



Pediatrisk omvårdnad och föräldraskap

*Studier av ett vårdprogram med tidig hemgång av
underburna barn, mödrars upplevelse av vården
vid BVC samt föräldrastress*

Annica Örtenstrand

*Institutionen för Omvårdnad
Karolinska Institutet
STOCKHOLM | SVERIGE | 2005*



I föräldrskapet förenas allt; den stora sanna kärleken, den mest fullkomliga lycka, frustration, uppoffringar, besvikelser och stolthet.

Pediatrik omvårdnad och föräldraskap
av *Annica Örtenstrand*, Institutionen för omvårdnad,
Karolinska Institutet, 23 300, 141 83 Huddinge
Annica.Ortenstrand@omv.ki.se

Tidigare publicerade artiklar är återgivna med tillstånd från förlaget

Layout: Bertil Örtenstrand
Omslagsillustration: Maimi Parik
Tryckt av åtta.45, Stockholm, Sweden

© Annica Örtenstrand, 2005
ISBN 91-7140-390-6

Abstract

Paediatric nursing and parenthood: Studies of early discharge of preterm infants, mothers' satisfaction with CHC (child health clinic) care, and risk factors for parenting stress.

Annica Örténstrand, Department of Nursing, Karolinska Institutet.

This thesis aimed at: 1) evaluating the effect of early discharge of preterm infants, followed by domiciliary nursing care, on infant health, utilisation of health services, parental anxiety and breastfeeding; 2) identifying risk factors for not being satisfied with the overall care provided at the child health clinic (CHC) during the infant's first year in a national sample of Swedish-speaking mothers; and 3) studying risk factors for parenting stress one year after childbirth in the same sample.

In total, 88 infants who were physiologically stable but in need of additional care, such as gavage feeding, were allocated either to an early discharge group (EDG = 45 infants) where they were offered home visits by a nurse and back-up by neonatologists, or to a control group where they were offered standard neonatal care (CG = 43 infants). Length of hospital stay after birth was on average 9.3 days shorter in the EDG than in the CG. No statistical differences were found in health outcomes, except a lower rate of respiratory infections in the EDG (6 infants vs. 16 in CG; $p=0.02$). Hospital admissions and visits to the out-patient clinic did not differ between the two groups during the infant's first 12 months, and breastfeeding rates were similar during the first 6 months. No statistical differences were observed regarding parental anxiety.

The study of maternal satisfaction with CHC care included 2,415 women recruited from 593 (97 %) antenatal clinics in Sweden, who answered three questionnaires: in early pregnancy, 2 months after the birth and 1 year after the birth. Seventy-nine per cent were satisfied with the overall care given, while 21 % had mixed or negative feelings. Maternal depressive symptoms, worry about caring for the newborn baby, and saying that the infant had serious feeding problems were risk factors for not being satisfied. Thirty-five per cent of all mothers were not satisfied with the attention paid to their own needs, and 35 per cent said information about vaccinations was insufficient. Mothers with depressive symptoms at 2 months as well as 1 year after the birth were least satisfied.

The study of risk factors for parenting stress included 2,424 women. Risk factors identified during pregnancy were unemployment, non-Swedish speaking background, inconvenient timing of pregnancy and expecting a second child. Factors identified postpartum were maternal worry, depressive symptoms, lack of support from the woman's partner and dissatisfaction with support by the CHC nurse. The mother's own experience of her infant's health and behaviour was associated with parenting stress, but not preterm birth, functional impairment or chronic illness. Social support seemed to protect against parenting stress.

In conclusion, this thesis demonstrated the feasibility of a programme with early discharge of preterm infants. With the support of a neonatal nurse and back-up by neonatologists, new parents were able to care for their infant at home, even when gavage feeding and oxygen therapy was necessary. The findings regarding infant health and parents' experiences were promising, but larger studies are necessary in order to allow valid conclusions about these outcomes. A majority of Swedish-speaking women were satisfied with the care provided at the CHC during the infant's first year. Women with depressive symptoms and those who experienced that their infant had feeding problems were at the highest risk of not being satisfied. Many women were dissatisfied with the attention paid to their own needs. The mother's psycho-social background and experience of her baby's health and behaviour were more important predictors of parenting stress than the more objective measures of infant health.

Keywords: Early discharge, domiciliary care, preterm infants, gavage feeding, neonatal nursing, parental anxiety, child health services, depressive symptoms, infant feeding, maternal attitudes, satisfaction, parenting stress, social support, infant temperament, infant health.

ISBN: 91-7140-390-6

Innehåll

Ordförklaringar och definitioner	6
Bakgrund	8
Om föräldraskap och föräldrastress	8
Stressen att få ett underburet barn	9
Vård av underburna barn	11
Forskning om tidig hemgång av underburna barn	12
Barnhälsovården	13
Forskning om upplevelse av barnhälsovård	17
Motiv för denna avhandling	17
Förstudie inför start av vårdprogram med tidig hemgång	18
Syfte	19
Metod	20
Beskrivning av vårdprogrammet med tidig hemgång	20
Studiedesign	22
Urval	22
Datainsamling	27
Analys	33
Etiska aspekter	35
Resultat	36
Artikel I	36
Artikel II	37
Artikel III	38
Artikel IV	39
Diskussion	45
Vårdprogram med tidig hemgång och hembesök	45
Kvinnors upplevelse av vården vid BVC	49
Riskfaktorer för föräldrastress	52
Sammanfattning och slutsatser	54
Framtida studier	56
Summary in English	57
Tillkännagivanden	61
Referenser	63

Ingående delarbeten

I denna avhandling ingår följande fyra delarbeten (I–IV):

- I. Örtenstrand A, Waldenström U, Winbladh B.
Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care.
Acta Paediatrica 1999; 88 (9): 1024–1030
- II. 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 Paediatrica 2001; 90 (10): 1190–1195
- III. Örtenstrand A, Waldenström U.
Mothers' experiences of the Child Health Clinic services in Sweden.
Acta Paediatrica (accepterad)
- IV. Örtenstrand A, Rudman A, Waldenström U.
Risk factors for parenting stress in a national sample of Swedish mothers.
(Manuskript)

I

II

III

IV

Publicerade artiklar återges med tillstånd från förlaget.

Ordförklaringar och definitioner

THG	Tidig hemgångs-grupp
KG	Kontrollgrupp
CHC	Child Health Clinic (BVC)
BPD	Bronkopulmonell dysplasi
Underburen	Född före fullgången tid, dvs < 37 fullbordade graviditetsveckor.
GÅ	Gestationsålder, barnets ålder vid födelsen räknat i antal fullbordade graviditetsveckor från sista menstruationens första dag, här använt även som barnets ålder räknat på samma sätt.
GV	Gestationsvecka
Enbart amning	I WHO/UNICEF:s definition innebär <i>enbart amning</i> att barnet fått endast bröstmjolk (WHO, 1989). I den svenska rapporteringen från barnavårdscentralerna till landstinget, vilken ligger till grund för Socialstyrelsens statistik, definieras <i>enbart amning</i> som bröstmjolk med eller utan smakportioner av annat än bröstmjolk (Socialstyrelsen, 1996).

Epidemiologiska termer

Konfidensintervall (CI)	Ett intervall som är konstruerat så att det med viss sannolikhet täcker värdet i en tänkt population.
Risk	Antal personer som upplevt en viss händelse dividerat med totala antalet deltagare. Kan variera mellan 0 och 1 (0–100 %).
Relativ risk (RR)	Riskkvot, kvoten mellan två risktal.
Odds	Sannolikheten för att en viss händelse skall inträffa dividerat med sannolikheten för att den inte skall inträffa. Kan variera mellan 0 och oändligheten.
Oddsquot (OR)	Kvoten mellan två oddstal.
Validitet	Att en viss metod verkligen mäter det som avses att mätas. Intern validitet avser tillförlitligheten hos en undersöknings resultat. Extern validitet avser i vilken grad resultatet av en studie har bredare giltighet.
Reliabilitet	Exaktheten i en mätning. Uttryck för i vilken grad samma värde erhålls om studien upprepas på samma sätt.

Beroende variabel	Ett utfall som är kausalt relaterat till en oberoende variabel.
Oberoende variabel	En variabel som studeras avseende dess påverkan på utfallet.
Power	Studiens möjlighet att påvisa förekomsten av samband mellan variabler.

Instrument – frågeformulär

EPDS	Edinburgh Postnatal Depression Scale
SCWS	Swedish version of the Cambridge Worry Scale
SPSQ	Swedish Parenthood Stress Questionnaire
ICQ	Infant Characteristics Questionnaire
STAI	State Trait Anxiety Inventory

Bakgrund

Den här avhandlingen består av två delar. Den första är en utvärdering av ett vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn och stöd i hemmet i form av hembesök av en sjuksköterska från neonatalavdelningen (artikel I och II). Den andra delen är en observationsstudie av ett representativt urval av svensktalande kvinnor som följts från tidig graviditet till ett år efter förlossningen. Fokus i denna del var på kvinnornas upplevelse av vården på barnavårdscentralen under barnets första år samt upplevelse av föräldrastress (artikel III och IV). Gemensamt för dessa två delar är att de handlar om föräldraskap och påfrestningar på föräldraskap, samt barnsjuksköterskans arbete med nyfödda och små barn.

Om föräldraskap och föräldrastress

Att bli förälder är för de flesta förknippat med glädje och tillfredsställelse, men för en del kan föräldraskapet upplevas som ovant och överväldigande och vara en ny källa till stress (Belsky, 1984; Nyström & Öhrling, 2004). Med föräldrastress avses den belastning som uppkommer när en förälder försöker att möta de krav som är relaterade till föräldraskapet (Abidin, 1990). Föräldrastress kan ha en negativ effekt på kontakten mellan barnet och föräldern, och detta kan i sin tur ha negativa konsekvenser för barnets utveckling och beteende (Abidin, 1992; Crnic & Greenberg, 1990; Goldberg, Janus, Washington, Simons, MacLusky & Fowler, 1997). Belastningens omfattning avgörs av flera samverkande faktorer. Dessa är dels beroende av egenskaper hos den individuella föräldern och det individuella barnet, dels av det sociala sammanhang där interaktionen mellan barnet och föräldern sker (Belsky, 1984).

Olika studier har funnit samband mellan föräldrastress och olika sociodemografiska faktorer, såsom tonårsförälder (Ketterlinus, Lamp & Nitz, 1991; Larson, 2004), ensamstående (Sepa, Frodi & Ludvigsson, 2002; Östberg, Hagekull & Wettergren, 1997), hög ålder (Sepa m.fl., 2002; Östberg m.fl., 1997; Östberg & Hagekull, 2000), antal barn (Östberg m.fl., 1997; Östberg & Hagekull, 2000), arbetslöshet (Sepa m.fl., 2002) och ekonomiska problem (Webster-Stratton, 1990). Låg utbildningsnivå har visat samband med hög föräldrastress i några undersökningar (Deater-Deckard & Scarr, 1996; Östberg m.fl., 1997), men inte i andra (Frank m.fl., 1991; Östberg & Hagekull, 2000). Invandrarstatus betraktas ofta som en riskfaktor för ökad stress, men inget sådant samband har påvisats hos kvinnor med invandrarbakgrund som talar och förstår det svenska språket (Sepa m.fl., 2002; Östberg m.fl., 1997).

Negativa livshändelser som inträffat redan före graviditeten kan öka risken för såväl depressiva symptom efter barnets födelse (O'Hara & Swain, 1996)

som föräldrastress (Deater-Deckard & Scarr, 1996; Östberg & Hagekull, 2000). Flera studier har visat att mammor med depressiva symptom kan ha svårare att möta barnets behov jämfört med icke deprimerade mammor (Milgrom & McCloud, 1996; Murray, Fiori-Cowely & Hooper, 1996), och detsamma gäller föräldrastress (Beck, 2001; Thome, 2000). Sambandet mellan postpartum depression och föräldrastress är inte helt klarlagt, men det är troligt att depression efter förlossningen ökar risken för föräldrastress och tvärtom. På motsvarande sätt är det rimligt att anta att ett barns utveckling eller beteende både kan vara orsaken till och orsakad av mammans psykiska hälsa. Samband har observerats mellan föräldrastress och antalet problem hos barnet, exempelvis problem med mat, sömn och upprepade infektioner (Östberg m.fl., 1997; Östberg & Hagekull, 2000), och moderns upplevelse av att barnet är besvärligt (Gelfand, Teti & Fox, 1992; Östberg & Hagekull, 2000). Kroniska stresstillstånd hos föräldrarna är mest oroande eftersom samband mellan kronisk stress och allvarlig sjukdom eller utvecklingsstörning hos barnet har rapporterats (Robson, 1997; Rimmerman & Stanger, 2001; Singer, Fulton, Davillier, Koshy, Salvatore & Baley, 2003; Trute & Hiebert-Murphy, 2002; Waisbren, Rones, Read, Marsden & Levy, 2004).

Till skillnad från dessa riskfaktorer kan en god coping-förmåga (Lazarus, 1993) och socialt stöd (Bailey, Wolfe & Wolfe, 1994) skydda mot föräldrastress. Flera studier har rapporterat att socialt stöd från omgivningen minskar risken för föräldrastress (Britner, Morog, Pianta & Malvin, 2003; Gray & Holden, 1992; Östberg & Hagekull, 2000), medan andra inte har funnit något sådant samband (Farel & Hooper, 1998; Hynes, Callan, Terry & Gallois, 1992). En förklaring till denna diskrepans kan vara att faktorer relaterade till individens personlighet tycks modifiera effekten av socialt stöd (Blumenthal, Burg, Barefoot, Williams, Haney & Zimet, 1987; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001).

Stressen att få ett underburet barn

Ett barns för tidiga födelse kan vara en stark källa till oro och föräldrastress. Den innebär ofta en påfrestning både för föräldrarna och eventuella syskon (Catlett, Miles & Holditch-Davis, 1994; Davis, Edwards, Mohay & Wollin, 2003a; Gennaro, 1988; Kaplan & Mason, 1960; Miles, Funk & Kasper, 1992; Shields-Poe & Pinelli, 1997; Stjernquist, 1992; Weiss & Chen, 2002). I värsta fall uppstår störningar i föräldra-barn-relationen (Blumberg, 1980; Davis, Edwards & Mohay, 2003b; Esterbrooks, 1989; Goldberg, Perrotte, Minde & Corter, 1986; Harrison & Magill-Evans, 1996; Jeffcoate & Humpfhrey, 1979; Macey, Harmon & Easterbrooks, 1987; Singer m.fl., 2003; Stern & Hildebrandt, 1986) med bl.a. ökad risk för barnmisshandel (Klein & Stern, 1971). Den psykiska pressen kvarstår ofta under lång tid efter utskrivningen från sjukhuset (Brooten m.fl., 1988; Cronin, Shapiro, Casiro & Math, 1995; Gennaro, York & Brooten, 1990; McKim, 1993; Robson, 1997), framför allt när barnen har kvarstående medicinska problem (Singer m.fl., 1999).

För föräldrarna kan miljön på neonatalavdelningen där barnet vårdas under lång tid upplevas som främmande, även om man inte kunnat påvisa att den har samband med föräldrarnas stressnivå (Brunssen & Miles, 1996; Miles, 1989; Raeside, 1997). Viktiga riskfaktorer för hög stress hos föräldrar till för tidigt födda barn är att uppleva barnet som sjukt och skört (Brooten m.fl., 1988; Meyer, Garcia Coll, Seifer, Ramos, Kilis & Oh, 1995; Singer m.fl., 2003; Wereszczak, Miles & Holditch-Davis, 1997), oro för att barnet skall dö (Meck, Fowler, Clafin & Rasmussen, 1995) och separationen från barnet (Shields-Poe & Pinelli, 1997).

Mammans emotionella välbefinnande och hennes upplevelse av barnet efter en för tidig förlossning påverkar även anpassningen till föräldraskapet (McHaffie 1990). En tillitsfull föräldra-barn-relation föregås ofta av en period av fruktan och ibland ett emotionellt avståndstagande från barnet (McHaffie, 1990). Så länge mamman inte känner sig tillräckligt kompetent för att sköta barnet och tolka dess signaler behöver hon stöd och hjälp från personalen på sjukhuset (Vasquez, 1995) eller från en vårdgivare utanför sjukhuset (Censullo, 1986; Gennaro, Brooten & Bakewell-Sachs, 1991). Flera studier har funnit att föräldrar till mycket underburna barn söker mer sjukvård för sina barn än föräldrar till fullgångna barn (Cavalier, Escobar, Fernbach, Quesenberry & Chellino, 1996; Jackson, Schollin, Bodin & Ternestedt, 2001; Leijon, Finnström, Sydsjö & Wadsby, 2003; McCormick, Workman-Daniels, Brooks-Gunn & Peckham, 1993; van Zeben-van der Aa, Verloove-Vanhorick, Brand & Ruys, 1991), vilket kan förklaras av att mycket underburna barn har en högre risk för kronisk sjukdom och beteendestörningar (Bhutta, Cleves, Casey, Cradock & Anand, 2002; Botting, Pwols, Cooke & Marlow, 1998; Böhm, Katz-Salamon, Smedler, Lagercrantz & Forssberg, 2002; Finnström, Gäddlin, Lejon, Samuelsson & Wadsby, 2003; Stjernqvist & Svenningsen, 1999). Den högre vårdkonsumtionen kan även påverkas av att föräldrarna upplever barnen som mer sköra och ömtåliga jämfört med fullgångna barn (Allen, Manuel, Legault, Naughton, Pivor & O'Shea, 2004; Bidder, Crowe & Gray, 1974; Green & Solnit, 1964; Levy, 1980; Macey m.fl., 1987; Perrin, West & Culley, 1989).

Föräldrar som får ett för tidigt fött barn har stort behov av stöd, åtminstone under den tid det tar att hitta en strategi för att bemästra den nya situationen (Coffman, Levitt & Guacci-Franco, 1993; Davis m.fl., 2003a; Klebanov, Brooks-Gunn & McCormick, 2001; Singer, Davillier, Bruening, Hawkins & Yamashita, 1996; Younger, Kendell & Pickler, 1997). Att förbereda föräldrar för att ta över omvårdnaden och den dagliga skötseln av barnet efter utskrivningen är en viktig del av vårdarbetet på en neonatalavdelning. Ofta behöver föräldrarna både en grundläggande undervisning i barnavård och en speciell information anpassad till deras barns specifika behov (Karan & Rao, 1983; Vecchi, Vasquez, Radin & Johnson, 1996). Mammans upplevelse av dessa förberedelser har betydelse för hennes möjligheter att hantera barnets omvårdnad och dagliga sköt-

sel och för hur hon värderar barnets hälsa efter utskrivningen (May & Hu, 2000; Pridham, Lin & Brown, 2001).

Vård av underburna barn

Antalet för tidigt födda barn med behov av vård på neonatalavdelning efter förlossningen har ökat kraftigt i Sverige under de senaste decennierna trots att andelen barn som väger under 2 500 gram vid födelsen varit relativt konstant, ca 4,5 procent, under samma tid (Socialstyrelsen, 2004a). En viktig orsak till denna ökning är att fler mycket för tidigt födda barn överlever. Den neonatala dödligheten under de 27 första dagarna efter förlossningen hos barn som vägde mindre än 1 500 gram vid födelsen sjönk från 50 procent till 11 procent mellan 1973 och 2000 (Socialstyrelsen, 2004b).

Vårdtidens längd avgörs i första hand av barnets födelsevikt, gestationsålder och sjuklighet efter förlossningen (Bannwart, Rebello, Sadeck, Ponter, Ramos & Leone, 1999), men lokala rutiner eller riktlinjer för riskbedömningar har även betydelse (Eichenwald, Blackwell, Lloyd, Tran, Wilker & Richardson, 2001). I de flesta fall kan barnen lämna sjukhuset 3–5 veckor före beräknad fullgången tid (Rowlings & Scott, 1996), men barn som föds före den 28:e graviditetsveckan eller väger mindre än 1 000 gram vid födelsen har oftast en längre vårdtid med utskrivning efter beräknad fullgången tid, dvs. motsvarande 40 graviditetsveckor (Lee m.fl., 2000; Rowlings & Scott, 1996). Barn som föds för tidigt har ett vårdbehov som är unikt jämfört med barn med andra diagnoser inom barnsjukvården genom att de, förutom vårdbehov relaterade till medicinska komplikationer, kräver vård även på grund av sin fysiologiska omognad. Det är först när barnet kan kontrollera sin kroppstemperatur, har en stabil andning och cirkulation utan apnéer eller bradykardier och förmår att amma eller äta från flaska som det betraktas som fysiologiskt moget. De flesta barn uppnår fysiologisk mognad efter den 35:e graviditetsveckan (Henderson-Smart, 1981), men det kan dröja betydligt längre hos mycket underburna barn (Darnall, Kattwinkel, Nattie & Robinson, 1997; Eichenwald, Aina & Stark, 1997) eller barn som har lungsjukdomen bronkopulmonell dysplasi (BPD) (Eichenwald m.fl., 1997). Det kan vara svårt att avgöra hur länge man skall vänta innan man med säkerhet kan säga att barnet uppnått fysiologisk mognad beträffande andning och cirkulation. Darnall fann att intervallet mellan den apné som inträffade före den näst sista och sista apnéen var mindre än nio dagar för flertalet barn. Ett intervall större än åtta dagar hade samband med ett medicinskt problem, såsom kvarstående lungsjukdom, infektion, operation eller aspiration (Darnall m.fl., 1997).

Förutom att lång vårdtid på sjukhus är kostsam finns andra skäl till att skriva ut barn från sjukhuset så snabbt som möjligt. En neonatalavdelning är inte någon optimal miljö för att stimulera barnets tillväxt och utveckling, exempelvis på grund av starkt ljus (Glass, Avery, Siva Subramanian, Keys, Sostek &

Friendly, 1985; Lotas, 1992), hög ljudvolym (Zohr & de Traversay, 1995), onormal dygnsrytm (Mirmiran & Ariagno, 2000) och exposition för smittämnen som ökar risken för övre luftvägsinfektioner (Hemming, Overall & Britt, 1976; Tapia-Rombo, Ugarte-Terres, Alvarez-Vazques & Salazar-Acuna, 2001).

