

Indhold

Forord	9
Forfatterens forord	11
Den skæve start	17
Barnets oplevelse af en for tidlig fødsel	17
De umodne organer	26
Nervesystemet og hjernen	30
Øvrige forhold	37
Følger og senfølger	43
Angst og utryghed	45
Hyperaktivitet/hypersensitivitet/passivitet/aggressivitet	50
Hyppige infektioner	53
Koncentrationsbesvær og indlæringsvanskeligheder	54
Lavt selvværd og manglende selvtillid	60
Samspilsproblemer	62
Sansintegrationsproblemer	66
Sen motorisk udvikling	72
Separationsangst	75
Spiseproblemer	78
Sprogvanskeligheder	87
Stress og uro	90
Søvnproblemer	93
Forebyggelse og behandlingsmuligheder	101
Fysio- og ergoterapi	101
Holdingterapi	106
Kosttilskud	107
Kranio-sakral terapi	111
Legeterapi (Sandplay)	114
Marte Meo	115

Massage	116
NLP-terapi	117
Osteopati	118
Praktiske hjælpemidler	119
Psykologi i hverdagen	122
Pædagogiske støttemuligheder	126
Spædbarnsterapi	135
Zoneterapi	137
Offentlige støtteforanstaltninger	139
Børneambulatoriet	139
Børneklubben	140
Familierrådgivning	141
Legeteket	144
Pasningsmuligheder	144
PPR	148
Sociallovgivning	149
Sundhedsplejen	155
Fagpersoner omkring familien	157
Forældre	161
Søskende	166
Cases	168
Egne dagbogsnotater	182
Forskning	189
Född för tidigt – hur går det sedan?	191
Psykologisk status ved 8-9-årsalder hos barn med fødselsvægt under 1 501 gram	193
ETFOL femårs-undersøgelsen 2002	195
Intelligence in Preterm Children at Four Years of age as a Predictor of School Function	199

Efterundersøgelse af børn i 9-10-årsalderen født i Nordjyllands Amt 1988/89, fv. <1.500 gram	202
Behavioural Problems in Children who Weigh 1000 g or Less at Birth in Four Countries	205
Quality of Life in Young Adults with Very Low Birth Weight	207
Konsensus	209
Foreninger, klinikker	210
Forhandlere	212
Referencer	213
Yderligere litteratur og web-info	216
Fagudtryk	219

Forord

*Af Gorm Greisen, professor, dr.med.,
Rigshospitalet, København*

Hvorfor er denne bog ikke skrevet tidligere? Hvorfor kunne Jonna Jepsen ikke finde noget at henvise til, når hun blev spurgt, hvor man kunne læse om alle de problemer, som for tidligt fødte børn kan løbe ind i senere i livet?

Det er efter min mening et spørgsmål om perspektiv.

Jonna Jepsen har som forælder, som ildsjæl bag 'Dansk Præmatur Forening', som underviser af forældre og professionelle i social- og sundhedsfag og gennem udstrakt læsning fået et unikt perspektiv. Et perspektiv, der fastholder smerten fra den skæve start, respekten for det lille under ethvert barn er, og viljen til at finde løsninger på problemerne. Man kan ikke andet end imponeres af dette, og jeg mener, at den bog, hun nu har skrevet, er meget værdifuld. Den vidner om, hvor langt man kan gå, når man vil.

Når bogen ikke er skrevet før, tror jeg det skyldes, at ingen fra et andet perspektiv kunne prøve at dække så mange fagområder, være åben over for så mange forskellige informationskilder og have så stor tiltro til de mange forskellige behandlingsformer.

Det professionelle perspektiv er et andet. Der er ikke noget, som hedder en præmaturlæge eller en præmaturpædagog. Jeg arbejder selv med de præmature børns problemer i perioden efter fødslen, og indtil de kan udskrives fra hospitalet. Men jeg arbejder også med sygdomme hos andre nyfødte børn. Andre børnelæger arbejder med handicap eller funktionsbegrænsninger hos børn – ikke specielt med problemer hos præmature børn. Pædagoger og terapeuter er typisk specialiserede i bestemte behandlingsformer. Derfor ville det kræve en gruppe af fagfolk at skrive denne bog – som en fagbog.

Der er en anden forskel på perspektiverne. Selvom de fleste behandlere er overbeviste om nytten af deres egen indsats, kan de være skeptiske over for nytten af nogle af de andres. Man kan bevise, at en

behandling nytter ved et kontrolleret forsøg. Et forsøg, hvor man sammenligner børn, som får behandling, med børn, som ikke får behandling. Hvis kontrollerede forsøg viser en effekt, kan man bedre overbevise andre faggrupper. Desværre er det ikke mange former for behandling, som har været testet med kontrollerede forsøg, og derfor må man sige, at brugen af behandling ofte hviler på tro. I forældres perspektiv kan det imidlertid være nok at tro på, at der er en chance for, at det nytter.

