

Bedre fødsler for præmature børn og deres familier

Den 3. juni i år sikrede Folketinget at familier i Danmark fremover bliver sikret grundlæggende rettigheder før, under og efter fødsel.



Af: Dansk Snow Leth, specialkonsulent Dansk Præmatur Forening

Det vedtagne Borgerforslag lyder således:

1. Ret til fødsels- og forældreforberedende undervisningsforløb i små hold efter Sundhedsstyrelsens anbefalinger
2. Ret til kontinuerlig jordemoderstøtte under graviditeten, fødslen og den første tid efter fødslen, i form af kendt jordemoderordning, hvor man følges af et mindre team af jordemødre gennem hele forløbet
3. Ret til at vælge mellem fødsel i hjemmet, på en fritstående jordemoderledet fødeklínik eller på hospital
4. Ret til at vælge mellem at overnatte på fødestedet efter fødslen og få den støtte og omsorg, der er behov for, for at blive klar til at tage hjem eller at tage hjem med ret til opfølgende hjemmebesøg
5. Ret til individuel og personlig hjælp fra fødestedet hele døgnet til at komme godt i gang med amning, herunder overlevering fra fødested til sundhedsplejerske
6. Ret til koordineret og sammenhængende støtte og behandling ved komplicerede forløb, fysisk som psykisk

Dansk Præmatur Forening vil gerne bidrage til realiseringen af beslutningen, da vi kan se, at de præmature familier i store træk bliver inkluderet, men at deres stemme mangler i de konkrete tiltag, vi har set indtil videre.

Vi ønsker at bidrage til det arbejde, der skal finde sted i løbet af efteråret, hvor det førnævnte Borgerforslag får en form og føres ud i livet.

Vi har gennemgået Borgerforslaget og identificeret områder, hvor vi oplever mangler for de præmature familier. Vores forslag tager således udgangspunkt i de ønsker og behov vores medlemmer – de familier, der har oplevet for tidlig fødsel – har givet udtryk for har manglet i deres forløb og behandling.

Samtidig byder vi flere input velkomne. Skulle du have konkrete tiltag, som du synes mangler, kan vi tage det med i det videre arbejde.

Følgende er blevet sendt til relevante aktører i forhandlingerne på fødeområdet:

Det vedtagne borgerforslags punkt 1: Ret til fødsels- og forældreforberedende undervisningsforløb i små hold efter Sundhedsstyrelsens anbefalinger

Konkrete tiltag rettet mod familier til for tidligt fødte børn:

- Familier til for tidligt fødte børn bliver tilbudt at komme på micro-hold sammen umiddelbart efter fødsel, hvor formålet er, at de bliver klædt på til livet på Neonatal og som forældre af et for tidligt født barn. De får tilbudt



Pressefoto: Christoffer Regid

undervisning og information om præmaturitet af en fagperson, og får mulighed for at vende de spørgsmål og tvivl, som naturligt opstår ved for tidlig fødsel.

Det vedtagne borgerforslags punkt 6: Ret til koordineret og sammenhængende støtte og behandling ved komplicerede forløb, fysisk som psykisk

Konkrete tiltag rettet mod familier til for tidligt fødte børn:

De fysiske rammer:

- Familien sikres plads tæt på hinanden i form af faderens (evt. partnerens) medindlæggelse på stuen eller et (patient)hotel i nærheden.
- Børn og familier får den nødvendige ro ved at de blandt andet sikres enestuer til familien på neonatalafdelingerne.
- Den fødende bliver sikret mulighed for at blive tilset og behandlet på neonatalafdelingen fremfor svanger-/barselsafdeling.

- Sundhedsvæsenet skal sikre det rigtige antal sengepladser, så familier til for tidligt fødte børn kan blive sikret indlæggelse på det hospital, der ligger tættest på deres adresse, og ikke ud fra deres bopælskommune, hvis ikke behandlingen kræver ophold på de specialiserede sygehuse. Alle aftaler med udenlandske hospitaler skrottes omgående.

Støtte fra fagpersoner:

- Mulighed for hjælp fra en socialrådgiver, der tilknyttes familien i hele forløbet og de første måneder efter udskrivelse.
- Mulighed for støtte fra psykolog under hele forløbet for hele familien. En psykolog med speciale i fødsler, traume og krisehåndtering tilknyttes alle neonatalafdelinger.
- Familien sikres passende screening og psykologstøtte af specialiseret psykolog tilknyttet neonatalafdelingen under indlæggelse, og i op til tre år efter fødsel/udskrivelse hos en psykolog med speciale i fødsler, traume og reaktioner herpå.

