång en barnmorska hur orolig jag skulle vara. Denna gång fick jag ett tydligare svar. ”Det kan gå alltifrån att du bara är kvar här några timmar och får åka hemma och vila till att vi måste ta ut bebisen”. Jag tyckte att det var ett bra svar. På något vis gjorde det mig lugnare. Jag försökte nog intala mig att jag snart skulle få åka hem igen. Men ju längre tiden gick och ju fler personal (framförallt läkare) jag träffade desto oroligare blev jag.

Alla tester var negativa; blodtrycket gick upp, äggvitan i urinen kunde t o m jag se och slutligen när de mätte magen och gjorde ultra-ljud och konstaterade att fostret var 30% tillväxthämmat, dvs det vägde bara runt 800 gr, trodde jag att det var kört – det blir inget barn – trots att jag ju egentligen visste att de kunde klara mycket mindre barn än det. Jag blev alldeles tom inombords. Jag kände definitivt inte efter. Jag vågade inte. Rasmus och jag sa inte mycket till varandra – ingenting negativt i alla fall. Jag lyckades hålla tårarna borta ända tills tanken slog mig; ”nu blir inte Melker storebror”. Jag grät för att sedan bli mer rationell. Tankar som; ”vad gör man när man förlorat ett barn?”, ”Var ska vi ta vägen?”, ”Till mamma och pappas landställe kanske?” och ”Åhnej, då måste jag ju börja jobba igen”.

Rasmus fick gå ut och ringa till våra familjer samt till några vänner. Jag ville att de skulle veta vad vi gick igenom just nu. Så fungerar jag alltid, vill att mina nära och kära ska dela det jag går igenom. Jag känner mig mindre ensam då, kanske. Jag vet inte alls vad de sa eller vad Rasmus tyckte om att behöva göra det. Mamma och pappa skulle i alla fall komma till oss dagen efter. Konstigt nog kände jag mig inte speci-

ellt sjuk. Lite huvudvärk och illamående men det var ju inget nytt – så hade jag mått hela graviditeten. Efter 3.5 timme på sjukhuset måste Rasmus åka och hämta Melker på dagis. Jag hade fått blodtryckssänkande medicin och kände mig hyfsad. De hade sagt till oss att i natt skulle ingenting hända. Vid det här laget hade vi fått reda på att det skulle bli kejsarsnitt men att varenda timme som barnet kunde vara kvar i magen var värdefull. En barnmorska sa att det nog inte skulle ske förrän om några dagar. Allra tidigast i morgon förmiddag. Jag tror inte riktigt att den informationen gick fram ordentligt; skulle de ta ut barnet, det kan de ju inte. Jag slog ifrån mig tanken på kejsarsnitt och bebisar överhuvudtaget. Magen var plötsligt som bortkopplad. Jag vågade knappt ta på den.

### Födelsen

Jag var trött och trots att det inte var roligt att Rasmus skulle åka var det inte så farligt. Jag slumrade till ett tag. Vaknade av att jag mätte väldigt illa. Ringde på personal som fick se mig kråkas i kaskader. NU kände jag mig verkligen sjuk. Huvudet sprängde. Läkare kom och klämde mig i huden för att se om jag börjat svullna upp. En effekt av att äggvitan tränger ut i kroppen. Det hade jag inte. Blodtrycket togs varje kvart (kändes det som i alla fall) och det var fortfarande högt trots medicineringen. Jag kommer inte ihåg om jag sov så mycket mer. Jag fick en CTG på magen som skulle registrera barnets puls.

Sedan gick allt väldigt fort. Barnet mätte inte bra. Pulsen var stel och helt plötsligt var det dags. Hela jag började skaka; operation, kejsarsnitt. Mamma Mia! Jag ville att de skulle ringa Rasmus. Han kanske kunde hinna fram då det skulle ta ungefär en halvtimme att förbereda för snittet. Jag kände mig mycket ensam och liten.

