



Fagbladet

RÆMATURITET

1. UDGAVE NR.1 2010

TEMA: En forening bliver til...

Ny forskning

Portræt af to voksne præmature

EFCNI

- det europæiske samarbejde

17. november

- international præmatur dag

Et par ord fra bestyrelsen

Af: Karina Rothoff Svendsen, Formand

I skrivende stund har Landsforeningen Præmatures Vilkår netop veloverstået sine første seks levemåneder. Seks måneder der på rigtig mange områder har været afgørende for foreningens fremtidige udvikling. Vi har i bestyrelsen oplevet en kæmpe opbakning på alle fronter til vores målsætninger og måde at arbejde på.

Som med de små børn vi alle kender så godt, og som er grunden til at dette blad skrives, så er en god start på livet det første skridt på vejen til børns trivsel. Netop denne start er jo som bekendt vanskeliggjort for vores børn af deres udfordringer i den første tid. Men er der én ting vi her i Danmark bør være taknemmelige for, så er det vores neonatalafdelingens personale, der med deres personlige engagement i vores børn giver dem den bedst mulige start.

Men hvorfor er der så behov for en forening der sætter fagligheden øverst, og som vil skabe bedre vilkår for de præmature børn gennem de fagpersoner, der arbejder med præmaturitet, og de der er i kontakt med vores børn?

Jo!, svaret herpå er enkelt:

Neonatalafdelingernes fornemmeste opgave er at redde vores børn. Af forskellige årsager er det ikke altid muligt at tilgodese hele familiens behov og mødre, fædre, søskende og pårørende er af naturlige grunde ikke 1. prioritet.

Støtte og rådgivning til alle de berørte er afgørende for at familien kan komme gennem den hårde tid. En støtte og rådgivning der kommer både fra faglige eksperter og fra mennesker der er eller har været i samme situation.

Når vores børn kommer hjem fra hospitalet møder mange familier fagpersoner, der ikke har den nødvendige viden om præmaturitet, forebyggelse og afhjælpende aktiviteter. Fagfolk der har lysten til at rådgive, hjælpe og sikre familiernes og barnets trivsel, men som mangler viden om hvordan dette kan gøres. Heldigvis findes der i Danmark også nogle meget vidende fagpersoner der med deres erfaring med præmature børn kan hjælpe os med at vidensdele og oplyse.

I dette første nummer af vores fagblad kan du bl.a. læse om foreningens opstart og videre udvikling samt tilbud og målsætninger. Vi er enormt stolte af foreningens udvikling i de første 6 måneder og vil gerne takke alle, der har gjort vores opstart mulig.

Vi arbejder fortsat hårdt på at etablere flere vidensformidlende aktiviteter, og håber derfor, at du vil støtte os og dermed Danmarks præmature børn.

AV•CENTER

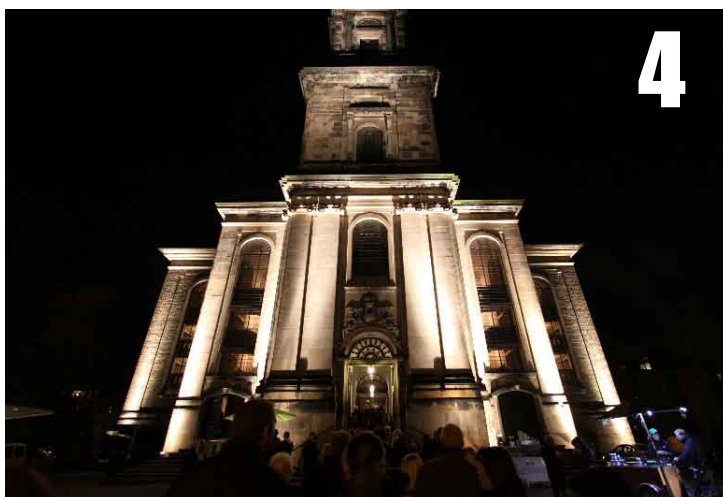
AV CENTER sikrer dig professionelle løsninger af høj kvalitet

AV CENTER leverer udstyr inden for følgende områder:

Præsentationsudstyr • Digital skiltning • Digitalvideo- og billedbehandling • Video/TV-produktionsudstyr • Streaming • Lysudstyr • Storskærme • Videokonference • Afstemningsudstyr • Lydudstyr • Tolkeanlæg • Tekniskservice og support

WWW.AVCENTER.DK

Indholdsfortegnelse



D. 17. november 2009
- Den første internationale præmatur dag 4

En præmatur kan vel også blive voksen 6

**Stiftelsen af
Landsforeningen Præmatures Vilkår 9**

Historien om MM fra Bornholm 10

EFCNI
- Præmaturitet på tværs af landegrænser 13

Ny forskning
- Det går bedre end forventet 14

Boganmeldelse 16

Kursuskatalog forår 18

Invitation til åbningsreception 20



Udgivet af

Landsforeningen Præmatures Vilkår
Fredensgade 9A, st.
2200 København N
www.praematuresvilkar.dk

Kontortid:
Man - Fre kl. 10 - 14

Redaktion
Bestyrelsen

Grafisk opsætning & layout

UIFA
www.uifa.dk

Forsidefoto: Svend Jørgen Knudsen

Annoncer

UIFA
Tlf. 38 71 40 55
info@uifa.dk
www.uifa.dk



UDVIKLINGSSTØTTE FOR INITIATIVER
MED FRIVILLIGT ARBEJDE



D. 17. november 2009

Den første internationale præmatur dag

Som nystiftet forening kom den 17. november som sendt fra himlen, da den gav os mulighed for at give vores budskab videre på en anderledes måde. Vi var klar over, at vi ville markere dagen med noget mere og andet end almindeligt tilgængeligt informationsmateriale. Der skulle derfor noget anderledes og stort til.

