



Göteborg - sommarutflykt och ny redaktionsmedlem

Söndagen den 11 maj ordnade Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn, Göteborg, en gemensam utflykt till Kättilsröds 4H-gård. En mindre bondgård, mydigt belägen på Hisingen. Ett 60-tal personer slöt upp. Jätteroligt att så många hade möjlighet att komma, kommenterade Göteborgsföreningens ordförande Thomas Wettergren. Det känns bra att träffa andra familjer i samma situation på detta lättsamma sätt.

Många djur att klappa för alla barn

Från en klarblå himmel strålade en värmande majsol. På gården fick vi en guidad tur bland alla djuren. Vi fick möjlighet att gå in och klappa får och getter, vilket uppskattades av barn och fotografierande föräldrar. Mest uppskattad var nog ändå "prematurgrisen" Edvin, en liten minigris, som vi tyvärr inte fick kela med, då han gärna nafsade både på fingrar och annat.

Efter rundvandringen pausade vi med korvgrillning och fika. Kaffestuga fanns på plats, men de flesta hade välfyllda picknick-korgar med sig. Det blev ett trevligt avbrott med möjlighet för föräldrar att prata en stund och för barnen att leka av sig lite. Efter fikapausen fick de barn som ville möjlighet att rida på hästar och åka vagn efter traktor. En härlig dag var till ända, med glada och nöjda barn och föräldrar.

Göteborgs nya redaktionsmedlem

Jag bor med min son Tim, snart 8 månader och min sambo Roy i en trevlig villa i Långedrag, Göteborg. Tim är född i vecka 35 + 0. Anledningen till Tims tidiga födsel, var att jag fick havandeskapsförgiftning. Vid sin födelse fick han tillbringa drygt 2 veckor på neonatalavdelning, först på Östra Sjukhuset, där han är född och därefter på Mölndals Sjukhus.

Tims första dagar

De första dagarna behövde han lite extra värme och matades på kopp. Efter ca en vecka sattes en sond, då mängden mat ökades. Pga av Tim var lite "slö" tog det tid innan amningen kom igång. Det funkar först efter ca 2 veckor. Tim fick



En mycket liten besökare på 4H-gården med Göteborgsföreningen

också som många andra för tidigt födda barn gulsot och fick ligga i solbädd under 2 dygn. Efter 15 dagar fick vi åka hem på permission! Äntligen hemma! Två dagar senare skrevs vi ut från neonatal.

Min bror - ordförande i Göteborgsföreningen

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn hade jag redan kommit i kontakt med genom min bror Thomas Wettergren (ordförande Göteborgssektionen). Thomas är pappa till Rikard, 3 år, född i vecka 25 + 5. När min son också föddes för tidigt, kändes det helt naturligt att delta och stödja föräldraföreningen.

Tim mår idag jättebra och växer och utvecklas precis som han skall.

Inte bara föräldraföreningen

Jag är 32 år och jobbar som redovisningsekonom på en reklambyrå. Mina intressen utöver familjen är trädgård, god mat, gott vin och båtliv.

LENA WETTERGREN
REDAKTIONSANSVARIG
FÖRÄLDRAFÖRENINGEN FÖR
PREMATURFÖDDA BARN
GÖTEBORG

Värna om vården

Projektgruppen Värna om Vården (VoV) bildades i november 1996 med anledning av besparingarna inom neonatalvården. Syftet var att göra politikerna uppmärksamma på hur nya och gamla besparingar påverkar situationen för de allra minsta medborgarna.

VoV-gruppens första lyckade uppdrag var att sätta stopp för sommarstängningarna på neonatalavdelningarna på Sachska barnsjukhuset och Huddinge sjukhus. Vi fick en lösning som fortfarande håller. Beläggningsstatistiken för sommarmånaderna talade sitt tydliga språk, i juli (1998) vårdades 43 barn på 22 platser.

