BOGEN OM DET PRÆMATURE BARN

- En håndbog skrevet af eksperter til forældre og fagpersoner

Håndbog.indd 1 30-01-2014 20:34:37

Bogen om det præmature barn
- En håndbog skrevet af eksperter til forældre og fagpersoner
1. udgave, 1. oplag, 2013
Redaktører: Karina Rothoff Brix & Mette Christiansen

Kopiering fra denne bog eller dele heraf er kun tilladt med Børn og Viden's samtykke. Enhver anden form for kopiering er, uden forlagets skriftlige samtykke forbudt, ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er korte uddrag i anmeldelser.

ISNBN 978-87-996717-0-0

Indholdsfortegnelse

Forord og forældreberetning.....6

Kapitel 1
Neonatalafdelingen.....15

Kapitel 2
Hjemkomsten og barsel.....21

Kapitel 3:
Sundhedsplejens ord om præmature.....33

Kapitel 4:
Om forældreskab og tilknytning i forbindelse med for tidlig fødsel.....44

Kapitel 5:
Mad til præmature.....73

Kapitel 6:
Sanser og stimulering af det for tidligt fødte barn.....83

Kapitel 7:
Stimuli af de basale (primære) sanser.....95

Kapitel 8:
Sanse – Motorik
- Om hjernens arbejde fra sansning til motorisk handling.....98

Kapitel 9:
Dysregulering hos barnet /kunsten mellem at skærme og skubbe.....117

Kapitel 10:
Tale og høreudfordringer....141

Kapitel 11:
Sensitive børn....148

Kapitel 12:
Pasning af barnet efter endt barsel....165

Kapitel 13:
Ord fra en voksen præmatur....177

Kapitel 14:
Bagord....188

Ordliste....190

Forord og forældreberetning

Af Karina Rothoff Brix, Næstformand i Landsforeningen Præmatures Vilkår og Direktør i Institut for Præmaturitet

Jeg håber, at rigtig mange vil ånde lettet op når de kan konstatere at der nu endelig er en håndbog omkring præmature børn på gaden.

Jeg har selv, i de seneste 7 år, siden jeg selv blev mor til en dreng i uge 31, savnet en bog, et samlet værk, skrevet af fagpersoner med ekspertise indenfor de præmature børn. En bog der kunne give mig, som mor, en indikation af hvilke udfordringer min dreng kunne få efter sin tidlige fødsel, hvad jeg kunne forebygge, hvilke tegn jeg skulle se efter og ikke mindst nogle tommelfingerregler jeg kunne holde mig til. Jeg har personligt savnet ikke at skulle lede 100 forskellige steder, indenfor emner af det medicinske, pædagogiske, psykologiske område og hvor jeg kommer til kort når jeg skal vurdere om det skrevne er videnskabeligt eller erfaringsmæssigt funderet.

Kort fortalt har en stor del af mine bekymringer som mor til en præmatur, drejet sig om alt det jeg ikke vidste, ikke så eller fejlfortolkede og som gjorde mig, som primær omsorgsgiver, særligt udfordret. Dette var også baggrunden for at jeg i 2009, sammen med 5 andre forældre til præmature børn, sagde farvel til bestyrelsesarbejdet i en forældre til forældrefunderet forening og stiftede Landsforeningen Præmatures Vilkår.

Hele grundtanken med Landsforeningen Præmatures Vilkår var dengang, og er stadig, at give forældre de rette vilkår og viden for at kunne være de forældre de gerne vil være, også selvom starten med et præmaturt barn er hård og kan sætte spor hos både barnet og forældrene. For at forældrene kan føle sig trygge skal der være et tæt samarbejde med de dygtige og engagerede dagplejere, pædagoger og lærere som vi har i Danmark. Samarbejdet skal baseres på viden fra eksperter der har arbejdet med mange præmature børn eller forsket i de udfordringer som de præmature børn kan have som følge af deres tidlige fødsel.

Både Landsforeningen Præmatures Vilkår og denne bog er derfor skabt for at vidensdele, vidensudvikle og lade begge komme de præmature børn, og andre børn med lignende udfordringer, til gode og skabe trygge børn.

Hvorfor kommer bogen så først nu?

I Landsforeningen Præmatures Vilkår er det vigtigt at vi udvikler noget der er behovsbaseret, dvs. at vi tager udgangspunkt i de behov som både forældre og fagpersoner har i deres forhold til de præmature børn og ikke blot beskriver udfordringer som enkelte har.

Siden 2009 har vi afholdt kurser og konferencer for fagpersoner og været i tæt dialog med forældre. Vi har noteret og kortlagt udfordringerne og søgt efter de vidende fagpersoner, der har grundig erfaring og kan dele ud

Håndbog.indd 6 30-01-2014 20:34:37

af deres viden så den bliver anvendelig for andre. Udfra devisen om, at kun trygge børn har overskud til at udvikle sig til selvstændige, selvsikre mennesker der evner at regulere sig selv, har vi derfor alle en forpligtelse til at finde den opskrift på tryghed som passer på det enkelte barn. Jeg er derfor virkelig glad og taknemlig for at så mange af landets eksperter har sagt ja til at dele af deres viden i denne bog.

Denne bog handler som udgangspunkt om det præmature barn. Om starten og om udviklingen gennem barndommen. Man kan som læser hurtigt konstatere, at det ikke er et opslagsværk inddelt efter barnets alder, men mere inddelt efter emner og med fokus på eksempler på sammenhængen mellem barnets alder, personlighed og de mønstre som barnet og forældrene har skabt sammen og hvordan man får skabt bedre mønstre og kompetencer sammen.

