

For tidligt fødte børn i respirator

- Information til forældre -



Juliane Marie Centret

INDHOLDSFORTEGNELSE

At få sit barn i respirator	4
Hvad er en respirator?	5
Medicinering af respiratorbørn	6
At være forælder til et respiratorbarn	6
Se dit barn bag teknikken	7
Vær sammen med barnet	7
Få en fast puslerutine	7
Pusling med respirator	8
Gråd og kropssprog	9
At koble barnet fra respiratoren	9
Ubehagelige plejeoplevelser	10
Pleje som varetages af personalet	10
At elske et respiratorbarn	12
Frygten for at miste	12
At give barnet kærlighed	13
Kænguruomsorg for respiratorbørn	14
Undersøgelser over kænguruomsorg	14
Når barnet kan undvære respiratoren	15
Når barnet alligevel ikke magter vejrtrækningen	16
Efter respiratoren	17

En del forældre til for tidligt fødte børn kommer ud for, at deres barn får problemer med vejrtrækningen og kan have behov for en respirator et stykke tid. At opleve at barnet ikke magter sin vejrtrækning er en krise, som måske kommer oveni oplevelsen af at have født for tidligt, eller at du har fået at vide at barnet har en sygdom. Samtidig betyder respiratorbehandling, at du kommer i kontakt med en masse teknik, du ikke engang anede eksisterede.

Formålet med denne pjece er at give nogle oplysninger, som kan hjælpe dig til at forstå dit barns og din egen situation bedre, og give nogle idéer til, hvordan du kan få det gode og nære samvær med barnet, som er så vigtigt for begge parter. Der er ubehagelige sider ved at have sit barn i respirator, men også mange stærke og livsbekræftende oplevelser, som efterhånden bliver en del af din fælles historie med barnet.



Thorbjørn får sig en lur

At få sit barn i respirator

Første gang dit barn bliver koblet til en respirator, vil det sandsynligvis være et chok for dig.

Små for tidligt fødte børn kan svinge voldsomt i deres tilstand, og kan få det dårligt i løbet af få timer, måske endda minutter. Et lille barn er skrøbeligt, og der skal ikke så meget til, før en infektion eller problemer med en i forvejen usikker vejrtrækning tærer for meget på barnets kræfter.

Ofte vil personalet observere barnet over nogle timer, og kunne forberede dig på at barnet behøver støtte af en respirator til vejrtrækningen. Andre gange bliver barnet ret hurtigt koblet til respiratoren, fordi det bliver akut dårligt. Måske lå barnet allerede med respirator, første gang du så det efter fødslen.

Hvis du selv har set barnet blive dårligt, ligge og kæmpe og ikke kunne få sin vejrtrækning til at fungere, kan du blive meget fortvivlet og bange. Det eneste, du har brug for i den situation, er at mærke at personalet forstår og behersker situationen, og at se barnet få det bedre.

Du kan blive ked af det, når du får at vide at det er nødvendigt at koble barnet til en respirator,

fordi det kan opleves som en bekræftelse af din egen frygt for, at barnet har det meget dårligt og er ved at dø. Derfor kan du opleve en enorm lettelse ved at se barnet ligge og sove afslappet og veltilpas med sin respirator. Det bliver tydeligt, at respiratoren giver barnet overskuddet til at klare en krise, som måske kunne have udviklet sig livstruende.

At få sit barn i respirator er også et møde med en masse teknik, som i den kommende tid vil følge barnet og støtte det i at overleve. De færreste almindelige mennesker har set en respirator før. Mange af os bliver nervøse bare ved ordet, fordi det lyder meget teknisk og fremmedartet. Når det kommer til stykket, kan du opleve, at respiratoren og det lille rør i barnets næse egentlig ikke ser så farligt ud.