Forskning om tidig hemgång av underburna barn

Ett flertal randomiserade kontrollerade studier av tidig utskrivning av underburna barn (Brooten m.fl., 1986; Casiro m.fl., 1993; Cruz m.fl., 1997; Davies, Herbert, Haxby & McNeish, 1979; Dillard & Korones, 1973; Gibson, Medoff-Cooper, Nuamah, Gerdes, Kirkby & Greenspan, 1998) och några icke-randomiserade studier (LeFebvre, Veilleux & Bard, 1982; Rieger & Henderson-Smart, 1995) fann inga negativa effekter på barnets hälsa efter utskrivningen (Tabell 1). Barnen i dessa studier vårdades på neonatalavdelning tills de bedömdes som medicinskt och fysiologiskt stabila och den tidiga utskrivningen var kombinerad med någon form av uppföljning och stöd. Urvalet i samtliga studier var selekterade genom att barnen inte hade några kvarstående medicinska problem såsom BPD, funktionsstörning (Brooten m.fl., 1986; Cruz m.fl., 1997; Davies m.fl., 1979; Dillard & Korones, 1973; Gibson m.fl., 1998) eller vårdkrävande missbildningar (Casiro m.fl., 1993; Cruz m.fl., 1997; Gibson m.fl., 1998; Rieger & Henderson-Smart, 1995). Familjer som hade sociala problem, bostadsproblem eller bristfälliga färdigheter att sköta barnet exkluderades (Brooten m.fl., 1986; Casiro m.fl., 1993; Cruz m.fl., 1997; Davies m.fl., 1979; Gibson m.fl., 1998; LeFebvre m.fl., 1982; Rieger & Henderson-Smart, 1995). Till skillnad från övriga studier i Tabell 1 inkluderade en av de randomiserade studierna barn med kvarstående behov av sondmatning (Gibson m.fl., 1998) och en barn med lungsjukdomen BPD (Casiro m.fl., 1993). I den studie som redovisade lägst GÅ vid utskrivningen (34,2 veckor) inkluderades endast barn som bedömdes som stabila när de vägde mellan 1 300 och 1 350 gram (Cruz m.fl., 1997). I övriga studier var barnens GÅ ca 36 veckor vid utskrivningen. De olika vårdprogrammen förkortade vårdtiden med 2,1–19 dagar, vilket i många fall ansågs motsvara en betydande kostnadsreducering, både för sjukvården och för familjerna. En studie rapporterade att för en undergrupp av barn med en födelsevikt under 1 501 gram hade vårdprogrammet ingen effekt på vårdtiden (Casiro m.fl., 1993).

Som framgår i Tabell 1 ingick i flertalet vårdprogram både en utvidgad förberedelse före utskrivningen och ett utvidgat stöd efter. Två studier undersökte sambandet mellan respektive vårdprogram och barnets utveckling ett år efter utskrivningen men fann inga skillnader mellan grupperna (Brooten m.fl., 1986; Casiro m.fl., 1993). Casiro och medarbetare fann dock en positiv effekt av vårdprogrammet på barnets situation i hemmiljön mätt med instrumentet HOME (Caldwell & Badley, 1984). HOME består av 6 delskalor som mäter olika aspekter av barnets miljö: 1) emotionell och verbal respons från mamman, 2) reaktion på barnets beteende och bestraffning, 3) den fysiska miljön, 4)

tillgång på lämpliga leksaker, 5) mammans kontakt med barnet och 6) förmåga att anpassa åtgärder efter barnets behov. Grupperna skilde sig signifikant både beträffande totalsumman och två delskalor (reaktion på barnets beteende och bestraffning och tillgång till lämpliga leksaker) (Casiro m.fl., 1993). En Australisk studie (Rieger m.fl., 1995) som studerade effekten av vårdprogrammet med tidig hemgång på mammans hälsa, oro och upplevelse av barnets temperament sju månader efter utskrivningen visade att mammorna i tidig hemgångsgruppen (THG) upplevde mindre oro men ingen skillnad observerades mellan grupperna i mödrarnas hälsa. En mindre andel i THG upplevde sina barn som svårhanterliga, 10 procent jämfört med 23 procent i KG.

Sammanfattningsvis visade studierna i Tabell 1 att vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn, som inkluderade en selektion av barn grundad på födelsevikt och fysiologisk stabilitet, inte hade några negativa effekter på barnens hälsa efter utskrivningen. I det fall barn med ett kvarstående behov av sondmatning inkluderades observerades inte heller några negativa effekter på hälsan. Noteras bör att barn med en ökad risk för sena apnéer på grund av lungsjukdomen BPD eller barn med kvarstående behov av syrgas inte ingick i dessa studier. Samtliga studier beskrev komplexa vårdprogram som omfattade olika former av förberedelser före utskrivningen och stöd och uppföljning efter utskrivningen. Få studier mätte föräldrarnas upplevelser eller samband mellan vårdprogrammen och barnets utveckling eller beteende (Brooten m.fl., 1986; Casiro m.fl., 1993, Rieger m.fl., 1995). Urvalet av barn och föräldrar varierade i de olika studierna vilket försvårar jämförelser. Med få undantag hade studierna små undersökningsgrupper och mer sällsynta komplikationer kan därför ha undgått upptäckt. Antalet utvärderingar av vårdprogram som även inkluderar sondmatning i hemmet är fortfarande begränsat (Collins, Makrides & McPhee, 2004).

Vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn har inte tidigare prövats eller utvärderats i svensk miljö. Det är rimligt att anta att ett sådant vårdprogram har effekter på barnet och föräldrarna. Viktiga frågor är om tidig utskrivning av underburna barn med kvarstående vårdbehov innebär medicinska risker för barnet och/eller ökad oro för föräldrarna. Det kan inte uteslutas att sondmatning, medicinering och eventuell övervakning i samband med syrgasbehandling kan bli en för stor belastning för en del föräldrar, som i sin tur kan leda till stressreaktioner och i värsta fall negativa effekter på samspelet med barnet.

Barnhälsovården

Barnhälsovården är en väletablerad verksamhet i Sverige med ansvar för barns hälsa från födelsen till skolåldern (Socialstyrelsen, 1981). De nationella riktlinjerna för barnhälsovården följs i hög grad av alla barnavårdscentraler i landet (Kornfält, 2000). I verksamhetens mål ingår förutom att upptäcka och förebyg-

Tabell 1. Studier av tidig hemgång av underburna barn

Författare År Land Antal barn: THG+KG	Spec. urval Födelsevikt/ gestationsålder Medelvärde	Sjukhusdagar i THG (antal färre än i KG) Medelvärde	Kriterium för utskrivning
Dillard 1973 USA RCT, n = 196+214	FV ≤ 2 268 g THG: 1 857 g / 34,2 v KG: 1 883 g / 34,9 v	18,7 dagar (6,7 dagar)	Lägre vikt: THG > 2 000 g KG > 2 268 g
Davies 1979 England RCT, n = 20+20	GÅ ≤ 33 v THG: 1 519 g / 31,2 v KG: 1 450 g / 31,4 v	35,0 dagar (7 dagar)	Lägre vikt: THG = ej gräns KG > 2 200 g
LeFebvre 1982 Kanada n = 21+17	FV ≤ 2 000 g THG: 1 655 g / 32,1 v KG: 1 533 g / 31,2 v	26,3 dagar (11,6 dagar)	Lägre vikt: THG = ej gräns KG > 2 200 g
Brooten 1986 USA RCT, n = 39+40	FV ≤ 1 500 g THG: 1 187 g / 30 v KG: 1 148 g / 30 v	46,5 dagar (11,2 dagar)	Lägre vikt: THG = ej gräns KG > 2 200 g
Casiro 1993 Kanada RCT, n = 50+50	FV ≤ 2 000 g THG: 1 541 g / 31,7 v KG: 1 581 g / 32,0 v	Alla i THG: 23,0 (8,5 dagar) FV 1 501–2 000 g: 17,0 (7,0 dagar) FV ≤ 1 500 g: 56,0 (0 dagar)	Lägre vikt än tidigare
Cruz 1997 USA RCT, n = 27+16	FV ≤ 1 300 g THG: 1 135 g / 30,7 v KG: 1 160 g / 31,2 v	23,5 dagar (19 dagar)	Lägre vikt: THG = ej gräns KG > 1 800 g
Rieger 1995 Australien Hist, n = 66+64	THG: 2 044 g / 33 v KG: 2 005 g / 33 v	24,1 dagar (2,1 dagar)	Ingen gräns för vikt, ev. sondmatning
Gibson 1998 USA RCT, n = 49+51	FV ≤ 1 800 g THG: 1 220 g / 29,9 v KG: 1 350 g / 30,8 v	33,2 dagar (12,5 dagar)	Lägre vikt: ca 1 800 g ev. sondmatning

US: Uppgift saknas

THG: Tidig hemgångs-grupp

KG: Kontrollgrupp

RCT: Random controlled trial (randomiserad kontrollerad studie)

Hist: Historiskt material som jämförelse

(barn som vårdats vid en tidigare tidpunkt)

ns: Ingen statistiskt signifikant skillnad mellan grupperna

Vikt / GÅ ⁶ vid utskrivning Medelvärde	Uppföljning efter utskrivningen i THG	Resultat
THG: 2 076 g / US KG: 2 295 g / US	Samma förberedelse i båda grupperna. Återbesök efter 1 + 4 veckor. Samma uppföljning som vid traditionell vård.	Uppföljning 4 veckor: Dödsfall = 1 st / grupp Sjuklighet, kort sikt = ns Tillväxt = ns
THG: 1 946 g / US KG: 2 271 g / US	Förberedelser på sjukhuset. Hembesök (period = us) av "general practice health visitor", Återbesök till mottagning vid full- gången tid + efter 3 mån.	Uppföljning 3 mån efter 40 v GÅ: Dödsfall = 0 Sjuklighet, kort sikt = ns Tillväxt = ns
THG: 2 010 g / US KG: 2 261 g / US	Förberedelser på sjukhuset. Återbesök till mottagning eller barnläkare.	Uppföljning till 40 v GÅ: Dödsfall = 0 Sjuklighet, kort sikt = ns Tillväxt: ns
THG: 2 072 g / 36 v KG: 2 280 g / 38 v	Förberedelser på sjukhuset. Hembesök av spec. sjuksköterskor 1:a veckan, och efter 1, 9, 12 och 18 mån. Telefonrådgivning.	Uppföljning 1,5 år: Barnets utveckling ¹ = ns Dödsfall = 1 (SIDS) + 0 Sjuklighet, kort/lång sikt = ns Kostnader = kostnadseffektiv
THG: 2 200 g / 36,6 v KG: 2 275 g / 37,3 v	Förberedelser på sjukhuset. Återbesök till mottagning. Hembesök och telefonrådgivning under 8 veckor av en "public health nurse". Kontrollgruppen fick även hembesök men signifikant färre.	Uppföljning 1 år: Dödsfall = 0 Barnets utveckling ¹ = ns Hemmiljö ² = THG bättre ⁷ Sjuklighet, lång sikt = ns Tillväxt = ns Kostnad = kostnadseffektiv
THG: 1 326 g / 34,2 v KG: US / US	Förberedelser på sjukhuset. Återbesök till sjukhuset var 5:e dag, i 2 veckor, därefter 1 g/v till GÅ 40v. Hembesök (period = us) av "social worker" 1 g/v	Uppföljning 2 mån efter fullg. tid: Dödsfall = 0 Sjuklighet, kort sikt = ns Tillväxt = ns Kostnader = kostnadseffektiv
THG: 2 327 g / 36,5 v KG: 2 311 g / 36,8 v	Förberedelser på sjukhuset. Hembesök (period = us) av ssk från "The neonatal early discharge and family support programme". Barnläkare som konsult, Eget team (3 ssk) på sjukhuset.	Uppföljning 7 månader: Mammans oro ³ = THG lägre Mammans hälsa ⁴ = ns Barn beteende ⁵ = THG bättre Sjuklighet, lång sikt = ns Kostnader = kostnadseffektiv
THG: 1 800 g / 35,4 v KG: 1 990 g / 36,3 v	Förberedelser på sjukhuset. Hembesök tills barnet uppnått trad. utskrivningskriterier av ssk från en neonatalavdelning. Telefonrådgivning 24-tim/d av neonatalsköterska från en "home care agency". KG: även hembesök men färre.	Uppföljning 1 år: Dödsfall = 1 per grupp Sjuklighet, kort/lång sikt = ns Viktökning = THG bättre Kostnader = kostnadseffektiv Barn födda < 27 v = ns

¹ Bayly Scales of Infant Development

² Home Observation for Measurement of the environment (HOME)

³ State Trait Anxiety Inventory (STAI)

⁴ The General Health Questionnaire (GHQ-28)

⁵ The Infant Temperament Questionnaire

⁶ Resultatet avser THG

⁷ Gäller även barn med en födelsevikt ≤ 1 500 g

ga fysisk och psykisk ohälsa även att uppmärksamma och förebygga risker i barnets miljö och att stödja föräldrarna i föräldraskapet (Socialstyrelsen, 1981; Socialstyrelsen, 1991). Barnavårdscentralens verksamhet kan antingen vara integrerad i en vårdcentralens organisation och bemannas av distriktssköterskor och distriktsläkare (75 %), eller vara en egen verksamhet med barnsjusköterskor och en större andel barnläkare (25 %) (Kornfält, 2000). Inom verksamheten finns ett antal olika professioner såsom sjuksköterskor och läkare, men ofta även psykolog, ortoptist, logoped och dietist. Sjuksköterskan är dock en nyckelperson. Hon skall ha specialutbildning till barnsjusköterska eller distriktssköterska (Socialstyrelsen, 1994). I Barnhälsovårdens basprogram rekommenderas föräldrarna att besöka BVC ofta under de första månaderna för att senare göra planerade besök med allt längre mellanrum, sammanlagt 12–14 gånger under barnets första levnadsår. Kontakten mellan BVC och olika familjer kan emellertid se mycket olika ut både beträffande antalet besök och telefonkontakter. Enligt riksdagsbeslut 1979 erbjuds även alla nyblivna föräldrar att delta i föräldragrupsverksamhet. Under barnets första levnadsår gör en läkare 2–3 hälsoundersökningar inklusive utvecklingsbedömning (Socialstyrelsen, 1991).

Under de senaste tjugo åren har stora förändringar skett inom svensk mödra- och förlossningsvård, både i form av medicinsk teknisk utveckling, vårdtider och ekonomiska rationaliseringar. Exempelvis är vårdtiden på BB avsevärt kortare och fler underburna barn överlever. Dessa förändringar har påverkat personalens arbete inom barnhälsovården, framför allt genom de specifika behoven hos för tidigt födda barn och deras föräldrar.

Enligt de nationella målen för folkhälsa har BVC en central roll när det gäller att upptäcka sjukdom och avvikelser i barnets utveckling, men personalen på BVC skall också upptäcka och åtgärda negativa faktorer i barnets psykosociala miljö (SOU, 2000). Förutom regelbundna hälsokontroller och vaccinationer erbjuder BVC information och råd angående barnets hälsa och vård, vilket i första hand utnyttjas av förstagångsföräldrar (Hagelin, Jackson & Wikblad, 1998; Jansson, Isacson & Nyberg, 1998a). Nästan alla nyfödda barn i Sverige, 98–99 procent, skrivs in vid barnhälsovården (Jansson m.fl., 1998a). Trots detta finns uppgifter som pekar på ett behov av mer riktade och utvidgade insatser för barn och föräldrar i socialt utsatta grupper (Jansson m.fl., 1998a, MFR, 2000). Även föräldrar vars barn har ett allvarligt hälsoproblem kan ha svårt att få det stöd de behöver (Magnusson, Garrett & Sundelin, 1999; Magnusson, Garrett & Sundelin, 2000). Eftersom verksamheten är frivillig är det viktigt att föräldrarna upplever den som positiv. Missnöje med vård och bemötande skulle kunna leda till att färre fullföljer hela hälsovårdsprogrammet (Boyle & Gillam, 1993; Magnusson m.fl., 1999).

En riskfaktor för att uppleva kontakten med olika vårdgivare som negativ är dålig psykisk hälsa hos mamman (Webster, Pritchard, Linnane, Roberts, Hin-

son & Starrenburg, 2001). Dessa kvinnor är inte alltid medvetna om sitt eget hjälpbehov (Seeley, Murray & Cooper, 1996) och sjuksköterskan på BVC upplever ofta att det är svårt att stödja dem på ett tillfredsställande sätt (Wickberg-Johansson, Erlandsson & Hwang, 1996). Eftersom 10–15 procent av alla nyblivna mammor drabbas av depressiva symptom månaderna efter förlossningen (O'Hara & Swain, 1996; Wickberg & Hwang, 1997), och det finns goda behandlingsmöjligheter (Wickberg & Hwang, 1996a), är det viktigt att identifiera dessa kvinnor. Detta är bakgrunden till att många BVC i dag screenar alla mammor för postpartum depression (Kornfält, 2000).

Forskning om upplevelse av barnhälsovård

Sjuksköterskan på BVC förväntas kunna utföra praktiska uppgifter (Fägerskiöld, Timpka & Ek, 2003), ge goda råd (Fägerskiöld m.fl., 2003; Jansson, Isacson, Kornfält & Lindholm, 1998b), ge bra stöd grundat på empati och respekt för föräldrarna (Arborelius & Bremberg, 2003; Chan & Twinn, 2003; Fägerskiöld m.fl., 2003; Jansson m.fl., 1998b), ha goda kunskaper (Fägerskiöld m.fl., 2003; Jansson m.fl., 1998b) och vara tillgänglig både i fysisk och emotionell bemärkelse (Fägerskiöld m.fl., 2003; Jansson m.fl., 1998b). Förväntningarna på sjuksköterskan kan ibland vara motsägelsefulla. Hon förväntas stärka mammans egna initiativ, problemlösningar och sätt att vara förälder, och samtidigt ge råd utifrån sin specifika yrkeskunskap och erfarenhet (Arborelius & Bremberg, 2003), samt uppmärksamma och rapportera misstankar om att barnet far illa (Knott & Latter, 1999). Svenska studier har visat att föräldrarna har små möjligheter att påverka innehållet i vården på BVC. I samspelet med mamman var sjuksköterskan den styrande och kontakttillfällena följde en i förväg bestämd agenda (Baggens, 2001; Baggens, 2004).

Studier av tillfredsställelse med sjukvård visar vanligtvis att de flesta är nöjda (Sitzia & Wood, 1997; van Teijlingen, Hundley, Rennie, Graham & Fitzmaurice, 2003). Om dessa mätningar speglar patientens verkliga upplevelser har dock ifrågasatts. Faktorer som kan påverka svaren är exempelvis ovilja att framföra negativa omdömen (van Teijlingen m.fl., 2003), tidpunkten för mätningen (Bradmat & Driedger, 1993) och dåligt definierade begrepp och teorier (Williams, Coyle & Healy, 1998).

Motiv för denna avhandling

Den första delen av denna avhandling, utvärdering av ett vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn, motiverades av att detta program var något helt nytt i svensk neonatalvård vid den aktuella tidpunkten. Liknande vårdformer var tidigare endast utprovade i USA, Kanada, England och Australien, och då vanligen med barnets vikt som enda kriterium för tidig hemgång. Vi var intresserade av att studera hur den nya vårdformen fungerade rent praktiskt, men också av dess konsekvenser för barnen och deras föräldrar. Vi ville

dessutom tillämpa något vidare kriterier för erbjudande om den nya vårdformen än som tidigare vanligen rapporterats.

Den andra delen av denna avhandling motiverades bland annat av brist på kunskap om hur mödrar i Sverige upplever vården vid BVC, både i sin helhet och i sina delar, och om det finns undergrupper t.ex. av mer utsatta mödrar som är mer missnöjda. Riskfaktorer för föräldrastress har tidigare studerats i Sverige (Östberg, 1999), men i ett något mindre urval och ej med longitudinell försöksuppläggning. Föräldrastress var också mätt vid en senare tidpunkt än i denna avhandling. Denna del av avhandlingen blev möjlig genom det så kallade KUB-projektet som beskrivs senare.

Förstudie inför start av vårdprogram med tidig hemgång

Innan vårdprogrammet med tidig hemgång av underburna barn startade genomfördes en retrospektiv journalstudie i syfte att få en bättre bild av tänkbara medicinska risker för barnet (Örtenstrand, Winbladh & Nordström, 1992). Behovet av medicinska åtgärder studerades i ett konsekutivt urval av 100 barn som vårdats mer än 20 dagar på Sachska barnsjukhusets neonatalavdelning mellan januari 1990 och maj 1991. Resultatet visade att det var ovanligt med ett intervall som överskred en vecka mellan apnéer eller andra komplikationer som krävde omedelbara medicinska åtgärder. I två fall förekom nya apné-attacker efter en stabil period som varade 13 respektive 9 dagar. Båda barnen var 4 veckor när episoden inträffade och deras aktuella gestationsålder 34 respektive 33 veckor. Apné-attacken hävdades i båda fallen med hjälp av enkel taktil stimulering. Denna förstudie låg till grund för uppföljningen av barnen i interventionstudiens försöksgrupp.

Syfte

Denna avhandling har tre övergripande syften, att studera effekter av tidig hemgång av underburna barn, att öka kunskapen om varför vissa kvinnor inte är nöjda med vården på BVC samt att identifiera riskfaktorer för föräldrastress.

Specifika syften var:

- a) Att studera effekten av tidig hemgång av underburna barn på barnens hälsa, vårdbehov, samt föräldrarnas oro, upplevelse av ansvar för vården, skattning av barnets hälsa och amning under de sex första månaderna.
- b) Att identifiera faktorer som ökar risken för att kvinnor ej är nöjda med vården på BVC.
- c) Att studera undergrupper av kvinnor som ej är nöjda med vården på BVC avseende deras uppfattning av olika aspekter av vården.
- d) Att identifiera riskfaktorer för föräldrastress ett år efter barnets födelse.

Metod

Beskrivning av vårdprogrammet med tidig hemgång

Under sjukhustiden vårdades alla barn i enlighet med avdelningens vårdprogram, på samma sätt som alla barn som ej ingick i studien, vilket innebar att föräldrarna uppmuntrades att delta i barnets vård så mycket som möjligt. De gavs därmed möjlighet att tillgodogöra sig och träna grundläggande barnavård och att få förståelse för barnets behov. Alla barn med en gestationsålder mindre än 32 veckor eller med en födelsevikt ≤ 1500 gram erhöll samma rutinmässiga uppföljning med syfte att upptäcka raket, ROP (retinopathy of prematurity), intrakraniella blödningar och avvikelser i den psykomotoriska utvecklingen.