Men før vi når til at se på barnet, bør vi rette blikket mod de primære omsorgsgivere, nemlig forældrene. For hvordan kan vi forvente, at forældre der selv har været igennem en præmatur fødsel skal kunne finde overskud til at være gode forældre og trives med de nye roller hvis vi ikke har fået afklaret, forstået og accepteret, at en præmatur fødsel er en traumatisk oplevelse der kan sætte spor for livet hos nogle.

For nogle er det samtaler med en præst, en psykolog eller med familien der hjælper forældrene på vej, hos mig var det en overlæge på neonatalafdelingen på Glostrup, som jeg ellers ikke havde meget omgang med, men, som ved hans blotte tilstedeværelse, havde en ro og forståelse over sig der gjorde, at jeg den dag i dag beundrer hans væsen i en utrolig grad. Jeg er glad for, at en mand som ham nu tager rundt i verden og hjælper familier med børn der har en vanskelig start på livet.

Følgende har jeg tidligere skrevet til et fagblad og underbygger min pointe ovenfor:

En tung hånd blev lagt på min skulder, og ordene "det, du føler nu er det samme som de følelser de oplever når de har været under beskydning i krigszoner", blev udtrykt med ro.

Jeg kan personligt stadig huske både ord, personen der sagde det og hvordan jeg stod og så på min lille søn fra uge 31 der på 2. dagen kæmpede for at vænne sig til livet udenfor livmoderen og den tryghed jeg skulle have givet ham. Ordene var en anderkendelse af, at selvom jeg som mange andre kvinder i samme situation, følte at jeg udstrålede ro, så var der i det mindste én der forstod hvilket kaos af følelser der rasede inden i mig. Et kaos fyldt med angst for det ukendte en neonatalafdelingen byder på, angsten for hvad den nye situation betød for mit barn, skyldfølelsen over ikke at have kunnet give ham en bedre start på livet, en fornemmelse af ikke at kunne give ham den omsorg jeg gerne ville og også være delt mellem mit større barn derhjemme og min hverdag og konstante tanker omkring mit spædbarn med alle elektroderne.

Når et barn kommer for tidligt til verden ændres den verden man som forældre drømte om og havde forberedt sig på. Alle oplever at befinde sig i en

Håndbog.indd 7 30-01-2014 20:34:37

transistionsfase hvor man skal slippe det man havde af forestillinger og drømme, og acceptere, at livet udformede sig på en anden måde. Transistionsfaserne er forskellige hos os som mennesker. Nogle giver slip hurtigt, men er lang tid om at acceptere og tilpasse sig den nye situation, andre har brug for længere tid til at give slip, men accepterer så hurtigere at en præmatur fødsel kan have store konsekvenser for de forældre, der havde drømt om en lille buttet baby og en helt normal barsel.

Det vigtigste er, at vi selv og alle omkring os forstår og accepterer, at der ikke er normale forløb eller følelser og at vi alle reagerer forskelligt, når vi som mennesker bliver udsat for voldsomme oplevelser og skal tilpasse os nye situationer.

Mange skriver dagbog for at få styr på den nye, kliniske, sterile verden man er blevet en del af, hvor tanker om overlevelse, sygdom og død lå lige under overfladen og hvor det er svært at glæde sig over de små fremskridt når frygten for hvad der kan ramme fylder det hele.

Dagbogen er også med til at få sat ord på følelser og danne grundlag for at forstå de mange følelser der kan dukke op år efter at den konkrete hændelse skete. Ligeledes kan det hjælpe de forældre der mister deres børn under forløbet til at bearbejde sorgen.

I Landsforeningen Præmatures Vilkår udarbejdede vi i 2011 i samarbejde med en psykolog en dagbog til forældrene hvor alle vigtige data og tanker kunne nedfældes. Når der ikke på landets sygehuse (med undtagelse af meget få) er ressourcer til at forældrene får talt med en psykolog efter en præmatur fødsel, så er denne dagbog et vigtigt værktøj.

Både andre forældre til præmature børn og fagpersoner kan, ifølge min erfaring, have gavn af at høre historier om præmature fødsler da det kan være vanskeligt at beskrive de voldsomme følelser der skabes allerede fra det tidspunkt hvor der er tegn på at barnet kommer til verden for tidligt.

I 2012 var Landsforeningen Præmatures Vilkår med til at udgive en bog der skildrer 13 forskellige fødselsforløb (At føde for tidligt), herunder hvordan forældrene taklede forløbet ud fra deres egen beskrivelse. Bogen indeholder også et kapitel om de psykologiske følger og processer som en præmatur fødsel kan sætte i gang.

Min egen beretning var ikke med i denne bog. Jeg anvender ofte beretningen til at give deltagerne på mine kurser et eksempel på hvad de forældre de møder i institutionerne landet over har været igennem og for at skabe forståelse for reaktioner og følelser. Min erfaring er, at det giver en god referenceramme og derfor har jeg medtaget en kort beskrivelse af dette forløb i denne bog.

Min beretning

Før d. 9. marts 2006 var ordet præmatur fødsel en by i Rusland for mig. Mavekramper var noget der gik over og jeg tvivlede aldrig på, at jeg skulle føde en

Håndbog.indd 8 30-01-2014 20:34:37

velskabt buttet lille dreng når han var klar til det. Jeg var lykkelig gravid med min anden dreng og havde en helt ubesværet graviditet.

D. 9. marts 2006 vågnede jeg med tiltagende mavesmerter, men nægtede at skulle andet end på arbejde og så bare spise nogle panodiler. Smerterne blev dog bare for voldsomme og panodiler hjalp ikke spor, så jeg indvilligede i at få checket min gravide mave på Gentofte hospital, inden jeg kunne tage på arbejde. Jeg husker tydeligt, at jeg syntes det var noget værre pjat og at de nok ville syntes jeg overreagerede.