En sköterska kommer in och meddelar att det inte är någon som svarar hemma hos oss. Hon har försökt flera gånger. Suck, Rasmus sover som en klubbad säl. I det läget kan jag nästan säga att jag hatade honom för det. Jag bad dem ringa till P-O och Hannele som lovat ta hand om Melker när barnet skulle nedkomma. Jag insåg att Rasmus aldrig skulle hinna fram. Det kändes otroligt överkligt när jag kördes i sängen genom korridorer och kulvertar. Jag låg och tittade på rören i taket och kände mig som skådespelare i ”Cityakuten” eller något liknande. Jag blev lagd på en fruktansvärt obehaglig operationsbreds som sluttade åt ena hållet. Det kändes som jag skulle ramla av. I operationsrummet kryllade det av människor. Jag kommer ihåg tre av dem bl a den kvinnliga narkosläkaren. Hon var så mjuk och empatisk. Hon frågade hur det kändes och då började jag gråta. ”Jag vill att min man ska vara här...” sa jag hulkandes. Hon tog min hand och höll den. Det sved till lite i halsen och allt blev mörkt.

### En dotter

Groggy vaknade jag upp i något stort rum

med draperier i. Jag har luddiga minnesbilder av detta men jag kommer ihåg att Rasmus kom och de sa att det var en flicka och att hon mätte bra. Hon kunde andas själv med en gång. Jag vet inte om det var narkosen som fortfarande verkade men jag kände mig lugn och var full av tillförsikt. Hon skulle klara sig, det var jag övertygad om. Jag vet inte varför jag var så säker på det, men det var jag. Den känslan höll i sig men att säga att jag var lugn för det är inte sant. Under de kommande veckorna skulle jag vara med om den värsta tiden i mitt dittillsvarande liv. Jag har luddiga minnesbilder av den 22 mars. Jag vet att jag blev inrullad till neonatalavdelningen på förmiddagen. Där, i en ganska stor och fin plastlåda, låg ett litet knypte. Det var oerhört jobbigt att se henne. Helt överkligt; skulle det där vara min dotter som ligger där. En liten varelse fullproppad med mätare av olika slag. En liten blå, småblommig mössa på huvudet – som jag inte alls förstod varför den var där – senare fick vi reda på att den höll CPAP:en på plats. Ansiktet gick knappt att se för alla slangar som gick in i näsan vilket bl a var en sk CPAP som hjälpte henne att andas. Jag tror att jag tittade lika mycket runt omkring kuvösen som på Clara – hon var Clara för mig redan då fast Rasmus och jag ännu inte diskuterat det. Runt om fanns en TV-monitor som visade kurvor och värden och den var helt obegriplig för mig. Dropp hade hon också och ett stort bandage på armen där droppet gick in. Jag tror inte att jag stannade många minuter den där första dagen. Jag orkade inte vara där. Jag hade nog inte ens fattat att min mage var ”tom”.

De första dagarna ville jag helst vara själv, ja, eller med Rasmus. Mamma och pappa kom och visst var det kul att se dem men också ibland besvärligt att se mammas oro. Personalen kom ständigt in och påpekade att jag behövde vila. Blodtrycket hade inte gått ner. En barnmorska var så arg på att telefonen ringde till mig. Till slut körde hon ut både mamma, pappa och telefon. Då kände jag mig oerhört omyndigförklarad och missförstådd – jag vill ju ha folk omkring mig, vill prata med vänner – men så här i efterhand kan jag se att hon hade nog rätt. Jag behövde vila. Behövde få landa i denna nya situation. Jag var inte längre gravid. Jag hade ett barn som låg på en avdelning en trappa upp. Den insikten tog några dagar. Några dagar då jag hade svårt att vara vid Clara, att bara sitta där och titta på några slangar kändes så meningslös. Vi fick inte ens klappa på henne. Vi fick hålla våra händer över hennes kropp. För mycket stimuli, intryck, skulle störa henne. Antingen kunde vi prata med henne eller hålla händerna över henne. Inte både och.

