



# Sængurkonur með nýbura á Vökudeild

Fræðileg úttekt

Guðrún Elva Guðmundsdóttir

Ritgerð til kandidatsprófs (12 einingar) í ljósmóðurfræði

Námsbraut í ljósmóðurfræði



HÁSKÓLI ÍSLANDS  
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

**Sængurkonur með nýbura á Vökudeild**  
***Fræðileg úttekt***

Guðrún Elva Guðmundsdóttir

Ritgerð til kandidatsprófs í ljósmóðurfræði

Leiðbeinendur: Hildur Kristjánsdóttir og Ingibjörg Th. Hreiðarsdóttir

Hjúkrunarfræðideild

Námsbraut í ljósmóðurfræði

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2014

**Postpartum women with a newborn at the neonatal intensive  
care unit**  
*Literature review*

Guðrún Elva Guðmundsdóttir

Thesis for a degree in Midwifery  
Candidata Obstetriciorum

Advisors: Hildur Kristjánsdóttir and Ingibjörg Th. Hreiðarsdóttir

Faculty of Nursing  
Department of Midwifery  
School of Health Sciences

June 2014

Ritgerð þessi er til kandidatsprófs í ljósmóðurfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttihafa.

© Guðrún Elva Guðmundsdóttir 2014

Prentun: Samskipti

Reykjavík, Ísland 2014

## Ágrip

Fjöldi fyrirbura fer vaxandi í heiminum og á hverju ári hér á Íslandi standa ótal fjölskyldur frammi fyrir þeim erfiða veruleika að eignast fyrirbura eða veikan nýbura. Rannsóknir á upplifun foreldra af því að barnið þeirra leggst inn á nýburagjörgæslu sýna að það er þeim mikið áfall og þeir upplifa flóknar tilfinningar á borð við ótta, valdleysi, áhyggjur og depurð. Þegar foreldrar eru aðskildir frá nýfæddu barni sínu getur það leitt af sér erfiðar minningar sem geta lifað með þeim árum saman.

Aðskilnaður móður og barns hefur verið rannsakaður mikið og sýna rannsóknir samhljóma niðurstöður um neikvæðar afleiðingar hans. Í kjölfarið hafa heyrst háværar raddir þar sem stofnanir eru hvattar til að styðja við stöðuga samveru móður og barns. Helsti ávinningur stöðugar samveru eru sterkari tengsl milli móður og barns sem hefur þroskahvetjandi áhrif á barnið til frambúðar. Einnig styður samvera við árangursrika brjóstgjöf, með sínu þekktu kosti.

Sængurlegan á Íslandi og annarsstaðar í heiminum er að stytast og færast í auknum mæli inn á heimili foreldra. Er einn kostur þess að fjölskyldan er saman sem ein heild og ljósmóðir sinnir henni sem slíkri. Þegar barn leggst inn á Vökudeild er slík samvera ekki kostur og þurfa því foreldrar þeirra barna aðra þjónustukosti.

Í þessari fræðilegu úttekt var leitað eftir heimildum í viðurkenndum gagnagrunnum eftir rannsóknum sem fjalla um foreldra með barn á nýburagjörgæslu, bæði fyrirbura og veika nýbura. Var áhersla lögð á rannsóknir birtar árin 2004-2014. Reynt var að varpa ljósi á þarfir foreldra með barn á nýburagjörgæsludeild og þá sérstaklega foreldra með síðfyrirbura, sem eru börn fædd eftir 35,0 vikna meðgöngu til 36,6 vikur og viðkvæma nýbura. Skoðaðar voru meðal annars íslenskar rannsóknir á sængurlegunni og hvaða form hennar þykir ákjósanlegt og hvernig sé best að koma til móts við áður nefndan foreldrahóp og hvar öruggt sé að sinna síðfyrirburum og viðkvæmum nýburum í ljósi viðkvæms ástands þeirra.

Helstu niðurstöður voru að mæður með barn á nýburagjörgæslu þrá að vera nálægt barni sínu meira en nokkuð annað. Aðskilnaður var erfiðasta upplifun þeirra af því að barn þeirra var á nýburagjörgæslu. Þarfir síðfyrirbura og viðkvæmra nýbura eru misjafnar en meta þarf hvert barn fyrir sig og ávallt skal hvetja til samveru móður og barns og hugsanlega er samvera möguleg í meira mæli en nú er gert á Landspítalanum.

Með nýju fyrirkomulagi í sængurlegu kvenna með barn á Vökudeild Landspítala skapast tækifæri til að taka skref í átt að aukinni samveru móður og barns með breyttum áherslum í umönnun sængurkvenna með barn á Vökudeild.

Lykilorð: sængurlega, nýburagjörgæsla, móðurtilfinningar, síðfyrirburar, viðkvæmir nýburar.

## Abstract

The number of premature newborns is increasing in the world and in Iceland many families are coping with a premature baby or a sick newborn. Research on parents' emotions and experiences who have had their newborn admitted to a neonatal intensive care unit (NICU) suggest this to cause major trauma for the parents and they experience complex feelings of fear, powerlessness, worry and sadness. When parents are separated from their newborn it can create negative memories that can remain with them for years.

The separation of mother and her infant has been studied for many decades and the conclusions are consistent in showing its negative consequences. This has led to an outcry for institutions that care for mothers and newborns to support and encourage rooming-in. One of the main benefits of rooming-in is stronger bonding between mother and her newborn, which supports better developmental growth for the newborn for life. Rooming-in has also been shown to support more successful breastfeeding with its known benefits.

Postpartum care in Iceland and other parts of the world is decreasing in the hospital environment and increasing in the home of the parents. One of the main benefits of homecare is that the family can be together as a unit and a midwife can give the family unique individual family care. When a newborn is admitted to the NICU, this wholeness and togetherness is not possible and the parents need other options during the postpartum period.

This literature review was based on studies found in recognized databanks, focusing on parents with a newborn baby in the NICU, both premature babies and sick newborn's. Emphasis was on publications from the years 2004-2014. The review attempts to shed a light on parents' needs when their newborn is admitted to the NICU, special focus was on late premature babies, born after 35,0 weeks pregnancy to 36,6 weeks, and vulnerable full term babies. Icelandic research on the postpartum period were assessed and what form of postpartum care is considered the optimum care and what kind of care meets the needs of NICU parents and where it is considered safe to care for late preterms and vulnerable newborns with their delicate situation.

The main findings in this review were that mothers with a newborn admitted to NICU wish above all to be close to their babies. Separation was the most difficult experience they had in regard to their babies stay at the NICU. The needs of late premature and vulnerable full term newborns cover a wide range and each newborn should be assessed individually. Rooming-in should always be practised when possible and potentially Landspítali can practice that in more extent.

A new arrangement for the care of postpartum women whose newborn is admitted to the NICU in Landspítali University hospital creates an opportunity to increase rooming-in for these families and put new focus of care for postpartum women with newborns admitted to NICU.

Keywords: postpartum care, neonatal intensive care unit, maternal feelings, late preterm, vulnerable newborn.

## **Þakkir**

Fyrir góða leiðsögn í þessu verkefni vil ég þakka leiðbeinendum mínum þeim Hildi Kristjánsdóttur og Ingibjörgu Th. Hreiðarsdóttur. Þær hafa stutt við hugmynd mína og leiðbeint mér af áhuga og fagmennsku við gerð þessa verkefnis. Einnig vil ég þakka Elínu Ögmundsdóttur hjúkrunarfræðingi á Vökudeildinni fyrir faglega ráðgjöf varðandi verkefnið. Þórði Þórkelssyni yfirlækni þakka ég fyrir að taka saman upplýsingar úr Vökudeildarskránni fyrir tölfræðiupplýsingar um innlagnir á Vökudeildina.

Eiginmanni mínum Jökli Sigurðssyni þakka ég óendanlega mikið fyrir að styðja dyggilega við bakið á mér í gegnum námið og hvetja mig áfram þegar ég þurfti á því að halda. Þakka ég honum líka fyrir að hugsa svo vel um börnin okkar þegar mamma þeirra hafði ekki tíma til að sinna þeim.

Að lokum vil ég þakka mínum níu yndislegu ljósusysturum sem hafa veitt mér stuðning frá upphafi með því að deila saman okkar sorgum og gleði í þeim hafsjó tilfinninga sem námið ber með sér. Þær hafa gert námið að frábærum minningum og er ég mjög þakklát fyrir góðan hóp.

## Efnisyfirlit

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Ágrip</b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>Abstract</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>Þakkir</b> .....   | <b>6</b>  |
| <b>Efnisyfirlit</b> .....   | <b>7</b>  |
| <b>Myndaskrá</b> .....  | <b>9</b>  |
| <b>Töfluskrá</b> .....  | <b>9</b>  |
| <b>Hugtakalisti</b> .....   | <b>10</b> |
| <b>1. Inngangur</b> .....   | <b>11</b> |
| <b>1.1 Tilgangur verkefnisins</b> .....                           | <b>11</b> |
| <b>1.2 Mikilvægi fyrir ljósmóðurfræði</b> .....                   | <b>12</b> |
| <b>1.3 Rannsóknarspurningar</b> .....                             | <b>12</b> |
| <b>2. Aðferð</b> .....  | <b>13</b> |
| <b>3. Niðurstöður fræðilegrar úttektar</b> .....                  | <b>14</b> |
| <b>3.1 Lífæðlisfræði aðlögunar að lífi utan móðurkviðar</b> ..... | <b>14</b> |
| 3.1.1 Hjarta og lungu .....                                       | 14        |
| 3.1.2 Hitastjórnun .....  | 15        |
| 3.1.3 Blóðsykur .....   | 15        |
| <b>3.2 Fyrirburar</b> .....                                       | <b>16</b> |
| 3.2.1 Síðfyrirburar – 34,0 vikur til 36,6 vikur .....             | 16        |
| 3.2.2 Brjóstgjöf fyrirbura .....                                  | 17        |
| <b>3.3 Viðkvæmi nýburinn</b> .....                                | <b>18</b> |
| <b>3.4 Nýburagjörgæsla – Vökudeild</b> .....                      | <b>19</b> |
| <b>3.5 Að vera móðir með barn á nýburagjörgæslu</b> .....         | <b>20</b> |
| 3.5.1 Samskipti við hjúkrunarfræðinga og ljósmæður .....          | 21        |
| 3.5.2 Mæður fyrirbura .....                                       | 22        |
| 3.5.3 Mæður með fullburða barn á nýburagjörgæslu .....            | 25        |
| <b>3.6 Sængurlega</b> .....                                       | <b>27</b> |
| 3.6.1 Síðfyrirburar og viðkvæmir nýburar á sængurlegudeild .....  | 32        |



|  |           |
|--|-----------|
| <b>3.7 Samvera eða aðskilnaður?</b> .....  | <b>34</b> |
| 3.7.1 Þverfaglegar klínískar leiðbeiningar fyrir síðfyrirbura .....              | 37        |
| 3.7.2 Tölfræðilegar staðreyndir um innlagnir barna á Vökudeild Landspítala ..... | 38        |
| <b>Umræða</b> .....  | <b>40</b> |
| <b>Ályktanir</b> .....   | <b>42</b> |
| <b>Heimildaskrá</b> .....  | <b>43</b> |

