

Hvordan kan øget pædagogisk viden om usynlige senfølger være med til at understøtte og fremme trivsel og udvikling hos præmature børn i børnehaven?

Af Jonna Jepsen, forfatter, foredragsholder og specialkonsulent



International præmaturdag i Aarhus, november 2017. En nuværende og to tidligere formænd for Dansk Præmatur Forening. Fra venstre: Hanne Sigaard, Jonna Jepsen og Elizabeth Pöckel.

I slutningen af oktober 2018 fik jeg en mail fra Annemette Antonsen, studerende på Jelling Pædagog Seminarium. Hun bad om et interview til sit bachelorprojekt omhandlende **"Det pædagogiske arbejde med præmature børn i børnehaven med fokus på trivsel"**. Problemformuleringen var denne artikels titel.

Interviewet udviklede sig til at blive en historie om, hvordan begrebet "usynlige senfølger af for tidlig fødsel" opstod, om årsagerne til disse senfølger, om børnenes behov, og om det offentlige Danmarks støtteapparat.

- **Hvad fik dig til at arbejde med præmature børn?**

Jeg fødte tvillinger i uge 27+2 og opdagede hurtigt, at stort set alt var anderledes i forhold til mature børn. Der var mange udfordringer, og der var ingen hjælp at hente i det offentlige system. Jeg blev emnerådgiver i foreningen Forældre & Fødsel og erfarede derigennem, at præmaturforældre rundt omkring i landet havde lige så mange udfordringer og manglede hjælp og støtte i samme omfang.

Jeg startede en lang proces med at sætte mig ind i børns fysiske, neurologiske og emotionelle normaludvikling og i konsekvenserne af forstyrrelser i denne udvikling. Jeg satte begreber på forstyrrelserne; Stress, overstimulering, chok, angst, adskillelse, smerte samt umodenhed i organer og nervesystem med infektioner, spiseproblemer, respirationsproblemer, mave-/tarmsbesvær m.m. til følge.

Da jeg således havde defineret årsagerne til og karakteren af forstyrrelserne, startede en proces med at finde metoder, der kunne forebygge og afhjælpe det, jeg kaldte "de usynlige senfølger af for tidlig fødsel".

○ **Hvad gør du for at vejlede forældre samt pædagoger bedst muligt?**

Med udgangspunkt i over 25 års fordybelse i sammenhænge mellem tilstande, reaktioner, årsager og muligheder sætter jeg mig grundigt ind i det enkelte barns historie. Ved en konsultation orienterer jeg forældre om disse sammenhænge for netop deres barn/børn. Jeg giver logiske forklaringer og anbefaler en konkret,



helhedsorienteret handleplan, som barnet/familien skal følge. Den består typisk af vejledning i pædagogik og samspil, kostvejledning, sansestimulering, manuel terapi og traumeforløsende terapi. I mange tilfælde også terapi til forældrene.

Derudover kan der være helt specifikke behov som fx oralstimulering, samsynstræning, lydbehandling m.v.

På det mere generelle plan skriver jeg bøger og artikler, holder foredrag og kurser og har stiftet Dansk Præmatur Forening. I det regi har jeg i sin tid – sammen med de øvrige bestyrelsesmedlemmer – oprettet emnerådgivning, fagpanel, lokalgrupper og støttekorps samt været hovedforfatter til en lang række foldere og pjecer. Alle områder

undtaget støttekorpsset eksisterer aktivt i foreningen i dag.

Hvad angår vejledning til pædagoger beskæftiger jeg mig med skriftlig formidling i form af bøger, arbejdshæfter og artikler, mundtlig formidling via foredrag og kurser samt direkte vejledning i institutioner, hvor jeg indhenter et barns baggrundshistorie og trivselsbeskrivelse, observerer barnet og efterfølgende videregiver både mundtlige og skriftlige anbefalinger til personalet. Forældrene er en aktiv del af denne proces, og samarbejdet mellem institutionen og forældrene vægtes.

○ **Når du er i kontakt med pædagoger om emnet, hvilken viden er de mest interesseret i at få ift. arbejdet med præmature børn?**

- Helt konkret viden om præmature børns start på livet, som giver ahaoplevelser og en dybere forståelse for barnets reaktioner og behov
- Vejledning i regulering af børnenes nervesystem via sansestimulering, pauser, ro, kreative processer samt skift mellem fordybelse og udadvendt leg
- Vejledning i rumindretning, som har betydning for børnenes stimuleringsgrad
- Vejledning i samspil med børnene og i at støtte dem i samspillet med andre børn
- Konkrete råd i forbindelse med skift mellem aktiviteter, kraftige reaktioner, hyperaktivitet, ængstelighed, spiseproblemer samt problemer med opmærksomhed og koncentration

