# Svenska Prematurförbundet

FÖRHINDRA FÖRKLARA FÖRBÄTTRA

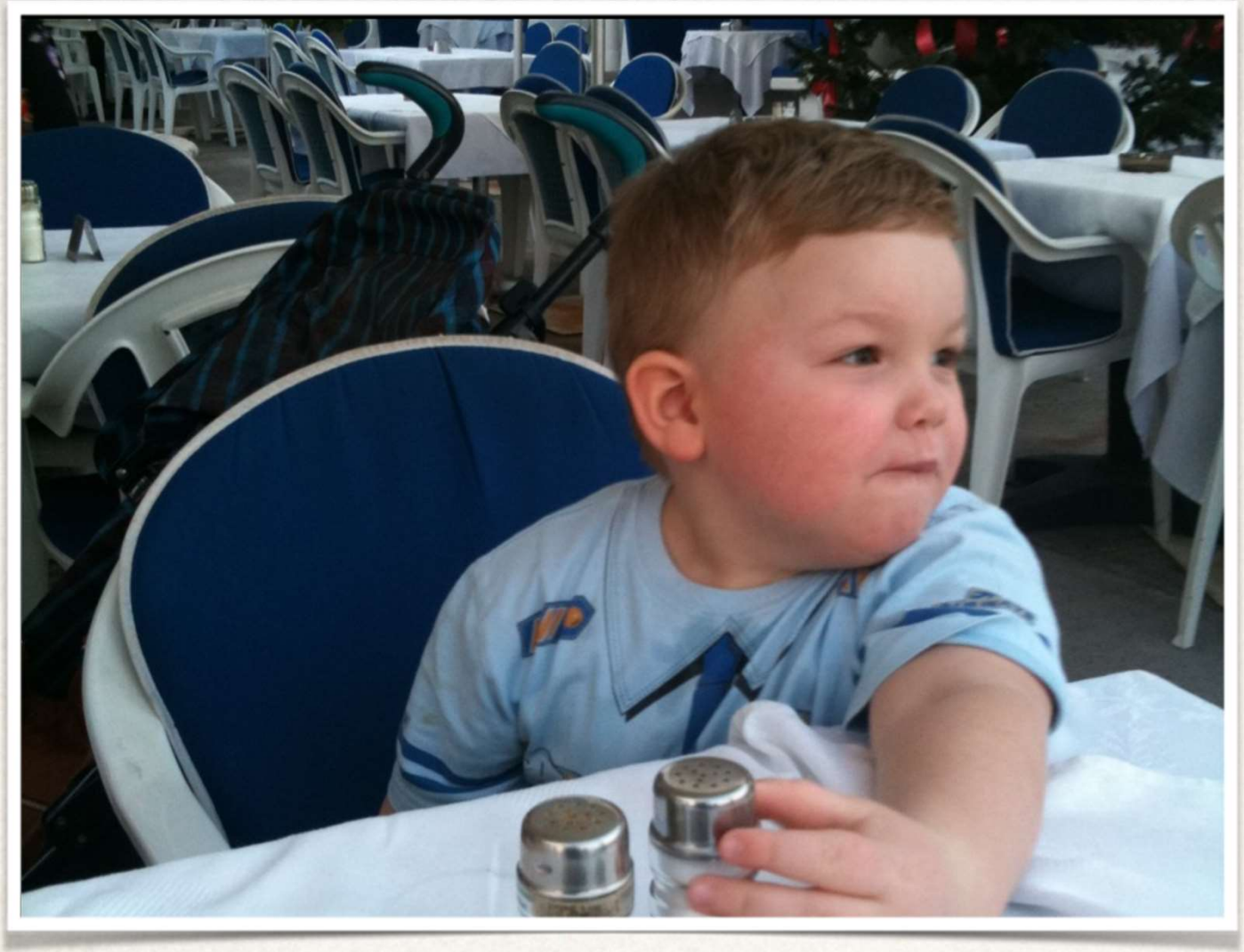
# Svenska Prematurförbundet

- Intresseorganisation för alla, även hälso och sjukvårdspersonal!
- Samlar 800 st  familjer
- Som mest nio lokalföreningar - nu sex stycken
- Både lokal (föräldrastöd) och nationell verksamhet (intressepolitik)
- Hemsida och en Facebooksida med 5 500 följare- räckvidd upp till 100 000 personer
- Tidningen KONTAKT - alla neonatalavdelningar
- (SOS) Neonatalt Kunskapsstöd/ROP/Högspec.vård/ Förlossningsvård, Statliga utredningen om rätten till en personförsäkring, EFCNI Standards of Care, SHIPS-project, Workshops, >100 föreläsningar om för tidigt födsel