Af: **Karina Rothoff Svendsen, Formand**

Planen fra bestyrelsen var klar. Der skulle laves en støttekoncert til fordel for præmature børn i Danmark. Koncerten skulle understrege, at der hvert år er rigtig mange familier, der gennemgår en hård tid, da de har præmaturitet tæt inde på livet, samt at der er behov for opmærksomhed på de præmature børn.

Samtidig skulle støtteprojektet sikre at vi kom i TV, radio og de skrevne medier. Men den 17. november var der også kommunalvalg, hvilket gjorde vores udfordring endnu større. I stedet for at se det som en hindring for vores budskab, besluttede bestyrelsen at det kunne være en fordel, at den danske befolkning i forvejen ville være ude i det ikke så blide novembervejr, så de efterfølgende kunne deltage i arrangementet. Samtidig kunne medierne få et afbræk fra skriverier og broadcasting af politiske emner.

Et ambitiøst projekt

En stor støttekoncert er et ambitiøst projekt for en helt ny forening, men hvor der er vilje er der vej! Bestyrelsen var ophængt af planlægningen af foreningens andre aktiviteter og fremtidige udvikling, så støttekoncerten blev søsat med vores fasttilknyttede projektleder* i spidsen.

Opbakningen var stor og med kendte kunstnere som Mr. Mox, Simone, Linda, Laura, Basix, Vocaloca og Thomas Bickham der sammen med det fantastiske Revelation Gospel Choir bakkede op om sagen, kunne det kun gå godt. Dan Rachlin blev aftenens konferencier og sørgede for præsentation af koncerten i Christians Kirken i København på en kold, men meget smuk aften, hvor 280 gæster støttede de præmature børn. Showet startede med en lille film lavet specielt til lejligheden

Tema: En forening bliver til...

der blev vist på det store smukke loft i kirken. Billeder af små og større præmature børn rullede hen over hvælvingen til tonerne af "There can be miracles" og mange blev berørte af billeder fra en verden der ellers var dem fuldstændig ukendt.

For os andre der har prøvet turen som forældre til et præmaturnt barn, frembragte filmen egne erindringer og gåsehud og mindede os endnu engang om hvorfor arbejdet for de præmatures vilkår i Danmark er så vigtigt.

Her stod vi så på den første internationale præmatur dag nogensinde og markerede dagen med et fantastisk show.

Og smukkere kunne det ikke blive:

For 149kr. fik gæsterne en fantastisk aften i den smukke Christians Kirke med vidunderlige toner og stemmer, trylleri og magi og en helt fænomenal stemning af samhørighed.

Et lille uddrag af aftenens show kan findes på foreningens hjemmeside under "International Præmatur Dag" og vores deltagelse i TV kan ligeledes ses under "Presse".

Den første Internationale Præmatur Dag forløb bedre end vi havde drømt om og fastslog at Landsforeningen Præmatures Vilkår har viljen, ressourcerne og evnerne til at gennemføre store projekter.

Fra bestyrelsen skal der igen lyde en kæmpe tak til alle de der gratis medvirkede til at gøre showet en så stor succes og alle dem der har hjulpet os med at gøre Danmark opmærksom på den 17. november 2009.

Er du til fest og farver...?

Vi er godt igang med at planlægge den internationale præmatur dag 2010 og andre spændende events.

Har du lyst til at være en del af vores event team, så skriv til os på kontakt@praematuresvilkar.dk eller ring på tlf. 30 49 59 04.





"En præmatur kan vel også blive voksen"

Et interview med Kasper Zeij

Kasper blev født den 17. juli 1979 i 27. gestationsuge. Det er efterhånden over 30 år siden, og det var et tidspunkt, hvor et så lille barns overlevelse hørte til sjældenhederne. Dog ser Kasper ret så levende ud, som han sidder overfor mig i stolen på mit kontor. Vi har aftalt, at jeg skal interviewe ham om hans barske start på livet, og om hvordan det er gået ham siden.

Af: Lenette Lyngfeldt Vacher, Næstformand

Derfor er det første, jeg spørger ham om net-op hans fødsel. Kasper fortæller, at hans mor havde været indlagt på Rigshospitalet i nogen tid inden fødslen, og at selve fødslen havde været voldsom og kaotisk. Han var blevet lagt i respirator med det samme, og lægerne kæmpede i den efterfølgende tid for at redde hans liv.

Efter en måneds tid kom han ud af kuvøsen og ud til sine forældre, der havde måtte se til fra sidelinien og kun af og til havde fået lov til at holde ham, noget, Kasper ikke er i tvivl om, har været psykisk hårdt for dem.

Da jeg spørger, om han har fysiske mén, smiler han, "Jeg burde være død, hjerneskadet eller stærkt handi-cappet, men af mirakuløse årsager er jeg fysisk sluppet med et blindt venstre øje, som viser sig ved at jeg ser skeløjet ud. Psykisk har jeg dog haft en del problemer."

Da Kasper endelig blev udskrevet fra hospitalet var han 2 måneder gammel, og familien fik tilknyttet en sundhedsplejerske. Hun lagde stor vægt på, hvordan han skulle stimuleres, og hvordan forældrene skulle håndtere ham. Senere blev der tilknyttet en synskonsulent, der foreslog, at Kasper kom i specialbørnehave.

Tema: En forening bliver til...

"Jeg gik ikke i vuggestue, men som 2-årig startede jeg i en specialbørnehave i Helsingør, hvor man havde forstand på børn med langsom udvikling, herunder hjerneskader og svært handicappede børn. Jeg var med andre ord en af de 'heldige' i børnehaven. Da jeg var 3, fik pædagogerne sendt mig videre til en almindelig børnehave med en støttepædagog, fordi jeg i specialbørnehaven begyndte at få dårlige vaner fra de svært hjerneskadede børn, som sad og savlede i en stol."

Jeg spørger, om han kan huske noget fra børnehaven. Han smiler, men ryster på hovedet.

Livet i skolen

"Jeg startede i 1. klasse på Snekkersten skole, fordi den lå tæt på vores hjem. Alternativet var Borupgårdskolen, som også lå i nærheden, men den ville min mor ikke have mig ind på, fordi hun synes, den var for dårlig, stor og 'voldsom' til mig."