Og det er måske det vigtigste spørgsmål, denne bog stiller: Hvor langt skal man gå? Hårdt stillet op står valget mellem enten at gribe hver chance for at behandle, træne og forbedre eller at acceptere, tilpasse sig, få det bedste ud af det, som er. Mindre enkelt stillet op står valget mellem enten at engagere sig i en stræben eller at engagere sig i en væren.

Det er et valg for alle forældre til børn, der fik en skæv start. Vi professionelle må være parate til at støtte op om det, forældrene vælger.

Forfatterens forord

Jeg er gennem de seneste tre-fire år ofte blevet spurgt, om jeg kunne anbefale en bog om typiske senfølger hos for tidligt fødte børn. Det kunne jeg ikke, så jeg besluttede at gøre et forsøg på at udfylde det hul.

Under arbejdet med bogen har jeg haft en konstant påvirkning af de indtryk, der har prentet sig dybt i min bevidsthed. Historier om og iagttagelser af præmature børn og deres familier, som jeg har fået refereret ved mine foredrag og min undervisning, der består i efteruddannelse af bl.a. dagplejere, pædagoger, pædagogmedhjælpere, speciallærere, sygeplejersker og sundhedsplejersker. Mange præmaturforældre har ved foredragene og gennem arbejdet i Dansk Præmatur Forening fortalt historier fra virkeligheden, som vidner om store vanskeligheder, store frustrationer samt manglende forståelse, støtte og hjælp. Mine egne personlige erfaringer med ekstremt præmature tvillinger gennem 11 år har været et solidt fundament for en dybere forståelse. Bunker af litteratur har sat oplevelserne i et mere teoretisk perspektiv.

Jeg er overbevist om, at den manglende forståelse, støtte og hjælp, som mange oplever, *ikke* skyldes mangel på vilje, men mangel på viden og indsigt hos de personer, der har været omkring familierne.

Hvorfor forholder det sig sådan, at præmature børn og deres familier ofte har store problemer, som de ikke kan få hjælp og støtte til?

Og hvorfor er der behov for en bog som denne, når vi har et opfølgende system inden for social- og sundhedsvæsenet?

De typiske, mindre synlige senfølger hos præmature børn ligger inden for områderne sanser, motorik, psyke, følelser og samspil. Altså psykologiske, psykosociale, socialpædagogiske og sansemotoriske områder. Den opfølgende kontrol af de for tidligt fødte børn varetages i Danmark primært af børnelæger, som traditionelt set ikke har deres virke på disse felter.

Det kan betyde, at mange af de præmature børn, der bliver »fri-kendt« efter en længere opfølgingsperiode på børneambulatoriet, må leve videre med problemer, som ikke er blevet set. Dog skal det nævnes, at de præmature børn flere steder i landet får tilknyttet ergo- eller

fysioterapeut tidligt i forløbet. Den opfølgende indsats på social- og sundhedsområdet er meget varierende og afhængig af den lokale ekspertise. Mange forældre oplever, at de selv må søge viden og indsigt, gøre opmærksom på barnets nedsatte funktionsområder, forklare og forsvare, iværksætte initiativer uden for det etablerede system, koordinere indsatsområderne, følge op og være på forkant.

I Sundhedsstyrelsens redegørelse »Neonatologiens fremtidige organisation« (1994) står bl.a.:

Efterundersøgelser i skolealderen af børn med meget lav fødselsvægt har vist, at der ud over de anførte egentlige handicap findes en betydelig gruppe børn med skoleproblemer, adfærdsproblemer m.m., som har behov for særlig støtte i skoleforløbet.

Familiens sociale og økonomiske forhold har væsentlig indflydelse på graden af disse problemer hos børnene. Denne store gruppe af for tidligt fødte børn og deres familier har behov for aktiv støtte under opvækt og skoleforløb. Det omfatter lang barselsorlov, motorisk træning og en særlig psykologisk og pædagogisk indsats, både før skolealderen og i skoleforløbet.

For tidligt fødte børn med senfølger vokser ikke fra dem, og nye kan vise sig hen ad vejen. De enkeltstående traumatiske og stressende oplevelser er ikke i sig selv den største trussel mod barnets sunde psykiske tilstand og gode livskvalitet. Den samlede mængde af negative påvirkninger fra indlæggelsesperioden, eventuelle samspilsproblemer og senere mangelfuld eller forsinket udvikling kan give de for tidligt fødte børn vedvarende problemer. Men børnene kan skånes, hvis vi iværksætter de nødvendige tiltag. Som forælder eller anden omsorgsperson til et barn med psykiske, følelsesmæssige og andre udviklingsmæssige vanskeligheder er man ikke i tvivl om, at barnet har brug for hjælp. Nøjagtig ligesom man ikke vil undlade at sætte en brækket arm rigtigt sammen, vil man heller ikke undlade at hjælpe et barn, der har vanskeligheder af mindre synlig art. Som samfund har vi besluttet at iværksætte behandling og holde liv i børn født helt ned til uge 24, og derfor har vi også en forpligtelse til at tilbyde børnene den støtte, de eventuelt får brug for gennem opvæksten.