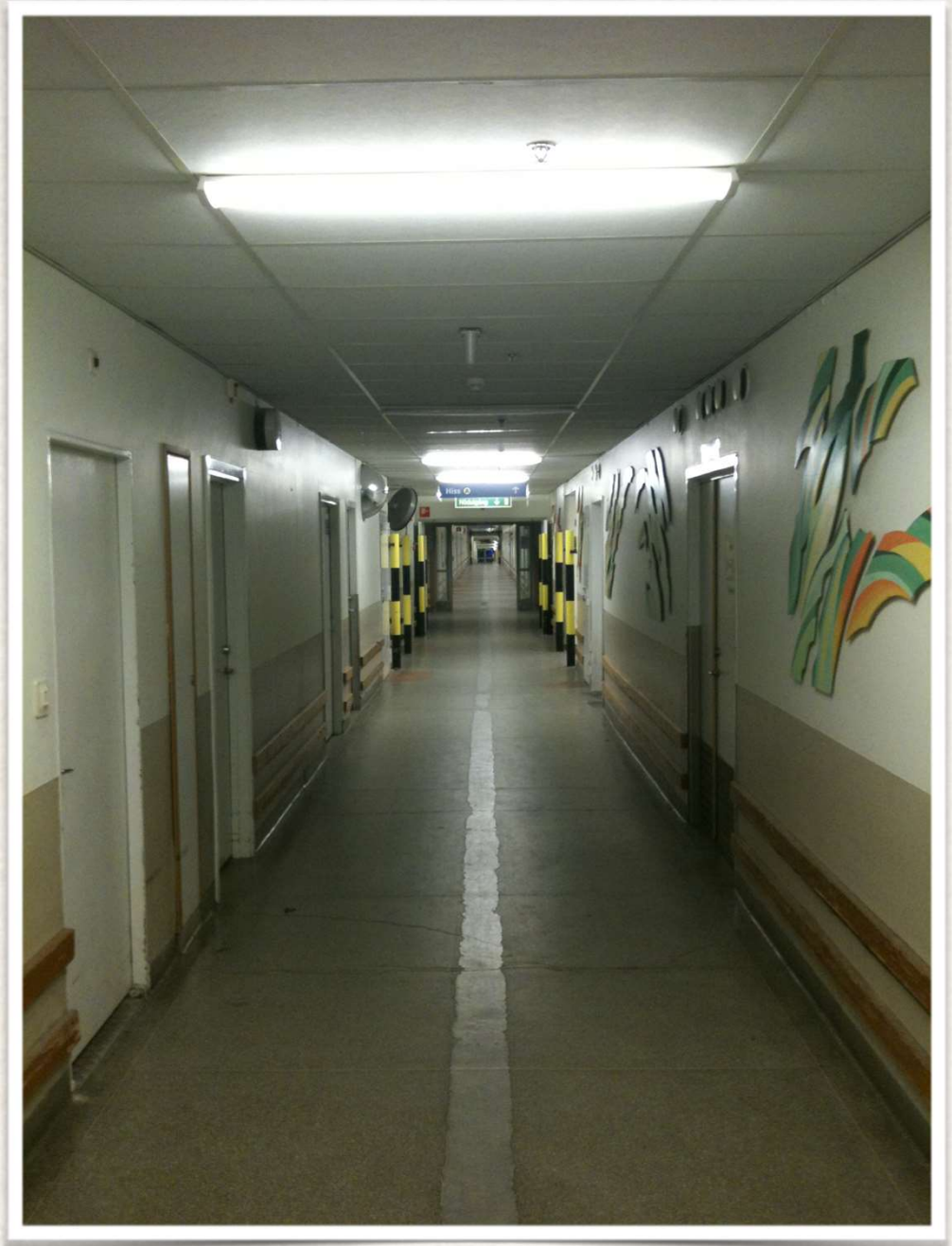
Svenska Prematurförbundet

# Våra hjärtefrågor!

- Informera och sprida kunskap om för tidig födsel och för tidigt födda barn i samhället.
- Genom strategisk påverkan stärka dialogen mellan hälso och sjukvård, anhöriga och politiker.
- Säkerställa en lika vård och ett lika omhändertagande av det för tidigt födda barnet.
- Verka för att alla barn skall få samma medicinska uppföljning efter utskrivning, samt en sammanhållen vårdkedja som också inkluderar förskola och skola.
- Minska antalet för tidiga födslar



”En liten kille som ska bli storebror om mindre än 48 timmar - men det vet han inte än”

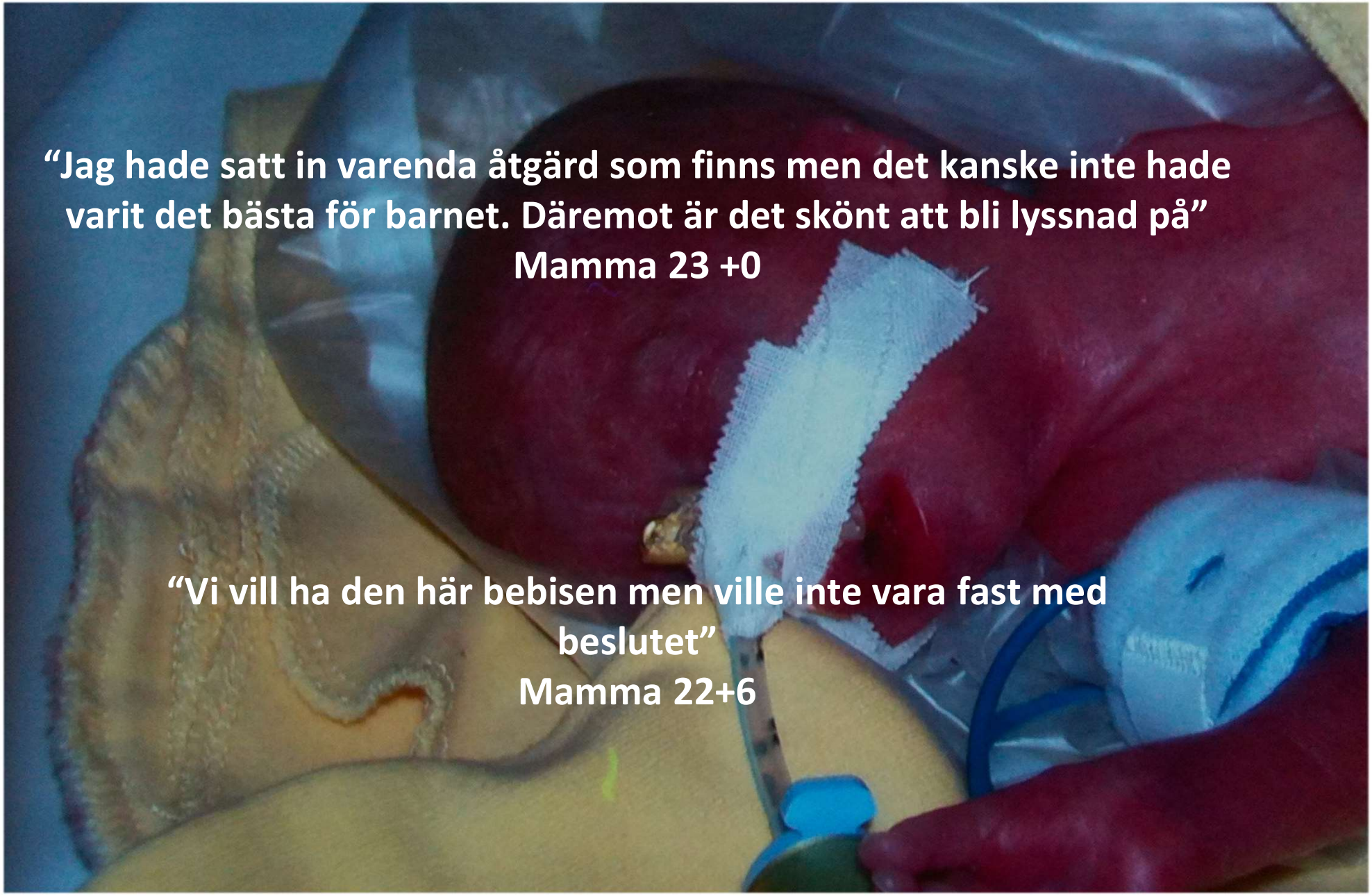


”Barnet kommer vara litet, tyst och mycket sjukt”