- Ret til individuel, skræddersyet genoptræning for den fødende, allerede ved indlæggelse, f.eks. ved specialiseret fysioterapeut, ergoterapeut eller andre specialister i komplikationer efter fødsel.
- Faderen (eller evt. partner) sikres ret og mulighed for at deltage i samtlige lægesamtaler, samt oplæring i pleje af barnet f.eks. ved at lægge disse i et tidsrum, der passer ind, hvis ikke faderen (eller evt. partner) kan være til stede enten fysisk eller virtuelt i dagtimerne.

Barsel:

- Familierne sikres, at deres barselslængde ikke påvirkes af Tidligt Hjemmeophold (THO). Børnene skal ikke udskrives fra neonatalafdelingen, før THO er afsluttet.
- Barsellovens §14 tidsbegrænses til 12 måneder i stedet for tre måneder.

Baggrund:

Ved for tidlig fødsel bliver familien sat i en situation, der for de fleste er ret ekstrem. Børn, der fødes for tidligt, kommer til verdenen under helt andre vilkår end andre børn. De børn, der overlever, er i større risiko for at udvikle alvorlige mén som følge af indre blødninger, umodne organer og/eller et svækket immunforsvar. Disse vilkår lægger et langt større pres på spædbarnsfamilier sammenlignet med situationer, hvor børnene er født til termin. Og det er netop årsagen til, at vi i Dansk Præmatur Forening (DPF) indsender vores forslag til konkret udbedring af vilkårene på fødsels- og neonatalområdet. Vi beskæftiger os med de mest sårbare nyfødte og deres familier, som ofte er ramt af krise og traume.

Både dansk og international forskning viser, at forældre til for tidligt fødte børn har en højere risiko for at udvikle PTSD efter en for tidlig fødsel. Derfor indebærer vores forslag forebyggende tiltag, der støtter hele familien.

Livet som forælder på Neonatal

Ved punkt et om undervisning og forældreforberedelse, foreslår vi, at man i højere grad tænker disse forældre ind i undervisningsmaterialet og i tilrettelæggelsen. Vi har ofte at gøre med familier, der er indlagt fra nogle få uger til flere måneder på neonatal. Disse familier har ikke de samme muligheder, som de andre forældre, for at blive klædt godt på som nye forældre. Forældre til præmature nyfødte skal som regel forholde sig til forældres værste mareridt: At de-

res barn er indlagt på sygehuset i en ofte livstruende situation – eller i en situation, der føles som livstruende. De har tit behov for information og støtte, for at komme så godt ind i den nye og uventede forælderrolle. De har behov for støtte til at give deres børn den omsorg og trykthed, der skal til for at komme igennem den hårde start på livet.

Nogle sygehuse har etableret forældregrupper, hvor familier i meget små hold kan støtte hinanden, dele erfaringer og få et pusterum fra bekymringer. Vi opfordrer til, at man fra Sundhedsstyrelsens side hjælper med at sætte grupper som disse i system, og klæder fagpersonale på til at understøtte grupperne fagligt.

Komplicerede forløb, der kræver en ekstra indsats

Ved punkt seks om komplicerede forløb, ser vi præmatur fødsel som et af de mere komplicerede forløb, man kan have. Vi har inddelt vores punkter i tre hovedtemaer: De fysiske rammer på sygehuse, støtte fra fagpersoner, og barsel.

De fysiske rammer

De fysiske rammer på de danske sygehuse varierer meget. På nogle sygehuse har barnet en enestue, hvorimod man på andre sygehuse, som f.eks. Rigshospitalet, skal dele stuer med andre syge børn og belastede familier i trange faciliteter. For præmature børn er det vigtigt, at de får ro, hvilket er den bedste forudsætning for, at de bliver så sunde og raske som muligt. Det er vigtigt at minde sig selv om, at de stadigvæk burde være inde i mors mave, skærmet fra larm, lys og lugte – og at mange af dem slet ikke er klar til at spise endnu eller endda trække vejret. Vi erfarer også, at ro gavner forældrene betydeligt. Jo mere ro der er omkring forløbet, desto bedre klarer de den krise, de står i og de efterfødselsreaktioner (herunder bl.a. stressreaktioner, angst og depression, m.fl.) der uundgåeligt følger med for de fleste forældre.

For at give disse børn så meget ro som muligt, er det vigtigt at de får enestuer.