Jeg blev mødt af en sygeplejerske ved ankomsten, der lige ville måle eventuelle veer og derfor blev jeg lagt med bælte og vémåler på, så der kunne blive kørt en strimmel. Efter 30 min. kom hun tilbage og kiggende smilende med besked om at det så fint ud og at det så ud til at være gået i sig selv. Jeg husker jeg kiggede undrende på hende, overvejede et øjeblik at give hende ret, for at kunne komme på arbejde, men besluttede så at meddele hende at det var altså ikke sådan jeg mærkede det. Det var fortsatte mavekneb, så på den konto var det uændret. Hun undersøgte mig indvendigt og tilkaldte en læge.

Jeg husker tydeligt lægen, afdelingslæge Hertz, pæn, middelaldrende herre på alder med min far. Grunden til at jeg husker ham den dag i dag, er fordi hans ældste søn gik i min parralelklasse op til 5. klasse. Jeg tog mig selv i at overveje om det var noget man lige skulle nævne, men syntes alligevel det ville virke for underligt og besluttede mig for at høre på hvad hans besked var og finde ud af om vi kunne tage hjem nu eller om nogle timer.

Men planerne var noget helt andet, med andre ord var fødslen i gang og de ville give mig noget véhæmmende drop og nogle insprøjtninger med et stof der skulle modne barnets lunger, hvis det skulle blive født for tidligt - hvilket alt tydede på. Det lungemodende stof skulle virke i 48 timer før det havde en effekt, så da véerne, på trods af det véhæmmende drop tog til i styrke efter bare 30 min, kunne vi godt skyde en hvid pil efter modne lunger.

Jeg mindes at jeg tænkte meget over dette modningskoncept. Jeg havde ikke overvejet at jeg kunne komme i denne situation. For tidlig fødsel??? Jeg mindes ikke engang, at der var noget i Politikens "bogen om gravidtitet" eller andet informationsmateriale om det. Eller også havde jeg sprunget de afsnit over? Uanset hvad - kendte jeg ingenting til begrebet. Og i min verden var det noget selvforskyldt noget. En situation man selv som kvinde havde sat sig i, ved enten at drikke alkohol, tage stoffer eller ryge massivt eller på anden vis misligholde sin krop og derved det miljø og de vilkår det ufødte barn havde. Og hvad betød det så egentligt at føde for tidligt? Altså hvad var færdigdannet og hvad var ikke?

Jeg kan huske, at jeg på vej i sengen ned mod fødestuen var hunderæd for tanken om denne klump kød jeg nu skulle føde og som på ingen måde lignede et barn eller nogensinde kom til det. Jeg havde jo allerede en fødsel at sammenligne med. Min store dreng Magnus kom til verden i en yderst ukompliceret fødsel på 3 timer tilbage i 1998 og jeg kan huske den dejlige lykkefølelse der strømmede gennem mig da han blev lagt stor som han var. 4206 gr. på mit bryst, hvor jeg ikke koncentrerede mig om andet end om der nu var 10 fingre og 10 tæer.

Håndbog.indd 9 30-01-2014 20:34:37

Dengang havde jeg glædet mig til at føde, jeg var træt af at være stor og tung og følte fødslen var en befrielse, hvorefter jeg endelig aktivt kunne deltage og få dette barn ud og ind i denne verden på den bedst mulige måde.

Denne fødsel, nu 8 år senere, vakte helt andre følelser og jeg hadede tanken om at skulle føde dette udefinérbare væsen, der måske ikke var andet end en blanding mellem et alienligende skabning og en JAKA bov.

Selve køreturen ned til fødestuen var i sig selv en oplevelse. Gentofte hospital lå i det vildeste renoveringsprojekt og jeg blev kørt forbi måde murere, blikkenslagere og malere og en stank af både cement, fugemasse og maling blandede sig med alle de nysgerrige blikke. Havde jeg blot været på vej ned for at føde et barn under normale omstændigheder ville jeg ikke have taget notits af det, men i denne situation var det voldsomt intimiderende, at de var vidner til at mine drømme om et lille færdigt buttet spædbarn braste og, at jeg endnu ikke kendte til hvordan virkeligheden ville udforme sig.

Kun én fødestue var færdigrenoveret og jeg ankom til den lysegrønne flisebelagte stue til venstre for enden af gangen. Jeg følte trang til at tisse og skulle derfor gå ud gennem stuens dør over den støvende gang, forbi to håndværkere og ind på det nærmeste toilet. Jeg husker en snert af ydmygelse i situationen, som hurtigt blev afløst af min angst for hvad der ville komme ud af mig, når pressetrangen viste sig. Heldigvis nåede jeg at tisse før.

Pressetrangen kom forholdsvist hurtigt og stuen blev fyldt op med sygeplejersker, læger og jordemødre. Imellem mine smerter gav synet af de mange hvide kitler mig endnu engang indtrykket af, at hvad der end kom ud af mig, så krævede det ekstra opmærksomhed og behandling, hvilket ikke var betryggende. Kort efter kom en lille dreng til syne bag de mange hvide kitler. En lille dreng på små 2000 gr. og 9 uger før han burde have meldt sin ankomst. Lægerne tog ham, jeg kan huske jeg bare lå og ventede på en lyd fra ham ovre blandt de mange mennesker ved bordet med varmelampen, hvor de alle kiggede ned på ham - men der kom ingenting. I nogle meget lange sekunder var jeg overbevist om at han var død, hvilket nok også var det bedste tænkte jeg. Men så kom skriget og jeg blev forunderligt lettet og bekymret på samme tid, over hvilket liv sådan en klump kød ville få.

De meddelte kort tid efter, at han så fin ud men at han skulle videre... Videre???? Hvorhen???? Og hvorfor???? Min forviring var total, min verden i kaos og alting gik alt for hurtigt for mig. Jeg var alene med en opgave, en opgave jeg ikke forstod, eller kendte omfanget af. Min psyke lukkede ned for følelserne og accepterede, at kaos var tilstanden jeg befandt mig i.