## Myndaskrá

Mynd 1. Heildarfjöldi innlagðra barna fæddra eftir 35,0 vikur til 42,6 vikur árin 2010-2012, með fjóra innlagnardaga eða færri, borið saman við þann fjölda barna í sama hóp með áhættuminni sjúkdómsgreiningar..... 39

## Töfluskrá

Tafla 1. Fjöldi barna í innlögn árin 2010, 2011 og 2012 með meðgöngulengd 35,0 til 42,6 í 4 eða færri innlagnardaga á Vökudeild og dreifing áhættuminni sjúkdómsgreininga.....38

## Hugtakalisti

1. Fyrirburi = Barn fætt eftir 22ja til 36,6 vikna meðgöngu.
2. Síðfyrirburi = Barn fætt frá viku 34,0 til 36,6 viku meðgöngu.
3. Fullburða barn = Barn fætt eftir 37,0 vikur til 42,0 viku meðgöngu.
4. Vökudeild = Nýburagjörgæsludeild Landspítalans þar sem fyrirburum og veikum nýburum er sinnt í hátækni umhverfi, tekið er við börnum frá fæðingu að þriggja mánaða aldri.
5. Sængurkona = Kona sem er nýbúin að eignast barn, talið frá þeim tíma sem barnið fæðist að þrem til sex vikum liðnum. Mismunandi skilgreiningar í heimildum.
6. Brún fita = Orkurík fita sem auðveldar nýburum varmamyndun og varmalosun. Myndast frá 29. viku meðgöngu og eykst með aukinni meðgöngulengd.
7. WHO = Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, World Health Organisation
8. UNICEF = Barnahjálpi Sameinuðu þjóðanna, The United Nations Children's Emergency Fund.

# 1. Inngangur

Að eignast barn er stór stund í lífi fólks og eru miklar væntingar og vonir tengdar þessum stóra atburði. Sú umbreyting að verða móðir er talið vera ferli sem hefst á meðgöngu, varir í fæðingunni og næstu þrjá mánuði í sængurlegunni (Tarkka, Paunonen og Laippala, 2000) og getur sjálfsskynjun breyst í þessu ferli sem og skynjun parsins á sér sem heild (Wright og Leahey, 2009). Tengslamyndun móður og barns hefst oft á meðgöngu með því að finna hreyfingar barnsins, sjá barnið í ómskoðun og að sjá fyrir sér samskipti við barnið, finna líkama sinn breytast og styrkist þessi tilfinning oft með aukinni meðgöngulengd (Bielawska-Batorowicz og Siddiqui, 2008).

Þegar meðgöngunni lýkur skyndilega of snemma og/eða barnið fæðist veikburða eða veikt er það mikið áfall fyrir foreldrana. Reynslan verður oft erfið og endurspeglast hún oft öðruvísi hjá mæðrum en feðrum (Wigert, Berg og Hellström, 2010). Vanlíðan kvennanna hefst strax við fæðingu barnsins og er dvöl þeirra á spítalanum mikilvægur tími til aðlögunar, fræðslu og stuðnings (Arnheiður Sigurðardóttir, 2008).

Börn sem fæðast fyrir tímann og veikir nýburar er viðkvæmur hópur sem þarf oft nákvæmt eftirlit á nýburagjörgæslu. Þessi hópur barna á það á hættu að aðlagast lífi utan móðurkviðar hægar en heilbrigð fullburða börn og getur það leitt af sér vandamál eins og öndunarörðugleika, ójafnvægi í stjórnun líkamshita og hættu á blóðsykurfalli (Askin, 2002). Erfiðleikar geta verið með fæðugjöf og skapast þá meiri hætta á nýburagulu og blóðsykurfalli (Meier, Furman og Degenhardt, 2007).

Að lokinni meðgöngu og fæðingu tekur við sængurlegan. Sængurlegu tímabilið kallast á ensku máli postpartum period, postnatal period eða puerperium, eru þessi orð komin úr latnesku máli yfir heitin eftir fæðingu og kona í rúmi. Þetta tímabil er talið frá því augnabliki sem barnið fæðist þar til 6 vikum eftir fæðingu. Ástæðan fyrir því að tímabilið er 6 vikur en ekki lengra eða styttra er óljós. Svo virðist sem hefð frekar en vísindi hafi skapað þennan tímaramma, en þó væri hægt að tengja tímann við að legið og tíðablæðingar komast oft í samt horf á þessu tímabili. Sængurlegutímabilið er oft streituvaldandi tími fyrir foreldra ásamt því að vera tími gleði og hamingju. Mikil félagsleg aðlögun á sér stað í nýju fjölskyldunni á þessum tíma (Thung og Norwitz, 2010). Konur hafa tjáð tímabilið strax eftir fæðinguna sem erfiðasta umbreytingin í foreldrahlutverkinu (Tarkka ofl., 2000).

Svo virðist sem gagnreyndri þekkingu á bak við verkferla í sængurleguþjónustu sé ábótavant. Gæði þeirrar þjónustu sem veitt er, er síður metin miðað við þjónustu í meðgönguvernd og fæðingarhjálp, líkt og þessi kafli í fæðingarferlinu hafi gleymst í gleði meðgöngunnar og fæðingu barnsins, bæði af hálfu heilbrigðisþjónustunnar sem og rannsakenda (McLachlan, Forster, Yelland, Rayner og Lumley, 2008; Thung og Norwitz, 2010). Öryggi kvenna í nýju foreldrahlutverki er mikilvægt fyrir líðan þeirra fyrstu vikuna í sængurlegunni og hefur áhrif á þeirra almennu velferð. Einnig hafa samskipti og umönnun móðurinnar við barnið sitt fyrstu dagana áhrif á þroska þess og tengslamyndun fyrstu árin (Persson, Fridlund, Kvist og Dykes, 2011).

## 1.1 Tilgangur verkefnisins

Í þessari fræðilegu úttekt er farið yfir heimildir er varða sængurkonur sem hafa eignast barn sem þarfnast innlagnar á nýburagjörgæslu af mismunandi ástæðum. Fjallað verður um börn sem fæðast frá

vikur 35 og þurfa náðið eftirlit og jafnvel innlögn á nýburagjörgæslu, Vökudeild eins og hún er kölluð á Landspítalanum, sem og fullburða börn sem þarfnast innlagnar á nýburagjörgæslu vegna veikinda. Miðað er við aldurinn 35 vikur og eldri vegna þess verklags sem unnið er eftir á Landspítalanum þar sem börn sem eru fædd fyrir 35 vikur eru ávallt lögð inn á Vökudeild til sérhæfðs mats á ástandi sínu, en þörf fyrir innlögn barna sem eru fædd eftir fullar 35 vikur er metin sérstaklega í hverju tilviki (Gróa Margrét Jónsdóttir, Rósa G. Bragadóttir og Þórður Þórkelsson, 2009). Þessi börn dvelja gjarnan stutt á Vökudeildinni og fara fljótt til móður sinnar. Reynt verður að greina þarfir þessa hóps sængurkvenna og hvaða þjónusta hentar þeim best hvað varðar jákvæða útkomu fyrir móður, barn og fjölskylduna sem heild.

Landspítalinn er eina sjúkrahúsið á Íslandi sem flokkast sem fæðingarstaður A (Embætti landlæknis, 2007) það er að segja býður uppá nýburagjörgæsludeild fyrir börn fædd frá 22 vikna meðgöngu og tekur við börnum alls staðar að af landinu og þjónustar einnig Grænland við ákveðnar aðstæður. Miðast því verkefnið eingöngu við Landspítala og þá þjónustu sem hann veitir fjölskyldum í þessum aðstæðum.

Notast verður við orðið nýburagjörgæsla þegar rætt er um slíka deild almennt, en Vökudeild þegar átt er við nýburagjörgæslu Landspítalans.

## 1.2 Mikilvægi fyrir ljósmóðurfræði

Nú í mars árið 2014 voru gerðar breytingar á fæðingarþjónustu Landspítalans og þjónustu við foreldra með barn á Vökudeild. Eftir þessar breytingar munu foreldrar sem eiga börn á Vökudeild dvelja á þriðju hæð Kvennadeildar, sömu hæð hússins og Vökudeildin er staðsett, í stað þess að vera á annarri hæð sem er í talsverðri fjarlægð. Ein ljósmóðir mun sinna konunni og fjölskyldu hennar á hverri vakt í stað þess að nokkrar mismunandi ljósmæður sinntu þeim áður. Þess er vænst að þetta fyrirkomulag verði til þess að konurnar fái betri samfellu í umönnun og þær ljósmæður sem sinna þeim hafi betri yfirsýn yfir fjölskylduna sem heild. Einnig er stefnt að því að hægt verði að sameina fjölskylduna fyrr með nánara samstarfi milli hjúkrunarfræðinga Vökudeildar og ljósmæðra meðgöngu- og sængurlegudeildar. Sem hjúkrunarfræðingur á Vökudeild og verðandi ljósmóðir finn ég þörf fyrir þróun þjónustu fyrir þennan hóp og valdi ég því þetta viðfangsefni. Fyrirhugaðar breytingar á fyrirkomulagi sængurlegunnar styrktu einnig val mitt á verkefninu. Með vaxandi fjölda fyrirbura í heiminum eru mæður með barn á nýburagjörgæslu einnig stækkandi hópur og er brýnt að ljósmæður þekki sérþarfir þessa hóps og hafi aðstæður til að veita þeim bestu mögulega þjónustu. Mun ég leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

## 1.3 Rannsóknarspurningar

Hverjar eru þarfir sængurkvenna með börn sem fædd eru við og eftir 35 vikna meðgöngu og þurfa innlögn á Vökudeild?

