



BORN IN THE USA

En spændende beretning om en pludselig tidlig fødsel og langt ophold i et fremmed land



Af: Pernille Smidt-Kjærby, mor til Filippa Mia på 1,5 år, født på Key West, Florida

Fødslen var naturligvis uventet – hektisk og ret dramatisk. Jeg havde haft symfyselesning samt plukveer de sidste mange uger, og dermed også forholdsvis ondt. Det var også tilfældet denne dag – fredag d. 4. maj

Både Thomas og jeg arbejder i rejsebranchen og er derfor vant til at have hele verden som vores legeplads. Vi har

også tidligere rejst i USA, men ironisk nok har Florida aldrig stået højest på ønskelisten. Mest bare fordi, at der er så mange andre spændende steder, vi også gerne vil besøge. Så det lå ikke ligefrem i kortene, at netop det område ville få en helt særlig betydning for os. Men i dag føler vi en meget stærk tilknytning til solskinsstaten. Og med en datter med amerikansk indfødsret vil Florida, og særligt Miami, for altid have en helt speciel plads i vores hjerter. Som et evigt minde bærer Filippa også navnet Mia (Miamis bykode).

OPTAKT

I foråret 2012 fyldte min svigermor 60 år, og det skulle fejres med en 14 dages tur til Florida for hele familien, der, udover min mand (Thomas), vores søn (Pelle 3,5 år) og jeg selv, talte fem voksne og et barn. Vi skulle flyve til Miami d. 30.april 2012, hvor jeg, efter lægernes udregning, var gravid i uge 31+3. Jeg havde over de sidste par måneder haft mange smerter i bækkenet og var ikke i topform til rejsen. Et år tidligere havde jeg gennemgået en større rygooperation, og det gjorde rigtig ondt, både når jeg sad og gik. Så udsigten til en lang flyrejse, en hel del bilkørsel, og en dreng på 3,5 år, der også skulle underholdes undervejs, var ikke noget jeg så frem til. Jeg havde mest lyst til, at vi blev hjemme, men det var svært, da afviklingen af ferien afhang af, om vi deltog i rejsen.

Fredag, tre dage inden vi skulle afsted, var vi til scanning og samtale med en fødselslæge på Skejby Sygehus (jeg gik løbene til kontrolscanninger, da jeg ikke var ret stor og vores søn var dysmatur ved fødslen). I samråd med lægen besluttede vi, at vores lille pige – som ifølge terminudregningen ville komme til verden d. 29.juni 2012 – skulle tages ved planlagt kejsersnit. Dette var for at skåne min ryg mest muligt efter den rygooperation, jeg havde gennemgået. Scanningen så fin ud, men de ville dog gerne se os igen til en opfølgende scanning, når vi kom tilbage fra USA. Derudover fik vi datoen for det planlagte kejsersnit. Ifølge de papirer vi fik med derfra, ville vores lille pige komme til verden d. 20.juni 2012.

Men Filippa ville det anderledes. Da vi forlod vores hjem lørdag d. 28.april 2012, havde vi ikke i vores vildeste fantasi forestillet os, at vi først ville vende hjem igen godt 6 uger senere. Og at vi til den tid ikke længere var tre, som ved udrejsen, men i stedet en familie på fire.

USA

Flyvningen trak tænder ud, og jeg sad stille og roligt med tårerne trillende ned af kinderne. Men vi nåede godt frem til Miami Beach mandag d. 30.april. Her skulle vi tilbringe fire nætter. Tiden gik, især for mit vedkommende, mest med afslapning. Vi gik også ture til og langs stranden, men jeg kunne ikke rigtig bevæge mig så langt på grund af smerterne. Om torsdagen var vi på en længere køretur til Everglades Nationalpark, men vi kørte retur til lejigheden før de andre, da jeg fik meget ondt, havde mange plukveer og trængte til at ligge ned. Fredag formiddag skulle

vi videre til Key West – en hård køretur på ca. 5 timer inkl. stop undervejs.

VORES LIVS CHOK

Fredag d. 4. maj 2012

Fødslen var naturligvis uventet – hektisk og ret dramatisk. Jeg havde haft symfyselesning samt plukveer de sidste mange uger, og dermed også forholdsvis ondt. Det var også tilfældet denne dag – fredag d. 4.maj. Vi ankom til Key West ved 17-tiden. Jeg havde ondt i ryggen, og også mange plukveer efter køreturen, som var rigtig hård for mig. Min mave var meget hård og spændt – ligesom dagen før. Jeg var træt efter den lange tur, men jeg fik ikke hvilet, da vi skulle ud i byen og spise. Kom tilbage til hotellet ved 21-tiden, hvor mændene tog en tur ind til byen, mens jeg gik i seng på samme tid som Pelle – endelig kunne jeg ligge ned!

