

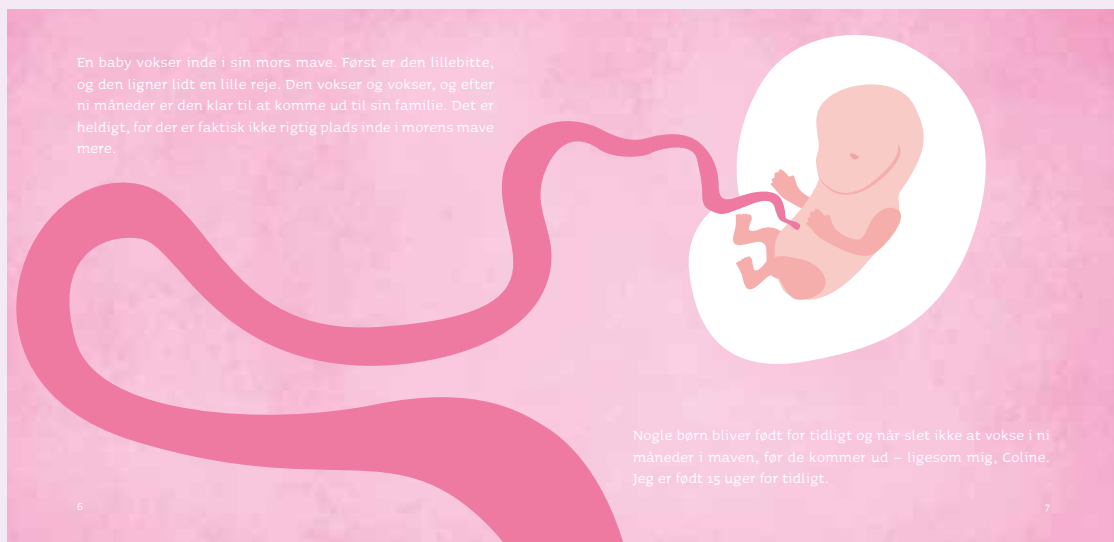
# Redskaber til støtte af præmaturfamilier

 Af: Tine Thingholm

Bogen "Lillebitte Coline" er skrevet som et redskab til følelsesmæssig støtte af familien med et for tidligt født barn. Jeg er selv født for tidligt og så er jeg mor til en adopteret dreng og en pige, som blev født i uge 25+2. Min datter var igennem et længere kritisk forløb på sygehuset, men er i dag en livsglad pige på 7 år, der går i 1. klasse og elsker sin skole og sine kammerater. Jeg har en Ph.D. i biokemi og er

desuden uddannet spædbarnsterapeut ved Dansk Institut for Spædbarnsterapi og det er med min faglige baggrund smeltet sammen med vores personlige historie, at jeg har skrevet bogen "Lillebitte Coline – En fortælling om at blive født for tidligt".

Bogen er skrevet, fordi man som forælder kan gøre den helt store forskel, så selv den sværeste start på livet ikke be-



*Lillebitte Coline tages læseren i hånden og med ind i universet for det lille barn, der bliver født for tidligt.*

Min storebror gav mig en lille, lyserød kattebamse. Når man trak forsigtigt i dens hale, spillede den sød musik.

Den blev kun brugt, når jeg havde været igennem noget, som ikke var rart. Så startede min mor musikken bagefter. På den måde vidste jeg, at nu var det slemme slut. Så kunne jeg slappe af igen. Ellers lå jeg længe og var bange for, om der nu ville ske noget slemt igen.



Jeg blev faktisk stukket rigtig mange gange. Nogle gange hver eneste dag. Jeg kunne ikke sige »Stop!« eller »Lad så være!« til lægerne, fordi jeg var så lille.

I dag har jeg en masse små hvide ar over hele min krop fra de stik, jeg fik dengang. Min mor og far siger, at min krop er et kort, der viser, at jeg er den sejeste superhelt, der klarede at blive født så tidligt. Jeg synes også, at jeg er sej.

*I bogen beskrives konkrete redskaber, som forældre kan bruge til at støtte barnet midt i det svære under indlæggelsen, men også i tiden efter.*

høver at give barnet unødige udfordringer resten af livet<sup>1</sup>. Men det kræver, at vi først tør se i øjnene, at det at blive født for tidligt har betydning for andet end barnets fysiske helbred<sup>2</sup>. Også selvom barnet ikke nødvendigvis er født meget for tidligt. Ligesom det kræver, at vi ved, hvad vi kan gøre for at støtte barnet.

