

AT BLIVE FORÆLDRE TIL ET EKSTREMT TIDLIGT FØDT BARN

Barbara Hoff Esbjørn

Artiklen er et review af international litteratur af forældrenes oplevelser af at få et ekstremt tidligt født barn og en beskrivelse af danske forældres oplevelser af samme situation. Kvalitative data er indhentet ved interviews i forbindelse med en efterundersøgelse af ekstremt tidligt fødte børn i 5-års-alderen og samlet i to vignetter fra tiden på neonatalafdelingen og fra tiden efter udskrivelsen. Resultaterne stemte overens med fund fra udlandet. Temaer fra tiden på neonatalafdelingen var: 1. Fokus på barnets tilstand. 2. Psykiske svingninger. 3. Afhængighed og 4. Gradvis opnåelse af ejerskab af barn. Et særligt fund gældende forældre til ekstremt tidligt fødte børn er, at de foruden belastende oplevelser også oplever at blive knyttet til og afhængige af samværet med personale og øvrige forældre. I tiden efter udskrivelsen var temaerne: 1. Håbet om normaltilstand skuffes. 2. Tab af netværk. 3. Usikkerhed vedr. kompetence som forældre og 4. Forældrenes reaktioner træder frem. Konklusionen er, at forældre til indlagte børn oplever en øget grad af stress, flere psykiske symptomer og ændrede roller som forældre. I perioden efter udskrivelsen og især fra 4. til 5. levedår mindskes graden af bekymring især hos forældre, hvis børn udvikler sig alderssvarende.

1. Introduktion

Når et barn fødes efter 37 fulde gestationsuger, er det født til tiden. Hvert år fødes ca. 0,3% af alle børn i Danmark før 28 fulde gestationsuger. Disse børn er født ekstremt tidligt. Børnene har brug for intensiv medicinsk pleje for at kunne overleve. Deres indre organer er umodne, de har behov for hjælp til at trække vejret, de kan ikke holde sig selv varme og har endnu ikke udviklet en sutterefleks, hvorfor de må sondemades. Mange af disse børn vejer desuden under 1000 gram ved fødslen. Forskellen mellem det ekstremt tidligt fødte barn og et maturt barn født til tiden er derfor enorm. Forældrenes forventninger og forhåbninger til det at blive forældre forstyrres af barnets livstruende situation.

Formålet med nærværende artikel er således at lave et review af eksisterende internationale empiriske undersøgelser af forældrenes oplevelser af at få et ekstremt tidligt født barn samt at beskrive fund fra en landsdækkende efterundersøgelse af ekstremt tidligt fødte børn i 5-års-alderen (ETFOL 5-års-undersøgelsen) mht. forældrenes situation, når deres barn fødes ekstremt tidligt.

2. Litteratur review

Da der findes meget få studier af forældrenes oplevelser af at føde ekstremt tidligt, udvides reviewet til også at indeholde studier af andre grupper af tidligt fødte børn, samt forældre til børn indlagt på neonatalafdeling uanset årsag.

Den første bølge af litteratur inden for området af meget (GA < 32 uger) og ekstremt tidlig fødsel handlede om overlevelse og umiddelbart synlige senfølger, som børnene var i risiko for at udvikle. Siden er litteraturen udvidet med prospektive longitudinelle opfølgingsstudier af børnenes psykiske, sociale og adfærdsmæssige udvikling. I betragtning af hvor mange artikler der er skrevet om disse områder, er det påfaldende, hvor få studier der er gennemført vedrørende forældrenes oplevelser af at få et meget eller ekstremt tidligt født barn (Singer, Fulton, Kirchner et al., 2007). En af forklaringerne herpå kan være, at en sådan type undersøgelse kræver et tidskrævende, kvalitativt design. Samtidigt bygger lægeverdenen på en naturvidenskabelig tradition, hvorfor kvantitative undersøgelser er første valg i design. Når man søger efter, hvilken betydning den tidlige fødsel har for familien, finder man derfor ofte kvantitative studier, der anvender selvrapporteringsskemaer. Mange af disse fokuserer på stress hos forældre eller påvirkning af familien (Drotar Hack, Taylor et al., 2006; Halpern, Brand, Malone, 2001; Robson, 1997; Saigal, Burrows, Stoskopf et al., 2000; Taylor, Klein, Minich et al., 2001) og mødres psykiske tilstand (Davis L, Edwards H, Mohay H et al., 2003; Singer, Salvator, Guo et al., 1999). En kilde til stress for denne gruppe er at se, hvor skrøbeligt og sygt spædbarnet er, bekymringer og angstelse vedr. barnets overlevelse, ændrede forælderroller, og det at skulle skilles fra sit nyfødte barn (Davis, Edwards, Mohay et al., 2003). Nævnte studier finder alle et øget stressniveau hos mødre til ekstremt eller meget tidligt fødte børn, som varer ved ud over udskrivelsen fra neonatalafdelingen, samt at stress er afhængigt af barnets gestationsalder, fødselsvægt og medicinske risikostatus ved fødslen. Jo mere sygt barnet er, jo større tendens til stress hos forældrene. Studierne finder også efter udskrivelsen en sammenhæng mellem barnets udviklingsstatus og stress. Forældre til børn med neurofysiologiske handicap oplever typisk mere stress end forældre til børn med en normal udvikling.