Det blev ikke til megen hvile, da jeg havde rigtig ondt i maven. Tænkte, at jeg virkelig trængte til ro efter nogle hårde rejsedage. Men det blev ikke rigtig bedre, tværtimod. Først ved 23-tiden slog det mig, at det måske kunne være veer. Men det kunne jo ikke passe!! Omkring midnat sagde jeg til Thomas, at jeg troede det måske var "rigtige" veer. Og da jeg var lidt nervøs og bange, sendte jeg ham i receptionen for at spørge, om der var et hospital i nærheden. Noget var tilsyneladende helt galt, men jeg tænkte stadig, at det ikke kunne være veer, det var jo alt for tidligt! Jeg var kun nået til uge 32+0 og havde præcis 8 uger til termin – så jeg håbede, at det blev bedre...

Lørdag d. 5. maj 2012

Det gjorde det ikke, og den velkendte, intense smerte fra min søns fødsel pressede sig på.

Kl. 01.15 kørte vi afsted mod hospitalet, "Lower Keys Medical Center", som heldigvis ikke lå langt væk, men der var pres på Thomas for at finde vej i mørket.

I USA foregår tingene jo lidt på en anden måde, da der er brugerbetaling på hospitalerne, derfor måtte vi ikke komme ind, før en masse papirer var udfyldt. De forstod først ikke, at det skulle gå stærkt, da de troede, at jeg kun var 8 uger henne. De misforstod det, da jeg ikke var særlig stor, og derfor troede de ikke, at der kun kunne være 8 uger tilbage.

Men vi nåede kun lige ind på skadestuen, før jeg kunne

mærke, at noget af barnet var på vej ud – det skulle vise sig at være et ben. Så gik det stærkt med at få os ind! Det var et lille hospital, der ikke ligefrem var gearret til at tage imod en fødende kvinde midt om natten, så følelsen af tryghed og "nu er vi i sikre hænder" udeblev totalt. Der var flere personer tilstede på stuen, men vi vidste ikke helt, hvad der foregik og fik ikke megen information.

Det gik dog op for os efter et stykke tid, at der ikke var en fødselslæge tilstede på hospitalet. Han var på tilkaldevagt og ankom først ca. 15-20 minutter senere. På det tidspunkt var barnets underkrop næsten halvvejs ude, men ingen på stuen kunne eller ville tage imod det, da de tilsyneladende ikke vidste, hvad de skulle stille op (hvorvidt det var et spørgsmål om manglende uddannelse, om de var alt for autoritetstro eller måske angsten for et retsligt efterspil, fandt vi ikke ud af). Men mest af alt så de bare forskræmte til, og blev ved med at ringe efter lægen, mens de skiftevis slyngede et *DAMN I CAN SEE A LEG, FUCK* eller *SHIT* ud i luften eller nærmest bare skreg af forskrækkelse...

Mens vi ventede på lægen, måtte jeg ikke presse barnet ud, selvom benene og noget af kroppen var halvvejs ude. Det de brugte allermost energi på, var at sige *don't push*, hvilket nærmest er umuligt med presseveer over en læn-

gere periode. Jeg oplevede situationen som helt utrolig stressende og smertefuld!! Smertedækning kom ikke på tale, men Thomas hjalp med at holde en iltmaske for mig efter behov, og forsøgte ellers at holde mig for ørerne, for at jeg ikke skulle høre alle deres knap så opmuntrende udbrud.

Jeg var meget bange for, hvad der skulle ske med barnet, og med mig, men ellers husker jeg ikke rigtig, hvad jeg tænkte, andet end ting som: "*Det er ikke meningen det skal være sådan her; det er alt for tidligt og jeg skulle ha haft kejsersnit*". Et par gange fik jeg vist også, med panik i stemmen, sagt: "*Vil I ikke godt hjælpe mig!!*" Ellers ligger den halve time fra vi ankom, til barnet kom til verden, hen i en smertedis – men der var ingen tvivl om, at det var en meget kritisk situation, hvilket personalet højlydt gav udtryk for. På sådan et tidspunkt vil man helst bare overgive sig til et professionelt hold af læger og sygeplejersker, som ved, hvad de skal gøre, og som kan berolige én samtidig. Heldigvis var Thomas der også – gudskelov for det – men også sindssygt hårdt for ham at være vidne til.