Representanter från föräldraförening-

en har deltagit i referensgruppen för de nya samvårdsavdelningarna på Astrid Lindgrens barnklinik, Danderyds och Karolinska sjukhusen.

I somras, när den nya majoriteten i stadshuset, plötsligt ville senarelägga byggstarten för den planerade samvårdsavdelningen på Karolinska sjukhuset, vände sig den biträdande verksamhetschefen till oss för att få stöd. Vi fick snabbt ihop en skrivelse som tydliggör föräldrasynpunkter på bristen på neonatalplatser i Stockholm.

TINA SCHUNNESSON

VOV@PREMATUR.NU

Kontaktredaktionen

Tina Schunnesson, chefsredaktör
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

Tina Åman, Stockholm
Fregattvägen 8
181 37 Lidingö
08-765 54 88
E-post: tina@villabrevik.se

Helena Myrman, Stockholm
Assessorsgatan 12
118 57 Stockholm
08-661 32 77
E-post: myrmanhelena@hotmail.com

Åse Ljungkvist, Helsingborg
Sockengatan 18 A
252 77 Helsingborg
042-15 58 57
E-post: matsini@tiscali.se

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

Anna Karlgren, Skaraborg
Stafettgatan 4 A
531 52 Lidköping
0510-236 76
E-post: aid263a@tninet.se

Jenny Gustafsson, Småland
Järnemåla 1
577 94 Lönneberga
0495-402 81
E-post: jenny-g@telia.com

Lena Wettergren, Göteborg
Bygatan 23
426 77 Västra Frölunda
031-42 69 74
E-post:
lena.wettergren@sandbergtrygg.se

Redaktörens ruta

Hej och välkomna till höstens nummer av Kontakt, Hoppas ni haft en lika skön sommar som vi. Amanda och jag har tillbringat större delen av sommaren i Stockholms södra skärgård, inte långt från Nynäshamn. Amanda har tagit simborgarmärket, "plättlätt". När hon var sex-sju år trodde jag inte att hon skulle orka simma så långt, men Singulairtablettorna och Taido-träning har gjort susen. Nu mår hon så bra att hon slutat med all medicin, åtminstone under sommaren. Vi får väl se hur det blir med höst, rusk och förkylningstider.

Detta nummer av Kontakt inleds av vår nya redaktionsmedlem i Göteborg. Lena berättar lite om sig själv och om Göteborgsföreningens vårutflykt till 4H-gården i Kättilsröd. Välkommen till Kontaktredaktionen, Lena!

Jens Schollin, professor i pediatrik, har skrivit en mycket läsvärd artikel om gränsen för livsduglighet för våra extremt för tidigt födda. Det är ett svårt och mycket engagerande ämne, som inte nog kan debatteras. I Stockholmsföreningens styrelse är vi helt ense om att det yttersta ansvaret i

dessa svåra frågor måste ligga hos professionen – naturligtvis i samråd med föräldrarna. En av de allra viktigaste frågorna är vilket stöd de föräldrar som fått ett vårdkrävande barn, får av samhället.

Som alltid har vi ett stort behov av nya kontaktföräldrar, både i Stockholm och ute hos våra systerföreningar. Åse Ljungkvist i Helsingborg har skrivit om deras föreläsning kring kontaktföräldrafrågor, vilket väl kan översättas till andra föreningar.

Stockholmsföreningen inbjuder till tre handledningstillfällen med Nina Yderberg under hösten. Dessa tillfällen kommer vi att prata om kris och krishantering, samt om olika "fall" vi varit med om. Finns intresse så kommer vi att erbjuda fördjupad handledning med Nina till våren, då vi får möjlighet att prata om våra egna barn och deras återanknytning.

Vi upprepar förra årets succé och bjuder till Halloweenfest i samband med årsmötet lördagen den 25 oktober kl. 16.00 på Vädurens servicehus. Alla barn (och vuxna) som vill får komma utklädda till något läskigt.