Mødrene rapporterer oftere end andre at være ængstelige eller have depressive symptomer i tiden umiddelbart efter fødslen. En måned efter den meget tidlige fødsel rapporterer 40% af mødrene at have betydelige depressive symptomer. Mødrene er på dette tidspunkt fortsat indlagt på neonatalafdelingen. Der findes ingen sammenhæng mellem familær støtte og de depressive symptomer, men derimod en signifikant sammenhæng mellem stress hos moderen og depressive symptomer. Desuden findes, at både et højt uddannelsesniveau hos mødrene og en oplevelse af støttende sygeplejepersonale beskytter mod udvikling af depressive symptomer (Davis, Edwards, Mohay et al., 2003).

I et andet studie undersøges Goldberg og Marcovitchs model fra 1986, der beskriver, at kvaliteten af forældres oplevelser efter fødslen af et medicinsk sårbart barn afhænger af en række faktorer: barnets overlevelse, barnets alderssvarende udvikling og etableringen af en forældre-barn-relation. Modellen peger på, at stress hos forældrene er afhængig af barnets udviklingsstatus og kvaliteten af forældre-barn-relationen ud over den betydning bekymringen for barnets overlevelse har umiddelbart efter fødslen. I studiet findes, at normal udvikling og en sikker tilknytning ses i sammenhæng med en mindsket risiko for, at forældrene rapporterer, at de oplever sig stressede. Der peges i studiet på behovet for at støtte forældrene til at udvikle en god forældre-barn-relation som en beskyttende faktor for barnets senere udvikling (Robson, 1997).

Yderligere et studie har anvendt et spørgeskema til at vurdere forældrenes behov, mens deres barn er indlagt på neonatalafdelingen (Ward, 2001). Der er dog ikke udelukkende tale om tidligt fødte børn, men om alle de børn, der er indlagt. Forældrene er interviewet gennemsnitligt 1 uge efter fødslen af barnet, hvorfor forældrenes behov primært er forsikringer vedr. barnets tilstand og informationsrelateret. Forældrene vægter derfor behov for støtte væsentligt lavere.

Problemet med de nævnte studier er dog, at viden om stress hos forældre eller for familien ikke giver oplysninger om, hvordan familien oplever situationen i sin helhed. Når man vælger et emne ud og beder forældrene udfylde et spørgeskema, ved man ikke, om man fanger de elementer, som forældrene tillægger størst betydning i forhold til, hvordan det har været for dem at få et ekstremt tidligt født barn. Der er kun ganske få studier, der bygger på en bredere tilgang til forældrenes oplevelser. Herunder 2 studier på portugisisk (Trochin, Tsunechiro, 2005, 2006) og 5 studier på engelsk, hvoraf det ene omhandler syge fuldbårne spædbørn indlagt på neonatal afdeling (Wigert; Johansson, Berg et al., 2006), et handler om processen fra indlæggelse til udskrivelse (Heerman, Wilson, Wilhelm, 2005), et handler om fædres oplevelser med børn med blandende medicinske vanskeligheder (Arockiasamy, Holsti, Albersheim, 2008), 2 handler om, hvorvidt mødrene til tidligt fødte børn har oplevelser, der kan beskrives med en stressmodel (Wereszczak, Miles, Holditch-Davis, 1997; Holditch-Davis, Miles, 2000).

I de to studier, der belyste stress hos mødrene, fandt man følgende temaer: oplevelser af vanskelige graviditeter, oplevelser af barnets smerte og de medicinske procedurer, ændrede roller som forældre, usikkerhed vedr. barnets udvikling (Wereszczak, Miles, Holditch-Davis, 1997; Holditch-Davis, Miles, 2000). Særligt markant var fædrenes besvarelser af at opleve tab af kontrol. Dette var et underliggende tema, der spillede ind på øvrige temaer herunder ændrede forælderroller, ønsket om information, kommunikationen på afdelingen, eksterne aktiviteter – at forlade afdelingen samt en eksistentiel tilgang til situationen (Arockiasamy, Holsti, Albersheim, 2008). Heerman et al. (2005) beskriver, hvordan mødrene udviklede sig på 4 områder: 1) fokus: fra neonatalafdelingen til baby; 2) ejerskab: fra deres baby til min baby; 3) pleje: fra passiv til aktiv og 4) stemmeføring: fra stille til advokerende. Mødrene bevægede sig således fra at være outsiders til at være partnere i barnets pleje.