“Varför pratar man om skolan när han inte ens är född?”
Mamma 23 +0

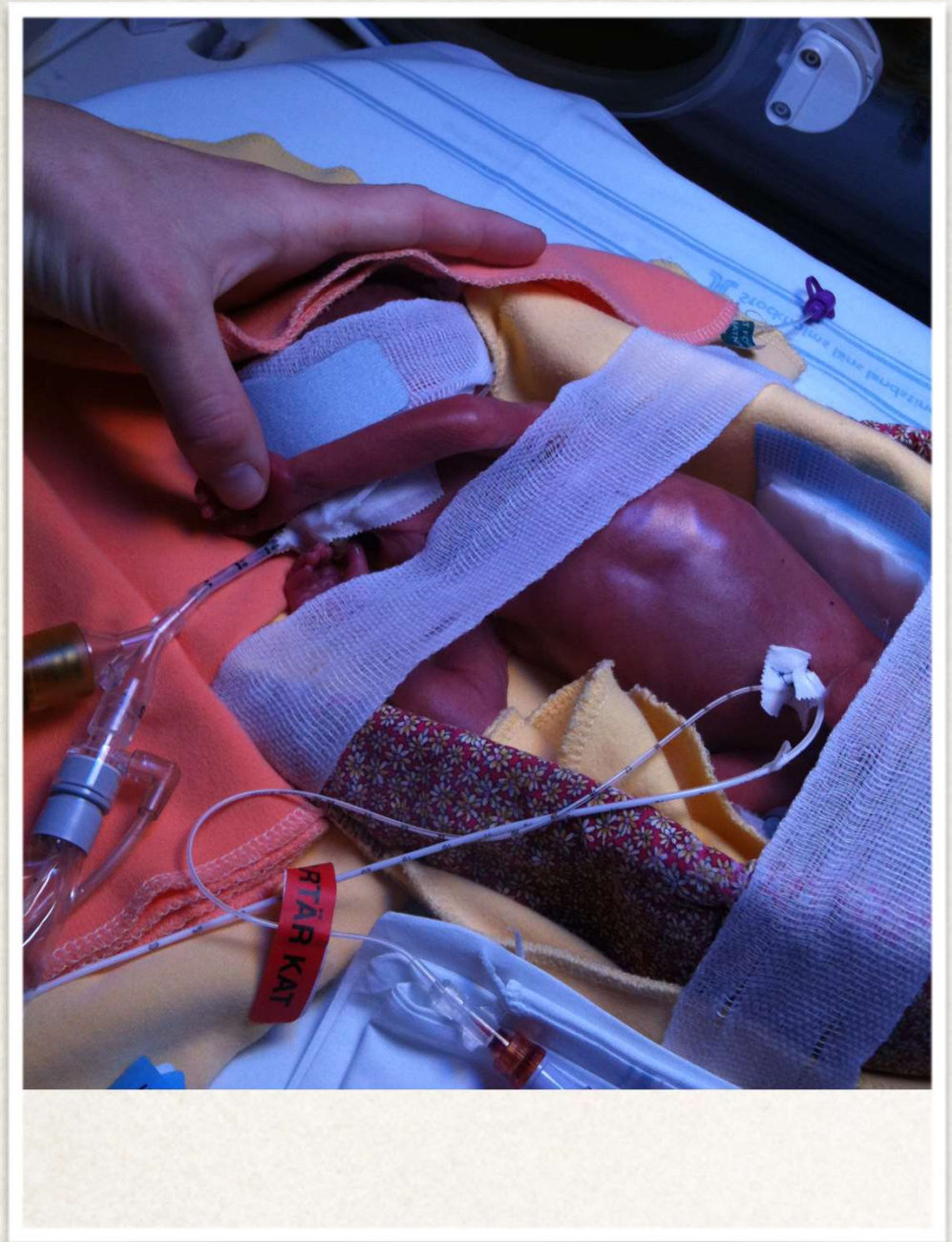
”Att det var illa förstod man ju -
men det var svårt för någon att förklara HUR illa”
Pappa 22+4

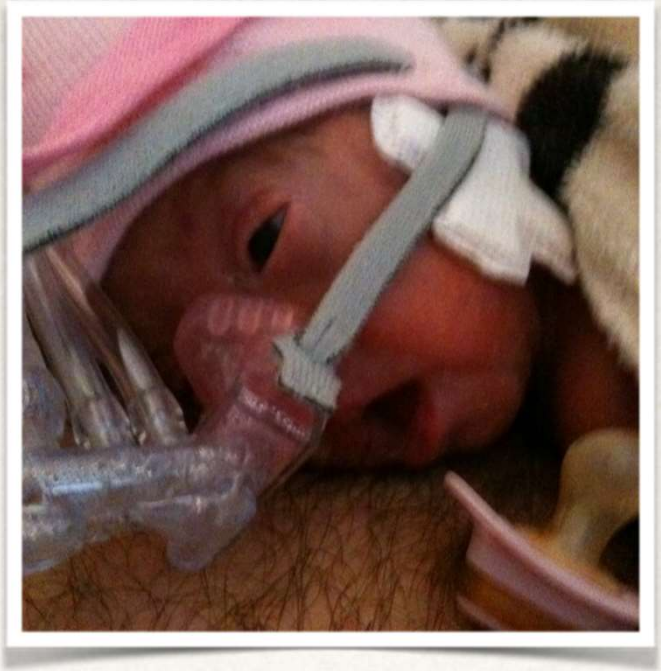
”Jag såg framför mig ett barn som inte kunde kommunicera.
Allvarligt skadad. Blind. Döv. Stum. Det är väl det man är rädd för
egentligen” Mamma 22 +6

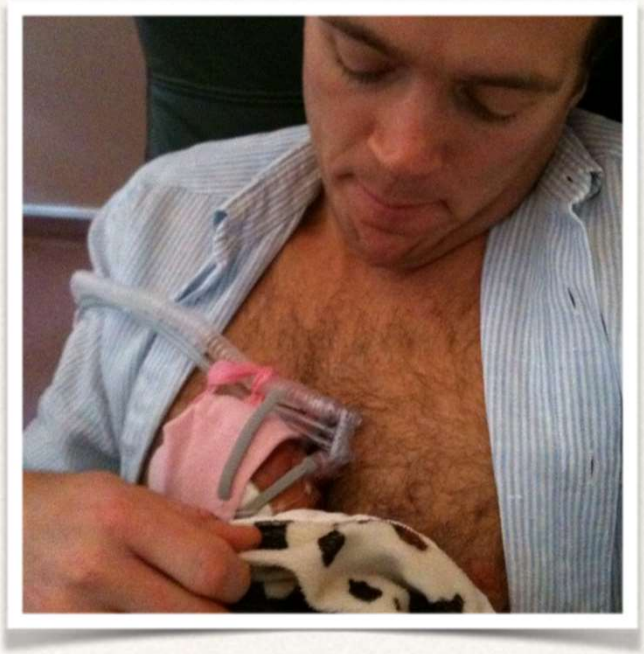


“Jag hade satt in varenda åtgärd som finns men det kanske inte hade varit det bästa för barnet. Däremot är det skönt att bli lyssnad på”
Mamma 23 +0

