

KRONTRAKT



Öppet brev till Bengt Westerberg - och hans svar!

Vad ska vi leva av?

Vi är en grupp föräldrar till barn med BPD (Bronchopulmonell Dysplasi). Vi har tidigare skrivit till dig angående våra problem! Nu frågar vi (och alla andra i samma situation): Vad skall vi leva av? Initialt får våra oerhört älskade barn kosta nästan hur mycket som helst, men samma dag som de skrivs ut från sjukhuset "upphör" samhällets ansvar. "Det är inte vår sak. Det ligger på försäkringskassan, barnomsorgen", o s v. Vi blir hela tiden hänvisade vidare och tillbaka igen. Sjukhuset gör så mycket de kan, för att med krympande resurser, hjälpa oss. Tyvärr är alla för splittrade och har för mycket att göra, för att hinna hjälpa oss i den utsträckning som behövs. Vi kan till exempel få vänta i veckor, ja till och med månader, på ett läkarintyg för ansökningar, bara för att läkern har för mycket att göra, måste prioritera. Och vi klarar oss. Det har vi ju gjort hela tiden, eller...?

Eftersom våra barn är extremt infektionskänsliga och infektioner kan förvärra deras andningsproblem, så kan de inte vara på dagis eller ens hos dagmamma (barngruppen är för stor och därmed också infektionsrisken), varför vi har försökt att spara våra föräldradagar så att de ska räcka så länge som möjligt. Vi har ansökt om hemsjukvårds- och vårdbidrag för att få ekonomin att gå ihop. Det visade sig att våra ansökningar bedömdes väldigt olika beroende på var vi bor. Det är lite svårt för oss att förstå eftersom våra barn är ungefär jämgamla, har samma sjukdom och i det närmaste samma vårdbehov.

En av oss har fått hjälp utan att behöva kämpa för det. Barnvårdscentralen (som inte alls ska ha med det att göra) har ordnat med 1/1 vårdbidrag och 1/4 hemsjukvårdsbidrag. En annan har med mycket argumenterande fått detsamma.

Vi två som är kvar har lyckat så 1/2 vårdbidrag och inget hemsjukvårdsbidrag, eftersom hemsjukvårdsbidraget påverkar vårdbidragets storlek. Vi blir av försäkringskassan hänvisade till barnomsorgen som hänvisar tillbaka igen.

Min handläggare på barnomsorgen föreslog att min dotter ska få börja på "allergidagis" till hösten (ska vi som ensamstående leva på 1/2 vårdbidrag (= 3667 -



Föräldragruppen för barn med BPD - Anette, Karin, Monica, Cilla & Tina

916 = 2751 kr till dess?)). Amandas läkare anser att barngruppen (12 barn) är för stor och därmed infektionsrisken! Alltså är det inget alternativ.

En och en halv månad senare ringer handläggaren och föreslår ånyo "allergidagis"!

När den nya lagen om assistansersättning kom hoppades vi alla mycket på den. En av oss blev oförskämt bemött av handläggare (det är inget unikt, vi har alla råkat ut för det) på försäkringskassan, som redan från början bestämt sig för avslag. En annan fick en entusiastisk handläggare på barnomsorgen och på den vägen är det.

Jag har fått höra att lagen nog inte omfattar min dotter, eftersom bara ca 210 mycket svårt sjuka barn omfattas av denna lag. Dessutom väntar jag sedan en och en halv månad på läkarintyget, men söka ska jag. Jag har också överklagat beslutet om 1/2 vårdbidrag.

Naturligtvis förstår vi svårigheterna med att bedöma vårdbehov utöver föräldraansvar, men våra barn är så infektionskänsliga och blir så sjuka vid infektioner att det i sig borde vara nog!

Prognosen för att våra barn ska tillfriskna helt är mycket god. Ju längre det dröjer innan våra barn måste börja på "dagis", ju längre vi kan undvika infektioner, desto fortare blir våra barn så friska att de kan börja på "dagis" utan att ständigt vara hemma på grund av sjukdom. Vilket säkert är något som både arbetsgivare, barnomsorg och försäkringskassa uppskattar. Och i förlängningen också statsfinanserna!

Det är väldigt jobbigt att hela tiden bollas mellan olika handläggare. Dels har

vi sjuka barn som måste tas om hand, dels kostar det tid och energi att ständigt söka olika vägar för att "överleva".

Utän stödet av vår föräldragrupp hade vi aldrig orkat!

TINA SCHUNNESSON
PER LINDESTRÖMS VÄG 88, 1 TR,
121 46 JOHANNESHÖV.