Studiet af Wigert et al. (2006) vil blive gennemgået i større detalje, da studiet er udført i Sverige, hvor man i mange henseender arbejder svarende til det, der findes på danske neonatalafdelinger. Der er således 24 timers adgang for forældrene, og de opfordres til at deltage i plejen af deres barn. Studiet identificerer 3 hovedtemaer: Følelsen af interaktion, følelsen af at høre til eller ej og mors følelser. Temaet interaktion viser sig som svingende mellem to poler, udelukkelse og deltagelse. Mødrene er stærkt følelsesmæssigt påvirkede af at være blevet adskilte fra deres spædbørn kort efter fødslen. De oplever et stort behov for at modtage løbende informationer fra personalet om barnet, hvordan det har det, og hvad der gøres for barnet. Når mødrene informeres og inddrages i plejen af barnet, oplever mødrene sig styrket og de oplever en større grad af ejerskab over deres barn. Dette udløser tillid til personalet, positive følelser og øget selvværd. Når de skal kæmpe for at få informationer nok, og hvis de oplever sig overflødige eller uønskede, hvis der f.eks. ikke er plads til dem, eller barnet sover, svinger mødrene over i at føle sig udelukket, hvilket udløser usikkerhed, negative følelser og lavere tiltro til egne evner som mor.

Temaet følelsen af at høre til eller ej hænger sammen med det at blive inddraget eller ej i plejen, og om plejepersonalet betragter mor som en unik person med egne behov og ønsker, som hører til på afdelingen sammen med sit barn. Er der nogen til stede, der støtter og passer på mor, oplever hun sig hørende til, sker dette ikke, opleves det modsatte. Især det at skulle bevæge sig væk fra barnet på neonatalafdelingen og op på barselsgangen er frustrerende for mødrene. De oplever sig isoleret og ensomme og oplever et savn efter deres eget barn, når de er sammen med andre mødre, der har deres sunde og raske spædbørn hos sig.

Mødrenes følelser kommer bl.a. til udtryk i form af selvbeprejdelser og nedsat selvfølelse som kompetent mor, idet hun ikke havde kunnet føde et sundt og raskt barn. Også oplevelsen af tvivl vedrørende ejerskab af barnet var en hyppigt udtrykt oplevelse hos mødrene. Trods en intellektuel forstå-

else var følelserne sjældent med. Mødrene fortalte, at det tidspunkt, hvor de følte, at barnet var deres, enten var, når de måtte være alene med deres barn, forlade neonatalafdelingen midlertidigt med barnet, eller når de blev udskrevet. Idet mødrene igennem hele deres graviditet havde fået oplysninger om vigtigheden af den tidlige kontakt for udviklingen af deres relation, var mange af mødrene selv flere år efter i tvivl om, hvilken betydning denne adskillelse havde haft for deres relation med barnet. Sidst var der en tendens til, at mødrene hæmmede deres naturlige omsorgsadfærd, for at barnet kunne modtage den nødvendige behandling. Mødrene oplevede, at den medicinske behandling ville redde deres barn, og at de ikke kunne tillade sig at kræve deres ret til samvær med barnet, da dette ville kunne have en negativ indflydelse på behandlingen.

På trods af sparsom litteratur på området tegner der sig dog den tendens, at mødre, der har børn indlagt på neonatalafdeling, oplever en periode præget af stress og usikkerhed. De er uanset årsagen til deres barns indlæggelse i en omstillingsfase, hvor de skal udvikle deres omsorgsfærdigheder i et fremmed medicinsk og teknologisk miljø. Mødrene beskriver at have brug for omsorg og samtidigt at måtte tilsidesætte egne behov for at være med barnet til fordel for en optimal medicinsk pleje til barnet. At betragte mødrene som unikke personer med egne behov, der er vigtige for barnet, og som har berettigelse på afdelingen og i plejen, kan hjælpe mødrene med at udvikle oplevelsen af kompetence og kunne indgå i et ligeværdigt partnerskab med plejepersonalet.

I det følgende vil resultater fra ETFOL 5-års-undersøgelsen blive gennemgået og dernæst diskuteret i lyset af ovenstående internationale fund.

3. ETFOL 5-års-undersøgelsen

Dansk Pædiatrisk Selskabs Neonataludvalg iværksatte i 1994 en landsdækkende prospektiv undersøgelse af børn, der var født ekstremt tidligt eller med ekstrem lav fødselsvægt (ETFOL). Kohorten bestod af alle børn, født med en gestationsalder på <28 fulde uger eller med en fødselsvægt på <1000g i 1994 og 1995 i Danmark. Børnene blev efterundersøgt 5, 12 og 24 mdr. gamle på den lokale børneafdeling. En læge (Bo Mølholm Hansen) og en psykolog (BHE) undersøgte 244 af børnene (91% af kohorten), da børnene var 5 år gamle. En kontrolgruppe bestående af 76 børn født til terminen blev matchet til indeksgruppen svarende til: barnets alder \pm 3 mdr., køn, forældrenes uddannelse og bopæl. ETFOL 5-års-undersøgelsen er afsluttet og beskrivelsen af kohorten, og resultaterne om børnenes udvikling i 5-årsalderen er publiceret (Esbjørn, Hansen, Greisen et al., 2006; Hansen, Hoff, Greisen et al., 2004; Hoff, Hansen, Munck et al., 2004).

