

KONTTAKT



Höstens aktiviteter i Stockholmsföreningen

Årsmöte

Vi har under flera år haft problem med lågt deltagarantal på våra årsmöten och tänkte att det var dags för ett nytt grepp i år: Familjefest med spöktema!

Årsmötesförhandlingarna och det efterföljande konstituerande styrelsemötet var snabbt avklarade, medan barnen gjorde Halloweenpyssel tillsammans med avgående styrelsemedlemmen, Rita Hoogeveen och föräldrar.

Sedan var det dags för spökbål, korv och bröd, kycklingsallad och kaffe med dopp.

10-åriga häxan Amanda läste en läskig spökhistoria för de mindre barnen innan hon delade ut Busgodispåsarna.

Styrelsen för verksamhetsåret 2002 - 2003:

Tina Schunnesson, ordförande och redaktör för Kontakt

Martino Flanby, vice ordförande och ansvarig utgivare

Eva Håkansson, sekreterare och personal ALB

C-G Fogelberg, kassör

Kontaktföräldransvariga

Kristina Söderquist, samordnare

Marie Elisson, Huddinge sjukhus

Sanna Lervik, Sachsska barnsjukhuset

Tina Åman, Danderyds sjukhus och Kontakttredaktionen

Thomas Elofsson, Astrid Lindgrens barnsjukhus

Personal

Marie Ekelund, HS

Eva-Lisa Rickfors & Sussie Buila, SB

Karin Hellgren, DS

Övriga ledamöter

Titti Engström, Värna om Vården, VoV

Agneta Lindberg

Tina Sundvik

Rolf Carlqvist fick förnyat förtroende som revisor

Vår nya bok

Sedan ett par år tillbaka arbetar vi med att ta fram en uppföljare till "Livskraft" som håller på att ta slut. Vi vill gärna att den nya boken ska ha föräldraberättelser från hela landet, eftersom Allmänna arvsfonden bara beviljar pengar för nya projekt och också för att vi strävar efter en rikstäckande förening.

Om du har fått barn som är fött efter vecka 30, inte bor i Stockholm och kan tänka dig att dela med dig av dina erfarenheter, så hör av dig till: Rikard Palm, projektledare - 08-84 43 55 eller Tina Schunnesson - 08-649 21 28. Du kan också maila din berättelse (i wordformat) till kontakt@prematurnu

Här följer ett referat från föreläsningen:

Från neonatalen till BVC

Eva Berggren Broström, överläkare på neonatalavdelningen DS inledde med att berätta om varför hon började intressera sig för barn med Bronchopulmonell Dysplasi. I slutet av 1991 och början av 1992 vårdades 5 barn med BPD nästan samtidigt på Sachsska barnsjukhuset där Eva då arbetade. Dessa barn hade föräldrar som ställde krav på vården och på uppföljningen. Under Evas ledning växte BPD-team på Sachsska fram.

Kriteriet för att få diagnosen BPD är att barnet är behov av extra syrgas vid 28 dagars ålder. 20 - 30 % av de barn som föds med en födelsevikt under 1500 g får BPD. Ju tidigare i graviditeten barnet föds desto större risk för BPD.

Varför får en del barn BPD?

Prenatal infektion, postnatal inflammation och/eller mekanisk lungskada leder till att lungan för att försvara sig mot irritationen frisätter inflammatoriska mediatorer, vilket

leder till lunginflammation.

En del av dessa barn - inte alla - är mer infektionskänsliga och blir sjukare av en infektion än normalt. Förloppet kan vara mycket långdraget. En del barn får väldigt känsliga - reaktiva - luftrör. Det är bra för läkningen av lungorna att vara så infektionsfri som möjligt, därför är det viktigt att varje barn bedöms individuellt.

Efter en trevlig kaffestund fortsatte **Margareta Blennow, barnhälsovårdsöverläkare i södra och sydöstra Stockholm** kvällen med att berätta om:

Barnhälsovårdens mål

som är att tillsammans med föräldrar främja barns hälsa, trygghet och utveckling. BVC erbjuder kostnadsfri hälsoövervakning och rådgivning i allt som rör ditt barns hälsa t ex barns utveckling och betende, kostråd och tandhälsoupplysning. All utvecklingsbedömning av för tidigt födda barn ska göras vid korrigerad ålder, även längd och vikt skall korrigeras. Vaccinationer ges i kronologisk ålder dvs efter när barnet är fött. Det är viktigt att infektionskänsliga, för tidigt födda barn får sina vaccinationer enligt det nationella barnvaccinationsprogrammet.

