

TIL FORÆLDRE

- VED UDSKRIVELSE



LANDSFORENINGEN PRÆMATURES VILKÅR

FORORD

Landsforeningen Præmatures Vilkår er en non profit organisation, hvis primære formål er, at sikre præmature børn og deres familier bedre vilkår i Danmark.

Det gør vi ved at støtte jer som berørte familier, fagpersoner omkring jeres barn, og videreformidle viden om præmaturitet.

På vores hjemmeside og i vores generelle pjece kan I læse mere om vores mange tilbud, man som medlem kan få gavn af.

I er også meget velkomne til at ringe eller skrive til os, hvis I har spørgsmål eller bare vil tale med nogen der forstår jeres tanker og bekymringer.

Mange hilsner

Landsforeningen Præmatures Vilkår

Web: - www.praematuresvilkar.dk

Mail: - kontakt@praematuresvilkar.dk

Tlf.: - 30 49 59 04

LIVET DERHJEMME

Endelig er det blevet tid til at tage jeres lille mirakel med hjem og blive en hel familie. I bliver udskrevet, fordi hospitalet skønner, at jeres barn nu er så stort og stærkt, at I kan trives derhjemme. I kan derfor, selvom det kan være en svær tilvænning, se jeres barn som et raskt barn, der dog har haft en kaotisk og svær start på livet.

Netop den tidlige start og det individuelle forløb I som forældre og Jeres lille barn har været igennem, sætter sine spor. I vil alle få nogle efterreaktioner af de mange oplevelser, der er forbundet med fødslen og opholdet på neonatalafdelingen, da I både psykisk og fysisk har været igennem et traumatisk forløb.

Det første, I skal vænne jer til, er den manglende digitale kontrol over jeres barn, samt den manglende forståelse fra omverdenen. Dernæst skal I finde en måde, der passer Jer og Jeres barn bedst i forhold til den videre udvikling og trivsel af jeres nyfødte barn.



Det er her vigtigt at huske på, at I som forældre er dem, der kender Jeres barn bedst og har en masse kompetencer i forhold til, hvordan det skal håndteres. Stol på Jeres intuition. I har set reaktionerne hos Jeres barn på hospitalet, og derfor har I som forældre en rigtig god fornemmelse af, hvornår Jeres barn trives.

Denne pjece er udarbejdet af forældre til præmature børn, sammen med en række fagpersoner. Den forsøger at give jer nogle gode råd om den første tid hjemme efter udskrivelsen.

JERES BARN'S BEHOV

Stol på Jeres intuition, se på Jeres barn og tilpas Jeres hverdag efter barnets behov. Det er vigtigt, at I fortsætter den forsigtige stimulering af Jeres barns sanser og udvikling og hele tiden fornemmer, om barnet trives ved de valgte aktiviteter.

Det kan være svært pludselig at stå på egne ben og ikke have en skærm at kigge på, men stol på at tilvænningen sker gradvist.

I skal altså ikke pakke Jeres barn ind i vat eller holde det hjemme fra familie og venner, men I bør være opmærksomme på, at familiefester og indkøbsture kan overstimulere og stresse barnet. Er dét tilfældet, bør det selvfølgelig undgås, til barnet har udviklet sig mere og er blevet mere robust.

Generelt vil præmature børn have brug for at være tæt på Jer. Ikke kun når det er vågent, men så meget som muligt. De vil have behov for at

kompensere for den manglende tid i livmoderen, og derfor bør I tilgodese dette. I kan evt. skiftes, så det ikke kun er den ene, der har barnet på armen hele tiden.

I skal ikke være bange for, at barnet bliver for vant til at være hos Jer og at I så ikke med tiden kan lægge det fra jer. Det kommer, når barnet er klart, og den tid, I giver barnet til at blive klar, er en meget vigtig investering.

UDVIKLING & STIMULERING

Som præmaturforældre er man meget opmærksom på, og måske bekymret for, sit barns udvikling. Børn, som er født for tidligt og har haft en vanskelig start, kan få en lidt forsinket udvikling i forhold til deres alder.

Det vigtigste er, at barnet udvikler sig løbende og at I fokuserer på det, Jeres barn kan, i stedet for, hvad det ikke formår endnu.

