

# Hverdagen med præmature børn

*Af Jonna Jepsen,*

*Forfatter, stifter af Dansk Præmatur Forening og mor til ekstremt tidligt fødte tvillinger*

Mange familier med for tidligt fødte børn oplever, at børnenes adfærd er væsentligt anderledes end andre børns. Det er naturligvis ekstra tydeligt i familier med flere søskende, der er født til tiden, men de for tidligt fødte børns adfærd er ofte så markant anderledes, at sammenligning med søskende er ganske overflødig.

## **En dårlig start**

Præmature børn, der kommer til verden flere måneder før termin, starter livet med et umodent centralnervesystem. I behandlingsforløbet på neonatalafdelingen udsættes børnene for smertefuld behandling, adskillelse fra forældrene og adskillige stressfaktorer som fx afbrudt søvn, akutmiljø med alarmer og hektisk aktivitet samt berøring i forbindelse med behandling og pleje 70-100 gange i døgnet.

De umodne sanser stimuleres enten uhensigtsmæssigt eller næsten ikke, når barnet ligger i en kuvøse uden for livmoderen.

Den taktile sans mangler fostervandets stimulering, den kinæstetiske sans mangler livmodervæggen at presse lemmerne imod, og den vestibulære sans mangler fostrets vægtløshed og morens kropsbevægelser.

Sansernes stimulering og udvikling har som bekendt indflydelse på mange andre ting; fx øger stimulering af den kinæstetiske sans blodgennemstrømningen og er derved medvirkende til hjernens udvikling og til forebyggelse af hjerneblødninger. 1/3 af alle børn født før uge 32 får i løbet af den første uge efter fødslen en større eller mindre blødning i hjernen.

De præmature børn har ved fødslen ikke udviklet deres smertelindrende system, og deres meget tynde hud og sarte sansesystem oplever påført smerte væsentligt stærkere end fuldbårne børn. Til sammenligning reagerer et fuldbåret barn med refleks ved berøring med et tryk på 1,8 gram, mens et barn i uge 28 reagerer ved berøring med 0,25 grams tryk.

Centralnervesystemets umodenhed og uhensigtsmæssige påvirkning uden for livmoderen betyder ofte ubalancer i spinalvæskens rytme, en uudviklet hjernebjælke og hjerne i det hele taget. Mange for tidligt fødte børn har klemte nakkehvirvler, og

nærliggende årsager kunne være, at barnets krop uden for livmoderen ikke omslutes beskyttende af fostervandet, og at muskulaturen omkring nakkehvirvlerne ikke er stabil nok til at yde støtte. Desuden har de præmature børn en tendens til at vende hovedet mod siden og derved udvikle asymmetri.

De umodne organer kan give helbredsproblemer op til flere år efter fødslen, og samspillet mellem barn og forældre har ofte haft svære betingelser pga. barnets svage signaler, adskillelsen og barnets oplevelse af at blive svigtet, fordi det ikke har været muligt for forældrene at fungere som beskyttende led mellem barnet og alle de negative stimuli. Ekstremt og meget for tidligt fødte børn, der har været udsat for langvarig og intensiv behandling samt adskillelse, er mere eller mindre traumatiserede.

### **Anderledesheden i spædbarnsalderen**

Den anderledeshed, vi som forældre ser i hverdagen hos vores præmature børn, ligger inden for områderne sanser og motorik, psyke og følelsesliv.

Man skal kende hele barnets historie for at finde ind til kernen af barnets vanskeligheder og dermed til mulighederne for at hjælpe barnet.

Når det for tidligt fødte barn udskrives fra neonatalafdelingen, overgår det fra en rytme og en sfære til en anden. Det i sig selv er stressende for det lille barn, og oftest sker det, at barnet efter kort tid i hjemmet reagerer på omvæltningerne og på sansemæssig overstimulering.

Det hypersensitive barn overstimuleres blot ved fx øjenkontakt under amning, baggrundsmusik, stærke farver, nye oplevelser, massage, bad mm.

Mange præmature børn har spiseproblemer pga. det umodne mave-tarm system. Det kommer til udtryk ved, at de spiser lidt men tit, har smerter i forbindelse med måltiderne (bl.a. luft i tarmene) og bliver trætte, før de bliver mætte. Når de vågner efter en kort søvn, er de sultne, og det er meget almindeligt, at de skriger, så snart de vågner.

Vækstproblemer er almindelige, ofte gennem mange år og for nogen hele livet.

Årsagerne kan fx være for lav fødselsvægt i forhold til gestationsalder, hyppigt forekommende sygdom, manglende appetit og trivselsvanskeligheder i det hele taget. Søvn er ofte ustabil. De for tidligt fødte børn sover i mange tilfælde let på overfladen, de vækkes nemt af pludselige lyde, de skal gynes/vugges i søvn, de er bange for at falde i søvn og vil ikke sove alene og de sover sjældent længe ad gangen. Mange præmature børn har hyppige mareridt. Søvnproblemer kan dels skyldes den afbrudte søvnrytme fra indlæggelsestiden, dels den manglende mæthed efter de små måltider,

men også forsinket reaktion på overstimulering samt utryghed og deraf følgende stort kontaktbehov.

De umodne lunger, et svækket immunforsvar og den langvarige behandling for respiratoriske problemer giver mange præmature børn problemer med hyppige infektioner og voldsomme reaktioner herpå, bl.a. kronisk astmatisk bronchitis, mellemørebetændelse og lungebetændelse.