Da børnene var 5 år korrigeret for den præmature fødsel, deltog familierne i en 3-timers opfølgning. Ca. 1 måned før undersøgelsesdagen blev et

spørgeskema om barnets helbred, familiens sociale netværk og forældrenes oplevelser af barnets udvikling sendt til forældrene. I spørgeskemaet blev forældrene desuden spurgt om, af hvem de havde modtaget støtte, og om de oplevede at have modtaget tilstrækkelig støtte i tre tidsperioder: tiden på neonatalafdelingen, tiden efter udskrivelsen – indtil barnet startede i pasningsordning og inden for det sidste leveår, fra 4. til 5. leveår.

Resultaterne vedrørende psykosociale faktorer er publiceret i Ugeskrift for Læger og kan sammenfattes som følger: Der var ingen signifikant forskel mellem indeks- og kontrolforældrenes oplevelser af modtaget støtte under ophold på henholdsvis neonatal- og barselsafdelingen og i det 4.- 5. år efter fødselen. I alt 13% af indeksfamilierne og 15% af kontrolfamilierne oplever ikke at have modtaget støtte nok i første tidsperiode, hvorimod 7% vs. 4% ikke oplevede at have modtaget støtte nok i sidste tidsperiode (χ^2 ; $p=0,7$ og $p=0,4$). Derimod var der signifikant flere indeksforældre, der oplevede ikke at have modtaget støtte nok i perioden efter udskrivelsen fra sygehuset. Hele 28% af indeks- og kun 4% af kontrolforældrene oplevede, at de ikke havde modtaget støtte nok (χ^2 ; $p<0,001$). Der var ligeledes forskel på hvem forældrene havde modtaget støtten af. I neonatalperioden oplevede knap 90% af indeksforældrene at have modtaget støtte fra personalet på afdelingen mod 58% af kontrolforældrene ($p<0,001$). Denne forskel fortsatte i større udstrækning efter udskrivelsen for indeks- end for kontrolforældrene (21% vs. 1%; $p<0,001$), der helt overvejende modtog støtte fra familie/venner (70% vs. 83%; $p=0,03$). I alle 3 perioder modtog indeksforældrene mere støtte af »andre« (fysioterapeuter, støttepædagoger, forældre til andre børn på neonatal afd. etc.) end kontrolforældrene (Esbjörn, Hansen, Munck et al., 2008).

4. Metode

Under undersøgelsen, mens barnet var optaget af andre opgaver, talte forfatteren med forældrene om deres oplevelser af, hvordan det havde været for dem at få et barn ekstremt tidligt. Samtalen var baseret på forældrenes besvarelser af de åbne spørgsmål i et spørgeskema. Spørgsmålene om forældrenes oplevelser var ligeledes centreret omkring de tre tidsperioder. Der blev taget noter undervejs og spørgeskemaerne samlet ind. Både samtaler og besvarelser samledes gennem den 2-års-periode, hvor familierne blev undersøgt, i en generaliseret klinisk oplevelse af, hvordan det havde været for forældrene at få et ekstremt tidligt født barn. Disse generaliserede historier blev af forfatteren i 2001 samlet i to vignetter, en fra hver af de første to tidsperioder. Perioden fra 4. til 5. leveår blev ikke af forældrene betragtet som væsentlig anderledes, end hvis de havde haft et barn født til terminen, hvorfor denne periode ikke er yderligere beskrevet.

5. Resultater – Forældreoplevelser fra ETFOL 5-års-undersøgelsen

5.1. Tiden på neonatalafdelingen

Det mest presserende i starten var, om han overhovedet ville overleve. Jeg var usikker på, om jeg turde knytte mig til ham af frygt for at miste han igen. Samtidig ønskede jeg nogle gange, at han bare ville dø, så jeg kunne slippe for den hårde tid med den evindelige uvidenhed og magtesløshed. I det hele taget fyldte angsten for at miste sit barn meget i sådan et forløb. Sidenhen begyndte tankerne at kredse om, hvorvidt han nu ville udvikle sig, som han skulle, eller om han havde taget skade? Ingen kunne jo fortælle os, om han ville få varige men. Samtidig var der jo medfølelsen – var han bange, følte han smerte? Vi kunne ikke gøre andet end bare at være der. Især i starten føltes det meget, som om det var personalets barn, fordi der var så meget teknik forbundet med pasningen. I lange perioder kunne vi ikke tage ham ud af kuvøsen, så det var svært at holde fast i, at han var mit barn. Så begyndte det at gå bedre, og vi begyndte at tro mere på ham. Da han så blev syg igen, kom angsten for at miste ham tilbage. Efterhånden som tiden gik, og han blev større og fik det bedre, kunne vi stå for en større del af pasningen af ham selv. Det var dejligt, men samtidig var det svært at skulle forlade ham, når jeg skulle over på den afdeling, hvor jeg var indlagt. Jeg ville jo helst blive hos ham hele tiden. At være indlagt blandt mødre med børn født til terminen, at være så tæt på mødre med store friske børn og høre på deres »småproblemer« var utroligt frustrerende. Derimod var det rart at høre om solstrålehistorier, hvor andre tidligt fødte børn havde klaret den, det gav mod til at tro på, at det kunne gå godt. Vores sindsstemning skiftede hele tiden mellem håb og fortvivelse, og vi følte af og til, at de informationer, vi fik fra personalet, var alt for positive set i forhold til hans tilstand – men det var nok et forsøg på at give os mod. Det var vigtigt for os hele tiden at få informationer om hans tilstand, så havde vi noget at forholde os til, selv om det var dårligt nyt.

Generelt var den gode kontakt til de øvrige forældre på afdelingen en stor hjælp. Det samme var personalets medmenneskelighed og varme, og at de havde tid til os, når vi havde behov. Efter 3 måneder på en neonatalafdeling bliver man tæt knyttet til personalet. Set i bakspejlet savnede vi, at have fået mere støtte fra vores familie, mens vi lå på neonatalafdelingen, men vi afskar dem selv. Vi magtede dengang ikke at have dem gående derinde.

5.2. Tiden efter udskrivelsen

Vi glædede os meget til at få ham med hjem. Da vi så var kommet hjem, oplevede vi samtidig, at trygheden fra afdelingen forsvandt. Jeg var bekymret for, om han nu var klar, og for om vi kunne observere ham godt nok, når vi ikke havde teknikken til hjælp. Det var helt tomt og stille at komme hjem. Vi var blevet vant til mange mennesker og et professionelt sikkerhedsnet omkring os. Det var også svært for omverden at forstå, at alt ikke var den

rene fryd, selvom vi var udskrevet og kommet hjem. Man kan godt komme til at føle sig lidt glemt, når man er blevet udskrevet. Man er uforberedt på hverdagen med et spædbarn, og det var svært pludselig ikke at have nogen at spørge til råds. Jeg havde en følelse af utilstrækkelighed. Jeg følte mig isoleret. Det var egentlig mærkeligt, men jeg savnede neonatalafdelingen.

Der var også den konstante frygt og bekymring for, om der mon ville komme handicap, der viste sig efterhånden som han voksede op. Ja, angsten for, at den tidlige fødsel ville få konsekvenser for hans udvikling. Han udviklede sig godt nok, som han skulle, men det var lidt langsomt i begyndelsen, og det bekymrede os.

At være i mødregruppe med fuldbårne børn var en hård prøvelse. Det satte virkelig perspektiv på, han var jo ikke som de andre, han var anderledes. Jeg manglede støtte. Jeg var meget usikker, selvom det blev bedre efterhånden, som han blev større og begyndte at kunne flere ting. Men jeg manglede nogen at tale med, nogen med for tidligt fødte børn. Heldigvis havde jeg en sundhedsplejerske med erfaring fra neonatalafdelingen, og man kunne tale med hende om ham uden at lade, som om han var en helt almindelig baby. Jeg tror, at det ville være godt med sundhedsplejersker, der har specialviden på området f.eks. i forhold til børnenes udvikling. Jeg savnede også at få psykisk støtte, måske har jeg derfor ikke fået bearbejdet det og har måske også svært ved at acceptere frygten for, om han skulle få handicap. Jeg ville gerne have haft muligheden for at tale med en psykolog, for jeg trængte til at reagere, men da jeg endelig reagerede, var der ingen til at samle mig op. Vi savnede, at nogen ville lytte til og forstå de bekymringer, vi havde. Jeg tror måske, at mange forældre på dette tidspunkt får en reaktion på forløbet.

6. Diskussion

Når man analyserer ETFOL-forældrenes beskrivelser af tiden på neonatalafdelingen, fremkommer følgende temaer: 1. Fokus på barnets tilstand (mental energi på barn, tilsidesætte egne behov), 2. Psykiske svingninger (håb og fortvivelse, at turde knytte sig til barnet, at turde tro på, at barnet overlever), 3. Afhængighed (tab af kontrol/magtesløshed, nærhed/støtte fra personale og øvrige forældre) og 4. Gradvis opnåelse af ejerskab af barn (ikke at ville forlade barnet, at blive mere aktiv i plejen). Ovenstående temaer falder næsten alle inden for samme kategorier, som øvrige studier finder af forældres oplevelser af at være indlagt på neonatalafdeling med et sygt spædbarn, hvad enten det er præmaturo eller ej (Arockiasamy, Holsti, Albersheim, 2008; Heerman, Wilson, Wilhelm, 2005; Holditch-Davis, Miles, 2000; Wereszczak, Miles, Holditch-Davis, 1997; Wigert, Johansson, Berg et al., 2006). Der ses dog en forskel på, hvilke emner der primært findes alt efter studierne formål. Således findes temaer som psykiske svingninger og fokus på barnets tilstand især med de to studier af stressfaktorer (Holditch-

Davis, Miles, 2000; Wereszczak, Miles, Holditch-Davis, 1997), hvorimod afhængighed – tab af kontrol primært ses i fædres reaktioner (Arockiasamy, Holsti, Albersheim, 2008).

Et kvantitativt studie af forældres behov viser, at under første uge af indlæggelsen er forældrene primært fokuseret på at modtage information og forsikringer om barnet og barnets behandling, og at de på dette tidspunkt endnu ikke vægter omsorg og inddragelse i plejen som behov (Ward, 2001). Dette fund kunne støtte fundet af fokus på barnets behov i tiden på neonatalafdelingen. Først når overlevelse er sikkert for barnet, vil forældrene kunne bekymre sig om andre ting. Blandt ekstremt tidligt fødte børn vil de fleste overleve, hvis de overlever den første uge efter fødslen.

I vores vignetter beskrives, hvordan tiden på neonatalafdelingen var præget af psykiske op- og nedture. Oplevelsen af en ekstrem variant af psykiske nedture findes i studiet af Davis et al. (2003), der finder, at 40% af de mødre, der undersøgte 1 mdr. efter fødslen, havde depressive symptomer. Samtidig findes, at støttende sygeplejepersonale er en beskyttende faktor mod udvikling af depressive symptomer. I vores vignetter beskrives sygeplejepersonalet som støttende, hvorfor man kan spekulere i, at der var færre der oplevede egentlige depressive symptomer, da dette ikke er et tema i sig selv i forældrenes beretninger. Idet forældrene blev interviewet 5 år efter at have været på neonatalafdelingen, er det også muligt, at de blot ikke længere erindrer dybden i deres psykiske nedture. Dette kunne understøttes af Singer et al. (1999), der finder, at mødre til børn, der er født med en meget lav fødselsvægt (FV < 1500 g) havde flere symptomer på depression og angst i tiden på neonatalafdelingen, men ikke efter 1, 2 og 3 år. Kun mødre til meget lavvægtige højrisikobørn oplevede at have et forøget antal symptomer forenelige med depression eller angst, da barnet var 2 og 3 år. I modsætning fandtes, at mødre til meget lavvægtige lavrisikobørn havde færre psykiske symptomer end kontrolmødrene, da børnene var 3 år gamle. Der argumenteres i artiklen for, at dette kan skyldes, at mødrene oplever lettelse efter den indledende tid med øget frygt for barnet.

Nogle studier vælger at undersøge stress. Disse finder, at også mødrenes stressoplevelser reduceres med tiden (Halpern, Brand, Malone, 2001), om end denne effekt i andre studier kun findes hos mødre til meget lavvægtige børn, der havde en lav medicinsk risiko (Singer, Fulton, Kirchner et al., 2007; Taylor, Klein, Minich et al., 2001).

Et fund, der dog ikke er beskrevet i nogle af de øvrige studier, er den positive afhængighed eller tilknytning, forældrene oplever til andre forældre på afdelingen og til personalet. En forklaring herpå kan være, at de øvrige studier undersøger børn med blandede vanskeligheder. Deres indlæggelsesperiode er således markant kortere end ETFOL-forældrenes, der var indlagt i ca. 3 mdr. Man kan således forestille sig, at dette tema med tilknytning til og positiv afhængighed af andre forældre er unikt for forældre, der er ind-

lagt i længere tid, og hvor barnet i en stor del af denne tid ikke er i livsfare, men blot skal vokse sig stor.

Derudover kan dette fund være et udtryk for, at man i Danmark og andre steder i Norden har en langt større grad af forældreinvolvering, imens barnet er indlagt. Forældrene havde derfor typisk været sammen med deres barn hele dagen og indgået aktivt i plejen af deres barn, i tæt samarbejde med plejepersonalet. Denne tætte kontakt til personalet og personalets inddragelse af forældrene på lige fod i plejen kan ligeledes have bidraget til dette fund, og ligeledes kunne denne særlige tilgang til forældrene være en forklaring på at forældre i ETFOL-undersøgelsen udviste en større sensitivitet over for deres barn end forældre til børn født til terminen (Hoff, Hansen et al., 2004). Sensitivitet blev beskrevet som tilgængelighed, emotionel tone over for og accept af barnet, samt støtte til selvstændighed (Hoff et al. 2004).

Analysere man ETFOL-forældrenes beskrivelser af tiden efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen, fremkommer følgende temaer: 1. Håbet om normaltilstand skuffes (fortsat bekymring for udvikling), 2. Tab af netværk (personale, forældre til øvrige indlagte børn), 3. Usikkerhed vedr. kompetence som forældre og 4. Forældrenes reaktioner træder frem. Ingen af de nævnte kvalitative studier undersøger forældrenes oplevelser efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen. Det er derfor nødvendigt at diskutere ovenstående resultater i lyset af fund fra kvantitative studier. Ulemperne herved er dog, at man i nævnte studier ikke har fokuseret på den generelle oplevelse, men i langt højere grad har haft et specifikt fokus, f.eks. stress.

Temaet Håbet om normaltilstand skuffes i form af, at forældrenes bekymringer går fra at handle om barnets overlevelse til at handle om barnets fortsatte udvikling, støttes af studiet af Robson (1997). Her finder man, at forældrenes stressniveau, mens barnet er i førskolealderen korrelerer med tilknytningen mellem barn og forældre samt barnets udviklingsstatus. Både barnets tilknytningskategori og barnets udviklingsstatus har signifikant betydning i forklaringen af forekomsten af stress hos forældrene ud over den betydning, der forklares af medicinsk risiko. Stress hos forældrene findes desuden at være vedvarende op i skolealderen, når børnene ikke har en alderssvarende udvikling, hvorimod niveauet af stress mindskes, svarende til det, der opleves hos forældre til normalvægtige børn, når børnene udvikler sig alderssvarende (Singer, Fulton, Kirchner et al 2007). Yderligere et studie af ekstremt lavvægtige børn i skolealderen finder ingen direkte signifikant negativ betydning af at få et barn med ekstrem lav fødselsvægt eller en høj neonatal risiko, men derimod en indirekte effekt, idet førnævnte risikofaktorer disponerer barnet for en sårbarhed i forhold til udvikling af vanskeligheder. Fysiske handicap, en intelligenskvotient under 70 og kroniske medicinske tilstande medførte således en signifikant negativ påvirkning af familien 8 år efter fødslen af barnet (Drotar, Hack, Taylor et al., 2006).

Vores fund, at beretningerne fra forældre til ekstremt tidligt fødte børn ikke adskilte sig fra beretninger fra forældre til børn født til terminen, når

børnene var blevet 4-5 år gamle, støttes af Stjernqvist (1996) og delvist af Saigal et al. (2000), der finder, at familier til ekstremt lavvægtige børn har tilpasset sig deres arbejds- og familieliv, når børnene når adolescensen. De negative forskelle, man fortsat fandt mellem indeks- og kontrolgruppen, var primært gældende for børn med forskellige former for handicap. Hvorvidt denne tilpasning allerede havde fundet sted på et tidligere tidspunkt i barnets liv, beskrives ikke, men dette ville kunne støttes af de ovennævnte studier, der finder samme tendenser allerede i starten af skolealderen (Drotar, Hack, Taylor et al., 2006; Singer, Fulton, Kirchner et al., 2007) samt af resultaterne fra 1-års-opfølgningen fra Lund (Stjernqvist, 1996).

Temaet tabet af neonatal netværk er ikke undersøgt i øvrige studier, men kan ses som hængende sammen med den positive afhængighed og tilknytning, der blev etableret under indlæggelsen. Igen kan man forestille sig, der er tale om et tema, der er specifikt for forældre, hvis børn har været indlagt i en længere periode præget af meget ventetid samt af de særlige forhold i Danmark og øvrige dele af Norden som beskrevet tidligere.

Temaet forældrenes reaktioner træder frem kan ses i lyset af sorg- og kriseteori. At sørge kræver et mindstemål af tryghed (Fyhr, 2000). Mens forældrene er indlagt på neonatalafdelingen, er deres opmærksomhed rettet mod barnet. Der er en stor ydre utryghed i miljøet, idet man i starten ikke ved, hvordan barnet vil klare sig. Ved at tilbageholde egne følelser sikres en større indre tryghed. Der er således ikke rum til at sørge over mere abstrakte tab som det at miste sidste del af graviditeten, når man fortsat kæmper for sit barns overlevelse. Når barnet udskrives, sikrer dette en øget ydre tryghed. Barnet overlever, og derved gives rum for en større indre utryghed, og forældrenes reaktioner kan træde frem.

Det er dog fortsat vigtigt at huske på, at ikke alle forældre vil opleve ovenfor beskrevne negative oplevelser. Adspurgt beskrev 28% af ETFOL-familierne, at de ikke have modtaget støtte nok i tiden efter udskrivelsen. Dette efterlader 72%, som oplever, at de har modtaget tilpas støtte (Esbjørn, Hansen, Munck et al., 2008). Man kan forestille sig, at de forældre, der udfyldte de åbne spørgsmål i større detalje, og som havde særlige oplevelser, de gerne ville dele med os i interviewet, var forældre, hvis oplevelser var af en negativ karakter. Forældre, som meget tidligt oplevede, at de ikke længere var påvirkede af den tidlige fødsel, vil således komme til at fylde mindre i ovenstående beretning.

I studiet af Saigal et al. (2000) beskrives foruden en negativ indflydelse også en positiv indflydelse af det at have fået et ekstremt tidligt født barn. Forældrene oplever således i adolescensen, at familien var bragt tættere sammen, at slægtninge og venner havde været mere forstående og hjælpsomme end ellers, og at deres oplevelse havde været medvirkende til en øget selvfølelse. Nævnte resultater genfindes ikke i temaerne i beskrivelserne fra ETFOL-forældrene, dog støttes de indirekte af fundet af, at ETFOL-forældrene ikke var forskellige fra kontrolforældrene mht. skilsmissemfre-

kvens og socialt netværk (Esbjørn, Hansen, Munck et al., 2008). Det er desuden muligt, at forældrene har brug for at komme længere væk fra selve oplevelsen og se, at deres børn også i skolealderen formår at klare sig, før de bliver i stand til at se hvordan det har styrket dem som familie. En eventuel opfølgning af ETFOL-familierne ind i adolescensen ville kunne belyse dette spørgsmål.

7. Konklusion

På baggrund af ovenstående konkluderes, at forældre til børn indlagt på neonatalafdeling oplever en øget grad af stress, flere psykiske symptomer og ændrede roller som forældre. De har i starten deres opmærksomhed rettet mod barnets overlevelse, hvorfor egne behov tilsidesættes. Som tiden går, mindskes graden af bekymring især hos forældre til børn, der udvikler sig alderssvarende. Ovenstående gælder for gruppen af forældre til børn indlagt på neonatalafdeling. Et særligt fund, gældende forældre til ekstremt tidligt fødte børn, er, at de foruden belastende oplevelser også oplever at blive knyttet til og næsten afhængige af samværet med personale og øvrige forældre. Trods øgede negative oplevelser grundet den tidlige fødsel vil der fortsat være en stor andel af forældrene, som oplever sig godt støttet, og som ikke gennemgår samme grad af bekymring og oplevelser af psykiske nedture som andre forældre.

REFERENCER

- AROCKIASAMY, V., HOLSTI, L. & ALBERSHEIM, S. (2008): Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatric.*, 121, (s.e215-e222).
- DROTAR, D., HACK, M., TAYLOR, G., SCHLUCHTER, M., ANDREIAS, L. & KLEIN, N. (2006): The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children. *Pediatric.*, 117, (s. 2006-13).
- ESBJØRN, B.H., HANSEN, B.M., GREISEN, G. & Mortensen, E.L. (2006): Intellectual development in a Danish cohort of prematurely born pre-school children: Specific or general difficulties? *Journal of Developmental and Behavioural Pediatric.*, 27, (s. 477-484).
- ESBJØRN, B.H., HANSEN, B.M., MUNCK, H. & GREISEN, G. (2008): Ekstremt tidligt fødte børn: Det psyko-sociale miljø og forældrenes oplevelser. *Ugeskrift for Læger*, In Press.
- FYHR, G. (2000): *Sorgens rum, hjælp og støtte i sorgprocessen*. Social pædagogisk bibliotek, København.
- HALPERN, L.F., BRAND, K.L., MALONE, A.F. (2001): Parenting stress in mothers of very-low-birthweight (VLBW) and full-term infants: A function of infant behavioural characteristics and child-rearing attitudes. *Society of Pediatric Psycholog.*, 26, (s. 93-104).
- HANSEN, B.M., HOFF, B., GREISEN, G. et al. (2004): Early nasal continuous positive airway pressure in a cohort of the smallest infants in Denmark: neurodevelopmental outcome at five years of age. *Acta Paediatric.*, 93, (s.190-195).

- HEERMAN, J.A., WILSON, M.E. & WILHEM, P.A. (2005): Mothers in the NICU: Outsider to Partner. *Pediatric Nursin.*, 31, (s. 176-181).
- HOFF, B., HANSEN, B.M., MUNCK, H. & MORTENSEN, E.L. (2004): Behavioural and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up. *Scandinavian Journal of Psycholog.*, 45, (s. 285-292).
- HOFF, B., MUNCK, H., & GREISEN, G. (2004): Assessment of parental sensitivity towards per-school children born with very low birth weight. *Scandinavian Journal of Psycholog.*, 45, (s. 85-89).
- HOLDITCH-DAVIS, D. & MILES, M.S. (2000): Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Networ.*, 19, (s. 13-21).
- ROBSON, A.L. (1997): Low birth weight and parenting stress during early childhood. *Journal of Pediatric Psycholog.*, 22, (s. 297-311).
- SAIGAL, S., BURROWS, E., STOSKOPF, B.L., ROSENBAUM, P.L. & STREINER, D. (2000): Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *Journal of Pediatric.*, 137, (s. 701-6).
- SINGER, L.T., FULTON, S., KIRCHNER, L., EISENGART, S., LEWIS, B., SHORT, E., MIN, M.O., KERCSMAR, C. & BALEY, J.E. (2007): Parenting very low birth-weight children at school age: Maternal stress and coping. *Journal of Pediatric.*, 151, (s. 463-9).
- SINGER, L.T., SALVATOR, A., GUO, A., COLLING, M., LILIEN, L. & BALEY, J. (1999): Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of the American Medical Associatio.*, 281, (s. 799-805).
- STJERNQVIST, K. (1996): The birth of an extremely low birthweight infant (ELBW) <901 g: Impact on the family after 1 and 4 years. *Journal of reproductive and infant psycholog.*, 14, (s. 243-254).
- TAYLOR, G., KLEIN, N., MINICH, N.M. & HACK, M. (2001): Long-term family outcomes for children with very low birth weights. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicin.*, 155, (s.155-161).
- TROCHIN, D.M. & TSUNECIRO, M.A. (2005): [The experience of becoming parents of a premature infant: an ethnographic approach]. *Review Brazilian Enfermage.*, 58, (s. 49-54).
- TROCHIN, D.M. & TSUNECIRO, M.A. (2006): [Caring and living with a premature infant: the father's experience]. *Review of Latin American Enfermage.*, 14, (s. 93-101).
- WARD, K. (2001): Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursin.*, 27, (s. 281-286).
- WERESZCZAK, J., MILES, M.S. & HOLDITCH-DAVIS, D. (1997): Maternal recall of the neonatal intensive care unit. *Neonatal Networ.*, 16, (s. 33-40).
- WIGERT, H., JOHANSSON, R., BERG, M. & HELLSTRÖM, A.L. (2006): Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Scienc.*, 20, (s. 35-41).