Hvernig getum við nýtt breyttar aðstæður í sængurleguþjónustu á Landspítalanum til að efla og bæta þjónustu við þennan hóp?

## 2. Aðferð

Fræðilegt úttekt var talin hæfa best verkefninu um sængurkonur með nýbura á Vökudeild að mati leiðbeinenda verkefnisins og höfundar. Líðan og upplifun kvenna með barn á nýburagjörgæslu hefur verið rannsökuð mikið síðastliðin ár og fræðileg úttekt nýtist vel í að draga saman það efni sem til er um viðfangsefnið og túlka niðurstöður út frá því og svara ákveðnum rannsóknarspurningum.

Í fræðilegri úttekt er markmiðið að safna saman heimildum um ákveðið efni, bæði nýjustu rannsóknum sem og sögulegum, veita almenna þekkingu um efnið og hvernig sú þekking hefur þróast með tímanum. Gæta þarf hlutleysis í túlkun niðurstaðna en helsti galli fræðilegrar úttektar er að þekking rannsakendans og skoðanir hans eru líklegar til að hafa áhrif á þær niðurstöður sem birtar eru, einnig eru niðurstöðurnar líklegri til að vera með þrönga sýn frekar en varpa ljósi á yfirgripsmikið efni (Aromataris og Pearson, 2014).

Leitað var eftir heimildum á gagnagrunnum PubMed, Chinal, Ovid, Scopus og Google Scholar á tímabilinu 5. mars 2014 til 8. maí 2014. Skoðaði ég heimasíður stórra stofnanna eins og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) og Embætti landslæknis og voru verklagsreglur sem eiga við starfsemi Landspítalans sóttar á innri vef Landspítalans. Efni í Ljósmaðrablaðinu og Tímariti íslenskra hjúkrunarfræðinga var skoðað, útgefnar meistararitgerðir og BS verkefni hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra í Skemmumni sem og efni á vef Hirslunnar og í Læknablaðinu. Einstaka heimildir voru fundnar með því að skoða heimildalista annarra rannsókna.

Notast var við leitarorðin: maternity care, NICU, mother's feelings, midwife, midwives, intensive care unit, newborn, postnatal care, postpartum, maternal feelings, mother infant bonding, premature, infant og mother. Var leit oftast miðuð við ritýndar greinar (e. peer reviewed), rannsóknir á manneskjum (e. human) og rannsóknir birtar innan 10-14 ára. Reyndust flestar rannsóknir vera frá Skandinavíu, Bandaríkjunum og Ástralíu en einnig frá Portúgal, Brasilíu og Kóreu og má því segja að flestar heimsálfur hafi lagt til efni í þessa fræðilegu úttekt.

### 3. Niðurstöður fræðilegrar úttektar

Hér verður farið yfir þær heimildir sem valdar voru og unnið var með í fræðilegu samantektinni. Kaflaskipt er eftir áherslum rannsókna og rannsóknarniðurstöður dregnar saman í samfelldan texta.

#### 3.1 Lífeðlisfræði aðlögunar að lífi utan móðurkviðar

Nýfædd börn, bæði fullburða og fyrirburar, þurfa að aðlagast lífi utan móðurkviðar strax við fæðingu. Það er flókið samspil lífeðlisfræðilegra og hormónafræðilegra þátta og hefst undirbúningur í móðurkviði á 35. viku og er að mestu lokið 4 til 6 klukkustundum fyrir fæðingu, þegar fæðing fer sjálfkrafa af stað við fulla meðgöngu. Sú breyting sem á sér stað í líffærakerfi barnsins strax eftir fæðingu er ein sú flóknasta sem verður í mannlíkamanum á lífsleiðinni (Askin, 2002; Graves og Haley, 2013).

##### 3.1.1 Hjarta og lungu

Flóknar lífeðlisfræðilegar breytingar í líffærakerfi barns strax eftir fæðingu fela meðal annars í sér umbreytingu á blóðrás barnsins í móðurkviði og utan þess. Á fósturskeiði eru lungun vökvafyllt og loftskipti fara fram í fylgjinni. Blóðflæði til lungna á fósturskeiði er mjög lítið og er mikið viðnám í lungnaslagæðunum sem veldur því að súrefnisríkt blóð sem kemur frá fylgjinni fer að mestu framhjá lungunum og fer blóðið því aðra leið á fósturskeiði, í gegnum fósturæðina (e. ductus arteriosus) og sporgatið (e. foramen ovale) (Askin, 2002; Cameron, 2012).

Nokkur atriði örva barnið til að taka fyrsta andardráttinn; vægur súrefnisskortur sem á sér stað í eðlilegri fæðingu, hitabreytingar, snerting, hljóð, ljós, allt þættir sem valda meiri ytri örvun en barnið hefur fundið áður (Graves og Haley, 2013). Þegar barnið dregur andann í fyrsta sinn fyllast lungun af lofti og vökvinn í lungunum frásogast inn í sogæðakerfið fyrir tilstilli lungnablöðruseytis (e. surfactant), aukinnar súrefnismettunar í blóði og þrýstings á brjóstkassann sem verður í fæðingunni (Askin, 2002; Graves og Haley, 2013). Við fyrsta andardráttinn fellur einnig viðnám í lungnaslagæðunum vegna þess að súrefnismagn í blóði barnsins eykst og blóðþrýstingur hækkar þegar klippt er á naflastrenginn. Blóð fer að renna um lungnaslagæðarnar til að lungun fari að sjá um loftskiptin og þær blóðrásabrautir sem notaðar voru á fósturskeiði, það er naflastrengsæðarnar, fósturæðin (e. ductus arteriosus og venosus) og sporgatið (e. foramen ovale) þrengjast og lokast alveg innan fárra klukkustunda eða daga. Ef þessu ferli seinkar getur barnið fundið fyrir öndunarörðugleikum. Í fæðingunni verður losun á efninu lungnablöðruseytir (e. surfactant) inn í lungnablöðurnar fyrir tilstilli katekólamína, auk þess sem þau flýta fyrir flutningi vökva úr lungunum. Auðvelda katekólamínin þannig öndun fyrst eftir fæðinguna (Askin, 2002; Cameron, 2012). Eðlileg viðmiðunargildi á öndunartíðni nýbura er <60 andardrættir á mínútu og hjartsláttartíðni á bilinu 110-160 slög á mínútu, einnig ætti húðlitur að vera rauður/bleikur (Margrét O. Thorlacius, Þórður Þórkelsson, Sigríður María Atladóttir, Elín Ögmundsdóttir og Gróa Margrét Jónsdóttir, 2013).

### 3.1.2 Hitastjórnun

Við fæðingu barns þarf einnig að huga að líkamshita þess. Í móðurkviði er barnið í um það bil 37,7° C heitu legvatni og kemur út í herbergishita sem er 20-25° C (Graves og Haley, 2013). Talið er að nýfætt barn geti tapað 2-3°C í líkamshita á fyrstu 30 mínútum eftir fæðingu. Eðlilegur líkamshiti er talinn vera á bilinu 36,5°C til 37,4°C (Laptook og Jackson, 2006).

Mikið yfirborðsrúmmál er á nýburum miðað við þyngd og tapast varmi því hratt, einnig hafa þau minni getu til að auka varma með því til dæmis að skjálfa og brenna fitu (Askin, 2002). Á viku 29 byrjar að myndast svokölluð brún fita undir herðum barnsins og við fulla meðgöngu hefur nýburinn um 30 grömm af birgðum af brúnni fitu á sér; á bringu, á herðum og niður bakið og við nýru og nýrnahettur. Þessi brúna fita er mjög orkurík og stuðlar þannig að hröðum efnaskiptum, varmamyndun og losun á varma (Graves og Haley, 2013). Þegar líkamshiti er óstöðugur eru efnaskipti hröð í líkama barnsins til að búa til varma, slíkt ástand getur leitt af sér lágan blóðsykur, öndunarörðugleika og jafnvel súrefnisskort. Að leggja barnið húð við húð, þar sem barnið er lagt bert eða eingöngu með bleyju á bera bringu móður eða föður, er besta leiðin til að halda líkamshita barnsins stöðugum (Askin, 2002; Graves og Haley, 2013). Ef aðskilnaður frá foreldrum er nauðsynlegur þarf að fylgjast vel með líkamshita barnsins og hægt er að minnka varmatap með til dæmis húfu, vefja barnið í hitað teppi og hafa barnið undir hitalampa (Laptook og Jackson, 2006). Hafa þarf í huga að fyrirburar og vaxtarskert börn hafa enga eða minna magn af brúnni fitu en fullburða börn og eru því enn viðkvæmari fyrir vandamálum sem tengjast hitastjórnun (Askin, 2002; Graves og Haley, 2013).

### 3.1.3 Blóðsykur

Í móðurkviði fær fóstrið næringu í gegnum fylgjuna og er glúkósi helsti orkugjafinn. Bris barnsins framleiðir insúlín til að flytja glúkósann inn í frumurnar. Einnig er glúkósa breytt í glykogenbirgðir sem geymdar eru í lifur barnsins. Þegar klippt er á naflastrenginn þarf nýburinn að viðhalda eðlilegum blóðsykri á eigin spýtur (Graves og Haley, 2013).