Under fødslen var der blevet kørt en kuvøse ind ved siden af mig. Jeg havde ikke lagt mærke til den før nu og kan huske fornemmelsen af de mange tanker om hvad der nu skulle ske, hvor de kørte ham hen og hvad med mig? Jeg fik ham at se et kort øjeblik, hvorefter han blev lagt i kuvøsen og de gjorde klar til at tage afsted. Svaret på om der måtte komme nogle med ham var ret klart, men venligt: Der var ikke plads til forældre i ambulancen, idet der skulle læge med og det heller ikke var tilladt at køre bagved ambulancen. Min lille dreng skulle overflyttes til Glostrup neonatalafdeling og jeg måtte komme derud når moderkagen var født og jeg var klar til det. Så kørte de med ham...

Ulig mig og mit ellers åbenmundende væsen, fødte jeg moderkagen i

Håndbog.indd 10 30-01-2014 20:34:37

tavshed, tog bind og tøj på igen, modtog en lille gul Post-it med en adresse og en afdeling anført. Accepterede beskeden om, at jeg selv måtte finde kørsel til Glostrup Hospital, da de ikke kunne garantere hvornår der kunne komme en ambulance og tage mig med.

Jeg husker tydeligt følelsen af tomhed og ligegyldighed. Jeg havde faktisk ikke evner til at føle om jeg var ked af det, forvirret eller bange. Der var bare så tomt og det eneste min mission gik ud på, var at finde den rigtige vej på krakkortet til Glostrup og finde mit barn, uanset om han så stadig var levende eller ej. Turen til Glostrup hospital tog omkring 40 minutter.

Jeg husker ikke turen som den hæslige oplevelse det egentlig var, når jeg tænker tilbage på det. Jeg husker den som enhver anden køretur, hvor jeg havde noget jeg skulle finde og ikke havde været der før. Jeg havde ikke nogle reaktioner overhovedet og jeg følte mig 100% klar og målrettet. Jeg blev ikke et sekund mindet om, at jeg netop havde været i gennem en fødsel og havde det fysisk rigtigt fint.

Endelig fandt jeg en parkeringsplads tæt på den indgang 5, der stod på den gule Post-it seddel. Jeg kan ikke huske, hvor jeg holdte og jeg kan heller ikke huske hvordan jeg fandt vej til neonatalafdelingen. Om jeg gik rundt længe og ledte, eller om jeg fandt vej til 6. sal med elevatoren med det samme, er helt forsvundet fra min hukommelse.

Det jeg dog husker meget tydeligt, er synet af den meget lille og dog så færdige dreng, der lå på ryggen med arme og ben ude til siden, 3 elektroder på brystkassen, forbinding på højre hånd og dele af armen, en lille blå og strikket hue, en rød elektrode der lyste hans meget lille tå op, som en anden ”E.T...phone home” gensyn og et lille ansigt dækket af et metalapparat med små plastikrør der sad i hvert næsebor, samt en sonde der var puttet igennem næsen og klistret fast på den ene kind.

Rundt om sengen stod der en læge og sygeplejersker og rummet var fyldt med maskiner, der alle havde hver deres lyd af bibben og hylen. Til venstre for sengen stod den skærm der viste alle de resultater som elektroder og andre måleinstrumenter min lille baby havde på sin krop. Bagved hans seng på væggen var der genoplivningsapparrater, iltmaskiner og meget andet udstyr jeg ikke kendte.

Min første reaktion var at række ud efter ham. Jeg havde jo kun rørt ved ham et kort øjeblik og min trang til at mærke, at han var ægte og ikke kun noget min psyke forestillede sig, var stor. Jeg husker tydeligt følelsen af en overvældende skam og utilstrækkelighed blot ved syntes af ham og alt det han havde været igennem.

Da den ene sygeplejerske med meget høj og en irrettesættende tone stoppede mine hænder og sagde; ”*du stresser ham ved at ae ham, det kan han ikke tåle - du kan ligge dine hænder løst på ham kortvarigt, mere kan han ikke klare*”, følte jeg mig som den dårligeste mor i verden. Ikke nok med, at jeg havde udsat ham for denne smertefulde start på livet, jeg kunne heller ikke finde ud af at være omkring ham uden at skade ham endnu mere.

Jeg mindes at al lyst til at række ud efter ham forsvandt og at jeg følte mig mere skamfuld end nogensinde, Hvad mon folk ikke tænkte omkring mig i dette rum? Ikke nok med, at jeg ikke formåede at holde på mit barn og give

Håndbog.indd 11 30-01-2014 20:34:37

ham den bedste start på livet, næææ jeg var åbenbart også så uduelig som mor, at jeg ville røre ved ham, selvom det mest indlysende da måtte være, at det ville skade ham!

Fra det øjeblik trak jeg mig tilbage i rummet og jeg skal ikke kunne sige om det var derfor alt personalet i de efterfølgende timer udelukkende rettede henvendelse til andre end mig? Primært for at vide hvad vores barn skulle hedde, men også for at instruere i de forskellige rutiner på afdelingen.

På det tidspunkt var det ikke gået op for mig om vi skulle blive på denne afdeling eller hvad planerne var. Min iver for at kunne planlægge og vide hvad der skulle ske med vores barn var stor og da lægen efterfølgende kom ind i rummet, henvendte jeg mig for at høre det. Hans svar var lidt afvigende og han var svensker, så måske fik jeg ikke det hele med. Men ikke desto mindre nævnte han, at han ville informere når moderen kom. Et kort øjeblik tror jeg min psyke spillede mig et puds, for et splitsekund blev jeg i tvivl om min egen rolle og om virkeligheden i situationen. Jeg bad ham gentage for at være sikker og han insisterede på at vente til begge forældre var tilstede. "*Jeg forstår ikke hvad du mener - Det der er mit barn*!!! *Vi skal ikke vente på nogen før du giver os besked*" - Min tone var nok en anelse skarp, og jeg kunne fornemme flovheden brede sig over hans ansigt. Han undskyldte sig med, at han troede jeg var en svigerinde for jeg så jo så frisk ud.