Nå, men lægen – Dr. Arthur Grizzle – ankom og så barnets underkrop på vej ud, og så gik der vel ca. 30 sekunder inden han nærmest bare hev barnet resten af vejen ud kl.01.48 (han fortalte bagefter, at situationen var utrolig kritisk, og at barnet bare skulle ud – så der var ikke tid til at tage hensyn til moren). Jeg så ikke Filippa, da hun med det samme røg over på et bord i hjørnet, hvor sygeplejerskerne tilså og tog sig af hende. Vi vidste ikke rigtigt, hvad der skete, og da ingen sagde noget, måtte jeg sige til Thomas: "*Tror du hun er død??*" Det vidste han ikke rigtigt...

Vi fik ikke noget at vide, og hørte ikke gråd. Efter lidt tid, sikkert ikke længe (har ingen idé) – men det føltes som en evighed – kunne vi heldigvis høre skrig og gråd fra hende. Lægen tilså mig, og heldigvis var vi begge stadig ok og i live.

Sygeplejerskerne tog hurtigt Filippa med ind på en anden stue, hvor de gav hende varme og ilt og satte forskellige elektroder m.m. på hende. Thomas måtte ikke gå med, men skulle blive hos mig. Straks efter fødslen kom de med en masse papirer, som skulle underskrives. Jeg var for træt og chokeret til at sætte mig ind i hvad det var, men formegentlig noget forsikringsmæssigt omkring fraskrivelse af ansvar, går vi ud fra.

Vi var alene på stuen noget tid herefter, og jeg sundede mig lidt. Til sidst fik Thomas lov at komme med ind til hen-



På neonatal i Miami.



En modificeret, åben kuvøse med plastfilm på for at mindske vandtabet gennem huden hos de mindste børn.

de, og jeg lå alene nogen tid, mens en sygeplejerske indimellem tog sig lidt af mig. Thomas gik lidt frem og tilbage, og vi fik at vide, at der var en helikopter på vej fra Miami for at hente hende. Key West er et "Level 1" hospital og ikke gearret til for tidligt fødte børn, mens Miami Children's Hospital er "Level 3" – som er det bedste – med en stor neonatalafdeling. De havde travlt med babyen, men da jeg havde spurgt flere gange, om jeg ikke godt måtte se hende (var bange for at jeg ikke nåede det), kom de endelig og hjalp mig over i en kørestol, så jeg også kunne nå at komme over til hende. Vist godt en 1-1,5 time efter fødslen.

LIFE FLIGHT – UNACCOMPANIED MINOR

Vi fik ikke mulighed for at holde hende, men kun for at se hende kort og æ hende lidt, mens hun lå i en slags interimistisk kuvøse, og ventede på at blive hentet med helikopteren. Helikopter-ambulance-folkene fra "Life Flight Miami" kom vist ved 4-tiden. De havde en "rigtig" kuvøse med og fik koblet Filippa til alle de nødvendige maskiner

til flyveturen. De var superprofessionelle, og vi følte straks, at hun var i gode hænder, da de kom. Men var også chokerede over, at ingen af os skulle følge med hende til Miami. Og så fløj de ellers af sted med vores lille engel. En meget skræmmende, underlig og tom fornemmelse.

Kl. 6.10 ringede de, at de var nået sikkert frem til Miami Children's Hospital med hende, og at hun var blevet indskrevet på afdelingen for for tidligt fødte børn (NICU – neonatal intensive care unit). Herefter kunne vi endelig få lidt søvn. Efter en fysisk og psykisk hård og stressende nat, dejsede vi omkuld og sov et par timer til kl. godt 8. Herefter tog Thomas til hotellet for at være lidt sammen med vores søn, Pelle.

Mit blodtryk var ustabil i løbet af dagen og blodprocenten meget, meget lav – så jeg blev holdt lidt øje med. De var søde til at kigge ind, men ellers lå jeg mest alene, hvilket var utrolig underligt og tomt. Jeg havde lige født, men der var ikke noget barn. Jeg fik at vide, at hvis jeg gerne ville amme, så skulle jeg i gang med at få gang i mælkeproduk-



I starten kunne jeg ikke få at vide hvad hun vejede.

tionen, så jeg blev instrueret i brugen af en brystpumpe. Jeg var meget i tvivl om, hvor lille vores pige reelt var, da der ikke var nogen, der vidste, hvad hun vejede i kg/g – så først langt op ad dagen fandt jeg ud af det. Der gik mange tanker igennem hovedet på mig, jeg vidste ikke meget om for tidligt fødte børn, men var allerede godt klar over, at vi formegentlig ikke ville kunne komme hjem lige med det samme.