“Vi vill ha den här bebisen men ville inte vara fast med beslutet”
Mamma 22+6



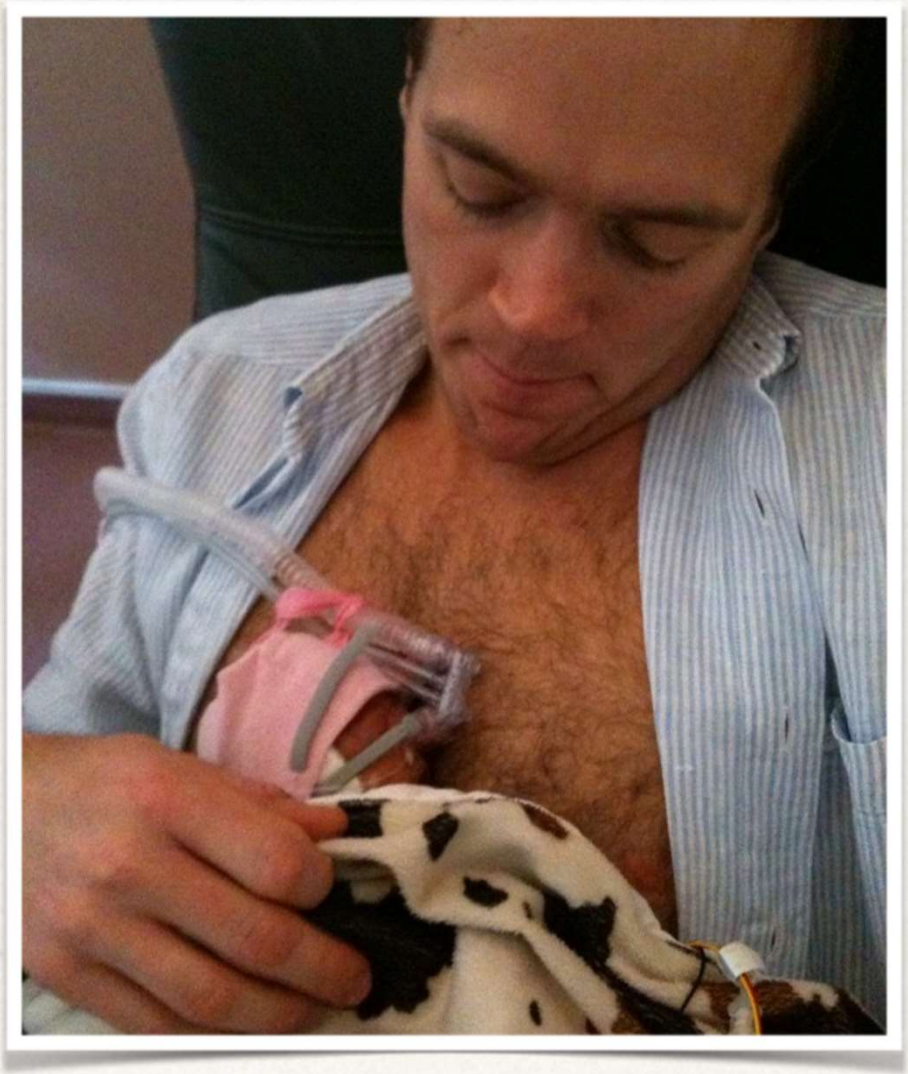





Grattis! :-)

## En närvarande pappa…

- Friskare barn
- Delta i omvårdnad/delaktighet
- Hudnära
- Samtalen med personal!

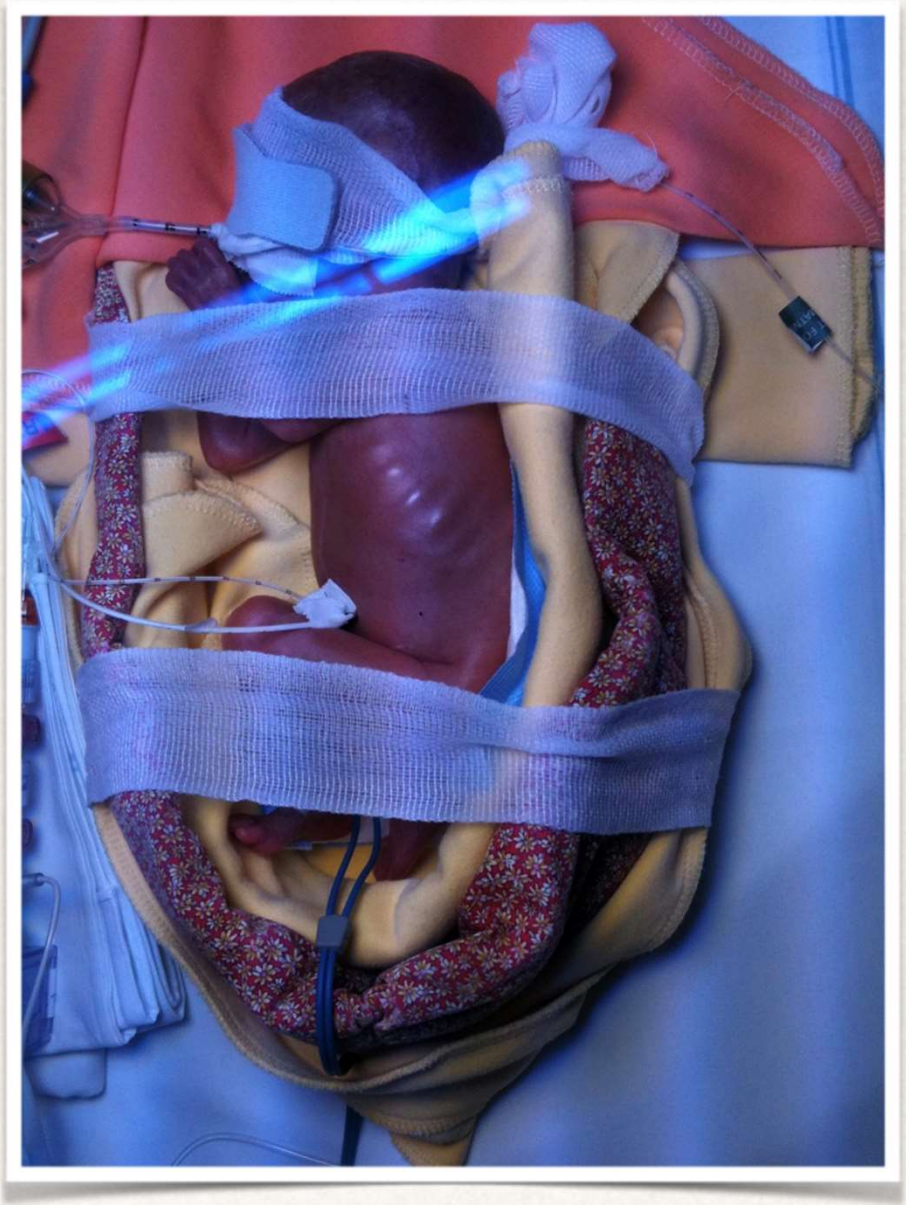


# …eller stridbar kämpe i rustning?

- Forcerad förändring
- Patientidentitet
- Konflikter

# God överlämning

- Planera så tidigt som möjligt - ge plats för tankar och frågor
- Berätta om mottagande avdelning i positiva ordalag
- Uppmuntra kontakt med mottagande avdelning
- Omvårdnadsrutiner viktiga!
- Knyt upp knuten snyggt och prydligt!