Jeg kan huske at jeg tænkte om alle kvinder efter en fødsel så éns ud, og om man ligefrem kunne spotte dem, for ellers var hans antagelse lidt underlig.

Starten på vores møde med neonatalafdelingen satte rammerne for resten af vores samarbejde med dem. Det var fint, men det handlende om, at de styrede hvad der skulle ske og hvornår og vi var mere eller mindre tilskuere.

I de efterfølgende 6 uger lå Bertram indlagt og jeg havde en stol ved siden af hans seng jeg kunne sidde på. Forældre havde ikke mulighed for at overnatte og derfor tog jeg afsked med ham hver aften og håbede at se ham i live næste morgen igen. Men i mit sind tog jeg reelt afsked med ham og forberedte mig på, at det var sidste gang jeg så ham i live. I løbet af de efterfølgende uger blev disse morgener meget tidlige. Det skete ikke få gange at jeg tog bilen ved 4-tiden hjemmefra, kørte de 35 – 40 minutter til hospitalet, og tudede hele vejen og var helt sikkert til fare for mig selv og mine omgivelser, eftersom mit syn var sløret af hævede øjne og tårer der fik frit løb. Turene frem og tilbage var det eneste øjeblik hvor jeg havde rum til at reagere. Så snart jeg nærmede mig hospitalet eller skolen, tog jeg mig sammen, holdt alle tanker og følelserne tilbage, lagde ny make-up og hilste pænt på personalet på neonatalafdelingen eller i fritidshjemmet, hvis det var der Bertrams storebror skulle hentes.

Mit reaktionsmønster var underligt. Jeg følte det, som at være på et lyntog hvor alting var sket så hurtigt, men hvor den ene nye oplevelse eller frygt afløste den anden, og derfor var der aldrig tid til at reagere, afreagere eller finde ud af hvor man selv var i det hele.

Dage hvor jeg kunne komme hjem fra hospitalet og være næsten overbevist om, at jeg aldrig havde været gravid, for jeg havde jo ikke nogen

Håndbog.indd 12 30-01-2014 20:34:37

baby og jeg havde heller ingen tyk mave eller andet der kunne bevise at graviditeten var andet end mit eget tankespind. Den eneste ting jeg havde derhjemme der viste min mave, var et billede jeg havde fået taget en uge før jeg gik i fødsel. Det viste mig og min store mave og så min ellers ret veltrænede krop. Jeg nåede kun at tage 6 kg på med Bertram og væskeophobning var der heller ikke noget af, så billederne var faktisk ret flotte og helt enkle. Jeg havde været super glad for dem inden jeg fødte, men nu mindede de mig om det, jeg ville give alt for at få igen - et barn i maven og ikke på et hospital 40 min. derfra fyldt med slanger og elektroder, som ikke magtede at spise eller trække vejret selv.

Jeg husker en aften jeg kom hjem fra hospitalet og så billedet første gang efter jeg havde født og efter jeg selv var blevet udskrevet fra barselsgangen. Det var efter mine to dage på barselsgangen og jeg skulle hjem og i bad. Kvalmen overvældede mig ved synet af billedet og jeg kastede op i afsky og sorg. Sad på stengulvet i badeværelset med koldsved, bræksmag i munden og efterveer en ukendt tid inden jeg fik samlet mig selv op og kom i bad. Kun jeg, kendte til min indre tilstand af kaos, og jeg gjorde alt for at skjule at jeg havde brug for hjælp.

I ugerne hvor Bertram var indlagt gjorde jeg en dyd ud at være mor for begge mine sønner. Kørte til fodbold og tog på ture med Magnus og forsøgte at finde ud af hvordan han havde det med det hele. Magnus var 8 år og derfor gammel nok til at forstå, at det ikke var normalt, at små babyer ikke kommer hjem og bor alene på hospitalet. Søskende var tilladt adgang på hospitalet, og Magnus var forbi én enkelt gang da Bertram var nede at veje omkring de 1800gr. Jeg kan huske, at jeg spurgte ham om han syntes det var uhyggeligt med alle de forskellige slanger og elektroder, hvortil han kiggede på mig og svarede: ”*Næ, men jeg syntes bare han ligner en meget lille gammel mand med rynker*” hvorefter han fortsatte ”*men jeg gider altså ikke være her i særlig lang tid...*”

Jeg gjorde som mange andre mødre gør - satte mine børn før alt, glemte at passe på mig selv og håbede inderligt på at min dreng ville blive stærkere, så jeg kunne få ham hjem hvor jeg kunne passe på ham. Væk fra undersøgelser, blodprøver, sprit, bib-lyde og elektroder. Væk fra andre familiers skæbner og den mobile døbefond, væk fra hjernescanninger, undersøgelser af umodne hornhinder og alt hvad der ellers kunne have taget skade.

Jeg var, som mange andre mødre beretter, bare træt af hospitaler og higede efter et liv med et ”normalt” spædbarn. Jeg var derfor lykkelig over, at vi fik amningen hurtigt på plads og at lægerne sendte os hjem efter 6 uger med en besked om at nu skulle Bertram bare vokse sig stærk.