Svaret från Bengt Westerberg

Bästa Tina,

Tack för ditt, Monicas, Anettes och Cillas brev i vilket ni tar upp frågor av tillämpningskaraktär i era enskilda ärenden vad gäller dels hemsjukvårdsbidrag och vårdbidrag, dels assistansersättning.

När det gäller frågor av tillämpningskaraktär i enskilda ärenden är det, som ni säkert vet, emellertid så att varken regeringen eller enskilda statsråd har några lagliga möjligheter att ingripa i myndigheternas, kommunernas eller domstolarnas handläggning och beslut. På den punkten måste jag alltså göra er besvikna.

Du skriver även att du fått höra att lagen om assistansersättning nog inte omfattar din dotter, eftersom bara ca 210 mycket svårt sjuka barn skall omfattas av lagen. Bakgrunden till denna antalsuppgift är emellertid följande.

Handikapputredningen, vars betänkande är ett av förarbetena till handikappreformen, föreslog bl a att barn under 16 år inte skulle omfattas av statlig assistansersättning. I propositionen om handikappreformen konstaterades det dock att det inte vore rimligt att sätta en sådan åldersgräns, som helt skulle utestänga funktionshindrade barn under 16 år från rätten till assistansersättning. Det framhölls att det finns en grupp barn som är mycket vårdkrävande och för vilka föräldraansvaret i kombination med t ex avlösarservice, barnomsorg och skola inte räcker till. Regeringen ansåg därför att personlig assistans kan vara av grundläggande betydelse för barn som har omfattande omvårdnadsbehov under hela dygnet eller stor del av dygnet. I det sammanhanget redovisades i propositionen en enkätundersökning som Socialstyrelsen genomfört om omfattningen av barn och ungdomar med mycket svåra och

komplikerade vårdbehov. I enkätsvaren och det är härifrån siffran 210 härstammar – redovisades att så många barn på grund av flerhandikapp vårdas långa tider eller med täta återkommande intervall vid olika barnintensivvårds- eller

medicinska kliniker, alternativt vårdas i hemmet med betydande apparatresurser och personalinsatser.

Bedömningen av rätten till assistansersättning är emellertid något som måste göras i varje enskilt fall. Vid ett negativt

beslut kan, liksom vad gäller inom hela socialförsäkringsområdet, detta överklagas.

Med vänlig hälsning

BENGT WESTERBERG
SOCIALMINISTER

Redaktörens ruta

Hej och välkomna till detta nummer av Kontakt!

Tiden har verkligen runnit iväg. Jag har haft alldeles för mycket att göra sen i höstas, men efter detta nummer av Kontakt ska jag väl få tid att ta itu med alla mina dåliga samveten.

Här i Stockholm rullar allt på. Våra föreläsningar och familjeträffar är välbesökta, även om det märks att vardagen tar allt mer tid för våra medlemmar. Men det är väl ett symptom på samhällsklimatet. Allt färre människor ska göra samma arbete som tidigare.

Björn Westrups föreläsning om NIDCAP med Ann-Sofie Gustafssons underbara bilder var väldigt uppskattad. Särskilt roligt var det att många pappor hittade dit. Gå gärna in på webbplatsen www.nidcap.nu.

Glädjande är att vår satsning på kontaktföräldrar verkar ge utdelning. Nu har vi ett bra tillskott på tre av Stockholms sjukhusen. Danderyd har vi fortfarande problem att rekrytera till. På vår kontaktföräldramiddag föreläste Anders Dahlström, Sachsska barnsjukhuset, om familjen på neonatalen och mycket mer. Det är alltid lika spännande att lyssna på Anders, som lyckas pricka så rätt när han beskriver vad han tror att vi föräldrar känner. Tusen tack Anders!

Jag hade den stora förmånen att få deltaga när förlagshuset Gothia hade två seminariedagar för personal inom barn- och mödrahälsovården på Tekniska muséet i förra veckan. Lars H Gustafssons föreläsning "Se barnet – se dig själv" gav otroligt mycket. Samhället har förändrats – idag etablerar man ett vuxenliv utan barn och när man en dag bestämmer sig för att skaffa barn (det är ingenting man skaffar sig. Det är en förmån! Min anmärkning) ser man det som ytterligare ett projekt. Lars H Gustafsson menade att föräldraskapet är inledningen till ett fullständigt annorlunda liv. Jag kommer ihåg min morfar som, när min mamma var runt 50 år, sa

att "din mamma kommer alltid att vara mitt barn – hur gammal hon än blir". Värt att tänka på?