STINA STÅHL

*Den spännande fortsättningen om Clara kommer i nästa nummer...*

# Senaste nytt från Små-Land

*Den 24 februari 2002 hade föräldraföreningen Små-Land sitt första årsmöte.*

Styrelsen är ungefär densamma som tidigare, ett par nya ansikten har dock tillkommit så vi passar på att hälsa Charlotte och Michelle varmt välkomna.

## Ansvarsfördelningen i styrelsen är följande:

Lennart Gullman – ordförande, Färjestaden.

Mia Lundström – vice ordförande och aktivitetsansvarig, Mönsterås.

Anneli Sandermoder – sekreterare, Rockneby.

Fredrik Stureson – kassör, Ljungbyholm.

Anna Ekergrén – ledamot och utskicksansvarig, Rockneby.

Lena Hagman – ledamot och sjukvårdskontakt, Färjestaden.

Jenny Gustafsson – ledamot och redaktionsansvarig, Lönneberga.

Anna Khrinde – suppleant, Kalmar.

Michelle Hart – suppleant och sponsorsansvarig, Högsby.

Övriga förtroendevalda:

Anna Gullman - valberedning, Färjestaden.

Charlotte Larsson – valberedning och kontaktförälderansvarig, Färjestaden.

Thomas Bergström – revisor, Rockneby.

## Kontakt- och familjeträffar

Målet att hålla vår första kontakträff i början av mars har vi tyvärr inte kunnat uppnå. Det har varit svårare än vi förutspått att få ihop det med alla inblandade parter. Men

vi hoppas att vi inom en inte alltför avlägsen framtid ska kunna erbjuda bra kontakträffar.

Vi har däremot kommit igång med familjeträffar på Kalmar lasarett. Uppslutningen har inte varit överväldigande stor men vi hoppas på större deltagande så småningom. Vi kommer även vid en del av träffarna att ha olika teman för att erbjuda roliga aktiviteter åt alla. Vi träffas alltså i lekterapins lokaler vid barnklinik 25 på Kalmar lasarett första måndagen i varje månad mellan kl. 17:00 och 19:00. Alla prematurfödda barn med föräldrar och syster hälsas hjärtligt välkomna till en trevlig stund tillsammans med "likasinnade".

## Föreläsning av dr Per Ansved

Torsdagen den 2 maj blev Per vår förste föreläsare. Kvällens ämne var:

- 1) Prematurfödda barn kontra normalfödda barn.

Det finns få studier om prematurer och om vad som händer senare i livet. Men de som finns visar att dessto mindre barn dessto mer läs- skriv- och räkningssvårigheter. Men normalfödda och prematurfödda barn har samma ordförråd. Av de barn som vägde under 1000 gram behövde 41% stödundervisning på deltid medan bara 16% av de normalfödda behövde det. 50% av barnen går det mycket bra för. 23% av 9-åringarna är 5 cm kortare och 4 kg lättare än sina "normala" kompisar. Men

senare märks det ingen skillnad.

- 2) Infektionsrisker.

Lågviktiga prematurer, under 1000 gram, har 3 gånger så många inläggningar på sjukhus än normalfödda barn upp till 18 månaders ålder. Efter det är det ingen skillnad.

- 3) Överaktivitet.

De lågviktiga prematurerna och även de som hade respirator i mer än 24 timmar och de barn som fick hjärnblödning är flera av dem enligt studie hyperaktiva. Orsaker till damp/adhd kan ofta bero på att barnen inte får en lugn stund. De störs hela tiden av undersökningar och provtagningar. Ju lugnare de får ha det dessto mindre negativ stress utsätts de för och då minskar risken att de får damp/adhd. Det bästa för dessa barn vore att man kom på alternativ där undersökningar, övervakningar och provtagningar stör barnet så lite som möjligt. Idag har 20% av prematurfödda barn damp/adhd medan siffran för normalfödda barn ligger på 5-7%.

Intresset för föreläsningen var större än väntat. Det var roligt att så många var intresserade och tyckte att föreläsningen var bra och hade intressanta ämnen.