Vi planerar också vår sedvanliga föreläsningkväll i november, förhoppningsvis med åtstörningsteamet på Sachsska barnsjukhuset.

Med tillönskan om en riktigt skön höst med många mysiga kvällar.

TINA SCHUNNESSON

CHEFREDAKTÖR

Ingen skarp gräns för livsdugligheten hos för tidigt födda barn

Många faktorer har bidragit till att den perinatale dödligheten och mödradödligheten har sjunkit kraftigt i vårt land. Det är efter 1940-talet som de så stora förändringarna skett. Denna utveckling har också lett till att allt fler för tidigt födda barn överlever. Den neonatala intensivvårdens utveckling tillsammans med perinatalmedicinen, d v s samarbetet mellan obstetiker och neonatologer, har bidragit till detta.

Definitioner

I Sverige definieras "barn" som "nyfödd som efter födelsen andas eller visar annat livstecken oavsett gestationsålder" samt "dödfödd" som foster "som avlider efter utgången av 28:e havandeskapsveckan". De medicinska framsteg som idag gjorts har lett till att dessa definitioner kan uppfattas som något föråldrade, och diskussioner har förts huruvida legala förutsättningar finns för en sänkning av 28-veckorsgränsen. Hittills har en förändring ej bedömts vara möjlig. Sverige har under flera år intagit en tät position, tillsammans med övriga nordiska länder och Japan, vad gäller den perinatale överlevnaden.

Omhändertagandet och behandlingen av de extremt för tidigt födda barnen är en sektor inom medicinen där möjligheterna till behandling mycket snabbt har förändrats, vilket ofta leder till svåra medicinsk-etiska ställningstaganden, inte minst mot bakgrund av att de extremt tidigt födda barnen i inte så ringa utsträckning riskerar att få allvarliga bestående men. Som läkare ställs man därför ofta inför svåra etiska beslut. Nationella riktlinjer finns, dock inte i Sverige.

I flera länder har diskussioner förts angående behovet av nationella riktlinjer avseende de extremt för tidigt födda barnen. Den neonatala intensivvården har primärt inte utvecklats för de extremt för tidigt födda, varför det finns sparsam evidens för de medicinska insatserna för denna grupp barn. Mycket få randomiserade studier har gjorts. Sju länder, dock inte Sverige, har nationella riktlinjer för de extremt för tidigt födda barnen. Fem av dessa dokument är utformade av professionen, ett är en konsensusrapport, ett är ett ställningstagande från en myndighet.

Rekommendationerna varierar, men följande gemensamma uppfattningar finns:

Ett foster som föds före fulla 22 gestationsveckor uppfattas inte som viabelt. De som föds efter fulla 22 gestationsveckor anses också sällan viabla, medan uppfattningarna varierar när det gäller barn födda efter 23 – 24 fulla gestationsveckor; individuella ställningstaganden avseende enskilda barn bör göras från fall till fall. Efter 25 fulla graviditetsveckor uppfattas nyfödda ha en relativt god prognos.

Socialstyrelsen har tillsatt en arbetsgrupp, som inom kort kommer att presentera aktuellt kunskapsläge vad gäller möjligheterna till behandling och överlevnad för de extremt för tidigt födda barnen.

Väl planerat omhändertagande av barnet

Omhändertagandet av det extremt för tidigt födda barnet startar redan intrauterint. Gemensam planering mellan obstetiker och neonatolog om lämpligt förlösningssätt och -plats görs alltid idag. Den blivande moders hälsa, liksom möjligheterna att behandla graviditetskomplikationer och fördröja förlösningen utan att riskera fostrets hälsa, innebär inte sällan svåra ställningstaganden ur både medicinsk och etisk synvinkel. Omhändertagandet av barnet vid och efter förlösningen skall göras av ett kvalificerat neonatalteam med hög medicinsk kompetens vad gäller såväl den medicinska vården som omvårdnaden av barnet. Hög kompetens dygnet runt, liksom adekvat medicinsk teknik och laboratorieutrustning, är en förutsättning för god vård av dessa barn.

