

# Utvärdering av ett psykosocialt stödprogram för föräldrar till mycket för tidigt födda barn.

Birgitta Sandén-Eriksson och Gunnel Pehrsson

Att få ett mycket för tidigt fött barn innebär ofta för föräldrarna ett betydande trauma som behöver bearbetas känslomässigt. Vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala har ett strukturerat psykosocialt stödprogram utformats och prövats. Resultatet indikerade att färre föräldrar än tidigare upplevde att de hade långvariga psykologiska problem till följd av det för tidigt födda barnet.

Birgitta Sandén-Eriksson är fil.dr. och f.d. docent vid Institutionen för Socialt arbete. Stockholms Universitet. Gunnel Pehrsson är f.d. kurator vid Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala.

Kontakt: Birgitta Sandén Eriksson tel 08-755 24 44 eller 0704- 22 31 52 eller Gunnel.B.Pehrsson@telia.com

## Bakgrund

I Sverige föddes 325 barn före utgången av graviditetsvecka 28 under år 2002. Av dem hade 238 barn en vikt understigande 1000g (Socialstyrelsen 2004). Sextionio procent av mycket för tidigt födda barn (ELBW) överlever (Finnström, Otterblad-Olausson, Sedin, Serinius, Svenningsen, Thiringer, Tynell, Wennergren & Wesström 1999). Barnen kräver ett högteknologiskt medicinskt omhändertagande. Speciellt under de första veckorna svänger ofta barnets tillstånd. Föräldrarna befinner sig i en utdragen kris och är i stort behov av psykologiskt och socialt stöd (Nordström-Erlandsson 1996).

En enkätstudie (Sandén-Eriksson & Pehrsson 2002) genomförd vid Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala, visade att föräldrarna till ELBW- barn var nöjda med den sociala och medicinska information de fick. De uppfattade att

personalen gav dem ett gott psykologiskt stöd och att de fick stöd i att etablera en känslomässig relation till sitt barn. Det sociala stödet från omgivningen var viktigt och kom främst från de anhöriga. Studien visade att medicinsk och social information gavs mer frekvent under första delen av barnets vårdperiod (intensivvårdsperioden) än under den senare delen av vårdperioden (neonatalvårdsperioden). Antalet samtal kring föräldrarnas känslomässiga reaktioner på barnets för tidiga födsel var lågt och minskade över tid. En tredjedel av föräldrarna uppfattade att de hade kvarstående psykologiska problem orsakade av barnets för tidiga födsel flera år efter händelsen. I en studie (Pehrsson & Sandén-Eriksson 2002) analyserades sju öppna frågor i ovannämnda enkät, som handlade om föräldrarnas känslomässiga upplevelser under och efter barnens sjukhusvistelse. Analysen vi-

sade att föräldrarnas tankar under den första vårdperioden kretsade kring liv och död. Reaktionerna kännetecknades av kaos, överklighet och ovisshet om barnets överlevnad. Den senare vårdperioden karakteriserades av en längtan och väntan på att få komma hem med barnet blandat med en osäkerhet i föräldrarollen och oro för framtiden. Det viktigaste stödet fick föräldrarna av varandra, anhöriga, föräldrar i samma situation och av personalen. Flera år efter händelsen hade de flesta familjer funnit sitt eget individuella sätt att förhålla sig till traumat. För några familjer hade händelsen satt ”spår i själen” som innebar men för familjen, som bland annat yttrade sig i svårigheter att bearbeta händelsen. I studien (a.a.) föreslogs utvecklande och prövning av ett psykosocialt stödprogram för föräldrar till mycket för tidigt födda barn.

## Syfte

Studien syftar till att undersöka och utvärdera ett strukturerat psykosocialt stödprogram till föräldrar till mycket för tidigt födda barn.

## Metod

Sammanlagt 21 barn födda före utgången av graviditetsvecka 28 vårdades vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala under perioden 1 september 1999 till 31 maj 2000. Fyra barn avled, fyra barn vårdades endast några få dagar i Uppsala innan de överflyttades till sina hemsjukhus och föräldrarna till ett barn var ej svensktalande varför deltagande i stödprogrammet ej blev aktuellt. De kvarvarande tio föräldraparen till 12 barn (två tvillingpar) in-

bjöds att delta i ett psykosocialt stödprogram. Nio barn vårdades i Uppsala under hela vårdperioden. Tre barn utskrevs till sina hemsjukhus efter 20, 11 respektive sex veckor. Föräldrarna erbjöds ett strukturerat stödprogram som innebar att regelbundet en gång i veckan träffa ett team bestående av läkare, sjuk/barnsköterska och kurator för samtal. Strukturen var uppbyggd så att föräldrarna fick 1) medicinsk information om barnets situation, 2) hjälp att lösa praktiska och sociala problem, 3) möjlighet att samtala kring de känslor som väckts av att ha fått ett mycket för tidigt fött barn samt 4) stöd i att delta i vården av barnet. Samtliga föräldrar som fick erbjudande deltog i stödprogrammet. Programmet pågick så länge barnen vårdades i Uppsala.