Sent samme aften fik jeg lov at blive udskrevet, så vi kunne komme tilbage til Pelle på hotellet, og næste dag, når jeg havde samlet kræfter, videre til Miami. Inden vi forlod hospitalet, skulle vi, knap et døgn efter fødslen, beslutte os for et navn, da vores datter nu var amerikansk statsborger, og skulle have sit Social Security Number (amerikansk version af et cpr.nr.) og sin fødselsattest.

Filippa kom til verden d. 5. maj 2012 på Lower Keys Medical Center. Hun blev født kl. 01.48, præcis 8 uger før tid, med en vægt på 3 pounds 12 ounces (1700 g) og var 42 cm lang. Hun var nu officielt en "Key West Conch"

MIAMI CHILDREN'S HOSPITAL – NICU

Søndag d. 6. maj 2012

Næste morgen pakkede vi alle ting, fik ordnet billeje osv. og tog turen non-stop 3-4 timers kørsel op til Miami Children's Hospital for at se og være sammen med vores lille pige. Selvom jeg lige havde født, tog vi turen i ét stræk. Vi ankom til Neonatal Intensive Care Unit søndag ved 15-tiden og kunne endelig se Filippa igen, godt 1,5 døgn efter hun kom til verden. Hun havde klaret helikopterturen og natten godt. NICU var for os en helt anden og lidt skræmmende verden at træde ind i. Afdelingen bestod af 5 stuer med 6-7 kuvøser på hver (de råder over 37 intensiv kuvøse/sengepladser), og der var én sygeplejerske til hver kuvøse døgnet rundt (12 timers vagter 08-20 og 20-08). Der lå babyer helt ned til 5-600 g., og mange havde været der i månedsvis. Lang de fleste babyer i Miami ligger i lukket kuvøse, mange er tilkoblet lungemaskiner, og alle ligger med overvågning i form af elektroder, som er koblet op på en skærm. Her kan man konstant følge kurverne for ilt, vejtrækning, hjerterytme osv.

Præmature babyer – premies – lider næsten altid af apnøer på grund af umodne lunger, hvilket også betyder, at

der meget ofte er en alarm, der ringer, når hjerterytmen falder, og en baby skal have hjælp til vejrtrækningen. Alt sammen helt nyt for os, mange ting at forholde sig til og et meget uvant og ret stressende akut miljø at træde ind i. At det hele foregik på amerikansk gjorde det naturligvis ikke mindre udfordrende, da der selvfølgelig var rigtig mange nye ord og udtryk. Det var den verden, der mødte os, og som vi nu måtte forholde os til på bedst mulig måde.

Filippa ligger nu i sin kuvøse på neonatal intensivafdelingen, hun har små "flybriller" for øjnene, da hun ligger under lys for behandling af gulsot. Under flyveturen fik hun ilt gennem næsen, og de havde også en maskine, der hjalp hendes lunger. Hun havde drop i armen og i begge fødder, samt elektroder på maven, som måler puls, hjerterytmte og kropstemperatur osv. Fødslen gik så hurtigt, at jeg ikke nåede at få lungemodner, men vi er heldige, og Filippa er dygtig til at trække vejret, så allerede i dag kom hun ud af lungesupport!

Natsygeplejersken lod mig holde Filippa. Første gang jeg holdt min lille engel efter to døgn! Donna forbarmede sig over mig, fordi jeg slet ikke havde holdt mit barn endnu. Så hun slukkede kort for lyset, pakkede Filippa godt ind i tæpper, fik sikret alle slanger og tog hende ud af kuvøsen, så jeg kunne sidde med hende i 10 min. Hun åbnede øjnene og kiggede på mig, og jeg sang lidt for hende til hun sov igen. Thomas var desværre ikke med – vi kan ikke besøge hende samtidig, idet Pelle ikke må komme med ind – så det er lidt hårdt!