Når det første chok er overstået, skal du til at opdage, hvordan hverdagen med barnet er blevet påvirket af, at respiratoren er kommet ind i billedet. Det gør en stor forskel på samværet med barnet og plejen af det, om barnet selv trækker vejret med støtte, eller ligger med respirator. Du får brug for viden, og det er en god ide at læse om det at have et respiratorbarn, og at stille

sygeplejersken alle de spørgsmål, du har brug for at få svar på. De bedste spørgsmål er som regel dem, man selv synes er dumme og pinlige.



Respirator

Hvad er en respirator?

En respirator er en maskine, som blæser luft iblandet ilt ned i barnets lunger gennem et rør, kaldet en tube, som ligger gennem barnets næse ned i luftrøret. De respiratorer, man anvender på Neonatalklinikken, er specielt designet til at støtte eller overtage vejrtrækningen hos nyfødte og selv meget små for tidligt fødte børn. Respiratoren kan overtage hele arbejdet med at trække vejret, når barnet for eksempel på grund af infektion eller umodne lunger ikke selv har kræfterne til det. Respiratoren hjælper på denne måde barnet til at overleve, og bruge kræfterne på at vokse og udvikle sig. Når barnet bliver stærkere, støtter respiratoren barnet i selv at trække vejret. Dette foregår ved, at respiratoren respekterer barnets egne forsøg på at trække vejret, og hjælper barnet ved at give lidt ekstra tryk oveni, hvis barnet ikke kan trække vejret helt igennem endnu. Hvis barnet holder op med at trække vejret, opdager respiratoren dette og overtager arbejdet med at give luft til lungerne.

Medicinering af respiratorbørn

Et lille barn vil naturligt sove afslappet og veltilpas det meste af døgnet. For at kunne opnå dette, når barnet bruger respirator, får barnet beroligende og bedøvende medicin. Dette er nødvendigt, fordi det ikke er særlig rart at have en tube liggende i halsen, og fordi en del børn bliver irriterede over, at der bliver blæst luft ned i lungerne. Hvis barnet får nok medicin til at være veltilpas, samarbejder det bedre med respiratoren, og barnet ligger roligt og afslappet uden at rykke i tuben. Ofte lægges barnet i en lille "rede". Den giver tryghed og hjælper barnet til at føle sig godt tilpas, fordi det føles næsten som at ligge i mors mave. Samtidig forhindrer reden, i kombination med en afgrænsning af sandsække, at et livligt barn ved et uheld kommer til at trække tuben ud af næsen.

At være forælder til et respiratorbarn

De fleste børn har kun brug for hjælp af en respirator i få dage. Så går de oftest over til at bruge en nasalCPAP, der er en trykluftslange som ender i et eller to små rør, der kun går et

lille stykke ind i næsen. Den giver iltet trykluft, som barnet kan trække vejret i, og som forhindrer at lungerne falder sammen.

Der er dog børn, som kan have behov for støtte af en respirator i uger eller måneder. Ind imellem kan det være svært at være forælder til et barn, der har langvarigt behov for respiratoren. Det kan trække hårdt på din evne til at holde modet oppe og bare blive ved. Især når du ser, at andre børn bedres og kommer af med respiratoren, mens dit eget barn stadig ligger der med sin tube. I denne situation er det vigtigt, at du giver dig selv mulighed for at lade op ind imellem og foretage dig noget helt andet, selvom det kan være svært. Det kan også være en stor hjælp at tale med personalet, der kender dig og dit barns situation.

Samvær med barnet betyder også kontakt med en masse teknik, der overvåger barnet og holder det i live. Du vil få oplysninger om barnets tilstand og behandling, som kan være vanskelige at forstå og vurdere, fordi de er meget tekniske. Netop fordi du ikke forstår så meget, kan du blive meget bekymret eller skræmt over noget, som egentlig ikke

er så farligt endda. I perioder vil du måske opleve, at du ser mere på informationerne fra overvågningsskærmen og respiratoren, end du ser på dit barn. Sådanne perioder har de fleste forældre til alvorligt syge børn. Her hjælper det at foretage sig noget med barnet, så du oplever barnet gennem dine hænder og din krop, i stedet for blot at se barnet ligge og sove med sin tube inde bag kuvørens vægge.