Fyrstu klukkustundina eftir fæðingu lækkar blóðsykurinn og nær lágmarki sínu einni til tveimur klukkustundum eftir fæðingu. Eðlilegur blóðsykur eftir fæðingu er > 2,0 mmól/L fyrsta sólahringinn og > 2,5 mmól/L eftir 24 klukkustunda aldur (Elín Ögmundsdóttir ofl., 2012). Insúlín seyting minnkar við lágan blóðsykur og einnig fer lifrin að umbreyta glykogeni í glúkósa. Glykogenbirgðir klárast yfirleitt á 10 klukkustundum og fæðuinntekt tekur við því verkefni að halda blóðsykrinum í jafnvægi hjá heilbrigðum börnum (Graves og Haley, 2013). Þau börn sem eru í aukinni áhættu á blóðsykufalli eftir fæðingu eru börn mæðra með sykursýki, ef móðir þurfti hríðarhamlandi lyf fyrir fæðingu, fyrirburar, vaxtarskert börn, léttburar, þungburar, börn sem verða fyrir áfalli eins og fósturköfnun, endurlífgun og ofkælingu. Einkenni of lágs blóðsykurs eru oft óljós og sýna sumir nýburar engin sjáanleg einkenni. Þekkt einkenni eru; titringur, pirringur, leti, erfiðleikar að drekka, fölvi, öndunarpásur, uppköst, niðurgangur, óstöðugur líkamshiti og flog (Askin, 2002).

Nýburar þarfnast því faglegs eftirlits eftir fæðingu og ef einkenni erfiðrar aðlögunar utan móðurkviðar gera vart við sig þarf að fylgjast enn nánar með nýburanum og veita honum viðeigandi meðferð og ganga úr skugga um að engin undirliggjandi orsök sé þar að baki.



## 3.2 Fyrirburar

Skilgreiningin á fyrirbura er barn sem er fætt fyrir meðgönguviku 37. Hefur þessi skilgreining verið í gildi frá árinu 1950 og er upprunnin frá WHO (Meier ofl., 2007). Á heimsvísu fæðist meira en tíunda hvert barn fyrir tímann og eru því um 15 milljónir barna ár hvert sem fæðast fyrirburar og fara tölur hækkandi milli áratuga (Howson, Kinney og Lawn, 2012).

Að fæðast fyrir tímann setur barnið í mjög viðkvæma stöðu miðað við fullburða börn. Að fæðast fyrir tímann er önnur algengasta dánarorsök ungbarna í heiminum á eftir lungnabólgu. Lífslíkur fyrirbura fara mikið eftir því hvenær á meðgöngunni þau fæðast sem og hvar í heiminum þau fæðast. Fyrirburum er skipt í þrjá hópa samkvæmt skilgreiningu WHO (Howson ofl., 2012):

- Miðlungs til síðfyrirburar, fæddir frá viku 32 að viku 37 og eru um 84% allra fyrirbura.
- Miklir fyrirburar, fæddir frá viku 28 viku að viku 32.
- Mjög miklir fyrirburar, fæddir fyrir viku 28. Dánartíðni þessara barna er 10% í þróuðum löndum en 90% í vanþróuðum löndum.

Aukin fjöldi fyrirburafæðinga má að einhverju leyti rekja til hækkandi aldurs mæðra í þróuðum löndum, sem og aukinni tíðni tæknifrjógvanga sem oft leiða af sér fleirbura. Einnig má sjá í sumum þróuðum löndum aukna tíðni keisaraskurða og framköllun fæðingar fyrir tímann án læknisfræðilegra ástæðna. Í vanþróðu löndum má sjá aukningu á fyrirburafæðingum fyrst og fremst vegna sýkinga, HIV, malaríu og hárrar tíðni unglíngameðgangna. Í öllum löndum heimsins verður stór hluti fyrirburafæðinga án skýringa (Howson ofl., 2012).

Þegar skoðaðar eru tölfræðiupplýsingar um dánartíðni nýbura sést að dánartíðni barna eykst við hverja viku sem það fer niður fyrir 40 vikna meðgöngu, börn fædd eftir 34-36 vikur hafa 2,9 sinnum hærri dánartíðni en fullburða börn. Áhugvert er að sjá að einnig eru aukin dánartíðni innan fullburða tímabilisins, sem er 37 vikur til 42 vikur, dánartíðni barna fædd eftir viku 37 að viku 39 er 28% hærri en barna sem fædd eru eftir 40 til 41 viku (Mathews og MacDorman, 2010). Ætti þessi staðreynd að ýta við bæði heilbrigðisstarfsfólki sem og verðandi mæðrum að styðja við fulla meðgöngu nema upp komi læknisfræðileg vandamál.

### 3.2.1 Síðfyrirburar – 34,0 vikur til 36,6 vikur

Hugtakið síðfyrirburi (e. late preterm) á við um börn fædd eftir að 34. viku er náð að lokum 36. viku (Engle, Tomashek og Wallman, 2007; Meier ofl., 2007; Phillips ofl., 2013). Á Íslandi fæddust 358 fyrirburar árið 2012 (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smárason og Gestur I. Pálsson, 2013) og í Bandaríkjunum fæðast yfir 500.000 fyrirburar á hverju ári og eru 75% þeirra síðfyrirburar (Howson ofl., 2012; Phillips ofl., 2013).

Framfarir í umönnun og meðhöndlun fyrirbura síðastliðna fjóra áratugi eru framúrskarandi á sviði læknávisindanna. Lífslíkur og lífsgæði hafa aukist gríðarlega og þau börn sem áttu sér enga lífsvon fyrir 35 árum eiga í dag mikla möguleika á innihaldsríku lífi. Þessi mikla bylting í lækningum fyrirbura á einkum við um mikla fyrirbura eða börn sem eru fædd undir 1000 gr. að þyngd. Í ljósi þessara miklu framfara í hópi mikilla fyrirbura hafa síðfyrirburar hugsanlega ekki fengið þá athygli sem þeir þurfa og eiga skilið. Síðfyrirburar líta út eins og lítil „venjuleg“ börn með minniháttar vandamál við hlið þeirra

agnarsmáu fyrirbura sem þurfa flókna lækni meðferð og hjúkrun. Með frekari rannsóknum á síðastliðnum árum hefur komið skýrt í ljós að þessi börn hafa viðtæk vandamál sem þarfnast náins eftirlits og umönnunar. Sjúkdómstíðni þeirra sem og dánartíðni fyrsta lífsárið er hærri en fullburða barna. Þar sem vandi þessa hóps hefur ekki verið fyrirferðarmikill í nýburafraeðunum eru ekki til margar vísindarannsóknir um hvernig best er að annast þessi börn. Tíðni sjúkdóma hjá þessum hópi um það bil tvöfaldast með hverri meðgönguviku sem fer niður fyrir viku 38 (Phillips ofl., 2013).

Samkvæmt verklagsreglum Landspítalans eru börn sem fædd eru eftir fullar 35 meðgönguvikur metin eftir fæðingu af vakthafandi lækni á Vökudeild sem ákveður hvort barnið þurfi hefðbundna umönnun, sérhæft eftirlit á fæðingardeild eða eftirlit á Vökudeild. Ef barnið er fætt fyrir 35 vikna meðgöngu fer það í sérhæft eftirlit á Vökudeild. Ef barnið þarf á sérhæfðu eftirliti að halda hvort sem er á fæðingardeild eða á Vökudeild er öndun, hjartsláttur, súrefnismettun, litarháttur og blóðsykur metin á 30 mínútna fresti fyrstu tvær klukkustundirnar og síðan á klukkustunda fresti eða þar til lífsmörk eru stöðug (Gróa Margrét Jónsdóttir ofl., 2009). Ef það er metið svo að hefðbundin umönnun barns sé viðeigandi fer það með móður sinni á sængurlegudeild og þar þarf barnið að geta drukkíð, haldið á sér hita og haldið uppi blóðsykri líkt og fullburða börn. Huga þarf vel að þessum börnum og mæðrum þeirra því eins og áður sagði er jafnvægi þeirra afar viðkvæmt og lítill forði til að ganga á ef brjóstgjöf gengur hægt.

Með nákvæmu mati á þörfum barnsins er hægt að annast síðfyrirbura í samveru með móður sinni á sængurlegudeild, þó alltaf verði ákveðinn hópur sem þarfnast hærra þjónustu stigs (Phillips ofl., 2013). Tekur Hubbard (2006) undir þetta, og segir að börn 34 vikur og eldri eigi að meta sérstaklega með tilliti til ástands og getu, en ekki skuli sjálfkrafa leggja barn inn á nýburagjörgæslu í hitakassa með súrefnismettunarmæli, hjartalínuriti og á blóðsykursmælingar.

### 3.2.2 Brjóstgjöf fyrirbura

Landspítalinn vinnur eftir tilmælum WHO og UNICEF um næringu nýbura og ungbarna sem byggir á tíu þrepum að farsælli brjóstgjöf. Gefin var út stefna Landspítalans um brjóstgjöf árið 2013 þar sem sett eru fram skýr markmið um að hvetja eigi allar konur til að hafa börn sín á brjósti og tryggja eigi kunnáttu starfsfólks í að leiðbeina mæðrum að hefja og viðhalda brjóstgjöf. Séu móðir og barn aðskilin á að kenna móðurinni örvun brjósta með handmjólkun eða mjaltavél og hvernig hún geti viðhaldið mjólkurframleiðslu. Þar er tekið fram að starfsfólk Vökudeildar og meðgöngu- og sængurlegudeildar skuli búa yfir þekkingu á sérþörfum fyrirbura og veikra nýbura varðandi brjóstgjöf (Árdís Ólafsdóttir ofl., 2013).

WHO og UNICEF settu af stað alheimsátak árið 1991 til styðja við brjóstgjöf að minnsta kosti fyrstu sex mánuðina í lífi barna um allan heim. Fékk herferðina heitið The Baby-friendly Hospital Initiative (BFHI) og leggur fram nýjustu rannsóknir sér til stuðnings og hvetur allar þær stofnanir sem sinna konum í barneignarferlinu og háskólum að þjálfar starfsfólk sitt í að kenna og leiðbeina við brjóstgjöf og bjóða fram aðstöðu sem styður við samveru foreldra og barna. Sett er fram efni og verkfæri fyrir stofnanir til að vinna með og aðlaga sig breyttum verkháttum og eru nú 152 lönd sem styðjast við þessi markmið (World health organization, 2014).

