

# Föräldrarollen i neonatalvården behöver anpassas och utvecklas

De senaste decennierna har vården av underburna barn förbättrats inte bara medicinskt och omvårdnadsmsigt utan även när det gäller hur föräldrarna görs delaktiga i omvårdnaden. För 25 år sedan fick föräldrarna komma på besök några schemalagda timmar om dagen, men i dag är målet vid de flesta neonatalavdelningar i Sverige att föräldrarna ska involveras i omvårdnaden så att de kan ta det primära omvårdnadsansvaret för sina barn och bo på avdelningen under hela sjukhusvistelsen. Trots denna positiva utveckling finns det fortfarande utrymme för ett antal förbättringar, inte bara i neonatalvården utan även under komplicerade graviditeter. I denna artikel belyser vi det aktuella kunskapsläget kring familjens situation vid för tidigt födda barn. Fallbeskrivningar (se rutor) från två olika tider och länder avspeglar olika vårdssammanhang men också universella känslor av oro, stress och rädsla för vad som ska hända i framtiden.

## Den komplicerade graviditeten

I många fall är förtidsbörd en skakande händelse som kommer plötsligt och överraskande för föräldrarna, medan andra föräldrar redan innan barnet föds har genomgått en komplicerad graviditet präglad av mycket oro. Gravida kvinnor som riskerar att föda för tidigt måste få information om den risk de löper. Detta bör ske i strukturerade samtal med ansvarig gynekolog. Fokus bör ligga på möjliga förebyggande åtgärder, behovet av att följa graviditetens utveckling och de tecken och symtom som kvinnan bör vara uppmärksam på. När det finns tid måste kvinnor med diagnostiserade symtom som tyder på hotande förtidsbörd förberedas för situationen i just deras fall - utifrån graviditetsförloppet, beräknad graviditetslängd, beräknad födelsevikt samt möjliga komplikationer för barnet. Det centrala i diskussionen måste här vara de möjliga konsekvenserna för barnet och familjen [1]. Ett besök på en neonatal intensivvårdsavdelning kan också vara ett sätt att förbereda de blivande föräldrarna på hur litet och bräckligt deras eget barn kommer

**Mats Eriksson**, professor, specialistsjuk-sköterska, Universitetssjukhuset Örebro  
● mats.h.eriksson@oru.se

**Karl Rombo**, läkar-studerande, Karolinska institutet; ordförande i Svenska prematurförbundet

**Silke Mader**, ordförande i European Foundation for the Care of Newborn Infants, München, Tyskland



Foto: Shutterstock/TT

»Föräldrarna ska inte betraktas som besökare på neonatalavdelningen, utan som personer med primärt omvårdnadsansvar ...«

att te sig och på vad som kommer att hända med dem och barnet efter förlossningen. Forskning har visat att det är osäkerheten och förändringarna i föräldrarollen som utgör den största riskfaktorn för att utveckla posttraumatiskt stressyndrom [2].

En komplicerad graviditet innebär i sig en påfrestning på kvinnan och hennes familj, men den kan också bidra till att stärka familjens förmåga att hantera påfrestningar [3]. Sverige har en väl utformad mödrhälsovård som nästan alla gravida kvinnor utnyttjar, men hos ett växande antal nyanlända invandrare och personer i välfärdssystemets utkanter finns det en risk att eventuella problem under graviditeten upptäcks och åtgärdas sent. I fall där förtidsbörd kan förutses bör föräldrarna erbjudas psykologiskt och praktiskt stöd som förbereder dem för vistelsen på neonatalavdelning. Där så är möjligt bör föräldrarna få se hur avdelningen ser ut och träffa den personal som ska ta hand om deras barn efter förlossningen.

## Förtidsbörd har stor påverkan på familjen

Det är välkänt att förtidsbörd och vistelse på neonatalavdelning ger upphov till stora påfrestningar inte bara på föräldrarna utan på hela familjen. Föräldrarna till ett barn som är inlagt på en neonatal intensivvårdsavdelning upplever nedstämdhet, oro och stress och känner att de har förlorat kontrollen [4]. De pendlar mellan att känna sig inbegripna i respektive utslutna från vården av det nyfödda barnet.