Se dit barn bag teknikken

Som forælder til et respiratorbarn kan du let komme til at opleve barnet som urørligt og fjernt med al dets teknik. Men bag al teknikken er der et lille barn, som har brug for sin mor og far. Selvom barnet får morfin og sovemedicin, vågner det, når du rører det, og det mærker, at far og mor er der. Som forældre kan man ind imellem føle, at man ikke har noget at tilbyde, som personalet ikke kan gøre mindst lige så godt. I virkeligheden kan du tilbyde netop det, som er helt afgørende for et lille barn: at føle sig elsket, og mærke at man hører til hos sin mor og far. Det kan være den oplevelse, som giver barnet kræfterne til at udholde sin situation og kæmpe sig igennem til livet. Selv den

sejeste lille fighter har brug for opbakning fra far og mor.

Vær sammen med barnet

Afdelingens sygeplejersker er meget opmærksomme på, hvor vigtigt det er for dig som forælder at være sammen med barnet. Derfor vil de hurtigt opfordre dig til at give barnet mad og være med til at pusle det. Selvom du kan føle dig meget usikker og bange, fordi barnet virker så lille og skrøbeligt, er det vigtigt både for dig selv og dit barn at tage imod disse tilbud, lige så snart du kan overskue det. I begyndelsen kan du se, hvordan sygeplejersken gør, og så gradvist overtage dele af plejen af dit barn. Du lærer, hvordan man giver sonde mad, og det bliver hurtigt et hyggeligt lille dagligt ritual at sidde ved siden af barnet og give det mad. Du kan også sidde hos barnet og lægge hænderne om det, og på den måde give tryghed og nærvær.

Få en fast puslerutine

Det er en god idé at have en fast aftale med sygeplejersken om at pusle barnet i fællesskab. Når du pusler barnet, oplever du, at barnet vågner og reagerer på det, du gør for det. Det giver en helt anden oplevelse af kontakt. Du lærer hur-

tigt, hvordan du gør det rart for barnet, og det er dejligt at opleve, at du kan være noget for dit barn. Du lærer barnet at kende som personlighed, og får rutine i at pleje barnet og være det nær. Barnet lærer sine forældre at kende gennem den måde, de pusler det på. Det kan mærke, at "nu er mor eller far hos mig". Det er en rar og tryk oplevelse for et lille barn.

Pusling med respirator

Det kan opleves stressende at pusle et barn med respirator, fordi barnet ikke skal vride sig ret meget for at bruge mere ilt eller påvirke respiratorens ar-

bejde, og dermed udløse en alarm. Ligesom alle andre børn er respiratorbørn kildne, hader at få skiftet ble og vil ikke vaskes bag ørerne, og barnet kan finde på at protestere og fægte med arme og ben, så der starter en masse alarmer. Til gengæld kan du også opleve, at barnet bliver glad for at afslutte puslingen med at få en vatpind med en dråbe modermælk eller vand at sutte på. Barnet viser sin glæde og tilfredshed ved at slappe af og ilte sit blod bedre. Du lærer efterhånden, hvordan du stresser barnet mindst muligt, og det giver en oplevelse af at være kompetent som forælder. Allieret med en gar-



Silas i bad med tubeCPAP

vet sygeplejerske kan du måske ligefrem nå til at give barnet bad med respirator, hvis barnet er stabilt nok.

Det at barnet ligger med en respirator, gør det mere indviklet at pusle barnet. For eksempel skal luftslangerne og samleventilen ligge på en bestemt måde i forhold til barnets hoved. Derfor skal du være ekstra opmærksom på ikke at komme til at flytte rundt på barnet, og der skal være en sygeplejerske med til at vende barnet. Det kan være umenneskeligt svært at undgå at komme til at puffe til respiratortuben i barnets næse, hvis barnet ligger inde i en kuvøse. Det er ikke rart for barnet, og får det til at begynde at græde, og du kan føle dig meget klodset og ulykkelig. Selvfølgelig skal du være forsigtig med, hvad du foretager dig, når du pusler barnet, og især med om du rører ved barnets tube. Men risikoen for at komme til at stresser barnet skal vejes op mod gevinsten ved at barnet mærker, at mor eller far er der.