Vi kunne ikke selv overnatte på hospitalet, det var udelukkende et børnehospital, og der var ikke mulighed for medindlæggelse af hverken mor eller far. De første to nætter kunne vi sove i en lejlighed, der hørte til hospitalet, mens vi ledte efter et passende hjem for det næste stykke tid. Særligt den første uge var benhård. Jeg havde ikke fået hvilet ud efter fødslen og var stadig svimmel af blodtabet,

men så snart jeg ikke sad hos Filippa (hvilket jeg havde lyst til hele tiden), stod Pelle klar til at lege.

Vi var naturligvis helt rundt på gulvet over den pludselige og traumatiske fødselsoplevelse. Og indimellem var der en masse praktiske ting, der skulle falde på plads. Vi måtte køre rundt i området, som var totalt ukendt for os, for at finde et sted at bo. Vi skulle lokalisere et sted, hvor vi kunne leje en brystpumpe, så jeg ikke var tvunget til at komme til hospitalet hver 3. time døgnet rundt. Vi skulle have det forsikringsmæssige på plads, der skulle vaskes, sørges for mad, skaffes amme-bh osv. Oven i alt det var vi jo alene, langt væk fra familie og venner, så vi skulle også sørge for Pelle og hans behov. På grund af smittefare var der ingen adgang for søskende på NICU, så vi kunne på intet tidspunkt være hos Filippa samtidig. Vi måtte skiftes til at gå ind og sidde ved kuvøsen, mens den anden tog sig af Pelle og underholdt ham bedst muligt på hospitalets område.

Thomas familie kørte med op og så Filippa i kuvøsen, hvorefter de fortsatte deres rejse, og fløj som planlagt hjem fra Orlando den efterfølgende lørdag. Så det var kun Thomas og jeg, vores søn og nyfødte datter, som var tilbage i Miami.

Miami d. 5. maj – 6. juni 2012

ET HUS AF GLAS

Vi begyndte så småt at indstille os på, at Miami skulle være vores hjem det næste lange stykke tid. Det var utrolig hårdt ikke at have Filippa hos os. Vi var hos hende så meget som vi kunne, samtidig med at vi også skulle sørge for, at Pelle havde det godt, kom i seng i ordentlig tid osv. Vi har kun positivt at sige om Miami Children's Hospital. Der var fantastiske faciliteter med veludstyret indendørs legerum, udendørs legeplads, family center med egen biograf, aktiviteter og underholdning for børnene, massage til forældrene og vask af vores tøj – alt sammen helt gratis. Læger og sygeplejersker var fagligt meget kompetente, og de var fantastiske og tog sig rigtig godt af os. Men samtidig var det jo et børnehospital, så ting som fysisk tjekup af mig efter fødslen, psykologhjælp, overnatning med barnet og lignende var ikke en mulighed. Der var døgnet rundt en sygeplejerske, der passede Filippa, så det følte sig lang tid



"You don't know how strong you are until being strong is the only choice you have."

ikke 100% som vores baby, men mere som et barn, vi fik lov til at komme og besøge.

Filippa var stabil, men der opstod løbende kritiske situationer. Efter en uges tid mistænkte de en infektion, hvilket er potentielt livstruende for så lille et barn, så de gik straks i gang med stærk antibiotika, og måtte stoppe med at give hende mælk i sonden i flere dage, hvorefter hendes vægt faldt til 1500 g. Det tog nogle uger, før vægtkurven for alvor var for opadgående igen, og i den periode måtte vi ikke få hende så meget ud af kuvøsen.

Hendes lunger var umodne, og derfor havde hun daglige åpnøer og problemer med vejrtrækningen. Hun lå også under lys for gulsot af flere omgange, og derudover modtog hun al næring via sonde. Vi kunne i denne situation ikke gøre så meget andet end bare at vente på, at Filippa voksede. Målet var, at hun selv blev i stand til at holde sig varm, og at vægten kom op på de magiske 2 kg., inden lægerne ville give grønt lys til den lange flyvning over Atlanten. Det var en meget stressende tid med op og nedture. Vi opholdt os på hospitalet fra morgen til aften, og var hos henholdsvis Pelle og Filippa på skift – der var frustrerende og ensomt, at vi på intet tidspunkt kunne sidde ved kuvøsen samtidig.