# …eller stridbar kämpe i rustning?

- Forcerad förändring
- Patientidentitet
- Konflikter

”Han sa aldrig något särskilt. Protesterade inte. Besökte sin syster när han fick. Var med oss när det fanns tillfälle.
Han har aldrig pratat om det efteråt. Han vill inte…”

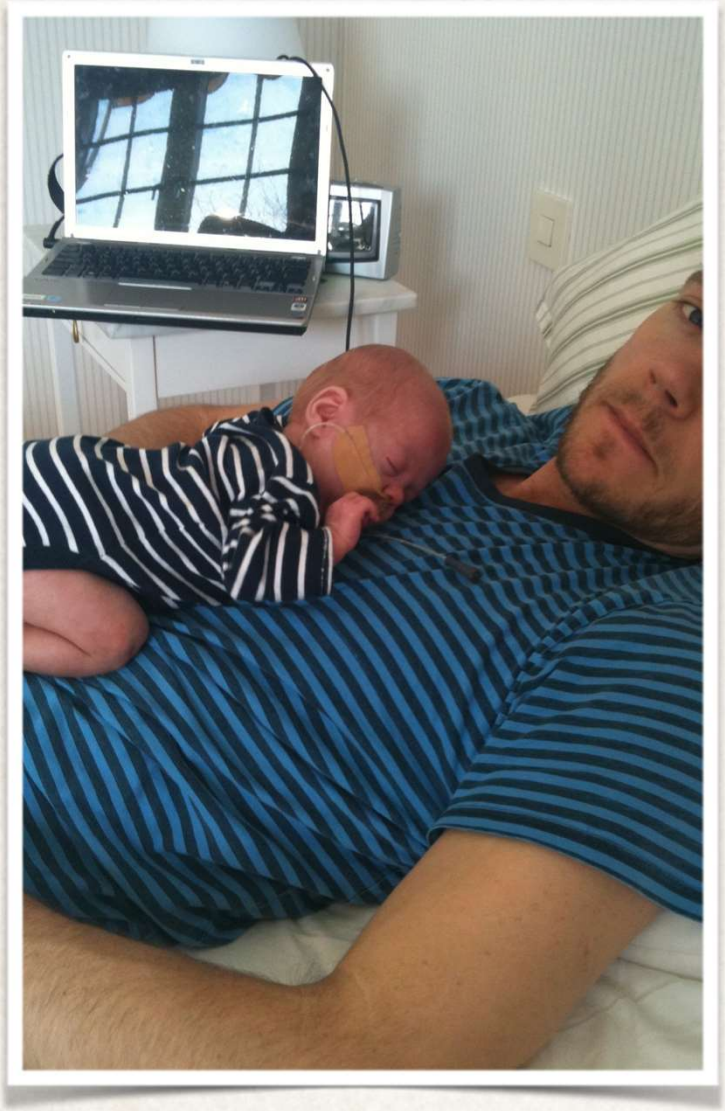
# Relationen / Äktenskapet

- När man spritar händerna tar man av sig ringarna
- En vattendelare?
- En blind leder en blind
- Stödsamtal?

# Infektionskänslighet

- Hönsmammor och hönspappor?
- Viktigt med klara besked från vården
- Barnet exponerar sig och visar familjen vägen tillbaka

# Från vård till verklighet

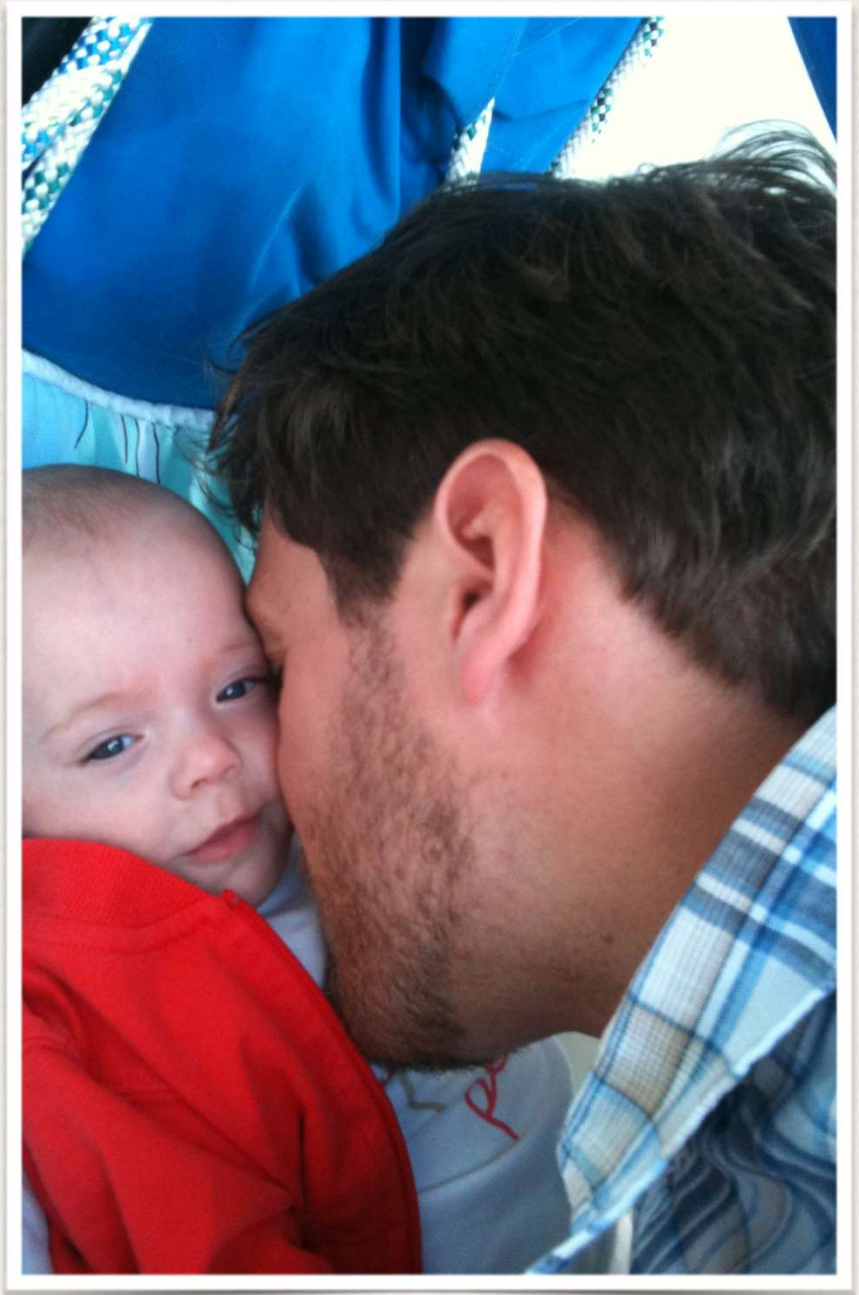


”Jag ville inget hellre än att vara med min dotter - men vårdkontakterna var många och jag var så oändligt trött”