Separationen mellan förälder och spädbarn är en av de mest betydelsefulla riskfaktorerna för depression och ångest hos mammor till barn som är inlagda på

## HUVUDBUDSKAP

- Komplicerad graviditet och förtidig förlossning orsakar stora påfrestningar på föräldrarna.
- Neonatalvården bör organiseras utifrån begreppet barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande vård, med föräldrarna som primärt omvårdnadsansvariga.
- Föräldrarna bör ses som samarbetspartner i planering av vården.
- Det bör finnas en sammanhängande vårdkedja från mödrhälsovård via neonatalvård till uppföljning och barnhälsovård.

en neonatalavdelning. Därför strävar man vid många sådana avdelningar efter att skapa en miljö som främjar fysisk och känslomässig närhet [5]. Tillgång till enfamiljsrum och möjlighet för familjerna att permanent vistas på avdelningen är grundläggande förutsättningar för sådan närhet, men det krävs också en tillräcklig personalstyrka och effektiv distansövervakning med säkra larmfunktioner. Det har uttryckts farhågor för att enfamiljsrum kan göra att familjen känner sig mer isolerad och minska personalens möjligheter att ge föräldrarna stöd i ett naturligt sammanhang [6]. Därför är det särskilt viktigt att ha tydliga rutiner för kommunikationen mellan personalen och föräldrarna. Om familjerna ska kunna bo på avdelningen behöver det också finnas ett kök där föräldrarna kan förvara och laga mat, utrymmen för personlig hygien och helst även lekmöjligheter för syskon. Sedan risken för smittöverföring har beaktats måste avdelningen våga låta föräldrarna bestämma vem som ska få besöka det nyfödda barnet, exempelvis syskon, far- och morföräldrar eller andra närstående personer.

## Amningsstöd

Utöver att mamman kan ge sitt underburna barn närhet och anknytningsmöjligheter, är det en viktig uppgift för henne att ge barnet bröstmjölk. Detta bör så snart som möjligt ske genom amning, och innan dess genom pumpning och lagring av mjölk för matning via sond eller på annat sätt. Trots att vi i dag är väl medvetna om amningens positiva effekter på immunsystemet, den kognitiva utvecklingen och anknytningen mellan mamma och barn [7], blir det allt mindre vanligt med helamning efter utskrivningen från neonatalavdelning [8]. Amningen kan stödjas genom hudkontakt och tidig pumpning för att utlösa och vidmakthålla mjölkproduktionen. Dessutom rekommenderas det att neonatalavdelningar följer programmet Neo-BFHI (Baby-friendly hospital initiative för neonatal wards) för att skapa en amningsvänlig neonatalvård [9] och att personalen får utbildning i att ge amningsstöd och tid för att göra detta. För att kunna tillhandahålla bröstmjölken redan från början driver vissa neonatalavdelningar mjölkbanker med hjälp av donatorer [10].

## Behov av information

I samband med en förtidig förlossning är föräldrarnas allra viktigaste behov i inledningsskedet att få uppriktigt information från vården [11], om möjligt redan före förlossningen. Vårdpersonalen måste ha den kompetens som krävs för att ge korrekt information på rätt sätt och vid rätt tidpunkt. Här måste metoderna anpassas efter individerna. Föräldrarna vill att sjukhuspersonalen i sin kommunikation ska visa prov på lyhördhet och medkänsla samt sträva efter att bygga förtroende och relationer [12].