Det innebär att barnet vid 3, 5 och 12 månaders ålder vaccineras mot difteri, stelkramp, kikhosta, polio och sjukdomar orsakade av Haemophilus influenzae typ b (Hib).

Vi 18 månaders ålder rekommenderas vaccination mot mässling, påssjuka och röda hund.

Fördelarna vid vaccination är skydd mot sjukdom och mot smittspridning. Nackdelarna är det obehag som vaccinationen innebär, samt risken för biverkningar/komplikationer. Socialstyrelsens bedömning är att riskerna för/med sjukdom vida överstiger riskerna med vaccination.

Om du vill veta mer, vänd dig i första hand till din sjuksköterska eller läkare på BVC eller prata med din neoläkare.

Alla "riskbarn", dit för tidigt födda barn hör, har rätt att bedömas av barnläkare. I södra och sydöstra Stockholm är det en självklarhet.

Genom BVC-sköterskan kan du få råd i enklare frågor som rör barnfamiljer t ex förskolor, bostadsfrågor och familjerätt. Du som behöver kan också få kontakt med barnavårdscentralens barnpsykolog.

Om ditt barn är sjukt kan du ringa till BVC för att få råd och upplysningar om vad du ska göra eller vart du ska vända dig. Sjuka barn bör inte besöka BVC eftersom andra barn kan bli smittade.

TINA SCHUNNESSON

**Ny webbplats för aktuell information om föreningen:
www.prematur.nu**

Nu öppnar en ny webbplats för information om vår förening. Den blir lättare att hitta till, blir överskådligare att använda och kommer att uppdateras regelbundet.

I mitten av december öppnas en ny webbplats för information om föräldraföreningens verksamhet.

Adressen är **www.prematur.nu** Där kan man redan nu bland annat beakta föreningskalendariet, beställa produkter, läsa gamla nummer av Kontakt och läsa om hur man blir kontaktförälder. Senare kan annat dyka upp - särskilt om vi får synpunkter och önskemål från medlemmarna!

Vi återkommer i detta ämne i nästa nummer av Kontakt. Men surfa redan nu till

www.prematur.nu!

Ansvariga för vår nya webbsida är:

PETER SVANBERG
& JOHAN NORBERG

Förfrågan om medverkan i intervju

Vi är två studerande vid lärarhögskolan, Stockholm, som går sista terminen på magisterprogrammet i vårdpedagogik. Vi skall nu skriva vår D-uppsats som ska handla om föräldrapplevelser på en neonatalavdelning.

Vårt syfte med undersökningen är att genom intervjuer få kunskap om hur föräldrar till barn som vårdats på en neonatalavdelning upplevt vistelsen. Vi kommer att inrikta oss på hur föräldrar upplevt information, bemötande och möjlighet till delaktighet i vården. Givetvis är vi även intresserade av andra aspekter som kan komma fram under intervjun. Vi tror att Ni som föräldrar har mycket värdefull kunskap att delge oss.

Vi söker fem föräldrapar som fått barn

mellan graviditetsvecka 28 - 36. Ert barn skall ha varit utskrivet från sjukhuset i minst ett år.

Vår fråga till Er som föräldrar är om ni skulle vilja delta i en intervju. Vi skulle i sådant fall vara intresserade av att intervjua Er båda i två enskilda intervjuer. Deltagandet i en intervju är helt frivilligt och Ni kan när som helst avbryta Er medverkan. Allt material kommer att behandlas konfidentiellt och det kommer inte att framgå vid vilket sjukhus barnet har vårdats. Intervjun kommer att ta 1 - 2 timmar och vi kommer att närvara båda två. Intervjun spelas in på band för att senare bearbetas.

Vi ber Er tänka över ett eventuellt deltagande i intervjun. Om Ni vill delta: var vänlig kontakta Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn på telefonnummer: **08 - 96 28 10**. Numret går till föreningens telefonsvarare som lyssnas av regelbundet. Glöm inte att tala in ditt namn, telefonnummer och att det gäller medverkan i un-

dersökningen.

Eva Håkansson från föräldraföreningen kommer att vara kontaktperson mellan föreningen och oss. Vi kommer att kontakta Er för att bestämma dag, tid och plats för intervjun.