Lars H Gustafsson pratade också om att man borde se vad som är utvecklingsbart hos varje barn, istället för att fokusera så mycket på avvikelser. Det skulle också ge mer att diagnostisera relationen mellan pedagog och elev än att bara diagnostisera eleven.

Barnhälsovårdöverläkare Gudmund Stintzing avslutade seminariedagarna med att prata om hur BHV ska hinna ikapp ambitionerna och förverkliga visionerna. Han citerade Olof Palme "BVC är juvelen i välfärdens krona". En mycket intressant fråga är om BHV/BVC ska vara en medicinsk verksamhet med ett psykosocialt inslag eller en psykosocial verksamhet med ett medicinskt inslag. Barnhälsovårdens målsättning är i alla fall att "främja barnens hälsa, trygghet och utveckling.

Jag fick också tillfälle att tala med Gudmund om en av Stockholmsföreningens käraste frågor – neonatalprofilerade BVC. Nu har han lovat mig att ett möte ska bli av till hösten, om jag bara hinner ringa en av vårdutvecklarna på BVC.

På begäran publicerar Kontakt återigen BPD-mammornas öppna brev till dåvarande socialminister Bengt Westerberg och hans svar, som första gången publicerades i nr 2 1994. Det är inte mycket som har förbättrats sedan dess, om ens något.

Sanna Kåmark i Eskilstuna har skrivit ett utdrag ur Björn Kadesjös bok om barn med koncentrationssvårigheter. Mer och mer inser vi i Stockholmsföreningen att detta är frågor som vi måste få tid att arbeta med.

Vi får lite senaste nytt från våra systerföreningar, som verkar känna av samhällsklimatet med svikande medlemsantal och svalt intresse för styrelsearbete.

Boktipset är en liten folder som Katarina Bååth har skrivit. Det vänder sig framför allt till föräldrar som fött för tidigt mellan graviditetsvecka 32 och 37. Jag rekommenderar verkligen skriften till en eftersatt grupp, som ligger mig varmt om hjärtat.

TINA SCHUNNESSON

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

Carolina Kühnemann, Stockholm
Lugnets Allé 65
120 67 Stockholm
08-25 16 93
E-post: carolina_k46@hotmail.com

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@comhem.se

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

Elisabeth Andersson, Skaraborg
Granvägen 5
531 55 Lidköping
0510-192 29
E-post: elizabeth.andersson@swipnet.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: lana.wettergren@sandbergtrydd.se

Recension av boken:

Barn med koncentrationssvårigheter

av Björn Kadesjö (2001)

Bokförlaget Liber AB

Stockholm

Barn- och skolläkaren, Björn Kadesjö, har intresserat sig för och forskat om hur barn med koncentrationssvårigheter fungerar och vari deras specifika svårigheter består i. Då han ideligen fick frågor om oroliga och splittrade barn, av personal på förskolor och skolor. Han har också förstått betydelsen av de vuxnas förståelse för dessa barn och hur viktigt det är hur vuxna bemöter dem. Detta har stor betydelse för dessa barns funktion i förskola och skola.

Primära och sekundära koncentrationssvårigheter

Barn med stora koncentrationssvårigheter påverkas av det under hela sin utveckling och uppväxttid. Det finns olika typer av koncentrationssvårigheter och bakgrunden till dem kan vara olika. Kadesjö talar om sekundära och primära koncentrationssvårigheter. Sekundära koncentrationsproblem kan bero på en konsekvens eller reaktion på brister i barnets uppväxtsituation. Medan en del barn kan ha primära koncentrationsproblem vilket innebär ett biologiskt betingat tillstånd. Det innebär att barnet har problem med att rikta uppmärksamheten på en uppgift och att utesluta irrelevant stimuli, och får därmed svårt att hålla sig kvar vid en uppgift tills den är avslutad. Kombinationer av både sekundära och primära koncentrationssvårigheter kan också givetvis förekomma.

Kadesjö har koncentrerat sig på barn med primära koncentrationsproblem. Upphovet till primära koncentrationsproblem är ursprungligen medfött eller tidigt förvärvade brister i hjärnans funktion. Svårigheterna förekommer oberoende av barnets livssituation, och infinner sig tidigt i livet och följer barnets hela uppväxt. De kommer för det mesta till uttryck i situationer som kräver anpassning och prestation av barnet. Barnet får svårigheter att skilja på det som är viktigt och oviktigt i en situation och uppmärksamheten distraheras. Dessa barn kan ha svårt att uppfatta och följa instruktioner

och hålla sig till regler som man kommit överens om. Dessa barn har också många gånger men inte alltid även andra problem, till exempel med perception, motorik, språk och kognitiva funktioner.

