

For tidligt fødte børn lider unødigt

Af Jonna Jepsen,

stifter af Dansk Præmatur Forening og forfatter til en række bøger om for tidligt fødte børn

Mange børnelæger på sygehuse og praktiserende læger er ikke opmærksomme på, hvor mange børn, der kommer til at slås med følger og senfølger af for tidlig fødsel. Oftest er de heller ikke opmærksomme på, hvilke muligheder fx fysio- og ergoterapeuter har for at forebygge disse følger, lige som de kan komme til at overse betydningen af forældrenes værdifulde kompetencer og muligheder.

Når forældre, sundhedsplejersker og sagsbehandlere ikke får tilstrækkelig og reel information om de følger og senfølger, som for tidligt fødte børn ofte kommer til at slås med, bliver de ikke i stand til at forebygge tidligt nok. Forskerne kalder børn med typiske senfølger af for tidlig fødsel for "børn med lav intelligens", og når forældrene tager nødvendige og særlige hensyn til deres for tidligt fødte børn, opfattes de af mange som værende overpylrede og hysteriske.

Særlige behov i spædbarns- og førskolealderen

Det er mere reglen end undtagelsen, at for tidligt fødte børn har et ustabilt søvnmønster, spise- og fordøjelsesproblemer, svækket immunforsvar, sen udvikling på mange områder samt en grundlæggende angst og utryghed.

Jo tidligere børnene er født, jo større vanskeligheder vil de som regel have.

Er forældrene allerede ved udskrivelsen fra sygehuset klar over, at deres for tidligt fødte barn har andre behov og en anderledes adfærd end normalt, er de bedre i stand til at forstå og acceptere dette og handle derefter. De vil kunne imødekomme barnets særlige behov ved at undgå risiko for infektionssmitte og ved at sørge for rolige omgivelser, ritualer og fast rytme, tryghed og nærhed under søvn, små og hyppige måltider, hjælp til fordøjelsesfunktionen samt støtte til udvikling af sanser og motorik.

Forældrenes viden om og evne til at opfylde barnets særlige behov i spædbarns-alderen er altafgørende for, om der startes en positiv eller negativ spiral, som kan fortsætte under hele barnets opvækst.

De typiske følger på længere sigt

Mange for tidligt fødte børn traumatiseres af smertefuld behandling og adskillelse fra moren. Denne barske start på livet skaber en grundlæggende angst og utryghed og et lavt selvværd hos børnene.

På grund af tidlige forstyrrelser i det umodne nervesystem har mange af disse børn vanskeligheder med motorik, sanseintegration, koncentration, hukommelse og hurtig opfattelse. Problemerne bliver først for alvor synlige i skolealderen, hvor det kan være svært for børnene at modtage og opfatte beskeder og at lære i det hele taget. De kan være hyperaktive, meget urolige og ukoncentrerede eller indadvendte og indesluttede. I mange tilfælde har de svært ved især sprog og/eller matematik.

Børn med disse vanskeligheder får konstant nederlag og udvikler dermed en lav selvtillid. Dét, som børnene har svært ved at lære, bliver nærmest umuligt, når de selv har mistet troen på deres evner. Også det sociale liv belastes af børnenes nedsatte funktionsevne, lave selvværd og manglende selvtillid.

Pædagoger, lærere og skolepsykologer kender som regel ikke til vanskelighedernes årsager og sammenhæng, og derfor kommer de til at iværksætte u hensigtsmæssige tiltag, som ikke hjælper børnene, men tværtimod får dem til at føle sig både anderledes og uduelige.

Tilbudene til børnene er de fleste steder, at de kommer i specialklasser/får specialundervisning, bliver testet af psykolog og bliver udredt på børnepsykiatrisk

afdeling. De får evt. (og fejlagtigt) diagnoser som DAMP, Asperger og autisme. Resultat bliver, at børnene får flere og flere nederlag, deres funktionsnedsættelser bliver ikke afhjulpet og de fungerer dårligere og dårligere.

Som det opfølgende system fungerer i Danmark i dag, giver kun ganske få kommuner den støtte, barnet og familien har brug for. Senfølger af for tidlig fødsel er ”usynlige”. Når sagsbehandlerne skal tage stilling til, om en familie skal have afslag eller bevilling på en ansøgning om støtte af den ene eller den anden art, kan Serviceloven tolkes frit. Den giver muligheder for hjælp og støtte til børn med særlige behov, nærmere defineret *børn med kronisk sygdom eller varigt nedsat funktionsevne*. For tidligt fødte børn hører ikke automatisk under denne definition, og ankesager tabes ofte, fordi Den Sociale Ankestyrelse ved lige så lidt om for tidligt fødte børns baggrund og behov, som sagsbehandlerne i kommunerne.

Vi kan gøre det bedre

Der er brug for en forståelse og accept af, at for tidligt fødte børn ikke er mindre intelligente end andre børn, men blot skal have lidt længere tid til at indhente deres skæve start på livet og hjælp til at komme deres funktionsnedsættelser til livs. En tidlig tværfaglig støtte kan betyde, at et for tidligt født barn har normal funktion ved skolestart og således ikke får brug for specialundervisning og anden støtte.

Nøgleordene er sansemotorisk træning, osteopatisk og kranio-sakral terapeutisk bearbejdning af nervesystemet, hjernetræning, ernæringsfokus samt psykologisk/psykoterapeutisk arbejde med opløsning af de dybe traumer. Derfor er følgende faggrupper vigtige i den tværfaglige opfølgning: læger, sundhedsplejersker, ernæringsvejledere, fysio- og ergoterapeuter, motorikpædagoger, osteopater, kranio-sakral terapeuter, psykologer og psykoterapeuter. Endelig er det af stor betydning, at kommunernes og regionernes sagsbehandlere har kendskab til de for tidligt fødte børns særlige betingelser, tilstand og behov.