Med vänlig hälsning

BIRGITTA VIKSTEN & ANN CARLSSON

STUDERANDE

MAGISTERPROGRAMMET I VÅRDPEDAGOGIK

LÄRARHÖGSKOLAN STOCKHOLM

Kontaktredaktionen

Tina Schunnesson, redaktör
Per Lindeströms väg 88
121 46 Johanneshov
08-649 21 28
E-post: kontakt@prematurnu

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
E-post: matsini@tiscali.se

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

Raija Bergström, Örebro
Andra Tvärgatan 4
702 31 Örebro
019-24 46 86
E-post: raj@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.lindabl@home.se

Redaktörens ruta

Hej och välkomna till årets sista nummer av Kontakt!

Det har varit en intensiv höst med alldeles för mycket att göra. Jag har bara tre veckor kvar i skolan och sedan är det dags att gå tillbaka till nattarbetet. Tyvärr har min chef slutat och det som tagit år att bygga upp har raserats på bara några månader. Så nu söker jag nytt jobb!

För Amandas del är det bara bra. Skolan har hon inga problem med, engelska är jättelätt och är det någonting hon behöver förbättra så skulle det vara skrivstilen, möjligtvis. Av hennes lungsjukdom märks ingenting. Om det inte var för alla undersökningar som gjorts så skulle jag tro att hon var helt frisk.

Vi inleder detta nummer med vad som har hänt här i Stockholm under hösten. Att göra årsmötet till en familjefest var en succé, så vi har fått ännu en tradition. Jag blev imponerad av att min dotter vågade läsa högt för alla närvarande, alldeles oombedd. Vår föreläsningkväll var också en klar succé med två av mina favoritdoktorer. Det var kul att höra Eva BB beskriva oss besvärliga BPD-föräldrar och få se att hon fortfarande använder bilderna på Amanda, Philippa och Ludwig då hon föreläser. Att Margatera Blennow kan sin sak råder det inte heller någon tvekan om. Hon har lagt ner ett oerhört arbete med information om för tidigt födda barn till samtliga 105 BVC i hen-

nes område. Om vi som bor i hennes upptagningsområde har synpunkter på hur BVC fungerar är hon tacksam för att få ta del av kritiken (både positiv och negativ). Jag vidarebefodrar era synpunkter.

Teija berättar om hur hennes dotter föddes i Helsingfors under en semesterresa och alla känslor som uppstår när ens barn ska flytta till ett nytt sjukhus, denna gång med flyg.

I sista minuten har vi också fått en artikel om RS-virus från Louise Ekström som följer temat från vår föreläsningkväll.

Det var tråkigt att jag inte hade möjlighet att vara med på Örebroarnas miniläger i våras. I detta nummer berättar Raija hur de hade det. Vad jag längtar till sommaren när jag ser de underbara bilderna i strålände sol.

Avslutningsvis får vi ta del av Helsingborgarna föreläsning med Magnus Lindoth, en mycket sympatisk man som jag träffade när jag var i Karlstad för några år sedan. Han är en av dessa doktorer som verkligen har varit med under den stora utvecklingen av neonatalvården i Sverige.

Fortsättningen om Clara får tyvärr vänta till nästa nummer.

Nu ska jag se till att Kontakt kommer till tryckeriet så att ni hinner få den innan jul.

Med tillönskan om en riktigt God Jul och ett ännu bättre Nytt År.

TINA SCHUNNESSON

PER LINDESTRÖMS VÄG 88 1TR

121 46 JOHANNESHOV

TFN: 08-649 21 28

E-POST: [KONTAKT@PREMATURNU](mailto:kontakt@prematurnu)

Förkylningar och infektioner hos små barn

Under höst och vintermånaderna florerar förkylningarna och barn drabbas oftare än vuxna. De flesta förkylningar är inte allvarliga, men det finns vissa symtom man ska vara vaksam på. Det kan då vara en förkylning förorsakat av RS-virus, som särskilt hos mindre barn kan leda till en svårare infektion.

Förkylning orsakas nästan uteslutande av virus. Det finns ungefär 400 olika virus i omlopp, som kan ge förkylning. Virus sprids genom direktkontakt eller via luften när den som är förkyld talar, hostar eller nyser. Det tar två till fem dagar till dess att sjukdomen bryter ut. Vanliga symtom på förkylning är nästäppa och hosta. Om barnet är snorigt och rossligt på natten kan man höja huvudändan på sängen eller lägga en kudde under huvudet.