Gråd og kropssprog

Alle børn græder, hvis de bliver stressede over at være i hænder, for eksempel når man pusler barnet. Selv helt små for tidligt fødte børn kan græde, men

et respiratorbarn kan ikke sætte lyd på gråden på grund af tuben i luftrøret. At se barnet græde lydløst kan være en oplevelse, der gør ondt på en som forælder. At høre barnets stemme igen er en oplevelse, de fleste forældre til respiratorbørn længes efter. Det kommer i lille format til at symbolisere barnets helbredelse.

Et lydløst barn er mere afhængig af, at forældrene er opmærksomme og gode til at se, hvad barnet udtrykker med sit kropssprog, snarere end med sin gråd. Afdelingens sygeplejersker ved meget om børns udvikling og modning. De er uddannede til at aflæse, hvad barnet fortæller med sin krop, og kan hjælpe dig til at forstå barnets mange måder at udtrykke sig på. Når du forstår hvad barnet fortæller dig gennem sin krop, bliver du bedre i stand til at gøre det rart for barnet. Det er også en fordel, når barnet får det bedre, kan undvære respiratoren og får lyd på gråden igen.

At koble barnet fra respiratoren

Noget af plejen af barnet kræver, at respiratoren bliver koblet fra et øjeblik. Dit barn vejes uden respirator, og det kan også være nødvendigt at koble

respiratoren fra for at flytte, vende eller løfte barnet. Selvom du som mor eller far gerne deltager i plejen af barnet, og derfor kommer til at være med til at løfte og flytte barnet, kan det være en meget ubehagelig oplevelse at se dit lille barn ligge i dine hænder uden at trække vejret. Barnet tager ikke skade af at undvære ilt et øjeblik, og vænner sig hurtigt til at blive koblet fra og til respiratoren. Det kan tage længere tid for dig selv som mor eller far at vænne dig til det, fordi du i disse situationer bliver konfronteret med, at barnet ikke selv er i stand til at trække vejret og er hjælpeløs uden respiratoren. Resten af tiden vil du have en tendens til hurtigt at glemme, at det er maskinen og ikke barnet selv, der fylder lungerne med luft, fordi åndedrættet ser naturligt ud.

Ubehagelige plejeoplevelser

Dele af plejen af et respiratorbarn kan være ubehagelig at overvære eller deltage i, og personalet vil altid være opmærksom på, om du som forælder kan og vil være med, eller om det er bedst, at sygeplejersken tager over. Du kan godt opleve at få et kærligt spark af sygeplejersken til at pusle, veje eller holde om bar-

net. At blive holdt om kan være en god støtte for barnet, når det skal igennem oplevelser som at få taget blodprøve fra hælen, få lagt drop i en blodåre, eller blive suget for snot. Et barn, der bruger respirator, kan danne en del snot i halsen og lungerne, og barnet kan ikke hoste det op. Da barnet ikke trækker vejret særlig godt gennem en masse snot, skal det suges op gennem tuben. Det gør man ofte som en del af puslingen. Det kan virke voldsomt, fordi barnet kæmper imod at blive suget, men det er godt for barnet, hvis man kan holde om det og på den måde støtte barnet i en ubehagelig situation. Og barnet får det rart bagefter, når åndedrættet fungerer bedre.