I dag skruede de lidt ned for ilten, for sidst på dagen helt af fjerne den – siden da har hun trukket vejret 100% selvstændigt (i hvert fald indtil videre) i sin hule. Hun ligger hele dagen under lyset på grund af gulsot – med beskyttende briller for øjnene. Har kun været ude de 10 min., jeg holdt hende i går – ikke i dag – da hun helst skal blive under lyset. Så vi må æe og snakke gennem lugerne i kuvøsen. Hun har fået droppet ud af armen, så nu har hun blot et drop i hver fod – og så de små elektroder på maven, så de konstant kan overvåge hende på skærmen. Indimellem falder hendes hjerterytme pludseligt drastisk, og hun stopper med at trække vejret, mens man sidder med hende – så kommer de løbene – ret stressende for os, men indtil nu heldigvis ikke noget kritisk (tilsyneladende hverdag for en preemie)

Jeg holdt hende igen, da Donna kom på arbejde. Næsten 30 min. og sang for hende og gav hende mælk i sonden. Jeg synger Elefantens vuggeviser og Solen er så rød mor – oftest gennem lugen, når jeg ikke må holde hende. Thomas har ikke holdt hende endnu. Men vi håber at i morgen er sidste dag under lyset – den gule farve er aftagende – og så må vi måske få hende lidt mere ud. Det ville være dejligt!! Vi har lært, at når der tales om "bili (rubin) levels" så er det neonatal gulsot, det drejer sig om. Fagre nye verden!

Læger og sygeplejersker og frivillige på stedet er FANTASTISKE! Og de siger at hun klarer sig fine! De regner umiddelbart med at kunne udskrive hende/os omkring den oprindelige terminsdato, som er den 29. juni. Det kan være før eller efter. Det afhænger 100% af Filippas tilstand. Så nu står vi her, og Miami bliver åbenbart vores hjem de næste 2mdr. +/-.....!! På væggen står der: "You don't know how strong you are until being strong is the only choice you have". So truee!!

THE AMERICAN WAY

Det var tydeligt, at Miami Children's Hospital er et velrenommeret hospital. De modtager og behandler årligt flere end 800 præmature børn, og modtager kritisk syge preemies fra hele Florida, Syd- og Centralamerika og Caribien. På NICU er rigtig mange forskellige nationaliteter repræsenteret blandt læger og sygeplejerske. Som i resten af Miami blev der talt ligeså meget spansk som engelsk, og der herskede i det hele taget en meget international stemning. Ingen tvivl om, at standarden er høj, og at de er fagligt dygtige.

De nævnte faktisk flere gange, at Danmark også er langt fremme på neo-området. Der hvor jeg fornemmer, at Danmark er længere fremme, er, når det kommer til fokus på betydningen af den tætte hud-mod-hud-kontakt mellem mor/far og barn, samt amningen. USA har også fokus på det, men det medicinske kommer først.

Hud-mod-hud

Det er først efterfølgende, at jeg har fundet ud af, at de gør tingene lidt anderledes i USA. F.eks. ligger alle preemies uanset alder med overvågning helt frem til udskrivelsen, de prioriterer meget højt, at babyerne tager på – hvorfor Filippa også lå i lukket kuvøse alle 5 uger, vi var der. Så umiddelbart prioriteres vægten også højere end kropskontakt med mor og far. Altså, de er opmærksomme på vigtigheden af det, og opfordrer til det de kalder 'kangaroo mother care'. Men det var noget vi selv skulle presse lidt på for i starten, og så foregik det på den måde, at der inde på stuen blev sat en skærm op rundt om Filippas kuvøse – og så kunne jeg sidde/ligge i en lænestol, med babyen på brystet (hud mod hud) en god times tid, inden hun skulle retur i kuvøsen.

Vi spurgte selv om 'kangaroo father care' var muligt, og det kunne vi heldigvis godt få lov til. Så efter de første par uger (hvor det kan tælles på én hånd, hvor mange gange, vi holdt hende), skiftedes vi til at sidde med hende en times tid hver anden dag. Men det er minimalt, hvad Filippa fik af fysisk kontakt med Thomas og mig, mens vi var i USA (og Pelle så slet ikke sin søster, før vi ankom til Skejby).

Amning

Derudover er der også en forskel på, at de starter med at træne med sutteflaske i stedet for amning. De prioriterer, at babyerne får moderens mælk i sonden (og senere sut-

teflasken) og opfordrer til, at man malke ud, og taler også om vigtigheden af amning. Men jeg forsøgte på intet tidspunkt at amme og blev ikke hjulpet eller opfordret til at forsøge. Så det lærte Filippa først, da vi kom hjem til Skejby. Jeg tror, at det hænger sammen med, at de amerikanske kvinder kun har 3 måneders barsel, så derfor giver det mere mening for dem at malke mælk ud, som deres børn kan få i sutteflaske, mens de er på arbejde.