## Fädernas situation

Hittills har forskningen mestadels fokuserat på hur mödrarnas välbefinnande påverkas av att de har ett underburet barn på neonatalavdelning. På senare tid har dock även fädernas situation och erfarenheter studerats, och det har visat sig att fäder till och med kan uppleva ett dubbelt tryck - dels genom sin oro för det nyfödda barnet, dels genom sina egna och andras förväntningar om att de ska förbli starka och ta an-

## FALLBESKRIVNING 1

Ett tvillingpar föddes för 20 år sedan i Tyskland i graviditetsvecka 25 efter att deras mor hade utvecklat svår preeklampsi. De vägde 290 respektive 515 gram vid förlossningen och flickan levde endast några dagar, medan hennes tvillingbror överlevde och kunde skrivas ut efter en lång vårdtid. En rad orsaker bidrog till att förloppet blev en traumatiserande upplevelse för föräldrarna: barnens alldeles för tidiga födsel, moderns kamp för sin egen överlevnad, upplevelsen av att se de båda extremt små och gravt för tidigt födda barnen på den neonatala inten-

sivvårdsavdelningen, förlusten av dottern och den dagliga oron blandad med hoppet om att sonen skulle överleva. De fick bara träffa sin son under vissa fastställda tider på eftermiddagen och sågs av personalen som besökare till sitt eget barn. Det psykologiska och sociala stödet fungerade dåligt, och när sjukhusvistelsen var över och pojken var tillräckligt stabil för att få komma hem, kände sig föräldrarna ännu mer övergivna. De saknade någon att vända sig till för att få stöd i praktiska frågor, och det var oklart för dem vem som skulle betala för behandlingen. ○

## FALLBESKRIVNING 2

En underburen flicka som vägde 735 gram föddes i Sverige 2010 i vecka 24+5 på grund av misstänkt korioamniot. Initialt var flickan ytterst instabil, med tidigt debuterande sepsis och en allvarlig andningsstörning, men tack vare avancerad neonatal intensivvård kunde hon skrivas ut fyra månader senare. Föräldrarna hade ett barn sedan tidigare och turades därför om att vara med den nyfödda på dagarna, trots att de båda hade möjlighet att vara på sjukhuset dygnet runt. Som primärt omvårdnadsansvariga för sitt barn medverkade de aktivt i dagliga omvårdnadsrutiner och läkarrunder. De fick undervisning i hur de skulle tolka bar-

nets beteende och blev snabbt skickliga föräldrar till det för tidigt födda barnet. Efter utskrivningen utvecklade dock båda föräldrarna posttraumatiskt stressyndrom och depression. Den bristfälliga medicinska uppföljningen gjorde att de tog på sig ansvaret för att leta efter tecken på framtida komplikationer hos barnet. Detta ledde visserligen till att diagnosen cerebral pares kunde ställas tidigt, men det påverkade också föräldrarnas anknytning till barnet och innebar en påfrestning på deras vuxenrelation. Båda föräldrarna återgick som planerat till arbetet efter föräldraledigheten. Föräldrarna separerade tre år senare. ○

svar för att hålla ihop vardagen. Neonatalavdelningen har traditionellt varit ett kvinnligt revir, och personalen kan sakna kunskap om hur man bäst kommunicerar med och stöder fäder [13, 14].

## Stödprogram

Det har utvecklats och införts ett flertal program med insatser för att stötta det för tidigt födda barnet och därigenom minska föräldrarnas trauma och påfrestningar. Det mest välkända är kanske NIDCAP (Newborn individualized developmental care and assessment program) [15], men det finns också nyare program som FINE (Family and infant developmental education) och MTP (Mother-infant transaction program) där målet är att förbättra samspelet mellan barn och förälder. Föräldrarna tillbringar mycket tid med sitt barn och vet ofta bäst vad barnet behöver i en viss situation. Nyligen gjordes en systematisk genomgång och metaanalys som visade att de flesta av dessa program bara hade måttlig effekt och att de mest lovande insatserna var olika modeller för familjecentrerad vård [16]. Ett viktigt begrepp inom det området är barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande vård. Dess hörnstenar är bland annat att man ska hita och bygga vidare på varje barns och varje familjs starka sidor, att vården på alla nivåer ska samarbeta med familjerna och att varje barn och varje familj ska ges förutsättningar att bygga upp sitt självförtroende

och göra egna val. Föräldrarna ska inte betraktas som besökare på neonatalavdelningen, utan som personer med primärt omvårdnadsansvar som ska vara med sina barn varje dag, dygnet runt. Forskningen har visat att föräldrar verkligen vill vara delaktiga i beslutsfattandet kring vården av sina barn men att de också måste lita på vårdpersonalens beslut i situationer som är höggradigt akuta eller där kvalificerade medicinska kunskaper krävs [17].