"Koksalt, som är som vanlig tårvätska kan underlätta något," säger Maria Thafvelin, BVC-sjuksköterska. "Om det fortfarande är tjockt eller trångt kan man använda avsvällande näsdroppar. Men små barn låter mycket! De är ofta rossliga på natten. Då är det lätt att tro att barnet är förkyld, men oftast är det bröstmjölken eller vällingen som kommer upp i näsan och bildar snorkrår. På dagarna håller man upp barnet, men på natten ligger slemmet kvar i luftrören, eftersom barn inte kan harkla sig.

Andra symtom som kan uppstå om barnet är förkyld är halsont, huvudvärk och feber.

Ge barnet en chans att bli friskt!

Tina Schunnessons dotter Amanda föddes för 10 år sedan i vecka 25+2. Mycket för tidigt födda barn har sämre immunitet mot förkylningar och framför allt RS-virus. Under Amandas uppväxt har Tina därför medvetet byggt upp dotterns immunförsvar. "När Amanda var tre år valde jag en dagmamma som var utomhus mycket för att minska infektionsrisken. Dessutom har jag eller någon annan alltid varit hemma med henne en vecka efter det att hon varit sjuk för att hon ska återhämta sig." Tina tycker att det är viktigt att inte utsätta barnet för påfrestningar.

"Är hon förkyld, trött eller hängig är vi hemma tills hon är bättre. Amanda har helt enkelt fått vara sjuk! Föräldrar eller anhöriga till mycket för tidigt födda barn måste ha möjlighet att vara hemma med sina barn efter det att de varit sjuka."

Var uppmärksam på RS-virus

Är snoret vitt och genomskinnligt är det oftast virus - är det missfärgat

kan en bakterie ha tillstött. Om snoret och slemmet däremot är segt kan det vara RS-virus. Varje år vårdas ungefär 3 000 barn i Sverige på sjukhus till följd av RS-virus.

De flesta barn har innan tre års ålder haft infektionen, oftast i form av en lindrig luftvägsinfektion. Särskilt utsatta barn, till exempel de med hjärtfel, astma och de som är mycket för tidigt födda har svårare att hantera infektionen.

Det finns inget vaccin mot sjukdomen, men Synagis skyddar de allra mest för tidigt födda barnen och barn med lungsjukdom BPD/CLD. Det ger inget 100%-igt skydd, men minskar risken för svår RSV-infektion betydligt. Amanda har inte fått Synagis, för det fanns inte på den tiden. Men hon hade definitivt varit ett av de barn som skulle ha erbjudits behandling idag.

"Vid tre års ålder blev hon rejält förkyld. Hon var precis på väg att bli bättre från sin BPD då förkylningen gjorde att hon till

och med blev sämre. Hon hostade och kräktes upp slem. Nu efteråt förstår jag att det var RS-virus hon hade," säger Tina. Amanda har idag kvarstående problem med lungorna men är i övrigt en fullt frisk tjej.

"Hon upplever inte att hon har det jobbigare än andra barn i sin omgivning. Hon har idag bra kondition och är mindre sjuk än många av sina jämnåriga kompisar som är födda i normal tid."

Tinas råd för att undvika att barn blir smittade:

Se till att du själv och andra som hanterar babyn tvättar händerna ofta. RS-virus smittar främst genom direktkontakt.

Undvik kontakt mellan nyfödda och förkylda barn och vuxna utanför familjen.

Dagisbarn är de största smittspridarna, lämna det nya barnet utanför när du hämtar och lämnar syskon på dagis.

Undvik även större småbarnsgrupper under vintersäsongen.

Undvik att ta med babyn i julhandeln och till andra platser där många samlas och där risken för smitta är stor.

Rök inte i närheten av barnet. Var mycket utomhus

Stanna hemma några dagar efter det att ditt barn varit sjuk så att det hinner återhämta sig. Vaccinera ditt barn enligt det nationella vaccinationsprogrammet.

Ha inte folk hemma som är/nyss varit sjuka

Tänk på att barnet är mer skyddat om det ligger i vagnen.