Våren 2003, då barnen var mellan tre och tre och ett halvt år, tillställdes föräldrarna samma enkät som användes i tidigare enkätstudie (Sandén-Eriksson & Pehrsson 2002). Nio föräldrapar besvarade enkäten varav ett par valde att bli intervjuat. Frekvensanalyser och chi-två-tester gjordes och svaren jämfördes med tidigare gjord studie (a.a.). Signifikansnivån bestämdes till fem procent. Enkätens öppna frågor analyserades kvalitativt. Svaren transkriberades, varefter följde meningskoncentrering och kategorisering (Kvale 1997, Starrin, Larsson, Dahlgren & Styrborn 1991). Vårdtiden indelades i intensivvårdsperiod och neonatalvårdsperiod.

## Resultat

Medelåldern för mödrarna var 30 år (24-38) och för fäderna 34 år (25-49). Alla föräldrar var gifta eller samman-

boende. Fyra barn var födda i graviditetsvecka 23-25 och fem i graviditetsvecka 26-27. I den senare gruppen fanns två tvillingpar. Av samtliga

barn var fem pojkar och fyra flickor. Ett av barnen hade ett äldre syskon. Övriga bakgrundsfakta framgår av tabell 1.

Tabell 1. Bakgrundsfakta om barnen. Jämförelse mellan aktuell och tidigare studie.

| Bakgrundsfakta                        | Född i graviditetsvecka 23-25 |                       | Född i graviditetsvecka 26-27 |                      |
|---------------------------------------|-------------------------------|-----------------------|-------------------------------|----------------------|
|                                       | Aktuell studie                | Tidigare studie       | Aktuell studie                | Tidigare studie      |
| Antal barn                            | 4                             | 24                    | 5                             | 23                   |
| Medelfödelsevikt i gram (lägst-högst) | 640 g<br>(560-680)            | 694 g<br>(433-972)    | 1027 g<br>(680-1207)          | 993 g<br>(673-1420)  |
| Medelvårdtid i dagar (kortast-längst) | 145 dagar<br>(113-223)        | 109 dagar<br>(77-196) | 82 dagar<br>(77-89)           | 97 dagar<br>(56-133) |

Som väntat var antalet föräldrar som rapporterade att de erhållit medicinsk information även under neonatalvårdsperioden signifikant större i den aktuella studien jämfört med den tidigare (p=0.001, chi-två=36, två fg). Även regelbundenheten i träffarna med teamet förbättrades såväl under intensiv- som under neonatalvårdsperioden (p=0.05, chi-två=10.24 respektive 6.11, två fg).

Kuratorssamtalen om känslor var fler både under intensivvårdsperioden och under neonatalvårdsperioden jämfört med den tidigare studien (p=0.001, chi-två=44.9 två fg) och det tycktes som om även samtalen med läkare om känslor ökade (p=0.05, chi-två=8.22 respektive 9.0, två fg). Kontakterna med och stödet från de anhöriga var lika stort i båda studierna. Se tabell 2.

Tabell 2. Medicinsk information, psykosociala samtal och informellt socialt stöd, antal. Jämförelse mellan aktuell och tidigare studie.

|  | Aktuell studie n=9 |              | Tidigare studie n=47 |              |
|--|--------------------|--------------|----------------------|--------------|
|  | Intensivvård       | Neonatalvård | Intensivvård         | Neonatalvård |
| Antal som erhöll medicinsk information av läkare | 9                  | 8***         | 39                   | 23           |
| Regelbundna samtal                               | 9                  | 7*           | 37                   | 26           |
| Oregelbundna samtal                              | 0                  | 2            | 10                   | 21           |
| Samtal med kurator om känslor                    | 9***               | 8***         | 21                   | 8            |
| Samtal med läkare om känslor                     | 8*                 | 6*           | 33                   | 22           |
| Samtal med sjuksköterska om känslor              | 8                  | 7            | 34                   | 33           |
| Anhörig kontakt – dagligen/ ofta                 | 9                  | 9            | 40                   | 43           |
| Stöd av anhörig – gott/ganska gott stöd          | 8                  | 8            | 36                   | 35           |

\*=p<0.05, \*\*\*=p<0.001

Signifikant flera föräldrar i den aktuella studien angav att de hade tillfälliga ekonomiska problem jämfört med den tidigare studien ( $p=0.001$ ,  $\chi^2=39.04$ , två fg). Ingen skillnad fanns vad gäller långvariga ekonomiska, praktiska eller sociala problem.