## Utskrivning

Det är inte bara själva den förtidiga förlossningen som kan vara oväntad och skapa påfrestningar, utan det kan också kännas som ett hot när utskrivningen närmar sig och man tvingas lämna den vid det laget hemtama sjukhusmiljön [18]. De flesta neonatalavdelningar använder sig av etappvis utskrivning, där föräldrarna tar med sig barnet hem över natten och sedan kommer tillbaka för kontroll och ytterligare rådgivning före den slutliga utskrivningen. Vårdpersonalen måste ta till sig och bemöta den oro och de undringar som föräldrarna kan ge uttryck för när de ska åka hem. Det bör redan ha bestämts när och var (på specialistklinik eller barnvårdscentral) uppföljningen ska äga rum, och föräldrarna bör få information om detta. Varje byte till en ny vårdgivare innebär att föräldrarna måste lära sig lita på nya människor och att de måste förklara barnets särskilda behov en gång till. När det gäller neonatala riskbarn finns nationella uppföljningsriktlinjer som bör följas [19]. Familjer som fått ett tidigt fött barn har också ett behov av psykologiskt stöd inför och under nästa graviditet och att eventuell oro och tecken på hotande komplikationer tas på allvar.

Utöver de ovannämnda känslö- och upplevelsemässiga påfrestningar som mammor kan drabbas av under vistelsen på neonatalavdelningen, löper kvinnor som föder underburna barn också förhöjd risk för ohälsa och negativa känslor för sitt barn under de första åren efter födseln [20-22]. På längre sikt förefaller dock livskvaliteten för föräldrar till underburna barn vara jämförbar med livskvaliteten för föräldrar till fullgångna barn [23].

## Föräldraorganisationer

Det är viktigt att kommunicera med de enskilda föräldrarna i vårdsituationen, men det är också viktigt att samspela med föräldrar som grupp, så att vården kan lära sig av andra föräldrars upplevelser och erfarenheter. I Sverige driver Svenska prematurförbundet, som startades av föräldern Karl Rombo 2013, ständigt frågor som behovet av nationella riktlinjer, en organiserad vårdkedja för underburna barn, inbegripet medicinsk uppföljning, och gemensamt ansvarstagande från vårdgivarnas sida för att ge familjerna psykologiskt och socialt stöd före, under och efter sjukhusvistelsen ([www.prematurforbundet.se](http://www.prematurforbundet.se)).

European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) är en alleuropeisk organisation som startades av föräldrar för tio år sedan och som samarbetar med organisationer för föräldrar och vårdpersonal i hela Europa och övriga världen. För att få till stånd en mer likartad behandlings- och vårdsituation för underburna barn i hela Europa har EFCNI tillsammans med 220 experter utarbetat europeiska standarder för vård

av nyfödda, European standards of care for newborn health, som i november 2018 lanserades i Europaparlamentet i Bryssel. De 96 standarderna är uppdelade på elva ämnen - från förlossning via omvårdnad till uppföljning och löpande omvårdnad, men även bland annat datainsamling och utbildning av personal på neonatalavdelningar ([www.newborn-health-standards.org](http://www.newborn-health-standards.org)). EFCNI arbetar också för en förbättrad reproduktiv hälsa och jämlik mödravård i Europa.

## Slutsats

En komplicerad graviditet och/eller förlossning av ett för tidigt fött barn innebär att mamman, pappan och hela familjen försätts i en svår situation. Hälsa och sjukvården måste göra allt som står i dess makt för att erbjuda god mödrahälsovård, stöd under komplicerade graviditeter samt en barn- och familjecentrerad utvecklingsstödande neonatalvård, inbegripet psykosocialt stöd och insatser för att stödja fortsatt amning. Det måste finnas en sammanhängande vårdkedja från mödrahälsovård via neonatalvård till uppföljning och barnhälsovård, och föräldrarna bör inte ses som besökare utan som personer med primärt omvårdnadsansvar och som samarbetspartner i samband med uppläggningsen av vården. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2019;116:FSR9

## SUMMARY

### Need for improvements in neonatal care

The medical and nursing care of preterm infants has improved over the last decades, including the involvement of parents in the daily care. Previously parents could only visit a few scheduled hours per day but today most neonatal units in Sweden strive to let the parents be the primary caregivers, with the right to stay at the unit during the entire hospitalization period. Despite this development, there is still need for a number of improvements, not only in the neonatal care but also during the complicated pregnancy.