Þau börn sem þurfa innlögn á nýburagjörgæslu eru í hættu á erfiðleikum með brjóstgjöf, eru það bæði móðirin og fyrirburinn sem eiga sinn hlut í að brjóstgjöf þeirra gengur oft erfiðlega (Meier ofl., 2007), einnig getur starfsfólkið verið hindrun ef það hefur ekki viðeigandi þjálfun til að leiðbeina mæðrum og hvetja til brjóstgjafar (Renfrew ofl., 2009). Konur sem eignast fyrirbura eru í meiri hættu á að vera með seina mjólkurframleiðslu (e. lactogenesis 2), það er að segja að hin eiginlega mjólk sem fer að myndast á eftir broddinum. Í eðlilegu ferli kemur mjólkin oft á öðrum til fjórða degi, en mæður fyrirbura þurfa oft lengri tíma eða allt að sjö til tíu daga til að fá hina eiginlegu mjólk í brjóstin. Orsökkin getur hugsanlega verið vegna ástæðna sem orsökuðu fyrirburafæðinguna, til dæmis hár blóðþrýstingur, meðgöngueitrun, keisaraskurður og lyf en einnig getur barnið skort þann kraft og þá orku sem þarf til að örva brjóstið nægilega mikið og/eða getuna til að tæma brjóstið (Meier ofl., 2007).

Niðurstöður rannsókna á soghæfileikum barna benda til þess að stöðug framför sé á sogkrafti og sogtækni barna sem fæðast við meðgöngulengd 34 til 40 vikur. Fyrirburar ná illa þeirri sogtækni sem þarf til að ná geirvörtunni fram og uppí góminn til að ná mjólkinni úr brjóstinu og tæma það. Þetta tæknilega sog er mikilvægt fyrir vel heppnaða brjóstgjöf. Fyrirburar ná oft ekki þessum sogkrafti og ná ekki að halda geirvörtunni uppí munninum þegar þeir taka hlé á soginu eins og fullburða börn gera og missa því oft takið. Þetta sog sem helst í hvíldinni er hluti af því að örva mjólkurmyndunina og tæminguna á brjóstinu og til að ná fram nægjanlegu magni í þeirri gjöf (Meier ofl., 2007).

Hafa þarf einnig í huga að síðfyrirburar og veikburða nýburar þurfa frekar styttri og tíðari gjafir en heilbrigð fullburða börn og er þá kengúrumeðferð og ótakmarkaður aðgangur að brjóstinu nauðsynlegur (de Rooy og Johns, 2010).

### 3.3 Viðkvæmi nýburinn

Þó að fullri meðgöngulengd sé náð gengur aðlögun að lífi utan móðurkviðar ekki alltaf fyrir sig án vandkvæða og geta komið upp ýmis vandamál sem þarfnast náins eftirlits eða innlagnar á nýburagjörgæslu. Algengasta vandamál fullburða barna eru einkenni frá lungum (Askin, 2002; Cameron, 2012; Gróa Margrét Jónsdóttir og Þórður Þórkelsson, 2009; Sólrún Björk Rúnarsdóttir, Atli Dagbjartsson, Gestur Pálsson, Hörður Bergsteinsson og Sveinn Kjartansson, 2005).

Ástæður öndunarfarvandamála hjá nýfæddum börnum geta stafað af undirliggjandi sjúkdómum eða ástandi móður, til dæmis sykursýki, háum blóðþrýstingi, hjartakvillum, sýkingum eða sjálfsónæmissjúkdómum. Einnig getur ástand sem tengist meðgöngunni og/eða fæðingunni verið orsökkin; eins og vaxtarskerðing, fylgjulos, fjölburar, skaði í fæðingu eins og axlarklemma, fósturköfnun, barnabik í legvatni, lyfjanotkun móður, keisarafæðing og fyrirmálsrofnun á himnum. Einnig getur vanskapnaður á öndunarferum, hjarta- og/eða æðakerfi nýbura verið orsakavaldurinn sem og fyrirburður og síðburður (Askin, 2002).

Oftast er um að ræða væga og tímabundna öndunarörðugleika vegna seinkaðrar aðlögunar að lífi utan móðurkviðar, eins og vot lungu. Vat lungu er það kallað þegar flutningur á vökva úr lungum út í blóðrásarkerfið seinkar og lýsir sér oft þannig að barnið stynur og notar hjálparvöðva til að anda og dregur inn brjóstkassann (inndrættir), öndunarmynstrið breytist svo í hraða öndun sem lýsir sér í öndunartíðni > 60/mínútu, jafnvel um og yfir 100 andardrættir á mínútu. Einkenni geta gengið til baka á

nokkrum klukkustundum eða nokkrum dögum. Súrefnisgjöf gæti verið nauðsynleg í byrjun (Askin, 2002; Gróa Margrét Jónsdóttir og Þórður Þórkelsson, 2009). Einnig geta alvarleg vandamál komið upp þar sem barnið þarfnast aðstoðar við að anda með öndunarvél og má þar nefna lungnabólgu, ásvelging á legvatni með barnabiki, glærhimnusjúkdómur, lungnaháþrýstingur og meðfæddir gallar (Askin, 2002; Sólrún Björk Rúnarsdóttir ofl., 2005). Þau börn sem sýna væg öndunarfæraeinkenni vegna lengdrar aðlögunar að lífi utan móðurkviðar ættu að geta jafnað sig undir eftirliti á nokkrum klukkustundum. Þó ber að gæta þess að börn með alvarlegri vandamál geta sýnt sömu upphafseinkenni og börn með til dæmis vot lungu en einkenni lagast ekki heldur versna án meðferðar (Askin, 2002; Gróa Margrét Jónsdóttir og Þórður Þórkelsson, 2009). Því er afar mikilvægt að þekkja einkennin vel og kunna að greina á milli hvenær barn þarf á frekara mati og meðferð að halda.

### 3.4 Nýburagjörgæsla – Vökudeild

Nýburagjörgæslan á Íslandi ber heitið Vökudeild og hóf starfsemi sína 2. febrúar árið 1976 undir forystu Gunnars Bierings barnalæknis. Var fyrsti deildarstjórinn Ragnheiður Sigurðardóttir ljósmóðir og hjúkrunarfræðingur og voru þau ásamt Atla Dagbjartssyni og Herði Bergsveinssyni nýburalæknum leiðandi í stefnumótun þessara nýju deildar Landspítalans (Ragnheiður Sigurðardóttir, 2011). Er þessi deild ein sinnar tegundar á Íslandi og sinnir því öllum veikum nýburum og fyrirburum á Íslandi að undanskildum börnum sem fædd eru á Akureyri eftir viku 34 og þurfa ekki flókna læknaaðstoð.

Í flestum öðrum löndum skiptast nýburagjörgæslur og nýburadeildir niður eftir stigi þeirrar hjúkrunar og lækninga sem þar eru veittar. Samkvæmt flokkun American Academy of Pediatrics (2013) skiptist sérhæfing deildanna í fjögur stig: stig eitt, stig tvö, stig þrjú og stig fjögur, en vegna smæðar Íslands eru öll þessi stig á einni og sömu deildinni, að undanskildu fjórða stigi sem er ekki í boði á Íslandi. Á fyrsta stigi er hægt að veita grunnaaðstoð fyrir nýbura sem eru í lítilli áhættu og á það einnig við um síðfyrirbura en aðstaða er til endurlífgunar og til að koma barni í stöðugt ástand ef barnið þarfnast flutnings á hærra stig, oft annað sjúkrahús. Á öðru stigi er aðstaða til að sinna almennt veikum nýburum með veikindi og frávik sem búist er við að gangi fljótt yfir með þeirri þjónustu sem veitt er en væru annars í áhættu fyrir fylgikvilla vegna veikinda þeirra eða vanþroska. Miða ætti við að meðgöngulengd barna sé yfir 32 vikur og/eða fæðingarþyngd >1500 gr. Á deild sem flokkast undir þriðja stig er hægt að veita flestalla þá þjónustu sem völ er á hvort sem um er að ræða almenna eða sérhæfða öndunarvérameðferð eða skurðaðgerðir. Á fjórða stigi er boðið upp á sömu þjónustu og á þriðja stigi ásamt þjónustu við mjög alvarlega veik börn sem þurfa flóknar aðgerðir vegna meðfæddra eða áunninna galla. Mikilvægt er að þjálfað og hæft starfsfólk sé á öllum stigum og deildum sem og viðeigandi tækjabúnaður til að tryggja sem besta útkomu (American Academy of Pediatrics, 2013).

Á Vökudeild Landspítalans er því fjölbreyttur sjúklingahópur með afar mismunandi þarfir og þarf starfsfólk að vera vel þjálfað til að sinna börnum á öllum stigum, ásamt foreldrum þeirra.

### 3.5 Að vera móðir með barn á nýburagjörgæslu

Foreldrar í mörgum vestrænum löndum upplifa oft fyrsta árið eftir barnsburð sem yfirþyrmandi. Að verða foreldri er ferli sem felur í sér að stofna til tengsla við nýburann og þjálfna hæfni í umönnun hans (Jackson, Ternestedt og Schollin, 2003; Salonen ofl., 2009). Þetta ferli krefst aðlögunar bæði að hálfu foreldranna og barnsins. Þegar eitthvað kemur upp á í þessu ferli eins og veikindi nýburans, ótímabær fæðing fyrirbura og aðskilnaður geta þessi tengsl reynst afar erfið (Dumas ofl., 2013; Salonen ofl., 2009). Að vera móðir barns á nýburagjörgæslu er þroskaferli sem er unnið með í gegnum náðið samband við barnið, persónulegt samband við starfsfólkið og aðgát og umhyggju starfsfólksins (Aagaard og Hall, 2008).

Strax á meðgöngu byrja móðir og barn að tengjast tilfinningalegum og vitsmunalegum böndum. Við fæðingu er barnið mjög móttækilegt fyrir örvun og tengingu við sinn nánasta umönnunaraðila, oftast móðurina og örvar snerting milli móður og barns þessi tengsl. Ef tengslamyndun er trufluð í upphafi getur það haft neikvæð áhrif á móður og barn sem og á tilfinningalegan þroska barnsins (Wigert, Johansson, Berg og Hellström, 2006).