Den dag i dag er jeg stadig i vildrede - om jeg syntes det er den helt rigtige melding at give forældre til præmature børn når de sendes hjem fra hospitalet. Jeg taler ofte med landets neonatalafdelinger om hvor meget man skal informeres om følger og reaktioner ved hjemsendelsen eller hvor meget, der er for meget, at få af vide for forældrene. Jeg er fortsat i vildrede, fordi jeg føler vi sætter forældrene i en situation hvor de, grundet deres hang til normalitet i hverdagen, ønsket om det ”normale” spædbarn, og deres tro mod

Håndbog.indd 13 30-01-2014 20:34:37

autoriteter, som lægerne repræsenterer, gør, at forældrene mistolker eller overser barnets signaler efter udskrivelsen når de ikke er informeret om hvad de skal se efter.

Jeg er selv stødt på en mor der efter at have født i uge 27 tog drengen med til babysvømning kort efter udskrivelsen og i bedste mening fortsatte med at komme til timerne på trods af barnets voldsomme reaktioner i form af utrøstelig gråd efter timerne. Dette på trods af, at hun tidligere har haft præmature børn i familien, hørt om følger og ellers er en veluddannet kvinde, der er vidensopsøgende i alle henseender. Ønsket om at kunne gøre alle de ting man som forældre havde drømt om forud for fødslen kan være så stærkt, at man overser signaler hos barnet, hvis beskrivelsen ikke er tydelig for forældrene. Men, der er heller ingen grund til at skræmme med en lang liste over alle de udfordringer og følger som det præmature barn har en større sandsynlighed for at få, uden samtidig at give råd og vejledninger til hvordan man ser efter følgerne, hvordan man forebygger dem og om muligt afhjælper disse.

I Landsforeningen Præmatures Vilkår har vi forsøgt at imødekomme behovet for information på de essentielle områder for de personer der er tættest på det præmature barn. Områderne er dog mange og der er ingen af vores præmature børn der er ens. De er alle små individer, med en barsk start i bagagen, men forskellige gener, familier og kulturer og der er ingen af deres følger der er 100% eller kan fastlægges ved at se på den uge de er født i.

Derfor er denne bog så vigtig. Den er vigtig fordi vi får et indblik i de forskellige fagområder og får set på det, udfra tegn som barnet udviser, og hvordan følgerne kan imødekommes. Og vi kommer til bunds med udfordringerne i stedet for at have korte pjecer og googlinger der ofte viser ikke-dokumenterede påstande om følger og behandlinger af mere eller mindre alternativ karakter, der i sidste ende ikke hjælper børnene.

Ord som sansesarthed, sanseintegration, stimulering af de basale sanser, hypermobilitet, CP, arousel, særlig sensitiv, tilknytning, kræver, at de bliver beskrevet og forklaret så vi kan hjælpe børnene bedst muligt.

Håndbog.indd 14 30-01-2014 20:34:37

Kapitel 1

Neonatalafdelingen

Af Ph. D. studerende Janne Weis og sygeplejerske Dorthe Mai, Rigshospitalets Neonatalafdeling

I livmoderen udvikler barnet sig i et beskyttet miljø. Her bliver alle barnets behov dækket. Via moderens blod får barnet næring og ilt, skiller sig af med affaldsstoffer og barnets temperatur reguleres til altid at være normal. Barnet ligger mørkt i en lille tryg væskefyldt hule, hvor der er begrænsede muligheder for bevægelser og hvor vandet gør, at barnets bevægelser bliver rolige og slow-motion-agtige. Gennem sanseindtryk, der er dæmpede af vandet og livmodervæggen, forbereder barnet sig langsomt på et liv i verden udenfor. Når barnet bliver født for tidligt, skal det pludselig til selv at klare alle disse opgaver, som før blev tilgodeset i livmoderen. Barnet skal trække vejret, holde varmen, tage næring til sig osv. Barnet skal føle sig tryg og kunne klare alle de sanseindtryk, der nu trænger sig på med fuld styrke. Barnets nervesystem og hjerne er endnu ikke fuldt udviklet, hvilket kan betyde, at barnet har svært ved at klare de krav, der nu stilles til det.

Starten på livet kan være en stor mundfuld for et lille og umodent barn, hvor de mange sanseindtryk, kan medføre stress hos barnet. Den pleje og behandling, som et for tidligt født barn må gennemgå, kan ligeledes være en kilde til stress. Selvom den intensive pleje og behandling kan være belastende, er den ofte livsnødvendig. Ved så vidt muligt at tilpasse de belastende procedurer ud fra barnets signaler og hjælpe barnet til at komme i balance igen, kan barnet hjælpes til at håndtere denne stress. Der er stor forskel på, om et barn er født 6 eller 16 uger før forventet tid. Oftest er det sådan, at jo nærmere termin barnet fødes, jo mere robust er det både fysisk og psykisk. Det for tidligt fødte barns nervesystem og organer er umodne og det er dét, der adskiller barnet mest, fra et barn født til tiden.

Når barnet har et umodent nervesystem, medfører det nogle specielle udfordringer for forældrene. Kun ved at lære det lille barns signaler at kende, kan man lære hvordan man bedst støtter og stimulerer barnet, uden at belaste det. Barnet har sin helt egen måde at kommunikere på, om han/hun får opfyldt sit behov eller ej. Hvis behovet ikke bliver opfyldt, eller barnet bliver udsat for mange påvirkninger, vil der komme en reaktion på stress og overbelastning. Børn reagerer forskelligt og det er forskelligt, hvilke tegn børnene reagerer med. Nogle børn reagerer kun med et enkelt tegn – andre giver flere tegn på en gang. Efterhånden som I lærer jeres lille at kende, vil I genkende netop jeres barns signaler og hvordan I kan hjælpe barnet med at finde tryghed igen. Endeligt kan man hjælpe barnet med at klare belastninger, ved at støtte barnets 'selvberoligende adfærd'.