Primära koncentrationssvårigheter kan uppstå hos det nyfödda barnet om det har varit med om olika påfrestningar vid förlösning eller under nyföddhetsperioden, skriver Kadesjö. Det kan vara olika orsaker till påfrestningar såsom graviditetsförgiftning, barnet kan vara för tidigt fött, varit utsatt för syrebrist, fått för lite näring från moderkakan och så vidare. Dessa olika faktorer kan bidra till koncentrationssvårigheter hos barnet, men förklarar inte helt och hållet upphovet till koncentrationssvårigheterna.

Minskad förmåga att utestänga stimuli

Barn med koncentrationssvårigheter har inte förmågan att utestänga stimuli, det vill säga filtrera bort det som är irrelevant i en situation. Denna bristfällighet kan bero på att de system i hjärnan som har till uppgift att sortera och hindra överflödiga sinnesintryck fungerar dåligt, och detta medför då att barnet bombarderas med impulser som det måste anstränga sig för att hålla tillbaka. Barnet blir på så sätt lättstört. Om barnet inte kan rikta sin uppmärksamhet på det som är viktigt kommer det väsentliga i en situation att drunkna i all information som barnet tar in. Det medför att det blir svårt för barnet att förstå sin omvärld.

För att en individ skall förstå en situation och uppleva att man kan påverka den, måste individen uppfatta verkligheten som en helhet, men också se att den är konstruerad av betydelsefulla delar. Kadesjö menar att många barn med koncentrationssvårigheter uppfattar som hastigast en rad detaljer men utan att förstå vad dessa betyder i relation till en helhet. Därför upplever barnen vardagen ofta som splittrat och kaotiskt, vilket också kan märkas i deras beteende. Vuxna men även andra barn tycker oftast att det är påfrestande med oroliga och splittrade barn, och därmed påverkas samspelet med omgivningen.

Barn med stora koncentrationssvårigheter agerar många gånger impulsivt i

sitt beteende, menar Kadesjö. Men de kan också finnas en kognitiv impulsivitet hos dessa barn. Det innebär barnets sätt att hantera en intellektuell uppgift, som till exempel att svara på en fråga eller lösa en räkneuppgift. Det impulsiva barnet reagerar och svarar på första ingivelse utan att tänka sig för. Ofta nöjer sig barnet med en lösning som är ungefärlig, gissar eller låtsas kunna. Det är inte svaret som är det viktiga för barnet utan att svara i sig blir det viktiga. Kadesjö skriver att all inläring fordrar upprepning och eftertanke, men barnets kognitiva impulsivitet hindrar barnet att strategiskt söka information om en uppgift och planera hur man skall lösa den. Dessa barn har oftast svårt med att fördjupa sig tillräckligt länge på en uppgift för att kunna förstå den och tycka att den är intressant, och detta påverkar givetvis inläringen.

Behov av rörelse

Det impulsiva barnet har också många svårigheter med den motoriska planeringen, det vill säga att kunna anpassa kraft, riktning och tempo i det barnet gör. Barnets impulsivitet gör att de ofta får klumpiga, yviga och slarviga rörelser, fastän barnet egentligen inte har någon motorisk störning. Dessa barn uppfattas också ofta av omgivningen som överaktiva eller hyperaktiva. I skolan kan barnets fartiga beteende möta på svårigheter då förväntningarna är att man skall sitta still. När barnet når mellanstadiet kan beteendet ha ändrat sig till att barnet då istället gungar på stolen, pillrar på saker eller sitter och trummar med fingrarna. De vill hela tiden ha rörelse.

Barn med stora koncentrationssvårigheter har generellt ofta svårt att uppfatta och anpassa sig till regler, påstår Kadesjö. Detta kan även utmärka sig i inläringssituationer, där inläringssättet blir mer slumpartad till sin struktur. De agerar som om det inte fanns några regler, och detta påverkar deras skolsituation påtagligt. Ju äldre barnet blir desto mer abstrakt eller regelstyrt blir inläringen. Då gäller det att barnet förstår principer som grammatik och formler för att på ett lättare sätt kunna sortera och ta till sig kunskap. En del barn med koncentrationssvårigheter har problem med

sin tal- och språkutveckling, och detta kan bestå långt upp i skolåldern. Det kan även uppstå intellektuella svårigheter såsom minnesfunktioner, matematiskt och annat logiskt tänkande, förmågan att generalisera och dra slutsatser eller att resonera i abstrakta termer. Dessa svårigheter kan påverka barnets sätt att fungera i skolan. Kadesjö rekommenderar att barn med stora koncentrationssvårigheter behöver specialundervisning genom hela skolgången ända upp till högstadiet, och ibland behövs det till och med en personlig assistent för barne.