Þegar barn fæðist veikt og/eða fyrir tímenn hefja foreldrar aðlögun sína að nýju hlutverki í mjög framandi og ógnvæglegum aðstæðum sem getur haft áhrif á tengslamyndun þeirra (Obeidat, Bond og Callister, 2009; Wigert ofl., 2006). Aðlögun mæðra að móðurhlutverkinu með barn á nýburagjörgæslu er talin vera öðruvísi en aðlögun mæðra heilbrigðra fullburða barna. Meðgangann og/eða fæðingin endaði öðruvísi en móðirin átti von á og má því ætla að aðlögun að móðurhlutverkinu verði einnig öðruvísi. Mæðurnar geta upplifað óljósar tilfinningar gagnvart þessu nýja hlutverki, þær vilja standa sig fyrir barnið og eru hamingjusamar með barnið sitt en á sama tíma eru þær leiðar yfir ástandi barnsins og finnst sem móðurhlutverkinu sé þröngvað upp á þær (Shin og White–Traut, 2007). Mikið áfall er fyrir foreldra að standa frammi fyrir slíkum raunveruleika og hafa foreldrar lýst tilfinningum eins og sektarkennd, sorg yfir brostnum draumum um barnið, áhyggjum, von, (Wigert ofl., 2006) óvissu, bið (Aagaard og Hall, 2008), kvíða, ótta, áfalli, áhrifaleysi, vonleysi og óöryggi (Obeidat ofl., 2009). Við innlögn á nýburagjörgæslu eru móðir og barn oft aðskilin sem gerir tengslamyndun erfiðari þar sem foreldrar þurfa að sjá, halda á og snerta barnið sitt til byggja upp tengsl (Obeidat ofl., 2009). Aðskilnaður við barnið er talin erfiðasta upplifun mæðra þegar barnið þeirra leggst inná nýburagjörgæslu (Wigert ofl., 2006).

Þær margbreytilegu tilfinningar sem mæðurnar upplifa stafa meðal annars af yfirþyrmandi umhverfi nýburagjörgæslunnar, börnin eru oftast en ekki tengd við slöngur, tæki og tól. Slíkt getur vakið ótta hjá móðurinni um hvort að barnið lifi af og getur óttinn komið fram sem fjarvera móður þar sem hún þorir ekki að vera og horfa á barnið sitt í þessum aðstæðum, en líka á þann hátt að móðirin þorir ekki að fara frá barninu (Shin og White–Traut, 2007). Ótti mæðra við að barnið þeirra geti hugsanlega dáðið getur haft þau áhrif að ósjálfráður varnarháttur móðirinnar geri það að verkum að tengslamyndun er seinkað, til að minnka hugsanlega sorg og á það við um foreldra fyrirbura (Shin og White–Traut, 2007) jafnt sem foreldra fullburða barna sem fara á nýburagjörgæslu (Hall, 2005). Sumar mæður hafa tjáð sektarkennd yfir því að eignast veikburða barn eða ekki getað gengið með barnið fulla meðgöngu (Obeidat ofl., 2009; Shin og White–Traut, 2007; Wigert ofl., 2006).

Þrátt fyrir að rannsóknir og heimildir lýsi neikvæðum tilfinningum og erfiðri upplifun foreldra að eiga barn á nýburagjörgæslu þá þróast erfiðar tilfinningar yfirleitt yfir í jákvæðar og foreldrarnir vaxa og þroskast sem manneskjur og sem foreldrar í ferlinu (Shin og White–Traut, 2007). Foreldrar hafa lýst fæðingu fyrirburans síns sem styrkjandi og þroskandi reynslu sem varpi nýju ljósi á tilgang lífsins (Jackson ofl., 2003).

### 3.5.1 Samskipti við hjúkrunarfræðinga og ljósmæður

Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður standa frammi fyrir flóknu verkefni að styðja við fjölskylduna og stuðla að vellíðan og jákvæðri reynslu. Þær veita börnunum nákvæma hjúkrun og aðstoða móðurina við að finna sitt hlutverk í umönnun barnsins og hjálpa henni að öðlast jákvæðar móðurtilfinningar. Rannsóknir hafa sýnt hversu margþætt hjúkrun er sem foreldrar barna á nýburagjörgæslu hljóta og hversu áhrifarík hún getur verið bæði á jákvæðan og neikvæðan hátt (Aagaard og Hall, 2008; Wigert ofl., 2006).

Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður sem sinna börnum á nýburagjörgæslu og foreldrum þeirra hafa mikið að segja um upplifun og líðan foreldranna (Jackson ofl., 2003) og með því að mæta þörfum þeirra og auka þannig ánægju þeirra, styðja þau við tengslamyndun foreldranna við barnið sitt (Obeidat ofl., 2009). Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður geta minnkað kvíða og vanlíðan mæðra með því að hvetja þær til þess að taka þátt í umönnun barnsins (Aagaard og Hall, 2008; Wigert ofl., 2006). Þegar foreldrar fá að taka þátt í umönnun barns síns fara þau úr óvirku hlutverki áhorfandans í virkt hlutverk foreldris og eru þeir ekki lengur útilokaðir frá barninu heldur eru þátttakendur í tilveru þess. Það styrkir foreldratilfinninguna að foreldranir séu virkir umönnunaraðilar barnsins, það gefur þeim sjálfstraust og öryggi í foreldrahlutverkinu (Obeidat ofl., 2009). Einnig hafa rannsóknir sýnt að það að bjóða foreldrum að taka þátt í umönnun barnsins án þess að þvinga þá til þess, hvetur þá til að koma oftar og vera lengur hjá barninu. Þar kemur inn tilfinning foreldranna um að hafa stjórn, að fá að taka skrefin rólega og finna foreldratilfinninguna sjálfir (Wigert ofl., 2010). Sumir foreldrar geta hins vegar upplifað það mikla vanlíðan og óöryggi að þeir aftengja sig tilfinningalega frá barninu og setja alla umönnun þess í hendurnar á starfsfólkinu (Flacking ofl., 2012).

Lýsingar mæðra með barn á nýburagjörgæslu á varnaleyssi og áhrifaleyssi á þeim tíma sem barnið þeirra er inniliggjandi eru tilfinningar sem fólk í sjúklingahlutverki hafa einnig lýst og samræmist það kenningum og rannsóknum Dr. Sigríðar Halldórsdóttur (2003). Hún hefur rannsakað samskiptahætti og hversu gríðarlega mikilvæg samskipti milli hjúkrunarfræðinga og skjólstæðinga þeirra eru. Samskipti eru lykilatriði í lífi skjólstæðingsins og geta hjúkrunarfræðingar og aðrir heilbrigðisstarfsmenn aukið eða minnkað valdaleyssi hans með samskiptum. Varnarleysi skjólstæðinga sýnir þörf þeirra fyrir faglega umhyggju sem felur í sér fagmennsku og tengsl (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Sem dæmi um fagmennsku og tengsl sem styrkja, má skoða lýsingar foreldra á hjúkrunarfræðingum á nýburagjörgæslu; fróðir, indælir, góðir, hjálplegir og styðjandi (Aagaard og Hall, 2008). Þegar þörfum skjólstæðingsins er sinnt styrkist hann í aðstæðum sínum. En á hinn bóginn geta samskipti einnig verið niðurbrjótandi þegar skjólstæðingar upplifa umhyggjuleysi og valdniðslu (Sigríður Halldórsdóttir, 2003), sem dæmi um það má einnig skoða lýsingar foreldra á hjúkrunarfræðingum á nýburagjörgæslu; fáfróðir, skipandi, of uppteknir og með litla tilfinningu fyrir þörfum hinnar nýorðnu móðir (Aagaard og

Hall, 2008). Úr rannsóknarniðurstöðum Sigríðar má túlka að skjólstæðingar séu auðsæranlegir og afar berskjaldaðir gagnvart niðurbrjótandi samskiptum við heilbrigðisstarfsmenn (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður sem sinna fjölskyldum á erfiðum tíma í lífi þeirra ættu að hafa gæði samskipta ofarlega í huga, þar sem máttur þeirra er mikill og getur skipt sköpum í líðan foreldra og hvernig þeir aðlagast foreldrahlutverkinu í framandi aðstæðum. Sigríður Halldórsdóttir (2003) setur fram skilgreiningu á eflingu sem heilbrigðisstarfsmenn ættu allir að íhuga í samskiptum sínum við skjólstæðinga:

Efling er eigin reynsla af því að einstaklingurinn, sem hefur vald yfir þér ber raunverulega umhyggju fyrir þér og gefur þér valdið sem hann hefur yfir þér – gefur þér frelsi. Þetta gerist í samskiptum þar sem kærleikur og virðing ríkja og samskipti fara fram með eflandi samræðum þar sem gagnkvæmni ríkir, tengsl og full þátttaka beggja í samskiptunum. Efling eykur tilfinningu beggja aðila fyrir stjórn á eigin lífi og aðstæðum, eyðir tilfinningu fyrir því að vera varnarlaus og báðir aðilar hafa tilfinningu fyrir því að hafa fulla rödd. (Sigríður Halldórsdóttir, 2003, bls. 14).

Góð samskipti ýta undir traust (Sigríður Halldórsdóttir, 2003) og að sama skapi styðja virðing og traust við góð samskipti. Að finna traust til þeirra sem annast barnið sitt á nýburagjörgæslu er mikilvæg tilfinning foreldra. Að foreldrar geti notið barnsins og verið vissir um að starfsfólkið sé að gæta að heilsu þess. Það að fá reglulega upplýsingar og fá svör við þeim spurningum sem lagðar eru upp eflir traust milli hjúkrunarfræðinga og foreldra (Wigert ofl., 2010). Að fá ekki upplýsingar hefur neikvæð áhrif á foreldra barna á nýburagjörgæslu, þeir vilja vita hver ber ábyrgð á þeirra barni, bæði hjúkrunarfræðingur/ljósmóðir og lækni. Það eflir traust að vita að þeim séu færðar upplýsingar varðandi barnið sitt án þess að þurfa að leita eftir þeim (Wigert ofl., 2010).