○ **Hvad oplever du, som konsulent, at pædagoger gør for at fremme trivsel og udvikling hos det præmature barn?**

Det er naturligvis meget forskelligt og afhænger af det enkelte individ og ånden/den pædagogiske linje i institutionen. I nogle institutioner er der stor mangel på viden om både præmature børn og de grundlæggende behov hos børn i almindelighed. Men der er også mange institutioner, der er oplyste og arbejder meget bevidst og målrettet. De har typisk en pædagogik, der rummer og anerkender det enkelte barn, og de er meget opsøgende på viden. De har fundet gode løsninger som fx at lade en pædagog/medhjælper spise med barnet i enrum i et kvarters tid, inden de integrerer sig i børnegruppen, at skærme barnet mod for mange sanseindtryk samt så vidt muligt sikre, at barnet har en primær voksen omkring sig.

- **Når du holder foredrag eller på andre måder er i kontakt med pædagoger, hvad er det så du lægger vægt på at formidle videre til dem? Hvorfor er det vigtigt?**

Det samme som i forrige punkt omhandlende hvilken viden, pædagogerne er interesserede i. Det er vigtigt, fordi et barns trivsel og udvikling fuldt og helt afhænger af, at de voksne omkring det forstår dets historie og grundlæggende behov. Og at de har den fornødne psykologiske indsigt, der gør dem i stand til at møde barnet på en kærlig og anerkendende måde. Deri ligger, at barnet bliver vejledt i stedet for irettesat og skældt ud, at det bliver set og hørt, og at det bliver støttet i det, der er svært. Viden om nervesystemet og stressbelastninger er også essentiel i forhold til at kunne støtte præmature børn bedst muligt.

- **Jeg har i forbindelse med mit fokus på de synlige og usynlige senfølger hos præmature børn, undersøgt feltet. Jeg har her fundet ud af, at der er mange, der mener, at senfølgerne går væk med alderen. Hvad tænker du om dette og hvorfor?**

Svaret er ikke helt entydigt, men det står helt klart for mig, at meget for tidligt fødte børn ikke vokser sig fra senfølgerne. Tværtimod bliver de mere og mere udtalte med alderen, hvis barnet ikke får den nødvendige hjælp til at restituere nervesystem og følelsesliv.

Det skyldes helt enkelt, at nervesystemet og grundmotorikken fejl-/overstimuleres i behandlingsforløbet på neonatalafdelingen, og at de tidligt oplevede traumer (som beskrevet i første punkt) vedbliver at være til stede i underbevidstheden, hvis de ikke opløses i en terapeutisk proces. Jeg har flere voksne for tidligt fødte klienter i min konsultation. Den ældste er 63 år. Fælles for dem er, at de har haft et meget vanskeligt liv. Flere af dem, der henvender sig, får jeg ikke mulighed for at hjælpe, fordi de er havnet nær bunden af samfundet og hverken har økonomiske ressourcer til en indsats eller personlige ressourcer til at søge kommunal udgiftsdækning. Dem, jeg får mulighed for at hjælpe, får oftest et meget bedre liv, men det kræver, at de selv har viljen til forandring.

Et andet aspekt i relation til spørgsmålet er, at nervesystemet/hjernen gennemgår en aldersrelateret modningsproces. Det betyder, at de moderat for tidligt fødte børn, og de, der har kærlige, sensitive og støttende forældre og gode fagpersoner omkring sig, vil udvikle sig rimelig godt.

Endelig er der det aspekt, at unge og voksne for tidligt fødte får mulighed for selv at navigere i deres liv. De kan vælge det daglige miljø og tilpasse det deres behov således, at de ikke stresses og overstimuleres. De har ofte få, nære venner og finder mere glæde i små intime sammenkomster end vilde diskoteksfester. Når de på den måde selv kan skabe rammerne, kan deres oplevelse af at have senfølger reduceres. Jeg ser dog i en del tilfælde, at der bag et velfungerende dagligt liv ligger en sårbarhed og usikkerhed, og at det er relateret til en grundlæggende lav selvfølelse, som stammer fra en tidlig oplevelse af at blive udsat for overgreb (smertefuld behandling og adskillelse) og dermed ikke opleve at have værdi. Samtidig vil mange af disse unge og voksne have det svært, når de havner i situationer, hvor der er for meget larm og uro samt flere samtidige stimuli. De kan have en lav stresstærskel, og de kan have svært ved at regulere sig selv og reagere på pressede situationer med ro og omtanke. Eksamenssituationer og andre præstationsrelaterede situationer er også tit udfordrende. Alt i alt afhænger de for tidligt fødtes trivsel og udvikling dels af voksenstøtte i barndommen, dels af mulighed for restitution af nervesystem og følelsesliv.