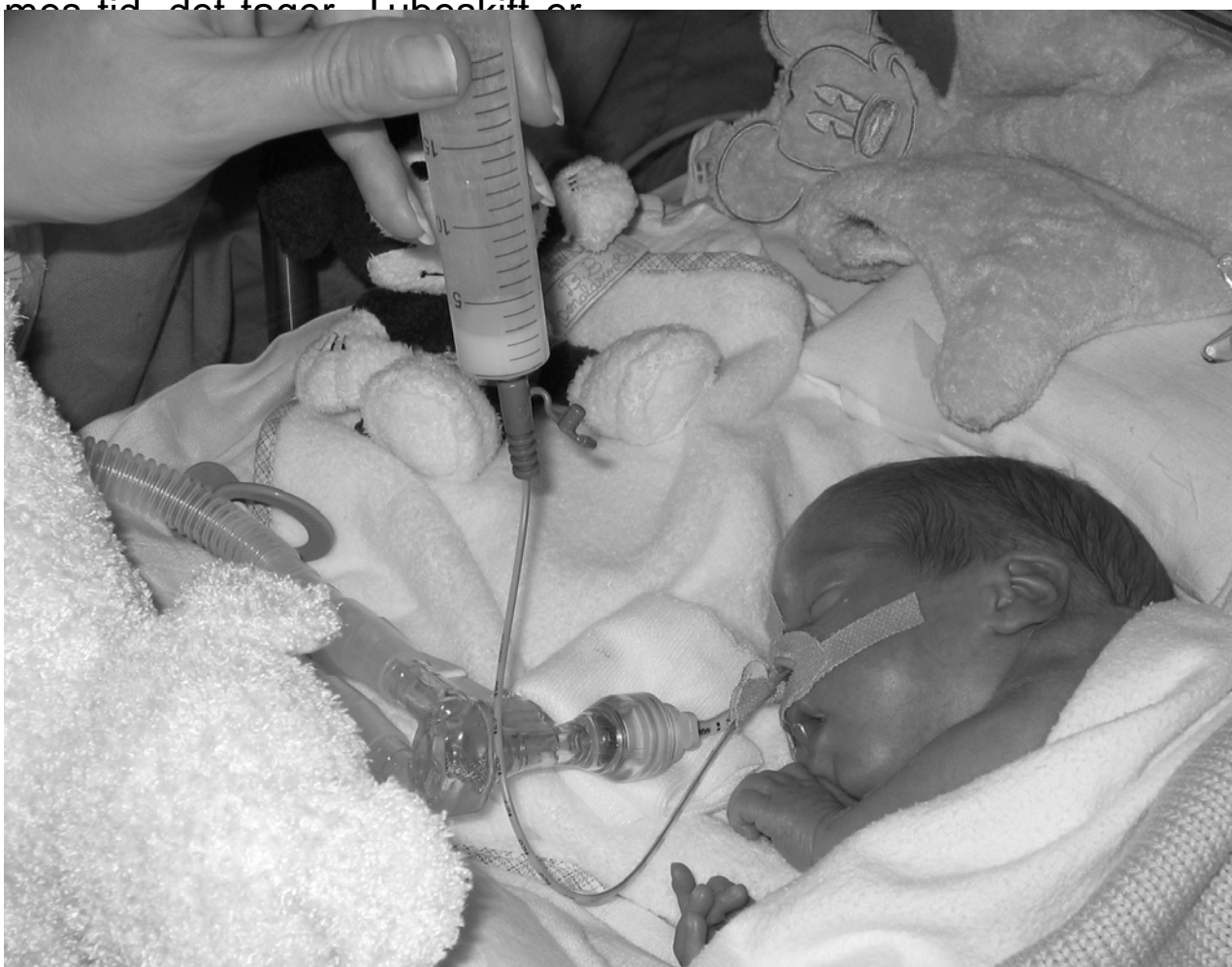
Pleje som varetages af personalet

Visse dele af plejen vil personalet normalt udføre, uden at forældrene er tilstede. Du kan for eksempel opleve at blive bedt om at forlade stuen, når der skal tages røntgenbilleder af barnet, på grund af røntgenstrålingen. Du kan også komme ud for, at barnet skal have skiftet tuben i luftrøret, hvis den har ligget der længe og ikke passer mere, er stoppet til eller giver andre problemer. Det fo-

regår i bedøvelse, så barnet ikke mærker noget. Det får som regel respiratoren til at fungere bedre, så den lettere kan forsyne barnet med ilt. Det er en rutineopgave for personalet at lægge en tube ned i barnets luftrør (at intubere, som det hedder på lægesprog), også selvom der er tale om et meget lille barn. Men det er alligevel noget, som gør de fleste forældre ulykkelige, bekymrede for barnet og dårligt tilpas. Derfor kan sygeplejerskerne foreslå, at du går en tur den halve time, det tager. Tubeskift er

tager. Tubeskift er en af de ubehagelige sider ved at have et respiratorbarn. Den bedste måde, du som mor eller far kan tackle dit ubehag på, er at lægge mærke til bagefter, hvor godt det har hjulpet barnet at få en ny tube.