I takt med forbedret videnskab og optimerede medicinske redskaber, overlever langt flere for tidligt fødte børn i dag. Udover de helt tydelige fysiske udfordringer, hvor barnet har brug for hjælp i form af f.eks. sonde, kuvøse, ilt og medicin, så er der desuden en betydelig øget risiko for psykologiske udfordringer<sup>3</sup>. Hos mange ses de følelsesmæssige udfordringer først tydeligt som senfølger ved start i institution og skole. Man ved endnu ikke med sikkerhed, hvad der skaber de psykologiske udfordringer, men man ved, at disse børn fødes med et umodent centralnervesystem, der ved den for tidlige fødsel pludselig bombarderes med stimuli og man ved, at mange af børnene må igennem kortere eller længere tids fysisk adskillelse fra deres forældre pga. behovet for kuvøse. Ligesom mange må igennem adskillige traumatiske oplevelser i form af medicinske indgreb for at overleve deres tidlige start på livet<sup>4</sup>. Det har været en meget udbredt holdning, at små børn ikke påvirkes af traumatiske oplevelser i samme grad som større børn og voksne, fordi de ikke helt forstår og senere hen ikke bevidst

husker, hvad de har været udsat for. Forskning har imidlertid vist, at selv helt små børn i langt større grad påvirkes af traumatiske oplevelser og at de risikerer at få psykologiske følger som følge af tidlige traumer<sup>1,5-6</sup>.

Når man taler om traumer, så lyder det så voldsomt. Det, der menes, er blot, at barnet påvirkes af de oplevelser, det har været igennem. Det gør vi alle. Vores krop fungerer på en sådan måde, at den skal sikre vores overlevelse. At det lille barn bliver bange eller stresset, når det adskilles fra sin mor eller udsættes for smerte, er fordi kroppen fortæller barnet, at der er fare på færde. Det lille barn kan jo ikke overleve, hvis ikke der er en voksen, der passer på det. Alt dette styres af det sympatiske nervesystem i barnet. Hvis det for tidligt fødte barn igen og igen eller langvarigt udsættes for traumer som smerte og stress, kan de få store konsekvenser for barnets udvikling og trivsel. Det skyldes bla. at det parasympatiske nervesystem undertrykkes, når det sympatiske nervesystem er aktiveret under stress. Det parasympatiske nervesystem er det, barnet skal bruge til at finde ro og regulere sig selv, men også til at blive i stand til at udvikle sociale relationer og tilknytning. Ved at hjælpe barnet med at slukke alarmberedskabet, giver man det parasympatiske nervesystem plads og støtter derved barnet til at komme i trivsel.

Fokus har primært været på barnets overlevelse og fysiske



Da jeg havde ligget på sygehuset i to uger, fik jeg endelig lov at komme ud at ligge på min mors bryst. Det var det bedste, jeg vidste. Bare at ligge der uden tøj på og mærke min mors hud. At mærke hendes hjerte slå, ligesom da jeg havde ligget inde i hendes mave.

Når jeg lå hos min mor, blev jeg rolig og meget bedre til at trække vejret, så jeg ikke skulle have så meget hjælp.

26

Jeg elskede at ligge hos min mor, og hun nød det mindst lige så meget. Senere kom jeg også ud at ligge på min far. Det var dejligt.

27

*Nærhed fra mor og far er af stor betydning for barnet allerede under indlæggelsen og det svære for både forældre og barn er, at den i perioder kan have svære betingelser.*



Caroline på 7 år elsker stadig at læse i bogen og kigge på billeder af ting, som hun var igennem som helt lille.

udfordringer, men der begynder at komme mere og mere fokus på, at de for tidligt fødte børn også har brug for

følelsesmæssig støtte. Som det er nu, er der ikke konkrete redskaber til følelsesmæssig støtte af for tidligt fødte børn indlagt på landets neonatalafdelinger eller deres familier. Ligesom der ikke er specifikke redskaber til at støtte op om familierne følelsesmæssigt, når de kommer hjem med et lille barn, der er særligt sårbart og hvor de måske selv i større eller mindre grad er traumatiserede af forløbet. Der er brug for at skabe tryghed hos forældrene. Det er i høj grad usikkerheden og angsten, der fylder i mange forældre. Utrygheden over, hvad det er, der sker og den enormt uforudsigelige situation for deres barn og dem selv. Bogen "Lillebitte Coline" er skrevet som et konkret redskab til følelsesmæssig støtte af familier med et for tidligt født barn, allerede mens de er indlagt på landets neonatalafdelinger, men også som hjælp til barnets senere bearbejdelse af den svære start på livet.