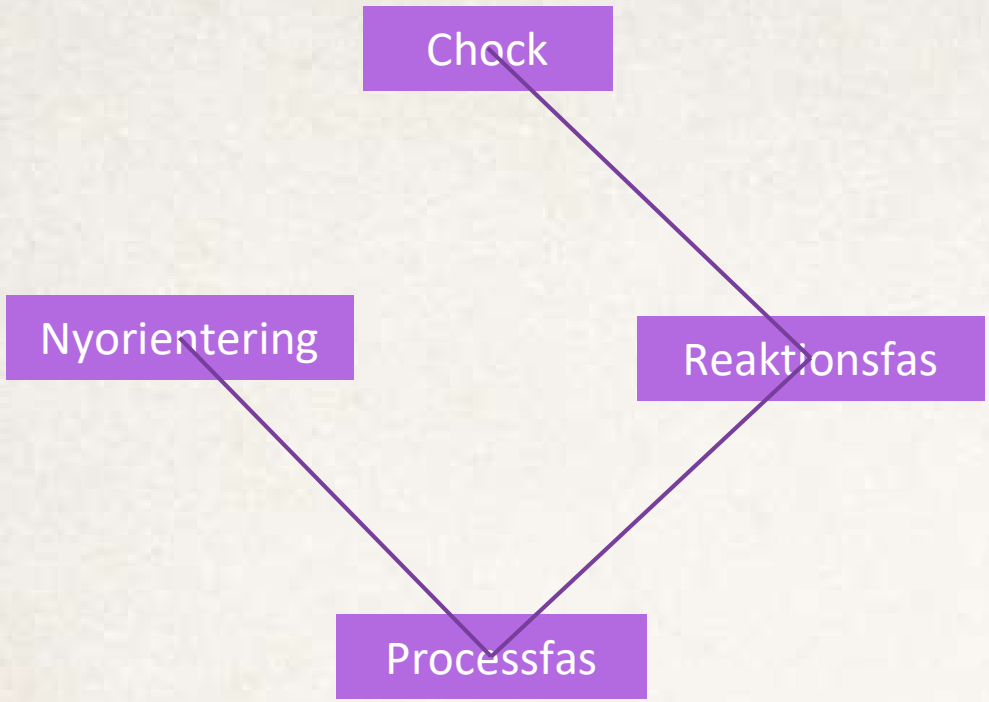
Jag ser på dig, men jag ser dig inte.
Du är där men du flyr mig.
Nu tittar jag på dig. Jag svär.
Rakt på dig.
Och ändå ser jag bara
sängen du ligger i
och lakanet du ligger på.
Jag måste komma närmare.

Om jag lägger mig alldeles bredvid dig
så nära att jag hör dig.
Det svaga ljudet
av att du
fortfarande lever.
Mitt hjärta alldeles intill ditt.
Bara lite hud och pyjamas emellan.

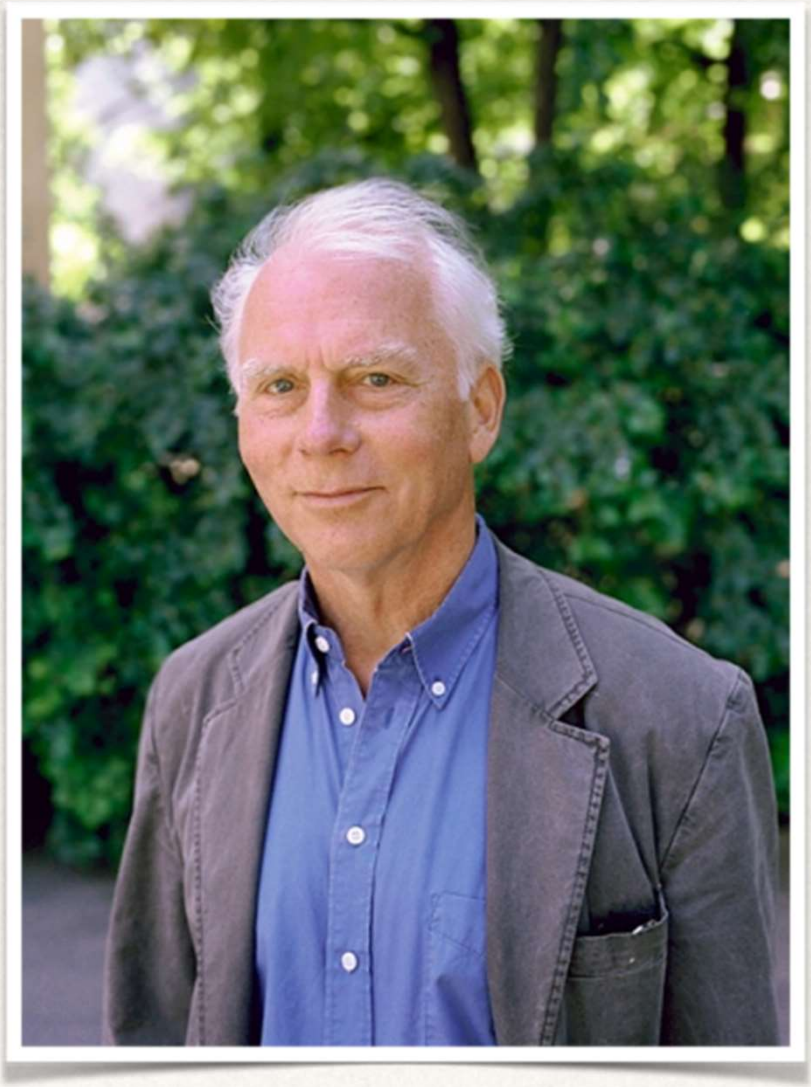
Så.
Långsamt tar du plats inom mig.
Och jag bryr mig. Om dig



”När vi inte orkade vara närvarande tog någon annan ansvaret”




”Nu har hon slutat grundskolan kan vi äntligen slappna av - vi klarade det!”