Efter en tid fik Kaspers mor arbejde på en anden skole i nærheden, og derfor flyttede Kasper også skole. Jeg spørger ham, hvordan det var at gå på en skole, hvor ens mor var lærer? Var det for at skærme ham?

"Ja, det var det nok. Min mor kendte nogle gode lærere på Mørdrupskolen i Espergærde, som kunne håndtere situationen og mig som barn. Min mor flyttede mig derfor ud på denne skole, men havde svært ved beslutningen, da hun jo netop var lærer der, men det viste sig trods alt at være et rigtig godt valg, hun traf."

"Jeg gik ikke i vuggestue, men som 2-årig startede jeg i en specialbørnehave i Helsingør, hvor man havde forstand på børn med langsom udvikling, herunder hjerneskader og svært handicappede børn"

Jeg spørger Kasper, hvordan han klarede sig i skolen. Når alt kommer til alt, medfører en så tidlig start på livet i nogle tilfælde indlæringsvanskeligheder. Er det noget, han har kendt til?

"I stort set hele folkeskoletiden fulgte jeg et normalt niveau i alle fag. Jeg havde dog problemer i matematik, og fik i en periode noget specialundervisning. Derudover havde jeg også en meget dårlig mandlig gymnastiklærer, som aldrig passede sit job godt nok. Han satte altid drengene til boldspil, og intet andet. Dette var ikke lige min kop te, da jeg både var lille, havde briller og et synshandicap. Jeg blev derfor sendt ind hos pigerne, hvor jeg var med hos dem i stedet for at være konstant skrækslagen for det ukontrollerede og voldsomme 'tyre-bold'-spil inde hos drengene."



Kasper fortæller, at han havde en følelse af ikke at kunne følge med de andre, at det var forvirrende at være med, og at han havde et dårligt selvværd.

"Jeg gik i 10. klasse, fordi jeg ikke var socialt klar til gymnasiet, men gennemførte bagefter gymnasiet, selv om jeg havde det utroligt svært. Faktisk har jeg altid gennemført det, jeg har sat mig for."

Speciel, forkert & anderledes

Jeg beder ham give flere eksempler. Kasper fortæller, at han altid har været interesseret i at lave film, og at han på trods af et blindt øje faktisk har gennemført en tv-uddannelse på 18 måneder og har arbejdet som filmklipper, hvilket han stadig gør i sin fritid. Herudover har han gennemført en bacheloruddannelse i psykologi og kommunikation ved Roskilde Universitet. Han smiler genert.

Jeg spørger ham, om han i få ord kan sige, hvad det har betydet for ham at være født så tidligt, altså udover at være blind på det ene øje altså.

"Jeg har på mange måder altid følt mig 'speciel', 'forkert' og anderledes i forhold til de jævnaldrende omkring mig. Min lille forsigtige størrelse i de psykisk

Tema: En forening bliver til...

“Kasper fortæller, at han havde en følelse af ikke at kunne følge med de andre, at det var forvirrende at være med, og at han havde et dårligt selvværd”

hårde teenageår med hinkestensbriller og togskinnebøjle, har nok påvirket min nutidige psyke, seksuelle aktivitet og følelsesmæssige udvikling – herunder mit selvværd og min selvtillid – i en mere negativ grad, som jævnligt giver mig store mentale kampe i min dagligdag. Dog oplever jeg større tilfredshed og stolthed, når jeg har været en masse igennem, som har været hårdt. Jo mere skidt man har været igennem, des mere sætter man pris på det gode, man oplever. Hvis man ikke oplever noget, som er hårdt, ville man jo aldrig vide, hvornår man inderst inde har det godt, og herved er jeg i stand til at sætte pris på det, jeg trods alt kan og har opnået imod mine odds.”

Det er blevet mørkt, og det er tid til at tage afsked med den lille dreng, der nu er en voksen mand. Kasper har fortalt mig, han er ved at skrive en bog om det at være præmatur og voksen. Det vil jeg glæde mig til, for jeg er helt sikker på, at han kan give os indblik i en verden, som mange af os ellers er henvist til at stå udenfor og kigge på.

Send os din historie !

Vi har brug for personlige erfaringer og oplevelser. Så har du lyst til at dele din historie med os, så send os en mail på kontakt@praematuresvilkar.dk eller ring på tlf. 30 49 59 04.

Vi hjælper dig meget gerne med at skrive den.



WWW.PROSOUND.DK



Junkbusters afhenter alt fra storskrald og elektronik til bygge- og haveaffald

- Vores priser er gennemskuelige, inkluderer arbejdskraft og så er vi endda oftest billigere end en container
- Vi kan rydde kælderrummet, lejemålet eller garagen og vi fejer altid efter os
- Junkbusters har en af landets højeste genanvendelsesprocenter og forsøger i høj grad at donere ting, der egner sig til genbrug, til velgørenhed



Stiftelsen af LANDSFORENINGEN PRÆMATURES VILKÅR

I en erkendelse af at der eksisterer et stort behov for fagligt funderet rådgivning og oplysning både blandt forældre og blandt fagfolk, der varetager det præmature barns tarv efter udskrivelsen fra hospitalet, stiftedes Landsforeningen Præmatures vilkår af en gruppe forældre til præmature børn i august 2009.

Af: Annabeth Kaas Petersen, Bestyresesmedlem

Landsforeningen har til formål at: " at sikre at alle mennesker omkring et præmaturnt barn bliver støttet og oplyst tilstrækkeligt til at kunne varetage barnets tarv og derved barnets trivsel igennem hele barndommen og ungdommen."

Ligeledes anerkender foreningen den svære livssituation som forældre til præmature børn står i, ikke blot i den første kritiske tid umiddelbart efter fødslen, men også i årene derefter, hvor barnets historie skal formidles til omverdenen og pårørende. Derfor er det foreningens mål at støtte og rådgive forældre til præmature børn og deres pårørende. Samtidig vil foreningen give voksne præmature mulighed for at møde mennesker med samme historie og herigennem skabe et netværk.

