

## Motion till riksdagen 2013/14:So388

av **Barbro Westerholm m.fl. (FP)**

# Samlat grepp om insatser för de för tidigt födda barnen

## Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om insatser för för tidigt födda barn och deras familjer.

## Motivering

Varje år föds omkring 6 400 barn för tidigt i Sverige. Tack vare en neonatalvård i världsklass överlever de allra flesta, vissa med en så låg födelsevikt som 300 gram. Sverige är i dag ett av de länder som är bäst på att rädda de här barnen till livet.

Den medicinska utvecklingen har gått fort. På 1970-talet överlevde endast 10 procent av de barn som vägde under 1 kilo vid förlossningen. Redan på 1990-talet kunde man rädda barn som föddes så tidigt som i vecka 23, men cirka 90 procent av dem avled före sin ettårsdag. I dag överlever över 50 procent av de allra minsta för tidigt födda barnen. Men efter att ha klarat livets första kritiska månader följer en lång period av frekventa sjukhusbesök för dessa barn.

Att få ett barn som föds för tidigt innebär en kris för de allra flesta av föräldrarna. Många lever i en känslomässig berg- och dalbana som kantas av oro, rädsla och fruktan. När barnet mår så pass bra att det skrivs ut från sjukhuset kan omgivningen lätt tro att allt är frid och fröjd. Men för många följer nu en tid av fortsatt oro, en tid av ständiga återbesök, undersökningar och kontroller. Glädjen av att ha fått ett barn som överlevt kan snabbt vändas till oro för hur det ska gå för den nyblivna familjemedlemmen.

När hösten och vintern närmar sig oroar sig så gott som alla föräldrar för den annalkande förkylningssäsongen och för de flesta stannar oron vid tankar på pusslande med vab-dagar. För familjer med infektiöskänsliga barn, som de för tidigt födda nästan alltid är, har förkylningssäsongen en helt annan

## Fel! Okänt namn på

innebörd. För ett infektionskänsligt barn kan samma sjukdom leda till akut behov av respiratorvård. Föräldrar till infektionskänsliga barn får ofta rådet av sjukvården att undvika förskolan. Istället tipsas det om dagmammor eller förlängd föräldraledighet. Men dessa familjer får inte fler föräldradagar än andra och dagmammor växer inte på träd i dagens samhälle.

Frågan som uppstår är varför de här familjerna lämnas åt sitt öde för att själva få ta ansvar för barnens välmående. Det borde vara kommunernas ansvar att erbjuda barnen den barnomsorg som krävs för att barnen ska må bra.

Problemen fortsätter när det är dags för skolstart. Rent statistiskt går det två prematurfödda barn i varje klass. Trots att studier visar att för tidigt födda barn ofta presterar sämre i skolan, saknar både lärare och skolhälsovård kunskap om den här gruppen och om hur de kan hjälpa barnen att ta vara på deras förmågor och förbättra deras skolresultat.

Inom några år kommer allt fler av de barn som tidigare inte kunde räddas till livet att bli vanligare inom vuxenvården. Exakt hur de kommer att skilja sig från den övriga befolkningen är det svårt att sja om eftersom det här är den första generationen av så många extremt tidigt födda som kommer att ha uppnått vuxen ålder. Många har högt blodtryck som barn och läkare varnar för att de här barnen kan komma att bli en ny riskgrupp för hjärt- och kärlsjukdomar i framtiden.

Det är därför hög tid att samhället tar sitt ansvar. Den medicinska utvecklingen fortsätter i en rasande takt och allt talar för att ännu fler barn som föds för tidigt kommer att överleva i framtiden. Den här gruppen kommer varken att minska eller försvinna utan den kommer sannolikt att bli större. Samhället är inte rustat för att ta emot dessa barn och deras specifika behov inom bvc, förskola och skola. Föräldrar vittnar om att deras barn inte blir sedda eller förstådda. För dessa måste samhället ta ett bredare och längre ansvar än vad som görs idag. Vården måste göras jämlik. Det ska inte spela någon roll i vilket landsting barnen växer upp. Familjerna måste få tillgång till en samordnande vårdcoach som koordinerar barnets alla olika besök i vården och är den som har en helhetsbild av situationen. Skolan behöver få resurser för att fortbilda sin personal så att de bättre kan möta dessa barn och anpassa undervisningen till barnens behov, samt blir bättre på att identifiera dem som behöver extra stöd. Vuxenvården måste förberedas på att ta emot de för tidigt födda barnen när de når vuxen ålder.

Vi anser därför att det måste tas fram ett samlat program för hur de för tidigt födda barnen och deras familjer bäst ska kunna hjälpas inom hälso- och sjukvården, i förskolan och skolan samt i arbetslivet. Detta bör riksdagen ge regeringen tillkänna.

Stockholm den 23 september 2013

*Barbro Westerholm (FP)*

*Jan Ertsborn (FP)*

*Tina Acketoft (FP)*