Talið er að íhlutun fyrir foreldra barna á nýburagjörgæslu minnki álag, kvíða og þunglyndi og veiti á sama tíma félagslegan stuðning sem auki öryggi foreldra í hlutverki sínu og geri þeim kleift að veita barni sínu góða umönnun (Blanch D'Souza, Karkada, Lewis, Mayya og Guddattu, 2009; Obeidat ofl., 2009). Tryggja þarf fjölskyldumiðaða þjónustu til foreldra og barna á nýburagjörgæslu, líta þarf á foreldra sem mikilvægan hlekk í umönnun barnsins og veita þeim aðstoð við að ná tökum á nýjum aðstæðum og stofna til innilegra samskipta við viðkvæma nýfædda barnið sitt (Obeidat ofl., 2009). Í meistaranáttákn Ingibjargar Th. Hreiðarsdóttur (2011) á gagnsemi stutts meðferðarsamtals í sængurleguþjónustu foreldra með fyrirbura kemst hún að þeirri niðurstöðu að með meðferðarsamtali geta ljósmæður haft eflandi áhrif á virkni fjölskyldunnar, stuðlað að jákvæðri aðlögun í foreldrahlutverkinu og aðstoðað foreldra við að byggja upp sterk fjölskyldutengsl. Með því að aðstoða fjölskylduna að finna styrkleika sinn getur ljósmóðir haft jákvæð og uppbyggileg áhrif og stuðlað að breytingu eða aðlögun að óvæntum og framandi aðstæðum fjölskyldunnar eins og fæðing fyrirbura er.

### **3.5.2 Mæður fyrirbura**

Að eignast barn fyrir tímenn sem leggst í kjölfarið inn á nýburagjörgæslu er mjög mikið álag fyrir foreldrana og hefur þessi reynsla langtíma áhrif á fjölskylduna (Aagaard og Hall, 2008). Mikilvægt er að sýna mæðrum fyrirbura stuðning til að hjálpa þeim að takast á við erfiðar tilfinningar eins og vonleysi, sorg, ótta og sektarkennd. Á skömmum tíma hefur gleðileg eftirvænting eftir nýju heilbrigðu

barni breyst í óvissu um líff og heilsu barnins (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010; Blanch D'Souza ofl., 2009; Davim, Enders og Silva, 2010).

Í rannsóknnum þar sem líðan mæðra fyrirbura eru skoðuð kemur oft fram í niðurstöðum mikil vanlíðan og upplifun af áfalli í kjölfar þess að eignast og annast fyrirbura (Aagaard og Hall, 2008; Arnheiður Sigurðardóttir, 2008; Ingibjörg Th. Hreiðarsdóttir, 2011; Jackson ofl., 2003). Rannsóknarniðurstöður sýna einnig að þær upplifi meira álag en konur sem fæða fullburða barn (Jackson ofl., 2003) og eru allt að 40% líklegri til að upplifa áfallastreituröskun (e. PTSD) og fæðingarþunglyndi en aðrar mæður og margar þeirra upplifa erfiðar tilfinningar og vondar minningar löngu eftir útskrift barnsins af nýburagjörgæslu (Jotzo og Poets, 2005).

Þetta samræmist öðrum rannsóknarniðurstöðum þar sem vanlíðan mæðra er lýst. Í rannsókn sem gerð var í Calgary í Kanada þar sem Edinborgar þunglyndiskvarði (EPDS) var lagður fyrir 113 konur með börn á nýburagjörgæslu og 100 sængurlegukonur með fullburða heilbrigt barn. EPDS er þekkt mælitæki til að kanna líkur á þunglyndi og depurð og þykir notkun mælitækisins þægilegt og einfalt og nýtist vel í mismunandi menningarheimum. Hefur áreiðanleiki þess verið rannsakaður og borinn saman við önnur mælitæki og þykir áreiðanleiki EPDS góður og ná yfir ósértækari einkenni depurðar (Thome og Alder, 1999). Spurningalistinn var lagður fyrir konurnar að lágmarki 4 vikum eftir fæðingu, og var skor 10 eða hærra metið sem fæðingarþunglyndi. Hafa rannsóknir á mælitækinu mælt með að miðað sé við 10 stig eða meira á kvarðanum 0-30 í almennu þýði til að finna þær konur sem eru líklegar til að þróa með sér fæðingarþunglyndi. Konur sem voru með barn sitt á nýburagjörgæslu skoruðu hærra á kvarðanum en sængurkonur sem höfðu barnið hjá sér, 23% kvenna með barn á nýburagjörgæslu voru með 10 stig eða meira en 8% kvenna sem voru með barnið sitt hjá sér skoruðu 10 stig eða meira. Niðurstöður bentu til að mæður sem voru með yngri og léttari fyrirbura skoruðu hærra en konur með eldri og þyngri fyrirbura, mæður með barn <1500 gr. voru með >10 stig í 32% tilfella og konur með barn >1500 gr. í 17% tilfella. Má því draga þá ályktun að auknar líkur eru á því að konur þróa með sér fæðingarþunglyndi samhliða styttri meðgöngulengd og lægri fæðingarþyngd barns (De Magistris, Coni, Puddu, Zonza og Fanos, 2010).

Sett hefur verið fram kenning um að álag foreldra fyrirbura á nýburagjörgæslu sé meðal annars tilkomið vegna umhverfis nýburagjörgæslunnar, þar sem hjóð og erill eru helstu álagsþættir, útlit og hegðun barnsins og hræðsla um að barnið lifi ekki af, breytingar á foreldrahlutverki og að missa stjórn á foreldrahlutverkinu og í samskiptum við starfsfólk (Blanch D'Souza ofl., 2009).

Jackson ofl. (2003) gerðu rannsókn á líðan sjö foreldra barna sem voru fædd fyrir 34. viku meðgöngu og dvöldu í 14 til 121 dag á sýslusjúkrahúsi í Svíþjóð. Tekin voru opin viðtöl við báða foreldrana og voru greind fjögur þemu úr viðtölunum; útilokun (e. exclusion), ábyrgð, sjálfstraust og kunnugleiki (e. familiarity). Við fæðingu barnsins fundu foreldrarnir fyrir útilokun, þar sem þeir voru skyndilega í ókunnum aðstæðum og voru ekki vissir um tilfinningar sínar gagnvart foreldrahlutverkinu og samskiptum sínum við barnið. Þeir voru hamingjamer yfir barninu en á sama tíma í sorg vegna fyrirburafæðingarinnar og þeim raunveruleika sem því fylgdi (Jackson ofl., 2003) og samræmist þetta niðurstöðum Shin og White–Traut (2007) þar sem kóreskar mæður með barn á nýburagjörgæslu lýstu sambærilegum tilfinningum. Mæðurnar höfðu áhyggjur af heilsu og lífi barnsins síns og sumar mæður lýstu því að þora ekki að koma við eða sinna barni sínu þrátt fyrir að hafa mikla þörf fyrir að vera einar



með því (Jackson ofl., 2003). Við útskrift barnanna kom upp mikil ábyrgðatilfinning og var þessi tími bæði gleðilegur og erfiður, flestum foreldrunum fannst þeir ekki vera tilbúnir að annast barnið sitt einir og óstuddir og lýstu tilfinningum eins og ótta um líf barnsins, gleði og létti. Foreldrar lýstu áhyggjum sínum yfir barninu sem þreytandi og örmagnandi þar sem þeir voru stöðugt að athuga með líðan barnsins og hvort það andaði, en að sama skapi varð foreldratilfinning svo sönn og þeim leið eins og venjulegri fjölskyldu þegar heim var komið. Feðurnir voru lengur að finna öryggi sitt í umönnun barnsins þegar heim var komið vegna fjarveru sinnar á meðan sjúkrahúsdvöl stóð, þeir voru líklegri til að hafa verið áfram í vinnu eftir að barnið fæddist og voru síður búnir að tengjast barninu fyrir heimferð. Sex mánuðum eftir útskrift var komið jafnvægi á fjölskylduna, foreldrarnir báðir öruggir við umönnun barnsins og mesti óttinn um líf barnsins horfinn og kom þessi tilfinning hvað sterkust þegar barnið fór að líkjast öðrum heilbrigðum fullburða börnum (Jackson ofl., 2003).

Þrátt fyrir að viðveran á nýburagjörgæslunni sé yfirþyrmandi upplifun fyrir foreldra, sækjast flestir eftir því að vera með barninu sínu og hafa verið rannsakaðir þættir sem ýta undir veru þeirra hjá barninu sem og þættir sem draga úr viðveru foreldra. Gerð var rannsókn í Svíþjóð á tveimur nýburagjörgæslum árið 2007, sem 67 foreldrar tóku þátt í, þar af 36 mæður og 31 faðir (Wigert ofl., 2010). Einnig var gerð rannsókn í Brasilíu sama ár og voru tekin viðtöl við 12 mæður sem áttu fyrirbura á nýburagjörgæslu (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010). Í Svíþjóð var algengast að foreldrarnir gistu á sængurlegudeild fyrstu dagana en fóru svo í fjölskylduherbergi á nýburagjörgæslunni eða heim, oftast gátu foreldrar ekki valið, starfsfólk tilkynnti hvað væri laust hverju sinni. Aðstæður í Brasilíu voru þær að mæðurnar gátu valið að gista í mæðraherbergi alla sjúkrahúslegu barnsins og gátu þá verið hjá barni sínu ótakmarkað en þær mæður sem völdu að fara heim voru með heimsóknartíma frá kl. 08-21 alla daga (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010). Foreldrar sem voru í fjölskylduherbergi í Svíþjóð voru að meðaltali 23,1 klukkustundir af sólarhringnum með barni sínu miðað við 5,4-6,8 klst samveru fjölskyldunnar þegar þeir gistu annars staðar og var ekki marktækur munur á því hvort móðirin var á sængurlegudeild eða heima hjá sér. Foreldrar sem voru á sængurlegudeildinni komu oftast en dvöldu í styttri tíma í einu. Þeir komu oft snemma dags og síðasta heimsókn var oft seint um kvöld (Wigert ofl., 2010). Þær aðstæður sem foreldrar í Svíþjóð og Brasilíu gáfu fyrir því að vera til staðar voru;

1. Að vilja taka ábyrgð sem foreldri og kom það sem náttúruleg tilfinning að vera til staðar fyrir barnið sitt (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010; Wigert ofl., 2010).
2. Ástand barnsins krafðist þess og sýnir sterka þörf foreldra til að sinna barninu sína og veita því umönnun og stuðning og hafa áhrif á bata þess (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010; Wigert ofl., 2010).
3. Vilja til að hafa stjórn á aðstæðum og fylgjast með þróun á heilsu og líðan barnsins (Wigert ofl., 2010).
4. Að fá stuðning frá öðrum mæðrum í sömu aðstöðu og styðja við brjóstgjöf (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010).