Det er foreningens mål at oprette et støtte og rådgivningscenter hvor forældre, pårørende og fagfolk kan søge vejledning, viden og blive bekendt med den seneste forskning. Samtidig vil centret tilbyde selvhjælpsgrupper, netværksgrupper samt være med til opstart af mødregrupper for præmature børn, hvor igennem forældre vil få mulighed for at skabe netværk med ligestillede. Ligeledes vil der i centret være aktiviteter for præmature børn, som ikke er i stand til at deltage i ordinære tilbud som rytmik, legestue og teater.

Centret vil samtidig arbejde for at oplyse bredt om fysiske, psykiske og følelsesmæssige konsekvenser for præmature børn samt at videreformidle information om præmaturitet til fagpersoner, der arbejder med præmature børn, deres forældre, voksne der er født for tidligt samt pårørende til disse grupper. Ligeledes vil centret støtte forebyggelse af præmaturitet samt forskning i årsager til og følger af præmaturitet.

Landsforeningen Præmatures Vilkår sætter fagligheden meget højt og har derfor kun rådgivere, der har et dybdegående fagligt kendskab til præmature børns særlige behov. Disse rådgivere vil i opstartsfasen svare på spørgsmål via emailrådgivning.

Via centret vil foreningen arbejde på at sikre, at familier der er ramt af præmaturitet, bliver hjulpet og støttet så meget som muligt. Det drejer sig bl.a. om psykologhjælp og konkret hjælp til sociallovenes fortolkninger og anvendelsesområder, hjælp til selvhjælp og mulighed for at møde ligestillede i forældre og mødregrupper, samt generel information om det at have et præmaturnt barn.

I skrivende stund har Landsforeningen Præmatures vilkår netop åbnet lokaliteter, hvor det fremtidige center skal starte op. Invitation til åbningsreceptionen er at finde på bagsiden af dette blad.

Ligeledes har foreningen netop fået sin første store fondsdonation. Foreningens visioner er således allerede ved at blive ført ud i livet.

Gør en forskel...

Vores mission er, at udbrede kendskabet til de præmature børn i Danmark på alle tænkelige måder.

Har du lyst til at blive en del af vores kommunikationsteam, så send os en mail på kontakt@praematuresvilkar.dk eller ring på tlf. 30 49 59 04.



Mikkel Mox

et Magisk Mirakel

Historien om MM fra Bornholm



Magisk Mirakel eller Mikkelt Mox de to MM'er kunne stå for godt det samme. Få ved det, og endnu færre kender historien om den landskendte tryllekunstner og entertainer Mr. Mox's barske start på livet for 31 år siden. Her er historien fortalt gennem Mikkelt Mox's mors dagbøger, som hjælper til erindringen af en beretning om tiden før fødslen og i særdeleshed tiden efter det mindste præmature barns ankomst til verden på Rigshospitalet i 1979.

Af: Heidi Kjær Christensen, Bestyrelsesmedlem

Vi starter historien på Bornholm, hvor en kvinde for 31 år siden havde et inderligt ønske om at få et barn mere, udover sin store pige på 10 år. Dorethe havde haft 3 meget sene aborter, og netop disse var årsagen til, at en indlæggelse hurtigt kunne blive nødvendig, da hun igen ventede sig.

Dorethe blev indlagt på Rigshospitalet allerede ved konstateringen af graviditeten med vé-hæmmende behandling, da man på Bornholm ikke havde kapacitet til at modtage for tidligt fødte børn dengang. Det var almindelig procedure, at hvis børn fødtes inden uge 28, lagde man børnene ind på et dejligt varmt badeværelse, og afventede om barnet stadig levede efter 24 timer. Gjorde det det, blev barnet fløjet til Rigshospitalet og en behandling blev opstartet.

De første tegn på en forestående fødsel kom allerede i uge 20. I uge 26 gik fødslen i gang igen, men denne gang uden mulighed for at blive stoppet. Dorethe fik et, på det tidspunkt, nyt lungemodnende præparat for at give det meget lille barn større mulighed for at overleve. Hun fødte en dreng i 26. graviditetsuge med en vægt på 930 gram. Han blev hastigt fjernet fra Dorethe og anbragt i en kuvøse og kørt til neonatalafdelingen på Rigshospitalet.

I en tilstand af chok

I den første tid efter Mikkelt's fødsel befandt Dorethe sig i en tilstand af chok og var overbevist om, at endnu et af hendes børn ikke ville overleve. Derfor nægtede hun at se den lille dreng. En overlæge fik hende dog



overtalt til at se Mikkelt, da han mente, der var gode chancer for overlevelse hos den lille dreng. Troen på Mikkelt's overlevelse indfandt sig gradvist hos hans mor, og selv da hans vægt gik ned til 835 gram, bevarede familien håbet. Men moderfølelsen udeblev og psykisk var det meget opslidende for Dorethe, der måtte tage til Bornholm, uden at turde besvare telefonen eller gå uden for en dør. Kun i weekenden tog familien til Rigshospitalet, og kunne bo på weekendhospitalet.

Mikkelt's vægt steg meget langsomt med 1- 2 gram pr. dag og tiden sneglede sig af sted. Den lille dreng måtte ikke som i dag komme ud af kuvøsen og ligge på moderens bryst, så berøring foregik udelukkende ved, at hun stak sine hænder ind i kuvøsen og rørte hans fingre. Mikkelt var svag og det skete at vejtrækningen stoppede. Når han "glemte" at trække vejret, blev der banket på kuvøsen og den spjættende lille dreng trak

Tema: En forening bliver til...

vejret igen. Der var dage hvor dette skete op til 27 gange.