De traumatiske oplevelser i den neonatale periode betyder, at mange præmature børn har manglende tillid til sig selv og omverdenen. Derfor kan de være utrygge og bange, vige tilbage for nye ting, nye mennesker, nye steder og som følge deraf have brug for et længerevarende symbiotisk forhold til moren. Dette kan medføre, at børnene senere kommer til at lide af stærk separationsangst i en usædvanlig lang periode, ikke sjældent frem til skolealderen.

### **Følger på længere sigt**

Efterhånden som børnene bliver ældre, kan flere udviklingsområder vurderes og beskrives. Fælles træk hos de præmature børn er:

- Sen grov- og/eller finmotorisk udvikling
- Mental udvikling længere fremme end motorisk udvikling
- Tågang
- Koncentrationsbesvær
- Sansseintegrationsproblemer
- Aggressiv eller passiv adfærd
- Angst og utryghed (traumer)
- Separationsangst
- Lavt selvværd og manglende selvtillid
- Indlæringsvanskeligheder
- Sprogvanskeligheder

Praksis i Danmark er de fleste steder, at de præmature børn efter udskrivelsen i en periode følges af en børnelæge. Ovennævnte senfølger ligger for en stor del uden for lægers almindelige arbejdsområde, hvorfor de i mange tilfælde ikke ses i småbarnsperioden.

Det er mere reglen end undtagelsen, at udviklings- og sociale problemer hos børnene først opdages i skolealderen, og man hører oftere og oftere om for tidligt fødte teenagere og voksne, der for første gang finder forklaring på deres vanskeligheder, når de stifter bekendtskab med beskrivelser af præmature børn og deres typiske senfølger.

### **Hvad kan vi gøre**

I forbindelse med mine foredrag om de usynlige senfølger og via foreningsarbejde har jeg kontakt med mange hundrede præmaturforældrepar. Vi har mange fælles erfaringer med vores børn, både hvad angår tilstand, adfærd og muligheder for afhjælpning. Først og fremmest har vi lært at tænke i helheder, når vi vurderer vores børn. De basale behov skal dækkes bedst muligt, det vil sige, at der skal arbejdes hårdt på at komme søvn-, spise- og helbredsproblemer til livs.

De sociale behov skal der arbejdes mindst lige så intenst med, bl.a. i form af hjælp til at turde have kontakt med andre børn og voksne og give slip på forældrene. Traumerne, det skrøbelige følelsesliv, det lave selvværd og den manglende selvtillid kræver utroligt meget nærvær og meget kærlighed og omsorg. Faktisk total accept og ingen kritik. Og det kræver hjælp til at turde overskride egne grænser og få succesoplevelser, vel at mærke når barnet er klar til det, for presser vi for meget og for tidligt, opnår vi det modsatte resultat.

Bl.a. spædbarnsterapi, legeterapi (sandplay) og NLP-terapi er positive erfaringsområder, hvor vi oplever, at vores børn får løst op for deres traumer og efterfølgende fungerer markant bedre på mange områder.

Er der længerevarende og markante samspilsproblemer, har vi gode erfaringer med Marte Meo-metoden. Alvorlige problemer med tilknytning kan afhjælpes med holdingterapi.

Forsinket sprogudvikling kræver i nogle tilfælde samarbejde med en talepædagog, og det kræver sprogtræning i det daglige, bl.a. via samtale, højtlesning og koordinerede øvelser med sprog og motorik.

De sansemotoriske problemer kræver samarbejde med en fysio- eller ergoterapeut og konstant opmærksomhed på situationer i dagligdagen, der kan udnyttes til sansemotorisk stimulering. Derudover fordrer problemer med sanseintegration, at hverdagen struktureres, at barnet forberedes på alt nyt, at vi undgår overstimulering, og at vi i det hele taget er meget opmærksomme på barnets signaler. Det kan være meget vanskeligt at finde mønstre og forklaringer, bl.a. fordi de præmature børn har en

forsinket reaktion, og fordi de som andre børn først reagerer på overstimulering og for store krav, når de er "fyldt godt op", og når de er hjemme i trygge omgivelser.

Der er mange gode erfaringer med ergo- og fysioterapi til præmature børn. Osteopati og kranio-sakral terapi oplever mange forældre som meget hurtige og effektive behandlingsformer, der kan etablere forbindelse mellem hjernehalvdelene, rette klemte nakkehvirvler, skubbe kraniepladerne på plads, skabe balance i spinalvæskens rytme, opløse stressophobninger og rette op på ubalancer i organerne.

Er vi opmærksomme på disse typiske følger af for tidlig fødsel, og iværksætter vi nødvendige tiltag tidligt i børnenes liv, forventer vi, at de ved skolestart er i god trivsel og uden funktionsnedsættelser. Men det er nyt, at vi i Danmark har fokus på de mindre synlige senfølger hos præmature børn, og derfor er der endnu kun få af dem, der ved skolestart har fået styr på sanseintegrationen, følelseslivet og de sociale forhold. Men det er aldrig for sent. Større børn kan også hjælpes via de ovennævnte tiltag.

Forældrenes indsigt, ressourcer og kompetencer er uhyre væsentlige faktorer for, om det lykkes at reparere på følgerne af den svære start på livet, så børnene kan få en god livskvalitet. Men der er også brug for indsigt og forståelse hos fagfolk omkring barnet og familien, så der er helhed og kontinuitet i bestræbelserne på at skabe det gode liv.

Citat:

"Jeg har selv nogle af de samme problemer med vores datter... som i øvrigt aldrig er blevet opfattet som for tidligt født nogen steder (læger, sundhedsplejen, børnehave eller skole). Hun er jo så stor og klog... så det er hun kommet over for længst! Har hørt den 1000 gange snart".

*Mor til pige på syv år, født i uge 32+4*