Elles vil jeg sige om opholdet i USA, at det var en hård og opslidende tid, hvor nerverne sad udenpå tøjet, og vi egentlig bare ventede på, at forsikringen gav grønt lys for, at vi kunne blive fløjet hjem til Skejby. Det var hårdt at være så langt væk fra familie og venner. Og usikkerheden omkring, hvor længe vi skulle være der, at der hele tiden kunne tilståde komplikationer og tilbagefald, og om Thomas måske på et tidspunkt ville være tvunget til at flyve hjem og arbejde, var hele tiden til stede.

Besøg betød meget

Lyspunkterne var det hjertevarme personale på hospitalet og på hotellet, hvor vi boede, som gjorde vores hverdag en lille smule lettere (og har efterladt os med en helt særlig tilknytning til området). Og da vi på et tidspunkt fik vi besøg af en fantastisk kammerat og hans søn, der fløj den lange vej, blot for at kunne lege med Pelle i 3-4 dage, så vi samtidig kunne være hos sammen hos Filippa for første gang. Og lige op til vi blev fløjet hjem, tilsidesatte min søster og svoger alle andre planer for at komme på besøg. Også utroligt dejligt både for Pelle og os, og vigtigt, da vi skulle



Pelle så ikke sin søster, før vi ankom til Skejby.

rundt på diverse officielle kontorer for at få Filippas amerikanske papirer på plads, og en tur til konsulatet i Fort Lauderdale for at få et provisorisk pas til hendes hjemrejse. De besøg var vi evigt taknemmelige for. Og så betyder det også meget for os i dag, at der er nogle få mennesker hjemmefra, der fik en forståelse af, hvordan vores hverdag var – og hvad vi gik igennem.

Hvis en transfer til et dansk hospital skulle komme på tale, gik lægerne i Miami meget op i at undersøge, hvilke forhold, de sendte os af sted til. Og selvom forsikringen havde sagt ok, var de, sammen med os, også lige inde og tjekke Skejby's hjemmeside, inden de gav endeligt grønt lys til overflytningen. Ligesom det også var et krav, at forsikringen kunne garantere, at kompetent neonatal personale ville følge Filippa på hele rejsen. Selvom hun efterhånden havde sneget sig op på 2 kg., er der altid en risiko ved at flytte så lille et barn.

AMBULANCEFLY

D. 6. juni 2012 (35+5) var Filippa klar til at blive overflyttet til Skejby Sygehus. Et par dage forinden fik vi besked om, at Europæiske Rejseforsikring nu havde booket et ambulancefly som skulle transportere hende og jeg hjem til

Danmark. Thomas og Pelle var der ikke plads til, så de kom med rutefly samme dag, og ankom til Danmark nogle timer før os. Det var en lang tur i den lille maskine, med fuel stop i Canada og på Island, inden vi nåede Tirstrup. Her holdt en ambulance klar til at køre Filippa det sidste stykke vej til Skejby Sygehus. Hun klarede turen flot – havde en noget ustabil vejtrækning og del åpnøer. Men derudover var hun bare rigtig sulten, da det, af sikkerhedsmæssige årsager, ikke var muligt, at give hende særligt megen føde undervejs.