Tilbage til Bornholm

Da Mikkel vejede 1500 gram, blev Dorethe og Mikkel overflyttet til Bornholms sygehus, hvor han nu, efter lægernes, mening blot skulle vokse sig stor og stærk. Mikkel var blevet et meget aktivt barn, der ofte lå nede i bunden af kuvøsen og konstant søgte kontakt op mod glasset. Han måtte flyttes op i midten af kuvøsen mange gange i løbet af en dag. Trygheden fandt Mikkel ved den permanente berøring, enten ved fødder eller hænder og hans mors tilstedeværelse havde en beroligende effekt på ham.

“Men moderfølelsen udeblev og psykisk var det meget opslidende for Dorethe, der måtte tage til Bornholm, uden at turde besvare telefonen eller gå uden for en dør”

Mikkel rundede de 2.150 gram på hans mors fødselsdag, og derved var opholdet i den kliniske hospitals verden slut, og Mikkel kom hjem til Allinge. Hverdagen i Allinge blev bygget op om Mikkel, og hans konstante behov for tryghed de første 3 år af hans liv. Indtil han fyldte 3 år blev han udelukkende passet af sin mor. Dorethe havde på det tidspunkt mulighed for at passe ham derhjemme og sammen med storesøsteren, der indtog rollen som reservemor, reservebedsteforældre og Mikkels far, skabte de, de bedst mulige vilkår for den lille dreng.

De første år forløb med faste voksne omkring Mikkel i en hverdag med forudsigelighed og roligt tempo. Mikkel var fortsat en meget lille, spinkel og kuldkær dreng, der med sit store behov for at være i løb og gå på tæer, stadig var ligeså hyperaktiv, som da han lå i kuvøsen.

Langsomt blev Mikkel mere og mere rustet til at blive passet og Dorethe mere tryk ved at overlade sin søn til andre, dog kun til reservebedsteforældrene. Moderfølelsen var blevet stærk og beskyttertrangen var stor i de første mange år af Mikkels liv. Da Mikkel blev 3 år, begyndte hans mor at arbejde en dag om ugen og optrappede så antallet af arbejdsdage, jo ældre Mikkel blev, indtil Mikkel som 6-årig startede i en lille tryk skole på Bornholm.

Trylleriet tager til

Det var en meget beskyttet, men psykisk robust lille og meget spinkel dreng, der startede i skolen. En altid glad og videbegærlig Mikkel, der snakkede meget og

“Langsomt blev Mikkel mere og mere rustet til at blive passet og Dorethe mere tryk ved at overlade sin søn til andre, dog kun til reservebedsteforældrene”

vidste en masse. Men Mikkel havde fortsat svært ved at sidde stille og havde en dårlig finmotorik, hvilket gav ham udfordringer med en enkelt lærerinde.

Men med hans forældres opbakning forblev han utrolig glad for skolen og var meget lærenem. Mikkel kunne næsten læse da han startede i 1. klasse. Hans meget dårlige immunforsvar betød dog utallige halsbetændelser og forkølelser, der medførte en del forsømmelse af skolen.

Trods Mikkels faglige lærenemhed er det andre ting, der altid har haft hans interesse. Musik og Trylleri. Musikken har fulgt ham, siden hans mor lyttede meget til musik fra radioen, mens han lå indenfor maveskindet, og allerede som 3-årig begyndte han at spille efter gehør. Herefter fik han interessen for trylleri og fyldte huset op med ænder, duer, skildpadder og kaniner og netop hans anderledes interesser medførte, at han blev flyttet til Rønne privatskole i 4. klasse.

Rønne Privat skole havde netop det Mikkel havde brug for. Der var “højere til loftet” og han udfoldede sig enormt, da de netop her tog hensyn til den enkelte elevs evner. Han musiske forståelse blev stimuleret og det musiske grundlag blev underbygget. Trods hans ellers så dårlige finmotorik, havde trylleriet fået et solidt tag i den 9-årige Mikkel og lagde fundamentet for alle de magiske mirakler, Mikkel Mox i dag giver videre gennem trylleriet til store og små. I dag er han en af landets allerbedste professionelle tryllekunstner og entertainer. Karrieren rækker også videre ud i den ganske verden...

MR. MOX

Mikkel Mox - bedre kendt som Mr. Mox - lever idag af at optræde med sine underholdende trylleshows, store som små.

Mikkel Mox er derudover meget optaget af at støtte velgørende projekter. Det er også derfor han til tider kan opleves inde på Rigshospitalet, trylle smil og glæde frem, hvor han har en trylleskole for de indlagte børn.

Hjemmeside - www.moxmagic.dk

Præmaturitet på tværs af landegrænser



Mandag den 30. november - 1. december 2009 afholdtes den tredje europæiske EFCNI konference i Bruxelles. Præmaturforeninger fra 12 forskellige europæiske lande deltog i konferencen, der var arrangeret og delvist sponsoreret af EFCNI.

Af: Lenette Lyngfeldt Vacher, Næstformand

EFCNI er en fond, der har til hensigt at arbejde for alle præmature børns vilkår i Europa, og et vigtigt element i fondens arbejde er at samarbejde med forældreforeninger i alle europæiske lande. Intentionen er at kunne samle de mange nationale stemmer til én, under EFCNIs paraply.

Fonden blev stiftet i 2008 af Jürgen Popp, der efter selv at have mistet præmature trillinger, så at der var behov for et større europæisk samarbejde, for at styrke de præmatures vilkår og blive hørt politisk. Fonden bestyres af Silke Mader, der tidligere har været formand for den tyske forældreforening "Das frühgeborene Kind", og som selv har en præmatur søn. I fondens bestyrelse sidder der flere neonatologer fra forskellige europæiske lande, idet EFCNI ser det centralt at have fagkundskaben med i arbejdet for de præmature.

At den tredje europæiske konference afholdtes i Bruxelles var på ingen måde en tilfældighed fra EFCNIs side.

De havde nemlig i mange måneder forinden arbejdet på at få foretræde i EU parlamentet, og dette lykkedes sådan at seks nationer, samt medlemmer fra EFCNIs bestyrelse og fagråd blev inviteret af parlamentsmedlem Angelika Niebler. Dialogen foregik efter konferencens afslutning den 2. december. Af de seks inviterede nationer var Danmark så heldig at blive udvalgt, sammen med England, Holland, Portugal, Frankrig og Belgien.