Håndbog.indd 15 30-01-2014 20:34:37

Barnets signaler - tegn på stress eller belastning

- Vejrtrækningspauser, gispen, hurtig vejrtrækning
- Hudfarveændringer til bleg, blålig eller marmoreret
- Opkastning eller gylp
- Hikke
- Strækker arme og ben
- Pludselige bevægelser, “sæt” eller rysten
- Hosten, nysen, gaben og suk.
- Helt slap krop
- Overstrækning af ryg og hals, kroppen buer bagud
- Svært ved at falde til ro
- Urolig søvn med grimasser, bevægelser og uregelmæssig vejrtrækning
- Vågen uden kontakt med omgivelserne, slørede øjne

Selvberoligende adfærd

- Søger efter noget at gribe om
- Holder hænderne op mod ansigtet
- Lægger en hånd eller arm over ansigtet
- Søger efter noget at sutte på
- Holder i sin egen arm eller hånd
- Støtter en fod mod den anden, eller slynger benene om hinanden
- Prøver at finde afgrænsning i form af kuvøsevæg eller vuggekant
- Forsøger at lægge sig eller holde sig i fosterstilling
- Lukker øjnene eller kigger væk ved overstimulation
- Regulerer graden af vågenhed

Gode råd

- Gør tingene i samme rækkefølge og på samme måde ved hver pusling.
- Gør kun en ting med barnet ad gangen. Man kan desuden forsøge ikke at udsætte barnet for flere stressende handlinger inden for kort tid. Bad for eksempel ikke barnet, hvis det lige inden har været igennem andre stressende procedurer.
- Tilpasse sine handlinger efter barnets behov. Hvis barnet sover dybt, kan man - hvis det er muligt - vente med en handling (for eksempel en pusling) til barnet vågner. Hvis det ikke er muligt at vente (for eksempel hvis barnet skal have foretaget en øjenundersøgelse), kan man vække barnet stille og roligt. Et vågent barn kan oftest klare større belastninger, end et sovende barn.

Håndbog.indd 16 30-01-2014 20:34:37

Stimulation & kontakt

Barnet fortæller også, hvornår det har overskud til at kommunikere og være i samspil med omgivelserne. Disse signaler er vigtige at være opmærksomme på, da det er på de tidspunkter, man kan opnå øjenkontakt med sit barn. Dette er med til at styrke de bånd, der er mellem forældre og deres barn. Perioderne kan være af kortere eller længere varighed, men barnet fortæller selv, hvornår det har fået den kontakt, som det har lyst til. I nogle tilfælde – specielt når barnet er meget lille og sårbart - er det nok blot at kigge på hinanden i en kort periode. Senere når barnet er klar til flere stimuli, kan man også tale med eller synge for sit barn. Men ofte er det nok for barnet, blot at kigge på sine forældre. Det for tidligt fødte barn har brug for stimulation og kontakt for at udvikle sig og mængen af stimulation og kontakt skal tilpasses det enkelte barns modenhed og evne til at håndtere sanseindtryk.

Berøring

Når man skal røre ved det for tidligt fødte barn, kan man lægge sine hænder blidt men fast omkring det. Når man rører ved barnet, føles det rart og trygt for barnet, hvis man har varme hænder. Hvis barnet ligger på siden - med knæene bøjet op mod maven eller på maven med knæene bøjet op under sig - er det en god idé, at man med den ene hånd holder omkring numse og under fødderne og med den anden hånd omkring hoved eller ryg. Man må gerne lade sine hænder hvile lidt tungt, for man skal tænke på, at barnet er vant til at være tæt omsluttet af livmoderen og det er den følelse, man tilstræber at give barnet. Måske er det ikke altid muligt at gøre det optimalt på grund af udstyr og diverse slanger, men man kan prøve at fremkalde følelsen så godt som muligt.

Pusling

Når man pusler barnet eller rører ved barnet af andre årsager, er det godt at gøre det med langsomme og rolige bevægelser. Hvis barnet viser tegn på uro eller utryghed, holder man pause og beroliger barnet. Man kan berolige ved at lægge sine hænder tæt omkring barnet, som beskrevet tidligere, man kan give barnet noget at holde om - for eksempel sin egen lillefinger - eller man kan hjælpe barnet med at få sin egen hånd op til munden, så det kan sutte på den. Sådan hjælper man barnet til at komme til ro ved hjælp af selvberoligende adfærd. En sut i ministørrelse, kan også have en beroligende effekt.

Vending

Når man skal løfte eller vende barnet, skal man holde dets arme og ben ind til kroppen. Ved at holde barnet i fosterstilling under vending undgår man, at barnets ryg overstrækkes.

Kærtegn

Mange for tidligt fødte børn bryder sig ikke om at man stryger eller aer dem på overarmen, hen over ryggen eller på låret. Mange af os har en tendens til at gøre dette, men det er for de fleste af disse børn, en alt for massiv påvirkning

Håndbog.indd 17 30-01-2014 20:34:38

af den meget følsomme hud. Barnet vil typisk vise tegn på ubehag ved at blive uroligt, strække arme og ben eller vride sig, begynde at lave grimasser og måske holde længere pauser med vejrtrækningen.

Vejning

De fleste børn bliver vejet dagligt eller hver anden dag den første tid efter fødslen. Det kan være en belastning for det lille barn at komme ud af den varme kuvøse til en kold og hård vægt uden beskyttelse og afgrænsning. For at mindske ubehaget ved vejningen, er det en god idé at pakke barnet ind i en stofble eller en blød trøje, inden det løftes ud på vægten. På den måde oplever barnet afgrænsning, øget tryghedsfølelse og mindre varmetab.

I bad

Skal barnet i bad, kan man også med fordel svøbe barnet, så det opnår de samme fordele i badet, som under en vejning. Man kan eventuelt bruge svøbet til at vaske barnet med. Man skal sørge for at holde så meget som muligt af barnets krop, samt barnets baghoved under vand, for at mindske varmetabet. Man kan give barnet tryghed ved at holde barnet, så dets fødder kan støtte mod kanten af badekarret, samt fortsat lade barnet være svøbt, indtil det løftes op af badet.