Johan Cullberg, “Kris och Utveckling”

# Take Home

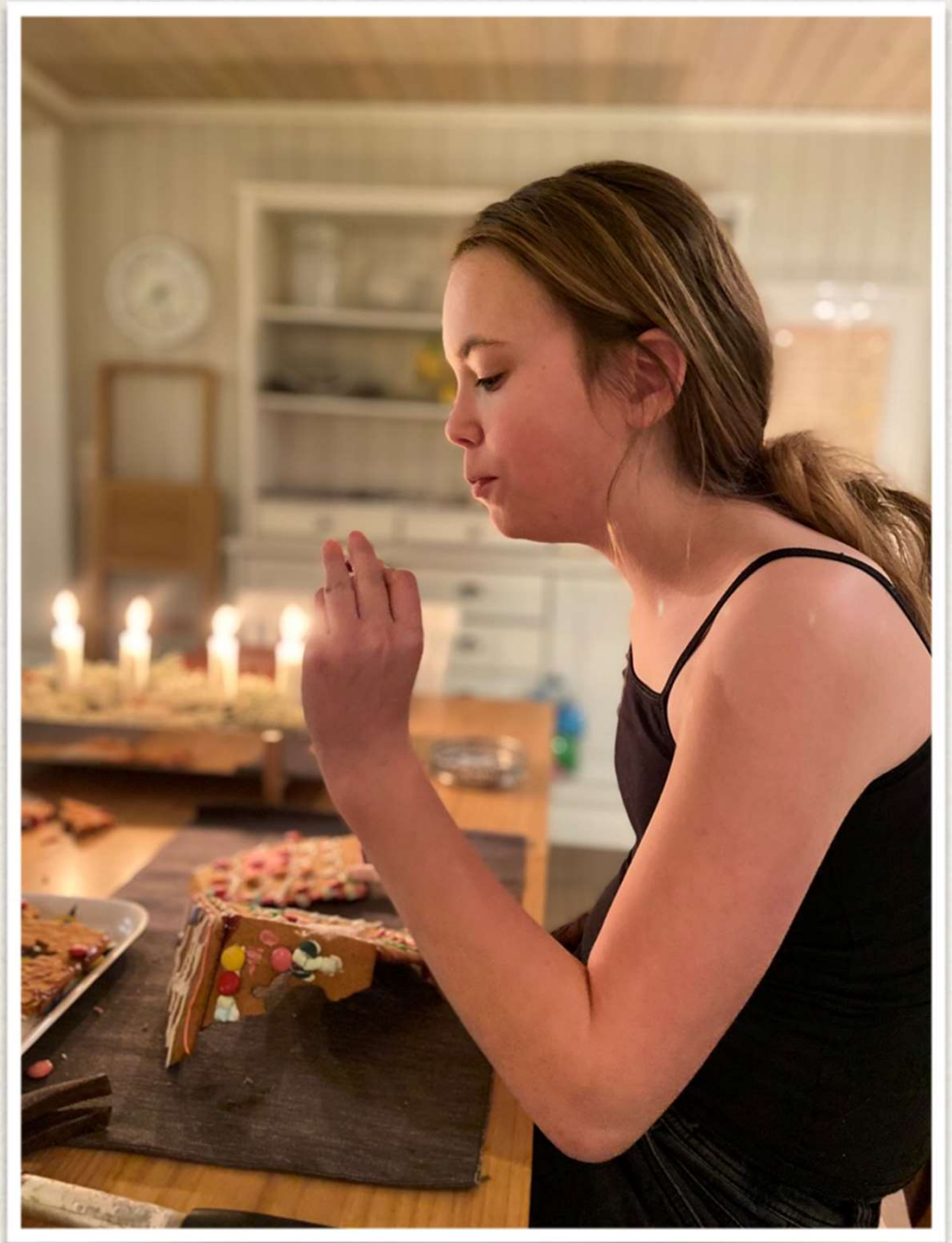
- Närvarande förälder -> **Interaktion mellan förälder och barn påverkar tal, motorik, självreglering och socialt samspel** -> Förbättrad utveckling hos barnet och beredskap för kommande utmaningar

# NEO-KASAM!

- Förutsägbarhet i en oförutsägbar situation - En sammanhållen vårdkedja från MVC till Skola.
  - Kongruent information i alla led
  - Orientering - Psykosocialt stöd och praktisk information
  - Reflektion - Psykologiskt stöd
  - Närhet - Samspelsstöd och relationsstöd
  - Medicinsk uppföljning
  - Omvärld - En bevarad social kontext och BVC, förskola och skola med kunskap

# Kronisk diagnos vs. Livslång hälsa

- Neuropsykiatri
- Respiratoriska sjukdomar / KOL
- Kardiovaskulärt
- Metabolt
- Degenerativt?



taget

VÄRLDSPREMATURDAGEN 2018

# Från vård till vardag och skoldag

I Sverige finns över 100 000 för tidigt födda barn under 18 år. Varje år föds ytterligare 6 500 barn och antalet växer för varje år. Det finns stora skillnader i det medicinska, psykosociala och pedagogiska stödet för dessa barn trots att samhället vinner på att hjälpa dem till livslång hälsa. 2020 blir barnkonventionen svensk lag.

**I samband med Världsprematurdagen 2018 arrangerar Svenska Prematurförbundet, Lilla barnets fond och Svenska Neonatalföreningen fem seminarier på fem orter om det som fungerar och det som skulle kunna bli bättre. Föräldrar samlas med vård, skola och politik för att tillsammans skapa ett rättvist omhändertagande av de för tidigt födda barnen med barnkonventionen som grund!**