Da forældrene er de primære omsorgspersoner, skal de kunne bruge så meget tid hos den nyfødte som muligt. Det øger muligheden for, at barnet får flere hud-mod-hud timer med deres forældre. Det er veldokumenteret, at netop hud-mod-hud kontakt giver færre komplikationer. Samtidigt er det vigtigt, at de fysiske rammer bliver designet med ro og stressreduktion for øje, da størstedelen af

den nyfødtes nervesystem består af spejlneuroner, der påvirkes af de ydre omstændigheder.

Derfor bør begge forældre kunne overnatte på stuen – alternativt den ene på et patienthotel eller almindeligt hotel i umiddelbar nærhed til sygehuset.

I nogle tilfælde sker det, at man på grund af overbelægning enten ikke har plads eller personale nok på de sygehuse, der ligger tættest på familiernes hjem. Det betyder, at mange familier må køre lange distancer – nogle endda til udlandet, som vi desværre har set eksempler på i år. Det skaber ikke bare utryghed for familierne, men kan betyde, at man belaster allerede hårdt pressede familier helt op til – og nogle gange over – bristepunktet.

Vi skal give de præmature børn ro. Vi kommer langt ved at sikre familierne de rette omgivelser.

Støtte fra fagpersoner

Vi har i Danmark nogle af verdens dygtigste fagfolk på neonatalområdet. I den gode udvikling, der er sket hos de specialiserede sygeplejersker og læger, har vi desværre ikke fulgt med ift. opbakning og støtte til forældrene. For at børnene får de allerbedste vilkår, og mulighed for at komme så godt ud af den for tidlige start på livet, er det altafgørende, at forældrene er godt klædt på.

Da man ser øget risiko for efterfødselsreaktioner og PTSD blandt forældre til præmature, er det vigtigt at have et særligt fokus herpå. Vi plæderer for, at forældre umiddelbart efter barnets fødsel bliver tilbudt psykologstøtte hos en psykolog, tilknyttet til hospitalet, med speciale i traume og præmature fødsler.

Efter endt indlæggelse ser vi også gerne, at familierne i op til tre år efter har mulighed for at få støtte og regelmæssig screening af en specialiseret psykolog. Det kan f.eks. være én gang under indlæggelse, af en sundhedsplejerske i de følgende barselsmåneder og en opfølgende screening et år senere. Dette for at støtte så god overgang fra indlæggelse til så almindeligt familieliv som muligt med præmaturo barn. Vi har ingen yderligere krav eller anbefalinger til driftsform; om psykologen sidder på hospitalerne, i kommunalt regi eller privat, men det er vigtigt at ventetiden ikke er længere en gængs ventetid i det private (indenfor en uge), og at det er uden deltagerbetaling.

De to andre belastningspunkter, vi ser hos præmature familier, er fysiske komplikationer hos moderen – f.eks. efter kejsersnit – og manglende overblik over de muligheder,

der eksisterer allerede. Det er vigtigt, at den fødende ikke bliver yderligere belastet og presset af fysiske mén. Derfor kalder vi på en hurtig ekstra indsats for at understøtte den fødendes helingsproces – om det er komplikationer efter kejsersnit, bækkenløsning eller andre fysiske skader eller udfordringer, der hæmmer den fødende i sin rolle som primær omsorgsgiver for sit indlagte barn.

Derudover anbefaler vi, at der hurtigst muligt tilknyttes en socialrådgiver til alle neonatalafdelinger, så familier kan få overblik over, hvilke muligheder de har for støtte, og hjælp til at søge støtten også.

Barsel

I dag hører vi forskellige beretninger om, at præmature børn bliver udskrevet ved tidligt hjemmeophold (THO) eller fortsat er indlagte, indtil THO ophører. Et tidligt hjemmeophold omhandler stadigvæk et sygt barn, der dog ikke behøver overvågning døgnet rundt. Disse børn kan komme tidligere hjem, til gavn for dem selv og familierne. Barnet har dog stadig stort behov for pleje og omsorg, som de ellers ville få på hospitalet. Det kan bl.a. være, at det stadig får iltbehandling eller skal have mælk igennem sonde. De skal ofte være under streng observation for at sikre, at de er i trivsel. Derfor bør de være indlagte og tilknyttet deres neonatalafdeling, indtil THO er helt slut, hvorefter de udskrives. Det gør, at deres barsel ikke forkortes med de antal dage, sygehuset har sparet på sengepladsen, men først overgår på almindelig barsel, når barnet er i stabil trivsel.

En tidsbegrænsning på forlængelse af barsel under indlæggelse (Barselslovens §14) rammer de familier, der har de aller sygeste børn. Den bør derfor forlænges til minimum et år.