För föräldrar innebär alltid en mycket för tidig förlösning en svår psykologisk påfrestning under lång tid, med risk för

att komplikationer kan tillstöta hos barnet under vårdtiden. Stöd till föräldrarna från personal, kurator och psykolog är viktigt både under och efter vårdtiden.

Neonatal mortalitet

I studier över vad som förknippas med ökad överlevnad hos barnet framgår att användning av antenatala steroider och surfaktant, kvinnligt kön samt avsaknad av tillväxthämning, acidos och fetal stress är positiva faktorer. Flera studier visar att ca 50 procent av barn som föds levande vid 24 veckor överlever idag. Däremot överlever endast enstaka barn födda efter fulla 22 graviditetsveckor. Majoriteten av de extremt för tidigt födda utvecklas normalt.

Risk för bestående handikapp

Det finns ett stort antal uppföljningsstudier rörande risken för bestående handikapp hos barn som föds extremt för tidigt. Studierna beskriver egentligen utfallet av gårdagens neonatologi, eftersom facit på insatta åtgärder ibland inte finns förrän barnet nått 5 – 10 års ålder. Allvarligare, bestående handikapp visar sig i regel tidigare. Svenska studier inkluderar mycket få barn födda vecka 23 – 25; vår uppfattning om dessa barn grundar sig därför oftast på utländska studier. Olika heter i behandlingstraditioner och omvårdnad kan begränsa dessa studiers användande i vårt land.

Uppenbart är att risken för bestående handikapp ökar med sjunkande graviditetslängd. De funktionshinder som rapporteras i studier är ofta större neurosensoriska avvikelser som cerebrel pares, blindhet, dövhet och mental retardation. En tio år gammal svensk studie visar att av barn födda i vecka 23 – 24 utvecklade 14 procent cerebrel pares. Lorentz visar i en sammanställning av ett flertal ameri-

kanska studier att av barn födda i vecka 23 – 25 får 4 – 49 procent grav mental retardation, 5 – 27 procent får cerebral pares, 0 – 17 procent blindhet och 1 – 13 procent dövhet.

Svårt etiskt beslut: När bör behandlingen avbrytas?

I regel innebär vården av ett extremt underburet barn många och komplicerade medicinska och etiska ställningstaganden under vårdtiden. Risker och fördelar med behandlingen måste värderas mot bakgrund av hur prognosen ter sig på lång sikt. Ofta är det mycket svårt att förutse prognos för det enskilda barnet, varför vården måste präglas av stor ödmjukhet i varje enskilt fall.

En förtroendefull kommunikation och diskussion mellan föräldrar och personal under hela vårdtiden är en nödvändig grund att stå på när svåra beslut skall tas. Ett avbrytande av behandling, eller insättande av behandling med osäker effekt, behöver nog diskuteras och för- och nackdelar vägas mot varandra. Hur dessa diskussioner förs, och av vilka, varierar sannolikt från enhet till enhet. Etiska aspekter på vård av extremt för tidigt födda barn har beskrivits i flera studier. I Euronics-studien, som omfattar läkare och sjuksköterskor verksamma inom tio europeiska länder, visades att stora skillnader i etisk uppfattning om

vård av svårt sjuka nyfödda och extremt för tidigt födda barn fanns såväl mellan de olika länderna som mellan yrkeskategorierna.