Efter föreläsningen satt några av oss kvar och fikade och diskuterade ämnena och våra egna barn.

Det var en lyckad kväll även om inte alla anmälda dök upp.

Pär berättade att de ibland får besök till avdelningen av politiker som undrar om det verkligen är värt att satsa så mycket pengar på prematurer.

Han brukar då svara med att:

Det är värt varenda krona. De här barnen kanske kostar lite mer i början men en dag blir de också en vanlig arbetande skattebetalare.

Då får han tyst på dem.

## Kalendarium

Grillfester går av stapeln den 16 juni i Kalmar-trakten och den 11 augusti i Vimmerby-trakten.

Under september månad planerar vi en föreläsning om RS-virus och vaccinationer.

Den 17 november blir det Halloweenfest.

Tid och plats för aktiviteterna meddelas via särskild inbjudan.

Detta var allt från Små-Land för den här gången.

JENNY GUSTAFSON  
 REDAKTIONSANSVARIG  
 FÖRÄLDRAFÖRENINGEN SMÅ-LANDS  
 jenny-g@telia.com

## Sommarens aktiviteter runt om i landet

### Stockholm

Picknick i Hagaparken söndagen den 2 juni kl. 14.<sup>00</sup>

### Helsingborg

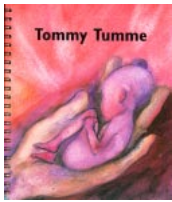
Picknick vid Pålssjö Slott söndagen den 16 juni kl. 15.<sup>00</sup>

### Små-Land

Grillfest söndagen den 16 juni i Kalmartrakten och söndagen den 11 augusti i Vimmerbytrakten

## Välkomna!

# Finns att beställa från oss...



## Tommy Tumme

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

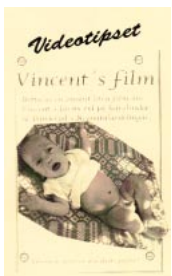
Tommy Tumme är tillverkad av Laila Juhlin, själv mamma till en prematurfödd pojke. Texten är skriven av Lailas syster Christina Cusack. Laila har arbetat helt ideellt med formgivningen och framställandet av boken. A-repro har sponsrat en del av tryckningen och redigeringen. Genom ett bidrag från Allmänna 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  
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*

En dag ett barn, för litet, lika älskat annat barn När bar- resan kän-



föddes det för tidigt, men minst som vilket som helst. nets föräld- jade den här de de sig

ensamma. De hade glädjen av att vara nyblivna föräldrar, men också rädslan för att förlora barnet. Det här skulle vara en glädjefylld tid, inte en tid av sorg, ilska och smärta. Men de var långt ifrån ensamma om att känna så här.

Hjärtat ha inte en enda färg, utan korsas av genomskinliga ränder som skiljer sig lite 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 osårbar. Det är format som ett hjärta därför att varje hjärtslag förnyar liv och hopp och symboliserar kärlek. Längst ner på hjärtat finns en droppe som symboliserar alla tårar som fällts under resans gång.

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

Renea Ericson som tillverkar hjärtat, är själv mamma till för tidigt födda tvillingar. Texten är översatt av Ingrid "Inkan" Renfors.

Priset för hjärtat är 50 kr inkl porto och kan beställas från Föräldraföreningen i Stockholm.

# Prematura finns inte längre.....

*Det är ledsamt att behöva meddela, men beslutet togs vid årsmötet den 21 mars.*

Sagda årsmöte lockade EN medlem utöver fyra personer från styrelsen. Tilläggas bör att vi haft 49 st betalande medlemsfamiljer/stödmedlemmar.

## Resultatlösa ansträngningar

Våra ansträngningar, genom annonser i Kontakt, utskick i samband med årsmötet samt direktkontakt med en del medlemmar, gav inget resultat.

Vi hittade helt enkelt inte någon som var intresserad av att engagera sig i styrelsearbetet.