Innan hemsjukvården inleddes upprättades en individuell vårdplan tillsammans med föräldrarna. I samband med detta fanns möjlighet att bedöma och eventuellt komplettera föräldrarnas färdigheter vad gällde barnets vård. De områden som diskuterades var nutrition, medicinsk utrustning, medicinering, tidpunkt för eventuell provtagning eller läkarbesök och föräldrautbildning:

- 1 *Nutrition:* Föräldrarna gavs individuell undervisning i sondmatning och möjlighet att träna praktiskt innan de lämnade sjukhuset. Föräldrarna förväntades ej kunna sätta tillbaka en sond som åkt ut. Undervisningens inriktning avgjordes av föräldrarnas önskan om slutlig matningsstrategi, amning eller flaskmatning. Inför hemgången diskuterades även matmängder, behov av bröstmjölksersättning eller berikningar och hantering, förvaring och uppvärmning av urpumpad bröstmjolk eller bröstmjölksersättning.
- 2 *Medicinsk utrustning:* I hemmet användes för vissa barn syrgas med lågflödesregulator, saturationsmätare, nebuliseringsutrustning för inhalation och apné-monitorer. I samtliga fall var föräldrarna väl förtrogna med denna utrustning innan de lämnade sjukhuset. Familjer som använde syrgas i hemmet informerades även om risker och säkerhetsåtgärder i samband med syrgasanvändning.
- 3 *Medicinering:* All information om barnets medicinering gavs både muntligt och skriftligt. I denna information ingick doser, eventuell beredning och administrationssätt.
- 4 *Provtagningar och läkarbesök:* Föräldrarna informerades både om rutinmässiga undersökningar, om barnet uppfyllde kriterierna för dessa, och om andra planerade undersökningar beroende av barnets diagnos. Provtagningen utfördes i hemmet men samtliga återbesök till läkare skedde på sjukhusets neonatalavdelning.

5 *Föräldrautbildning*: Innehållet i utbildningen avgjordes av föräldrarnas förkunskaper och barnets specifika vårdbehov. Områden som i samtliga fall diskuterades före hemgång var barnets temperatur, tecken på sjukdom hos barnet inklusive åtgärder, återupplivning vid andningsstillestånd, generella riktlinjer för att undvika infektioner och hemmets miljö avseende rökning och besök. Områden som oftast nämndes men som i huvudsak diskuterades under tiden med hemsjukvård var teknik för att ge barnet optimalt stöd i famnen eller i sängen, tolkning av barnets signaler, badning, hudvård, amning och teknik i samband med flaskmatning.

När respektive informationstillfälle eller praktisk övning genomförts dokumenterades detta i barnets journal. Under tiden med hemsjukvård kompletterades undervisningen utifrån föräldrarnas behov. Innan barnet lämnade neonatalavdelningen gjordes en läkarundersökning varefter barnets aktuella status dokumenterades i barnets journal.

Hembesöken till de familjer som ingick i tidig hemgångs-gruppen (THG) gjordes av projektsjuksköterskan, en sjuksköterska med specialistutbildning i barn- och ungdomsvård och neonatalvård samt 10 års erfarenhet av neonatalvård. Under studien var sjuksköterskan anträffbar från måndag morgon till fredag kväll. Planerade och oplanerade hembesök gjordes mellan klockan 8.00 och 17.00. Övrig tid kunde föräldrarna kontakta sköterskan via mobiltelefon. Inga hembesök gjordes under helger eller under övrig tid på dygnet, men föräldrarna kunde då ringa eller besöka neonatalavdelningen på sjukhuset. Varje hembesök varade ca en timme. Vid varje besök bedömdes barnets hälsa och välbefinnande, vikten kontrollerades och strategier för barnets fortsatta nutrition diskuterades. Om barnet behandlades med extra syrgas i hemmet kontrollerades även andning, syresättning och syrgasbehov. Föräldrarna hade vid varje besök möjlighet att diskutera aktuella problem samtidigt som eventuella råd från föregående besök följdes upp. Under den period då barnet fick hemsjukvård hade överläkaren på neonatalavdelningen det medicinska ansvaret. Kontakter med dietist, kurator och psykiatrisk hjälp skedde enligt samma rutiner som för inneliggande barn. Innan hemsjukvården avslutades träffade familjerna tillsammans med projektsjuksköterskan den sjuksköterska som skulle ha kontakt med familjen på BVC. Hemsjukvården avslutades när barnet uppfyllde neonatalavdelningens ordinarie kriterier för utskrivning. Familjen fick då träffa den neonatolog som varit ansvarig för barnets vård.

Barnen i kontrollgruppen (KG) vårdades enligt avdelningens vanliga rutiner. Under vårdtiden fick föräldrarna fortlöpande, men ej systematisk, information och undervisning om barnets behov av omvårdnad och daglig skötsel. För att skrivas ut skulle barnet vara kliniskt stabilt och ha en tillfredsställande tillväxt med amning eller flaskmatning. Det fanns ingen gräns för barnets vikt. De flesta av dessa barn vårdades i hemmet på försök under en dag och/eller en natt före utskrivningen, så kallad permission.

Efter att hemsjukvården avslutats i THG och efter utskrivningen i KG fortsatte uppföljningen på barnsjukhusets medicinmottagning enligt klinikens program för planerade återbesök. Alla barn deltog även i barnavårdscentralens nationella program.

Studiedesign

En översikt över avhandlingens delarbeten presenteras i Tabell 2.

Artikel I och II är delarbeten från samma experimentella studie, med en icke-randomiserad kontrollgrupp. För att få två jämförbara grupper utnyttjades avdelningens utformning och funktion. Avdelningen var sedan många år delad i två jämförbara vårdenheter. Varje enhet hade var sitt rum (A och B) för nyanlända patienter, och de hade var sin personalgrupp. Barnets placering vid inläggningen avgjordes utifrån var det för tillfället fanns plats. Vid tiden för studien var beläggningen mycket hög vilket medförde att det sällan eller aldrig gavs möjlighet att välja rum. Placeringen i ett visst rum var därmed att betrakta som nära slumpmässig. Det rum, med tillhörande vårdenheter, som under den första studieperioden skulle komma att erbjuda tidig hemgång avgjordes genom lottning. Under studiens första åtta månader erbjöds tidig hemgång till barn som vårdades i rum A medan de som vårdades i rum B fick vanlig vård. För att minska risken för att urvalet av personal skulle påverka utfallet skedde ett skifte mellan rum A och B efter åtta månader.

Artikel III och IV är delstudier av en observationsstudie om olika aspekter av kvinnors upplevelse av barnafödandet, det så kallade KUB-projektet (www.ki.se/nursing/kub). Genom att två grupper jämfördes, kvinnor som ej var nöjda med BVC-vården och kvinnor som var nöjda (artikel III) och kvinnor definierade som utsatta för föräldrastress och kvinnor som inte var det (artikel IV), avseende exponering för tänkbara riskfaktorer kan dessa studier betecknas som kohortstudier. Kvinnorna rekryterades från 97 procent av alla mödravårdscentraler i Sverige (593 av ca 600) under tre veckor spridda över ett år (maj och september 1999 och januari 2000). Barnmorskorna informerade samtliga svensktalande kvinnor som skrevs in i mödravården under de aktuella veckorna och de som ville delta i studien skrev sina personuppgifter på en lista som skickades till forskargruppen. Alla kontakter med kvinnorna rörande studien skedde därefter genom forskargruppen, bland annat för att minska barnmorskornas medvetenhet om vilka kvinnor som ingick i studien och förmedla till de deltagande kvinnorna att undersökningen genomfördes oberoende av vårdgivarna.

Urval

Artikel I och II

Barnen kom till neonatalavdelningen på Sachsska Barnsjukhuset, Södersjukhuset, från förlossningsavdelningen på Södersjukhuset och Nacka sjukhus eller från en neonatal intensivvårdsavdelning på Karolinska sjukhuset i Stock-

Tabell 2. Ingående arbeten

Artiklar	Design	Urval	Datansamling	Utfall
Artikel I	Experimentell studie: Icke randomiserad kontrollerad studie	Konsekutivt urval av underburna barn fördelade till 2 grupper: THG (n=45) och till KG (n=43).	Barnens journaler, enkät till föräldrarna 1 år efter utskrivningen.	Barnets hälsa, vårdbehov under neonatal- perioden och barnets första levnadsår.
Artikel II	Experimentell studie: Icke randomiserad kontrollerad studie	Konsekutivt urval av mammor och pappor till underburna barn fördelade till THG (40/37) och till KG (35/34).	3 enkäter: när familjen inkluderades i studien, när hemsjukvården avsluta- des (THG) i respektive vid utskriv- ningen från sjukhuset (KG) och 1 år efter utskrivningen.	Mödrars och fäderns upplevelse, oro, ansvar, och barnets styrka. Barnets hälsa och amning under de 6 första månaderna.
Artikel III	Observationsstudie: Kohortstudie	3 061 svensktalande kvinnor inskrivna vid 593 MVC under 3 veckor jämnt spridda under 1999–2000, varav 2 415 besvarade fråga om BVC 1 år efter förlösningen.	3 enkäter: i tidig graviditet, 2 månader efter förlösningen, och 1 år efter förlösningen.	1) Riskfaktorer för att inte vara nöjd med vården på BVC och 2) samband mellan delar av BVC-vården och mammans missnöje i undergrupper av deprimerade mödrar och mödrar till barn med uppfödningsproblem.
Artikel IV	Observationsstudie: Kohortstudie	3 061 svensktalande kvinnor inskrivna vid 593 MVC under 3 veckor jämnt spridda under 1999–2000, varav 2 424 kvinnor besvarade frågor om föräldrastress 1 år efter förlösningen.	3 enkäter: i tidig graviditet, 2 månader efter förlösningen, och 1 år efter förlösningen.	Riskfaktorer för föräldrastress.

THG: Tidig hemgångs-grupp. KG: Kontrollgrupp

holm. I samband med inläggningen fanns information om barnets medicinska tillstånd men inte om familjens sociala bakgrund. För att ett barn skulle inkluderas i studien skulle följande kriterier vara uppfyllda: 1) gestationsålder vid födelsen <37 veckor, 2) kvarstående behov av specialistvård under ytterligare minst en vecka, 3) stabil andning och cirkulation utan apnéer, eller medicinering för detta, och 4) förmåga att hålla normal kroppstemperatur i vanlig säng. Även föräldrarna skulle uppfylla vissa kriterier. Dessa var: 5) förmåga att hantera nödvändig medicinsk utrustning om barnet var syrgasberoende på grund av kronisk lungsjukdom, 6) att föräldrarna bedömdes som lämpliga av personalen och 7) att föräldrarna skulle kunna läsa, skriva och göra sig förstådda på det svenska språket. En neonatolog eller erfaren barnläkare avgjorde om och när ett barn uppfyllde dessa kriterier och därmed kunde inkluderas i studien.

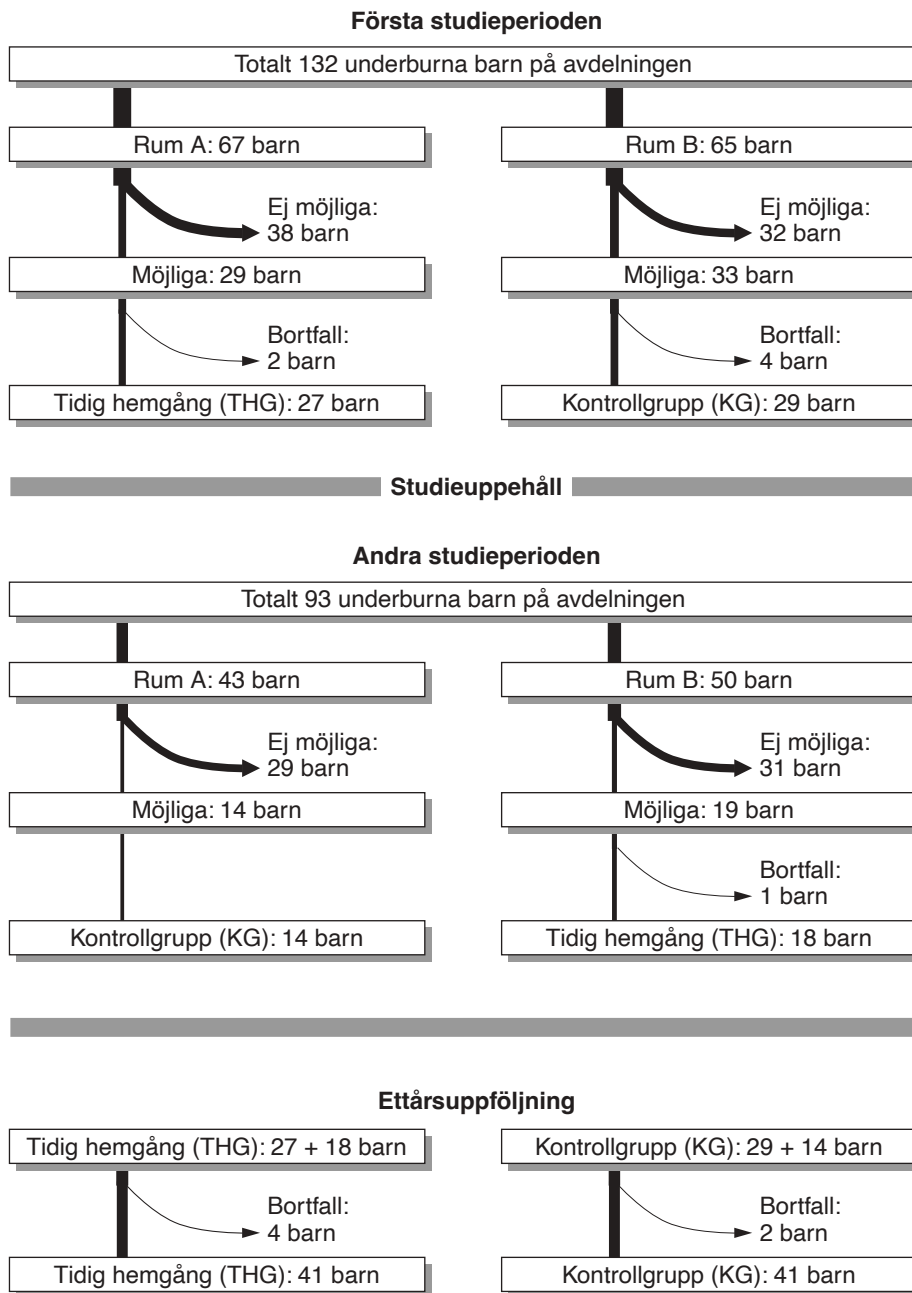
Under den 14 månader långa rekryteringsperioden vårdades 225 underburna barn på avdelningen (Figur 1). Totalt uppfyllde 95 (42 %) barn studiens ingångskriterier, 48 i tidig hemgångs-gruppen (THG) och 47 i kontrollgruppen (KG). Av de 130 barn som ej uppfyllde kriterierna, som framgår av Tabell 3, var de flesta alltför friska och ett fåtal alltför sjuka. När dessa barn väl var stabila i andning och cirkulation återstod inget behov av specialistvård som kunde skötas i hemmet. Näst vanligaste orsak var att barnen var trillingar eller fyringar vilket ansågs medföra en orimlig arbetsbörda för föräldrarna. De resterande 13 barnen ingick ej på grund av postnatal död eller förflyttning till ett annat sjukhus. Endast i nio fall uppfyllde ej föräldrarna kriterierna.

Tabell 3. Orsaker till att barn ej uppfyllde studiens kriterier

Orsaker	Rum där THG vårdades. n = 69	Rum där KG vårdades. n = 61	p
Inget vårdbehov kvar när barnet kunde lämna avdelningen	53	33	0,006
Behov av sjukhusvård under hela vårdtiden	1	5	0,07
Trillingar eller fyringar	3	13	0,003
Postnatal död	3	1	0,37
Förflyttning till annat sjukhus	5	4	0,87
Föräldrarna uppfyllde ej kriterierna för att ingå i studien	4	5	0,59

THG: Tidig hemgångs-grupp. KG: Kontrollgrupp

Bland de 95 barn som var möjliga att rekrytera tackade föräldrarna i sju familjer nej till att delta, tre i THG och fyra i KG. Skälen i THG var att pappan i familjen var bortrest under en längre period (två familjer) och ett sjukt syskon hemma (en familj). Grupperna kom därmed slutligen att utgöras av 45 barn



Figur 1. Flödesschema för medverkande barn, fördelning till respektive grupp före och efter studieuppehållet och medverkan vid ettårsuppföljningen.

från 40 familjer i THG och 43 barn från 35 familjer i KG. I THG fanns tre ensamstående mammor och fem tvillingpar och i KG en ensamstående mamma och åtta tvillingpar. Vid uppföljningen efter ett år deltog 41 barn från 37 familjer (93 %) i THG och 41 barn från 33 familjer (94 %) i KG. En familj i THG hade flyttat och gick ej att spåra och två familjer (tre barn) avbröt sitt deltagande före uppföljningen. I KG exkluderades en familj på grund av att barnet avled i plötslig spädbarnsdöd och en ensamstående mamma avbröt sin medverkan.

Tidsperioden för studien och antalet barn begränsades av praktiska orsaker. Den genomfördes under två perioder om åtta respektive sex månader. Mellan dessa perioder gjordes ett nio veckor långt avbrott för semesterperioden.

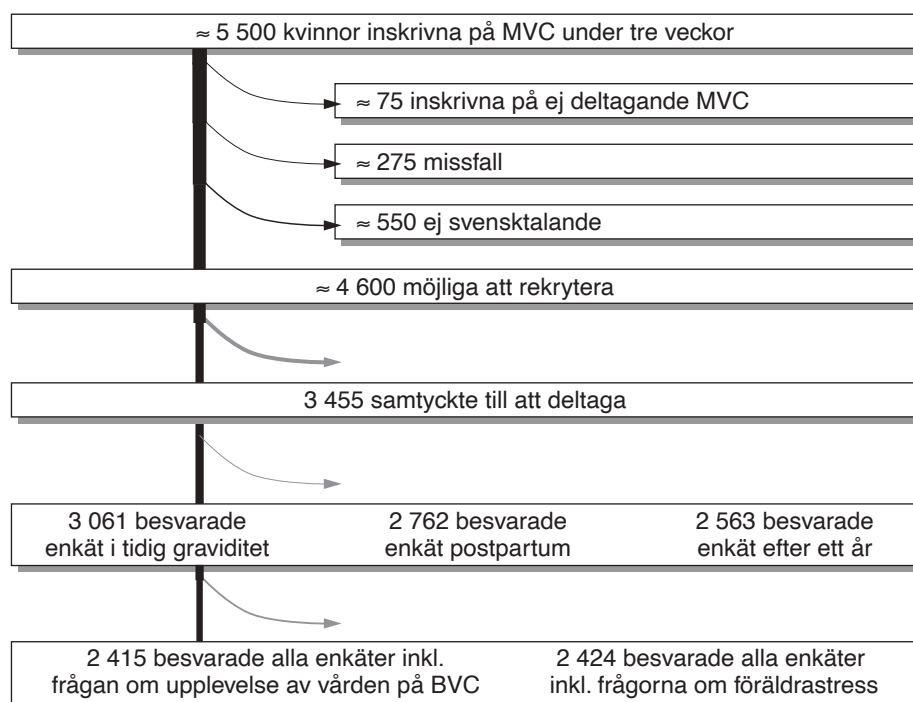
Artikel III och IV

Totalt skrevs ca 5 500 kvinnor in vid landets samtliga mödravårdscentraler under de tre rekryteringsveckorna. Det exakta antalet inskrivna gick inte att uppskatta på grund av att det medicinska födelseregistret baseras på antalet födda barn och därmed ej räknar in de som skrivs in i mödrahälsovården och som senare får missfall. Av 3 455 kvinnor som gav sitt samtycke till att delta i studien i samband med det första mödravårdsbesöket anmälde totalt 162 (4,7 %) till forskargruppen att de fått missfall. Andelen kan i praktiken ha varit högre, men vi har antagit att andelen missfall totalt sett var fem procent. Andelen inskrivna borde då ha varit 5 494, eller efter avrundning ca 5 500 kvinnor.

Uppskattningsvis hade ca 4 600 av dessa kvinnor möjlighet att ingå i studien med hänsyn till att ca 275 kvinnor fick missfall (5 %), ca 550 inte var svensktalande och att ca 75 kvinnor skrevs in vid de mödravårdscentraler som avböjde att delta i studien (Figur 2). När det gäller skattningen av antalet kvinnor som exkluderades på grund av språksvårigheter kan vi inte utesluta att det i denna siffra även ingår kvinnor som ej blev tillfrågade av barnmorskorna av för forskargruppen okända skäl.

Den första enkäten sändes till de 3 455 kvinnor som gav sitt samtycke till att delta i studien, varav 3 061 (91 % av deltagarna och 66 % av möjliga att rekrytera) återsände det ifyllda formuläret. I genomsnitt var kvinnorna då i graviditetsvecka 16. Det andra frågeformuläret, som skickades två månader efter beräknad förlossning, besvarades av 2 762 kvinnor och det tredje, som skickades ett år efter förlossningen, besvarades av 2 563 kvinnor. Totalt 2 450 kvinnor (71 % av deltagarna och 53 % av möjliga att rekrytera) besvarade alla tre enkäter, 2 415 besvarade frågan om upplevelse av vården på BVC i artikel III och 2 424 frågorna om föräldrastress i artikel VI.

För att bedöma generaliserbarheten i urvalet jämfördes vissa variabler med data från samtliga kvinnor som fött barn i Sverige under ett helt år, erhållna från det medicinska födelseregistret (Socialstyrelsen, 2001).



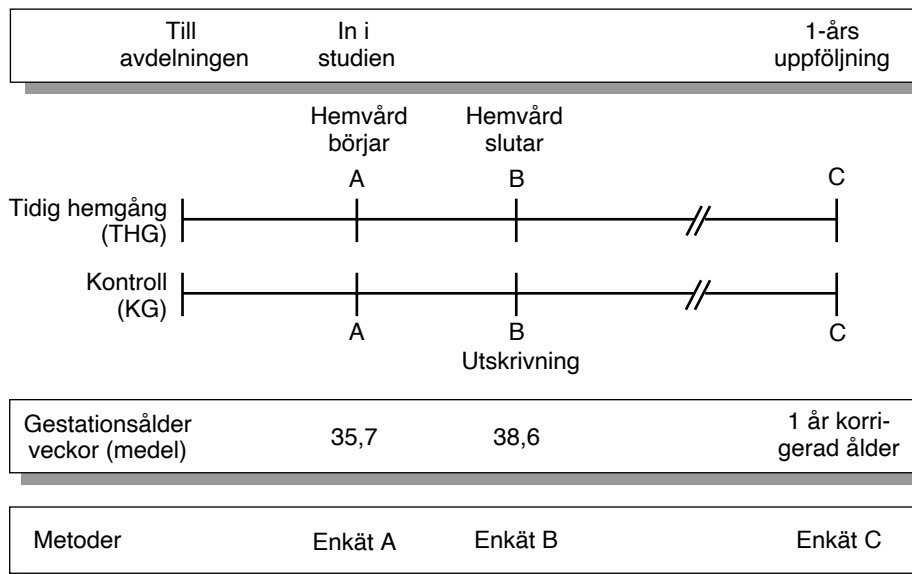
Figur 2. Flödesschema för deltagare i studie III och IV.