Checklista strukturerar problemet

Nilstun och medarbetare presenterar en strukturell modell för hur svåra etiska diskussioner kan föras och presenterar en modell för den etiska analysen. De föreslår att man identifierar dem som berörs av det aktuella fallet och granskar de etiska frågorna utifrån aktuella etiska principer. Man skapar en matris, en checklista, för att identifiera och analysera det etiska problemet. De som berörs är barnet, föräldrarna, personalen och samhällsmedborgarna. Användbara etiska principer är rätten till självbestämmande, skyldigheten att maximera nytta och minska lidande samt skyldigheten att visa solidaritet och inte diskriminera. Genom att använda denna matris kan personal samlas inför ett svårt ställningstagande och på ett strukturerat sätt gå igenom det etiska problemet. Diskussionen kan ledas av läkare eller sjuksköterska med särskilt intresse för och kunnande i medicinsk-etiska frågor. Det strukturerade arbetssätt som Nilstun och medarbetare föreslår gör att olika sidor av det aktuella problemet lyfts fram; diskussionen blir ett led i ett senare beslut. Detta beslut kommer inte nödvändigtvis alltid

fram vid diskussionen, men själva diskussionen kan underlätta upptäckten av alternativa lösningar och utgöra en garanti för att man inte tappar bort viktiga synpunkter. Om man som personal varit djupt engagerad i en svårt sjuk patient finns alltid en risk för att man förlorar förmågan att vara objektiv.

Analysen skall avslutas med att de etiska vinsterna vägs mot de etiska förlusterna. Man försöker komma fram till ett väl förankrat beslut bland personalen, ett beslut som sedan kan diskuteras med föräldrarna. Vid vissa tillfällen når man inte fram till ett beslut, ofta beroende på att varje patientfall är unikt; den använda matrisen kan då behöva kompletteras. Man kan då, enligt författarna, använda ett resonemang utifrån både analog fall och ett omvårdnadsperspektiv.

Nilstuns och medarbetares förslag synes vara en väl användbar modell för diskussion om etiska frågeställningar på svenska neonatalenheter.

JENS SCHOLLIN
PROFESSOR I PEDIATRIK
BARN- OCH UNGDOMSKLINIKEN
UNIVERSITETSSJUKHUSET
ÖREBRO

Artikeln har tidigare varit publicerad i Läkartidningen nr 23 2003

Små-Land bjöd till djurpark

Drygt 30 person samlades vid entrén till Ölands djurpark när Små-Land bjöd sina medlemmar på sommarfest. Inne i parken fick alla vandra runt som de ville bland djuren, poolerna och på tivolit.

När åtminstone de flesta av oss fått nog av sevärdheter och aktiviteter träffades vi i trädgården hemma hos Lennart och Anna Gullman, för att grilla, umgås och prata om både stort och smått.

Det var en fantastisk sensommar dag med bästa tänkbara väder och jag hoppas att alla, precis som jag själv, tyckte att det var en mycket lyckad dag.

Ett stort tack till alla er som ordnade allt så bra och ett särskilt tack till Lennart och Anna som lät oss hålla till i deras hus och trädgård.

JENNY GUSTAFSSON
LÖNNEBERGA
SMÅ-LAND



Emmy 3 år (vecka 31)

Stockholmsföreningen söker nya kontaktföräldrar

Vi är inne i en generationsväxling och har stort behov av nya kontaktföräldrar på samtliga Stockholmssjukhus.

Vad innebär det att vara kontaktförälder?

Som kontaktförälder ställer vi upp med vänskap baserad på gemensamma erfarenheter av våra barns speciella vård och av de känslor som är inblandade. Eftersom ditt barn har gått igenom den första traumatiska tiden kommer kontakten med de nyblivna föräldrarna och deras känslor och oro att väcka många minnen hos dig. Dina egna erfarenheter bör ligga minst ett år tillbaka i tiden så att du har

haft tid att bearbeta det som har hänt och känner dig mogen att vara ett stöd för andra. Innan du börjar som kontaktförälder skall du träffa vår handledare/psykolog minst en gång. Därefter bör du erhålla handledning minst en gång per år.