Problem med kamratrelationer

Barn med primära koncentrationssvårigheter har även ofta problem med kamratrelationer. Att få och ha kamrater är, enligt Kadesjö, en komplicerad och en känslig process. Orsaken till barnets dåliga relationer till kamrater är grundat i barnets sätt att vara, och inte primärt i hur barnet behandlats eller bemötts av sin familj/sina föräldrar. Barnet kan oftast inte själv rå för sina svårigheter och för sitt handlande. Det finns vissa faktorer som påverkar skapandet och utvecklandet av kamratrelationer, skriver Kadesjö. Det är förmågan till ömsesidighet, tilltro till att man har något att erbjuda i samspel med andra barn och att man inte upplever sig berövad något om kompiserna också får fördelar. En vänskapsrelation (och all socialt samspel) förutsätter att båda parter i en relation kan ge och ta. För att bli en bra kamrat måste barnet förstå vad en social situation ställer för krav, och därmed kunna anpassa sitt beteende till det.

Ett barn med stora koncentrationssvårigheter har inte tålmodet ej heller förmågan att kunna tolka det som pågår eller vad som skulle vara viktigt i en situation där många barn är samlade. Barnet kan ha svårt att förstå vad som förväntas av denne och har svårt att tillföra samspelet något berikande. Det är också viktigt för det sociala samspelet att man kan få andra att känna sig önskade och accepterade när man tar kontakt. Ett barn som är populärt bland kamrater är den som är bra på att förstärka den andres initiativ i lek och samtal, och inte bara håller på sitt. Detta har barn med koncentrationssvårigheter ofta svårt för.

Det tar även tid att bygga upp vänskapsrelationer, och ett barn med koncentrationssvårigheter har svårt med ut hållighet, men också svårigheter att varsam nära sig andra barn. Barnet med koncentrationssvårigheter är inten-

siv och vill ha allt på en gång, och detta kan upplevas påträngande för andra barn, skriver Kadesjö. För att skapa vänskapsrelationer krävs också att man kan leva sig in i den andres känslor och behov, men också kompromissa om att bådas behov blir tillfredställda. Barn med koncentrationssvårigheter har oftast fullt upp med att tillgodose sina egna behov, och får därigenom svårt att leva sig in i andra barns perspektiv och känslor.

Kadesjö skriver att många föräldrar till skolbarn med primära koncentrationssvårigheter upplever just kamratrelationer som sina barns största bekymmer. Speciellt vid relationer med en djupare innebörd/vänskap och situationer där det inte finns några vuxna som styr (såsom raster, fritid etc.) för då är det avhängigt på barnets egna förmåga att kunna skapa och upprätthålla kamratrelationer. Kadesjö menar att dessa barn behöver olika stödinsatser för att utveckla den sociala kompetensen och förmågan till lek och samspel med andra barn. Förskolan anser att det är en central och viktig uppgift för dem att lära barn att samspela med andra barn, medan lärarna/skolan anser det inte är en uppgift för dem (i alla fall inte när det gäller de större barnen). Kadesjö kritiserar skolan för detta, och menar att de också borde ta ett ansvar för att utveckla barns sociala kompetens.

Hjälp och stöd

Ett barn med stora koncentrationssvårigheter behöver hjälp och stöd för att skapa struktur i sin kaotiska värld. Eftersom barnet har svårt att organisera och skapa sammanhang i sin tillvaro, men också för att barnet har svårigheter att forma en sammanhållen verklighet som det förstår och upplever sig kunna påverka. Dessa barn behöver i sin vardag struktur och rytm, genom yttre ramar, ingripanden och rutiner, som hjälper barnet att reducera splittrande intryck och valsituationer som barnet ställs inför. Genom att ge barnet detta gör man vardagen mer förutsägbar för barnet, och det är också en förutsättning för att barnet skall kunna fungera som andra barn, menar Kadesjö.