Datainsamling

Artikel I och II

Data inhämtades från barnets journaler under vårdtiden på sjukhuset och under det första levnadsåret, samt i THG även från perioden med hemsjukvård. Dessutom samlades data genom tre enkäter som besvarades av båda föräldrarna var för sig när familjen inkluderades i studien (A), när hemsjukvården avslutades i THG respektive i samband med utskrivningen i KG (B) samt ett år efter utskrivningen (C) (Figur 3).

En vecka efter att föräldrarna mottagit enkät C via post gjordes en strukturerad intervju med utgångspunkt från föräldrarnas svar. Denna komplettering av enkätsvaren fungerade som en intern validering av frågeformuläret då vi försäkrade oss om att föräldrarna förstått frågorna. Om de missuppfattat någon fråga korrigerades svaret i samband med intervjun. Samtalen genomfördes i familjens hem av en erfaren barnsköterska som arbetat flera år på neonatalavdelningen, men som vid tiden för studien studerade på universitetsnivå. Hon hade ej träffat familjerna tidigare eller informerats om barnets vårdform.



Figur 3. Datasamling i Tidig hemgångs-gruppen (THG) och Kontrollgruppen (KG).

Data från journaler

Följande information inhämtades från barnens journaler: gestationsålder vid födelsen, diagnoser, tillväxt, behandlingar, totalt antal vårddagar under neonatalperioden samt antal vårddagar med permission från sjukhuset i KG. I THG registrerades samtliga åtgärder som utförts under hemsjukvården såsom hembesök, telefonkontakter, akuta läkarbesök och återinläggningar. Slutligen inhämtades uppgifter om antal akuta sjukhusbesök och inläggningar som registrerats i journalen under det första året efter avslutad hemsjukvård i THG och efter utskrivningen från sjukhuset i KG.

Enkät A

Enkät A innehöll frågor om föräldrarnas sociodemografiska bakgrund, såsom ålder och utbildning, tidigare graviditeter samt föräldrarnas aktuella och personlighetsrelaterade oro mätt med instrumentet State Trait Anxiety Inventory (STAI) (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg & Jacobs, 1983).

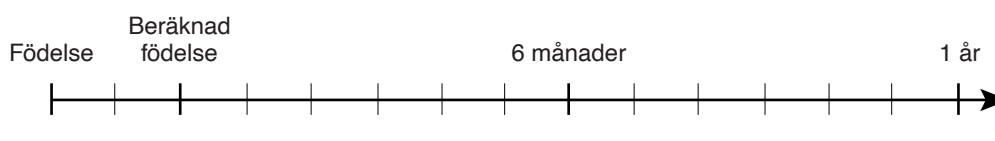
Enkät B

Enkät B innehöll endast instrumentet STAI.

Enkät C

Enkät C innehöll frågor om föräldrarnas minne av sin oro, upplevelse av säkerhet att sköta barnet och hur väl förberedda de kände sig i samband med att hemsjukvården avslutades i THG respektive vid utskrivningen i KG. Borgs

skattnings- och kategoriskala (Borg, 1998) mätte oro relaterad till barnet, skattning av barnets hälsa och barnets styrka jämfört med andra barn. Vidare frågades om tidpunkten när föräldrarna kände sig säkra på att barnet skulle överleva på en skala från barnets födelse till ett år (Figur 4) och om föräldrarnas upplevelse av psykisk ohälsa under året. Frågor ställdes också om amning i samband med att hemsjukvården avslutades i THG respektive vid utskrivningen i KG och under de följande sex månaderna och om akuta besök på barnläkarmottagning, vårdcentral och barnavårdscentral.



Figur 4. Tidsaxel på vilken föräldrarna fick ange när de kände sig säkra på att barnet skulle överleva.

STAI (State Trait Anxiety Inventory)

STAI är ett frekvent använt och väl dokumenterat instrument som består av två självinstruerande formulär med item som mäter symptom relaterade till den oro en person känner för tillfället (state) och symptom av oro som man vanligtvis känner (trait) (Spielberger m.fl., 1983). Varje formulär består av 20 påståenden som besvaras på en 4-gradig skala från 1 (inte alls) till 4 (mycket). Svaren på alla påståenden summeras och poängen kan variera från 20 till 80. Höga poäng har samband med stark oro.

Borgs skattnings- och kategoriskala (CR-10 category-ratio scale)

Skalan består av 12 numrerade steg: 0, 0,5 och därefter jämna tal från 1 till 10. Åtta av stegen representeras både av ett nummer och av ett ord eller kort värdeuttryck (Borg, 1998). Efter siffran 10 följer ytterligare ett steg (• maximalt) som symboliserar den maximala känslan i respektive fråga. Denna skala har använts i ett stort antal studier för att värdera personers upplevelse av olika stimuli. Hög korrelation har rapporterats mellan skalans utfall och objektiva fysiologiska test (Ljunggren & Jansson, 1988).

Artikel III och IV

Data insamlades med hjälp av tre enkäter, i tidig graviditet, två månader och ett år efter förlossningen. Om ett frågeformulär inte returnerades inom två veckor skickades ett påminnelsebrev (utan ny enkät). Om svaret fortfarande uteblev efter denna påminnelse skickades ytterligare ett brev med ett nytt formulär efter två veckor. Datainsamlingen avslutades hösten 2001 och dataregistreringen avslutades december 2001.

Utfallsvariabel i artikel III

Kvinnans skattning av sin sammantagna upplevelse av vården på BVC mättes på en 5-gradig skala med alternativen: mycket positivt, positivt, varken positivt eller negativt, negativt och mycket negativt.

Utfallsvariabel i artikel IV

Föräldrastress mättes med en svensk version av instrumentet Parenting Stress Index (PSI), parent domain (Abidin, 1990), som har validerats och omarbetats för svenska förhållanden (Swedish Parenthood Stress Questionnaire, SPSQ) (Östberg m.fl., 1997). Instrumentet består av 34 frågor som besvaras på en 5-gradig skala från 1 (stämmer inte alls) till 5 (stämmer mycket bra). Den svenska faktoranalysen identifierade fem subskalor (inkompetens, rollbegränsning, social isolering, problem i relationen med partnern och hälsoproblem) (Östberg m.fl., 1997). Instrumentets validitet, att det mäter vad som avses att mätas, har studerats och god validitet har påvisats med hjälp av olika metoder. Dels studerades korrelationen mellan SPSQ och en global skattning av föräldrarnas stress gjord av mödrar respektive av psykolog: korrelationskoefficienter 0,38; $p < 0,01$ respektive 0,53; $p < 0,0001$ (Östberg m.fl., 1997). Dessutom har gruppjämförelser av SPSQ-poäng genomförts (Östberg, 1998) som visade att en grupp av mödrar som sökt hjälp för sitt barn hade statistiskt signifikant högre upplevd stress jämfört med mödrar i ett nationellt urval. Detta gällde både för den totala SPSQ-poängen, och för alla delskalor förutom delskalan "problem i relationen med partnern". Skillnaden mellan grupperna uttryckt i Cohen's effektstorleksmått var en "medium effect size" ($d = 0,52$). Skalan hade även god stabilitet över en period av 30 dagar (Östberg m.fl., 1997). Medelvärdet (2,5) och standardavvikelsen (0,55) av SPSQ i artikel IV skilde sig ej från medelvärdet i en annan populationsbaserad studie i Sverige ($n = 1\ 081$, medel = 2,5, $SD = 0,56$) (Östberg m.fl., 1997).

Oberoende variabler i artikel III och IV – Enkät i tidig graviditet

Sociodemografisk bakgrund (artikel III och IV): ålder, civilstånd, bostadsort, utbildning, arbetslöshet, födelseland, rökvanor, paritet och antal födda barn.

Planerad graviditet och stöd: planerad och/eller välkommen graviditet (artikel III och IV), upplevelse av stöd från det väntade barnets far (artikel IV).

Fysiska besvär (artikel III). Kvinnorna uppgav i vilken grad de besvärats av sju olika fysiska symptom under den senaste veckan: huvudvärk, smärtor i övre respektive nedre delen av ryggen, magsmärter, urinvägsbesvär, sömnsvårigheter och trötthet. Besvären skattades på en 6-gradig skala från 0 (inga som helst besvär) till 5 (mycket besvär).

Kvinnans oro under graviditeten mättes med the Cambridge Worry Scale (Statham, Green & Katesios, 1997), en engelsk skala som mäter oro under graviditet och som är översatt och validerad i Sverige (SCWS) (Georgsson Öhman,

Grunewald & Waldenström, 2003). Endast fyra av instrumentets 16 delskalor användes i artikel III: oro för förhållandet till partnern, förlossningen, att det skulle vara något fel på barnet och att klara av att ta hand om barnet. Oron skattades på en 6-gradig skala, från 0 (ingen som helst oro) till 5 (mycket stor oro).

Negativa livshändelser under året närmast före graviditeten (artikel III och IV): 11 frågor om negativa livshändelser, varav 10 hämtades från en tidigare använd skala (Rosengren, Orth-Gomer, Wedel & Wilhelmsen, 1993). Dessa rörde om närstående drabbats av allvarlig sjukdom eller dödsfall, missbruk eller stort hjälpbehov, skilsmässa eller separation, ofrivilligt byte av bostad eller arbete, arbetslöshet, otrygghet i arbetet, allvarliga ekonomiska problem, erfarenhet av något som fått rättslig påföljd. En ytterligare fråga konstruerades där kvinnan fick möjlighet att uppge om hon själv varit allvarligt sjuk eller drabbats av allvarlig olyckshändelse under det senaste året.

Oberoende variabler i artikel III och IV – Enkät två månader efter förlossningen

Kvinnors hälsa efter förlossningen studerades genom att de fick ange i vilken grad de besvärats av 17 olika fysiska symptom under perioden 4–8 veckor efter förlossningen (artikel IV): huvudvärk, smärtor i övre respektive nedre delen av ryggen, magsmärter, ofrivilligt urinläckage, sveda vid vattenkastning, ofrivilligt läckage från tarmen, förstoppning, hemorrojder, smärta från kejsarsnitt, smärta från klipp eller bristning, smärta vid samlag, såriga bröstvårtor, mjölkstockning, bröstinfektion, sömnsvårigheter och trötthet.

Kvinnornas oro mättes med SCWS. I artikel IV studerades kvinnornas oro med hjälp av 14 av de 16 delskalorna: oro för bostadsförhållande, ekonomi, juridiska problem, förhållandet till partnern respektive familj och vänner, egen hälsa, närståendes hälsa, arbete eller arbetslöshet, om något skulle vara fel på barnet, att själv bli inlagd på sjukhus, att barnet skulle bli inlagt på sjukhus, gynekologisk undersökning, att klara av att ta hand om barnet och att vara borta från arbetet. I analysen användes den totala summan på alla frågor, det vill säga en kombination av antal symptom och skattning av svårighetsgrad. I artikel III studerades kvinnans oro avseende två av instrumentets 16 frågeställningar: att det skulle vara något fel på barnet och att klara av att ta hand om barnet.

Depressiva symptom mättes med instrumentet Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) (Cox, Holden & Sagovsky, 1987). EPDS består av 10 frågor som kvinnan uppmanas ta ställning till utifrån hur hon känt sig under de senaste sju dagarna. Varje fråga skattas från 1 till 4 och en totalsumma beräknas för hela skalan som kan gå från 0 till 30. EPDS har testats på svenska kvinnor två och tre månader efter förlossningen (Wickberg & Hwang, 1996b), och i analysen användes den brytpunkt vid 11/12 som rekommenderades i denna validering (Wickberg & Hwang, 1996b) (artikel III och IV).

Den sammantagna upplevelsen av förlossningen mättes på en 5-gradig skala (artikel III) med svarsalternativen: mycket positiv, positiv, både positiv och negativ, negativ och mycket negativ. I analysen definierades de sista två skalstegen som negativ upplevelse.

Barnets hälsa under de första två månaderna efter förlossningen (artikel III) studerades i form av en lista med olika problem. Listan inkluderade gulsot som krävde ljusbehandling, problem med att gå upp i vikt, kolik, mag- och/eller tarmproblem, förkylning och medfött handikapp. Dessa besvär skattades av kvinnorna på en 4-gradig skala från 1 (inga besvär) till 4 (mycket svåra besvär). I analysen definierades svåra besvär som skalstegen 3 och 4 (svåra besvär + mycket svåra besvär).

Socialt stöd studerades genom att fråga hur nöjd kvinnan var med stödet från såväl partner som närstående efter barnets födelse (artikel IV). Svaren angavs på en 5-gradig skala från 1 (mycket nöjd) till 5 (mycket missnöjd). I analysen definierades missnöjd som skalstegen 4 och 5 (missnöjd + mycket missnöjd).

Föräldrautbildning i grupp under graviditeten, kvinnan uppgav om hon deltagit eller ej (artikel IV).

Oberoende variabler i artikel III och IV – Enkät ett år efter förlossningen

Depressiva symptom mättes med EPDS.

Barnets hälsa inkluderade: neonatalvård efter förlossningen (vård på neonatalavdelning eller vård på intensivvårdsavdelning) (artikel III och IV), förekomst av funktionshinder eller kronisk sjukdom (artikel IV) och skattning av barnets hälsa jämfört med andra barn (artikel IV).

Upplevelse av barnets temperament mättes med en subskala (fussy-difficult) av instrumentet Infant Characteristics Questionnaire (ICQ) (Bates, Freeland & Lounsbury, 1979) (artikel IV). Totalt 9 frågor besvarades på en 7-gradig skala.

Socialt stöd studerades med en fråga om antal personer som kvinnan kunde dela sina innersta känslor med (artikel I). Frågan besvarades på en 6-gradig skala från 1 (inga) till 6 (fem personer eller fler).

Vård och bemötande på barnvårdscentralen (BVC) mättes med olika frågor om vårdens form, innehåll och bemötande. Frågorna inkluderade antal hembesök, antal sjuksköterskor respektive läkare som kvinnan träffat (artikel III), deltagande i föräldrautbildning (artikel III och IV), upplevelse av om den tid som ägnades åt barnets hälsa och utveckling, information, och stöd var lagom, för lite eller för mycket (artikel III och IV). Den sjuksköterska som kvinnan träffade mest under det första året bedömdes avseende kunskaper (artikel III) och bemötande (artikel III och IV).

Oberoende variabler i artikel III och IV – Medicinska födelseregistret (MFR)

Data rörande mammans socio-demografiska och obstetriska bakgrund (artikel III och IV) hämtades från Socialstyrelsens medicinska födelseregister, liksom uppgifter om barnets gestationsålder vid födelsen (artikel III och IV) och förekomst av tvillingar (artikel IV).

Analys

Artikel I och II

Medelvärden mellan grupperna jämfördes med hjälp av *t*-test. Resultat som ej var normalfördelade studerades med median och Mann-Whitney U-test. Jämförelse mellan proportioner gjordes med Chi² test. Data bearbetades i programvaran StatView.

Artikel III och IV

Undersökningens frågeställningar analyserades i huvudsak med hjälp av deskriptiv statistik och regressionsanalys. I de univariata analyserna angavs sambanden mellan oberoende variabler och respektive utfallsvariabel som riskkvoter (RR) och i regressionsanalyserna som oddskvoter (OR), i båda fallen med 95-procentiga konfidensintervall. Data bearbetades i programvaran SPSS för Windows 11.5 och 12.0 (Statistical Package for Social Science, Inc., Chicago, IL).

Den 5-gradiga skalan som mätte kvinnans helhetsupplevelse av vården på BVC i artikel III dikotomiserades och gjordes om till en 0/1-variabel. I analysen motsvarades 0 av dem som var positiva (mycket positiv + positiv) och 1 av dem som var negativa eller hade blandade känslor (varken positiv eller negativ + negativ + mycket negativ). Orsaken till att svarsalternativet "varken positiv eller negativ" klassificerades som inte positiv var dels att detta alternativ inte gav uttryck för tillfredsställelse med vården, dels att antalet kvinnor som valde de två mest negativa alternativen var för litet för den fortsatta analysen av subgrupper.

Av den deskriptiva analysen framgick att det fanns ett samband mellan missnöje med vården på BVC och kvinnans emotionella välbefinnande samt med uppfattningen att barnet hade uppfödningssvårigheter. Utifrån dessa resultat skedde en indelning i fem undergrupper för att närmare studera upplevelsen av olika delar av BVC: 1) kvinnor med höga EPDS-poäng enbart vid två månader efter förlossningen (D 2m), 2) enbart vid ett år efter förlossningen (D 1år), 3) både vid två månader och ett år efter förlossningen (D 2m1år), 4) kvinnor med normala EPDS-värden men uppfattningen att barnet hade uppfödningssvårigheter (svåra problem med viktuppgång och/eller mag-tarmproblem) (BUP) samt 5) en referensgrupp som inte hade dessa egenskaper. Gruppernas medelvärden jämfördes med *t*-test och proportioner jämfördes med Chi² test.

Föräldrastress i artikel IV definierades operationellt genom 90:e percentilen på SPSQ. I analysen omformades variabeln till en 0/1- variabel. Värdet 1 motsvarades av ett medelvärde av frågornas totalsumma som var lika med eller högre än den 90:e percentilen och 0 av ett medelvärde under denna percentil. De som besvarade färre än 30 av de 34 frågorna exkluderades från analysen, förutom 59 fall där det interna bortfallet var koncentrerat till subskalan som mätte problem i relationen med partnern (5 frågor). För att beräkna medelvärdet användes det totala antalet besvarade frågor i samtliga fall.

Samtliga 20 frågor som rörde olika aspekter av vården på BVC analyserades med hjälp av konfirmatorisk faktoranalys (Jöreskog, 2004) i syfte att studera om dessa representerade ett antal skilda bakomliggande dimensioner av tillfredsställelse med vården.

Följande fem bakomliggande faktorer definierades och prövades:

- 1 Uppfattningen av sjuksköterskans bemötande (6 frågor: uppmuntrande, lugn, respektfull, förtroendeingivande, uppmärksam på barnets respektive mammans behov)
- 2 Uppfattningen av om rätt mängd tid hade ägnats åt undersökning och uppföljning (2 frågor: barnets tillväxt respektive hälsa och utveckling)
- 3 Uppfattningen av om rätt mängd tid hade ägnats åt information (5 frågor: skötsel och vård av barnet, barnets hälsa och utveckling, vaccinationer, amning och om förebyggande av olyckor)
- 4 Uppfattningen av om rätt mängd tid hade ägnats åt stöd och uppmuntran (4 frågor: barnets omvårdnad, amning, tid för frågor om barnet och för samtal om kvinnans hälsa)
- 5 Övergripande bedömning av vården på BVC (3 frågor: nöjd med det medicinska respektive känslomässiga omhändertagandet och om vården på BVC i sin helhet uppfattades som positiv eller negativ).

Denna femfaktorsmodell passade data väl, vilket indikerades av att konfidensintervallet för RMSEA ej översteg 0,05. Fem delskalor bildades. Värdet för varje skala utgjordes av medelvärdet av svaren på de frågor som ingick i skalan. I samtliga skalor motsvarades låga värden av missnöje och höga av att kvinnan var mer nöjd med denna aspekt av vården. I analysen definierades missnöje som \leq den 10:e percentilen för varje subskala.

Samtliga variabler som hade ett statistiskt signifikant samband med föräldrastress i den univariata analysen testades i fyra multivariata modeller med logistisk regressionsanalys. Varje modell utgick från en av studiens fyra hypoteser, det vill säga att föräldrastress har samband med: 1) kvinnans demografiska och sociala bakgrund, 2) kvinnans hälsa och sociala stöd, 3) barnets hälsa och mammans skattning av barnets hälsa och temperament och 4) olika as-

pekter av vården på BVC. Alla modeller justerades för mammans ålder och utbildning och modell 2–4 justerades även för antal barn, dåligt planerad graviditet, arbetslöshet i tidig graviditet och annat modersmål än svenska. Modell 3–4 justerades även för variabler som var statistiskt signifikanta i den andra modellen och modell fyra för variabler som var statistiskt signifikanta i den tredje modellen.

Etiska aspekter

Artikel I och II

Till studien knöts en opartisk medicinsk kontrollant, en neonatolog verksam vid ett annat sjukhus, som hade befogenhet att avbryta studien vid misstanke om ökade risker för barnen. Studien godkändes av Etisk kommitté vid VSO/SSO (Dnr 92–91). Alla föräldrar gav sitt samtycke till att delta efter att de informerats om studien.

Artikel III och IV

Tillstånd för studien gavs av Karolinska Institutets etiska kommitté (Dnr 98-358). Det var i praktiken omöjligt att få reda på samtliga fall där barnet dött perinatalt före utskicket av det andra frågeformuläret. Vi var dessutom intresserade av hur dessa kvinnor upplevde sin situation. Med anledning av detta inkluderades följande avsnitt i det följebrev som utgick i samband med det andra frågeformuläret:

Av alla dem som besvarade det första formuläret kan det finnas de som mist sitt barn, under graviditeten eller strax därefter, eller vars barn är allvarligt sjukt. Vi vill uttrycka vår medkänsla för er och beklagar om detta brev känns svårt att läsa. Vi vill samtidigt förmedla till er att era erfarenheter är viktiga och vi önskar att även ni vill besvara frågeformuläret men att ni hoppar över de frågor som inte känns aktuella och noterar vad som hände ert barn.

Resultat

Artikel I. Effekter av vårdprogrammet med tidig hemgång och hembesök på barnets hälsa och vårdbehov

Gestationsåldern vid födelsen var i genomsnitt 31,4 veckor hos barnen i tidig hemgångs-gruppen (THG) och 32,0 veckor i kontrollgruppen (KG). Barnen i THG var i genomsnitt 35,9 gestationsveckor när hemsjukvården inleddes och 38,7 när den avslutades. Barnen i KG var vid motsvarande tidpunkter i genomsnitt 35,6 respektive 38,6 veckor. Gestationsåldern vid utskrivning av de barn som ej uppfyllde studiens ingångskriterier var i genomsnitt 36,8 veckor när perinatalt döda barn eller barn som flyttat hade exkluderats. Barnen i THG vårdades i genomsnitt 30,6 dagar på sjukhus jämfört med 46,3 dagar i KG ($p = 0,003$). Den statistiskt signifikanta skillnaden mellan grupperna kvarstod även när permissionsdagarna i KG räknades bort.

Inga statistiska skillnader i sjuklighet observerades mellan barnen i THG och KG förutom färre barn med övre luftvägsinfektioner i THG. Dessa var sex jämfört med 16 i KG ($p = 0,02$). Knappt 20 procent av barnen drabbades av ett hälsoproblem som medförde att hemsjukvården fick avbrytas för att tillfälligt ersättas av vård på sjukhuset (8 barn vid tillsammans 9 tillfällen). Vid sju tillfällen vårdades barnen en natt på sjukhuset för observation eller behandling, såsom ljusbehandling (2 barn, 3 tillfällen), blodtransfusion (1 barn), observation efter operation (1 barn), observation på grund av en hudinfektion och oro hos mamman (1 barn) och observation under avvecklingen av en apné-monitor (1 barn). Ett barn med bronkopulmonell dysplasi, där föräldrarna observerat en apné-episod i hemmet, observerades på sjukhuset i två dygn och fick samtidigt en blodtransfusion. Ett barn infekterades med RS-virus i hemmet och infektionen medförde andningspåverkan som föranledde vård på sjukhus i sju dygn.