Det är genom att lyssna till den nyblivna föräldern som du är till störst hjälp vid den första kontakten, oavsett om det sker på en kontaktträff eller per telefon. Lyssna aktivt, visa intresse och förståelse

för vad som blir sagt och för hur föräldern mår. Du kan inte befria dem från oro och tvivel men du kan få dem att känna att de inte är ensamma om det de upplever och måste gå igenom.

Hur går du till väga för att bli kontaktförälder?

Du kan anmäla dig på Stockholmsföreningens telefonsvarare och fax: **08-96 28 10**

via e-post:

kontaktforalder@prematurnu

eller via brev till

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm

c/o Håkansson

Arnövägen 46

184 97 Ljusterö.

Vi förmedlar också kontakt vidare till din lokalförening.

En liten tillbakablick på våren 2003 i Helsingborg

Kontaktföräldrarna och styrelsen i Helsingborg hade förmånen, en februarikväll, att få möta Anne-Li Hallin. Hon arbetar som psykolog på neonatalen i Lund.

Hon tog upp olika saker som är väldigt bra att tänka på i mötet med en nybliven prematurförälder. Bl a kom frågan upp om vilka känslor man ska visa... Kan man gråta? Svar: "Det är inte fel, men om man känner att man inte klarar av sina känslor, då kan det vara bra att ta ett steg tillbaka och kanske även ta ett uppehåll från att sitta kontaktförälder".

Det handlar om att lyssna in vad de vill veta. Hitta en balans i vad du ska berätta om dig själv. Om någon blir dominant i samtalet så dela ut ledande frågor till de andra föräldrarna på träffen.

I mötet med invandrarkvinnor som kan lite svenska, är det viktigt att de blir bekräftade och att de inte känner krav på att prata.

Använd så få ord som möjligt när någon pratar mycket. De behöver någon som står ut med att lyssna på dem.

Föräldraföreningen är ett stöd att

vända sig till när ingen annan förstår.

Det är ju så olikt att börja sitt föräldraskap på neonatalavdelningen. Här kan det handla om ifall ett barn andas medan en "vanlig" förälder oroar sig för lite prickar.

Denna kväll var mycket uppskattad och därför inbjöd vi Anne-Li Hallin som föredragshållare till vårens föredrag. Där hade vi gränssättning som tema och det var också jättebra!

Sommarens picknick inföll lördagen den 16 juni kl. 15.00. Träffen var förlagd till Jordbodalsparken i Helsingborg. Vi startade upp med en liten tipsrunda med många och fina priser. Därefter bjöds det på korb med bröd. Det var en trevlig träffa med alla dessa små, söta och mysiga barn och deras trevliga föräldrar.

Vi inbjuder till Handledning för nya och gamla kontaktföräldrar med Nina Yderberg

Tre torsdagskvällar under hösten;

den 18 september

den 16 oktober och den 27 november på

Morbarn-mottagningen

Långholmsgatan 20

Vi träffas kl. 18.30 då föräldraföreningen bjuder på kaffe och smörgås.

Deltagarantalet är begränsat, så först till kvarn...

Vi prioriterar att samtliga kontaktföräldrar ska ha möjlighet att delta, men i mån av plats kan du få komma på flera träffar.

Anmälan till föräldraföreningens telefonsvarare: **08-96 28 10** snarast eller via e-post till

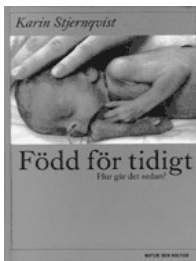
kansli@prematurnu

Välkommen!

ÅSE LJUNGKVIST
HELSINGBORG

TINA SCHUNNESSON

Finns att beställa från oss...

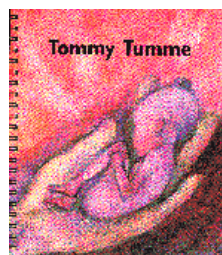


Född för tidigt - hur går det sedan?

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.