Dialogen foregik som rundbordssamtale, og alle de inviterede parlamentsmedlemmer virkede oprigtigt interesserede og villige til at tænke de præmatures vilkår ind på deres respektive arbejdsområder. EU lovgivning er ganske vist en langsom proces, men alligevel var det med større optimisme på de præmature børns vegne, vi forlod parlamentet.

Fra Landsforeningen Præmatures Vilkår deltog formand Karina Rothoff Svendsen og undertegnede som danske repræsentanter.

NY FORSKNING:

“Det går bedre end forventet”

Rene Mathiasen fra neonatalafdelingen på Rigshospitalet forsvarede før jul sin phd-afhandling 'Long-term prognosis following premature birth. A national epidemiological study'.

Resultaterne kom fra samkøring af de mange registre som findes i Danmark. Rene koblede oplysninger om gestationsalder til oplysninger om skolegang, videreuddannelse, indtægt, boligforhold osv. Han analyserede også oplysninger om kontakt med psykiatriske afdelinger og om køb af receptpligtig medicin på apoteket.

Den type forskning kan gøres meget effektivt og sikkert i Danmark (og i de andre skandinaviske lande) p.g.a. vores cpr-nummersystem og fordi alle data analyseres i anonym form på Danmarks Statistik, sådan at der aldrig kan findes oplysninger om den enkelte person.

Christin Løth fra neonatalafdelingen på Rigshospitalet lavede en undersøgelse af personlighed og livskvalitet hos unge voksne. Hun sammenlignede de 150 personer som var mest for tidligt født hver af perioderne 1974-76 og 1980-82 med 150 udvalgte personer som var født til tiden og havde samme køn og boede i samme kommune. Personlighed og livskvalitet blev undersøgt ved et spørgeskema. Ca. 70% svarede. Disse data blev også overført til Danmarks Statistik og kunne derfor sammenholdes med oplysning om psykisk sygdom. Hun kunne også sammenligne oplysninger om de 70% som svarede med de 30% som ikke svarede.

Ca 5% af danskere født til tiden i årene 1974-6 var på overførselsindkomst i 2003. For dem som var født før 33 uger var det 10%. Tilsvarende var der en ca. 5% forskel på hvor mange som havde gennemført en længer-evarende uddannelse og hvor mange som havde fået børn. Ca. halvdelen af forskellen på 5% var forbundet med spastisk lammelse (reference Mathiasen. Dev Med Child Neur 2009;51:901-8).

Resten af resultaterne har været fremlagt på europæiske kongresser, men er endnu ikke endeligt publiceret. Det betyder at de fortsat er under faglig bedømmelse og kan blive ændret. Så her er kun de generelle resultater.



Af: Gorm Greisen, Bestyrelsesmedlem, Professor & klinikchef på Rigshospitalets neonatalklinik

De generelle resultater

Tidligt fødte har større risiko for ikke at gennemføre 9. klasse end andre. Forskellen er ikke ret stor for de moderat tidligt fødte. For ekstremt tidligt fødte kan forskellen forklares ud fra risikoen for spastisk lammelse og for langsom mental udvikling/lav IQ score.

Tidligt fødte har større risiko for psykisk sygdom som unge voksne. For de ekstremt tidligt fødte er risikoen for alvorlig psykisk sygdom næsten fordoblet, men det er alligevel under 5%. For mindre grader af tidlig fødsel er risikoen mindre.

Meget/ekstremt tidligt fødte rapporterede samme livskvalitet som andre som unge voksne. Der var statistisk signifikante forskelle i personlighedsprofilen mellem tidligt fødte og andre, men forskellene var små og man kunne ikke tale om en 'typisk' personlighed.

Hvorfor skriver jeg så 'det går bedre end forventet'. Det gør jeg fordi mange mener at når tidligt fødte børn bliver ældre så opdager man flere og flere problemer. Det er også rigtigt op i skolealderen. Men skolen er faktisk et svært sted at klare sig. Senere i livet er der tilsyneladende større muligheder for at vælge sin måde at gøre tingene på og vælge det som man er god til.

Undersøgelser af unge voksne fra Norge, Sverige og Canada støtter vores resultater.

Tema: En forening bliver til...

Vi håber snart at få afsluttet arbejdet med disse studier og kunne rapportere dem i detaljer. Vi er ved at udbygge neonatalklinikkens hjemmeside med et 'videnscenter for tidligt fødte' hvor der skal være let adgang både til en god beskrivelse af vores egen forskning, let adgang til selve publikationerne, og et overblik over den danske og internationale litteratur.

Rigshospitalets neonatalafdelings hjemmeside - www.neonatal.rh.dk

Oversigt over gestationsuger

Født til tiden:	uge 37 - 42
For tidligt født:	uge 33 - 36
Meget for tidligt født:	uge 28 - 32
Ekstrem for tidligt født:	uge 21 - 27

Vidste du at

Landsforeningen Præmatures Vilkår tilbyder en lang række medlemstilbud

- **Emailrådgivning fra fagpersoner**
 - **Forældre foredrag**
 - **Pårørende foredrag**
 - **Kurser til fagpersoner**
 - **Netværksgrupper**
 - **Fædregrupper**
 - **Selvhjælpsgrupper**
- **Pjecer til forældre og fagpersoner**

Læs mere på www.praematuresvilkar.dk eller tilmeld dig vores nyhedsbrev på kontakt@praematuresvilkar.dk

Bog anmeldelse

Tretten Firkløvere af Anne Marie Aaen

Anmeldelse

Af: Karina Rothoff Svendsen, Formand

Tretten firkløvere skildrer på meget detaljeret vis, den verden man som mor befinder sig i når man føder for tidligt og når man har fået foretaget kejsersnit med en narkose der mislykkedes, uden at lægerne opdagede det.