Under tiden med hemsjukvård förmedlades nästan all vård och föräldrastödjande insatser via planerade hembesök (medel: 5,9), planerade telefonkontakter (medel: 1,1) och planerade läkarbesök på neonatalavdelningen (medel: 1,7). Under studiens 14 månader genomfördes endast 4 oplanerade hembesök (medel: 0,1), i genomsnitt 0,9 telefonförfrågningar från föräldrarna och 0,4 oplanerade besök på neonatalavdelningen. Under det första året efter utskrivningen skilde sig inte grupperna åt vad gällde sjukhusvård och akuta läkarbesök. En stor andel hade besökt BVC för att föräldrarna känt oro för barnets hälsa, men ingen skillnad noterades mellan grupperna.

Sammanfattningsvis visade denna studie att tidig hemgång av underburna barn med ett kvarstående behov av specialistvård, i kombination med hem-

besök och sjukhusvård vid behov, inte hade något samband med ökad sjuklighet under neonatalperioden eller vårdbehov under det första levnadsåret.

Artikel II. Effekter av vårdprogrammet med tidig hemgång och hembesök på föräldrarnas oro, upplevelse av ansvar för vården, skattning av barnets hälsa och amning

Föräldrarnas oro mättes vid två tillfällen, när barnet inkluderades i studien och i samband med att vårdtillfället avslutades. Mammorna i THG skattade sin oro som signifikant lägre jämfört med KG vid det första mättillfället. Motsvarande mätning av pappornas oro visade ingen statistiskt signifikant skillnad mellan grupperna. Vid det andra mättillfället observerades ingen statistisk skillnad mellan grupperna, varken mellan mammor eller pappor. Föräldrarnas minne av den oro de känt när hemsjukvården respektive sjukhusvården avslutades skilde sig inte heller mellan grupperna vid mätning ett år senare.

Ett år efter utskrivningen observerades inga statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna vad gällde föräldrarnas minne av sin beredskap att själva sköta och ta ansvar för barnets vård. Föräldrarnas skattning av barnets hälsa och styrka jämfört med andra barn var också lika mellan grupperna.

När hemsjukvården avslutades i THG ammade alla barn helt eller delvis utom två, i KG ammade alla utom tre vid tiden för utskrivningen. Andelen barn som enbart ammade under perioden en till sex månader skilde sig ej signifikant mellan de två grupperna (Tabell 4). Det fanns dock en tendens till att mammorna i KG ammade i högre grad vid sex månader jämfört med THG (73 % respektive 51 %, $p = 0,06$). Tabell 4 visar att kvinnorna i studien inte ammade i mindre utsträckning än samtliga kvinnor i Stockholms län under samma år.

Sammanfattningsvis visade denna studie inga negativa eller positiva effekter av tidig hemgångs-programmet på föräldrarnas oro, beredskap att själva sköta och ta ansvar för barnets vård, upplevelse av barnets hälsa eller amning.

Tabell 4. Amning under barnets 6 första månader i THG, KG samt i i hela Stockholms län under samma år*

Antal månader	Ammar helt (procent)			Ammar helt + delvis (procent)		
	THG n = 37	KG n = 33	Sthlms län n = 24 000	THG n = 37	KG n = 33	Sthlms län n = 24 000
1	89,2	90,9		94,6	93,9	
2	83,8	84,8	81,1	86,5	87,9	93,2
3	78,4	84,8		78,4	87,9	
4	70,3	69,7	67,8	73,0	81,8	83,4
5	62,2	63,6		64,9	78,8	
6	40,5	45,5	35,3	51,4	72,7	70,7

* Uppgifterna är hämtade från Socialstyrelsens statistik 1996:2
Inga skillnader mellan THG och KG var statistiskt signifikanta enligt Chi² test

Artikel III. Riskfaktorer för att inte vara nöjd med vården på BVC samt uppfattning av olika aspekter av vården i undergrupper baserade på riskfaktorerna

Upplevelsen av vården på BVC skattades som positiv eller mycket positiv av de flesta (79,4 %). Knappt var femte kvinna skattade sin upplevelse av vården som varken positiv eller negativ (17,2 %) och 3,4 procent hade en negativ eller mycket negativ upplevelse.

Ingen faktor i kvinnans bakgrund såsom ålder, utbildning, civilstånd, typ av bostadsort, arbetslöshet, utländskt ursprung, rökvanor eller paritet hade samband med en negativ upplevelse av vården på BVC. Inget samband kunde heller observeras mellan kvinnans totalbedömning av vården och negativa livshändelser, skattning av egen fysisk hälsa eller upplevelsen av stöd från partnern i tidig graviditet. Riskfaktorer för att inte vara nöjd var olämplig tidpunkt för graviditeten, negativ upplevelse av förlossningen, depressiva symptom två månader och ett år efter förlossningen, oro för att ta hand om barnet och upplevelse av att barnet hade svåra problem med viktuppgång eller mag- och tarmproblem.

Utifrån dessa riskfaktorer identifierades fyra grupper: mammor som angav att barnet hade uppfödningssproblem (BUP) och mammor med depressiva symptom två månader efter förlossningen (D 2m), ett år efter förlossningen (D 1år) och både två månader och ett år (D 2m1år). Jämfört med en referensgrupp som saknade dessa egenskaper var kvinnorna i de fyra grupperna mer "belastade" i form av högre andel med oönskad graviditet (Referensgrupp: 4 %, D 2m: 9,2 %, D 2m1år: 13,6 %), negativ förlossningsupplevelse (Referensgrupp: 4,8 %, D 2m: 14,8 %, D 2m1år: 12,8 %), barn vårdat på neonatalavdelning efter födelsen (Referensgrupp: 9,0 %, D 2m: 16,2 %, D 2m1år: 20,8 %, BUP: 22,5 %), oro för att ta hand om barnet två månader efter förlossningen (Referensgrupp: 0,4 %, D 2m: 9,2 %, D 1år: 3,8 %, D 2m1år: 12,2 %).

Vid jämförelse mellan var och en av de fyra grupperna och referensgruppen observerades inga statistiska skillnader vad gällde vårdens organisation, förutom antalet besök på BVC under det första året som var högre i D 2m1år och BUP (Tabell 5).

Ungefär en tredjedel av kvinnorna i referensgruppen, den grupp som utgjorde majoriteten av kvinnorna, var missnöjda med sjuksköterskans uppmärksamhet på kvinnans egna behov och med den tid som hade avsatts för att prata om hur hon själv mädde. I de fyra undergrupperna var missnöjet med den uppmärksamhet som hade ägnats åt mammans behov ännu mer uttalat. Kvinnorna i undergrupperna var även missnöjda med andra aspekter av vården som avsåg stöd till kvinnan själv. Nästan 50 procent av dem som hade depressiva symptom både två månader och ett år efter förlossningen (D 2m1år) var missnöjda med sjuksköterskans psykologiska kunskaper.

Kvinnorna i BUP var mer missnöjda med sjuksköterskans medicinska kompetens än övriga kvinnor. Beträffande informationsfrågorna var missnöjet störst med informationen om vaccinationer. En betydligt mindre andel av kvinnorna i respektive grupp var missnöjda med den tiden som hade avsatts för undersökning och uppföljning av barnets hälsa och utveckling.

Sammanfattningsvis verkade flertalet av kvinnorna vara nöjda men den del av vården som är relaterad till barnets hälsa och utveckling medan många var mindre nöjda med uppmärksamheten på deras egen hälsa och behov. Minst nöjda var kvinnor som hade depressiva symptom både 2 månader och 1 år efter barnets födelse.

Artikel IV. Riskfaktorer för föräldrastress

Kvinnor med en hög nivå av föräldrastress, det vill säga de 10 procent som hade de högsta värdena på den totala SPSQ-skalan, hade högre medelvärden på instrumentets samtliga delskalor jämfört med kvinnor som låg under den 90:e percentilen. Medelvärdena för dem med hög föräldrastress jämfört med övriga mammor var följande: inkompetensskalan 3,3 respektive 2,0 ($p < 0,001$), rollbegränsning 4,4 respektive 3,4 ($p < 0,001$), social isolering 3,0 respektive 1,9 ($p < 0,001$), problem i relationen med partnern 3,5 respektive 2,2 ($p < 0,001$) och hälsoproblem 3,4 respektive 2,4 ($p < 0,001$).

Inga statistiskt signifikanta samband observerades mellan föräldrastress och kvinnans ålder, civilstånd, utbildning, rökvanor eller om hon fortfarande var föräldraledig, hade återgått till arbetet eller var arbetsökande ett år efter förlossningen. Riskfaktorer för föräldrastress identifierade under graviditeten var arbetslöshet, ej svenska som modersmål, olämplig tidpunkt för graviditeten och att vänta sitt andra barn. Dessa faktorer var även signifikanta i den multivariata analysen (Tabell 6). Antalet negativa livshändelser under året före graviditeten och ökad belastning av fysiska symptom efter förlossningen ökade risken för föräldrastress i den univariata analysen, men förblev ej statistiskt signifikanta i regressionsanalysen. I regressionsmodellen för fysiska och psykiska faktorer framgick att mammans oro, depressiva symptom och missnöje med stödet från partnern två månader efter förlossningen hade samband med en ökad risk för föräldrastress när barnet var ett år. Att ha tillgång till flera personer att dela sina innersta känslor med hade en skyddande effekt.

Barnets hälsa uttryckt som underburenhet, funktionshinder, kronisk sjukdom eller vård på neonatalavdelning efter förlossningen hade inget samband med föräldrastress, men däremot mammans egen skattning av barnets hälsa och beteende. Även kvinnans upplevelse av vården på BVC hade samband med föräldrastress, nämligen i fråga om den tid som avsattes för stöd och uppmuntran inklusive tid för frågor.

Tabell 5. Upplevelse av olika aspekter av vården på BVC bland mammor till barn med uppväxningsproblem (BUP), mammor med depressiva symptom 2 månader efter förlossningen (D 2m), 1 år efter förlossningen (D 1år) och både vid 2 månader och 1 år (D 2m1år), jämfört med en referensgrupp som ej hade något av dessa problem.

Aspekter av vården	Referensgrupp n=1 800	D 2m n=143	D 1år n=209	D 2m1år n=125	BUP n=138
Vårdens organisation					
Antal besök på BVC (medelvärde)	14,0	13,8	13,5	15,3	16,1
Minst ett hembesök (procent)	66,2	68,5	67,0	67,2	66,7
Antal sjuksköterskor (medelvärde)	1,9	2,0	2,0	1,8	2,1
Antal läkare (medelvärde)	1,6	1,5	1,6	1,6	1,6
Deltog i föräldrautbildning på BVC (procent)	52,1	48,3	50,0	46,4	59,9
Upplevelse av sjuksköterskans egenskaper (stämmer inte alls + stämmer något)					
Kunnig i medicinska frågor (procent)	25,5	28,2	32,9	36,4	39,3
Kunnig i psykologiska frågor (procent)	29,3	36,6	36,3	49,6	38,5
Uppmärksam på barnets behov (procent)	18,6	25,2	25,1	28,1	27,5
Uppmärksam på mammas behov (procent)	35,2	49,3	54,1	59,5	47,1
Uppmuntrande/stödande (procent)	22,5	34,3	34,8	38,8	31,9
Missnöjd med den tid som ägnats åt ... (för lite tid + för mycket tid)					
Stöd och uppmuntran avseende ...					
Amning (procent)	12,3	29,7	26,9	33,3	27,2
Vård av barnet (procent)	14,9	36,9	41,6	45,2	25,5
Tid för frågor om ...					
Barnet (procent)	14,4	27,0	30,6	32,3	24,4
Hur mamman själv mår (procent)	34,0	56,3	58,4	63,7	44,1

<i>Information om ...</i>										
Skötsel och vård av barnet (procent)	8,9	15,5	0,01	13,9	0,02	18,5	<0,001	18,2	<0,001	
Barnets hälsa och utveckling (procent)	15,6	19,0	0,29	22,0	0,02	27,4	0,001	26,3	0,001	
Vaccinationer (procent)	35,2	41,5	0,13	43,5	0,02	43,5	0,06	44,5	0,03	
Uppfostrning (procent)	18,5	31,4	<0,001	31,4	<0,001	32,8	<0,001	35,0	<0,001	
Förebyggande av olycksfall (procent)	21,3	33,1	0,001	32,1	<0,001	32,3	0,004	33,6	0,001	
<i>Undersökning och uppföljning av ...</i>										
Barnets hälsa och utveckling (procent)	8,7	12,8	0,10	15,9	0,001	21,8	<0,001	14,6	0,02	
Barnets tillväxt (procent)	4,4	9,4	0,008	8,6	0,007	12,2	<0,001	6,6	0,24	
Totalt antal aspekter ovan som ägnats för lite eller för mycket tid (medelvärde)	1,9	3,1	<0,001	3,2	<0,001	3,6	<0,001	3,0	<0,001	

Svarstrekvenser: Referensgruppen: 97–100 %, D 2m-gruppen: 97–100 %, D 1år-gruppen: 97–100 %, D 2m1år-gruppen: 94–100 %, BUP-gruppen: 97–100 %, Respektive grupp (D 2m, D 1år, D 2m1år och BUP) jämfördes med referensgruppen med t-test (medelvärden) eller Chi²-test (%).
BVC = Barnvårdscentral

Tabell 6 Riskfaktorer för föräldrastress. Fyra regressionsmodeller där alla är korrigerade för mammas ålder och utbildning. Modell II är dessutom korrigerad för de statistiskt signifikanta faktorerna i modell I, modell III för dem i modell I-II och modell IV för dem i modell I-III.

	Alla n = 2 424	< 90:e percentilen		≥ 90:e percentilen		Univariat analys		Multivariat analys	
		%	%	%	RR för föräldrastress	95 % CI	OR för föräldrastress	95 % CI	
Modell I: Sociala och demografiska faktorer									
Antal barn (aktuell graviditet inräknad)									
1	1 063	91,9	8,1	1,0	ref	1,0	ref	1,0	ref
2	884	87,1	12,9	1,6	1,2-2,1	1,7	1,3-2,4	1,7	1,3-2,4
>2	477	90,8	9,2	1,1	0,8-1,6	1,1	0,7-1,6	1,1	0,7-1,6
Olämplig tidpunkt för graviditeten ¹	124	77,4	22,6	2,4	1,7-3,4	2,7	1,7-4,3	2,7	1,7-4,3
Arbetslös i tidig graviditet ²	266	83,5	16,5	1,8	1,3-2,4	1,8	1,2-2,6	1,8	1,2-2,6
Ej svenska som modersmål ³	191	84,3	15,7	1,6	1,2-2,3	1,7	1,1-2,6	1,7	1,1-2,6
Modell II: Psykologiska, fysiska och sociala faktorer									
Oro 2 månader efter fölossningen (summa SCWS poäng)									
0-5	850	97,1	2,9	1,0	ref	1,0	ref	1,0	ref
6-10	659	92,4	7,6	2,6	1,6-4,1	2,1	1,3-3,5	2,1	1,3-3,5
11-20	668	84,7	15,3	5,2	3,4-8,0	3,7	2,3-6,0	3,7	2,3-6,0
>20	241	72,6	27,4	9,3	6,0-14,4	5,4	3,1-9,4	5,4	3,1-9,4
Depressiva symptom (EPDS >11) ⁴	265	64,9	35,1	5,0	4,0-6,3	3,6	2,5-5,1	3,6	2,5-5,1
Missnöje med stödet från partner ⁵	192	71,4	28,6	3,4	2,6-4,4	2,5	1,6-3,7	2,5	1,6-3,7
Antal personer att dela innersta känslor med, n									
0-1	538	82,3	17,7	1,0	ref	1,0	ref	1,0	ref
2	675	88,7	11,3	0,6	0,5-0,8	0,6	0,4-0,8	0,6	0,4-0,8
3	576	91,8	8,2	0,5	0,3-0,6	0,5	0,3-0,7	0,5	0,3-0,7
>3	620	96,3	3,7	0,2	0,1-0,3	0,2	0,1-0,4	0,2	0,1-0,4

Modell III: Faktorer relaterade till barnet och barnets hälsa

Mammans skattning av barnets hälsa vid 1 år	628	93,6	7,4	0,6	0,4–0,8
Friskare jämfört med andra barn	1 700	89,4	11,7	1,0	ref
Sjukare än andra barn	61	67,2	33,9	3,1	2,1–4,6
Barnets temperament (medelvärde av ICQ) ⁶		30,4	35,8	t = 10,8	p<0,001
				1,07	1,05–1,09

Modell IV: Faktorer relaterade till vården på MVC och BVC

Upplevelse av den tid på BVC som avsattes för ...					
10 % (≤ 10:e perc.) mest missnöjda jämfört med övriga					
Stöd och uppmuntran inklusive tid för frågor	708	70,6	29,4	4,2	3,3–5,3
					3,1
					2,2–4,4

Referens (1,0):

¹ Planerad graviditet + ej planerad men välkommen (olämplig tidpunkt = tillfället kunde ha varit bättre valt + abort har övervägts)

² Anställd + studerande + föräldraledig + hemsarbete + egen företagare + annat

³ Svenska

⁴ Summa <12 på skalan Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)

⁵ Mycket nöjd + nöjd + varken/eller

⁶ Barnets temperament mätt med subskalen fussy-difficult från instrumentet Infant Characteristics Questionnaire (ICQ)

Sammanfattningsvis var mammans psykosociala bakgrund och upplevelse av barnets hälsa och beteende viktigare prediktorer för föräldrastress än mer objektiva mått på barnets hälsa. Vården på BVC, och då främst tid för mammans egna behov, verkade också kunna påverka hennes upplevelse av föräldrastress ett år efter barnets födelse.

Diskussion

Vårdprogram med tidig hemgång och hembesök

Den första delen av denna avhandling visade att tidig hemgång av underburna barn med ett kvarstående behov av specialistvård, i kombination med hembesök och sjukhusvård vid behov, inte hade något samband med ökad sjuklighet under neonatalperioden eller vårdbehov under det första levnadsåret. Inga negativa eller positiva effekter av tidig hemgångsprogrammet noterades heller på föräldrarnas oro, beredskap att själva sköta barnet och ta ansvar för dess vård, upplevelse av barnets hälsa eller amning.

Sjuklighet och vårdbehov

Barnets fysiologiska stabilitet var det huvudsakliga kriteriet för att ingå i studien, oberoende av vikt eller kvarstående vårdbehov såvida detta kunde tillgodoses utanför sjukhuset. Exempel på vårdbehov som ansågs lämpade att skötas i hemmet, men som enligt avdelningens ordinarie rutiner krävde sjukhusvård, var sondmatning och syrgasbehandling vid diagnosen bronkopulmonell dysplasi. En effekt av de tillämpade utskrivningskriterierna i THG var att vårdtiden på sjukhuset reducerades signifikant jämfört med den i KG. Hemsjukvården i THG avslutades när barnet hade en tillfredsställande viktuppgång utan sondmatning och när kontinuerlig syrgasbehandling inte längre behövdes. Om hemsjukvården räknas in i vårdtiden för barnen i THG var den totala vårdtiden densamma i båda grupperna, vilket tyder på att vårdbehoven var desamma i de två grupperna och kunde tillgodoses i två olika miljöer.

I genomsnitt var barnen 35,9 gestationsveckor när vården på sjukhuset avslutades i THG, vilket var lägre än den utskrivningsålder som rapporterats i vissa studier (Brooten m.fl., 1986; Casiro m.fl., 1993; Rieger & Henderson-Smart, 1995), men högre än den som rapporterats i andra (Cruz m.fl., 1997; Gibson m.fl., 1998). Variationen i dessa siffror kan bero på utskrivningskriterierna, exempelvis om barn med kronisk lungsjukdom inkluderades eller ej, eftersom detta har betydelse för när barnen betraktas som fysiologiskt stabila (Darnall m.fl., 1997; Eichenwald m.fl., 1997).

Ingen skillnad i sjuklighet observerades mellan barnen i THG och KG under tiden med hemsjukvård och motsvarande tid på sjukhuset i KG. Ett barn i THG hade en apné och fyra barn i KG drabbades av cyanosattacker under denna tid. Barnet i THG och ett av barnen i KG var födda i GV 27 och hade diagnosen BPD. Båda barnen hade vid tillfället andningsövervakning. Händelsen i THG krävde inga akuta åtgärder men barnet observerades på neonatalavdelningen under två dygn innan hemsjukvården återupptogs. De övriga tre fallen med cyanosattacker i KG hade olika förklaringar. Ett barn fött i GV

33 med grav tillväxthämning hade en lång period av fysiologisk instabilitet med behov av hjärt- och andningsövervakning vilken ej var relaterad till någon infektion. I de övriga två fallen kom cyanosattacken i anslutning till en matningsituation respektive till medicinering. Dessa fall visar att tidig utskrivning av underburna barn kräver kvalificerad och i vissa fall kontinuerlig övervakning. Speciellt gäller detta mycket för tidigt födda. En ökad risk för sena apnéer hos barn födda med en mycket låg gestationsålder, framför allt i kombination med BPD, har tidigare rapporterats (Darnall m.fl., 1997; Eichenwald m.fl., 1997), vilket bör föranleda speciell uppmärksamhet på dessa barn om de skrivs hem tidigt.

Färre barn med övre luftvägsinfektion observerades i THG under vårdtiden i hemmet. Dessa resultat överensstämmer med andra studier som visat ökad risk för övre luftvägsinfektioner i samband med sjukhusvård (Hemming m.fl., 1976; Tapia-Rombo m.fl., 2001). Eftersom symptomen i båda grupperna verifierades genom klinisk bedömning kan det emellertid inte uteslutas att de bedömdes olika i de två grupperna. Det fanns dock inga uppgifter som tydde på att medicinska komplikationer under hemsjukvården inte upptäcktes, eller förvärrades, på grund av att barnet vårdades i hemmet.

Vid nio tillfällen under hemsjukvårdsperioden fick barn återinläggas på neonatalavdelningen under en kort period. I ett av dessa var återinläggningen orsakad av mammans oro för barnet vilket kan vara ett tecken på att hemvården i detta fall utgjorde en för stor belastning. Detta understryker vikten av att även ta hänsyn till föräldrarnas känslighet och trygghet, både vid bedömningen av om barnet skall skrivas ut tidigt från neonatalavdelningen och, om så sker, av stödbehovet till föräldrarna i hemmiljön. En ökad risk för psykisk ohälsa har rapporterats hos mammor som vårdade barn med kronisk sjukdom och extra behov av syrgas i hemmet (McLean m.fl., 2000).