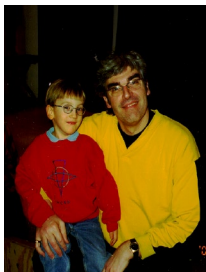


Tommy Tumme

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

Tommy Tumme vänder sig till de allra minsta barnen, med läckra akvareller och en lättförståelig text, som kan användas när man vill prata om neonataltiden, både med det för tidigt födda barnet och syskon.

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



Vincents film

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 och 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. Det handlar också om mötet med olika kulturer 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 8 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.



Preemiehjärtat

Tillverkat av
Renea Ericson, USA
Mamma till för tidigt födda tvillingar.

Det speciella hjärtat för Dig som är född för tidigt, Dina föräldrar och andra som har anknytning till för tidigt födda barn.

Hjärtat är tillverkat av lila glas med en silverdroppe som symboliserar tårar av glädje och av sorg. Varje barns historia är unik och på samma sätt skiljer sig hjärtana åt, även om de i grunden

påminner om varandra.

Det har formen av ett hjärta eftersom varje hjärtslag förnyar liv och hopp. Hjärtat är också en symbol för kärlek.

Prislista:

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

Så här beställer du:

Föräldraföreningen för
Prematurfödda Barn Stockholm
c/o Håkansson
Arnövägen 46
184 97 Ljusterö
Tfn och fax: 08-96 28 10
E-post: produkter@prematurnu

*Tyvärn måste vi
meddela att
Livskraft är
slutsåld!*



Livskraft

Tyvärn säljer vi i dagarna de allra sista exemplaren av vår bok Livskraft och kan inte längre ta emot beställningar.

Vi arbetar med en uppföljare till boken och behöver fler föräldraberättelser, företrädesvis från andra orter än Stockholm och barn som är födda vecka 30 eller senare.

Om du vill dela med dig av din berättelse, kontakta Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm c/o Håkansson, Arnövägen 46, 184 97 Ljusterö, tfn och fax: 08-96 28 10 eller via e-post: kontakt@prematurnu

De berättelser som inte kommer med i boken, förbehåller vi oss rätten att publicera i Kontakt, vår medlemsbulletin.

Värna om vården

VoV-gruppens brev till Jan Erlandsson och våra folkvalda i Stockholms läns landsting, med anledning av planerna på att skjuta upp byggstarten för samvårdsavdelningen på Karolinska sjukhuset.

Stockholm 2003-06-24

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm är mycket glada för den nyöppnade samvårdsavdelningen på Danderyds sjukhus och det välbehövliga tillskottet på neonatalplatser i norra Stockholm. I dagsläget finns 28 "vanliga" neonatalplatser på DS, med ett underlag på 7600 förlossningar.

På Karolinska sjukhuset finns fem "vanliga" neonatalplatser, med ett underlag på 5000 förlossningar.

De övriga nio platserna på KS är intensivvårdsplatser med respiratorkapacitet som betjänar hela Stockholms län. Dessutom finns två nytillkomna respiratorplatser på Huddinge sjukhus. Socialstyrelsens rekommendationer är en respiratorplats per 1000 förlossningar.

Det finns alltså bara 33 "vanliga" neonatalplatser i norra Stockholm, mot 40 "vanliga" neonatalplatser i södra Stockholm. Antalet neonatalplatser i södra Stockholm (Södersjukhuset och Huddinge sjukhus) uppfyller Socialstyrelsens rekommendationer med en neonatal vårdplats/4000 förlossningar. För att uppfylla samma rekommendationer i norra Stockholm skulle det behövas 50 "vanliga" neonatalplatser mot dagens 33.