○ **Hvad gør du, for at holde dig opdateret om nyeste viden indenfor præmature børn?**

Jeg har gennem årene læst metervis af fagtidsskrifter og bøger inden for mange relaterede fagområder som bl.a. medicin, sygepleje, psykologi, pædagogik, ernæring og sansemotorik. Denne viden har jeg inkorporeret i min forståelse af de præmature børn. Her er bare en del af den teoretiske viden, jeg har tilegnet mig.

Forskningen giver nogle overordnede indikationer, men den er i sagens natur begrænset, da ikke alle parametre kan inddrages i et studie. Der er et meget væsentligt praktisk element i min indsigt på området. Dels har jeg personlige erfaringer fra mine egne børn og flere andre præmature i familien, dels har mit praktiske arbejde med familier og fagpersoner gennem årene givet mig en uvurderlig indsigt og ballast.

Jeg lærer fortsat hver eneste dag på det praktiske plan, og jeg holder mig opdateret på ny viden og nye tendenser via netværk, fagtidsskrifter og digitale medier.



○ **Oplever du, at der er manglende viden eller fokus på arbejdet med de præmature børn i dagtilbud? Hvorfor?**

Overordnet ja, selv om der som nævnt er institutioner, hvor det fungerer rigtig fint. Og der er kommet væsentlig mere fokus på emnet gennem de seneste to årtier.

Årsagerne til manglende viden eller fokus ser jeg som værende:

- Manglende ressourcer
- En for tiden sværgen til diagnoser og såkaldte evidensbaserede metoder som fx belønningssystemer m.v., der ikke er baseret på interesse for, hvad der ligger bag børnenes symptomer og dermed ikke giver svaret på deres reelle behov
- En rest af den gamle opfattelse af, at følger af for tidlig fødsel er noget, barnet vokser sig fra
- En opfattelse af, at der ikke er konsekvenser af moderat for tidlig fødsel. Det lader sig ikke gøre at vurdere, om et barn har senfølger, udelukkende ud fra barnets gestationsuge ved fødslen. Man må medregne barnets historie, som kan rumme traumer og forstyrrelser i udviklingen af nervesystemet og kroppen, selv om barnet kun er født få uger for tidligt. Det kan fx være i forbindelse med operationer og andre behandlingsindgreb i spædbarnsperioden, adoption, hospitalisering samt kronisk sygdom som astma, bronchitis, feberkramper og ørebetændelse.

Opfølgende studieinterview den 06.11.2018

Annemette skrev bl.a. efter modtagelsen af svarene ovenfor:



"Via dette interview har jeg fået gode og meget brugbare svar på de spørgsmål. Ikke kun brugbar i den forstand, at jeg skal have det med som empiri til min bachelor. Men også til at bruge som viden i det private, da jeg selv har en fætter som er født 1,5 måned for tidligt. Og som har en række tydelige senfølger, men som er milde i den forstand, at han er rigtig velfungerende, på trods af nogle af disse senfølger.

Da jeg læste svarene, var der nogle ting, som var meget tankevækkende. Nogle ting, som jeg ikke havde forventet at få en viden om. Dette gav anledning til en række refleksioner og yderligere spørgsmål. Det første, der falder mig i øjnene, når jeg

læser svarene til interviewet, er, at du fortæller, at der ikke var noget hjælp fra det offentlige, da du havde født dine tvillinger for tidligt. Jeg begynder at undre mig over, hvorfor der ikke var hjælp at hente, da jeg var af den opfattelse, at det forholdt sig modsat.

Noget af det, jeg synes er mest tankevækkende ift. svarene, er, at du skriver, at mange præmature børn, som er blevet ældre, har levet et meget vanskeligt liv, og flere af dem, der henvender sig, faktisk er helt nede i bunden af samfundet rent økonomisk, og ikke har råd til at få den hjælp, som de står og har brug for".

På baggrund af Annemettes refleksioner tog vi en 2. interviewrunde:

- **Hvad er efter din mening årsagen til, at der ikke var hjælp for dig at hente i det offentlige system?**

Der var i starten af 1990'erne ikke faglig interesse for og viden om, at præmature børns nervesystem og følelsesliv blev så belastet, at ubalancer på de områder ville følge barnet, hvis man ikke gjorde en særlig indsats. Lægerne og forskningen koncentrerede sig primært om det fysiologiske/medicinske så som hjerneblødninger, cerebral parese, åben ductus, synsskader i forbindelse med iltbehandling, nedsat hørelse, hjertefejl, svækket immunforsvar, problemer med spisning af fysiologiske årsager osv.