Bogen handler om lille Thorbjørns ankomst til verden, 3 ½ måned for tidligt med en vægt på 751gr, og hans kamp for livet med hans mor som tilskuer og afgørende medspiller. Navnlig modernens rolle som medspiller er detaljeret beskrevet, da hendes tro og omsorg for den lille dreng bliver hans livline, når hans tilstand er kritisk.

"Du var et hjerteskrærende lille, fuldstændigt perfekt skabt menneske. Men meget forskelligt fra noget andet menneske, jeg nogensinde har set.

Du lignede en råskitse til et menneske, som Vorherre havde lagt fra sig for at arbejde videre en anden dag"

(citat: Tretten Firkløvere)



Bogen skildrer på meget beskrivende vis en mors, ofte skjulte, følelser og tanker midt i en klinisk verden, hvor forholdet til personalet afhænger af deres empatiske og informative evner. Historien gengiver en del situationer, hvor uovervejede handlinger og ord fra hospitalets side, har store konsekvenser for en i forvejen meget sårbar mor.

Sideløbende med den beskrivende del af en meget barsk start på livet, skildrer bogen det meget stærke bånd, der er mellem Thorbjørn og hans mor. Et bånd der er baseret på beskytterinstinkt og en drøm om "Ønskeøen" og om det at leve i nuet.

Forfatterens egne kommentarer

Af: Anne Marie Aaen, Psykolog & Præmaturmor

Formålet med at udgive bogen er dels at give fagpersoner mere indblik i, hvordan det opleves at være forældre til et for tidligt født barn; dels at give forældre og andre pårørende en mulighed for at bearbejde deres egne oplevelser gennem at spejle sig i den proces, vi var igennem.

For læger, sygeplejersker, jordemødre, sundhedsplejersker, psykologer, pædagoger og de mange andre faggrupper, der kommer i kontakt med præmature og deres forældre, er bogen en mulighed for at leve sig ind i, hvordan deres indsats opleves set udefra. Hvad de kan bidrage med, som kan støtte forældrene til at blive kompetente til at håndtere barnets og deres egen situation. Det, at bogen er skrevet som en førstehånds-

beretning, giver større mulighed for at forstå barnets og de pårørendes situation, og dermed få skærpet sin indlevelsessevne. Den giver nyttig viden, som kan bruges når man skal træffe valg om hvordan man skal informere og involvere forældrene i et behandlingsforløb, og hvilke vanskeligheder barn og forældre står overfor, ikke blot under en indlæggelse, men også når barnet kommer hjem og har senfølger efter den barske start på livet.

Den giver også indblik i, at både forældre og barn kan være traumatiserede af deres oplevelser på hospitalet, og hvorfor barnet kan have behov for særlig støtte på sin videre vej frem.

For forældrene er bogen en mulighed for at bearbejde deres egne oplevelser ved at læse om et forløb, som både kan minde om det de selv har været igennem, men også kan være meget forskelligt fra det.

Det er en mulighed for at gennemgå oplevelsen i forarbejdet form, at gå ind i oplevelsen og ud af den igen, og være tilskuer til at en anden kæmper den samme kamp, som de har været igennem.

Thorbjørns historie er en positiv og livsbekræftende historie, selvom den til tider er barsk. Han kom igennem forløbet med en fantastisk livsvilje, og er i dag en glad og sprudlende dreng, som er præcis så vild og drenget som man skal være, når man er seks år gammel.

Man kan læse mere om bogen på:
www.psykologsamtaler.nu/tretten4

VI TILBYDER DEN IT-LØSNING JERES VIRKSOMHED HAR BEHOV FOR.

VORES YDELSER SPÆNDER FRA BRUGERSUPPORT TIL ETABLERING, DRIFT OG VEDLIGEHOLDELSE, SAMT UDVIKLING AF VIRKSOMHEDENS HJEMMESIDE.

VI PÅTAGER OS SÅVEL MINDRE OPGAVER FRA ÉN COMPUTER TIL KOMPLETTE LØSNINGER BASERET PÅ STANDARD-PRODUKTER.

VI TILBYDER ENDVIDERE OVERTAGELSE OG OPDATERING AF EKSISTERENDE HJEMMESIDER.

C-SYSTEM - FRA IDE TIL KONCEPT !!

C-SYSTEM

V/ CASPAR OUTRUP

VÆNGE 44 - 3230 GRÆSTED

TLF : +45 22 37 0123

WEBSITE: [HTTP://WWW.C-SYSTEM.DK](http://www.c-system.dk)

E-MAIL.: ADMIN@C-SYSTEM.DK



Bliv medlem af **Landsforeningen Præmatures Vilkår**



- Familiemedlemskab kr. 200,- årligt
- Institutioner kr. 500,- årligt
- Bedsteforældre / Pårørende 150,- årligt
- Støttemedlemskab kr. 100,- årligt

Se hjemmesiden www.praematuresvilkar.dk for oplysninger om hvad de forskellige medlemskaber dækker og for indbetalingsoplysninger.

Du kan også støtte vores arbejde med **en donation**



Vil du yde en donation til vores forening og støttecenter, så gå ind på hjemmesiden www.praematuresvilkar.dk og se hvordan du gør.

Landsforeningen Præmatures Vilkår er afhængig af private donationer, for at vi kan fortsætte arbejdet, for at forbedre de præmatures vilkår.

Det nye kursusprogram for foråret 2010 er udkommet. Læs her hvilke

Download hele kursuskataloget på vores hjemmeside www.praematurer.dk

16. marts - Sundhedsplejerske

Som sundhedsplejerske er I de første fagpersoner, der er i kontakt med det præmature barn og dets familie efter den hårde tid på neonatalafdelingen. I vil møde forældre, der ofte er hudløse og angst og som ofte lige har gennemlevet meget voldsomme oplevelser.

Kurset tager sigte på at give en grundig beskrivelse af det forløb familierne har været igennem, hvordan forhold og relationer barn og familie imellem kan findes gennem beskrivelser samt de mest almindelige reaktionsmønstre. Deltagerne vil igennem kurset få en grundig introduktion til, hvordan de anvender den viden og de observationer, de gør af familien, så de kan medvirke til at hjælpe forældrene med at skabe trygge rammer for barnet fra starten.