Eftersom antalet förlossningar i Stockholm fortsätter att öka är vår förhoppning att byggstarten för den planerade samvårdsavdelningen på Karolinska sjukhuset inte fördröjs. I Stockholms län har vi drygt 23 000 förlossningar per år och man räknar med att någonstans mellan 10 till 12 % av alla barn som föds är i behov av neonatalvård. När den nya samvårdsavdelningen med sina 12 platser öppnas kommer ytterligare fyra neonatala intensivvårdsplatser (respiratorplatser) dessutom att frigöras på Karolinska sjukhuset.

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm har under alltför lång tid sett alltför många barn och föräldrar tvingas till vård utomläns, vilket innebär

stort psykiskt lidande för föräldrarna. Att få ett mycket för tidigt fött barn innebär en kris, att dessutom vistas långt från sin hemort, sina anhöriga och andra som kan ge stöd innebär ytterligare påfrestringar för hela familjen. För de som har barn sedan tidigare kan situationen bli ohållbar. Att få barn för tidigt på sin hemort kan betyda att ekonomin blir ansträngd, att vara tvungen att bo på annan ort under kanske månader kan ytterliga-

re påfresta familjens ekonomi.

Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm har stora förhoppningar på den planerade samvårdsavdelningen på KS med sin kunniga och engagerade personal. De har varit mycket lyhörda för alla åsikter från våra representanter i referensgruppen under den närmare två år långa projektiden. Vi kan snart inte vänta längre på att de nya neonatalplatserna i Stockholm ska öppnas!

Stockholm

Astrid Lindgrens barnsjukhus

Kontaktträffar varannan vecka olika dagar och tider

Danderyds sjukhus

Kontaktträffar var tredje vecka olika dagar och tider

Sachsska barnsjukhuset

Kontaktträffar en gång per månad olika dagar och tider

Huddinge universitetssjukhus

Kontaktträffar en gång per månad olika dagar och tider

Aktiviteter

Styrelsemöten den 25 september, 3 november och 3 december kl. 19.00
Årsmöte och Halloween-fest lördagen den 25 oktober kl. 16.00

Julkappsinslagning onsdagen den 3 december kl. 18.30

Julgransplundring söndagen den 18 januari kl. 14.00

Handledning för kontaktföräldrar 18 sept, 16 oktober och 27 november kl. 18.30

Uppsala

Verksamheten är vilande

Kalendarium

Skåne

Helsingborgs lasarett

Kontaktträffar varannan tisdag kl. 18.00

Malmö/Lund

Verksamheten har upphört

Örebro

Kontaktföräldraträffar den andra tisdagen varje månad kl. 18.30 samt vissa lördagar

Småland

Skaraborg

Göteborg

Östra Sjukhuset

Infoträffar måndagar kl. 17:30, datum meddelas i föräldrarummet

Mölnads Sjukhus

Infoträffar onsdagar kl. 17:30, datum meddelas i föräldrahörnan

Aktiviteter

Styrelsemöte 13 oktober kl. 18.30

Höstutflykt söndagen den 21 september kl. 14.00

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 (chefredaktör), Martino Flanby (ansv utg), Tina Åman, Åse Ljungkvist, Lena Grenhage, Raija Bergström, Anna Karlgren, Jenny Gustafsson och Lena Wettergren. Bulletinen trycks av Riksidrottsförbundet. Ytterligare ex av Kontakt kan beställas från: Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm, c/o Håkansson Arnövägen 46 184 97 Ljusterö tel 08 - 96 28 10 E-postadress: kansli@prematu.nu Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm finns på Internet (URL): <http://www.prematur.nu>



Omslagsbild: Far & son på Göteborgsföreningens utflykt till 4H-gården

Föräldraföreningarnas viktigaste uppgift är att hjälpa och stödja föräldrar som fått barn för tidigt. Detta gör vi framför allt genom att erbjuda personlig kontakt på våra kontaktträffar på sjukhusens nyföddhetsavdelningar. I verksamheten ingår också andra aktiviteter som föreläsningsskvällar 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 neonatalvården ur barn- och föräldrasynpunkt gentemot vårdpersonal, politiker och andra makthavare.

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