Den er skrevet som en børnebog af flere grunde. Dels for at hjælpe det lille barn til at genkende sin historie i form af billeder og aldersvarende ord. For at invitere til en snak mellem barn og forælder omkring den første tid, men også for på den måde let og overskueligt at fortælle forældre, hvilke behov deres for tidligt fødte barn har, uden at de skal sidde og læse en teksttung opslagsbog – det havde jeg i hvert fald ikke selv overskud til, da jeg stod med et kritisk sygt barn på sygehuset. Den er skrevet med udgangspunkt

i spædbarnsterapiens metode udviklet af psykolog Inger Thormann og psykoterapeut MPF Inger Poulsen, stiftere af Dansk Institut for Spædbarnsterapi. Mange forældre beretter, at indlæggelsen på et sygehus med fagpersonale konstant omkring dem, giver dem følelsen af, at det ikke er deres eget barn, men sygehusets. I bogen fortæller for tidligt fødte Coline selv sin historie og sætter ord på, hvordan hun har det og hvad hun har brug for. Det gør hun for at afmystificere det for tidligt fødte barn og give det en stemme, der fortæller, hvilke behov det har og hvordan forældre selv kan støtte deres barn. Jeg savnede selv den slags redskab, da jeg var indlagt med min datter. En bog, hvor jeg kunne sidde for mig selv og tage al den nye viden ind i de små bidder, jeg var klar til, støttet op af den viden jeg fik fra personale på afdelingen. For når man pludselig står som forælder på en neonatalafdeling, så træder man ind i en ny verden. Det bliver lidt som "en verden udenfor" og så den "nye verden på sygehuset" og der er så mange nye informationer at forholde sig til. Spædbarnsterapiens metode handler om at sætte ord på det svære. Forskning har vist, at det lille barn finder ro, når forældrene er hos det midt i det svære. Det ses også tydeligt, hvordan barnet styrkes af at ligge hud-mod-hud, så f.eks. behovet for ilt falder.

Spædbarnsterapiens metode handler også om at skabe håb. Om at lade barnet mærke, at det klarede at gå igennem noget svært og at faren nu er ovre, så alarmberedskabet kan slukkes. Det gælder både i nu'et ift. de forskellige oplevelser på sygehuset som at få lagt drop eller taget blodprøve, men også til tiden efter indlæggelsen, hvor man kan se tilbage på, at man klarede hele forløbet. At man er lidt af en superhelt.

Bogen er også til ældre søskende, som savner den forælder, som er indlagt med lillebror eller -søster og måske har svært ved at forstå, hvorfor mor eller far er så længe på sygehuset. De har nemlig også brug for at få sat ord på, hvad der sker. Både i nu'et, men også bagefter.

### Uddrag af anmeldelser:

**Jonna Jepsen – tværfaglig specialist på præmaturområdet, stifter af Dansk Præmatur Forening, og mor til tvillinger født i uge 27+2:** Jeg er glad for at have fået mulighed for at skrive forord til denne bog, fordi den er skrevet så fint og nænsomt, og fordi jeg er overbevist om, at den vil blive til gavn for mange. Den giver en rigtig god indsigt i og forståelse af det for tidligt fødte spædbarns oplevelser. Den efterlader læseren med et håb om en positiv udvikling på kort og langt sigt samt en klar følelse af, at et meget for



*Det er vigtigt, at ældre søskende inddrages, så meget som det er muligt og det er også vigtigt for dem at få sat ord på den svære situation med en forælder og ny søskende indlagt på sygehuset. Både for at forstå, hvad der sker, men også for at blive mødt i følelserne.*