Däremot angav fler i den aktuella studien att de hade tillfälliga psykologiska problem ( $p=0.01$ ,  $\chi^2=12.96$ , två fg) medan signifikant färre rapporterade långvariga psykologiska problem ( $p=0.01$ ,  $\chi^2=10.24$ , två fg). Se tabell 3.

Tabell 3. Psykosociala problem till följd av barnets för tidiga födelse, antal. Jämförelse mellan tidigare och aktuell studie.

|                      | Aktuell studie<br>n=9 | Aktuell studie<br>n=9 | Tidigare studie<br>n=47 | Tidigare studie<br>n=47 |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------------------|
|                      | Tillfälliga           | Långvariga            | Tillfälliga             | Långvariga              |
| Ekonomiska problem   | 6***                  | 1                     | 12                      | 7                       |
| Praktiska problem    | 4                     | 0                     | 23                      | 6                       |
| Sociala problem      | 5                     | 1                     | 19                      | 4                       |
| Psykologiska problem | 4**                   | 1**                   | 10                      | 15                      |

\*\*= $p<0.01$ , \*\*\*= $p<0.001$

I den tidigare studien var 19 av de 47 barnen inskrivna i habiliteringsverksamhet vilket innebar att de hade vissa neurologiska problem. Problemens karaktär och storlek var dock okända. Nio av dessa föräldrar uppgav vid undersökningstillfället att de hade långvariga och bestående psykologiska problem. Motsvarande siffra för föräldrarna till de 28 "friska" barnen (ej inskrivna i habiliteringsverksamhet) var sju. I den aktuella studien var fem av de nio barnen inskrivna vid habiliteringsverksamhet. Endast en av dessa föräldrar uppgav långvariga bestående problem medan ingen av föräldrarna till de fyra "friska" barnen uppgav sådana problem.

I den tidigare studien fann vi som tidigare nämnts att intensivvårdspenoden kännetecknades av 1) chocken över att barnet kommit så tidigt, 2) känslor av kaos, förvirring och överklighet, 3) ovissheten om barnet skulle överleva. "Man pendlade mellan glädje,

hopp, vanmakt och förtvivlan". "Förvirringen och känslan av att inte ha förstått vad som skett." I den aktuella studien fann vi samma känslor, dock uttryckte föräldrarna inte lika mycket kaos, förvirring och överklighetskänsla. "Psykologiskt var ovissheten, oron och stressen värst. "Något av det svåraste var att inte få ta och hålla i sitt barn".

Neontalvårdsperioden karakteriserades i den tidigare studien av 1) osäkerhet i föräldrarollen, 2) oro för barnets utveckling och 3) en stark längtan efter och väntan på att få komma hem. "Skulle barnet klara sig utan övervakning och experthjälp." "Man längtade att få hem henne men man var rädd för att komma hem." I den aktuella studien fann vi samma känslor av osäkerhet i föräldrarollen och oro för barnets utveckling. Väntan på och längtan efter att få komma hem var dock inte lika uttalad, troligen beroende på att flera barn under den sista delen av vårdperioden hade välplanerade permissioner i hemmet

tillsammans med sina föräldrar. *"Vi fick åka hem på permission". "Senare delen var glädje för oss. Vi fick vara själva med barnen. Det var ren lycka"*.

De psykosociala konsekvenserna kännetecknades i båda studierna under såväl intensivvårdsperioden som neonatalvårdsperioden av 1) splittrad familj, 2) åsidosättande av syskon och 3) ansträngd ekonomi. Det viktigaste stödet fick föräldrarna i båda studierna av varandra, andra föräldrar, anhöriga och av personalen. I den aktuella studien angav dock föräldrarna i ännu högre grad personalen som viktiga stödpersoner. *"Bra med läkar- och kuratorskontakten". "Gruppen med läkare, kurator mfl var det som höll oss uppe." "Vi visste att vi kunde få hjälp via kuratorn." "Stöttning från teamet."*

Perioden efter utskrivningen visade i den tidigare studien en splittrad bild av familjernas situation. Flera föräldrar angav att de fått ett bättre förhållande sinsemellan, andra att de separerat. Många föräldrar hade gått stärkta ur händelsen, medan andra hade haft svårigheter i sin känslomässiga bearbetning. Många uttryckte en allmän oro inför framtiden. I den aktuella studien var bilden efter utskrivningen mer samstämmig. De psykosociala konsekvenserna beskrevs som att familjerna upplevde en stark bundenhet, men att det genomgångna traumat hade inneburit en bättre relation mellan makarna, att barnet berikat livet och att föräldrarna gått stärkta ur krisen. Endast en förälder angav ständig oro för barnet och periodisk nedstämdhet och trötthet.