En tidlig indsats kan forebygge de typiske senfølger, så børnene får en helt normal opvækst. Ses de små vanskeligheder, er det muligt at gøre noget ved dem, inden de udvikler sig til store problemer.

Derfor er det under hele opvæksten vigtigt for både forældre og fagpersoner at være opmærksomme på børnenes udvikling – ikke med frygt og bekymring, men med rolig iagttagelse vel vidende, at det er muligt at rette op på eventuelle ubalancer.

Og det er netop formålet med denne bog: at give forældre og fagpersoner omkring barnet mulighed for at forebygge, reparere og genopbygge. Og det er mit håb, at forældre til for tidligt fødte børn her i bogen kan finde støtte til at stole på deres egen fornemmelse, intuition, styrke og kompetence.

Selv om en stor gruppe af de præmature børn får følger af deres for tidlige fødsel, skal vi være opmærksomme på, at for tidligt fødte børn er lige så individuelle som alle andre, og at nogle derfor er mere robuste, sunde og viljestærke end andre, ligesom børnenes medfødte temperament og individualitet har betydning for deres mestringskompetencer. Vi må glædes over neonatologiens landvindinger samt barnets egen organismes, det opfølgende systems og forældrenes evne til at reparere og genopbygge. Og vi må glæde os over den styrke og kraft, de små børn tager med sig videre i livet, når de har gennemlevet en så barsk og farefuld start. Og samtidig må vi fortsat være opmærksomme på at hjælpe og støtte de godt 4.000 børn, der hvert år fødes for tidligt i Danmark, og som kan få følger og senfølger af for tidlig fødsel. Også de større børn og unge, der nu lever med senfølgerne af en for tidlig fødsel, har brug for opmærksomhed.

TAK

Jeg har fået god støtte og hjælp til bogen af fagpersoner, som både har viden, indsigt, vilje – og hjerte. Jeg skylder disse personer en stor tak for deres velvilje, engagement og bidrag med faglige vurderinger:

Professor, dr.med. Gorm Greisen, RH, for vurdering af den lægefaglige del samt for forord.

Afdelingsfysioterapeut Hanne Agerholm, Aalborg Sygehus Nord, for vurdering af afsnit vedrørende fysio- og ergoterapi.

Læge Bo Mølholm, RH, for bidrag til afsnittet om ETFOL-undersøgelsen.

Børnepsykiater Gideon Zlotnik for vurdering af afsnit omhandlende stress.

Børneneurolog Peter Uldall for vurdering af afsnit om nervesystemet og hjernen. Det skal bemærkes, at Peter Uldall ikke deler alle forfatterens opfattelser.

Socialrådgiver og familierapeut Mette Andreassen for bidrag til afsnittet om sociallovgivning og for en vurdering af hele bogens indhold.

Spædbarnsterapeuterne Inger Thormann og Inger Poulsen for en vurdering af teksterne om traumatisering og spædbarnsterapi.

Diætist Lisbeth Skaftø, Hvidovre Hospital, for vurdering af afsnit om spiseproblemer og ernæring.

Kranio-sakral terapeut og ergoterapeut Trine Rosenberg for vurdering af alle afsnit om kranio-sakral terapi.

Fysioterapeut og osteopat Michael Cohrt for vurdering af afsnittet om osteopati.

NLP-terapeut Mona Lise Larsen for vurdering af afsnittet om NLP. Neonatalsygeplejerske Anne Marie Klysner Møller, Roskilde Amts Sygehus, for vurdering af den sygeplejefaglige del samt en samlet vurdering af bogen.

Pædagog Trine Boardman samt cand.com. Klavs Frisdahl for vurdering af indhold om pædagogik og holding. Cand.mag. Mie Andersen samt skolelærer Hanne Sigaard for en vurdering af hele manuskriptet. De fem sidstnævnte er alle præmatur-forældre.

Endelig også en stor tak til de forældre, der via cases har delt deres sorger og glæder med os, så vi har fået sat billeder på alle begreberne.

BOGENS OPBYGNING

Bogen beskæftiger sig ikke med konstaterede handicap, men udelukkende med de mindre synlige senfølger, som sjældent diagnosticeres. DAMP og epilepsi forekommer hyppigere hos præmature børn end hos fuldbårne, ligesom autisme især ses hos en del af de børn, der er født i 24.-26. uge. Det er lidelser, der kan relateres til hjernedysfunktioner, og som er mulige at diagnosticere.

Der er grænseområder, som fx, frygtløshed og »manglende socialt filter«, men de er udeladt, da de hører til minoriteten af senfølger og også kan skyldes andre forhold end for tidlig fødsel.

Bogen er bygget op således, at årsagerne til senfølger først beskrives i hovedområder. Derefter gennemgås de mulige senfølger punkt for punkt med nævnelse af årsager og muligheder for afhjælpning. I bogens sidste del beskrives forebyggelses- og hjælpemuligheder. Disse er opdelt i henholdsvis 'Forebyggelse og behandlingsmuligheder' og 'Offentlige støtteforanstaltninger'.

Bagest i bogen findes forklaringer på fagudtryk.