# TACK!

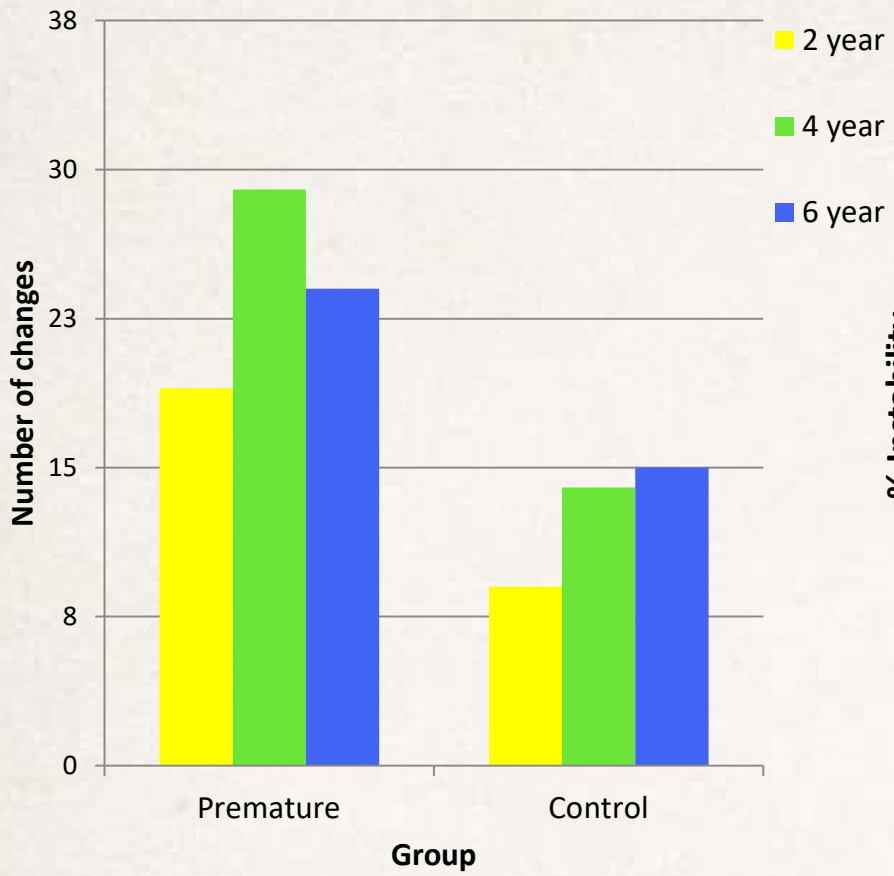
# Vi är så tacksamma för ditt medlemskap!

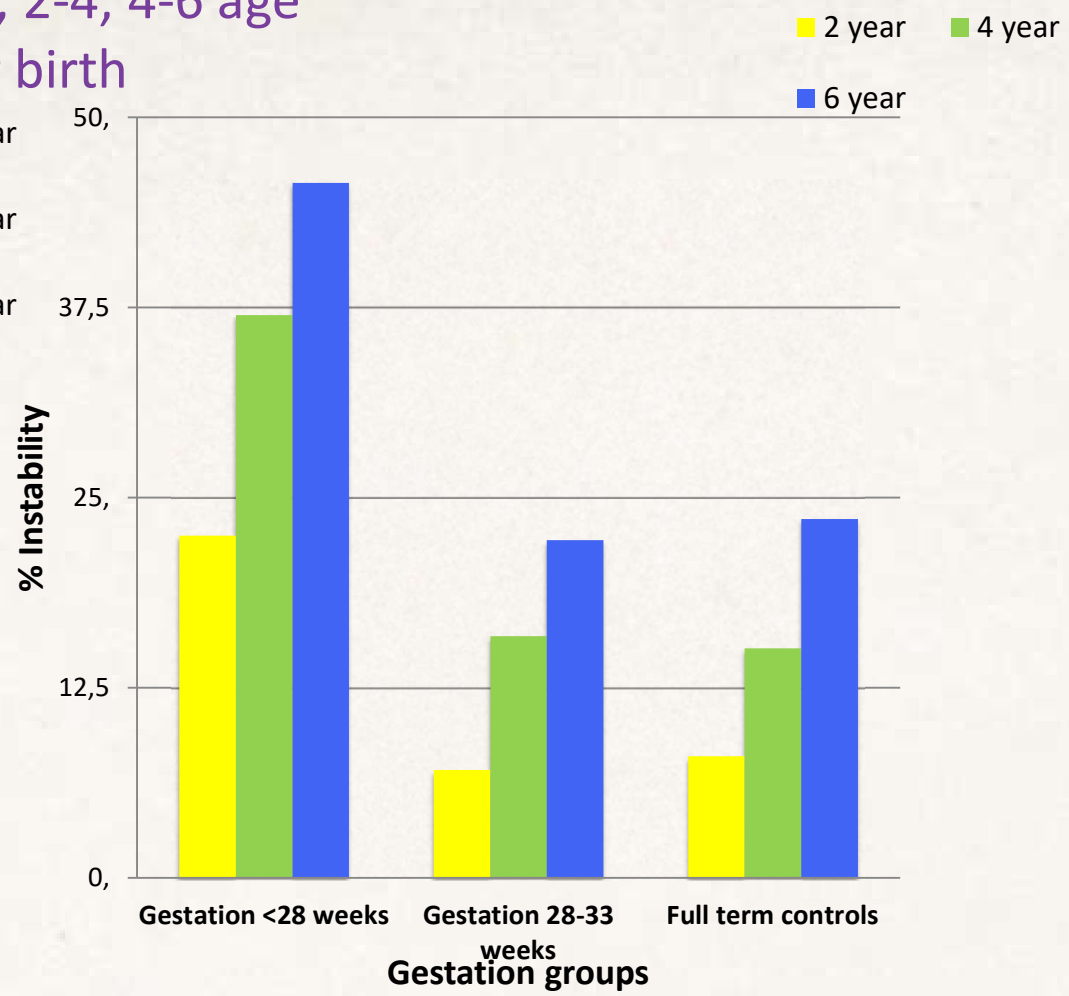
SMS:a “PREMATUR” till 72456

www.prematurforbundet.se/bli-medlem

# Family Stability (birth - 6 years)

* Using 0-2, 2-4, 4-6 age bands after birth




Woodward 2015 Neurobiology of parenting, Stockholm

” *Att vara en del av en helhet eller en långsiktig plan/förutbestämd kontinuitet är centralt såväl i ett djupare allmänmänskligt perspektiv som i ”rollen” som anhörig eller som patient.*
*Att i varje givet ögonblick veta vem som har ansvar för det medicinska omhändertagandet lugnar och möjliggör för patienten att lägga all kraft på stöd, anknytning eller tillfrisknande. Istället för att enbart knyta an till platser, rutiner eller personer kan patienten knyta an till processen - ansvarskedjan”*

*”Vi fick ett till barn i förrgår. En dotter. Hon ligger två trappor upp med slangar i en kuvös. Jag vet att hon är min. För jag har sett att hennes armar och händer på något sätt liknar mina. Men jag känner inte att jag är pappa igen. Jag längtar bara hem. Till min son. Till vår familj.*

*Jag känner mig så dum som inte läst på mer.* ***Fast ingen faktiskt ens nämnt att hon skulle kunna komma ut för tidigt. Nu blev allt så chockartat.*** *Ingen flagga och smörgås efter förlossningen. Bara en helt ny värld full med läkare och sköterskor, medicinska ord och avancerade apparater. Allt kretsar kring det barn som är vår dotter i kuvösen. Som vi inte ens känner.*

*Igår sa de åt mig att inte googla så mycket men det första jag gjorde så fort jag blev ensam var just det. Jag öppnade telefonen och sökte över hela nätet efter information om för tidig födsel. Jag sökte efter berättelser om människor som hamnat i samma situation som vi, så jag kunde se hur det hade gått för deras barn.”*

*Karl Rombo*

Ur Fokusrapport SLL 2018 ”Från MHV till Elevhälsa”