For en del forældre er det ligeledes ubehageligt, når barnet når frem til at kunne undvære respiratoren, og skal have trukket tuben op (blive ekstuberet, som personalet kalder det). Det er en enkel



Mor giver Valdemar sondemad

procedure, som tager to sekunder, og selvom det er en kvalmeoplevelse for barnet, er det hurtigt overstået. Hvis barnet har brugt respirator længe, kan det ligefrem opleves som en højtidelig og vigtig stund, når tuben bliver fjernet. En oplevelse du ikke ville have undværet, fordi du kan føle at det er et bevis på, at dit barn er blevet mere rask og levedygtigt.

At elske et respiratorbarn

Alle forældre til indlagte børn er bekymrede for deres børn. Man kan let blive ekstra bekymret for et barn, der er afhængigt af en respirator for at få vejret. Midt i lettelsen over, at barnet kan hjælpes til at overleve på denne måde, ved du samtidig, at respiratoren kun er en midlertidig løsning. Barnet skal nå frem til at kunne trække vejret selv for at være levedygtigt. Hvis barnet kun er i respirator nogle få dage, mens det kommer sig over f.eks. en infektion, når man ofte ikke at gøre sig så mange bekymringer, før barnet er kommet sig igen. Værre er det, hvis barnet ligger uge efter uge uden at kunne trække vejret, for eksempel på grund af umodne eller syge lunger. Selvom du vænner dig til situa-

tionen, kan det være vanskeligt at lade være med at spekulere på, om barnet nogensinde bliver rask nok til selv at trække vejret, og hvor længe lægerne vil lade situationen fortsætte, som den er. Oveni barnets oprindelige sygdom, som sendte det i respirator, kommer siden det slid, som respiratoren forårsager på lungerne, og som kan forsinke barnets helbredelse og give ophav til endnu flere bekymringer.

Frygten for at miste

At elske et respiratorbarn, som kan virke meget skrøbeligt og sygt, kan føles farligt. Du kan være bange for at knytte dig til barnet, fordi du er bange for at miste det. Især i den første tid kan barnets tilstand svinge meget, og tilværelsen er derfor en vekslen mellem forhåbning og angst. De fleste forældre til respiratorbørn har i deres sorte stunder gennemlevet tabet af barnet ned i sidste detalje. Længe efter at barnet er kommet i bedring og er kommet af med respiratoren, kan du stadig være bange for at miste barnet. Nogle få børn kan vise sig at være for syge til at kunne overleve, og du kan frygte, at det lige netop er dit eget barn. Det kan være vigtigt at holde fast i, at lægerne oprindeligt har

valgt at tilbyde barnet hjælp af en respirator, netop fordi de forventer, at barnet vil komme sig og vise sig levedygtigt. Ligeledes får barnet fortsat intensiv behandling, fordi personalet tror på, at barnet har gode chancer for et godt liv.

At give barnet kærlighed

Man vælger heldigvis ikke selv, om man vil elske sit barn, det er oftest noget som bare sker. Barnet har også behov for at mærke, at det har en mor og far som elsker det. Barnet føler sig elsket når far eller mor pusler det, putter det i sin rede,

lægger tuben tilrette, så den ikke trækker barnet i næsen, holder om barnet, når det sover, og hælder små portioner mælk i sonden dag efter dag. Et meget lille eller sygt barn kan ikke andet end at tage imod forældrenes kærligheds-erklæringer. Det kan ikke selv give anden tilkendegivelse af at føle sig elsket, end at det slapper af, bruger mindre ilt, lader være med at modarbejde respiratoren eller falder i en rolig søvn. Du kan godt være i tvivl om barnet mærker, at du er der. Men det gør barnet, og det er meget vigtigt for barnet



Thorbjørn sover på mors bryst

at få denne kontakt. Det kan gøre forskellen mellem at have viljen til at overleve eller ikke at have det.