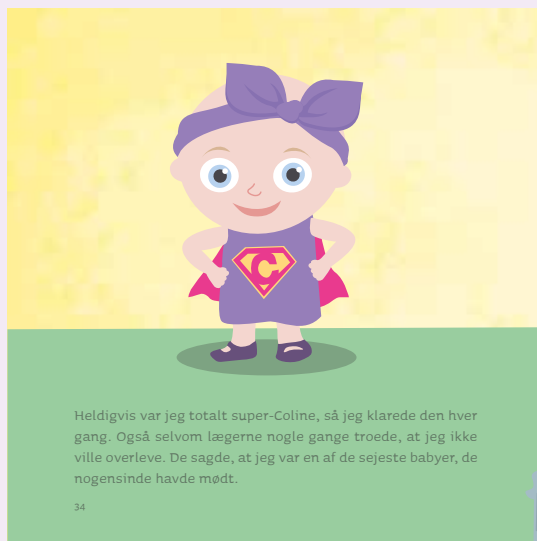
tidligt født barn har brug for indlevelse, omsorg, tid, ro og nærvær. Den understreger også i sin fortællende form, at forældrenes tilstedeværelse og kærlighed fra allerførste dag er af uvurderlig betydning. Under indlæggelsesforløbet forestiller jeg mig, at større søskende ved højt læsning af bogen vil kunne føle sig inddraget og få både forståelse for situationen og varme empatiske følelser for den lille ny søster eller bror.

### **Iben Schnedler, mor til Silke på 3 år (født i uge**

**29+2):** Lillebitte Coline rammer lige i hjertet. Jeg har haft en ovenud positiv oplevelse af bogen, og jeg synes ikke, at jeg har set noget lignende før. Det har været ubeskriveligt rart at kunne læse en fortælling, vi som familie kan genkende og spejle os i. De klassiske "sådan kommer børn til verden"-bøger har jo aldrig passet til vores forløb. Jeg må indrømme, at jeg ærligt var lidt nervøs, inden vi gik i gang med at læse bogen, fordi jeg stadig er enormt berørt af det forløb, vi var igennem. MEN bogen er så fin, skrevet i børnehøjde og med rigtig gode illustrationer. Den er "ufarlig" og beskriver mange af de ting, vi forældre og vores børn har oplevet på en rigtig fin og alligevel informativ måde.

**Sisse Andersen, mor til pige på halvandet år (født i uge 32+5):** Vi snakker om hvad hun har været igennem ud fra billederne i bogen og hun er allerede meget involveret og nysgerrig og peger ofte på billederne hun vil have mere forklaring på. Jeg synes den er utroligt smukt skrevet og jeg kan godt selv mærke det ikke er lang tid siden vi var midt i det, jeg er endnu ikke kommet igennem teksten uden at fælde en tåre.

**Camilla Christensen, mor nu indlagt med Louis på 6 uger (født i uge 25+0):** Vores søn er ekstremt for tidligt født og vi kan drage mange paralleller til det forløb Lillebitte Coline er igennem. Det er en virkelig skøn bog, der både er en god støtte for forældre og pårørende, men helt sikkert også som både "show and tell" og højt læsningsbog for børnene selv.



*Man er noget helt særligt, når er født for tidligt. Vores små børn er nogle små superhelte og det kan de tage med sig i andre situationer op gennem barndommen, hvor de oplever, at noget er svært.*

### **Referencer:**

1. Thormann, I. og Poulsen, I. (2013), *Spædbarsterapi*, Hans Reitzels Forlag, 1. udgave, 2. oplag.
2. Larsen, H.D. (2018), *Fostrets og fødsels psykologi. Barndom og forælderskab begynder ved undfangelsen*, Pregnant Press, 2. reviderede udgave, side 13.
3. Formand for Dansk Præmatur Forening, publiceret i Folkeskolen.dk – fagblad for undervisere (<https://www.folkeskolen.dk/7850/en-kamp-for-livet>)
4. Pereira, F.L. et al. (2013), *Handling of preterm infants in a neonatal intensive care unit*. Rev Esc Enferm USP. 47(6):1272-8. doi: 10.1590/S0080-623420130000600003. PMID: 24626374
5. Margolin, G. and Vickerman, K.A. (2007), *Posttraumatic stress in children and adolescents exposed to family violence: I. Overview and issues*. Professional Psychology: Research and Practice, Vol 38(6), Dec 2007, 613-619
6. Vickerman, K.A. and Margolin, G. (2007), *Posttraumatic stress in children and adolescents exposed to family violence: II. Treatment*. Professional Psychology: Research and Practice, Vol 38(6), Dec 2007, 620-628