Hud mod hud

En anden form for berøring er den der sker, når man sidder med sit barn hud mod hud. Det kalder man også kænguru-metoden. Den praktiseres lige så godt af såvel far som mor. Når man skal sidde med barnet sætter man sig godt til rette i en stol. Hud mod hud medfører at:

- barnet har en mere stabil temperatur
- barnet får en bedre vægtøgning
- moderen producerer mere mælk
- der er øget mulighed for vellykket amning
- mere stabil puls, vejrtrækning og tilmætning, samt stimulering af fordøjelsesenzymerne
- bedre mor-barn-binding, moderen kommer sig hurtigere psykisk efter den præmature fødsel og familien bliver mere sensitiv overfor barnet
- højere IQ ved 1-års-alderen end præmature børn, der tilbringer al tiden i kuvøse

Barnets synssans

Barnets øjne skal beskyttes mod lys. Både på grund af den stresspåvirkning, lys døgnet rundt forårsager, men også på grund af den potentielt skadelige virkning lys har, på det for tidligt fødte barns øjne. Barnets pupiller har nedsat evne til sammentrækning (accomodation). Desuden er det for tidligt fødte barns øjenlåg tyndere, end hos børn født til tiden, hvorfor der tillades mere lys at passere

Håndbog.indd 18 30-01-2014 20:34:38

ind i øjet. Man kan beskytte øjnene ved at dække dem med små stofbriller, når der er behov for stærkt lys på barnet. Derudover dækkes kuvøsen med et tæppe, så der bliver mørkt inde hos barnet. Der skal dog være en flig løftet op, så man hele tiden kan se barnet, når det ligger inde i kuvøsen. Barnet vil oftere åbne øjnene i en dunkel belysning. Så når man gerne vil have øjenkontakt med sit barn, er det nødvendigt at skærme barnets øjne mod direkte lys.

Barnets høresans

Hørelsen hos det for tidligt fødte barn er veludviklet og meget følsom. Det for tidligt fødte barn er ikke i stand til at sortere uønskede lyde fra, på grund af det umodne nervesystem. Alle lyde fra nær og fjern høres af barnet, da det ikke har mulighed for at lukke nogle lyde ude og derved beskytte sig selv. Det er vigtigt at være opmærksom på de lyde, man laver. Man må tale lavt, når man er tæt på barnet. Man skal undgå unødig snak henover vuggen/kuvøsen og ikke stille ting ovenpå kuvøsen, da dette høres meget kraftigt indeni. Luk kuvøsens luger forsigtigt. Børn født til tiden kan allerede fra fødslen genkende deres mors og fars stemmer og der er ingen grund til at tro, at det samme ikke gør sig gældende for børn, der er født for tidligt. Så når forældre taler til barnet, er det med til at give barnet tryghed. Man kan også synge for barnet. Det har vist sig, at nyfødte børn kan lære at genkende en bestemt sang. Prøv at se om barnet er vågent og har overskud til denne kontakt. Hvis barnet viser, at nu er det nok, skal man holde en pause.

Barnets lugtesans

En stærk lugtoplevelse kan virke stressende for barnet. Håndsprit lugter for eksempel meget kraftigt, så hvis man har sprittet sine hænder, skal man lade spritten dampe af, før man nærmer sig barnet. Tænk også på barnets lugtesans, når du skal have barnet ud til dig. En stærkt duftende parfume og deodorant kan være en for stærk og måske ubehagelig stimulation af barnet. Lugten af røg på tøj/hud kan også være generende for barnet. Den stimulation, som barnet har brug for, er genkendelsen af mors og fars duft. Den kendte lugt kan føles beroligende for barnet, så derfor kan det være en god idé at gå med et blødt tørklæde eller lignende under tøjet, som barnet så efterfølgende får over sig eller under hovedet.

Lejring af barnet

Hvis man lægger det for tidligt fødte barn på et fladt underlag, vil man ofte se at barnet ligger med arme og ben strakt ud fra kroppen. Ikke fordi det er barnets foretrukne position, men barnet har simpelthen ikke muskelstyrke til at samle kroppen sammen. Når barnet lejres, skal man medtænke den udvikling, det

Håndbog.indd 19 30-01-2014 20:34:38

ville have fulgt i livmoderen, hvor barnet ville have ligget sammenkrøbet, da der ikke er så megen plads. Barnet lejres bedst ved at ligge i fosterstilling med støtte de rigtige steder. Denne stilling er med til at give barnet tryghed, men er også vigtig for barnets motoriske udvikling, da fosterstillingen er med til at udvikle det bøjemønster, som er nødvendigt for senere motorisk udvikling. Når man lægger sit barn tilrette i kuvøsen eller vuggen, er tommelfingerreglen, at man skal tænke på, hvordan barnet ville have ligget, hvis det stadig var i livmoderen. Det betyder blandt andet, at alle led skal være bøjede - både arme, ben, ryg, nakke, hofte og fodled. Uanset om barnet ligger på mave, ryg eller på siden, er det en god idé at hæve hovedenden en smule. Det forbedrer både barnets vejrtrækning og fordøjelse.

Mavelejring: Hovedet til højre eller venstre side; armene bøjede med den ene hånd op til munden. Læg eventuelt et foldet smalt tyndt klæde eller lignende under brystet.

Der bør således afslutningsvis på neonatalafdelingen og i relation til når barnet kommer hjem, ske en gradvis udviklingstilpasset pleje, således at barnet ikke kontinuerligt bliver svøbt og skærmet m.m. da dette kan føre til en ikke optimal stimulering af barnet.

Stimulering af barnet kan ske på mange områder og dette vil blive gennemgået i nogle af de kommende kapitler i denne bog.

Håndbog.indd 20 30-01-2014 20:34:38