Kænguruomsorg for respiratorbørn

Den tætteste kontakt, du kan have til dit barn, er at holde det ind til dig på dit bryst, så det kan mærke fars eller mors kropsvarme og hjerteslag. Dette kaldes kænguruomsorg, og det bruges en del til for tidligt fødte børn, når de er stabile nok til at blive flyttet over til forældrene. Respiratorbørn kan også have glæde af kænguruomsorg, selvom de er koblet til mere teknik end det gennemsnitlige barn. Respiratoren er ikke nogen hindring. Den betyder bare, at man er nødt til at være mere omhyggelig med, hvordan man håndterer barnet. Barnet kobles fra respiratoren, når det bliver flyttet, og bliver koblet til igen, når det ligger hos mor eller far. Respiratorslangerne bliver tapet fast, så de ikke trækker i tuben. Du skal holde blidt, men sikkert om barnet, så det ikke trækker hovedet tilbage og kommer til at hive tuben ud af næsen. På denne måde kan du sidde med barnet så længe, som det er rart for barnet og dig. Du kan give sondemad med barnet på

maven, synge stille for barnet, eller tale med barnet, hvis det kan holde til det uden at blive stresset. Du får gennem din krop den direkte oplevelse af selv små og skrøbelige børns livslyst og energi, hvilket er utrolig opmuntrende og dejligt. Første gang du sidder med barnet, kan det godt være at du er lidt nervøs for at gøre noget forkert, fordi der er meget teknik koblet på barnet, men sygeplejersken er parat til at hjælpe dig hvis du er usikker på noget. Når du har vænnet dig til at sidde med barnet, kan det være så beroligende for dig, at du skal kæmpe for ikke at falde i søvn med barnet på maven. Barnet selv ligger oftest og sover blødt og afslappet med sin tube på mors eller fars mave.

Undersøgelser over kænguruomsorg

Man har undersøgt respiratorbørn, der får kænguruomsorg af deres forældre, og fundet ud af, at børnene falder i en dyb og rolig søvn på mors eller fars bryst. Børnene viser deres veltilpashed ved f.eks. at have behov for mindre ilt. De falder meget hurtigt til ro efter flytningen over til mor eller far, og selv meget små børn holder varmen fint, når de får en dyne

eller et svøb over sig og får hud-til-hud kontakt med forældrene. Både forældre og børn slapper godt af i hinandens selskab. Stressende oplevelser som at blive suget påvirker børnene langt mindre, når de ligger hos mor eller far. At få kænguruomsorg kan formentlig gøre det lettere for barnet at udholde det ubehag, der er forbundet med at bruge respirator. Som en bonus stiger mødrenes mælkeproduktion også ved den tætte kontakt med barnet. Den tætte kontakt med forældrene giver barnet livslyst og styrke til at udholde den behandling, der holder det i live, og kænguruomsorg giver forældrene et tættere forhold til deres barn.

Kænguruomsorg er derfor noget af det bedste, du kan gøre for dig selv og dit barn, hvis du har mod på det og barnets dagsform er til det. Hvis du har lyst til at prøve, skal du tale med barnets kontaktsygeplejerske om det. Ikke alle sygeplejersker har lige meget rutine i kænguruomsorg for respiratorbørn, og nogle gange vil personalet have for travlt med akutte gøremål til at der er tid til at flytte barnet over til dig.