Lad være med at se på, hvad fuldbårne børn bør kunne på de enkelte alderstrin. I kan ikke bruge informationen til noget. Jeres barn udvikler sig måske på en helt anden måde, hvilket er normalt for præmature børn.

Mange præmature er sene til at kravle og gå, men det skal nok komme, når barnet selv er klar til det. Ligeledes er der mange præmature, der ikke pludrer. Lad være med at bekymre Jer, sproget skal nok komme og mange præmature børn siger ikke

meget, før de er 2 år.

STIMULERING

Generelt kan I som forældre stimulere Jeres barns sanser, ved at lave de øvelser, der er beskrevet i bøger om sansestimulation og generel udvikling af spædbørn. I skal dog justere mængden af stimuli og intensitet, i forhold til Jeres barn.

Der skal være balance mellem hvile og stimulering,



så barnets hjerne og sanser udfordres til at udvikle de grundlæggende funktioner.

Når stimuli er passende i forhold til barnets individuelle behov, udviser det positiv reaktion, såsom regelmæssig vejtrækning og rolige bevægelser.

De fleste præmature har god gavn af tidlig sanse-motorisk støttende indsats. Hvis der ikke fra neonatalafdelingens side tilbydes ergo- eller fysioterapi, kan man som forældre prøve at få hjælp via sundhedsplejersken, egen læge, PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) eller gennem en læge i børneambulatoriet, på det sygehus barnet har ligget.

Vær opmærksomme på lyde ved legetøj. Noget legetøj har mange lyde, farver og lys. En del præmature børn kan blive overstimuleret af de mange indtryk og nogle vil forbinde bimlerlydene med alarmerne på neonatalafdelingen og reagere

negativt på dem. Reaktionen fra barnet er forskellige, men gråd, uro eller afvigelser fra Jeres barns normale tilstand, kan give Jer et tegn på eventuel overstimulering.



SPISNING & FORDØJELSE

Inden udskrivelsen fra hospitalet, er I blevet bekendt med enten amning eller flaske. Begge dele er lige fint, det vigtigste er, at I giver jer tid til at finde den måde, der passer jer og barnet, i de hjemlige omgivelser.

Modermælken vil være tilpasset barnets behov og får barnet flaske, så kan det være nødvendigt at bruge en modermælkserstatning til præmature .

Barnet spiser fortsat små mængder og skal derfor have mad ofte. Der er flere årsager til dette.

Dels har mange præmature børn fået sonde over længere tid, og de mærker ikke sulten på samme måde. Dernæst er mange af dem fortsat små, og kræfterne bliver stadig hurtigt opbrugt. En anden årsag kan være barnets umodne mavetarmsystem.

I bør derfor være opmærksomme på barnets reaktioner efter måltiderne og have tålmodighed

med, at barnet forbinder mad med hygge og nydelse, istedet for et rent basalt behov, der skal dækkes.



Mange præmature har fortsat spiseproblemer ved overgangen til skemad.

Visse former for madvarer kan udløse voldsomme fysiske reaktioner, såsom opkast mv. Ethvert barn er individuelt, og I bør som forældre vurdere, hvilken mad Jeres barn er glad for og huske aldrig at presse barnet til at spise.

En dårlig udviklet mundmotorik kan gøre det svært for barnet at spise. Det skal trænes, og det skal nok komme. I skal som forældre bare have tålmodighed og ikke sammenligne med fuldbårne børn.

Vær opmærksom på at larm, hoste og stress kan medføre, at et følsomt præmaturnt barn afviser at spise. Giv Jeres barn ro og lav kalorietæt mad, så det ikke behøver spise meget, for at få tilstrækkeligt med kalorier.

Navnlig de ekstremt præmature børn (født før uge

28), kan have et svært forhold til mad i længere tid. Giv dem tid og sørg for, at det bliver forbundet med noget hyggeligt og rart at spise.

Bliver I bekymret for, om barnet får vitaminer og næring nok, kan man forsøge at lave mad barnet kan lide, hvor næringsrige madvarer indgår.

Smoothies, der smager sødt, kan sagtens indeholde grøntsager og masser af frugt. Bagværk kan ligeledes varieres, alt efter behov.

Vitaminer til præmature børn

ACD Vitaminer Et dagligt tilskud på 300 mikrogram A vitamin, 10 mikrogram D vitamin og 35 mg. C vitamin fra barnet er en uge til det er 3 måneder

D Vitaminer Et dagligt tilskud på 10 mikrogram D vitamin fra barnet er 3 måneder til det er 1 år.