Fotnot:

Sedan hösten 1999 ges Synagis (palivizumab) som en intramuskulär injektion till mycket för tidigt födda barn och/eller barn med BPD/CLD för att förebygga RSV-infektioner. Injektionerna kan antingen ges på läkarmottagning eller av distriktssköterska i hemmiljö. Den första dosen bör om möjligt ges innan RSV-säsongen startar. Påföljande doser ges sedan månatligen under hela RSV-säsongen. RS-virus är den övervägande orsaken till nedre luftvägsinfektioner hos små barn.



Maria Thafvelin, BVC-shuksköterska

Vår dotter föddes i Helsingfors och fick flyga ambulansflyg till Göteborg

Den 26 december 2001 föddes vår dotter i Helsingfors under vår semesterresa. Jag var då i 24:e graviditetsveckan och blev helt tagen på sängen. Många är vi som upplevt detta traumatiska, men det är i det som denna lilla berättelse ska handla om. Jag vill istället berätta om hur vi tog oss hem till Sverige efter att ha vårdats på sjukhus i Helsingfors under två veckor.

Flytten planeras

Redan efter en vecka på sjukhuset fick vi veta att de hade börjat att planera flytten av vår dotter till Östra Sjukhuset i Göteborg. Detta beskedet kom samma dag som de talade om för oss att vår dotter hade varit något sämre under natten. Hur man klarade av alla dessa känslor man hade inom sig kan jag inte förstå idag. Ena stunden negativa besked som nästan slår bort benen under dig och positiva besked i nästa som får dig att sväva på moln.

När dagen för flytten närmade sig blev vi mer och mer nervösa. Tänk om komplikationer skulle uppstå, som gjorde att vi inte kunde åka eller tänk om något skulle hända på väg hem till Sverige. Det snurrade runt i huvudet på oss, men vi hade inte behövt oroa oss. Dagen före flytten kom resekvivösen



Transportkuvös med flyg från Helsingfors till Göteborg

in i rummet och nedräkningen hade börjat. Vi bodde på ett patienthotell i andra änden av sjukhusområdet, så tidigt på avse-morgonen ringde vi till avdelningen för att kolla hur läget var. Vi fick då beskedet att vår dotter mätte utmärkt och flytten skulle utföras. Vi fick snabbt på oss våra kläder och tog vår packning och begav oss till avdelningen.

Nu är vi på väg

Planerad avgång från sjukhuset var kl 9. Vid 8:30 stod vi klara och bara väntade på att vi skulle komma iväg. Några minuter efter att klockan slagit 9 tog ambulansflygets läkare och sjuksköterska resekvivösen och nu var vi på väg. Från sjukhuset i Helsingfors blev det först ambulansfärd till flygplatsen. Jag och min man fick också åka med i ambulansen tillsammans med ytterligare en läkare och sjuksköterska. När vi kom fram till flygfältet körde ambulansen in i en hangar där de i lugn och ro kunde förflytta resekvivösen in i planet. När alla hade tagit plats, puttades planet ut och vi kunde lyfta från Finland.

Under hela flygtiden kontrollerades vår dotters värden varje kvart och det kändes väldigt tryggt att ha två läkare och två sjuksköterskor med på planet. De höll hela tiden koll på vår dotter, men de glömde inte av oss föräldrar heller. Vi blev bjudna på dryck och mackor samt hölls hela tiden informerade om hur vår dotter mätte.

Tack vare taxichauffören kom vi rätt!

Efter 1,5 timmes flygning var vi framme på Säve flygplats där en ambulans stod och väntade på oss. Snabbt och säkert fick de ut kuvösen och stack iväg till Östra Sjukhuset. Jag, min man och planets sjuksköterska fick ta en taxi till sjukhuset. Vi som aldrig hade hört talas om neonatal tidigare visste inte riktigt vart vi skulle, men en stor eloge till taxichauffören. Han ringde sjukhuset och fick snabbt svar på vart vi skulle ta vägen.

3 timmar efter att vi hade lämnat Helsingfors var vår dotter överflyttad till en kuvös på avd 316 på Östra Sjukhuset i Göteborg.

Nu var vi äntligen hemma!

**Välkommen till våra
årliga Julgransplundringar!
Lördagen den 11 januari kl 14.00
på Vädurens servicehus i Stockholm
och
söndagen den 12 januari kl. 15.00
i Matsalen på sjukhuset
i Helsingborg**

Vad har hänt i Örebro sen sist?