Vid ettårsuppföljningen observerades inga skillnader i sjukvårdskonsumtion mellan grupperna. Detta var inte förvånande med tanke på att inga skillnader i barnens sjuklighet observerades mellan grupperna under den tidigare perioden av hemsjukvård i THG och motsvarande tid på sjukhus i KG.

Resursåtgång

Vårdprogrammet på Sachsska barnsjukhuset innebar att neonatalavdelningens läkare hade 93 planerade och oplanerade besök under de 14 månader som studien pågick, varav två under helger. Om den genomsnittliga tiden för varje läkarbesök beräknas till en timme ökade arbetsbelastningen med 6,6 timmar per månad. Till detta kom uppskattningsvis två timmar per månad för vårdplanering tillsammans med hemsjukvårdens sjuksköterska. Även sjuksköterskorna på neonatalavdelningen fick en större arbetsbelastning i form av telefonrådgivning och besök under kvällar, nätter och helger, men dessa insatser för hemvårdsbarnen utgjorde en mycket liten del av sjuksköterskornas totala

arbetstid. Det föreföll som om de flesta föräldrarna föredrog att invänta ett inplanerat besök från hemvårdens sjuksköterska framför att kontakta avdelningen. Liksom läkarna påverkades dock sjuksköterskornas arbete av att fler barn lades in på neonatalavdelningen genom att vårdplatser frigjordes av tidig hemgångs-programmet. En annan följd av att de relativt sett friskare barnen skrevs hem tidigare till hemvården var att de barn som vårdades på avdelningen i genomsnitt var sjukare. På vilket sätt denna större belastning på neonatalavdelningens personal löstes, i form av ökad "produktivitet" per anställd eller utökad personalstyrka ligger inte inom ramen för diskussionen i denna avhandling.

Föräldrarnas upplevelser

Mammorna i THG var mindre oroliga omedelbart före utskrivningen än mammorna i KG vid samma tidpunkt, det vill säga då cirka två veckors vårdtid återstod för barnen i den senare gruppen. Skillnaden mellan pappornas oro vid denna tidpunkt skiljde sig ej signifikant mellan grupperna. Att mammorna i THG var mindre oroliga just före utskrivningen från sjukhuset kan ha berott på att de blivit väl förberedda inför hemgången och att de hunnit ställa in sig mentalt på att åka hem. En sådan tolkning stöds av det faktum att oron även hos mammorna i KG sjönk under de sista två veckorna på sjukhuset och var ungefär densamma som vid utskrivningen i THG, det vill säga en STAI-poäng på 30,1 jämfört med 30,9 i THG. En tidigare studie har visat en liknande "anpassning" till utskrivningstillfället, men då vid mätning av mammors trötthet efter förlossningen (Waldenström, 1988). Mammorna var som tröttast runt tidpunkten för utskrivning från BB, oberoende av vårdtiden. En annan tolkning av detta resultat är att mödrarna medvetet eller omedvetet anpassade sig till vårdgivarna eller forskarnas förväntningar. Även om skillnaden i pappornas oro inte var statistiskt signifikant så följde de samma mönster som mammorna. Pappornas STAI-poäng var också densamma vid utskrivningen från sjukhuset: 29,5 i THG och 29,4 i KG.

De STAI-värden som uppmättes i studien var lägre än dem som rapporterats från en svensk populationsstudie (Forsberg & Björvell, 1993). I den senare var medelvärdet för kvinnor 33,8 och för män 35,0. Denna skillnad var oväntad med tanke på att alla föräldrar i avhandlingens studie nyligen hade upplevt en traumatisk händelse. Att de skattade sin oro som relativt låg kan bero på att mätningarna gjordes flera veckor efter den första exponeringen av traumat, vid barnets födelse, och att den aktuella oron bedömdes i relation till detta. En liknande effekt har rapporterats i en undersökning av kvinnors skattning av den egna hälsan efter förlossningen (Schytt, Lindmark & Waldenström, 2005). Kvinnorna skattade sin hälsa som bättre två månader efter förlossningen än kvinnor i samma ålder som inte fött barn, vilket skulle kunna förstås i relation till själva förlossningen som kan ha varit smärtsam och ansträngande (Schytt m.fl., 2005).

Effekter på föräldrarnas upplevelse av vården var svår att fånga med den metod som användes. Intervjuer som analyserats kvalitativt hade troligen inneburit en bättre förståelse för betydelsen av att lämna sjukhuset tidigare, stödet i hemmet och den ökade belastningen på föräldrarna.

Amning

Ingen statistisk skillnad observerades i andel kvinnor som ammade under barnets första sex månader, och kvinnorna i studien ammade i lika hög grad som samtliga kvinnor i Stockholms län. Det senare kontrasterar mot andra studier där för tidigt födda barn ammade i mindre utsträckning än barn födda i fullgången tid (Flacking, Nyqvist, Ewald & Wallin, 2003; Furman, Minich & Hack, 1998; Hill, Aldag & Chatterton, 1999). En lägre amningsfrekvens bland för tidigt födda barn kan förklaras med problem i samband med initieringen av amning. Ett för tidigt fött barn har inte den mognad som krävs för att kunna dia direkt efter födelsen och barnet är ofta separerat från mamman under mer eller mindre lång tid. Innan den vanliga amningen kan inledas uppmuntras därför mamman att pumpa ur bröstmjölk som därefter ges till barnet via sond (Hopkinsson, Schanler & Garza, 1988; Kliethermes, Cross, Lanese, Johnson & Simon, 1999). Underburna barn har tidigt en förmåga att dia men det förekommer stora individuella skillnader (Nyqvist, Farnstrand & Eeg-Olofsson, 2001). De positiva amningssiffrorna hos de för tidigt födda barnen i denna avhandling kan bero på en positiv selektion av relativt friska underburna barn i denna studie, eller på att neonatalavdelningen hade en mycket aktiv amningspolicy där mammorna fick mycket stöd och uppmuntran.

Systematiska fel

Den ideala försöksuppläggningsen för att utvärdera effekten av vårdprogrammet med tidig hemgång och hemsjukvård hade varit att randomisera barnen som uppfyllde kriterierna för tidig hemgång till interventionsgruppen respektive kontrollgruppen. Ett sådant upplägg skulle öka chansen för att grupperna inte skulle skilja sig i fråga om viktiga prognostiska variabler, framför allt för forskargruppen okända variabler som är omöjliga att kontrollera på statistisk väg. Det bedömdes dock som svårt och oetiskt att utsätta föräldrarna för ett lottningsförfarande. För att minimera risken för att studiens två grupper skulle skilja sig åt vid "baseline" beslutades i stället med lottens hjälp att personalen i rum A skulle vårda barnen i interventionsgruppen under den första perioden, och personalen i rum B under den andra perioden efter semesteruppehållet. Eftersom beläggningen var hög ansågs inskrivningen av barn till respektive vårdlag vara nära slumpmässig. Det kan dock inte uteslutas att en skillnad mellan grupperna kan ha uppstått på grund av att familjernas lämplighet kan ha bedömts olika i de två grupperna. De uppgifter som var tillgängliga i samband med fördelningen till grupperna var endast barnets aktuella vårdbehov, först senare bedömdes om barn och föräldrar uppfyllde kriterierna för att ingå

i studien. När grupperna jämfördes avseende faktorer som har samband med utfallen, såsom föräldrarnas sociodemografiska bakgrund, barnens gestations-ålder, födelsevikt och diagnoser, observerades dock inga skillnader mellan grupperna. Det var inte heller några skillnader mellan grupperna rörande orsaker till att ej inkluderas i studien. Att fler barn skrevs ut utan hemsjukvård från det rum som vårdat interventionsgruppen kan förklaras med att de kortare vårdtiderna hos barnen som vårdades i detta rum frigjorde vårdplatser, vilket innebar att beläggningen där kunde öka.

Sluppmässiga fel

En annan begränsning med denna del av avhandlingen, förutom att försöksuppläggningsen ej var en randomiserad kontrollerad studie, var det begränsade antalet barn och föräldrar som ingick i studien. Detta problem är speciellt påtagligt när det gäller analys av ovanliga händelser såsom perinatal dödlighet och allvarlig sjuklighet. För att säkerställa att vårdprogrammet är medicinskt säkert bör ytterligare studier baserade på större material genomföras.

Extern validitet

Eftersom studien genomfördes i Stockholm där avståndet mellan hem och sjukhuset var relativt kort är det svårt att generalisera resultaten till en population i glesbygd eller till boende på annan ort med långt avstånd till sjukhus. Den klinik utifrån vilken verksamheten organiserades var en specialistklinik med neonatalvård och specialister inom detta område vilket också kan ha betydelse för resultatens generaliserbarhet. Urvalet av familjer var även selekterat i fråga om föräldrarnas språkkunskaper och möjligheter att vårda barnet i hemmet. Resultaten kan inte heller generaliseras till enbart kort vårdtid utan till ett omfattande vårdprogram som förutom tidig hemgång från sjukhuset bestod av förberedelser på vårdavdelningen, hembesök av barnsjuksköterska och nära kontakt med neonatolog.

Kvinnors upplevelse av vården vid BVC

Den andra delen av avhandlingen, som följde ett nationellt urval av svensktalande kvinnor från tidig graviditet till ett år efter förlossningen, visade bland annat att flertalet av kvinnorna vara nöjda med vården vid barnvårdscentralerna under barnets första år. De var mest nöjda med den del av vården som handlar om kontroll och uppföljning av barnets hälsa och utveckling och minst nöjda med den uppmärksamhet som ägnades kvinnans egen hälsa och behov. Att inte vara nöjd med vården på BVC hade huvudsakligen samband med emotionella problem hos mamman, såsom depressiva symptom och oro över att ta hand om barnet, och mammans upplevelse av problem hos barnet såsom uppfödningssvårigheter. Dessa faktorer överskuggade övriga tänkbara riskfaktorer såsom mammans sociodemografiska bakgrund och fysiska hälsa eller att ha fött barnet för tidigt.

En möjlig förklaring till att kvinnorna rent generellt, oavsett emotionellt välbefinnande eller uppfödningsproblem hos barnet, var mindre nöjda med den tid och uppmärksamhet som ägnades åt deras egna behov kan bero på att de förväntat sig ett likartat omhändertagande som de fått under graviditeten på mödravårdscentralen (Fägerskiöld, Wahlberg & Ek, 2001) där de själva och inte barnet står i centrum.

Mammor med depressiva symptom

En förklaring till sambandet mellan mammans depressiva symptom och att inte vara nöjd med vården på BVC kan vara att mammans psykiska hälsa påverkade kommunikationen med sjuksköterskan (Lanzi, Pascoe, Keltner & Ramey, 1999). Mamman kan också ha förväntat sig, och faktiskt också haft behov av, mer hjälp för egen del än hon faktiskt fick. Kvinnorna som hade depressiva symptom både två månader och ett år efter förlossningen hade något fler besök på BVC än andra vilket kan bero på att de antingen sökte mer vård på eget initiativ eller på att deras behov av extra stöd uppmärksammades av BVC-sköterskan. Skillnaden i genomsnittligt antal besök var emellertid liten. Även om sjuksköterskan kunde identifiera en del mammor med depressiva symptom så tycks det behövas större insatser för att möta kvinnornas behov. Flera studier har tidigare visat att olika vårdgivare hade svårt att identifiera kvinnor med depressiva symptom (Bågedahl-Strindlund & Monssen-Börjesson, 1998; Johanson, Chapman, Murray, Johnson & Cox, 2000; Seeley m.fl., 1996). Även om dessa kvinnor söker mer vård är det inte säkert att deras problem uppmärksammas (Webster m.fl., 2001) och en anledning till det kan vara att mammor försöker upprätthålla bilden av en kompetent förälder (Brown & Lumley, 2000; Heneghan, Mercer & DeLeone, 2004). Mammorna kan också undvika att uttrycka sina egna behov på grund av att de förväntar sig att BVC endast skall intressera sig för barnets hälsa och utveckling (Knott & Latter, 1999).

Bilden av BVC som endast "barnens central" håller möjligen på att ändras. Kunskapen om betydelsen av mammans emotionella välbefinnande, både för henne själv, samspelet med barnet och kanske även barnets utveckling har ökat (Austin, Hadzi-Pavlovic, Leader, Saint & Parker, 2005; Civic & Holt, 2000; Grace, Evindar & Stewart, 2003; Singer m.fl., 2003; Weissman m.fl., 2004). Frågeformuläret EPDS har validerats i Sverige (Wickberg & Hwang, 1996b) och innebär en enkel metod att upptäcka depressiva symptom hos mödrar efter förlossningen. EPDS har översatts till 23 olika språk (Brockington, 2004; Cox & Holden, 2003) och används som screeninginstrument för postpartum depression i bland annat England, Australien och nu även i Sverige. BVC-sjuksköterskan kan bli den person som både identifierar kvinnor med en ökad risk för postpartum depression och ger stöd och behandling (Brockington, 2004; Wickberg & Hwang, 1996a). I ett "state-of-the-art"-dokument från 2000 som beskriver Barnhälsovårdens arbete i ett framtidsperspektiv föreslogs att screeningen för postpartum depression bör utvidgas parallellt med fortbild-

ning av BVC-sjuksköterskor (MFR, 2000). Man efterlyste även mer av utvärdering och poängterade betydelsen av ett samarbete med primärvårdsläkare och psykiatriker.

Mammor till barn med uppfödningproblem

Uppfödningproblem är en av de vanligaste orsakerna till att föräldrar söker hjälp på BVC (Magnusson m.fl., 1999), och i denna studie var uppfödningproblem associerade till att föräldrarna var mindre nöjda med vården på BVC. Det fanns dock ingen information om huruvida barnet hade objektiva uppfödningproblem eller om det enbart var mammans egen uppfattning att så var fallet. Dessa mammor var i första hand mindre nöjda med den tid som hade ägnats åt information och praktisk hjälp, inte med den tid som hade avsatts för att följa barnets tillväxt. Det förefaller därför åter som om det är mammans eget behov av stöd i samband med barnets uppfödning som orsakar missnöje med vården, inte den rent medicinska eller instrumentella vården. Andra studier har observerat att sjuksköterskans medicinska kunskaper och riktlinjerna inom barnhälsovården inte alltid överensstämmer med mammans förväntningar, såsom stöd i samband med att hon vill sluta amma eller stöd av egna idéer angående barnets matningsrutiner (Arborelius & Bremberg, 2003, Fägerskiöld m.fl., 2001).

Mammor till underburna barn

Underburna barn är oftare sjuka än fullgångna barn under de första åren (Jackson m.fl., 2001; Van Zeven-van der Aa m.fl., 1991) och har därmed ett större behov av insatser från BVC. Denna studie visade att BVC tycks möta dessa behov väl eftersom mammorna till dessa barn var nöjda med vården på BVC. Underburna barn är en prioriterad grupp på BVC och mammorna tycktes ha fått det stöd de förväntade sig. Det kan dock inte uteslutas att denna grupp av mammor i första hand sökte hjälp inom den slutna vården, då studier har visat att besöksfrekvensen på BVC ej hade samband med medfödda handikapp eller underburenhet (Hagelin m.fl., 1998; Jackson m.fl., 2001; Leijon m.fl., 2003).

Information om vaccinationer

En stor andel kvinnor i studien var ej nöjda med den tid som hade avsatts för information om vaccinationer. Detta skulle i sin tur kunna påverka antalet barn som vaccineras. Antalet barn som fullföljde det svenska vaccinationsprogrammet för MPR (mässling, påssjuka och röda hund) sjönk mellan åren 1996 och 1999 (96 % respektive 88 % vaccinerades) vilket kan bero på att många föräldrar oroades för möjliga komplikationer (Samuelsson & Blennow, 2003) eller också på okunnighet om vaccinationens betydelse (Pareek & Pattison, 2000). Den senaste statistiken från Smittskyddsinstitutet visar dock att fler barn vaccineras (94 %) i dag (2004) vilket kan betyda att informationen till föräldrarna har förbättrats sedan tidpunkten för datainsamlingen i denna avhandling.

Dikotomisering av utfallsmåttet

I denna studie inkluderades i gruppen "inte positiv" både kvinnor som skattade sin upplevelse av BVC-vården som "mycket negativ", "negativ" och "varken positiv eller negativ". Denna sammanslagning gjordes för att få två tillräckligt stora grupper för den fortsatta analysen. När gruppen "varken positiv eller negativ" jämfördes med dem som var positiva (mycket positiv + positiv), framkom samma riskfaktorer som när enbart de som var missnöjda (mycket negativ + negativ) jämfördes med samma grupp av positiva. Sambanden var dock inte alltid statistiskt signifikanta. Dessa jämförelser pekar dock på att den gjorda dikotomiseringen av utfallsmåttet på ett rimligt sätt diskriminerade mellan de kvinnor som var nöjda med BVC-vården å ena sidan och de som inte var nöjda till missnöjda å den andra.

Riskfaktorer för föräldrastress

De viktigaste prediktorerna för föräldrastress var relaterade till mammans psykosociala bakgrund och *upplevelse* av barnets hälsa och beteende, inte till mer objektiva mått på barnets hälsa. Vården på BVC, och då främst tid för mammans egna behov, verkade också kunna påverka hennes upplevelse av föräldrastress ett år efter barnets födelse.

Några av riskfaktorerna för föräldrastress kunde identifieras redan under graviditeten. Kvinnor som väntade sitt andra barn hade en ökad risk men inte kvinnor som hade fler barn. En möjlig förklaring till detta kan vara att kvinnor som valt att föda fler än två barn var en selekterad grupp som inte upplevde föräldraskapet som speciellt betungande.

En oplanerad graviditet och arbetslöshet var andra riskfaktorer för föräldrastress. Förutom oro för framtiden var arbetslöshet troligen förknippad med en lägre ekonomisk ersättning under barnledigheten vilket kan ha orsakat oro för familjens ekonomi. Utbildning och rökvanor, som kan betraktas som indikatorer för socioekonomisk status, hade inget samband med föräldrastress i denna studie och inte heller mammans ålder. Tidigare studier har påvisat samband mellan föräldrastress och låg ålder i kombination med att vara ensamstående, ha låg inkomst och att vara utsatt för våld från sin partner (Larson, 2004). Endast en procent av kvinnorna i denna avhandling var yngre än 20 år (2 % i hela landet, Socialstyrelsen, 2001) vilket möjligen kan förklara bristen på samband mellan tonårsgraviditet och kommande föräldrastress i denna studie.

Det starka sambandet mellan mammans emotionella välbefinnande två månader efter barnets födelse och föräldrastress tio månader senare var inte förvånande med tanke på tidigare studier av liknande samband (Feske m.fl., 2001; Kern m.fl., 2004; Thome, 2000). Vad som är orsak och verkan har diskuterats. Mammans upplevelse av stress kan öka om hon har svårt att orka med sitt barn på grund av att hon är deprimerad (Feske m.fl., 2001). Stressymptom kan minska om kvinnan förbättras i sin depression (Kern m.fl., 2004). Samtidigt kan

kvarstående stress försvåra läkningen av en depression (Gotlib, Wiffen, Wallace & Mount, 1991).

Bristande stöd från mannen ökade risken för föräldrastress hos kvinnan. Flera andra studier har tidigare visat att socialt stöd kan vara skyddande genom att mammans möjligheter att ta hand om barnet förbättrades av såväl hjälp och stöd av partnern (McVeigh, 1997; Tarkka, Paunonen & Laippala, 1999; Tarkka, Paunonen & Laippala, 2000), andra närstående (McBride & Shore, 2001; Tarkka m.fl., 1999) som av sjuksköterskan på BVC (Tarkka m.fl., 2000). Socialt stöd kan fungera som en buffert mot negativa påfrestningar. Individer som upplever stora påfrestningar men samtidigt känner stöd från omgivningen löper mindre risk för psykiska problem jämfört med personer som utsätts för samma påfrestningar men saknar stöd (Cohen & Wills, 1985).

Till skillnad från tidigare studier (Halpern, Brand & Malone, 2001; Lau & Morse, 2003; Pelchat m.fl., 1999; Singer m.fl., 1999) observerades inget samband mellan föräldrastress och en för tidig födelse eller kronisk sjukdom hos barnet. Däremot fanns ett samband mellan mammans egen *upplevelse* av att barnet hade bristande hälsa eller beteendeproblem och föräldrastress. Detta resultat tyder på att mammans upplevelse av barnet var viktigare än den mer objektivt mätbara belastningen. I studien av Sameroff (1975) kvarstod ett samband mellan föräldrastress och barnets temperament även när modellen korrigerades för moderns depressiva symptom och missnöje med stöd från partnern.

Vissa aspekter av vården på BVC hade samband med föräldrastress och dessa hade, liksom i artikel III som studerade riskfaktorer för att inte vara nöjd med BVC-vården i sin helhet, samband med stödet och uppmärksamheten av mammans egna behov.

Generaliserbarhet

Av ekonomiska och praktiska orsaker var urvalet av kvinnor begränsat till de som behärskade det svenska språket tillräckligt bra för att besvara studiens frågeformulär. Jämfört med alla kvinnor som födde barn i Sverige under år 1999 hade den studerade kohorten en mindre andel kvinnor med utländskt ursprung, färre rökare, ensamstående, yngre och äldre, och kvinnor som födde ett barn med en låg födelsevikt. Dessa faktorer har i tidigare studier visat samband med såväl ett ökat behov av stöd (Feeley, Gottlieb & Zelkowitz, 2005; Jansson m.fl., 1998a; Lejon m.fl., 2003) som föräldrastress (Sepa m.fl., 2002; Webster-Stratton, 1990; Östberg m.fl., 1997). Missnöje med stödet från BVC och styrkan i de observerade riskfaktorerna för föräldrastress kan därför vara något underskattade i denna avhandling.

Sammanfattning och slutsatser

Denna avhandling visade att det var möjligt att införa ett program med tidig hemgång av underburna barn med ett kvarstående vårdbehov. Nyblivna föräldrar kunde själva ta ansvar för avancerad vård av sitt underburna barn i form av sondmatning och övervakning av syrgastillförsel, med kontinuerligt stöd av en sjuksköterska och nära kontakt med neonatalavdelning. Den nya vårdformen hade inget samband med ökad sjuklighet eller dödlighet hos barnen, men säkra slutsatser om medicinsk säkerhet kan inte dras på grund av att studien inte var randomiserad och att antalet barn var för litet för att upptäcka sällsynta komplikationer. Förekomsten av apné-attacker hos barnen illustrerar behovet av kontinuerlig och kvalificerad uppföljning i hemmet.