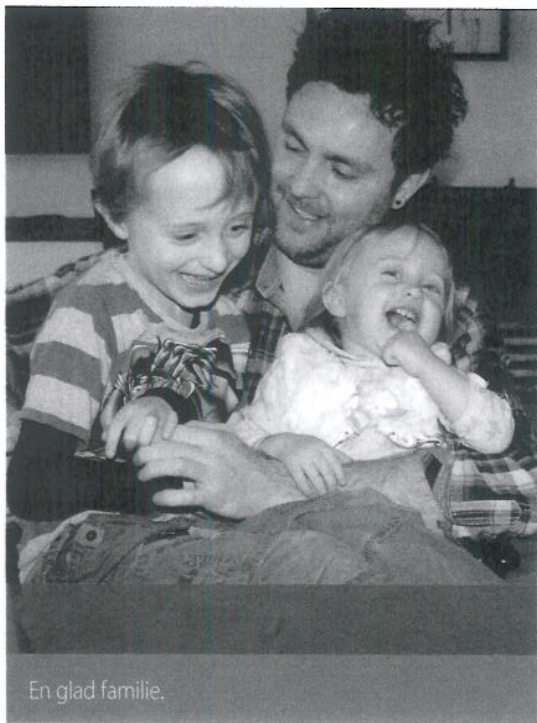
Oplevelse på Skejby

Jeg vil ikke sige så meget om opholdet på Skejby, da det er et helt kapitel for sig. Kun at vi havde glædet os helt utroligt til at komme frem (hospitalet ligger kun 10 min. kørsel fra vores hus), men at det var lidt af et antiklimaks, der ventede. Vi kom lige fra den ene yderlighed til den anden – meget høj service, høj normering, akut beredskab, lukket kuvøse, fuld overvågning døgnet rundt og en nervepirrende flyvning – til bare én nat (12 timer) på A5 i kuvøse med overvågning. Og så ellers helt alene på isolationsstue på Y2. Bare Filippa og jeg med meget få besøg af læger og sygeplejersker.

Det var et granatshok, og der blev slet ikke taget hånd om os ovenpå vores traumatiske forløb. De kendte ikke vores historie, og vi blev ikke behandlet som forældre til et præmaturo barn. Vi fik ingen info om for tidligt fødte, lå mest alene – i isolation pga. fremmede bakterier – og allerede den første aften, få timer efter vi var ankommet, var der en (velmenende) sygeplejerske, der luftede tanken om tidlig udskrivelse med sonde, hvis nu vi var smittede med noget, for "så vil vi helst bare af med jer, her er jo syge mennesker"...

Jeg havde meget svært ved at rumme det (særligt efter over et døgn uden søvn i flyveren), og vi blev på ingen måde mødt der, hvor vi var. Vi ankom til Skejby d. 7. juni, og fem døgn senere, d. 12. juni om aftenen, blev vi sendt hjem (37+4). Her vejede Filippa lidt mindre end da vi landede, men blev alligevel vurderet til at være i trivsel. Vi følte klart, at det var et spørgsmål om økonomi, og sundhedsplejersken og egen læge, synes også, at de havde været lige hurtige nok til at sende os hjem.

Filippa (og jeg) kæmpede med vægten flere uger, jeg havde fået gang i amningen og ammede hver 2. time døgnet rundt, gik til kontrol hos lægen flere gange om ugen og var



En glad familie.



En pige med en stærk vilje og masser af gå-på-mod.

tæt på at blive indlagt igen, da de vurderede, at der nok var behov for at lægge sonde igen. Men vi klarede den selv, og til sidste vendte det, vægten begyndte langsomt at stige. Summa summarum så var det at ankomme til Danmark desværre ikke den forløsning, vi havde regnet med, men i stedet endnu en følelsesmæssig rutsjetur.

JANUAR 2014

Filippa bliver 2 år d. 5. maj og er et lille livsstykke med en stærk vilje og masser af gå-på-mod. Hun går i en almindelig vuggestue (med lidt ekstra opmærksomhed) og har ikke umiddelbart flere sygedage end hendes bror havde. I lang tid døjede hun meget med umodne tarme, ligesom hun også havde svært ved at tage på. Særligt det første år til halvandet skærmede vi hende, så godt vi kunne (da vi opdagede behovet og fik øjnene op for, at der var noget, der hed senfølger).

Hun har døjet med sanseintegrationsproblemer og været utrolig sensitiv – både overfor støj, hurtige bevægelser og

mange mennesker (og er det stadig). Men det er blevet meget bedre. Filippa er helt ekstremt tryghedssøgende, og har en meget stor separationsangst, særligt fra mig. Hele barslen hang hun på mig som en lille koalaunge, og jeg kunne stort set ikke lægge/sætte hende fra mig. Til hun var 16 mdr. sov hun klinet op ad min krop (og max. 2 timer ad gangen, men ofte kun 30-45 min. uden opvågning). Motorisk fik vi hjælp hos fysioterapien på Skejby, og med lidt støtte kom hun rigtig godt efter det. Hun skal stadig se folk an, også familien, som hun kender godt. Men er vi hjemme i trygge omgivelser – og med mig indenfor rækkevidde – så åbner hun sig efterhånden mere og mere op. Alt i alt har vi været utrolig heldige. Og nu hvor jeg ved meget mere om præmature børn, og de fysiske komplikationer, som mange døjer med, så ved jeg, at Filippa er sluppet meget nådigt fra sin tidlige start på livet. Men der er ingen tvivl om, at den traumatiske oplevelse og den lange adskillelse i de første 6 uger af hendes liv har sat sine spor, både hos hende og mig.