Läger i Vekhyttan

Sent om sider kommer här lite om vårt "Tummeliten"-läger. Vi hade ju en tanke om att ordna en annorlunda vårträff detta år. Tanken på läger dök upp.

I majmånad hade vi vårt miniläger. Vi var ett 10-tal familjer som samlades till lunch på denna fina gamla kursgård i Vekhyttan, en bit utanför Örebro. Några var mycket långväga vilket var extra roligt.

Välkommen till världen Erika

Solen sken och vädret var verkligen vackert. Eftermiddagsfikaten serverade vi ute på gården, vi vuxna fick tid med varandra och ungarna lekte. Några kröp och upptäckte kittlande grässtrån, andra utmanade sig genom klättring. Ett par upptäcktspromenader till bäcken lite längre bort var också populärt bland med större smågästerna. Under eftermiddagen nåddes vi av nyheten att vår Tummeliten-ordförandes familj fått en ny medlem. Dagen till ära fick de vistas på BB och neo för att välkomna lilla Erika. Eftermiddagen och kvällen förlöpte fort, men det gör det när man har det trevligt.

Under kvällen kunde vi snabbt konstatera att detta var mycket trevligt och att upprepning var välkommet.

Vi hade inget Tummeliten-års-möte 2002

I oktober var det åter dags för årsmöte. Vår verksamhet har under det gångna året varit lite mer stillsamt än tidigare då de flesta av oss aktiva haft mycket kring sig. Mötet gästades bland annat av en av de gladare anledningarna, föreningens nyttillskott Erika som nu hunnit bli halvåret.

Kontaktföräldrträffarna

Vår viktigaste uppgift, våra kontaktföräldrträffar har fortlöpande hållits en gång i månaden med några extramöten helgtid. Vi har i dagsläget ett bra antal kontaktföräldrar men fler är alltid välkomna. Månadsmötena diskuterades också. Dessa har varit relativt glest besökta under den senaste tiden varför vi beslutade oss för att finna andra former där vi kallar till separata medlemsmöten istället. Vi har också haft våra familjeträffar som tidigare men funderade nu på att satsa krutet till ett litet helgläger till våren istället. Detta provade vi i



Vi spelar piano...

våras och det kändes som en väldigt bra form som funkade såväl för den som bara ville komma för en eftermiddagsfika som den som ville ha lång tid för umgänget.

Den nya styrelsen inför kommande verksamhetsår ser ut som följer;

Ordf. Jonas Tausis, 0587-114752
V. ordf. Raija Bergström, 019-244686

Sekr. Lena Sandberg, 019-455032

Kassör Annette Johansson, 0119-240231

Ledamot Lena Larsson, 0586-727083

Suppleant Maria Hansson
Suppleant Carola Tausis

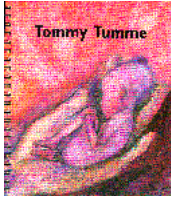
Tummeliten-hälsningar

RAIJA BERGSTRÖM
KONTAKT-ANSVARIG
TUMMELITEN -
ÖREBRO LÄNS
PREMATURFÖRENING
raij@telia.com



En härlig försommar dag under vårt miniläger i Vekhyttan

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.



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....



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.



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.



Preemiehjärtat

Renea Ericson, USA

Mamma till prematurfödda tvillingar.

Det speciella hjärtat för dig som är född för tidigt.

Prislista:

Tommy Tumme	70 kr inkl. porto
Livskraft	100 kr inkl. porto
Vincents film	340 kr inkl. porto
Född för tidigt	240 kr inkl. porto
Preemiehjärtat	100 kr inkl. porto

Vi är tyvärr tvungna att höja priset på Preemiehjärtat eftersom våra omkostnader för att få hjärtat till Sverige har ökat.

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: kansli@prematurnu

Litteraturtips!

För dig som vill ha mer information om det nationella barnvaccinationsprogrammet finns en rapport att beställa från Socialstyrelsen:

Vaccination av barn

- en kunskapsöversikt för

hälsovårdspersonal

(art. nr 2001-110-3)

Rapporten kan beställas från:

Socialstyrelsens kundtjänst

120 88 Stockholm

Fax: 08-779 96 67

Webbutik:

www.strd.se/webshop/socialstyrelsen

Rapporten finns också på Internet:

www.sos.se/fulltext/110/2001-110-3.htm

Föreläsningkväll i Helsingborg - Neonatalvården ur ett 35-årigt perspektiv

I Helsingborgsföreningen hade vi den 6 november ett mycket trevligt och intressant föredrag. Det hölls av Magnus Lindroth under rubriken "Förr - nu".