Vi lever i en tid där man gärna vill göra en insats för något som ligger en varmt om hjärtat, men tyvärr har man inte tiden det krävs för att göra något rent praktiskt. Detta gäller också för den avgående styrelsen. Då de flesta av oss har "suttit på två stolar" s a s, och även varit kontaktföräldrar, har detta blivit för mycket. Man hinner inte både och.

## Kontaktföräldraverksamheten fortsätter

Oberoende av årsmötet, hade kontaktföräldrarna också ett möte, där vi bestämde oss för att fortsätta vår verksamhet i Lund, helt på egen hand utan stöd från någon förening. Detta ska ske ett halvår i taget, med påföljande utvärdering. Problem kommer ju givetvis att uppstå då det gäller nyrekrytering, men vi får förlita oss på att anslag på sjukhuset ska räcka.

Kontaktföräldrareträffarna har under hela våren varit välbesökta och det är ju stimulerande för oss som varit där, och det talar ju också för att verksamheten fyller en funktion.

Samtliga medlemmar i Prematura har blivit informerade om att föreningen har avvecklats och att alla existerande papper gällande densamma finns kvar hos den avgående styrelsen. Överskjutande medel i kassan ska skänkas till Nils Svenningsens Stiftelse i Lund.

## Styrelsen tackar för sig

I och med detta tackar föräldraföreningen

för prematurfödda barn Malmö – Lund, i den skepnad som varit fram tills nu, för sig, och önskar alla de övriga föreningarna lycka till med sina verksamheter. Och hoppas givetvis att det i framtiden finns

någon som har möjlighet och engagemang att åter ta upp tråden, till gagn för alla dem som får ett för tidigt fött barn.

CARITA WETTERSTRAND

## 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

Picknick i Hagaparken söndagen den 2 juni kl. 14<sup>00</sup>

#### Uppsala:

Verksamheten har upphört

### 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>

### Skaraborg:

Kontaktträffar var tredje vecka

### Skåne:

#### Universitetssjukhuset i Malmö

Inga kontaktträffar p g a brist på kf

#### Universitetssjukhuset i Lund

Kontaktträffar måndagar kl. 19.<sup>00</sup> jämna veckor

Verksamheten i övrigt har upphört

#### Helsingborgs lasarett

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

#### Aktiviteter

Picknick vid Pålslö Slott söndagen den 16 juni kl. 15.<sup>00</sup>

### Göteborg:

Info-träffar måndagar kl. 17.<sup>00</sup> -18.<sup>00</sup>

### Små-Land:

#### Aktiviteter:

Månadsträff den första måndagen i varje månad kl. 17.<sup>00</sup>

Grillfest i Kalmartrakten söndagen den 16 juni och i Vimmerbytrakten söndagen den 11 augusti



**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), Åse Ljungkvist, Raija Bergström, Anna Karlgren, Lars Lindahl, Jenny Gustafsson och Lena Grenhage. Bulletinen trycks av Riksidrottsförbundet. Ytterligare ex av Kontakt kan beställas från: Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm, c/o Hakansson 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: Elias och Axel föddes med akut kejsarsnitt p g a tillväxthämning i v 30+1  
Föräldraföreningens viktigaste uppgift är att hjälpa och stödja föräldrar som fått barn för tidigt. Detta gör vi framför allt genom att erbjuda personlig kontakt genom t ex kontaktträffar på sjukhusens nyföddhetsavdelningar. I verksamheten ingår också andra aktiviteter, t ex föreläsningkvällar med olika teman som rör för tidigt födda barn och familjeträffar som julgransplundring och picknick. Vi deltar i fortbildning av vårdpersonal och vid informationsmöten på sjukhusens neonatalavdelningar. Vi bevakar också nyföddhetsvården ur barn- och föräldrasynpunkt gentemot vårdpersonal, politiker och andra maktthavare.  
Föräldraföreningarnas medlemskrets består både av föräldrar till för tidigt födda barn och av andra som vill stödja vår verksamhet.