Jern Et dagligt tilskud på 8,8 mg jern dagligt fra barnet er 4 uger til det er 12 måneder

Nogle præmature børn lider af hård mave. Det kan skyldes umodenhed i fordøjelsessystemet, jern-tilsætning i kosten eller modermælkserstatning.

Hvis barnet ammes fuldt ud, er alt, fra afføring i hver ble, til afføring én gang om ugen, normalt. Hvis barnet får modermælkerstatning, er det bedst, hvis det har afføring én gang i døgn.

For at afhjælpe evt. hård mave, kan man forsøge at nedsætte jerntilskudet til, én til to dråber, over flere måltider, i samråd med læge eller sundhedsplejerske.

Hvis barnet får modermælkserstatning, kan man forsøge at skifte til andet mærke, i samråd med sundhedsplejersken.

KONTAKT TIL ANDRE

Det kan i starten være fristende at isolere sig lidt fra omverdenen. Forklar omverden og Jeres pårørende om Jeres behov og henvis dem til at læse information om præmature børn. Forvent ikke, de forstår Jer, men brug dem til at læsse af på.

Hvis I har fået en god kontakt til andre forældre på hospitalet, kan I få stort udbytte af hinanden – også efter udskrivelsen.

Informér Jeres omgivelser om Jeres barns behov og særlige hensyn og vær selv opmærksom på, at I stadig, efter at I er kommet hjem, har fokus på Jeres barns sanser, så de ikke overstimuleres, men kan udvikle sig i takt med, at det vokser sig større og mere robust.

Nogle af dem, I kender, vil nok ikke kunne forstå det, og vil synes, at I er overbeskyttende. I skal her tænke på, at I kender Jeres barn bedst, og at det

er Jeres familie der skal fungere. Så hold fast i Jeres fornemmelser, da det vil gavne Jeres barn på længere sigt.

IMMUNFORSVAR & VACCINER

Nogle for tidligt fødte børn har et svækket immunforsvar de første par år, og derfor gælder forsigtighed ved smitterisiko længe efter udskrivelsen. Det handler om at beskytte barnet, således at det undgår unødigt sygdom, som kan svække dets udvikling.

Det er vigtigt at vurdere, om eventuelle besøgende - både voksne og børn - kan risikere at smitte barnet med virus. Hvis det er tilfældet, må der, hvis det er muligt, aftales besøg en anden dag i stedet for. Ligeledes skal besøg i institutioner undgås i vinterhalvåret, hvor smittefaren er størst.

Vask hænder og sprit dem af, hver gang I kommer hjem, og bed Jeres gæster gøre det samme¹.

¹Alkohol kan købes på apoteket

SØSKENDE

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at dit barn begynder børnevaccinationerne, lige som alle andre børn, når det er 3 mdr. gammelt - uanset hvor tidligt barnet er født, og hvor meget det vejer. Vaccinationerne aftales med din egen læge.



Søskende reagerer forskelligt, når de får en søster/bror, som bliver født for tidligt. Nogle bliver utrygge, andre ændrer adfærd eller går tilbage i udvikling. Det er vigtigt at snakke med børnene om, hvad der sker. Lad dem se den lille og forklar dem, hvad der skal ske. Lad de større søskende sætte ord på deres følelser og hjælp de mindre, med at forstå situationen, gennem tegninger eller historier.

Lad søskende være med til at give den lille omsorg, tryghed og varme. Søskende har brug for at føle sig set, hørt og elsket. Fx er det også vigtigt, at gaver fordeles ligeligt mellem den lille ny og ældre søskende. En gave eller et lille kort fra den lille ny til søskende, kan være en sød og sjov ting. Søskende har brug for ekstra omsorg.

De kan have behov for at dele deres oplevelser med nogen uden for den nærmeste familie, så hvis venner eller pårørende har overskud til at være en støtte, er det vigtigt at tage imod denne.