Det var børnelæger, der i medierne blev interviewet om præmature børn, og deres udtalelser dannede den almene opfattelse af præmature børns trivsel og tilstand. Børnelæger har via deres uddannelse indsigt og ekspertise i medicinsk tilgang, men ikke tilstrækkelig faglig viden om sansemotorik, sanseintegration og psykologi. Og det er lige præcis de områder, der giver senfølger på den lange bane. Det var altså med andre ord som at spørge en slagter til råds om grønsager. Samtidig var der en stor mangel på tværfaglighed.

- **Hvilken hjælp kunne have været relevant for dig og andre familier at få?**

Der var behov for faglig indsigt i de forhold, jeg har beskrevet i punktet ovenfor, og for tværfaglighed. I praksis kunne det være en ergoterapeut eller motorikvejleder, der var fast tilknyttet neonatalafdelingen som vejleder for forældre og personale. Og en psykolog eller psykoterapeut uddannet i spædbarnsterapi og med indsigt i betydningen af tidlig adskillelse og forstyrret forældre/barn-kontakt. Med denne tværfaglighed ville nervesystem og sanseapparat kunne blive skærmet mere mod negative stimuli og påført flere positive stimuli, og barnets traumatiske oplevelser ved adskillelse og smertefuld behandling kunne have været lindret



og i visse tilfælde også undgået. Samtidig kunne forældre-barn samspillet have fået en hjælpende hånd til at komme godt i gang.

Ved udskrivelsen fra sygehuset havde det været relevant med koordinering mellem sygepleje og sundhedspleje. Den første tid hjemme var der behov for hyppige besøg af en sundhedsplejerske, som havde grundig indsigt i præmature børn. Senere var behovet dagplejere og pædagoger med denne indsigt, og især, at det krævede mindre kamp at få bevilget specialpladser i institution og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når børnene ikke kunne klare at være i dagtilbud. I skolelivet var der også behov for indsigt, forståelse og indsats. Børnene havde brug for en høj grad af ro, struktur, forudsigelighed, en venlig omgangstone og anerkendende tilgang uden irettesættelser og skæld ud. Akkurat som alle børn har, men de præmature børn er generelt mere sensitive og reagerer stærkere, når disse behov ikke opfyldes.

○ **Er der mere hjælp at hente fra det offentlige i dag?**

Der er kommet meget mere opmærksomhed på og en accept af, at præmature børn ofte har senfølger i mange år, og at de ikke bare er somatiske, men også af anden karakter. Men der er fortsat mangel på viden og indsigt blandt fagpersoner. Det er af den årsag, forældre dels er meget aktive i præmaturgrupper på Facebook, dels henvender sig til mig for at få hjælp og støtte. Det, jeg oftest hører, er, at det giver en helt ny forståelse at have fået forklaringer på barnets reaktioner, og at det er en stor lettelse endelig at have fået en konkret og helhedsorienteret plan og en ny tro på, at udfordringerne kan afhjælpes.

○ **Hvor vigtig er kvalitet i dagtilbud, når man arbejder med præmature børn?**

Det er ekstremt vigtigt. Det kan betyde trivsel og fremgang, og når det ikke er til stede katastrofal mistrivsel og hæmmet udvikling.

○ **Kan det faktum, at der er for tidligt fødte voksne, som er endt "i bunden af samfundet" relateres til, at de ikke har fået den nødvendige hjælp fra det offentlige?**

Først skal det præciseres, at jeg ikke har belæg for at sige, at det er mange for tidligt fødte voksne, der havner der. Jeg har beskrevet det som "flere". Og ja, det er helt klart, at det kan relateres til den manglende indsigt, forståelse, hjælp og støtte.

○ **Hvad kunne man gøre for at hjælpe de for tidligt fødte voksne, der ikke har økonomiske eller personlige ressourcer til at søge kommunal udgiftsdækning?**



Først og fremmest skal man være bevidst om at hjælpe børnene fra de er helt små, så de ikke ender med at have det svært i deres voksenliv. De voksne for tidligt fødte, der ikke har fået den nødvendige hjælp og støtte under opvæksten, bør fra offentlig side tilbydes et forløb, hvor de via flere indsatsområder får hjælp til at få afbalanceret de kropslige og sansemotoriske funktioner, får en ny selvforståelse, får forløst traumer og modtager coaching i forhold til at indarbejde gode vaner samt tanke- og handlemønstre. Det kræver fra offentlig side en viden om samt forståelse og accept af, at senfølger af for tidlig fødsel kan vare hele livet, men at det altid er muligt at afhjælpe dem helt eller delvist, så de for tidligt fødte får et afbalanceret og godt voksenliv.