Når barnet kan undvære respiratoren

Barnet viser at det er ved at være klar til at undvære respiratoren, når det f.eks. behøver mindre ilt og mindre tryk for at få iltet blodet godt nok. Dette sker, fordi lungerne eller barnets helbred er blevet bedre. Desuden viser mange børn selv, at de er ved at være klar, når de begynder at øve sig i at trække vejret. Det kan være en stor opmuntring for dig som forælder at se dette. Sygeplejersken kan forklare, hvordan man kan se, at det er barnet selv, der trækker vejret gennem respiratoren. Hvis barnet har ligget længe med respirator, kan

barnet få hjælp til at træne sin vejrtrækning, ved at der kobles et CPAPsystem til tuben ned til luftrøret, i stedet for respiratoren. Barnet skal så selv trække vejret ved hjælp af den tilbudte trykluft. Hvis barnet bliver træt eller ikke magter det, er sikkerhedsnettet der, idet respiratoren uden videre kan kobles til igen og overtage vejrtrækningen for barnet. Senere kan barnet så få et nyt forsøg, indtil det er blevet stærkt nok til at magte opgaven med selv at trække vejret.

Når barnet alligevel ikke magter vejtrækningen

Når lægerne tror, at barnet kan klare at trække vejret selv, vil de vælge at trække tuben op for at undgå at barnet kommer til at ligge for længe med respirator. Barnet får så tilbudt en

nasalCPAP at trække vejret med. Oftest går det godt. Det kan dog vise sig, at barnet ikke kan klare sin vejtrækning alligevel. Det er en voldsom oplevelse at se sit barn ligge og kæmpe desperat for at få vejret. Du kan føle, at barnet med



Emil i tube-CPAP på mors arm

sin gråd eller blikkontakt appellerer om at få hjælp. Det kan derfor opleves som en stor lettelse, hvis det ender med, at barnet får lagt en ny tube ned og bliver koblet til respiratoren igen - selvom det også er et nederlag, at barnet ikke kunne klare sig uden. Som forældre har du fået en smertelig oplevelse af barnets skrøbelighed, og du kan blive endnu mere bekymret for, hvor længe det vil vare, før barnet kan klare sin vejrtrækning selv.

Efter respiratoren

Det er naturligt nok en stor glæde for forældrene, når barnet er blevet god nok til at undvære respiratoren, især hvis barnet har brugt respirator længe. Barnet viser også sin tilfredshed ved selv at kunne bestemme over sin vejrtrækning. Det bliver mere afslappet og roligt, selvom man af og til kan se, at barnet er kommet på en opgave, der kræver ro og koncentration for at lykkes. Heldigvis kan man gøre meget for at støtte en vejrtrækning, der måske er temmelig skrøbelig i begyndelsen. Man kan holde åndedrættet i gang både ved at tilbyde passende tryk på nasal-CPAP'en, give ilttilskud, og ved at tilbyde medicinsk hjælp.

Hvad du måske ikke er forberedt på, er den bekymring, du vil opleve, når du følger barnets i begyndelsen noget usikre forsøg på at trække vejret med en CPAP. Hvis du har oplevet tidligere i forløbet, at det er mislykkedes for barnet at klare sin vejrtrækning, kan du være meget nervøs for, om det lykkes denne gang. Du bliver klar over, at respiratoren gav en følelse af kontrol og forudsigelighed. Den forsvinder, når det er op til ens lille barn selv at regulere sin vejrtrækning. Udfordringen ligger i at erstatte den tillid, du føler til teknikken, med tilliden til det stærke lille barn, du er forælder til. Et lille barn som du har elsket og plejet i dets tid som respiratorbarn, og som har kæmpet sig igennem en svær tid og har vundet.

Neonataalklinikken,
Afsnit 5023,
Juliane Marie Centret,
Rigshospitalet,
Blegdamsvej 9,
2100 København Ø
Web: www.neonatal.rh.dk

Pjecen er udarbejdet af:
Anne-Marie Aaen og Dorthe Mai,
juli 2004. Revideret december 2005

Anne-Marie er klinisk psykolog og mor til Thorbjørn, som er født ekstremt tidligt og brugte respirator i fem uger.

Dorthe er sygeplejerske på Neonataalklinikken ved Rigshospitalet