Magnus Lindroth har arbetat som överläkare på barnkliniken, neonatalintensiven i 35 år, till största delen vid Lunds lasarett och har stor erfarenhet i vården av för tidigt födda barn.

Vi började kvällen med lite snacks, god dricka och tid för en stunds gemenskap. Det var kul att få tid att umgås lite redan från början. Magnus kunde verkligen dela med sig av sina erfarenheter på ett enkelt och fängslande sätt.

Intensivvården infördes på 70-talet

Han började med att beskriva situationen som var på 70-talet när man började med intensivvård för små barn. Förr var det t ex vanligt med lungfunktionsproblem p g a att man inte kunde mäta syretillförseln. Han visade statistik på hur överlevnaden förändrats genom åren. Vi fick även höra om hur läkare i England tog ut barn i solen och fann att solljuset hade betydelse för barn med gulsot. Det visade sig att det blå ljuset i solljuset påverkade gulsoten och därför har vi idag sollamporna som behandling för gulsot. Under föredraget visade Magnus fotografier som verkligen gav oss en bild av hur utvecklingen inom neonatalvården förändrats och gått framåt.

Miljön på neonatalen har förändrats

Det lyftes även fram att resultaten inom vården och för det fortsatta livet blivit bättre av att man förändrat miljön runt de små barnen med ex täcken på kuvöserna och dämpad belysning. Handikapp i samband med för tidig födsel togs också upp. Där förklarades det för oss att det är kopplat till risken för hjärnblödningar och där är risken högst för barnen som är födda före vecka 25. Den typen av handikapp är då CP-skada. Risken för hjärnblödningar är under den första levnadsveckan, sedan försvinner den risken. Det kan även hända att det blir blodförändringar i ögonen, vilket kan kräva operation. Detta visar sig ti-

digt under barnets levnad. Den nedre gränsen för överlevnad är troligtvis nådd. Bl a finns det före vecka 23 ingen kontakt mellan luftvägarna och blodet. Det finns även en etisk gräns i vecka 23, med anledning av den nuvarande abortgränsen.

Det var en stor förmån att få närvara vid denna föreläsning som förstås rymde

mer än vad som belysts här. Kvällen avslutades med god fika och trevlig gemenskap.

ÅSE LJUNGKVIST
KONTAKT-ANSVARIG
HELSINGBORG
matsini@tiscali.se

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 11 januari kl. 14.⁰⁰

Uppsala:

Aktiviteter

Verksamheten är vilande

Örebro:

Kontaktträffar den andra tisdagen i varje månad kl. 18.³⁰

Skaraborg:

Kontaktträffar var tredje vecka

Aktiviteter

Luciatåg på KSS söndagen den 15 december kl. 14.⁰⁰

Östergötland:

Verksamheten är vilande...

Göteborg:

Östra sjukhuset:

Kontaktträffar varannan måndag kl. 17.³⁰

Mölnåls sjukhus

Kontaktträffar varannan onsdag kl. 17.⁰⁰

Skåne:

Malmö/Lund:

Verksamheten har upphört

Helsingborgs lasarett

Kontaktträffar varannan tisdag kl. 18.⁰⁰

Aktiviteter:

Julgransplundring söndagen den 12 januari kl. 15.⁰⁰

Småland:

Kalmar lasarett:

Kontaktträff första måndagen i varje månad kl. 17.⁰⁰

Aktiviteter

Tid och plats meddelas senare



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 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: kansli@prematu.rnu

Föräldraföreningen på internet: <http://www.prematur.nu>

Omslagsbild: Philippa och Amanda på lillejulafton

Föräldraföreningarnas 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 kontakträffar på sjukhusens nyföddhetsavdelningar. I verksamheten ingår också andra aktiviteter, t. ex. föreläsningkvällar med olika teman som rör prematurfödda barn och familjeträffar som julgransplundring och picknick. Vi deltar i utbildning av vårdpersonal och vid informationsmöten på sjukhusens neonatalavdelningar. Vi bevakar också neonatalvården ur föräldra- och barnsynpunkt gentemot vårdpersonal, politiker och andra makthavare.

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