

Handikappcentrum
Lena Dahlman

Datum
2012-02-21

Barbro Westerholm
Sveriges Riksdag
100 12 Stockholm

Att rädda för tidigt födda barn till livet – men sedan då?

Det var ett mycket bra initiativ som Folkpartiets riksdagsgrupp tog 16 februari 2012. För oss som arbetar med konsekvenserna av skador som barn fått genom sjukdomar, olyckor eller för tidig födsel, är det oerhört värdefullt att frågan kommer upp på agendan. Det är stora resurser som läggs på möjligheten att rädda barn till livet och med den investeringen i livets startskede borde också en fortsatt investering vara den naturliga följden, men så är det inte idag.

Vi såg vid seminariet en film om ett barn som det gått bra för i relation till den grupp som vi möter vid habiliteringarna i landet. De har betydligt större svårigheter och deras familjer står inför än större problem när det gäller samordning, skolsituation m.m.

Frågeställningen från seminariet inrymmer flera delar;

1. Prevention.
2. En väl fungerande neonatalvård med tydliga riktlinjer.
3. När barnets intensivvårds period är över kommer många för tidigt födda barn att behöva medicinsk uppföljning, där huvudansvaret ligger hos barnneurologer och i vuxenlivet familjeläkare.
4. Den specialisthabilitering som handlar om föräldrastöd, kognitiva insatser, beteendeterapeutiska insatser, hjälpmedelsutprovningar m.m.
5. Dessutom de insatser som de primärkommunala verksamheterna ska bistå med, där skolan är en viktig del.

Prevention

Hur väl känner alla till riskerna med tonårsgraviditeter och att planeringen av barnafödande till närmare 40-årsåldern är riskabelt och att IVF har stora risker? Vi måste också diskutera att det finns många barn som föds för tidigt av andra, specifika orsaker; infektioner, genetiska syndrom osv.

Datum
2012-02-21

Neonatalvård med tydliga riktlinjer

Vi delar till fullo Hugo Lagerkrantz uppfattning om att det måste finnas nationella riktlinjer.

I de enskilda fallen är detta alltid oerhört svåra ställningstaganden .

Medicinska uppföljningen

Samarbetet mellan neonatologer och barnneurologer samt habiliteringsteam måste fortsätta utvecklas.

Specialisthabilitering

Det är alltför många för tidigt födda barn som vi ser inom specialisthabiliteringen, där diagnoserna omfattar allt från flerfunktionsnedsättning till utvecklingstörning, neuropsykiatriska diagnoser och rörelsehinder.

Det var en mycket bra dialog igår som vi uppfattade kommer att föras vidare politiskt. Vi har en förhoppning om att diskussionen kan utvidgas och omfatta hela livssituationen för de barn som får ett livslångt funktionshinder och sedan ofta lever långa liv med omfattande behov av insatser från samhället. Föräldrarna ska heller inte glömmas eftersom de behöver ge sina barn stöd och omvårdnad som sträcker sig långt utöver det vanliga föräldraansvaret under hela uppväxttiden och ofta också efter 18-årsdagen.

Vi som arbetar som läkare och verksamhetschefer inom landstingens specialisthabiliteringar bidrar gärna med ytterligare information om det behövs. Vi vill med denna skrivelse återigen tacka för initiativet och önska att resultatet blir en fortsatt diskussion med hela livsperspektivet för dessa barn.

Hälsningar från oss som deltog i seminariet!

Maria Ingstedt
Barnneurolog

Inga-Lill Kristiansson
verksamhetschef habilitering

Lena Dahlman
Verksamhetschef habilitering,
Ordförande i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer