

Fokusrapport 2018

För tidigt födda barn

- Vårdkedjan från MHV till Elevhälsan

Framtagande av fokusrapporter inom SLL

Fokusrapporterna syftar till att belysa angelägna utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården genom att beskriva dagsläget och tänkbara åtgärder.

De ska vara ett kunskapsunderlag i dialogen mellan politiker, beställare, vårdgivare och patienter och syfta till att forma en god och jämlik vård för länets drygt 2 miljoner invånare.

Arbetet bedrivs inom enheten Vårdgivarstöd på Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i samverkan med såväl sakkunnigorganisation, vårdgivare och beställare. Patientorganisationerna medverkar också i arbetet.

Fokusrapport 2018
För tidigt födda barn
- Vårdkedjan från MHV till Elevhälsan

ISBN 978-91-976391-0-1
FR 2018:01

Förord

Intensivvården av för tidigt födda barn har gjort stora framsteg de senaste decennierna. Med ny och bättre vård och diagnostik överlever allt fler och allt tidigare födda barn. Ändå finns stora brister, främst inom samordning mellan olika vårdgivare i vårdkedjan men även i det psykosociala omhändertagandet av familjen. Vården av för tidigt födda barn och det föräldrastöd som behövs börjar redan på mödrhälsovården (MHV), där risken för prematurförlossning bör uppmärksammas och upptäckas. Remittering till specialistmödravården sker då och kontakt med kurator och legitimerad psykolog kan inledas vid behov.

Att få ett för tidigt fött barn är ett föräldrablivande under stress vilket ökar risken för depressivitet, ångest och posttraumatisk stress hos föräldrarna, något som ofta påverkar hela familjen negativt. Familjecentrerad vård är en hörnsten i all neonatalvård men den behöver kompletteras med ett bättre psykologiskt och psykosocialt omhändertagande.

Den medicinska uppföljningen efter sjukhusvistelsen kan vara omfattande och kräva många olika vårdkontakter. Ansvar för barnets hälsa vilar visserligen på föräldrarna men de behöver hjälp att samordna och koordinera alla vårdkontakter. När barnet når skolåldern får också Elevhälsan ett uppdrag. Skolhälsovården är en kommunal verksamhet som verkar hälsofrämjande för alla barn, även för barn som varit för tidigt födda och kan behöva specifika insatser och extra stöd. En tydlig överrapportering till Elevhälsan är därför av största vikt. Det är viktigt att de organisatoriska förutsättningarna finns och att ansvarsrollerna i vårdkedjan definieras. På så sätt optimeras hälsa och välbefinnande hos barnet och närstående kan känna sig trygga.

Syftet med denna fokusrapport är att identifiera styrkor och svagheter i vårdkedjans alla steg från MHV till överflytten till Elevhälsan, något som brukar ske vid 6 års ålder. Ett särskilt fokus läggs på övergångarna från en vårdform till en annan, att definiera ansvarsområden samt att föreslå ett bra föräldrastöd längs denna vårdkedja.

Initiativet att uppmärksamma och beskriva den neonatala vårdkedjan kommer från Svenska Prematurförbundet och uppdraget från politiska företrädare i Stockholms läns landsting (SLL). Arbetet har genomförts av en projektgrupp som stämt av och samordnat innehållet i rapporten. Denna fokusrapport är tänkt att utgöra ett underlag för framtagandet av ett regionalt vårdprogram för förtidigt födda barn.

Stockholm den 5 juni 2018

Johannes Blom

Enhetschef, Kunskapsstyrning och -stöd
Ordförande, Stockholms medicinska råd

Huvudförfattare

Ulrika Ådén, Professor Neonatologi, Avdelningschef avdelningen för neonatologi, Karolinska Institutet och överläkare Patientområde Sjuka nyfödda barn Karolinska Universitetssjukhuset.

Stefan Johansson, Docent, Överläkare, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset.

Medförfattare

Anna Trankell, Kurator, Neonatalen Danderyd, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset.

Annica Örténstrand, Universitetsadjunkt, Södersjukhuset

Cecilia Zetterström, Med dr. Överläkare, gastromedicin Karolinska Universitetssjukhuset.

Jessica Källgren, Kurator Neonatalen Huddinge, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset.

Josef Milerad, Barnläkare, skolläkare. Docent Karolinska Institutet

Elisabeth Storck Lindholm, Mödrahälsovårdsöverläkare, Stockholms läns landsting

Erika Baraldi, Psykolog BUP konsultenheten Karolinska Solna, doktorand Stockholms universitet.

Eva Berggren-Broström, Med dr. Verksamhetschef Sachsska Barnsjukhuset

Karl Rombo, förälder, bitr. ordf. i Svenska Prematurförbundet.

Karin Pettersson, Med dr. Patientflödeschef/överläkare komplicerad graviditet, Karolinska Universitetssjukhuset.

Kerstin Hellgren, Överläkare, Neuroftalmologi Karolinska Universitetssjukhuset. Docent Karolinska Institutet.

Lars Navér, Specialistsakkunnig Neonatologi SLL, Patientflödeschef/Överläkare, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset. Docent Karolinska Institutet.

Mara Westling Allodi, Professor Stockholms Universitet.

Mikael Norman, Professor överläkare, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet.

Neelam Grönlund, Kurator, Neonatalen Solna, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset.

Pernilla Dillner, Sjuksköterska/Chef hemsjukvård neo, Karolinska Universitetssjukhuset.

Siri Lilliesköld, Omvårdnadsansvarig, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset.

Arbetsgrupp

Boubou Hallberg, Med dr. Patientområdeschef/Överläkare, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset.

Erika Baraldi, Psykolog. BUP konsultenheten Karolinska Solna, doktorand Stockholms universitet.

Eva Berggren-Broström, Med dr. Verksamhetschef Sachsska Barnsjukhus.

Karl Rombo, förälder, vice. ordf. i Svenska Prematurförbundet, Läkarestudent

Katarina Hedman Lindström, Med dr. Överläkare i neuropediatrik.

Lars Navér, Specialistsakkunnig Neonatologi SLL, Patientflödeschef/Överläkare, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset. Docent Karolinska Institutet.

Siri Lilliesköld, Omvårdnadsansvarig, Patientområde Sjuka nyfödda barn, Karolinska Universitetssjukhuset.

Stefan Johansson, Docent, Överläkare Neonatal, Sachsska barnsjukhus.

Ulrika Ådén, Professor Neonatologi, Avdelningschef avdelningen för neonatologi, Karolinska Institutet och överläkare Patientområde Sjuka nyfödda barn Karolinska Universitetssjukhuset.

Projektledare

Lena Nederfeldt, projektledare, Kunskapsstyrning och -stöd, Somatisk specialist vård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Styrgrupp

Helena Martin, chef BVC, specialitetsrådsordförande Barn och unga

Johannes Blom, enhetschef, Kunskapsstyrning och -stöd, Somatisk specialist vård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Projektägare

Kitty Kook Wennberg, avdelningschef, Somatisk specialist vård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

Innehåll

Förord	1
Innehåll	5
Bakgrund	6
Neonatal vårdkedja	6
Föräldraperspektivet.....	8
Mödrahälsovårdsperioden	10
Mödrahälsovårdens roll i vårdkedjan för föräldrar som får barn för tidigt	10
Antenatal- och neonatalperioden	12
Familjecentrerad neonatalvård	12
Föräldrastöd och samspelsstöd under vistelse på antenatal- och neonatalavdelning	14
Kuratorers arbete med föräldrastöd i neonatal-vården	16
Spädbarnsperioden	19
Övergången från neonatalavdelningen till hemsjukvård, neonatalmottagning och BVC..	19
Neonatal hemsjukvård	20
Föräldrastöd och samspel	21
Det för tidigt födda barnets hälsa och sjukdomar efter neonatalvården.....	23
Barnavårdscentral	26
Neonatalmottagningen.....	27
Förskoleåldern	29
För tidigt födda barnets behov i samband med skolstart.....	29
Föräldrastöd och småbarnsbehandling.....	30
Elevhälsans roll, och överrapporteringen från neonatalmottagningen till Elevhälsan.....	32
Sammanfattning	34
Kunskapscentrum för tidig födsel	35
Referenser	37

Bakgrund

En graviditet benämns fullgången från och med graviditetsvecka 37. Om förlossningen sker innan den 37:e graviditetsveckan är barnet för tidigt fött [1]. För tidig födsel kan i sin tur delas in i extremt, mycket och måttligt för tidig, beroende på i vilken vecka barnet är fött (Tabell 1).

För tidig födsel		
Extremt för tidig vecka 22–27	Mycket för tidig vecka 28–31	Måttligt för tidig vecka 32–36

Tabell 1. Definitionerna av extremt, mycket och måttligt för tidig födsel

För tidig födsel är inte så ovanligt som många tror. Av de 116 209 barn som föddes i Sverige under 2015, var knappt sex procent (5,6%) födda för tidigt [2]. Merparten var måttligt för tidigt födda (4,5%), men en dryg procent var mycket eller extremt för tidigt födda (0,82% respektive 0,34%).

I faktiska tal föds årligen 6 000–7 000 barn för tidigt, varav 900–1000 är mycket för tidigt födda och 300–400 extremt för tidigt födda [2]. I Stockholms län, givet ovanstående procentsatser och att det föds omkring 30 000 barn per år, föds omkring 1 700 barn för tidigt, varav 250 är mycket för tidigt födda och 100 är extremt för tidigt födda.

Vårdbehovet efter för tidig födsel varierar mycket. Av alla för tidigt födda barn föds omkring hälften nära fullgången tid, i graviditetsvecka 35–36. Dessa barn kan som regel vistas på BB och behöver inte neonatalvård. Den andra hälften av för tidigt födda barn läggs in för vård på neonatalavdelning. För barn födda måttligt för tidigt brukar vårdtiden domineras av matträning, medan extremt för tidigt födda barn kan behöva flera månaders högspecialiserad intensivvård.

Neonatal vårdkedja

Vårdkedjan för ett för tidigt fött barn börjar redan på mödrahälsovården. Även om sannolikheten är relativt låg bör alla blivande föräldrar erbjudas kortfattad information om för tidig förlossning. Mödrahälsovården har också ett ansvar att tidigt upptäcka komplikationer som kan öka risken för för tidig förlossning. För blivande föräldrar med hög risk för för tidig förlossning, fortsätter vården med antenatalvård, vilket ofta innebär slutenvård på ett sjukhus där vidare neonatalvård kan erbjudas barnet. Vården på neonatalavdelningen avrundas ofta med så kallad neonatal hemsjukvård.

Efter utskrivning från neonatalvården/neonatal hemsjukvård tar barnavårdscentralen (BVC) vid, på samma sätt som för alla andra nyfödda barn. För tidigt födda barn med behov av särskild medicinsk uppföljning följs upp på neonatalmottagningen. Sådan medicinsk uppföljning omfattar alla barn som föds extremt för tidigt (v22–27) eller mycket för tidigt (v28–31), och barn som föds måttligt för tidigt (v32–36) med oväntat komplicerade vårdförlopp.

När barnet börjar skolan ska den medicinska informationen överföras till Elevhälsan.

Vårdkedjan för barn som föds för tidigt kan vara omfattande och kräva många olika vårdkontakter. Föräldrar vittnar om ett flertal brister i denna vårdkedja. Den här fokusrapporten belyser dessa brister samt ger förslag på åtgärder (Bild 1).

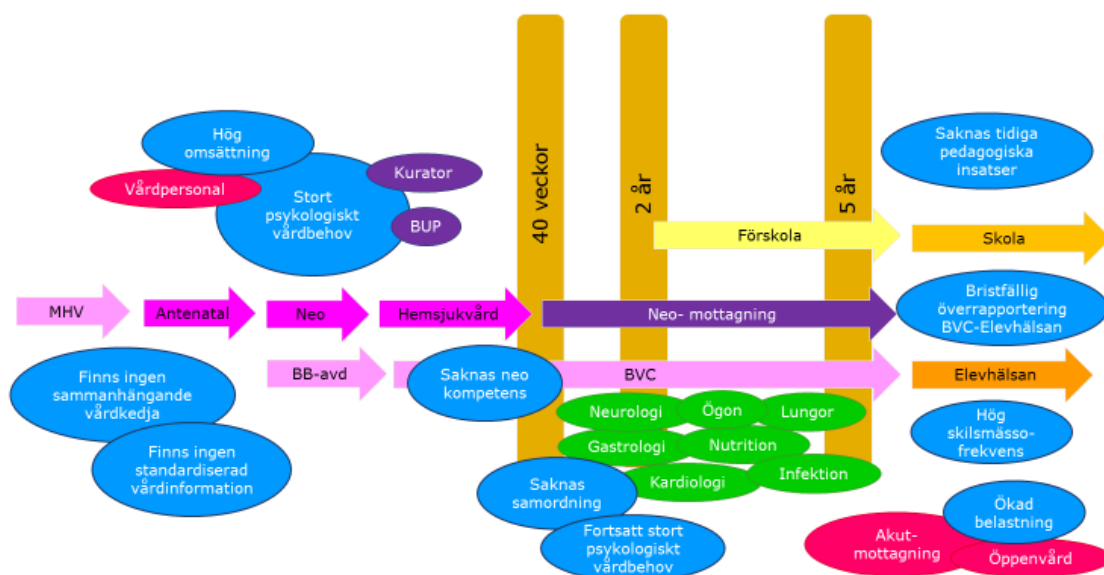


Bild 1. Nuvarande vårdkedja för förtidigt födda barn och dess brister.

Föräldraperspektivet



Foto: Paul Hansen

Intensivvården av för tidigt födda barn har gjort stora framsteg de senaste decennierna. Ändå är vår erfarenhet som föräldrar att det fortfarande finns stora brister, främst kring samordningen mellan olika vårdgivare och i det psykosociala omhändertagandet av familjen. Varje barn behöver en tydlig ansvarskedja som löper från dörren till förlossningsavdelningen tills att skolan slår upp sina portar sex år senare.

Efter att min dotter föddes för tidigt har jag själv erfarit hur för tidigt födsel innebär en kris, en erfarenhet jag delar med andra familjer. I det akuta skedet känner man ofta sorg, maktlöshet eller skuld över en drastiskt avslutad graviditet. Många upplever sig inte ha blivit informerade om för tidig födsel av mödrahälsovården och hur detta förstärkt känslan av chock och ensamhet.

Den långa vårdtiden av utdragen oro och stress påverkar familjens psykosociala hälsa. Att få bo nära sitt barn är för de flesta högsta prioritet men kan också innebära en känsla av isolering och tristess. Många hamnar långt ifrån syskon, släkt och vänner och behöver göra svåra val mellan att bo på sjukhuset eller bo hemma med den övriga familjen. I en utsatt situation är det naturligt att knyta band till personal och avdelningar och därför blir perioder när familjen byter avdelning eller flyttar mellan olika sjukhus särskilt svåra. Ibland oavsett om det innebär att man kommer närmare hemmet. Varje vårdavdelning måste ta detta i beaktande och värna familjens ursprungliga självbild och identitet. Kommunikationen mellan familj och vårdpersonal och bemötandet av olika reaktioner kan bli mer strukturerad och omsorgsfull, särskilt i perioder av förändring.

Familjecentrerad vård måste vara en hörnsten i all neonatalvård men den bör även kompletteras med ett psykologiskt och psykosocialt omhändertagande som i längden kan hjälpa familjen att acceptera den förändring som den för tidiga födelsen inneburit. Att både få hjälp att engagera sig i vården av sitt barn och att ha möjlighet att vara en närvarande familj ger de bästa förutsättningarna för att skapa livslång hälsa och utveckling för det för tidigt födda barnet.

att vara en närvarande familj ger de bästa förutsättningarna för att skapa livslång hälsa och utveckling för det för tidigt födda barnet.

Efter hemgång kommer det som många föräldrar beskriver som “det stora glappet” - ett tomrum mellan neonatalvårdens omsorg och det övriga samhällets ofta bristfälliga kunskap om för tidig födsel. Ansvar för det lilla barnets hälsa som nu vilar på föräldrarna kan kännas tungt och många av de nya vårdkontaktarna förefaller ofta vara oinformerade och svåra att koordinera. Behovet av medicinsk uppföljning och koordination är stort eftersom föräldrarna nu behöver tid att vara just bara föräldrar men också värna relationen till varandra och till resten av familjen. Det är inte ovanligt att föräldrarna känner ett ökat behov av psykologiskt stöd efter utskrivningen för att hitta vägar till nyorientering när upplevelserna från barnets vårdtid ska bearbetas. Allt detta kan fördröjas om föräldrarna känner otrygghet eller är oroliga över barnets psykomotoriska utveckling och samtidigt upplever att den medicinska uppföljningen är otydlig eller att kommunikationen brister mellan olika vårdinstanser.

Den medicinska uppföljningen av barnet med alla dess vårdkontakter har fram tills idag inte innefattat en tydlig överrapportering till förskola och skola. Dessa kommunala verksamheter skulle kunna fungera bättre som en plats för ett hälsofrämjande arbete även för barn som varit för tidigt födda och därför kan behöva specifika insatser och extra stöd.

Utifrån mina erfarenheter är jag säker på betydelsen av att den fokusrapport du nu håller i handen är stort. Fokusrapporten behövs för att bygga en bra vårdkedja eller ansvarskedja för för tidigt födda barn.

Karl Rombo, förälder

Mödrahälsovårdsperioden

Mödrahälsovårdens roll i vårdkedjan för föräldrar som får barn för tidigt

Mödrahälsovårdens uppdrag är att bidra till god sexuell och reproduktiv hälsa, samt att minimera risker för kvinnor och barn under graviditet, förlossning och spädbarnstid.

Ett basprogram erbjuds alla gravida på mödrahälsovården [3]. Det omfattar det medicinskt motiverade, minsta antalet besök, för friska gravida under en graviditet. Syftet med kontroller under graviditeten är att i tid upptäcka, och om möjligt åtgärda avvikelser i det normala graviditetsförloppet.

Inskrivningsbesöket är uppdelat på två besök där det första erbjuds så tidigt som möjligt för att kunna informera om levnadsvanor som kost, motion, tobak, alkohol och andra droger. Information ges också om fosterdiagnostik, om paret önskar. Vid det andra inskrivningsbesöket tas en noggrann anamnes som ligger till grund för barnmorskans bedömning om kvinnan ska gå efter basprogram eller om en individuell vårdplan ska planeras i samråd med läkare på barnmorskemottagningen. Den individuella vårdplanen görs bland annat för att förebygga och tidigt upptäcka risk för prematur födsel och andra komplikationer under graviditet och förlossning. Omkring 6% av alla gravida kvinnor föder sitt barn för tidigt (före graviditetsvecka 37). Orsaker till för tidig födelse kan vara graviditetskomplikationer som mödrahälsovården upptäckt, men det vanligaste är att förlossningen startar av sig självt med värkar eller vattenavgång efter en dittills normal graviditet.

Brister

Idag finns ingen strukturerad information till blivande föräldrar om förlossning i förtid. Det illustreras väl av det som föräldern Karl Rombo skriver att *”...ingen faktiskt ens nämnt att hon skulle kunna komma ut för tidigt. Nu blev allt så chockartat...”*

Det finns behov av information om för tidig födsel och neonatalvård redan under kontakten med mödrahälsovården. Överrapporteringen mellan mödrahälsovården, antenatalvård och neonatalvård kan förbättras.

Förslag till åtgärder

- Eftersom mödrahälsovården ingår i vårdkedjan för föräldrar som får sitt barn för tidigt, har vi också ett ansvar att kortfattat informera alla föräldrar om den risken. Vi kommer att utarbeta ett kort informationsblad om graviditetskomplikationer och för tidig födelse som ska ingå i det material som ges blivande föräldrar vid inskrivningen till mödrahälsovården samt på 1177.
- När det gäller samverkan mellan mödrahälsovården, specialistmödravård och förlossningsklinik, finns goda förutsättningar för informationsöverföring eftersom journalsystemen är de samma. En komplicerande omständighet är dock att läsbehörigheterna inte är universella, något som innebär att personal inom mödrahälsovården respektive sjukhusbunden slutenvård (antenatalvård, förlossningsvård och neonatalvård) måste klicka i ”medgivanden” för att få tillgång till den vanliga mödravårdscentralens

journal. Vi behöver söka lösningar för att förbättra informationsöverföring mellan journalsystemer.

- Specialistmödravårdens kontaktytor mot fostermedicin och neonatalvård är strukturerade, till exempel i form av gemensamma perinatalronder, men rutinerna för journalföring i samband med denna rond behöver standardiseras.

Antenatal- och neonatalperioden

"Vi fick ett till barn i förrgår. En dotter. Hon ligger två trappor upp med slangar i en kuvös. Jag vet att hon är min. För jag har sett att hennes armar och händer på något sätt liknar mina. Men jag känner inte att jag är pappa igen. Jag längtar bara hem. Till min son. Till vår familj.

*Jag känner mig så dum som inte läst på mer. **Fast ingen faktiskt ens nämnt att hon skulle kunna komma ut för tidigt. Nu blev allt så chockartat.** Ingen flagga och smörgås efter förlossningen. Bara en helt ny värld full med läkare och sköterskor, medicinska ord och avancerade apparater. Allt kretsar kring det barn som är vår dotter i kuvösen. Som vi inte ens känner.*

Igår sa de åt mig att inte googla så mycket men det första jag gjorde så fort jag blev ensam var just det. Jag öppnade telefonen och sökte över hela nätet efter information om för tidig födsel. Jag sökte efter berättelser om människor som hamnat i samma situation som vi, så jag kunde se hur det hade gått för deras barn."

Karl Rombo

Familjecentrerad neonatalvård

En familjecentrerad neonatalvård kännetecknas av en helhetssyn där vården tar hänsyn till hela familjens behov, med målet att familjen och det nyfödda barnet skall nå bästa möjliga hälsa och välbefinnande. Föräldrars betydelse för sina barns hälsa och utveckling är väl dokumenterad och har förklarats av att föräldrar har en unik möjlighet att möta barnets psykosociala behov. I en familjecentrerad neonatalvård ses föräldrarna som barnets primära vårdgivare. Med stöd av vårdpersonal deltar föräldrarna aktivt i barnets vård och ger barnet känslomässigt, socialt och utvecklande stöd [4-6].

Familjecentrerad vård ska ses som en vårdfilosofi som genom ett antal principer vägleder sjukvårdspolitik, vårdprogram, vårdmiljö, utvärdering av vårdåtgärder, samt det dagliga samspelet mellan patienter, familjer och vårdpersonal. FN:s barnkonvention kan ses som fundament för en väl fungerande familjecentrerad neonatalvård [7].

Huvudprinciperna för en familjecentrerad neonatalvård är [4]:

- separationen mellan barn och föräldrar minimeras
- föräldrarna involveras i barnets vård från första dagen
- föräldrarna är fullt informerade
- vårdmiljö och vårdmetoder stödjer barnets och föräldrarnas utveckling och anknytning
- föräldrastöd anpassas efter situation och behov

Hur väl man lyckas bedriva familjecentrerad vård påverkas av strukturella förhållanden som organisation och kompetensnivå, men också av hur vårdrutiner är anpassade för samverkan mellan föräldrar och vårdpersonal. Förutom kunskap om huvudprinciperna för familjecentrerad vård, krävs grundläggande kunskap kring kommunikation och konflikthantering [5].

För att stödja tillämpning av familjecentrerad neonatalvård kan vården bedrivas på följande sätt:

- samvård av mor och barn, vilket innebär att modern får sin BB-vård på neonatalavdelningen där barnet vistas
- intrahospitala transportmetoder från förlossning/operation till neonatalavdelning bör möjliggöra tidig kontakt och hudnära vård hos förälder
- föräldrarna medverkar i medicinsk rond och vid överrapportering mellan arbetspass
- vårdrutiner stödjer föräldrar i deras föräldraroll, i att upprätthålla bröstmjölksproduktion och amningsträning, samt i att vårda barnet hudnära
- vårdmetoder är individuellt anpassade till barnets neurologiska mognadsgrad, till exempel genom vård enligt NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program).
- kurator och psykolog finns i vårdteamet och bidrar till det psykosociala omhändertagandet

Forskning har visat att familjecentrerad neonatalvård har positiva effekter för både barn och föräldrar som bättre psykisk hälsa hos föräldrar och bättre psykomotorisk utveckling hos barnet samt kortare vårdtid [8].

Brister

Det saknas familjecentrerat synsätt inom antenatalvården. Idag inleds den familjecentrerade neonatalvården först när barnet föds.

Ett problem är också att informationen kring den hotande för tidiga förlossningen inte är standardiserad, vilket innebär att olika personer i personalgruppen ger information på olika sätt och med olika budskap.

Den för tidiga födelsen innebär oftast att barn och föräldrar separeras de första dygnet, då mor får sin eftervård på BB-avdelning.

Vårdkedja från förlossningen och barnets inskrivning på neonatalavdelningen, till utskrivningen från den neonatala hemsjukvården behöver tydliggöras.

Förslag till åtgärder

- Familjecentrerade synsätt behöver utvecklas inom neonatalvården. Detta innebär också att personal inom antenatalvården behöver utbildas om familjecentrerad vård.
- Det behöver utvecklas mallar för samtal med blivande föräldrar, anpassade för den graviditetsvecka då för tidig förlossning hotar.
- Vårdformen Samvård BB behöver utvecklas så att kvinnor kan få sin eftervård på neonatalavdelningen där deras barn vistas och därmed erbjudas en sammanhållen vårdkedja från födelsen.
- Det behöver utvecklas en manual som förtydligar det familjecentrerade perspektivet och samordningen mellan antenatalvård, neonatalvård och neonatal hemsjukvård.

Föräldrastöd och samspelsstöd under vistelse på antenatal- och neonatalavdelning

"Vi kastas hela tiden fram och tillbaka mellan hopp och förtvivlan. Ända sedan hon föddes har vi levt minut för minut. Ibland timme för timme. Men aldrig dag för dag. Jag stålsätter mig för att kunna tänka klart och hela tiden vara pratbar och tillgänglig för personalen. Det fungerar. Men hur länge kan man köra på så här? Jag anar ju att de där känslorna inuti behöver komma ut men vi har ännu inte kontakt med en psykolog utan bara en kurator. Värst är det nog för min fru. Hon pratar nästan inte alls utan sitter bara vid vår dotter och gråter. Jag vet att hon sörjer att det tog slut så fort. Att magen inte är kvar. Att hon är rädd för att det skulle vara hennes fel. Men det verkar inte vara någons fel. Det bara hände. Årligt talat vet jag inte riktigt vad jag ska tro. Nu handlar allt bara om att vår dotter ska överleva".

Karl Rombo

Att få ett för tidigt fött barn som vårdas på neonatalavdelning är ett föräldrablivande under stress [9, 10]. Detta ökar risken för depressivitet, ångest och post-traumatisk stress hos föräldrarna [11, 12], vilket får negativa effekter på hela familjesystemet [13]. I början av ett barns liv är relationen till de primära omsorgspersonerna, oftast föräldrarna, helt grundläggande för barnets fortsatta utveckling enligt anknytnings-teorin [14, 15] och studier visar att föräldrarnas psykiska hälsa påverkar det för tidigt födda barnets utveckling på sikt [16–18]. Att stödja det för tidigt födda barnets föräldrar är således att hjälpa barnet. Dessvärre visar studier att både föräldrar och vårdpersonal upplever det emotionella stödet som en svag länk i neonatalvården [19].

De psykosociala insatserna för föräldrarna har primärt två syften:

- Att skapa förutsättningar för en trygg anknytningsrelation. Inom Stockholms läns landsting (SLL) har Barn och ungdomspsykiologin (BUP) i uppdrag att förse de fyra neonatalenheterna med mentaliseringsfrämjande och anknytningsstärkande föräldrastöd [20] utifrån detta primära syfte.
- Att proaktivt stödja föräldrars psykiska hälsa under intensivvårdsprioden eftersom 20–30% av föräldrarna som vistas på neonatalavdelning uppfyller kriterier för en psykiatrisk diagnos, så som depression eller posttraumatisk stress, under barnets första år [21].

Barnpsykiatrisk vårdkedja under neonatalvistelsen

Inom Stockholms läns landsting är det de tre konsultenheterna inom Barn- och Ungdomspsykiatriens Specialenheter som förser de fyra neonatalavdelningarna med barnpsykiatrisk bedömning och behandling. Insatserna innebär i huvudsak föräldrastöd och samspelsstöd till familjer med extremt prematurfödda barn eller familjer där behov finns av anknytningsstöd.

Psykosociala insatser

Initialt är föräldrar vanligen omtumlade över graviditetens abrupta slut i förtid. Många föräldrar är ambivalenta; å ena sidan glada över att barnet har kommit och å andra sidan rädda att förlora barnet och att barnet ska drabbas av svåra funktionsnedsättningar [9, 10]. Neonatalvistelsen är ofta en tid präglad av förluster och sorg.

Vid för tidig födsel förlorar föräldrarna stora delar av graviteten, den förväntade förlossningen i fullgången tid, den kanske tänkta amningen och det barn som föds är inte det robusta barn som de flesta föräldrar föreslällt sig. Existentiella frågor kring meningen med livet, döden och lidande aktualiseras. Föräldrarna kan känna skuld över den tidiga födseln.

Klinisk erfarenhet visar att för förstagångsföräldrar kan det vara extra utmanande att komma in i föräldrarollen, medan omföderskor ofta både i praktisk och emotionell mening slits mellan barnet/barnen hemma och det prematurfödda barnet på sjukhuset vilket ofta resulterar i inre upplevd skuld såväl som ett logistiskt bekymmer. I familjer med flera barn är det vanligt att en förälder är hemma med de äldre syskonen, medan den andra föräldern är med det för tidigt födda barnet på sjukhuset. Ensamstående föräldrar har inte denna möjlighet, vilket är en extra stressfaktor.

Under vårdtidens gång uppmuntrar omvårdnadspersonalen föräldrarna till hud-nära vård och psykosociala teamet under samtalen stödjer föräldrarna att vara närvarande i psykologisk mening. Föräldrar behöver hjälp att mentalisera kring barnet, så att den inre bilden av barnet speglar det faktiska barnet i medicinsk mening gällande skörhet och motståndskraft (resiliens). Föräldrarnas relation påverkas negativt av vårdtiden och psykologen kan därför behöva lyfta in detta i samtalen. Ytterligare en utmaning för föräldrarna är att lära sig läsa av barnets signaler korrekt, då för tidigt födda barn är mer svagsignalerande än andra barn [22].

Föräldrar är särskilt sårbara vid medicinsk förändring hos barnet, flytt mellan vårdenheter, samt förberedelsetiden inför hemgång. Mot slutet av sjukhusvistelsen behöver föräldrar ibland hjälp att härbärgera ångest och ilska som så osedvanligt långa vårdtider väcker. I samband med hemgång från sjukhuset krävs extra psykologiska insatser, då föräldrarnas bild av barnet ofta skiljer sig åt från sjukhuspersonalens medicinska bedömning av huruvida barnet är redo för hemgång [23] och privat nätverk såväl som andra vårdinsatser kan behöva aktiveras.

Brister

Det psykologiska föräldrastödet ligger i gränslandet mellan kuratorns och psykologens kompetensområden. Alla insatser behöver anpassas utifrån familjens och barnets unika behov och eventuella sårbarhetsfaktorer hos föräldern, till exempel psykisk ohälsa, tidigare barnlöshet, eller utsatt socioekonomisk situation.

Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) är i dag verksam på neonatalkliniken för stöd vid anknytningsproblematik. Ett huvudproblem är dock att det inte ligger i BUPs uppdrag att stödja föräldrarna innan barnet är fött, ej heller att arbeta proaktivt med föräldrars psykosociala vårdbehov.

En komplicerande omständighet är också att föräldrar med barn som vårdas på neonatalavdelningen i princip behöver söka egen vård inom primärvården. Det är dock få föräldrar som har orken och möjligheten att ta sig till sin vårdcentral under den tiden barnen vårdas inneliggande.

”Neonatalvården bör kompletteras med ett psykologiskt och psykosocialt omhändertagande som i längden kan hjälpa familjen att acceptera den förändring som den för tidiga födelsen inneburit. Det är vår erfarenhet att de som både får hjälp med att engagera sig i vården av sitt barn men också ges möjlighet att vara en närvarande familj som interagerar och knyter an till sitt barn får de bästa förutsättningarna för att skapa livslång hälsa och utveckling för det lilla barnet.”

Karl Rombo

Förslag till åtgärder

- Utveckla psykosociala team som kan vara verksamma inom mödrahälsovård, antenatal- och neonatalvård. Det neonatala psykosociala teamet bör ha kompetens kring såväl kriser, stresshantering och myndighetskontakter, som spädbarnsutveckling, samspel/anknytning, mentalisering och psykisk hälsa [24].
- Vi föreslår att neonatalverksamheterna utökas med en psykologresurs som kan kopplas in vid behov redan antenatalt och sedan följa familjen genom neonatalperioden [25]. Remiss kan även utfärdas från mödrahälsovården.
- Om möjlighet saknas att inleda psykologstöd under antenatalvården, bör en första träff med föräldrarna planeras på neonatalavdelningen under barnets första levnadsdagar [24].
- Differentialdiagnostiska resonemang behöver föras kring föräldrars krisreaktioner. Vid misstanke om akutpsykiatriskt tillstånd som suicidrisk eller psykos, ska föräldern bedömas akut av vuxenpsykiatri [26–28].
- Möjlighet till kontakt med sjukhuskyrkan eller andra religiösa samfund bör också finnas, för andliga och existentiella frågor [24].

Kuratorers arbete med föräldrastöd i neonatalvården

Kuratorn arbetar med psykosocialt behandlingsarbete på neonatalavdelning. Ibland fortsätter insatser efter utskrivningen.

Stöd- och krissamtal i samband med neonatalvistelsen är en stor del av kuratorns arbete och kompetens. Det kan vara samtal med inriktning på:

- Tankar och känslor som väckts i samband med graviditet, förlossning och barnets vistelse på avdelningen
- Stöd i föräldraskapet och hantering av oro och stress
- Praktiska svårigheter sjukhusvistelsen kan medföra
- Hur syskon eller andra familjemedlemmar klarar av situationen

Kuratorn erbjuder samhällsinformation, information om föräldraförsäkringen samt vägledning. Insatser inleds under vårdtiden på neonatalavdelningen och kan ibland fortsätta efter utskrivningen.

Olika insatser som kuratorn arbetar med:

- Familjer ges krisstöd som startar tidigt under barnets vårdtid.

- Kuratorn bedömer och fångar upp behovet av eventuell anknytningsproblematik. I detta ingår bland annat att samtala kring normala reaktioner om hur det är att vara förälder till ett sjukt barn, som att ha överklighets-känslor, och att förväntningarna att bli förälder inte blev som man hade tänkt sig. Vid behov förmedlas kontakt med BUP.
- I kuratorsarbetet ingår att utreda familjens sociala situation för att tidigt fånga upp vilka insatser som familjen är i behov av för att underlätta sjukhusvistelsen. Viktiga delar i en social kartläggning berör bland annat nätverk, ekonomi och boendesituationen. Föräldrar kan behöva stöd att etablera kontakt med myndigheter (Försäkringskassan, skatteverket, socialtjänsten, migrationsverket). I vissa fall skriver kuratorn intyg.
- Om ett barn avlider ger kuratorn praktiskt och emotionellt stöd till föräldrarna.
- Kuratorn arbetar i interprofessionella teamet kring barnet och familjen. Det innebär bland annat att hålla psykosocial rond, stämma av och återkoppla till vårdpersonal, och delta i debriefingar och vid läkarsamtal.
- För barn som senare får kontakt med habiliteringen görs överrapportering till habiliteringens kurator om föräldrarna önskar det.
- Stödgrupper: Hösten 2017 har kuratorerna knutna till neonatalavdelningen Karolinska-Danderyd påbörjat en försöksverksamhet med föräldrastödsgupper.

Brister

Behovet av att föräldrastöd under och efter vårdtiden på neonatalavdelningen är större än vad kuratorerna har möjlighet att erbjuda.

Personal kan ha motstridiga förväntningar på föräldrarna. Föräldrar kan beskriva slitningar de första dygnet då personal på BB beordrar dem att vila och personal på neonatalavdelningen önskar att föräldrarna är hos barnet. Många mammor upplever att de hamnar mellan stolarna då BB kortar ner deras vårdtid med hänvisning till att deras barn är på neoavdelningen. Mammornas medicinska vårdbehov kopplad till förlossningen hänvisas efter utskrivningen från BB oftast till kvinnoklinikens akutmottagning. Då akutmottagningen kan ha lång väntetid och mamma måste tillbaka till neonatalavdelningen för att pumpa bröstmjolk samt sondmata, får mödrarna ofta inte den efterfrågade vården.

Föräldrarna kan vara i behov av psykiatriskt stöd och medicinering under barnets vårdtid, till exempel på grund av ångest eller sömnsvärigheter. I sådana fall remitteras föräldrar till vuxenpsykiatrikonsulter på sjukhuset eller psykiatrisk öppenvård. Samarbetet mellan kuratorsstöd och psykiatri fungerar inte alltid väl. Risken för förlossningsdepression är ökad för föräldrar till för tidigt födda barn. Forskning visar att kortare stödsamtalsserier hos kurator i ett tidigt skede kan göra att depressionen upphör, men idag finns inte alltid den möjligheten.

Föräldrar får ibland samtalsstöd vid vårdcentralernas kuratorer/psykologer. I sådana fall kan föräldrarna återkomma till neonatalavdelningens kurator för samtal efter avslutad samtalskontakt på vårdcentralen. Denna process kan förbättras.

Förslag till åtgärder

- Utökning av antalet kuratorstjänster för neonatalvården i SLL.

- Internutbildning av personal på neonatalavdelningar om kriser och anknytning.
- Samarbetet mellan kvinnoklinikens och neonatalvårdens kurator kan förbättras.
- Samarbete mellan vuxenpsykiatri och kuratorerna på neonatalavdelningarna kan förbättras.
- Screeningverktyg bör användas för att tidigt fånga upp föräldrar med förlossningsdepression.
- Erbjud alla föräldrar efter utskrivning att delta i föräldrastödsgrupper.
- Ett kunskapscentrum behövs för utbildningsinsatser för kuratorer och psykologer på vårdcentraler, om vad det innebär att vara förälder till ett barn som behövt vård på neonatalavdelning.

Spädbarnsperioden

Övergången från neonatalavdelningen till hemsjukvård, neonatalmottagning och BVC

Det är ett stort steg för både barn och föräldrar att avsluta slutenvården på neonatalavdelningen och åka hem, även om slutenvården följs en tid av neonatal hemsjukvård.

För tidigt födda barn kan ha större medicinska behov efter hemgång, som mediciner, berikning av mat och täta återbesök. Hemgången är också en känslomässigt omtumlande tid för föräldrarna. Ofta ökar behovet av föräldrastöd kring hemgången.

För tidig födsel spannar över ett stort spann tidsmässigt. Därför varierar vårdkedjan beroende på hur mycket barnet är för tidigt fött. Barn som föds ”nästan fullgångna”, i graviditetsvecka 35–36, vistas som regel på BB och följs upp på vanlig BVC som alla andra barn. I andra änden av spektrat finns barn som fötts extremt för tidigt, före graviditetsvecka 28, som vistas flera månader på neonatalavdelning och som förutom vanlig BVC och uppföljning på neonatalmottagningen, ofta också har kontakt med flera andra vårdgivare.

Brister

Bristerna kring övergången mellan neonatal slutenvård och hemgång handlar dels om att överrapportering kan bli bristfällig och att föräldrarna inte upplever att det finns en tydlig planering kring vad som ska ske efter hemgång och under uppföljningen senare. En särskilt viktig fråga är rollfördelningen mellan neonatala hemsjukvården, neonatalmottagningen och BVC. Denna rollfördelning blir ofta otydlig.

Förslag till åtgärder

- Övergången från neonatalavdelningen till hemsjukvård, neonatalmottagning och BVC kan förbättras med en tydligare överrapportering.
- Överrapportering *måttligt för tidigt födda barn (v32-36)*:
 - Barn födda under v35-36 och som vårdas på vanlig BB överrapporteras till BVC. Sker via BBs journalsystem (FV2)
 - Alla som vårdas på neoavdelning erbjuds hemsjukvård
 - Hemsjukvårdsteam etablerar kontakt med föräldrar så tidigt som möjligt
 - Journal/överföringsanteckningar skrivs av läkare och sjuksköterska
 - Muntlig rapport från ansvarig sjuksköterska på avdelningen till hemsjukvårdssjuksköterska vid inskrivning i hemsjukvården
 - Vid utskrivning från hemsjukvården informeras BVC via epikriskopior (medicinsk epikris och omvårdnadsepikris)
 - Utskrivande läkare utfärdar ev remisser till andra vårdenheter (neuro, sjg, gastro, kir etc)
 - Ingen rutinmässig uppföljning på neo-mottagning
 - Påminna kvinnan om att boka tid för eftervårdsbesök hos sin barnmorska på mödrahälsovården

- Överrapportering mycket för tidigt födda (v28-31) och extremt för tidigt födda (v22-27):
 - Alla erbjuds hemsjukvård så snart barnet är tillräckligt moget
 - Hemsjukvårdsteam etablerar kontakt med föräldrar så tidigt som möjligt
 - Journal/överföringsanteckningar skrivs av läkare och sjuksköterska
 - Muntlig rapport från ansvarig neo-sjuksköterska på avdelningen till hemsjukvårdssjuksköterska vid inskrivning i hemsjukvården
 - Vid utskrivning från hemsjukvården informeras BVC per telefon och via epikriskopior (medicinsk epikris och omvårdnadsepikris)
 - Utskrivande läkare utfärdar ev remisser till andra vårdenheter (syn, hörsel, neuro, sjg, gastro, kir etc)
 - Rutinmässig uppföljning sker på neonatalmottagning. Neonatalsjuksköterska på neo-mottagningen har samordningsfunktion för barnets vårdkedja
 - Alla föräldrar får skriftlig information om vem som är deras "samordningssjuksköterska" och vilka kanaler de använder för att få kontakt (telefon, mail etc).
 - Samordningsfunktionen pågår så länge barnet går på läkarkontroller på neonatalmottagningen, under de första 1–2 åren för barn födda v28–31 och fram till skolstart för barn födda v22-27
 - Påminn kvinnan om att boka tid till sin barnmorska på mödrahälsovården för eftervårdsbesök

Neonatal hemsjukvård

"Idag insåg jag att jag är närmre min dotter än jag trodde var möjligt. Jag har lärt mig läsa hennes små rörelser, hennes ansiktsuttryck och hennes hudfärg. Och med mina händer kan jag hjälpa henne att må bättre genom hålla henne på rätt sätt. Ibland är det min beröring som saknas för att hon ska kunna äta eller vila. På ett sätt är det unikt och jag känner mig stolt.

Vi har fått tre extra månader med vår dotter. Vi har fått erfarenheter som ingen kan ta ifrån oss och vi har blivit experter på vårt eget barn. Vi sköter henne minutiöst för att allt ska gå bra och jag som inte ens kunde ta in att jag fått en dotter har till slut blivit en engagerad prematurpappa - det låter fantastiskt. En proffsig prematurpappa som arbetar preventivt!"

Karl Rombo

Neonatal hemsjukvård etablerades under 1990-talet för att minska tiden då det sjuka nyfödda barnet behövde vara inneliggande på sjukhus. Det är en vårdform som erbjuds familjer när barnet har ett kvarstående vårdbehov men är fysiologiskt stabilt gällande andning, cirkulation och temperatur [29].

Vården sker i hemmet med föräldrarna som primära vårdgivare, med stöd av neonatalsjuksköterskor [30]. I praktiken kan för tidigt födda barn överföras till hemsjukvård från och med graviditetsvecka 34–35. Vanligaste orsaken till överföring i neonatal hemsjukvård är behov av sondmatning. Även barn med behov av syrgasbehandling kan erbjudas hemsjukvård [31].

Neonatal hemsjukvård kan ses som en bro mellan sjukhuset och hemmet där stödet och närvaron av specialistkompetens underlättar föräldrarnas övergång mot ett

självständigt föräldraskap. Förutom en medicinsk säker vård till barnen upplever föräldrar att tiden i hemsjukvård ger ett viktigt psykosocialt stöd [30].

När familjen kan vara tillsammans i hemmet under vårdtiden minimeras separationen mellan barn och föräldrar, i linje med familjecentrerad vård.

Möjligheten att fullt ut ansvara för omsorgen av barnet stärker föräldrarna i deras föräldraroll. Vårdpersonalen får en mer vägledande roll [30].

Hembesöksfrekvensen anpassas utifrån behovet men sker vanligtvis 2–3 gånger per vecka. Därutöver är personal tillgänglig per telefon dygnet runt.

Läkarundersökningar görs vid behov [31]. Studier visar att vårdformen är säker med låg frekvens av återinläggningar [29].

Brister

Den medicinska delen av den neonatala hemsjukvården är i praktiken väl integrerad med neonatalavdelningens slutenvård. Men samarbetet mellan hemsjukvård och neonatalvård kan förtydligas och standardiseras. Formerna för det psykologiska stödet under tiden i hemsjukvården kan också förtydligas och förbättras.

Förslag till åtgärder

- Hemsjukvård som vårdform bör presenteras tidigt i vårdförloppet och erbjuds om den bedöms vara medicinskt säker.
- En manual behöver utvecklas som förtydligar samordningen och integrationen mellan neonatalvård och neonatal hemsjukvård.
- Familjen skall vara och uppleva sig väl förberedd och ha fått genomgång av hjärt- och lungräddning före hemgång.
- Föräldrarna ska kunna hantera nödvändig utrustning och kunna förmedla om/hur barnets tillstånd försämras.
- Familjen ska få psykologiskt stöd och stöd till samspel med barnet i samband med hembesök.
- Familjer med annat hemspråk än svenska ska kunna erbjudas hemsjukvård

Föräldrastöd och samspel

Efter utskrivningen från sjukhuset står föräldrarna ensamma med det ansvaret och sin oro i hemmiljön. Föräldrar kan fundera över barnets utveckling, ätovilja och om de kan träffa andra småbarnsfamiljer och kan söka mening med det inträffade [32]. En form av isolering kan uppstå, dels på grund av att föräldrarna saknar energi och dels på grund av att föräldrarna ofta uppfattar barnet som skört och infektionskänsligt. I ovanliga fall kan barnet behöva lång tids sondmatning eller extra syrgas, vilket bidrar till isoleringen. Föräldrar kan uppleva att vardagen går åt till återbesök på sjukhuset, se till barnens medicinska behov och kämpa med barnets viktuppgång. Det är viktigt med föräldrastöd i samband med hemgång från sjukhuset och under spädbarnsåret. Forskning visar att tidiga insatser kan förbättra barnens långsiktiga kognitiva förmåga [33]. De mest lovande interventionerna har ett tydligt fokus på föräldra-barn relationen, jämfört med de som fokuserade på barnets utveckling eller föräldrastöd separat [33].

Som grupp är för tidigt födda barn mindre aktiva och responsiva än fullgångna barn. Föräldrarna kan ibland försöka kompensera för spädbarnets låga grad av interaktion genom att överstimulera barnet, eller agera distanserat för att undvika att känna sig avvisad av barnet. Om föräldrar till prematurfödda har svårt att agera följsamt till barnets signaler ökar också föräldrastressen samt risken för beteendeproblem hos barnet ända upp i skollåldern [34].

En del föräldrar mår sämre vid hemkomst än under sjukhusvistelsen när det breda professionella nätverket kring familjen inte längre finns [35]. Samtidigt är först i hemmiljön, när föräldrarna känner trygghet i att barnet är här för att stanna, som situationen är tillräckligt stabiliserad för att en bearbetning av neonatalperioden ska kunna vara möjlig.

Föräldrar kan behöva hjälp att fortsätta utveckla sin förståelse för barnets signaler och att underlätta för barnet att ta nästa utvecklingssteg. Samspelet inom familjen och föräldrarnas förmåga att se barnets styrkor kan fångas med samspeelsobservationer. Mentaliseringsmässigt behöver föräldern skifta från att vara förälder till ett svårt sjukt barn som kanske inte är här för att stanna till att bli förälder till ett kompetent spädbarn, som är moget att utvecklas och utmanas.

Att barnet kan hantera sina egna intryck och känslor (självreglering) är viktig för att barnet ska kunna interagera med sin omvärld utan att uppleva obehag. För tidigt födda barn har oftare än andra svårt med självreglering och kan behöva föräldrars hjälp att självreglera, till exempel genom att "samla ihop" kroppen och bli tröstad. Föräldrar kan behöva praktisk vägledning i detta.

Alla föräldrar kan behöva stöd oavsett om barnet har funktionsnedsättningar eller inte.

Barnpsykiatrisk vårdkedja under spädbarnsåret

Inom SLL är det småbarnsteamet inom BUPs lokala öppenvård samt första linjens vårdinsatser med tilläggsavtal för barn och unga med psykisk ohälsa som ansvarar för barnpsykiatrisk bedömning och behandling under spädbarnsåret. Behandlingen innebär i huvudsak föräldrastöd och samspeelsstöd till familjer. Vid svårigheter att ta sig till öppenvården, alternativt behov av intensifierade insatser efter hemgång från sjukhuset kan BUP-behandlaren inom den lokala öppenvården remittera ut familjen till någon av BUPs fyra Mellanvårdsenheter, vilka gör hembesök till familjer med barnpsykiatrisk problematik. BUPs Mellanvård gör begränsade insatser under upp till två månaders tid, varefter ärendena återgår till BUPs lokala öppenvårdsenhet. BUPs öppenvård psykologer arbetar även konsultativt mot BVC och kan där antingen stödja BVC-sjuksköterskan som träffar familjen eller föreslå direktkontakt med familjen. I de fall där barnet har fortsatt tät kontakt med barnsjukhuset och om barnpsykiatrisk problematik samvarierar med detta, kan en redan etablerad kontakt med någon av BUPs tre konsultenheter fortlöpa under spädbarnsåret. I BUPs riktlinjer från 2015 finns stöd för insatser till familjer med prematurfödda barn [20].

Brister

Vid hemgång saknas i nuläget samspeelsstöd och föräldrastöd efter att barnet skrivits ut från neonatalavdelningen. Från anhörigföreningen vet vi att många föräldrar upplever sig övergivna av vården efter utskrivning från neonatalvården och därefter. De insatser som finns idag riktas uteslutande direkt till barnet och inte till hela familjen. Därtill är stödet som erbjuds från olika enheter inte samordnat, det vill säga de olika klinikerna arbetar på sin kant och besökstider krockar samt råden

föräldrarna får kan ibland upplevas som motstridiga på grund av bristande samordning mellan de polikliniska mottagningarna.

Kunskapen kring prematuritet och hur det påverkar såväl spädbarn som föräldrarskap varierar mellan olika BUP öppenvårdsenheter samt första linjens barnpsykiatriska enheter inom SLL och kan vara personbunden vilket gör kunskapsöverföringen vid personalomsättning till en sårbar punkt.

Förslag till åtgärder

- Neonatala hemsjukvårdens uppdrag utökas med barnpsykologisk kompetens och samspelsinterventioner erbjuds i samband med hembesöken efter neonatalvistelsen.
- Det behövs inrättas en samordnande funktion som också tar med det vuxenpsykiatriska, barnpsykiatriska och samspelsmässiga perspektivet när vårdinsatserna samordnas och remisser skickas.
- Ett utbildnings- och kompetensutvecklingsuppdrag kring prematuritet behövs för BUPs organisation och till första linjens barnpsykiatri.
- Kunskapsöverföringen bör särskilt fokusera på perioden i samband med hemgång från sjukhuset, men också på utmaningar i samband med förskolestart, skolstart och kognitiva samt beteendemässiga långtidseffekter av prematuritet i syfte att öka precisionen i de utredningar som genomförs på BUP under hela barn- och ungdomsåren.

Det för tidigt födda barnets hälsa och sjukdomar efter neonatalvården

De flesta för tidigt födda barn har en okomplicerad start och utvecklas sedan normalt. I synnerhet extremt för tidig födsel medför emellertid att lungor, hjärta, hjärna och tillväxt påverkas. Specialistundersökningar och multidisciplinär bedömning krävs för att upptäcka och behandla barnet för att underlätta fortsatt utveckling.

Lungfunktion, hjärta-kärl och tillväxt

På gruppnivå har barn och ungdomar som fötts för tidigt nedsatt lungfunktion [36, 37]. Särskilt uttalad lungfunktionsnedsättning ses hos extremt för tidigt födda som utvecklade bronkopulmonell dysplasi (måttlig-svår BPD). De bör följas upp under uppvuxen med lungfunktionstest, även om de inte uppfattas ha besvär. Bland extremt för tidigt födda 6-åringar rapporteras astmaliknande besvär hos 40% jämfört med 15% bland jämnåriga födda i fullgången tid [38], besvär som kan följa med upp i åldrarna [39]. En systematisk uppföljning av lungfunktionen hos barn med måttlig till svår lungsjukdom görs därför på BPD-mottagningen på Södersjukhuset och på Lung- och allergimottagningen på Karolinska universitetssjukhuset. Resultaten rapporteras in i kvalitetsregister.

Svenska studier har visat att för tidigt födda barn – såväl mycket som måttligt för tidigt födda – är kortare och väger mindre inför skolstart än jämnåriga som fötts i fullgången tid [40]. För de mest omogna barnen kan man behöva vänta ända upp till tonåren innan full tillväxtåterhämtning ägt rum. Förekomst av övervikt och obesitas är låg under barnaåren, på lång sikt rapporteras dock en ökad risk för övervikt och diabetes bland medelålders vuxna som fötts för tidigt [41].

Fysisk aktivitet bland för tidigt födda 6 åringar skiljer sig inte från den fysiska aktiviteten bland jämnåriga födda i fullgången tid. Blodtrycket är däremot högre

hos för tidigt födda barn och unga vuxna jämfört med jämnåriga födda fullgångna [42]. Blodtrycket hos för tidigt födda bör kontrolleras under uppväxten och barn och ungdomar med förhöjt blodtryck ska remitteras till specialist för vidare utredning. Hjärtkärlets utvecklas annorlunda efter för tidig födelse jämfört med utvecklingen hos barn födda i fullgången tid [43-45]. Hos extremt för tidigt födda bör man överväga undersökning med ekokardiografi (ultraljud) före skolstart och de barn som då uppvisar avvikande struktur och/eller funktion av hjärtkärlets system bör erbjudas fortsatt uppföljning.

Infektioner och vaccination

För tidigt födda barn har i nyföddhetsperioden en uttalad infektionskänslighet. Det beror på ett sämre skydd både i det specifika och ospecifika infektionsförsvaret. Antikroppar som förts över från modern under graviditeten har dessutom stor betydelse för infektionsförsvaret hos nyfödda och mängden av dessa är mindre ju mer prematurfött ett barn är. Immunförsvaret reagerar sämre på både infektion och vaccination. Immunsystemet mognar dock snabbt och för tidigt födda barn kan vaccineras vid 2 månaders ålder oberoende av prematuritet.

Många för tidigt födda barn har efter utskrivning från neonatalavdelningen problem med luftvägsinfektioner och ökad risk för återinläggning på sjukhus [46]. Det gäller framförallt under småbarnsåren. Faktorer i omgivningen påverkar också risken att insjukna i infektioner, men det finns allmänna åtgärder, t.ex. handhygien, man kan vidta för att minska risken för infektion [47].

En av de vanligaste infektionssjukdomarna som kräver återinläggning på sjukhus av förtidigt födda barn är RS-virus. RS-virus drabbar Sverige årligen under vinter-vår, är mycket smittsamt och nästan alla barn får sjukdomen under sina första levnadsår. Det finns en förebyggande behandling med en monoklonal antikropp (Palivizumab) som ges som en injektion i muskel fem gånger under infektionssäsongen till mycket noga utvalda högriskbarn i gruppen för tidigt födda yngre än två år [48].

Palivizumab har i denna grupp visats minska behovet av sjukhusvård på grund av RS-virus infektion men har inte visats ha någon effekt på överlevnad [49]. Barn som uppfyller kriterier för palivizumab ges också influensavaccin vid 6 månaders ålder. Enligt ordinarie svenskt vaccinationsprogram vaccineras spädbarn första gången vid 3 månaders ålder på BVC. Tidigare tog det ofta lång tid för prematurfödda barn att komma in i vaccinationsprogrammet, då det blev ett glapp mellan sjukhusvården och inskrivning i BVC. Numer rekommenderas därför barn födda före graviditetsvecka 32 en extra vaccinationsomgång redan under neonatalvården, vid åtta veckors ålder. Det ordinarie vaccinationsprogrammet startar sen vid tre månaders ålder.

Uppfödningssproblem

Risken för långvariga uppfödningssproblem är stor hos för tidigt födda barn och allra störst bland de barn som dessutom drabbats av annan sjuklighet i mage/tarm, hjärta/lungor, neuromuskulära systemet, medfödda ämnesomsättningsrubbningar och olika former av syndrom, med eller utan tillväxthämning [40]. För att om möjligt förebygga långvariga uppfödningssproblem är det viktigt att dessa patienter redan under inläggande vårdtid får stödjande insatser, som sedan vid behov kan fortsätta efter utskrivning.

Barn som på grund av nekrotiserande enterokolit eller andra tarmkatastrofer tvingas genomgå tarmresektioner under neonatalperioden löper risk att drabbas av kort tarmsyndrom och tarmsvikt och därmed bli beroende av näringsdropp (parenteral

nutrition) långt efter neonatalperioden [40]. Dessa barn skall remitteras till nutritionsmottagningen på Karolinska, Solna, redan tidigt för att planera för näringsdropp i hemmet. De barn som förväntas behöva näringsdropp under <3 månader efter utskrivning kan ofta skrivas in i sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet. Förväntas behovet av näringsdropp bli mer långvarigt får föräldrarna själva lära sig att sköta den parenterala nutritionen och färdigberedda näringslösningar kan levereras hem.

Barn som förutom för tidig födelse också har annan sjuklighet, drabbas inte sällan av multipla nutritionsproblem inklusive ätovilja, antingen tidigt efter neonatalperioden eller första levnadsåren [40]. Dessa barn är då rimligt att remittera till barn gastro- nutritionsenheten på respektive sjukhus för bedömning på multidisciplinär mottagning med barn gastroenterolog, nutritionssjuksköterska och dietist. Vid behov deltar även logoped, kurator eller psykolog.

För tidigt födda barn med långvarigt sondberoende eller andra uppfödningssproblem, där hjälp med bedömning av behovet av gastrostomi eller jejunostomi behövs, kan remitteras till barnkirurgiska mottagningen för bedömning på gastrostomirond.

Ätovilja och uppfödningssvårigheter är relativt vanligt hos mycket för tidigt födda. För tidigt födda barn med där det efter utskrivning är svårt att avveckla sondmatning kan remitteras till det multidisciplinära ätteamet/uppfödningsteamet på Karolinska i Solna och Sachska barnsjukhuset, där huvudsakligen barn <2 år behandlas. Hos många barn som skrivs ut från neonatalavdelning till sjukhusansluten hemsjukvård inledningsvis en aktiv roll i ätträningen. Vissa barn kan få bättre hjälp inom ramen för habiliteringen.

Vanliga mag-tarmproblem hos för tidigt födda barn är gastroesofageal reflux, obstipation och andra motilitetsrubbningsproblem. Problem som oftast är funktionella, icke-organiska. Barn med denna typ av besvär borde i första hand kunna skötas via barnläkarmottagningarna med vid behov stöd av barn gastrokonsult och tarmterapeut.

Ögon

För tidigt födda barn löper risk för syn och ögonproblem såsom stora brytningsfel, skelning samt olika grader av synfunktionsnedsättning. Dels beror detta på ändrad kärltillväxt i näthinnan (retinopathy of prematurity, ROP) och dels avvikelser i hjärnans ledningsbanor till följd av till exempel hjärnblödningar som är vanligt hos för tidigt födda. Barn som har ROP neonatalt eller har neurologiska avvikelser fortsätter därför kontroller hos barnögonläkare de första levnadsåren enligt särskilt - uppföljningsprogram [50]. http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/ROP_2012.pdf

I samband med att ögonkontrollerna avslutas, är det viktigt att informera föräldrarna om den ökade risken för skelning och att de själva tar kontakt vid misstanke om sådan. Sjukvårdspersonal bör uppmärksamma om barnet har ett avvikande synbeteende eller avvikande ögonrörelser och i så fall remittera till ögonsjukvård. Barn med cerebral pares har ett eget vårdprogram som inkluderar syn och ögonkontroller vid vissa nyckelåldrar [51]. <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortoncp.pdf>

Neurologisk utveckling

De senaste decenniernas har lett till drastiskt ökad överlevnad för mycket för tidigt födda barn, men också ökad förekomst av avvikande psykomotorisk utveckling. I den svenska Expresstudien av extremt prematurfödda hade 10% CP [52], 30% intellektuell funktionsnedsättning (IQ <70) och 14% autismspektrumtillstånd vid 6,5 års ålder [53]. En majoritet av extremt för tidigt födda barn har avvikelser i motorisk utveckling som balans och koordinationssvårigheter som påverkar vardagslivet för dessa barn.

Syftet med uppföljning på neonatalmottagningen (se nedan) är att hos det enskilda barnet tidigt identifiera CP, autismspektrumtillstånd och intellektuell funktionsnedsättning liksom inför skolstart identifiera beteendeproblematik och perceptionsstörning och därmed ge förutsättningar för tidig behandling och adekvat stöd till barn och familj. Neonatalsektionen inom svensk Barnläkarförening har författat nationella rekommendationer för uppföljning av riskbarn som publicerades 2015 [54]. <http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/Nationella-Uppfoljningsprogrammet-2015.pdf>

Brister

Det är vanligt att samordningen mellan olika vårdgivare brister.

Förslag till åtgärder

- Samordningssjuksköterska på neonatalmottagningen får uppdraget att samordna vårdkontakter för förtidigt födda barn till och med 5 års ålder.

Barnavårdscentral

Som för alla andra barn, har barnavårds centralen (BVC) ett ansvar för vaccinationer enligt det nationella vaccinationsprogrammet, tillväxtkontroller, utvecklingsbedömningar allmänna hälsoråd samt ett generellt föräldrastöd.

När det gäller det specifika kring den för tidiga födseln och neonatalvården, får BVC detta rapporterat från neonatalen. BVC har också ett eget ansvar att återkomma om BVC-sjuksköterskan eller BVC-läkaren behöver mer information för att sköta sina arbetsuppgifter.

Barn födda före graviditetsvecka 35 följs av barnläkare på BVC under första levnadsåret. Planerade läkarbesök på BVC sker vid fyra veckor, sex månader och 10–12 månaders ålder. Barnhälsovårdsprogrammet innebär relativt täta besök på BVC under barnets första levnadsår och därefter glesare. Från ett års ålder sker planerade besök vid 18 månader, tre år, fyra år och fem års ålder.

Brister

Överrapporteringen mellan neonatalvården och BVC brister ofta. Journalkopior kommer inte alltid BVC till del.

Föräldrar kan också uppleva att BVC-personal är ovana att följa barn som har en bakomliggande för tidig födsel. BVC-personal å sin sida, kan också känna sig ha otillräcklig kompetens.

Inte sällan vänder sig föräldrarna till neonatalmottagningen med vardagsfrågor som egentligen ingår i BVC:s uppdrag.

Förslag till åtgärder

- Det finns behov av mer specialiserad BVC-verksamhet med högre kompetens kring barn som har en komplicerad neonatalperiod.

Neonatalmottagningen

Neonatalmottagningen handhar ”neonatala högriskbarn” som är födda i v22–27 samt barn med asfyxi och infektion. Barn som är födda före vecka 32 följes till 1-års ålder.

Följande s.k. högriskgrupper av prematura barn följes till 5 års ålder enligt nationella riktlinjer från Barnläkarföreningen [54]:

- Extremt för tidigt födda (före vecka 28)
- Barn som är små för tiden (<3SD födelsevikt)
- Nyfödda med diagnostiserade skador i hjärnan (t.ex. svårare intraventrikulära blödningar)
- Nyfödda som haft hjärn- eller hjärnhinneinflammation

Därutöver följs även nyfödda med hypoxisk ischemisk encefalopati (tecken på syrebrist) som kylbehandlats och nyfödda med annan svår sjuklighet, t.ex ECMO vård eller svår sepsis. Dessa grupper är dock sällan prematurfödda.

Uppföljning ska ske:

- Vid fullgången tid
- Vid 3 månaders korrigerad ålder (d.v.s. tre månader efter beräknad födelse)
- Vid 12 månaders korrigerad ålder

För barn som ingår i högriskgruppen sker dessutom uppföljning vid:

- 24 mån korrigerad ålder och
- 5,5 år kronologisk ålder

Utöver de nämnda tidpunkterna behövs ofta extrabesök under första levnadsåret för att säkerställa att barnet och familjen får rätt insatser. Det är vanligt att flera extra bedömningar och träningstips kring barnets motoriska utveckling behöver göras av sjukgymnast under första levnadsåret. Även extra läkar- och dietisbesök är vanligt för att optimera nutrition, lungsymptom etc.

Vid 24 mån och 5,5 års ålder görs psykolog- och sjukgymnasttestningar, läkarbedömning samt teambedömning för att få en samlad bild av barnets psykomotoriska utveckling och behov av medicinska åtgärder. Vi dessa senare tidpunkter sker rapport av data till Svenskt neonatalt kvalitetsregister.

Brister

Det finns ett stort behov av ett samordnat teambaserat föräldrastöd efter sjukhusvistelsen, med hög neonatal kompetens, dit familjerna kan komma. Behovet av medicinsk uppföljning efter neonatalperioden är stort och vårdkontaktarna är många.

Det finns idag ingen samordnande funktion för barnets vårdkontakter med neonatalmottagning, specialistvård på sjukhuset såsom lungmedicin, hjärtmedicin, neuropediatrik, neurokirurgi, kirurgi och BVC, utan föräldrarna själva upplever att de får ta denna funktion.

Det finns behov av en mer specialiserad BVC-verksamhet med högre kompetens kring barn som har en komplicerad neonatalperiod. Föräldrar till barn med en komplicerad neonatalperiod upplever ibland att de inte får lämpligt stöd på BVC. Ofta saknas den kompetens som behövs för att bemöta dessa barns och familjers behov.

Uppföljning sker ännu inte helt kongruent på neonatalmottagningarna i Stockholm. En viktig orsak är att alla funktioner, såsom psykologresurs inte finns på alla mottagningar.

Det saknas idag strukturerade former för att kommunicera kring barnets medicinska behov och utveckling från neonatalmottagningen till Elevhälsan.

Förslag till åtgärder

- Harmonisering inom länet av rutiner för uppföljning vid måttligt förtidigt född (v32–36), mycket för tidigt födda (v28–31) och extremt för tidigt födda (v22–27)
- Neonatalmottagningens uppdrag bör utökas till att även innefatta specialist BVC och högspecialiserad barnmedicinsk uppföljning
- Sjuksköterska på neonatalmottagningen får en definierad samordnande funktion
- Psykologfunktion bör inrättas på neonatalmottagningen samt kuratortskontakt för vuxenpsykiatriska, barnpsykiatriska och samspelsmässiga perspektiv
- Former för kommunikation mellan neonatalmottagningen och BVC etableras
- Former för samarbete mellan neonatalmottagningen och socialtjänst utformas
- Former för strukturerad rapport från neonatalmottagningen till Elevhälsan inrättas
- Former för roterande tjänst utvecklas så att personal verksam vid antenatal- och neonatalavdelningen kan vara verksam vid neonatalmottagningen samt den specialiserade BVC verksamheten. En sådan lösning skulle i sig höja BVC-personalens kompetensen men också kunna vara attraktivt för sjuksköterskor inom neonatalvården.
- Förutom läkare ska följande funktioner finnas:
 - Kontaktsjuksköterska
 - BVC-sköterska
 - Dietist
 - Sjukgymnast
 - Psykolog
 - Kurator

Förskoleåldern

För tidigt födda barnets behov i samband med skolstart

För tidigt födda barn, framförallt extremt för tidigt födda, har ofta svårigheter med beteende, att hantera känslor och uppmärksamhet, och socialt samspel [55].

Kognitiva och språkliga funktionsnedsättningar förekommer också oftare än hos andra barn. Kognitiv nivå när barn börjar förskoleklass korrelerar väl till nivån i ung vuxen ålder [56].

Den exekutiva funktionen kan vara påverkad i alla domäner: uppmärksamhet, hyperaktivitet/impulsivitet, hypoaktivitet, planering, organisering och arbetsminne. Utveckling av exekutiv kontroll är grundläggande för skolprestationer och välbefinnande [57]. Ett fungerande tidigt samspel mellan föräldrarna och barn främjar utvecklingen av exekutiv kontroll [57].

Mer än hälften av barn som varit extremt för tidigt födda behöver extra insatser i skolan [58]. Eftersom risken är hög för skolproblem, som läs-, skriv- och matematiksvårigheter är det viktigt att utreda barnens behov [59].

Multidimensionella utredningar, som Curriculum-Based Assessment, rekommenderas som ett komplement till andra normbaserade test, eftersom den kan ge underlag till interventioner i specifika ämnen.

Några studier visar att arbetsminnesträning i förskoleåldern kan förbättra arbetsminne och exekutiv funktion [60], men mer forskning behövs innan träning av arbetsminnet kan rekommenderas för alla. Det finns evidensbaserade rekommendationer för att stödja en optimal utveckling av exekutiv funktion och självreglering [61].

För tidigt födda barn kan ha svårt att lösa komplexa uppgifter snabbt och risken för sådana svårigheter ökar ju tidigare barnet är fött. I sådana fall bör skolundervisningen presentera informationen i lägre takt och bit för bit.

Observationer i klassrummet har visat att tydlig struktur och individuell instruktion från lärare kan hjälpa för tidigt födda barn med svårigheter i skolan [62]. Tydlighet i regler, uppföljning av arbetsinsatser, verbala uppmaningar, stödjande positiv återkoppling är nödvändiga liksom att underlätta socialt samspel med skolkamrater och lärare.

Brister

Lärarna känner inte alltid till om ett barn varit för tidigt fött och de svårigheter dessa barn kan ha.

Lärare bör få information om att en elev varit för tidigt född, och skolan bör planera anpassningar och stöd utifrån det enskilda barnets behov.

Fortbildning av lärare är centralt för att de ska kunna stödja utvecklingen av sociala färdigheter, socialt samspel, självreglering och exekutiv funktion hos för tidigt födda barn.

Förslag till åtgärder

- För tidigt födda barn har ofta beteendeproblem och skolsvårigheter. Barnets styrkor och svagheter behöver kartläggas. Positivt samspel med föräldrar och en stimulerande pedagogisk miljö kan bidra till en mer gynnsam utveckling av barnets förmågor.
- Tidiga insatser rekommenderas. Exekutiv funktion, arbetsminneskapacitet och självreglering är möjliga att utveckla med pedagogiskt arbete. Arbetsminnesträning i förskola verkar ge positiva resultat, men mer forskning behövs.
- Lärarna bör informeras när de tar emot ett barn som varit för tidigt fött, och de bör också få handledning och fortbildning. Som ett led i detta ämnar vi införa en strukturerad rapport från neonatalmottagningens bedömning av psykomotorisk utveckling inför skolstart till Elevhälsan, varefter läraren informeras i Elevhälsoteam. Därutöver föreslår vi ett Kunskapscentrum med uppdrag att utbilda bland andra lärare.
- Insatserna kan bestå i tydliga regler, uppföljning av uppgifter, verbala uppmaningar, positiv återkoppling, och stöd till socialt samspel. För barn som upplever en hög arbetsbelastning kan det vara bra att inte erbjuda alla uppgifterna på en gång, utan att distribuera dem vartefter. Den exekutiva funktionen kan utvecklas genom att aktivera flera sinnen, genom till exempel lek, motorik, musik, och sång.

Föräldrastöd och småbarnsbehandling

I en del familjer stabiliseras föräldrastressen efter en prematur födsel med tiden men stressen kan bestå i familjer om barnet har svårigheter [63]. Uppemot två tredjedelar av de extremt prematurfödda barnen i Sverige har en eller flera funktionsnedsättningar vid 2,5 års ålder [64]. Föräldrar till barn med utvecklingsavvikelser rapporterar en ökad stress och svagare känsla av sammanhang än andra föräldrar och kan behöva emotionellt stöd i början av barnets liv [65].

Funktionsnedsättningar kan också bli allt tydligare under förskoleåren. En del föräldrar kan återigen känna sorg över den för tidiga födelsen i samband med förskolestarten, då den markerar slutet på föräldraledigheten och spädbarnstiden och det kan bli allt tydligare att barnet inte följer fullgångna barns utvecklingskurva [24]. Föräldrar kan göra ett inre bokslut över hur föräldraledigheten egentligen blev och sörja hur stor del som gick till frekventa sjukvårdsbesök, oro över barnets medicinska utveckling och omsorgshandlingar som gränsar till sjukvård, såsom sondmatning, monitorering av syrgasbehov och att bibehålla ett visst mått av social isolering utifrån att de uppfattat sitt barn som skört/infektionskänsligt.

För fullgångna friska barn är förskolestarten vanligtvis den första längre separationen mellan föräldrar och barn. De prematurfödda barnen har ofta redan varit separerade från sina föräldrar under den initiala vårdtiden och ibland blir det extra utmaningar i samband med inskolning på förskolan. Klinisk erfarenhet visar att en del föräldrar inte känner sig trygga med förskolornas kunskap kring för tidig födsel och de kan oroas över den infektionsrisk som det innebär att vistas i stora barngrupper.

I samband med förskolestart ställs nya krav på föräldrastödet. Föräldrar kan behöva stöd i att förändra den inre bilden om det sköra barnet som nu behöver utmanas för stimulans och utveckling.

Extremt för tidigt födda barn kan behöva ett aktivt specialpedagogiskt och stödjande bemötande redan i förskolan. De gynnas av individuella instruktioner då de oftare än andra barn tappar fokus på uppgiften pga exekutiva funktionssvårigheter [66]. Vidare verkar tydliga regler, översyn av uppgiftsutförandet, kontinuerliga påminnelser och positiv återkoppling från pedagoger gynna utvecklingen [67]. Ofta krävs även hjälp med social interaktion med jämnåriga [68].

I de fall en psykolog är inkopplad via exempelvis habilitering kan samverkan mellan klinik, familj och förskola behöva intensifieras i samband med förskolestart. Ibland kan nätverksmöten bli aktuella för att sammanföra föräldrarnas, sjukvårdens och förskolans kunskaper om barnet.

Barnpsykiatrisk vårdkedja under förskoleåren

Inom SLL är det småbarnsteamet inom BUPs lokala öppenvård som ansvarar för barnpsykiatrisk bedömning och behandling under förskoleåren, vilket kan innebära föräldrastöd, samspeilstöd till familjer, lekinterventioner direkt till barnet, och/eller utredningar med neuro- eller barnpsykiatriska frågeställningar. För lättare psykisk ohälsa hos barnet ansvarar första linjens vård med tilläggsuppdraget barn och ungdomars psykiska hälsa för bedömning och behandling. När barn som varit för tidigt födda utreds på BUP, behöver psykolog och barnpsykiater fråga utförligt kring graviditet, förlossning och tiden på neonatalavdelning, för att kunna göra korrekta bedömningar kring barnets neuropsykiatriska, kognitiva och sociala fungerande, men också tänka differentialdiagnostiskt kring eventuell traumatisering både hos föräldrar och barn. Ibland behövs kompletterande information via kommunernas förskolepsykologer. Vid svårigheter att ta sig till öppenvården, alternativt behov av intensifierade insatser kan BUP-behandlaren inom den lokala öppenvården remittera ut familjen till någon av BUPs fyra Mellanvårdsenheter, vilka gör hembesök till familjer med barnpsykiatrisk problematik. BUPs Mellanvård gör begränsade insatser under upp till två månaders tid, varefter ärendena återgår till BUPs lokala öppenvårdsenhet. BUPs öppenvårdspsykologer arbetar även konsultativt mot BVC-sköterskor och kan där antingen stödja BVC-sköterskan som träffar familjen att intensifiera det psykosociala stödet alternativt föreslå direktkontakt med familjen inom lokal öppenvård. I BUPs riktlinjer från 2015 finns stöd för insatser till familjer med prematurfödda barn [20].

BUPs tröskel för omhändertagande inom BUPs öppenvård för prematurfödda barn i alla åldrar bör vara låg, både vad gäller utredning och behandling av olika typer av ångesttillstånd hos barnet samt föräldraängslan kopplat till barnet.

Brister

Under förskoleåren får en del prematurfödda barn förhållandevis omfattande insatser via barnhabiliteringen, medan andra barn vars förmågor ligger i gränslandet till funktionsnedsättning inte får det. Att skillnaden på insatser blir så stor mellan barn vars utvecklingsnivå ligger precis under respektive precis över gränsen för funktionsnedsättning kan slå hårt mot en del barn och familjer.

Kunskapen kring prematuritet och hur det påverkar såväl barnet som föräldrarna är varierande mellan olika BUP öppenvårdsenheter samt första linjens barnpsykiatriska enheter inom SLL och kan vara personbunden vilket gör kunskapsöverföringen vid personalomsättning till en sårbar punkt.

Förslag till åtgärder

- Det behövs inrättas en samordnande funktion som också tar med det vuxenpsykiatriska, barnpsykiatriska och samspelsmässiga perspektivet när vårdinsatserna samordnas och remisser skickas.
- Stärka föräldrastödet genom att inrätta psykologtjänster på neonatalmottagningar.
- Inrätta kunskapscentrum med kompetens från bland annat BUP för att stärka kunskapsöverföringen kring för tidigt födda barns utmaningar och möjligheter i samband med skolstarten och öka precisionen i de utredningar som genomförs på BUP under hela barn- och ungdomsåren.

Elevhälsans roll, och överrapporteringen från neonatalmottagningen till Elevhälsan

Det är känt sedan länge att för tidigt födda barn klarar skolan sämre än andra när det gäller att nå kunskapsmålen. Problemen kvarstår trots bättre neonatalvård [69, 70]. Skolsvårigheterna tycks stå i relation till graden av för tidig födsel och finns även hos barn där tydliga neurologiska skador ej påvisats [71]. Skolproblemen sammanhänger med att för tidigt födda oftare har kognitiva svårigheter, inlärningssvårigheter, motoriska svårigheter, språkstörning, ADHD och autismspektrumtillstånd. Tidigt insatta stödåtgärder ger visst stöd för förbättrad funktion [60].

Förutsättningen för tidigt stöd i skolan är att funktionsnedsättningarna uppmärksammas redan vid skolstart. Även bekymmer med lungfunktion och nutrition, ska rapporteras till Elevhälsan för att ge barnet bästa förutsättningar under skoltid. Man måste säkerställa att information från hälso- och sjukvården om eventuella svårigheter verkligen når skolhälsovården och att det finns ett tvärprofessionellt samarbete, "vårdkedja".

Samverkan mellan barnsjukvård, förskola och elevhälsa bör ske strukturerat för barn som följs på neonatalmottagningen fram till skolstart. Utöver den informationsöverföring som sker från neonatalmottagning, bör vårdkedjan se ut enligt följande:

- BVC rapporterar sina observationer och eventuella extrainsatser till Skolhälsovården.
- Förskolan bör rapportera sina observationer och eventuella extrainsatser till skolan.
- Det är skolans ansvar att "översätta" medicinska funktionsnedsättningar till pedagogiskt stöd.
- För barn som följts på neonatalmottagningen fram till skolstarten, har läkarundersökningen vid 6 års ålder stort värde. Förutsättningar att fånga upp barn med tidiga problem ökar då.

Brister

Det finns ett stort behov av att sjukvården och skolhälsovården avlastar föräldrarna när det handlar om den medicinska överrapporteringen när barnen börjar förskola och skola. Den medicinska överrapporteringen från BVC till elevhälsan har också brister. Det finns behov av att förskola/skola tidigt få information om att barnet är

förtidigt fött och att hälsokontroller sker redan under förskoleklass så att lämpliga pedagogiska insatser kan sättas in i tid.

Idag finns inte någon tydligt formulerad samverkan mellan den landstingsdrivna barnsjukvården och förskolan och Elevhälsan i kommunal eller annan regi. Det saknas också former för en medicinsk överrapportering mellan barnsjukvården och Elevhälsan.

Förslag till åtgärder

- BVC bör utarbeta en standardiserad överrapportering till Elevhälsan och den medicinska överrapporteringen bör standardiseras.
- Barnets läkare på neonatalmottagningen skriver en strukturerad rapport om barnets kroppsliga hälsa samt testresultat vad gäller motorik, neurologi, beteende och kognition. Denna rapport återges och överlämnas till föräldrarna.
- Samordningssköterskan på neonatalmottagningen ber om föräldrarnas samtycke att journalhandlingar får skickas till Skolhälsovården.
- Journalhandlingen stödjer Skolhälsovårdens bedömning om vilka tidiga stödinsatser som kan komma i fråga. Finns misstanke om svårigheter som påverkar skolgången kan skolhälsovården remitteras för ytterligare utredning.

Sammanfattning

I denna fokusrapport har vi identifierat brister i vårdkedjan samt gett förslag till åtgärder för förtidigt födda barn och deras föräldrar, från de blivande föräldrarnas inskrivning på mödrahälsovården till barnets skolstart.

Huvudsakliga identifierade brister i vårdkedjan för förtidigt födda barn är:

- Bristande information på mödrahälsovården
- Bristande möjlighet för mor att få sin eftervård tillsammans med sitt barn
- Bristande föräldrastöd och samspelsstöd under hela vårdkedjan
- Bristande samordning mellan olika vårdgivare
- Bristande överrapportering mellan delar i vårdkedjan och över till Elevhälsan
- Behov av likvärdig uppföljning av förtidigt födda barn
- Behov av tidiga pedagogiska insatser
- Behov av utbildningsinsatser för vårdgivare samt förskole- och skolpersonal

Förbättringsområden handlar framförallt om åtgärder för bristande samordning och otillräcklig överrapportering mellan olika delar i vårdkedjan. Nya strukturella lösningar behövs för en fungerande vårdkedja. Nya verksamheter och funktioner kan behöva byggas upp. Befintliga verksamheter/funktioner kan få ändrade uppdrag och/eller behöva ökade resurser. Kompetensutveckling av personal i befintliga verksamheter bör ingå i förbättringsarbetet mot en bättre vårdkedja.

Nedan följer de förslag till förändringar vi föreslår. Förändringsförslagen kan tillämpas för hela neonatalvården och för samtliga barn som vårdas inom denna (se bild 2).

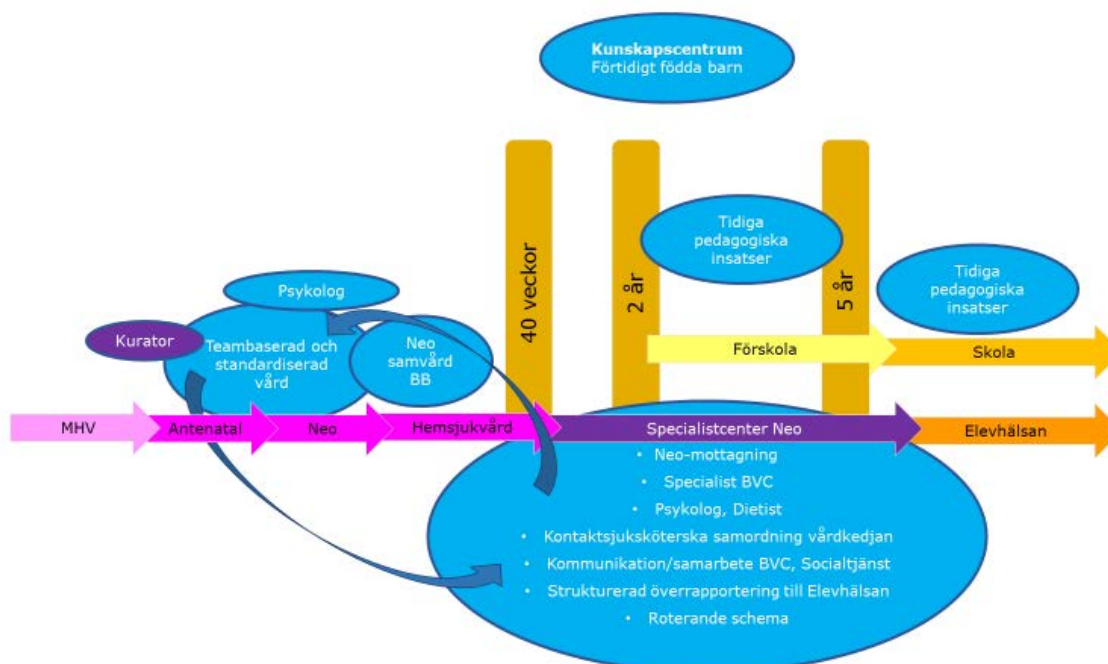


Bild 2. Förslag till ny vårdkedja för förtidigt födda barn och Neonatalvården. De blå cirklarna är förslag på nya funktioner.

Förslag till åtgärder

- Information om för tidig födsel till gravida
- Strukturerad överrapportering mellan delarna i vårdkedjan från MHV till Elevhälsan
- Inrättande av Neonatal Samvård BB där modern får sin eftervård på neonatalavdelningen där barnet vistas
- Inrättande av förstärkt föräldrastöd före och under nyföddhetstiden genom anställd psykologresurs på neonatal avdelning som arbetar mot hela neonatala vårdkedjan (antenatal-, neonatal-, neonatal hemsjukvård-, neonatal mottagning)
- Förstärkt föräldrastöd och samspelsstöd under spädbarnstiden genom definierat uppdrag för psykolog och kurator samt inrättande av föräldrastödsgrupper under vårdtid och efter hemkomst
- Harmonisering av rutiner för uppföljning vid måttligt förtidigt född (v32–36), mycket för tidigt födda (v28–31) och extremt för tidigt födda (v22–27)
- Inrättande av specialistcenter för teambaserad specialiserad uppföljning, mottagning och intervention innehållandes:
 - Neonatalmottagning
 - Specialist-BVC
 - Kontaktsjuksköterska för samordning av vårdkedjan
 - Psykolog
 - Dietist
 - Sjukgymnast
 - Kommunikation och samarbete med BVC och socialtjänst
 - Strukturerad överrapportering till Elevhälsan
 - Säkra upp kompetensförsörjning av neonatal vårdpersonal genom införande av cirkulerande schema mellan neonatalavdelningen/specialistcenter
- Inrättande av ett kunskapscentrum med huvuduppgift att stödja vårdkedjan med utbildningsinsatser för vårdgivare, förskole- och skolpersonal

Kunskapscentrum för tidig födsel

Ett övergripande strukturellt problem är att det idag inom Stockholms läns landsting inte finns något kunskapscentrum som arbetar med frågor kring för tidig födsel.

Kompetenser som bör finnas är till exempel neonatolog, neonatalsjuksköterska, psykolog och specialpedagog, dietist, patientrepresentant med flera.

Inrättande av ett kunskapscentrum inom neonatalvården med uppdrag att:

- Stödja vårdkedjan samt bistå med rådgivning gentemot till exempel vårdgivare och skolpersonal
- Följa kunskapsutvecklingen
- Förmedla kunskap till och utbilda:
 - vårdgivare
 - förskole- och skolpersonal

- föräldrar och anhöriga
- övriga intressenter, till exempel politiker, tjänstemän, och massmedia
- Stödja implementering av riktlinjer och vårdprogram
- Bedriva ett nationellt samarbete kring för tidig födsel

Referenser

- 1 Preterm birth. Geneva: WHO; 2018. Hämtad 20180425 från <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>.
- 2 Statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017. Hämtad 20180425 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-3-3/>.
- 3 Mödrahälsovårdsenheten SLL. Basprogram för vård under graviditet. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2018. https://www.vardgivarguiden.se/globalassets/behandlingsstod/barnmorske_mottagning/basprogram.pdf.
- 4 Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394-404.
- 5 Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2011;67(5):1152-62.
- 6 Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014;2(4):268-78.
- 7 Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter. Stockholm: UNICEF Sverige; 2009. Hämtad 20180425 från <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>.
- 8 Örténstrand A, Westrup B, Broström EB, Sarman I, Åkerström S, Brune T, et al. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*. 2010;125(2):e278-85.
- 9 Baia I, Amorim M, Silva S, Kelly-Irving M, de Freitas C, Alves E. Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units. *Early Hum Dev*. 2016;101:3-9.
- 10 Stacey S, Osborn M, Salkovskis P. Life is a rollercoaster... What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? *J Neonatal Nurs*. 2015;21(4):136-41.
- 11 Holditch-Davis D, Bartlett TR, Blickman AL, Miles MS. Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2003;32(2):161-71.
- 12 Kong LP, Cui Y, Qiu YF, Han SP, Yu ZB, Guo XR. Anxiety and depression in parents of sick neonates: a hospital-based study. *J Clin Nurs*. 2013;22(7-8):1163-72.
- 13 Treyvaud K. Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: a review. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014;19(2):131-5.
- 14 Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, Wall S. Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum; 1978.
- 15 Bowlby J. Attachment and loss. Vol. 1, Attachment. New York: Basic Books; 1969.
- 16 Gray RF, Indurkha A, McCormick MC. Prevalence, stability, and predictors of clinically significant behavior problems in low birth weight children at 3, 5, and 8 years of age. *Pediatrics*. 2004;114(3):736-43.
- 17 Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Munck P, et al. Parental psychological well-being and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. *Acta Paediatr*. 2011;100(12):1555-60.
- 18 Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Hum Dev*. 2014;90(3):119-24.

- 19 Raiskila S, Lehtonen L, Tandberg BS, Normann E, Ewald U, Caballero S, et al. Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European NICUs. *Aust Crit Care* 2016;29(4):201-9.
- 20 Prematurfödda barn, riskfaktorer hos barnet och ett föräldrablivande under stress. Kap. 1, bil. 4. I: Riktlinjer till stöd för bedömning och behandling 2015. Stockholm: Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting; 2015. Hämtad 20180425 från <http://bup.sidvisning.se/bupriktlinjer2015/>.
- 21 Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. *J Perinatol*. 2013;33(10):748-53.
- 22 Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics*. 2006;118(1):e107-14.
- 23 Sneath N. Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. *Neonatal Netw*. 2009;28(4):237-46.
- 24 Hynan MT, Steinberg Z, Baker L, Cicco R, Geller PA, Lassen S, et al. Recommendations for mental health professionals in the NICU. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1:S14-8.
- 25 Pisoni C, Garofoli F, Tzialla C, Orcesi S, Spinillo A, Politi P, et al. Complexity of parental prenatal attachment during pregnancy at risk for preterm delivery. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2016;29(5):771-6.
- 26 Grunewald C, Nilsson E, Cnattingius S, Westgren M, Stephanson O. Mödradödligheten underskattad i Sverige. Registerstudie av död i samband med graviditet, förlossning och post partum. *Lakartidningen*. 2008;105(34):2250-3.
- 27 Kazak AE. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Fam Syst Health*. 2006;24(4):381-95.
- 28 Oates M. Suicide: the leading cause of maternal death. *Br J Psychiatry*. 2003;183:279-81.
- 29 Lundberg B, Lindgren C, Palme-Kilander C, Örtenstrand A, Bonamy AK, Sarman I. Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. *Acta Paediatr*. 2016;105(8):895-901.
- 30 Dellenmark-Blom M, Wigert H. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *J Adv Nurs*. 2014;70(3):575-86.
- 31 Örtenstrand A, Winbladh B, Nordström G, Waldenström U. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. *Acta Paediatr*. 2001;90(10):1190-5.
- 32 Hookway L. Support for families after prolonged admission to a neonatal intensive care unit. *Community Pract*. 2013;86(11):28-31.
- 33 Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(11):Cd005495.
- 34 Gerstein ED, Poehlmann-Tynan J. Transactional processes in children born preterm: Influences of mother-child interactions and parenting stress. *J Fam Psychol*. 2015;29(5):777-87.
- 35 Holditch-Davis D, Santos H, Levy J, White-Traut R, O'Shea TM, Geraldo V, et al. Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants. *Infant Behav Dev*. 2015;41:154-63.

- 36 Thunqvist P, Gustafsson P, Norman M, Wickman M, Hallberg J. Lung function at 6 and 18 months after preterm birth in relation to severity of bronchopulmonary dysplasia. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(10):978-86.
- 37 Thunqvist P, Gustafsson PM, Schultz ES, Bellander T, Berggren-Brostrom E, Norman M, et al. Lung Function at 8 and 16 Years After Moderate-to-Late Preterm Birth: A Prospective Cohort Study. *Pediatrics*. 2016;137(4).
- 38 Thunqvist P, Tufvesson E, Bjerner L, Winberg A, Fellman V, Domellof M, et al. Lung function after extremely preterm birth-A population-based cohort study (EXPRESS). *Pediatr Pulmonol*. 2018;53(1):64-72.
- 39 Broström EB, Akre O, Katz-Salamon M, Jaraj D, Kaijser M. Obstructive pulmonary disease in old age among individuals born preterm. *Eur J Epidemiol*. 2013;28(1):79-85.
- 40 Berglund SK, Kristrom B, Bjorn M, Lindberg J, Westrup B, Norman M, et al. Marginally low birthweight increases the risk of underweight and short stature at three and a half years of age. *Acta Paediatr*. 2016;105(6):610-7.
- 41 Kaijser M, Bonamy AK, Akre O, Cnattingius S, Granath F, Norman M, et al. Perinatal risk factors for diabetes in later life. *Diabetes*. 2009;58(3):523-6.
- 42 Edstedt Bonamy AK, Mohlkert LA, Hallberg J, Liuba P, Fellman V, Domellof M, et al. Blood Pressure in 6-Year-Old Children Born Extremely Preterm. *J Am Heart Assoc*. 2017;6(8).
- 43 Lewandowski AJ, Bradlow WM, Augustine D, Davis EF, Francis J, Singhal A, et al. Right ventricular systolic dysfunction in young adults born preterm. *Circulation*. 2013;128(7):713-20.
- 44 Lewandowski AJ, Augustine D, Lamata P, Davis EF, Lazdam M, Francis J, et al. Preterm heart in adult life: cardiovascular magnetic resonance reveals distinct differences in left ventricular mass, geometry, and function. *Circulation*. 2013;127(2):197-206.
- 45 Mohlkert LA, Hallberg J, Broberg O, Hellstrom M, Pegelow Halvorsen C, Sjöberg G, et al. Preterm arteries in childhood: dimensions, intima-media thickness, and elasticity of the aorta, coronaries, and carotids in 6-y-old children born extremely preterm. *Pediatr Res*. 2017;81(2):299-306.
- 46 Naver L, Eriksson M, Ewald U, Linde A, Lindroth M, Schollin J. Appropriate prophylaxis with restrictive palivizumab regimen in preterm children in Sweden. *Acta Paediatr*. 2004;93(11):1470-3.
- 47 Svenska Neonatalföreningen. Föräldrainformation - Att skydda sitt barn från smitta. 2016. http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/Frld-info_smitta.pdf.
- 48 Läkemedelsverket. Handläggning av RSV-infektioner - behandlingsrekommendation. Information från Läkemedelsverket. 2015;26(5):18-25.
- 49 The IMPact-RSV Study Group. Palivizumab, a humanized respiratory syncytial virus monoclonal antibody, reduces hospitalization from respiratory syncytial virus infection in high-risk infants. *Pediatrics*. 1998;102(3 Pt 1):531-7.
- 50 Holmström G. Retinopathy of prematurity: state of the art - dokument. Uppsala: Ögonkliniken, Akademiska sjukhuset; 2012. http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/ROP_2012.pdf.
- 51 Tedroff K, Wide K. Cerebral pares hos barn och ungdom: regionalt vårdprogram. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2014. <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortoncp.pdf>.
- 52 Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafstrom M, Hellgren K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA Pediatr*. 2016;170(10):954-63.

- 53 Padilla N, Eklof E, Martensson GE, Bolte S, Lagercrantz H, Aden U. Poor Brain Growth in Extremely Preterm Neonates Long Before the Onset of Autism Spectrum Disorder Symptoms. *Cereb Cortex*. 2017;27(2):1245-52.
- 54 Svenska Neonatalföreningen. Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn. 2015. <http://neo.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2014/03/Nationella-Uppfoljningsprogrammet-2015.pdf>.
- 55 Arpi E, Ferrari F. Preterm birth and behaviour problems in infants and preschool-age children: a review of the recent literature. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(9):788-96.
- 56 Stålnacke J, Lundequist A, Bohm B, Forssberg H, Smedler AC. Individual cognitive patterns and developmental trajectories after preterm birth. *Child Neuropsychol*. 2015;21(5):648-67.
- 57 Borradori Tolsa C, Barisnikov K, Lejeune F, Huppi P. [Development of executive functions in preterm children]. *Arch Pediatr*. 2014;21(9):1035-40.
- 58 Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJ. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *Jama*. 2002;288(6):728-37.
- 59 de Jong M, Verhoeven M, van Baar AL. School outcome, cognitive functioning, and behaviour problems in moderate and late preterm children and adults: a review. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2012;17(3):163-9.
- 60 Grunewaldt KH, Lohaugen GC, Austeng D, Brubakk AM, Skranes J. Working memory training improves cognitive function in VLBW preschoolers. *Pediatrics*. 2013;131(3):e747-54.
- 61 Center on the Developing Child at Harvard University. Executive Function & Self-Regulation. Hämtad 20180430 från <https://developingchild.harvard.edu/science/key-concepts/executive-function/>.
- 62 Wong T, Taylor HG, Klein N, Espy KA, Anselmo MG, Minich N, et al. Kindergarten classroom functioning of extremely preterm/extremely low birth weight children. *Early Hum Dev*. 2014;90(12):907-14.
- 63 Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *Jama*. 1999;281(9):799-805.
- 64 Serenius F, Kallen K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmstrom G, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *Jama*. 2013;309(17):1810-20.
- 65 Oelofsen N, Richardson P. Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *J Intellect Dev Disabil*. 2006;31(1):1-12.
- 66 Jarjour IT. Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: a review of the literature. *Pediatr Neurol*. 2015;52(2):143-52.
- 67 Johnson S, Strauss V, Gilmore C, Jaekel J, Marlow N, Wolke D. Learning disabilities among extremely preterm children without neurosensory impairment: Comorbidity, neuropsychological profiles and scholastic outcomes. *Early Hum Dev*. 2016;103:69-75.
- 68 Msall ME. Commentary on "Kindergarten classroom functioning of extremely preterm/extremely low birth weight children" or "Leaving no child behind: promoting educational success for preterm survivors". *Early Hum Dev*. 2014;90(12):915-6.
- 69 Johnson S, Hennessy E, Smith R, Trikic R, Wolke D, Marlow N. Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age: the EPICure study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2009;94(4):F283-9.

- 70 Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med*. 2000;343(6):378-84.
- 71 Odd DE, Emond A, Whitelaw A. Long-term cognitive outcomes of infants born moderately and late preterm. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(8):704-9.