Sammanfattning

Mina egna reflektioner efter att ha läst Kadesjö's bok är att han behandlar många och viktiga aspekter hos barn med primära koncentrationssvårigheter. Han har relevanta synpunkter på hur man, som föräldrar eller om man arbetar med barn, kan hjälpa barnet i dennes personliga och sociala utveckling, förutsättningar att

lyckas med lärandet i förskolan, skolan, lyckas med kamratrelationer och fritidsaktiviteter etc. Möjligheterna för en bättre livskvalité ökar givetvis för barnet om omgivningen har en större förståelse för barnet och dennes beteende och behov. Boken ger konkreta förslag på hur man i förebyggande syfte kan hjälpa dessa barn, och på vilket sätt lärare/förskolelärare kan undervisa (vilken pedagogik) barn som har stora problem med koncentrationssvårigheter. Kadesjö för mera av ett resonemang än bara talar om hur det är. Boken blir därför personlig och intressant att läsa. De konkreta förslagen som han exemplifierar gör att man direkt kan förstå och uppfatta innebörden/budskapet. Han vill skapa förståelse för dessa barn, för de uppfattas för det mesta som bråkiga och ouppfostrade fastän de i själva verket oftast inte kan rå för deras beteende. Efter att ha läst denna bok känner jag mig mycket "säkrare" i min roll som prematurförälder och rekommenderar andra prematurföräldrar att läsa den. Jag har fått en bättre förståelse och tolerans mot mina egna prematurbarn, och deras beteende och behov efter att ha läst boken. Förmodligen ställs det större krav på föräldrar till barn med primära koncentrationssvårigheter än på föräldrar vars barn inte har denna problematik. Jag tror också att mycket av det som står i denna bok kan relateras till prematurbarn och problematiken hos dem, eftersom många prematurbarn har koncentrationssvårigheter.

Jag anser att det är mycket viktigt att bemöta barn med stora koncentrationssvårigheter på ett adekvat sätt för att hjälpa dem att klara sig i deras tillvaro, men även för att hjälpa dem med att bygga upp deras självkänsla. Jag tror att alltför ofta missförstås och misstolkas dessa barn av omgivningen. Såsom Kadesjö skriver att ständiga misslyckanden och en känsla av att inte räkna till kan få allvarliga konsekvenser för självbilden och självförtroendet hos barnet. Det är jätteviktigt, anser jag, att dessa barn känner sig bekräftade, älskade/omtyckta, accepterade och lika mycket värda som alla andra barn. Och det är vår vuxnas skyldighet att hjälpa dessa barn, antingen som föräldrar eller också i yrkesroller som förskolelärare, lärare, fritidsledare osv.

SANNA KÄMARK

ESKILSTUNA

MAMMA TILL PREMATURFÖDDA

TVILLINGAR I V. 25 - 1996

Rapport från övriga landet!

Små-Land´s förening- en lever vidare...

Att det såg lite mörkt ut för smålands föreningen inför årsmötet går inte att förneka eftersom flera av styrelsemedlemmarna valde att avgå från sina poster. Men med hjälp av några nya och några nygamla styrelsemedlemmar så rullar föreningen vidare.

Styrelsen för Små- Lands prematurförening år 2004 ser ut som följande:

Mia Lundström, ordförande
Anna Ekergren, vice ordförande
Leonard Isaksson, kassör
Jenny Gustafsson, sekreterare
Ledamöter:
Leila Lääkkö
Marie Ogenvik
Åsa Isaksson
Anneli Sandermo

Under 2004 planerar vi att bjuda våra medlemmar på en sommarfest och under hösten en föreläsning. Vi hoppas givetvis att detta ska bli uppskattat hos våra medlemmar så att vi även i fortsättningen får anledning att anordna evenemang.

Kontaktpersoner

Vi har utsett kontaktpersoner för tre av de fyra sjukhusen i Småland
Växjö - Åsa Isaksson
Kalmar - Marie Ogenvik
Västervik - Jenny Gustafsson

Om någon är intresserad av att vara kontaktperson för sjukhuset i Jönköping så Ni välkomna att höra av er till någon i styrelsen.

JENNY GUSTAFSSON
LÖNNEBERGA
SMÅ-LAND

Öppna förskolan i Os- karshamn

Känner att jag vill dela med mig av ett fantastiskt bra initiativ som Lukas och jag fått möjlighet att ta del av.

I Oskarshamn ligger öppna förskolan och BVC ligger i samma hus. Förskollärarna Maggan och Barbro samarbetar med BVC och har olika specialgrupper; en är Lill-gruppen för prematurfödda barn. Barnen är födda under 2003 och 2004 och gruppen fylls på med barn undan för undan.

Träffar varannan vecka

Vi träffas varannan onsdag eftermiddag och börjar med en sångstund. För den som vill finns möjlighet att pyssla på olika sätt bl a hand/fotavtryck i gips, lek med fingerfärg o s v. Barnen leker, medan vi fikar och pratar. Det är underbart! Alla har många upplevelser i "ryggsäcken". Vi förstår varandra utan att behöva förklara. Det ger sååå mycket!

Man skulle önska att alla som fått ett för tidigt fött barn skulle få denna möjlighet.