TEMPERATURER & PÅKLÆDNING

NOGLE TOMMELFINGERREGLER

- Jeres barn kan komme ud og køre tur i barnevognen omkring udskrivningstidspunktet. I bør starte med korte perioder (ca. 30 min.) afhængigt af vejret.
- Jeres barn må først stå ude og sove, når det vejer mere end 3 kg. Uden det ekstra fedtlag, som børn født til tiden og højere vægt har, vil barnet bruge sin energi på at holde sig varm og dermed ikke bruge energien på at vokse.
- Vær opmærksom på fugt, blæst og frost, som afkøler barnet. Børn har ikke godt af at sove ude i tåge og hård frost (minus 10 grader).
- Placér ikke barnevognen i direkte sol.
- Køb en babyalarm med temperaturmåler.

PÅKLÆDNING M.M.

Når I skal klæde jeres barn på, så tænk på, at mængden af tøj skal afpasses efter omgivelsernes temperatur.

I kan få fornemmelsen af, om barnet har det tilpas varmt, ved at føle barnet i nakken og på maven. Hænder og fødder kan nogle gange føles kølige, uden at barnet er koldt.

- Tøjet er tætsiddende (ikke stramt) og sammenhængende.
- Bomuld og uld frem for kunststof.
- Hue udendørs og vanter, når det er koldt.
- Hvis barnet er lille og har svært ved at holde varmen, kan I lægge et lammeskind i seng og barnevogn.



Lammeskind er godt, fordi det tempererer og beroliger. Men vær meget opmærksom på, at barnet kan blive for varmt.

Sundhedstyrelsen anbefaler, at man ikke bruger lammeskind indendørs til normal vægtige nyfødte.

INDENDØRS TEMPERATUR

- Almindelig rumtemperatur, som I er vant til derhjemme.
- God varme ved bade- og pusleplads.
- Soverummet må gerne være køligere. Undgå træk og placer vuggen / sengen væk fra ydervægge og vinduer.

SØVN

For tidligt fødte børn kan have svært ved at falde til ro. Og ofte virker bade og andre aktiviteter ikke på de præmature børn.

De kan ofte have et ustabil søvnmønster og vågner ofte med stort behov for at føle tryk og nærvær.

Som fuldbårne børn, er præmature børn også forskellige og derfor vil der være nogle, der sover mere end gennemsnittet, andre mindre og nogle let, mens andre kan sove meget tungt. Alle former for sovemønstre er normale, det vigtige er, at I finder putte- og soverutiner, der passer til Jeres barns behov.

Det kan tage længere tid at vænne barnet til putte-ritualer, samtidig kan introduktion af en ny seng tage lang tid. Barnet har behov for gradvist at vænne sig til det nye sovested og føle sig tryk ved det.

Det kan være en hjælp i starten, hvis mor eller far

Er der tale om søvnproblemer, kan man prøve at afhjælpe det på flere måder:

- Tæt kropskontakt, evt. ved brug af bæresele eller slynge.
- Byg en rede i sengen, ved at lægge sammen-rullede håndklæder hele vejen rundt i barnets seng.
- Fast putteritual, når barnet skal sove, fx med rolig musik, stille sang eller blid berøring.
- Svøb barnet i et tæppe eller lagen afhængig af årstid og vug i armene

sover tæt ved sengen, så der kan være kontakt via en hånd, så snart barnet bliver uroligt.

Det vigtigste i forhold til indsovning og putteritualer er, at man som forældre er bevidste om, at barnet reelt har et særligt behov for tryghed og nærvær.

Mange præmature børn har fra begyndelsen stor gavn af en vugge der kan vugge i alle retninger. Den efterligner vandets bevægelse i livmoderen og kan være med til at skabe en naturlig udvikling hos barnet.

Nogle børn vil føle at det er en overstimulation af deres sanser . I dette tilfælde frarådes det selvfølgelig, da det enkelte barns behov bør tilgodeses.

Det samme gælder kugledyner, der har stor afslappende effekt på nogle børn, mens andre føler sig bedst tilpas med et lagen.

Massage kan være afslappende, og oftest rådes man til at nusse børns fødder og tæer, for at skabe ro om aftenen. Vær i denne forbindelse opmærksom på at mange præmature har et særligt forhold til deres fødder og ikke bryder sig om, at få dem nusset. Dette hænger sammen med, at de daglige blodprøver tages fra hælen på neonatalafdelingen.





LANDSFORENINGEN PRÆMATURES VILKÅR
FREDENSGADE 9A, ST. · 2200 KBH. N.
WWW.PRAEMATURESVILKAR.DK