25. maj - Sundhedsplejerske II

Dette kursus er til dig der allerede har et grundlæggende kendskab til det præmature område.

Kurset forudsætter en grundlæggende viden om præmaturitet og går derfor mere i dybden indenfor de enkelte områder.

Kurset vil være en blanding af teori, diskussion og cases. Det forventes at deltagerne bidrager aktivt med egne oplevelser, som udgangspunkt for diskussion.

23. marts & 18. maj - Dagpleje/vuggestue

Når et præmaturnt barn starter i institution eller dagpleje, vil det i de fleste tilfælde ikke være fysisk eller psykisk alderssvarende i dets udvikling. Der kan allerede før starten i institutionen/dagplejen, være konstateret følger af den tidlige og svære start på livet, men i nogle tilfælde vil følgerne vise sig senere.

Kurset tager sigte på at give en meget grundig beskrivelse af det forløb familierne har været igennem, samt hvordan man når ind til barnets ressourcer og arbejder konstruktivt med disse. Deltagerne vil igennem kurset få en grundig introduktion til, hvordan de anvender den viden de får fra familien og de observationer, der bliver gjort, til at skabe trygge rammer for barnet i dagplejen og vuggestuen.

13. april & 1. juni - Børnehavepersonale

For mange præmature er starten i børnehaven overgangen til en uoverskuelig og stressende hverdag, og signaler herpå er ikke altid umiddelbart synlige for personalet. Derfor er det vigtigt at tolke barnets adfærd og reaktioner rigtigt og fra starten forstå de oplevelser barnet har haft og som kan præge barnet, også selvom der ikke tidligere har været nogle synlige tegn eller reaktioner.

Kurset tager sigte på at give en meget grundig beskrivelse af det forløb familierne har været igennem, samt hvordan man når ind til barnets ressourcer og arbejder konstruktivt med disse. Deltagerne vil igennem kurset få en grundig introduktion til hvordan de anvender den viden de får fra familien, og de observationer der bliver gjort til at skabe trygge rammer for barnet i børnehaven.

20. april & 8. juni - Skole/Fritidshjem

For mange præmature børn er skolen starten på de endnu ikke opdagede senfølger af den tidlige fødsel. Præmature børn er ikke uintelligente børn, men de har ofte svært ved at fungere ud fra en normalt tilrettelagt undervisning. Derfor er det vigtigt at tolke barnets adfærd og reaktioner rigtigt og fra starten forstå de oplevelser barnet har haft og som kan præge barnet.

Kurset tager sigte på at give en meget grundig beskrivelse af det forløb familierne har været igennem, samt hvordan man som lærer kan sikre optimale indlæringsvilkår uden at barnet skal have specialundervisning.

kurser vi udbyder. For yderligere information, se vores hjemmeside.

ematuresvilkar.dk

4. maj - Fysioterapeut/Ergoterapeut

Kurset tager sigte på at give en meget grundig beskrivelse af det forløb familier med præmature børn har været igennem, hvordan den barske start og den unaturlige "modning" af barnet på neonatalafdelingen kan få konsekvenser både fin og grovmotorisk.

Deltagerne vil igennem kurset få en grundig introduktion til, hvordan de anvender den viden de får fra familien, og de observationer de gør, samt de mere gængse reaktionsmønstre hos præmature børn. Dette er viden der sammen med konkrete øvelser kan hjælpe det præmature barn og fagpersonen til at skabe den nødvendige tillid, der skal opstå for at stimulering og træning kan lykkes på barnets vilkår.

Skræddersyede kurser

Præmatures Vilkår kommer også gerne ud til den enkelte afdeling, institution, skole, klub, fagforbund eller andet og oplyser om et nærmere specifikt emne. Så har I temadage eller andet, hvor det kunne være relevant at have et foredrag om præmature børn, eller andre emner vedr. præmaturitet, kan Præmatures Vilkår kontaktes med henblik på nærmere aftale.

Har I ikke selv pladsen, stiller vi også gerne vores kursuslokale til rådighed - centralt beliggende i København.

Send en mail til kontakt@praematuresvilkar.dk, såfremt du ønsker et tilbud på et foredrag skræddersyet til jeres behov. Vi har kontakt til de førende specialister indenfor viden om præmaturitet, så uanset fokusområde kan vi hjælpe jer.

Kurser til forældre og pårørende

Vi afholder løbende foredrag til både forældre og pårørende, som er gratis for medlemmer. Foredragene vil løbende blive annonceret på vores hjemmeside. Vi afholder følgende 4 foredrag:

- Nybagte forældre til præmature børn
- Pårørende til præmature spædbørn
- Forældre til præmature børn
- Pårørende til præmature børn

Vidste du at

Hjørnestenene i Præmatures Vilkår er oplysning og vidensdeling omkring alle emner, der vedrører præmaturitet.

Det er afgørende for Præmatures Vilkår, at alle, der har enten personlig eller faglig kontakt med præmature børn, er vidensmæssigt klædt på til at varetage børnenes tarv og herved sikre deres trivsel.

Ikke alle præmature børn er fysisk og psykisk mærket af deres tidlige og barske start på livet, men for de mange der oplever følger, er vidensdeling afgørende for en god barn- og ungdom.

ÅbningsReception

Så åbner Landets første støtte og rådgivningscenter for børn der er født for tidligt, deres familier og pårørende, samt alle der er i kontakt med præmature børn i deres arbejde.

Onsdag den 17. februar kl. 15-18
på Fredensgade 9A, st. mf, 2200 København N
lige ved Rigshospitalet.

Kom og mød både bestyrelse, rådgivere, netværksgrupper og mange andre der har gjort centeret til en realitet.

Vi glæder os til at se dig og snakke med dig om centerets tilbud.

Med venlig hilsen
Landsforeningen Præmatures Vilkår