Vårdprogrammet med tidig hemgång och hemvård hade inget samband med ökad eller minskad oro hos föräldrarna, men definitiva slutsatser om vårdformens effekt på föräldrars emotionella välbefinnande kan inte dras på grund av studiens storlek och datainsamlingsmetoder. En kvalitativ studie med djupintervjuer av föräldrarna skulle kunna ge mer detaljerad och nyanserad information om föräldrars upplevelse av att i hemmet ta hand om ett underburet barn med kvarstående vårdbehov.

Vårdprogrammet med tidig hemgång hade inget samband med amningens längd och detta resultat kan troligen generaliseras till liknande program där mamman har regelbunden kontakt med amningskunnig sjuksköterska.

Majoriteten av svensktalande mammor tycks ett år efter förlossningen vara nöjda med barnhälsovården, men ungefär var femte mamma var missnöjd eller inte helt nöjd. Det senare hade främst samband med upplevelsen av att mammans egna behov inte uppmärksammades tillräckligt. Minst nöjda med vården var kvinnor som hade depressiva symptom och kvinnor som uppfattade att deras barn hade uppfödningssproblem.

Föräldrastress hos mödrar ett år efter förlossningen påverkas av många faktorer varav mammans oro och depressiva symptom två månader efter förlossningen och upplevelse av att barnet är besvärligt och sjukare än andra barn verkar mer betydelsefullt än mammans sociodemografiska bakgrund, fysiska hälsa och mer objektiva mått på sjuklighet och komplikationer hos barnet. Socialt stöd från kvinnans närstående och även från BVC tycks skydda mot föräldrastress.

Denna avhandling ger stöd för den verksamhet med ökad uppmärksamhet på mödrar med depressiva symptom som för närvarande pågår inom svensk barnhälsovård. Införandet av EPDS-screening kommer att underlätta identifieringen av dessa mammor och därmed möjligheterna att erbjuda adekvat hjälp. Den-

na avhandling pekar dessutom på ett behov av att inte endast stödja mammor med depressiva symptom utan även att i högre grad uppmärksamma alla mammas behov. Missnöje med BVC-vården och föräldrastress var båda utfall som hade samband med att kvinnorna inte upplevde sig sedda. Det finns ett tydligt behov hos nyblivna mammor att få utrymme för sina egna frågor.

Framtida studier

Denna avhandling väcker nya frågor som skulle kunna besvaras genom

- randomiserade studier av nya vårdprogram med tidig hemgång av underburna barn som studerar medicinsk säkerhet och kostnader;
- kvalitativa studier om föräldrars upplevelser av tidig hemgång av ett underburet barn med kvarstående vårdbehov;
- interventionsstudier som testar olika modeller för att bättre möta mammors behov inom barnhälsovården.

Summary in English

Paediatric nursing and parenthood: Studies of early discharge of preterm infants, mothers' satisfaction with CHC (child health clinic) care, and risk factors for parenting stress.

Early parenthood may be an overwhelming experience and cause a lot of strain, especially after the birth of a preterm infant or an infant with serious health problems. In these cases the newborn baby may need long-term intensive care in a neonatal unit. The optimal duration of neonatal care in hospital is under discussion, and this thesis evaluates a model of early discharge combined with home support by a neonatal nurse. During the infant's first year of life, health care and surveillance of infant development is taken care of by the child health clinics (CHCs) in Sweden. Knowledge about mothers' experiences of CHC care is rather limited, especially regarding whether some mothers are at risk of being more dissatisfied than others. Parenting stress is a concept that tries to capture how new parents cope with the new situation of caring for a baby. No previous investigations of what factors might cause parental stress one year after the birth have been carried out in Sweden.

Objectives

This thesis has three general aims. The first was to study the effect of early discharge of preterm infants, followed by domiciliary nursing care, on infant health, utilisation of health services, parental anxiety and parents' assessment of infant health, and breastfeeding. The second aim was to improve our understanding of why some women are not satisfied with the overall care at the CHC, and to explore women's experiences of different aspects of care. The third aim was to study risk factors for parenting stress one year after childbirth.

Evaluation of the early discharge programme

Papers I and II

Örtenstrand A, Waldenström U, Winbladh B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. *Acta Paediatrica*, 1999; 88: 1024–30.

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 Paediatrica*, 2001; 90: 1190–95.

Methods

This was a quasi-experimental study including 88 preterm infants who were allocated to an early discharge group (EDG = 45 infants) where they were offe-

red home visits by a nurse and back-up by neonatologists, or to a control group where they were offered standard neonatal care (CG = 43 infants). Physiological stability was a criterion for inclusion, but the infants could still need special care, such as gavage feeding and oxygen therapy. The infants were allocated to either room A or B on admission to the neonatal unit. Each room had its own staff. During the first half period of data collection, room A was randomly selected as the room where early discharge could be an option, provided the infant met the inclusion criteria. During the second period a shift was made to room B in order to minimise the influence of the staff. Shortage of beds made the allocation to the respective room close to random. The mean gestational age at birth was 31.4 weeks (SD 2.8) in the EDG and 32 weeks (SD 2.3) in the CG. Seventy per cent of mothers in the EDG were first-time mothers, compared with 60 per cent in the CG.

Data were collected from the hospital records and 3 questionnaires. In the EDG, these were completed at hospital discharge, on completion of the domiciliary care programme and after one year. The corresponding time points in the CG were: during the hospital stay at the same time point as EDG infants were discharged, at hospital discharge and after one year.

Results

At the outset of the study, infants in the EDG had a mean post-conceptual age of 35.9 weeks (SD 1.6), compared with 35.6 weeks (SD 1.2) for infants in the CG. The home visiting programme in the EDG was completed when the ordinary criteria for hospital discharge were met, i.e. the infant was clinically well and gained weight satisfactorily on full sucking feeds. No statistical difference was found between the two groups in post-conceptual age at this time point and at the time of discharge in the CG (EDG: 38.7 weeks; CG 38.6 weeks). Length of hospital stay after birth was on average 9.3 days shorter in the EDG than in the CG. No statistical differences were found in health outcomes, except for a lower rate of respiratory infections in the EDG (6 infants vs. 16 in CG; $p=0.02$). Hospital admissions and visits to the out-patient clinic did not differ between the two groups during the infant's first 12 months, and breastfeeding rates were similar during the first 6 months. No statistical differences were observed regarding parental anxiety.

Mothers' experiences of CHC care

Paper III

Örtenstrand A, Waldenström U. Women's Experiences of the Child Health Clinic Services in Sweden. *Acta Paediatrica*, 2005; in press.

Methods

The aim was to reach women who were proficient enough in the Swedish language to complete questionnaires, and who booked for antenatal care at any of

the around 600 antenatal clinics in Sweden during 3 weeks evenly spread over one year (May and September 1999 and January 2000). Of approximately 5,500 women, which was an estimate based on data from the national Medical Birth Register and from the antenatal-care midwives, 4,600 were eligible for the study after excluding women with miscarriages (275), non-Swedish-speaking women (550), and women who were booked at non-participating clinics (75). Altogether 3,455 women consented to participate in the study, and 3,061 completed the first questionnaire in early pregnancy; this was 91 % of the participants and 66 % of those who were eligible. A comparison with national statistics showed that this sample was fairly representative of the total childbearing population in 1999, except for a lower rate of women with a non-Swedish background. A second questionnaire was posted 2 months after the birth and a third questionnaire at 1 year after the birth. In total 2,415 women completed all questionnaires and the principal outcome question about the experience of CHC care.

Results

Seventy-nine per cent were satisfied with CHC care overall and 21 % had mixed or negative feelings. Maternal depressive symptoms, worry about caring for the newborn baby, and saying that the infant had serious feeding problems were risk factors for not being satisfied. Thirty-five per cent of all mothers were not satisfied with the attention paid to their own needs, and 35 per cent said that information about vaccinations was insufficient. Mothers with depressive symptoms at 2 months as well as 1 year after the birth were least satisfied.

Risk factors for parenting stress

Paper IV

Örtenstrand A, Rudman A, Waldenström U. Risk factors for parenting stress in a national sample of Swedish mothers. Manuscript.

Methods

The methods of this paper were the same as above. In total 2,424 women answered the principal outcome question on parenting stress.

Results

Risk factors for parenting stress identified during pregnancy were: unemployment, non-Swedish-speaking background, inconvenient timing of pregnancy and expecting a second child. Risk factors identified postpartum were: maternal worry, depressive symptoms, lack of support from the woman's partner and dissatisfaction with support by the CHC nurse. The mother's own experience of her infant's health and behaviour was associated with parenting stress, but not preterm birth, functional impairment or chronic illness. Social support seemed to protect against parenting stress.

Conclusions

In conclusion, this thesis demonstrated the feasibility of a programme with early discharge of preterm infants. With the support from a neonatal nurse and back-up by neonatologists, new parents were able to care for their infant at home, even when gavage feeding and oxygen therapy was necessary. The findings regarding infant health were promising but larger studies, preferably randomised controlled trials, are necessary in order to allow valid conclusions about safety. The occurrence of apnoeic episodes in both groups illustrates the need for continuous and qualified domiciliary support. No differences were observed in parental anxiety, but these findings must also be interpreted with some caution. Other methods of data collection, such as in-depth interviews, could possibly provide more detailed and diverse data on parents' experiences of taking responsibility for a preterm baby at home.

A majority of Swedish-speaking women were satisfied with the care given at the CHC during the infant's first year, but one in five were not. Women with depressive symptoms and those who experienced that their infant had feeding problems were at the highest risk of not being satisfied. Many women were dissatisfied with the attention paid to their own needs.

Parental stress one year after childbirth was associated with many factors, the most important being related to maternal anxiety and depressive symptoms postpartum, and experiencing the baby as fussy and more sick than other babies. The mother's sociodemographic background, physical health and more objective measures of infant health seemed less important, whereas social support seemed to protect against stress.

Tillkännagivanden

Jag vill härmed tacka alla er som på olika sätt gjort detta arbete möjligt.

Jag vill speciellt tacka alla föräldrar och barn som deltagit i studien. Ni har på många sätt varit mitt universitet. Den tid ni avsatt för att besvara alla frågor och det förtroende ni gett mig genom att delge mig era erfarenheter är ovärderliga.

Jag vill tacka mina enastående handledare

Ulla Waldenström, för din klarsynthet och noggrannhet. Din förmåga att sätta in saker i sitt rätta sammanhang och att lyfta fram omvårdnaden har haft en avgörande betydelse för mitt arbete.

Birger Winbladh, för ditt orubbliga stöd, din generositet, din överväldigande entusiasm och den idériedom som alltid omger dig. Jag vill även tacka för allt du har lärt mig och för det sätt på vilket du förmedlar dina kunskaper.

Tack alla arbetskamrater och medarbetare på neonatalavdelningen på Sachska barnsjukhuset. Det var en gemensam övertygelse om en bättre vård som skapade hemsjukvården och samma övertygelse kommer att hålla den levande. Speciellt vill jag tacka *Eva Berggren Broström* för ditt stöd och ditt engagemang under projektet med tidig hemgång, *Hanna Kapadia* och *Anders Dahlström* för kloka kommentarer som hjälpt mig att reflektera över mitt eget arbete och *Riitta Komppa* för att du aldrig lämnat uppkomna problem eller frågor obesvarade.

Ett varmt tack vill jag även rikta till Sachsska barnsjukhusets tidigare verksamhetschef *Johan Gentz*. Att Hemsjukvården passade din vårdfilosofi var uppenbart för alla. Jag vill tacka för att jag fick förtroendet och för det stöd du gav mig. Jag vill även tacka nuvarande verksamhetschef *Per Sandstedt*, både för mina egna möjligheter till vidareutveckling inom klinikens verksamhet och för att även du införlivat hemsjukvården i din verksamhetsidé.

Jag vill tacka Chefsjuksköterskorna *Karin Marvick* och *Monica Westman Svensson* för ert arbete som gjort att vårdutveckling är en naturlig del av neonatalavdelningens verksamhet.

Birgitta Wentzel, för det kompetenta och noggranna arbete Du gjorde när du intervjuar alla föräldrar i deras hem.

Jag vill även tacka docent *Bo Lundell* för dina värdefulla insatser som oberoende övervakare av den medicinska säkerheten under projektet med tidig hemgång.

Maimi Parik, för din vänskap och för att jag fått tillgång till din förmåga att illustrera och förmedla en text så att dess innehåll blir ett budskap där även känslan får rum.

Jag vill även tacka alla doktorandkamrater på Institutionen för Omvårdnad. Jag vill speciellt tacka *Karin Gottvall, Susanne Georgsson Öhman, Helena Fabian, Erica Schytt, Ann Rudman, Malin Bergström, Christine Rubertsson* och *Ingegerd Hildingsson* som ingått i den forskargrupp jag haft förmånen att tillhöra.

Tack min älskade *Emma*, för all den glädje du ger mig.

Mest av alla vill jag tacka min man *Bertil Örtenstrand*, du har alltid funnits till hands när jag har behövt data-support, hjälp med material till presentationer och när jag haft andra praktiska problem i projektet.

Dessa studier har fått stöd i form av ekonomiska bidrag av Stiftelsen Samariten, Stockholms läns landsting, Karolinska Institutet och Vårdalstiftelsen.

Referenser

- Abidin, R.R. (1990). Parenting stress index (PSI) – Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Abidin, R.R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407–412.
- Allen, E.C., Manuel, J.C., Legault, C., Naughton, M.J., Pivor, C. & O’Shea, M. (2004). Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics*, 113(2), 267–273.
- Arborelius, E. & Bremberg, S. (2003). Supportive and nonsupportive qualities of child health nurses’ contacts with strained infant mothers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 169–175.
- Assel, M.A., Landry, S.H., Swank, P.R., Steelan, L., Miller-Loncar, C. & Smith, K.E. (2002). How do mothers’ childrearing histories, stress and parenting affect children’s behavioural outcomes? *Child: Care, Health & Development*, 28(5), 359–368.
- Austin, M.P., Hadzi-Pavlovic, D., Leader, L., Saint, K. & Parker, G. (2005). Maternal trait anxiety, depression and life event stress in pregnancy: relationships with infant temperament. *Early Human Development*, 81(2), 183–190.
- Baggens, C. (2001). What they talk about: conversations between child health centre nurses and parents. *Journal of Advanced Nursing*, 36(5), 659–667.
- Baggens, C. (2004). The institution enters the family home: Home visits in Sweden to new parents by the child health care nurse. *Journal of Community Health Nursing*, 21(1), 15–27.
- Bailey, D., Wolfe, D.M. & Wolfe, C.R. (1994). With a little help from our friends: Social support as a source of well-being and of coping with stress. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 21(2), 127–152.
- Bannwart, D.de, Rebello, C.M., Sadeck, L.S., Ponter, M.D., Ramos, J.L. & Leone, C.R. (1999). Prediction of length of hospital stay in the neonatal units for very low birth weight infants. *Journal of Perinatology*, 19(2), 92–96.
- Bates, J.E., Freeland, C.A. & Lounsbury, M.L. (1979). Measurement of infant difficultness. *Child Development*, 50, 794–803.
- Beck, C.T. (2001). Predictors of postpartum depression. An Update. *Nursing Research*, 50(5), 275–285.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83–96.

- Bhutta, A., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M. & Anand, K.J. (2002). Cognitive and behavioral outcome of school-aged children who were born preterm. A meta-analysis. *The Journal of the American Medical Association Archives of Disease in Childhood*, 288, 728–737.
- Bidder, R.T., Crowe, E.A. & Gray, O.P. (1974). Mothers' attitudes to preterm infants. *Archives of Disease in Childhood*, 49, 766–770.
- Blumberg, N. (1980). Effects of neonatal risk, maternal attitude and cognitive style on early postpartum adjustment. *Journal of Abnormal Psychology*, 98, 139–150.
- Blumenthal, J.A., Burg, M.M., Barefoot, J., Williams, R.B., Haney, T. & Zimet, G. (1987). Social support, type A behavior, and coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 49, 331–340.
- Borg, G. (1998). Borg's perceived exertion and pain scales. Leeds: Human Kinetics Europe
- Botting, N., Powls, A., Cooke, R.W. & Marlow, N. (1998). Cognitive and educational outcome of very-low birthweight children in early adolescence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40(10), 652–60.
- Boyle, G. & Gillam, S. (1993). Parents' views of child health surveillance. *Health Education Journal*, 52, 42–44.
- Bramadat, I.J. & Driedger, M. (1993). Satisfaction with childbirth: theories and methods of measurement. *Birth*, 20, 22–29.
- Britner, P.A., Morog, M.C., Pianta, R.C. & Malvin, R.S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and family studies*, 12(3), 335–348.
- Brockington, I. (2004). Postpartum psychiatric disorders. *Lancet*, 363, 303–310.
- Brooten, D., Kumar, S., Brown, L.P., Butts, P., Finkler, S.A., Bakewell-Sachs, S., Gibbons, A. & Delivoria-Papadopoulos, M. (1986). A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *The New England Journal of Medicine*, 315, 934–939.
- Brooten, D., Gennaro, S., Brown, L.P., Butts, P., Gibbons, A.L., Bakewell-Sachs, S. & Kumar, S. (1988). Anxiety, depression and hostility in mothers of preterm infants. *Nursing Research*, 37(4), 213–216.
- Brown, S. & Lumley, J. (2000). Physical health problems after childbirth and maternal depression at six to seven months postpartum. *BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynecology*, 107, 1194–2001.

- Brunssen, S.H. & Miles, M.S. (1996). Sources of environment stress experienced by mothers of hospitalised medically fragile infants. *Neonatal Network*, 15(3), 88–89.
- Bågedahl-Strindlund, M. & Monssen-Börjesson, K. (1998). Postnatal depression: a hidden illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 98, 272–275.
- Böhm, B., Katz-Salamon, M., Smedler, A.C., Lagercrantz, H. & Forsberg, H. (2002). Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5.5 years of age in very-low-birthweight children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 508–516.
- Caldwell, B. & Badley, R. (1984). Manual for the Home Observation for measurement of the environment. Little Rock, AR: University of Arkansas.
- Casiro, O.G., McKenzie, M.E., McFadyen, L., Shapiro, C., Seshia, M., MacDonald, N., Moffatt, M., Cheang, M.S., Stat B. & Math, M. (1993). Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants. *Pediatrics*, 92, 128–134.
- Catlett, A.T., Miles, M.S. & Holditch-Davis, D. (1994). Maternal perception of illness severity in premature infants. *Neonatal Network*, 13, 45–49.
- Cavalier, S., Escobar, G.J., Fernbach, S.A., Quesenberry, C.P. Jr. & Chellino, M. (1996). Postdischarge utilization of medical services by high-risk infants: experience in a large managed care organization. *Pediatrics*, 97(5), 693–699.
- Censullo, M. (1986). Home care of the high-risk newborn. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 15(2), 146–153.
- Chan, S.S. & Twinn, S. (2003). Satisfaction with child health services in the non-government sector of Hong Kong: Consumer evaluation. *Nursing and Health Sciences*, 5, 165–173.
- Civic, D. & Holt, V.L. (2000). Maternal depressive symptoms and child behavior problems in a nationally representative normal birthweight sample. *Maternal and Child Health Journal*, 4(4), 215–221.
- Coffman, S., Levitt, M.J. & Guacci-Franco, N. (1993). Mothers' stress and close relationships: Correlates with infant health status. *Pediatric Nursing*, 19(2), 135–140.
- Cohen, S. & Wills, T.A. (1985). Stress, support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357.
- Collins, C.T., Makrides, M. & McPhee, A.J. (2004). Early discharge with home support of gavage feeding for stable preterm infants who have not established full oral feeds (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

- Cox, J.L., Holden, J.M. & Sagovskym R. (1987), Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*, 150, 782–786.
- Cox, J.L. & Holden J.M. (2003). Perinatal mental health. A guide to the Edinburgh Postnatal Depression Scale. London: Gaskell.
- Crnic, K.A. & Greenberg, M.T. (1990). Minor parenting stress with young children. *Child Development*, 61, 1628–1637.
- Cronin, C., Shapiro, C.R., Casiro, O.G. & Math, C.M. (1995). The impact of very low birth weight infants on the family is long lasting. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 149(2), 151–158.
- Cruz, H., Guzman, N., Rosales, M., Bastidas, J., Garcia, J., Hurtado, A., Rojas, M.E. & Hodgman, J.E. (1997). Early hospital discharge of preterm very low birth weight infants. *Journal of Perinatology*, 17, 29–32.
- Darnall, R.A., Kattwinkel, J., Nattie, C. & Robinson, M. (1997). Margin of safety for discharge after apnea in preterm infants. *Pediatrics*, 100, 795–801.
- Davies, D.P., Herbert, S., Haxby, V. & McNeish, A.S. (1979). When should pre-term babies be sent home from neonatal units? *Lancet*, 1, 914–915.
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H. & Wollin, J. (2003a). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Human Development*, 73, 61–70.
- Davis, L., Edwards, H. & Mohay H. (2003b). Mother-infant interaction in premature infants at three months after nursery discharge. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 374–381.
- Deater-Deckard, K. & Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology*, 10, 45–59.
- Dillard, R.G. & Korones, S.B. (1973). Lower discharge weight and shortened nursery stay for low birth weight infants. *The New English Journal of Medicine*, 288, 131–133.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health J*, 37(1), 39–52.
- Eichenwald, E.C., Aina, A. & Stark, A.R. (1997). Apnea frequently persists beyond term gestation in infants delivered at 24 to 28 weeks. *Pediatrics*, 100, 354–359.
- Eichenwald, E.C., Blackwell, M., Lloyd, J.S., Tran, T., Wilker, R.E. & Richardson, D.K. (2001). Inter-neonatal intensive care unit variation in discharge timing: Influence of apnea and feeding management. *Pediatrics*, 108(4), 928–933.