BRITT-MARIE LAMBERG
MAMMA TILL LUKAS FÖDD I VECKA 27+5

Årsmöte i Skaraborg

Årsmötet hölls den 25 januari på KSS. Det var en liten skara som dök upp. Föreningen hade skickat ut 67 inbjudningar men det var bara fem som kom, av vilka fyra satt i styrelsen.

Vi pratade om vår förenings framtid. Vi har nu 24 medlemmar som har betalt sin medlemsavgift. Har vi någon framtid när det är svårt att hitta folk som vill vara med i styrelsen och när det inte verkar finnas något intresse för våra träffar? Flera träffar förra året fick vi ställa in pga inget intresse. Vi kom fram till att vi fortsätter men att det får bli som det blir. Ordföranden och kassören meddelade att de ville avgå men kunde tänka sig att fortsätta tills vidare vilket var jättebra.

Kalendarium

De träffar som vi kommer att ha under året blir den 16 maj, då det blir picknick i Skövde. Det blir även picknick den 22 augusti i Tibro. Tid och plats återkommer vi om. Vi kommer även att ha vårt årliga luciafirande på KSS vilket har blivit en tradition. Vi hoppas även att kunna ordna en träff med någon intressant föreläsare.

Kontakträffar

Vi fortsätter med att sitta som kontaktföräldrar på KSS och försöker göra det en gång i månaden.

Inkan berättade om preemiehjärtat som sålts med en rykande åtgång. Hon kom med förslaget att vi ska erbjuda nya medlemmar ett gratis första år i föreningen. Vi har ett antal medlemsskap som vi nu kan dela ut. På så sätt kan vi få in nya medlemmar som förhoppningsvis kommer in med ny kraft.

Styrelsen ser ut som följer:

Camilla Hessel, ordförande
Annette Person vice ordförande
Anna Karlgren, kassör
Erika Quist, sekreterare
Elisabeth Andersson, ledamot och Kontaktredaktionsansvarig
Carola Sundvall, ledamot
Petra Bratt, ledamot
Marie Westlund, suppleant
Tina Jensen, suppleant och nätreddaktör

Läs mer på vår hem- sida:

www.kanalen.org/vitidiga/ffpfb/skaraborg

ELISABETH ANDERSSON
SKARABORG

Senaste nytt från Gö- teborg

Tisdagen den 16 mars hade Göteborgsföreningen årsmöte. Bland annat diskuterades återigen behovet av en psykolog kopplad till Neonatalavdelningen, Östra Sjukhuset, Göteborg.

Medlemsavgiften fastställdes till, som tidigare, 175 kr.

Thomas Wettergren omvaldes till ordförande även detta året.

Tillväxt och ROP

Efter årsmöte hölls en, av Eva Engström, intressant föreläsning. Eva är överläkare i Neonatologi vid SU. Föreläsningen handlade om tillväxt hos prematura barn och ROP. Efter föreläsningens slut serverades kaffe med dopp till självkostnadspris.

Kalendarium

Styrelsemöte onsdagen den 1 september kl. 18.30, Östra Sjukhuset

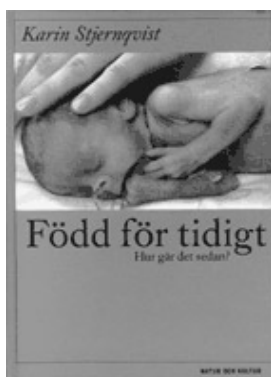
Styrelsen planerar föreläsning och utflykt för kommande höst. Ytterligare information om detta lämnas senare i Kontakt, på webben och per brev.

Styrelsen vill också passa på att återigen informera om att våra styrelsemöten är öppna för alla medlemmar. Är du intresserad av att komma, meddela per mail:

lena.wettergren@sandbergtrygg.se
eller telefon: 031-426974 (telefonsvarare).

LENA WETTERGREN
GÖTEBORG

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 inlärnings-svårigheter. En viktig del av boken rör föräldrarna och syskonens situation samt personalens förhållningssätt i samarbetet med familjen.

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

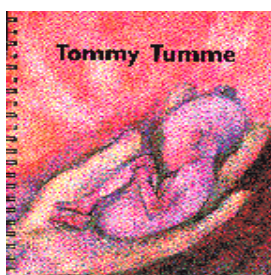
c/o Håkansson

Arnövägen 46

184 97 Ljusterö

Tfn och fax: 08-96 28 10

E-post: produkter@prematur.nu



Tommy Tumme

Laila Juhlin, illustrationer och formgivning

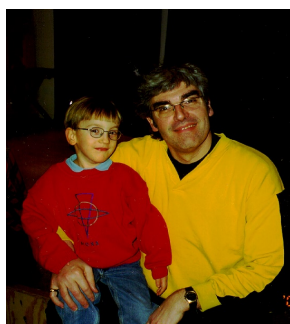
Christina Kusack, text

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 i 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.