## Diskussion

Stödprogrammet gav resultat vilket visade sig genom att signifikant färre föräldrar än väntat rapporterade långvariga psykologiska problem till följd av det för tidigt födda barnet. I båda studierna visades att föräldrarna fick stort stöd under intensivvårdsperioden. Det nya i stödprogrammet var att föräldrarna fick fortsatt stöd från teamet och speciellt från kurator under neonatalvårdsperioden. Vår bedömning är att det utökade stödet från teamet och framför allt från kurator bidrog till den positiva effekten. Känslomässig bearbetning är sannolikt inte möjlig under intensivvårdsperioden då föräldrarnas upplevelser är präglade av förvirring och känslor av kaos (Sandén-Eriksson & Pehrsson 2005). I det skedet behövs saklig information och förmedling av trygghetskänsla. Länkingsprocessen kan påbörjas först när barnets medicinska status stabiliserats och föräldrarna har känslomässigt utrymme att bearbeta det egna traumat. Föräldrarna behöver stöd under hela vårdperioden men av olika karaktär (Mehlum & Weiseth 1997).

Antalet föräldrar i den aktuella studien är visserligen litet, men det fanns mycket information i svaren från en omfattande enkät som förutom kryssfrågor också innehöll ett antal öppna frågor där föräldrarna fick möjlighet att med egna ord beskriva sina upplevelser. Signifikansberäkningar är givetvis mindre tillförlitliga när materialet är litet, men ger ändå tydliga indikationer på den goda effekten av stödprogrammet. Uppföljningstiden i de båda studierna är två till åtta år

respektive tre år. Rapporteringen av långvariga psykologiska problem i den tidigare studien var oberoende av uppföljningstid varför vi bedömer att den aktuella studiens uppföljningstid på tre år är väl jämförlig.

Vår tolkning av det positiva utfallet av stödprogrammet är att strukturen, kontinuiteten och regelbundenheten var betydelsefulla faktorer. Vår uppfattning är att stöd i emotionell bearbetning av ett trauma kan förebygga långvariga psykologiska problem hos föräldrar till ett mycket för tidigt fött barn. Stöd för den uppfattningen finns även i en publicerad översikt från Cochrane-institute omfattande ett 20-tal vetenskapliga studier (Barlow & Coren 2001), som visade att stödprogram till föräldrar bidrog till att kortsiktigt förbättra den psykosociala hälsan. Tillgängliga uppföljningsdata indikerade att förbättringen kunde kvarstå över tid (Barlow & Coren 2004).

## Referenser

- Barlow, J., & Coren, E. (2001). Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health. *Cochrane Database Syst Rev* 2: CD002020.
- Barlow, J., & Coren, E. (2004). Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health. *Cochrane Database Syst Rev* 1: CD002020.
- Finnström, O., Otterblad-Olausson, P., Sedin, G., Serenius F., Svenningsen, N., Thiringer, K., Tynell, R., Wennergren, M. & Wesström, G. (1999). Stor studie indikerar god prognos för barn med extremt låg fördelsevikt [Large-Scale Study Indicates Good Prognosis for Children with Extremely Low Birth Weight]. *Läkartidningen* 96(13):1560-1567.
- Kvale, S. (1997). Den kvalitativa forskningsintervju. Lund. Studentlitteratur.
- Mehlum, L., & Weisaeth, L. (1997). Människor, trauma och kriser. Stockholm. Natur och Kultur.
- Nordström-Erlandsson, B. (1996). Risk and resilience during the neonatal period. Academic dissertation. Department of psychology, Gothenburg University, Sweden.
- Pehrsson, G., & Sandén-Eriksson, B. (2002). Reaktionen och psykosociala konsekvenser hos föräldrar till mycket för tidigt födda barn. *Socialmedicinsk tidskrift* 02(5)415-422.
- Sandén-Eriksson, B., & Pehrsson, G. (2002). Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm. *Journal of Child Health Care* (March) 6(1)19-32.
- Sandén-Eriksson, B., & Pehrsson, G. (2005). Emotional reactions of parents after the birth of an infant with extremely low birth weight. *Journal of Child Health Care*. June 2 (9) 122-136
- Socialstyrelsen.(2004). Medicinsk födelseregistrering 2002. Skriftlig information från Epidemiologiskt Centrum.
- Starrin, B., Larsson, G., Dahlgren, L. & Styrborn, S. (1991). Från upptäckt till presentation. Om kvalitativ metod och teorigenerering på empirisk grund. Lund. Studentlitteratur.

## Summary in English

### Evaluation of a psycho-social support programme for parents of extremely low birth weight (ELBW) infants

Having an ELBW infant is a traumatic event for the parents. A psycho-social support programme was created. Ten pair of parents of 12 children participated in the programme during the child's hospital stay. After three years the programme was evaluated. The results indicated that significant less parents than before the programme was initiated suffered from long-term psychological problems due to the birth of the ELBW-child.

keywords: Evaluation, Parents of ELBW-infants, Psycho-social support programme