- Esterbrooks, M.A. (1989). Quality of attachment to mother and to father: Effects of perinatal risk status. *Child Development*, 60, 825–830.
- Farel, A.M. & Hooper, S.R. (1998). Relationship between the maternal social support index and the parenting stress index in mothers of very-low-birthweight children now age 7. *Psychological Reports*, 83, 173–174.
- Feeley, N., Gottlieb, L. & Zelkowitz, P. (2005). Infant, mother, and contextual predictors of mother-very low birth weight infant interaction at 9 months of age. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 26, 24–33.
- Feske, U., Shear, M.K., Anderson, B., Cyranowski, J., Strassburger, M., Matty, M., Luther, J. & Frank, E. (2001). Comparison of severe life stress in depressed mothers and non-mothers: Do children matter? *Depression and Anxiety*, 13: 109–117.
- Finnström, O., Gäddlin, P.O., Lejon, I., Samuelsson, S. & Wadsby, M. (2003). Very-low-birth-weight children at school age: academic achievement, behavior and self-esteem and relation to risk factors. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 14, 75–84.
- Flacking, R., Nyqvist, K.H., Ewald, U. & Wallin, L. (2003). Long-term duration of breastfeeding in Swedish low birth weight infants. *Journal of Human Lactation*, 19(2), 157–165.
- Forsberg, C. & Björvell, H. (1993). Swedish population norms for the GHRI, HI, and STAI-state. *Quality of Life Research*, 2, 349–356.
- Frank, S.J., Olmsted, C.L., Wagner, A.E., Laub, C.C., Freeark, K., Breitzer, G.M. & Peters, J.M. (1991). Child illness, the parenting alliance, and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 361–371.
- Furman, L., Minich, N.M. & Hack, M. (1998). Breastfeeding of very low birth weight infants. *Journal of Human Lactation*, 14, 29–34.
- Fägerskiöld, A., Wahlberg, V. & Ek, A.C. (2001). Maternal expectations of the child health nurse. *Nursing and Health Sciences*, 3, 139–147.
- Fägerskiöld, A., Timpka, T. & Ek, A.C. (2003). The view of the child health nurse among mothers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 160–168.
- Gelfand, D.M., Teti, D.M. & Fox, C.E. (1992). Sources of parenting stress for depressed and non-depressed mothers of infants. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 262–272.
- Gennaro, S. (1988). Postpartal anxiety and depression in mothers of term and preterm infants. *Nursing Research*, 37(2), 82–85.
- Gennaro, S., York, R. & Brooten, D. (1990). Anxiety and depression in mothers of low birthweight and very low birthweight infants: Birth through 5 months. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 13(2), 97–109.

- Gennaro, S., Brooten, D. & Bakewell-Sachs, S. (1991). Postdischarge services for low-birth-weight infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 20(1), 29–36.
- Georgsson Öhman, S., Grunewald, C. & Waldenström, U. (2003). Women's worries during pregnancy: testing the Cambridge Worry scale on 200 Swedish women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 148–152.
- Gibson, E., Medoff-Cooper, B., Nuamah, I.F., Gerdes, J., Kirkby, S. & Greenspan, J. (1998). Accelerated discharge of low birth weight infants from neonatal intensive care: A randomized, controlled trial. *Journal of Perinatology*, 18(6) part 2, S17–S23.
- Glass, P., Avery, G.B., Siva Subramanian, K.N., Keys, M.P., Sostek, A.M. & Friendly, D.S. (1985). Effect of bright light in the hospital nursery on the incidence of retinopathy of prematurity. *The New English Journal of Medicine*, 313(7), 401–404.
- Goldberg, S., Perrotte, M., Minde, K. & Corter, C. (1986). Maternal behavior and attachment in low birthweight twins and singletons. *Child development*, 57, 34–46.
- Goldberg, S., Janus, M., Washington, J., Simons, R.J., MacLusky, I. & Fowler, R.S. (1997). Prediction of preschool behavioural problems in healthy and pediatric samples. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18, 304–313.
- Gotlib, I.H., Wiffen, V.E., Wallace, P.M. & Mount, J.H. (1991). Prospective investigation of postpartum depression: Factors involved in onset and recovery. *Journal of Abnormal Psychology*, 100, 122–132.
- Grace, S.L., Evindar, A. & Stewart, D.E. (2003). The effect of postpartum depression on child cognitive development and behavior: a review and critical analysis of the literature. *Archives of Women's Mental Health*, 6(4), 263–274.
- Gray, D.E. & Holden, W.J. (1992). Psychosocial well-being among parents of children with autism. Australia and New Zealand. *Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83–93.
- Green, M. & Solnit, A.J. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable child syndrome. *Pediatrics*, 34, 58–66.
- Hagelin, E., Jackson, K. & Wikblad K. (1998). Utilization of Child Health Services during the first 18 month of life: aspects of health surveillance in Swedish preschool children based on information in health records. *Acta Paediatrica*, 87, 996–1002.
- Halpern, L.F., Brand, K.L. & Malone, A.F. (2001). Parenting stress in mothers of very-low-birth-weight (VLBW) and full-term infants: A function of infant behavioural Characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 93–104.

- Harrison, M.J. & Magill-Evans, J. (1996). Mother and father interactions over the first year with term and preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 19(6), 451–459.
- Hemming, V.G., Overall, J.C. & Britt, M.R. (1976). Nosocomial infections in a newborn intensive care unit: results of forty-one months of surveillance. *The New English Journal of Medicine*, 294(24), 1310–1316.
- Henderson-Smart, D.J. (1981). The effect of gestational age on the incidence and duration of recurrent apnoea in newborn babies. *Australian Paediatric Journal*, 17, 273–276.
- Heneghan, A.M., Mercer, M. & DeLeone, N. (2004). Will mothers discuss parenting stress and depression symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics*, 113(3), 460–467.
- Hill, P.D., Aldag, J.C. & Chatterton, R.T. (1999). Effects of pumping style on milk production in mothers of non-nursing preterm infants. *Journal of Human Lactation*, 15, 209–16.
- Hopkinson, J.M., Schanler, R.J. & Garza, C. (1988). Milk production by mothers of premature infants. *Pediatrics*, 81(6), 815–820.
- Hynes, G.J., Callan, V.J., Terry, D.J. & Gallois, C. (1992). The psychological well-being of infertile women after a failed In Vitro Fertilization attempt: The effect of coping. *British Journal of Medical Psychology*, 65, 269–278.
- Jackson, K., Schollin, J., Bodin, L. & Ternestedt, B.M. (2001). Utilization of healthcare by very-low-birthweight infants during their first year of life. *Acta Paediatrica*, 90(2), 213–217.
- Jansson, A., Isacson, Å. & Nyberg, P. (1998a). Help-seeking patterns among parents with newborn child. *Public Health Nurse*, 15, 319–328.
- Jansson, A., Isacson, Å., Kornfält, R. & Lindholm, L. (1998b). Quality in child healthcare. The views of mothers and public health nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 195–204.
- Jeffcoate, J.A., Humpfhrey, M.E. & Lloyd, J.K. (1979). Disturbance in parent-child relationship following preterm delivery. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 21, 344–352.
- Johanson, R., Chapman, G., Murray, D., Johnson, I. & Cox, J. (2000). The North Staffordshire maternity hospital prospective study of pregnancy-associated depression. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 21, 93–97.
- Jöreskog, K.G. (2004). Structural equation modeling with ordinal variables using LISREL Chicago: Scientific Software International.

- Kaplan, D. & Mason, E. (1960). Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*, 30(3), 539–547.
- Karan, S., Rao, & S.S. (1983). Benefits of early maternal participation in care of low birth weight infants leading to early discharge. *Journal of Tropical Pediatrics*, 29, 115–18.
- Kern, J.K., West, E.Y., Grannemann, B.D., Greer, T.L., Snell, L.M., Cline, L.L., VanBeveren, T.T., Heartwell, S.F., Kleiber, B.A. & Trivedi, MH. (2004). Reductions in stress and depression symptoms in mothers of substance-exposed infants, participating in a psychosocial program. *Maternal and Child Health Journal*, 8(3), 127–136.
- Ketterlinus, R.D., Lamp, M.E. & Nitz, K. (1991). Development and ecological sources of stress among adolescent parents. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 40, 435–441.
- Klebanov, P.K., Brooks-Gunn, J. & McCormick, M.C. (2001). Maternal coping strategies and emotional distress: Results of an early intervention program for low birth weight young children. *Developmental Psychology*, 37(5), 654–667.
- Klein, M. & Stern, L. (1971). Low birthweight and battered child syndrome. *American Journal of Diseases of Children*, 122, 15–18.
- Kliethermes, A.P., Cross, M.L., Lanese, M.G., Johnson, K.M. & Simon, S.D. (1999). Transitioning preterm infants with nasogastric tube supplementation: increased likelihood of breastfeeding. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 28(3), 264–273.
- Knott, M. & Latter, S. (1999). Help or hindrance? Single, unsupported mothers' perceptions of health visiting. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 580–588.
- Kornfält, R. (2000). Survey of the pre-school child health surveillance programme in Sweden. *Acta Paediatrica*, Suppl 434, 2–7.
- Lanzi, R.G., Pascoe, J.M., Keltner, B. & Ramey, S.L. (1999). Correlates of maternal depression symptoms in a national head start program sample. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 153, 801–807.
- Larson, N. (2004). Parenting stress among adolescent mothers in the transition to adulthood. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21(5), 457–476.
- Lau, R. & Morse, C.A. (2001). Parents' coping in the neonatal intensive care unit: a theoretical framework. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 22(1), 41–47.
- Lazarus, R.S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1–21.

- Lee, S.K., McMillan, D.D., Ohlsson, A., Pendray, M., Synnes, A., Whyte, R., Chien, L. & Sale, J. (2000). Variations in Practice and outcomes in the Canadian NICU network: 1996-1997. *Pediatrics*, 106, 1070–1079.
- LeFebvre, F., Veilleux, A. & Bard, H. (1982). Early discharge of low birth weight infants. *Archives of Disease in Childhood*, 57, 511–513.
- Leijon, I., Finnström, O., Sydsjö, G. & Wadsby, M. (2003). Use of healthcare resources, family funktion, and socioeconomic support during the first four years after preterm birth. *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, ED 88, F415–F420.
- Levy, J.C. (1980). Vulnerable children: Parents' perspectives and the use of medical care. *Pediatrics*, 65(5), 956–63.
- Ljunggren, G. & Jansson, S.E. (1988). Use of submaximal measures of perceived exertion during bicycle ergometer exercise as predictor of maximal work capacity. *Journal of Sports Sciences*, 6, 189–203.
- Lotas, M.J. (1992). Effect of light and sound in the neonatal intensive care unit environment on low birth weight infants. *NAACOGs Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 3, 34–44.
- Macey, T.J., Harmon, R.J. & Easterbrooks, M.A. (1987). Impact of premature birth on the development of the infant in the family. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(6), 846–852.
- Magnusson, M., Garrett, M.J. & Sundelin, C. (1999). Child health service's response to early feeding and behaviour problems: changes in parental perceptions 1970–93. *Acta Paediatrica*, 88, 1094–1100.
- Magnusson, M., Garrett, M.J. & Sundelin, C. (2000). Impact of child health centre organization on parental satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 232–238.
- May, K.M. & Hu, J. (2000). Caregiving and help seeking by mothers of low birthweight infants and mothers of normal birthweight infants. *Public Health Nursing*, 17(4), 273–279.
- McBride, A.B. & Shore, C.P. (2001). Women and mothers and grandmothers. *Annual Review of Nursing Research*, 19, 63–85.
- McCormick, M.C., Workman-Daniels, K., Brooks-Gunn, J. & Peckham, G.J. (1993). Hospitalization of very low birth weight children at school age. *Journal of Pediatrics*, 122(3), 360–365.
- McHaffie, H.E. (1990). Mothers of very low birthweight babies: how do they adjust? *Journal of Advanced Nursing*, 15, 6–11.
- McKim, E.M. (1993). The difficult first week at home with a premature infant. *Public Health Nursing*, 10, 89–96.

- McLean, A., Townsend, A., Clark, J., Sawyer, M.G., Baghurst, P., Haslam, R. & Whaites, L. (2000). Quality of life of mothers and families caring for preterm infants requiring home oxygen therapy: A brief report. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36, 440–444.
- McVeigh, C. (1997). Motherhood experiences from the perspective of first-time mothers. *Clinical Nursing Research*, 6, 335–348.
- Meck, N.E., Fowler, S.A., Claflin, K. & Rasmussen, L.B. (1995). Mothers' perceptions of their NICU experiences 1 and 7 months after discharge. *Journal of Early Intervention*, 19(3), 288–301.
- Medicinska forskningsrådet. (2000) Barnhälsovårdens betydelse för barns hälsa – en analys av möjligheter och begränsningar i ett framtidsperspektiv. State-of-the-art-konferens i Stockholm 23–25 september 1999. Stockholm: MFR.
- Meyer, E.C., Garcia Coll, C.T., Seifer, R., Ramos, A., Kilis, E. & Oh, W. (1995). Psychological distress in mothers of preterm infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16(6), 412–417.
- Miles, M.S. (1989). Parents of critically ill premature infants: sources of stress. *Clinical Care Nursing Quarterly*, 12(3): 69–74.
- Miles, M.S., Funk, S.G. & Kasper, M.A. (1992). The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in Nursing & Health*, 15, 261–269.
- Milgrom, J. & McCloud, P. (1996). Parenting stress and postpartal depression. *Stress Medicine*, 12, 177–186.
- Mirmiran, M. & Ariagno, R.L. (2000). Influence of light in the NICU on the development of circadian rhythms in preterm infants. *Seminars in Perinatology*, 24(4), 247–257.
- Murray, L., Fiori-Cowley, A. & Hooper, R. (1996). The impact of postnatal depression and associated adversity on early mother-infant interactions and later infant outcomes. *Child Development*, 67, 2512–2526.
- Nyqvist, K.H., Farnstrand, C., Eeg-Olofsson, K.E. & Ewald, U. (2001). Early oral behaviour in preterm infants during breastfeeding: an electromyographic study. *Acta Paediatrica*, 90(6), 658–663.
- Nyström, K. & Öhrling, K. (2004). Parenthood experiences during the child's first year: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 319–330.
- O'Hara, M.W. & Swain, A.M. (1996) Rates and risks of postpartum depression – a meta-analysis. *International Review of Psychiatry*, 8, 37–54.
- Pareek, M. & Pattison, H.M. (2000). The two-dose measles, mumps and rubella (MMR) immunisation schedule: factors affecting maternal intention to vaccinate. *British Journal of General Practice*, 50, 969–971.

- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J.M., Perreault, M., Saucier, J.F., Berthiaume, M. & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 377–397.
- Perrin, E.C., West, P.D. & Culley, B.S. (1989). Is my child normal Yet? Correlates of vulnerability. *Pediatrics*, 83(3), 355–363.
- Pridham, K., Lin, C.Y. & Brown, R. (2001). Mothers' evaluation of their caregiving for premature and full-term infants through the first year: Contributing factors. *Research in Nursing & Health*, 24, 157–169.
- Raeside, L. (1997). Perceptions of environmental stressors in the neonatal unit. *British Journal of Nursing*, 6(16): 914–923.
- Rieger, I.D. & Henderson-Smart, D-J. (1995)- A neonatal early discharge and home support programme: Shifting care into the community. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 31, 33–37.
- Rimmerman, A. & Stanger, V. (2001). Parental stress, marital satisfaction and responsiveness to children: A comparison between mothers of children with and without inborn impairments. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24, 317–320.
- Robson, A.L. (1997). Low birth weight and parenting stress during early childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 297–311.
- Rosengren, A., Orth-Gomer, K., Wedel, H. & Wilhelmsen, L. (1993). Stressful life events, social support, and mortality in men born in 1933. *British Medical Journal*, 307, 1102–1105.
- Rowlings, J. & Scott, J.S. (1996). Postconceptional age of surviving preterm low-birth-weight infants at hospital discharge. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 150(3), 260–262.
- Sameroff, A.J. (1975). Transactional models in early social relations. *Human Development*, 18, 65–79.
- Samuelsson, K. & Blennow, M. (2003). Föräldrar har tillit till barnvaccinationer. Men samtidigt brister deras förtroende för det medicinska etablissemangent visar en kvalitativ attitydstudie. *Läkartidningen*, 100(40), 3132–3135.
- Schytt, E., Lindmark, G. & Waldenström, U. (2005). Physical symptoms after childbirth: prevalence and associations with self-rated health. *BJOG: an International Journal of Obstetrics and Gynecology*, 112(2), 210–217.
- Seeley, S., Murray, L. & Cooper, P.J. (1996). The outcome for mothers and babies of health visitor intervention. *Health Visitor*, 69, 135–138.
- Sepa, A., Frodi, A. & Ludvigsson, J. (2002). Could parenting stress and lack of support/confidence function as mediating mechanisms between certain environmental factors and development of autoimmunity in children? A study within ABIS. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 958, 431–436.

- Shields-Poe, D. & Pinelli, J. (1997). Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*, 16(1), 29–37.
- Singer, L.T., Davillier, M., Bruening, P., Hawkins, S. & Yamashita, T.S. (1996). Social support, psychological distress, and parenting strains in mothers of very low birthweight infants. *Family Relations: Journal of Applied Family & Child Studies*, 45(3), 343–350.
- Singer, L.T., Salvator, A., Guo, S., Collin, M., Collin, M., Lilien, L. & Baley, J. (1999). Maternal Psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth weight infant. *The Journal of the American Medical Association Archives of Disease in Childhood*, 281, 799–805.
- Singer, L.T., Fulton, S., Davillier, M., Koshy, D., Salvator, A. & Baley, J.E. (2003). Effects of infant risk status and maternal psychological distress on maternal-infant interactions during the first year of life. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(4), 233–241.
- Sitzia, J. & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45, 1829–1843.
- Socialstyrelsen. (1981). Hälsovård för mödrar och barn inom primärvården. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1981:4. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (1991). Hälsoundersökningar inom barnhälsovården. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1991:8. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (1994). Kvalitetssäkring av Barnhälsovården. Att skydda skyddsnetet. SoS-rapport 1994:19. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2001). Medicinsk födelseregistrering (MFR) 1999. Statistik - Hälsa och Sjukdomar 2001:5, Epidemiologiskt centrum, Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004a). Medicinsk födelseregistrering (MFR) 2002. Statistik - Hälsa och Sjukdomar 2004:3, Epidemiologiskt centrum, Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2004b). Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok 2002. Kapitel 4: Kvalitets- och förändringsaspekter, patientupplevelser. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Lushene, R.E., Vagg, P.R. & Jacobs, G.A. (1983). *Manual for the State-trait anxiety inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press, Inc.
- Statens Offentliga Utredningar. (2000). Hälsa på lika villkor – nationella mål för folkhälsan. Slutbetänkande av nationella folkhälsokommittén (SOU 2000:91). Stockholm: Socialdepartementet.

- Statham, H., Green, J. & Katesios, K. (1997). Who worries that something might be wrong with the baby? A prospective study of 1072 women. *Birth*, 24, 223–233.
- Stern, M. & Hildebrandt, K.A. (1986). Prematurity stereotyping: effects on mother-infant interaction. *Child Development*, 57, 308–315.
- Stjernqvist, K. (1992). Extremely low birth weight infants less than 901g: Impact on the family during the first year. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 20(4), 226–233.
- Stjernqvist, K. & Svenningsen, N.W. (1999). Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica*, 88, 557–562.
- Tarkka, M.T., Paunonen, M. & Laippala, P. (1999). Social support provided by public health nurses and the coping of first-time mothers with child care. *Public Health Nursing*, 16, 114–119.
- Tarkka, M.T., Paunonen, M. & Laippala, P. (2000). First-time mothers and child care when the child is 8 months old. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 20–26.
- Tapia-Rombo, C.A., Ugarte-Terres, R.G., Alvarez-Vazquez, E. & Salazar-Acuna, A.H. (2001). Risk factors for intrahospital infection in newborns. *Archives of Medical Research*, 32(4), 304–311.
- Thome, M. (2000). Predictors of postpartum depressive symptoms in Icelandic women. *Archives of Women's Mental Health*, 3, 7–14.
- Trute, B. & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27: 271–280.
- Waisbren, S.E., Rones, M., Read, C.Y., Marsden, D. & Levy, H.L. (2004). Brief report: Predictors of parenting stress among parents of children with biochemical genetic disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 565–570.
- Waldenström, U. (1988). Early and late discharge after hospital birth. Fatigue and emotional disorders in the postpartum period. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 8, 127–35.
- van Teijlingen, E.R., Hundley, V., Rennie, A.M., Graham, W. & Fitzmaurice, A. (2003). Maternity satisfaction studies and their limitations: "What is, must still be best". *Birth*, 30, 75–82.
- Van Zeben-van der Aa, D.M., Verloove-Vanhorick, S.P., Brand, R. & Ruys, J.H. (1991). The use of health services in the first 2 years of life in the nationwide cohort of very preterm and/or very low birthweight infants in the Netherlands: rehospitalisation and out-patient care. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 5, 11–26.

- Vasquez, E. (1995). Creating paths: Living with a very-low-birth-weight infant. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 24(7), 619–624.
- Webster, J., Pritchard, M.A., Linnane, J.W., Roberts, J.A., Hinson, J.K. & Starrenburg, S.E. (2001). Postnatal depression: Use of health services and satisfaction with health-care providers. *Journal of Quality in Clinical Practice*, 21, 144–148.
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disrupter of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 302–312
- Vecchi, C.J., Vasquez, L., Radin, T. & Johnson, P. (1996). Neonatal individualized predictive pathway (NIPP): A discharge planning tool for parents. *Neonatal Network*, 15(4), 7–13.
- Weiss, S.J. & Chen, J.L. (2002). Factors influencing maternal mental health and family functioning during the low birthweight infant's first year of life. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 114–125.
- Weissman, M.M., Feder, A., Pilowsky, D.J., Olfson, M., Fuentes, M., Blanco, C., Lantigua, R., Gameroff, M.J. & Shea, S. (2004). Depressed mothers coming to primary care: maternal reports of problems with their children. *Journal of Affective Disorders*, 78(2), 93–100.
- Wereszczak, J., Miles, M.S. & Holditch-Davis, D. (1997). Maternal recall of the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 16(4), 33–40.
- Wickberg, B. & Hwang, C.P. (1996a). Counselling of postnatal depression: A controlled study on a population based Swedish sample. *Journal of Affective Disorders*, 39, 209–216.
- Wickberg, B. & Hwang, C.P. (1996b). The Edinburgh postnatal depression scale: validation on a Swedish community sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94, 181–184.
- Wickberg-Johansson, B., Erlandsson, B. & Hwang, C.P. (1996). Primary health care management of postnatal depression in Sweden. *Journal of Reprod Infant Psychol*, 14, 69–76.
- Wickberg, B. & Hwang, C.P. (1997). Screening for postnatal depression in a population-based Swedish sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 62–66.
- Williams, B., Coyle, J. & Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Social Science & Medicine*, 47, 1351–1359.
- Younger, J.B., Kendell, M.J. & Pickler, R.H. (1997). Mastery of stress in mothers of preterm infants. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 2(1), 29–35.

Zohr, L.K. & de Traversay, J. (1995). Premature infant responses to noise reduction by earmuffs: effects on behavioral and physiologic measures. *Journal of Perinatology*, 15, 448–455.

Örtenstrand, A., Winbladh, B. & Nordström, G. (1992). Retrospektiv journalstudie av vårdbehov och åtgärder på neonatalavdelningen på Sachsska barnsjukhuset i Stockholm. Manus.

Östberg, M., Hagekull, B. & Wettergren, S. (1997). A measure of parental stress in mothers with small children: dimensionality, stability and validity. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38, 199–208.

Östberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2–45 months old) children. *Acta Paediatrica*, 87, 69–76.

Östberg, M. (1999). Parenting Stress conceptual and methodological issues. Doktorsavhandling, Samhällsvetenskapliga fakulteten, Uppsala Universitet, Uppsala.

Östberg, M. & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615–625.