*Tyvärr måste vi
meddela att
Livskraft är
slutsåld!*



Livskraft

Tyvärr 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:

Kontaktredaktionen

c/o Schunnesson

Per Lindeströms väg 88

121 46 Johanneshov

tfn: 08-649 21 28

eller via e-post:

livskraft@prematur.nu

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

För tidigt född - en skrift om prematura födslar

av Katarina Bååth
Förlagshuset
Gothia AB
ISBN 91-7205-413-1

Boktipset

Både mormor och farfar kan läsa den och få en större förståelse för vad som händer barnbarnet och dess familj.

"För tidigt född"

kostar 31.80 kr inkl moms och kan beställas från:

Förlagshuset Gothia
Box 151 69
104 65 Stockholm
08-462 26 70
info.gothia@verbum.se
www.gothia.nu

Det är en allmänt hållen, informativ skrift som i första hand vänder sig till föräldrar som fått barn mellan graviditetsvecka 32 och 37.

Stockholmsföreningens sekreterare har kommit med synpunkter under arbets gång och faktagranskningen är gjord av överläkare Eva Berggren Broström på Neonatalavdelningen, Danderyds sjukhus, vilket inger mig stort förtroende.

Skriften tar upp allt från VAB (tillfällig föräldrapenning) via fakta om vården till de känslomässiga aspekterna på att få ett för tidigt fött barn.

Under mina tio år som kontaktförälder har jag ofta träffat föräldrar som fått barn förhållandevis sent i graviditeten (efter vecka 30, vilket fortfarande är många veckor för tidigt...) Det har blivit en grupp föräldrar som jag särskilt värnar om. Barnen mår ju oftast bra och har en okomplicerad neonatalperiod, vilket innebär att personalen – både på neonatalen och på BVC - inte har samma förståelse för att traumat med en för tidig födsel sex veckor före utsatt tid, kan vara större än för de extremt för tidigt födda barnens föräldrar. Genom det bristande stödet skapar man en grupp föräldrar med särskilda behov som kvarstår långt efter att barnen kommit ikapp sina jämnåriga.

Användningsområdena för skriften är många och varierade. Samtliga neonatalavdelningar i landet borde erbjuda den till denna grupp föräldrar. På BVC skulle den kunna användas som underlag för föräldragrupper till för tidigt födda barn.

Stockholmsföreningen inbjuder till sin traditionsenliga

Picknick i Hagaparken
Söndagen den 6 juni kl.

14.00.

Vi umgås över våra medhavda matsäckar. Barnen leker, går tipspromenad och fiskar i Fiskdammen.

Välkomna!

Kalendarium

Stockholm

Astrid Lindgrens barnsjukhus

Karolinska sjukhuset

Kontakträffar var fjärde vecka olika dagar och tider

Danderyds sjukhus

Kontakträffar var fjärde vecka olika dagar och tider

Huddinge universitetssjukhus

Kontakträffar var fjärde vecka olika dagar och tider

Sachsska barnsjukhuset

Kontakträffar var fjärde vecka olika dagar och tider

Aktiviteter

Picknick i Hagaparken söndagen den 6 juni kl. 14.00

Uppsala

Verksamheten är vilande

Skåne

Helsingborgs lasarett

Kontakträffar varannan tisdag kl. 18.00

Malmö/Lund

Verksamheten har upphört

Örebro

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

Småland

Skaraborg

Kontakträffar en gång per månad

Göteborg

Östra Sjukhuset

Kontakträffar en gång per månad

Mölnads Sjukhus

Verksamheten vilar under våren

Aktiviteter

Styrelsemöte 1 september kl. 18.30

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), Carolina Kühnemann, Helena Myrman, Åse Ljungkvist, Raija Bergström, Elisabeth Andersson, 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@prematurnu Föräldraföreningen för Prematurfödda Barn Stockholm finns på Internet (URL): <http://www.prematur.nu>

Omslagsbild: Sommarbild från Ölands djurpark, Små-Land

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 kontakträffar 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 fortbildning av vårdpersonal och vid informationsmöten på sjukhusens neonatalavdelningar. Vi bevakar neonatalvården ur barn- och föräldrasynpunkt gentemot vårdpersonal,

politiker och andra maktthavare.

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