## REFERENSER

- Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*. 2017;22(6):334-41.
- Lasiuk GC, Comeau T, Newburn-Cook C. Unexpected: an interpretive description of parental traumas associated with preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(Suppl 1):S13.
- Sittner BJ, DeFrain J, Hudson DB. Effects of high-risk pregnancies on families. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2005;30(2):121-6.
- Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ*. 2009;18(3):23-9.
- Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, et al; Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment (SCENE) group. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatr*. 2012;101(10):1032-7.
- Dunn MS, MacMillan-York E, Robson K. Single family rooms for the NICU: pros, cons and the way forward. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016;16(4):218-21.
- Victora CG, Bahl R, Barros AJ, et al; Lancet Breastfeeding Series Group. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *Lancet*. 2016;387(10017):475-90.
- Ericson J, Flacking R, Hellström-Westas L, et al. Changes in the prevalence of breast feeding in preterm infants discharged from neonatal units: a register study over 10 years. *BMJ Open*. 2016;6(12):e012900.
- Maastrup R, Haiek LN; Neo-BFHI Survey Group. Compliance with the »Baby-friendly Hospital Initiative for neonatal wards« in 36 countries. *Matern Child Nutr*. 2018;15(2):e12690.
- Miller J, Tonkin E, Damarell RA, et al. A systematic review and meta-analysis of human milk feeding and morbidity in very low birth weight infants. *Nutrients*. 2018;10(6).
- Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs*. 2001;27(3):281-6.
- Kharrat A, Moore GP, Beckett S, et al. Antenatal consultations at extreme prematurity: a systematic review of parent communication needs. *J Pediatr*. 2018;196:109-15.e7.
- Noergaard B, Ammentorp J, Garne E, et al. Fathers' stress in a neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2018;18(5):413-22.
- Prouhet PM, Gregory MR, Russell CL, et al. Fathers' stress in the neonatal intensive care unit: a systematic review. *Adv Neonatal Care*. 2018;18(2):105-20.
- Als H, McAnulty GB. The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): comprehensive care for preterm infants. *Curr Womens Health Rev*. 2011;7(3):288-301.
- Sabnis A, Fojo S, Nayak SS, et al. Reducing parental trauma and stress in neonatal intensive care: systematic review and meta-analysis of hospital interventions. *J Perinatol*. 2019;39(3):375-6.
- Weiss EM, Barg FK, Cook N, et al. Parental decision-making preferences in neonatal intensive care. *J Pediatr*. 2016;179:36-41.e3.
- Purdy IB, Craig JW, Zeanah P. NICU discharge planning and beyond: recommendations for parent psychosocial support. *J Perinatol*. 2015;35(Suppl 1):S24-8.
- Svenska neonatalföreningen. Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn. 2015. 16 mar 2015 [citerat 1 aug 2019]. <http://neo.barnlarkforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/Nationella-Uppfoljningsprogrammet-2015.pdf>
- Henderson J, Carson C, Redshaw M. Impact of preterm birth on maternal well-being and women's perceptions of their baby: a population-based survey. *BMJ Open*. 2016;6(10):e012676.
- Carson C, Redshaw M, Gray R, et al. Risk of psychological distress in parents of preterm children in the first year: evidence from the UK Millennium Cohort Study. *BMJ Open*. 2015;5(12):e007942.
- Treyvaud K, Lee KJ, Doyle LW, et al. Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *J Pediatr*. 2014;164(3):515-21.
- Wolke D, Baumann N, Busch B, et al. Very preterm birth and parents' quality of life 27 years later. *Pediatrics*. 2017;140(3).