Mæður lýstu því að það að hafa stjórn á aðstæðum gæfi þeim sjálfstraust. Foreldrarnir vildu taka þátt í umönnun barnsins ásamt starfsfólkinu og það að vera til staðar gerði þeim kleift að læra af starfsfólki hvernig annast ætti barnið og að undirbúa þannig heimferð. Að þekkja barnið og vera

meðvitaður um hvað það væri að ganga í gegnum og ástand þess var foreldrunum mikilvægt (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010; Wigert ofl., 2010). Feður tjáðu að ástæða þess að þeir væru til staðar væri oft sú að móðirin gat það ekki, oft vegna eigin veikinda í tengslum við fæðinguna. Feðurnir upplifðu það sem sína ábyrgð að barnið hefði annað foreldrið hjá sér (Wigert ofl., 2010). Aldrei var minnst á viðveru eða þátttöku feðra í brasilísku rannsókninni sem skýrir hugsanlega mikla áherslu brasilísku mæðranna á stuðning annarra mæðra á sjúkrahúsinu. Sá stuðningur var þeim ómetanlegur, gaf þeim von og hjálpaði þeim að komast í gegnum daginn með því að deila sorgum sínum og gleði (Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010). Í framandi aðstæðum er stuðningur mjög mikilvægur og finna foreldrar á nýburagjörgæslu oft stuðning hverjir frá öðrum, þar sem aðrir foreldrar eru að upplifa svipaða hluti.

Í rannsókn Wigert ofl. (2010) kom einnig fram að fjölskyldumiðað umhverfi var mikilvægur þáttur í viðveru foreldra, heimilislegt umhverfi, stóll fyrir foreldra við hitakassann, kaffistofa og leikherbergi fyrir eldri systkini ef barnið dvaldi lengi. En allra mikilvægast var fjölskylduherbergi þar sem foreldrarnir gátu verið foreldri/fjölskylda og sinnt hvort öðru. Umhverfi sem var ekki fjölskylduvænt eins og hávaði, mikil umferð fólks, bæði starfsfólks, aðrir foreldrar og börn reyndist þeim erfitt og var fráhrindandi þáttur. Eins voru erfið samskipti við starfsfólk og óviðeigandi framkoma þess fráhrindandi fyrir foreldrana, að finnast þeir þurfa að biðja um leyfi til að gera eitthvað við barnið sitt og vita ekki hvers var ætlast til af þeim var neikvæð upplifun. Foreldrar voru jafnvel að upplifa sorg/aðstæður annarra foreldra vegna nálægðarinnar á deildinni (Wigert ofl., 2010).

### **3.5.3 Mæður með fullburða barn á nýburagjörgæslu**

Aðskilnaður, vonleysi og sorg eru tilfinningar sem mæður hafa tjáð við innlögn barns síns á nýburagjörgæslu. Mæður upplifa brostna drauma og vonir og fá ekki tækifæri til að fagna fæðingu nýja barnsins síns. Þær upplifa sig ekki sem venjulega móðir þar sem stöðugt er fylgst með athöfnum þeirra, þeim er stýrt eða þær þurfa að fá leyfi til að sinna barninu sínu (Aagaard og Hall, 2008).

Mæður fullburða barna sem þurfa innlögn á nýburagjörgæslu upplifa svipaðar tilfinningar og mæður fyrirbura, tilfinningar sem bærast um í brjósti mæðra eins og ótti og áhyggjur yfir því hvernig barninu heilsast, þakklæti til starfsfólks fyrir að sinna barninu þeirra svo vel en að sama skapi barátta um hver eigi rétt til barnsins (Aagaard og Hall, 2008). Þær vilja vera til staðar og þrá að vera nálægt barni sínu en finnst erfitt að vera í þrúgandi umhverfi nýburagjörgæslunnar þar sem eru skær ljós, mikill erill, hávær hljóð, tæki og tól og tungumál starfsfólksins er þeim framandi (Aagaard og Hall, 2008; Shin og White–Traut, 2007). Umhverfið er áberandi til að byrja með en svo fer áhersla móðurinnar að færast meira yfir á barnið og umhverfið truflar síður (Aagaard og Hall, 2008).

Sænsk rannsókn sem gerð var árið 2002 fjallaði um líðan mæðra með fullburða barn á nýburagjörgæslu. Tekin voru viðtöl við tíu mæður frá sex mánuðum að sex árum eftir fæðingu barnsins. Allar konurnar höfðu fætt barn við 37 vikur eða meira sem lagðist inn á nýburagjörgæslu í einn til fjórtán daga af mismunandi ástæðum. Þrjú þemu voru greind úr opnum spurningum;

1. Tilfinningar um tengingu, oft vantaði upplýsingaflæði til foreldranna og fannst mæðrunum samskipti mikilvæg, stundum það eina sem þær höfðu. Ljós móðirin/hjúkrunarfræðingurinn hafði oft ekki tíma til að útskýra eða segja frá og þá fóru mæðurnar að geta í eyðurnar, sem

hafði slæm áhrif á líðan þeirra. Þær mæður sem fengu góðan stuðning og góða fræðslu fundu aukið traust til starfsfólksins og fannst þörfum þeirra vera mætt (Wigert ofl., 2006). Samræmist þetta öðrum rannsóknarniðurstöðum þar sem samskiptum við starfsfólk er lýst sem mikilvægum hlekk í upplifun og líðan foreldranna (Aagaard og Hall, 2008; Blanch D'Souza ofl., 2009; Sigríður Halldórsdóttir, 2003; Wigert ofl., 2010).

2. Tilfinningar um að tilheyra ekki, mæðrunum fannst erfitt að vera á sængurlegudeildinni, þeim fannst enginn skipta sér af þeim og þeim leið eins og beðið væri eftir því að þær færu svo að einhver annar kæmist í rúmið þeirra. Þeim leið illa innan um allar hamingjusömu mæðurnar með börnin sín sér við hlið. Á nýburagjörgæslunni var ekkert pláss fyrir mæðurnar, ekkert rúm og fáir stólar. Enginn rak þær í burtu og tilfinning þeirra var sú að þær væru fyrir og þær vildu ekki trufla störf starfsfólksins. Þær þráðu að vera til staðar en leið oft ekki vel á milli gjafatíma, þá voru engin bein verkefni fyrir þær, heldur bara að vera á staðnum (Wigert ofl., 2006). Mæður hafa lýst því að þær skorti að vera einar með barni sínu, að vera í friði og geta átt fjölskyldustund (Aagaard og Hall, 2008).
3. Móðurtilfinningar, það sem styrkir hana er barnið, að halda á því og að barnið þarfnist móður sinnar. Að móðir og barn séu aðskilin og annar umönnunaraðili að sjá um barnið hefur neikvæð áhrif á móðurtilfinninguna. Mikil vanmáttarkennd var algeng tilfinning sem orsakaðist af því að taka ekki þátt í umönnun barnsins og stuðla að vellíðan þess. Barnið tilheyrði starfsfólkinu meira en móðurinni sjálfri, þau voru sérfræðingarnir og kunnu allt svo vel. En að sama skapi voru undirliggjandi tilfinningar um létti yfir því að hægt væri að hugsa vel um barnið og það væri á lífi (Wigert ofl., 2006). Hafa aðrar rannsóknar-niðurstöður einnig lýst því hvernig mæður upplifa baráttu um móðurtilfinninguna og um eignarrétt til barnsins gagnvart starfsfólkinu (Aagaard og Hall, 2008; Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará, 2010).

Mæðurnar nota leiðir til að styrkja sig í móðurhlutverkinu með því að læra vel að lesa í ástand barnsins, þekkja tækin og þá meðferð sem beitt er, einnig með því að skipta um bleyju, halda á barninu, finna húð við húð snertingu og gefa því brjóstamjólk sem er einstakt móðurhlutverk og færir þær nær barni sínu, líkamlega og andlega, og eykur tengsl móður og barns (Wigert ofl., 2006). Flóknar tilfinningar voru til staðar hjá mæðrunum, þær voru fegnar að fá að sofa en alltaf með samviskubit að vera ekki hjá barninu, glaðar að barnið væri í góðum höndum en vildu fá að hugsa um barnið sitt sjálfar, leiðar yfir því að hafa ekki orku til að vera hjá barninu öllum stundum. Flestar konurnar upplifðu móðurtilfinninguna í fyrsta sinn þegar þær voru einar með barninu sínu, eftir útskrift af nýburagjörgæslunni, heima eða á sængurlegudeildinni (Wigert ofl., 2006).

Umhverfið og jafnvel útlit barnsins hræddi mæðurnar til að byrja með þrátt fyrir að börnin væru fullburða og kemur slík hræðsla einnig fram í rannsóknarniðurstöðum Blanch D'Souza ofl. (2009) á líðan fyrirburamæðra. Þegar móðirin upplifir sig órugga þarf hún meira á starfsfólkinu að halda en að sama skapi er mikilvægt að skoðanir hennar og tilfinningar heyrist og að tekið sé tillit til þeirra (Wigert ofl., 2006).

Mæður upplifa sálrænt og líkamlegt álag við að þurfa að yfirgefa barnið sitt á nýburagjörgæslunni til að hvílast, borða og sofa á sængurlegudeild eða heima. Þessar sterku tilfinningar um aðskilnaðinn lífa með mæðrunum lengi, og í viðtölum Wigert ofl. (2006) við mæðurnar sex mánuðum og sex árum eftir fæðingu barnsins voru tilfinningarnar jafnsterkar hjá öllum konunum.

Hall (2005) tók viðtöl við 13 danska foreldra sem höfðu eignast barn sem þurfti innlögn á nýburagjörgæslu af mismunandi ástæðum, voru börnin á aldrinum 0-18 mánaða og lágu inni frá einni viku upp í þrjá mánuði. Viðtölin voru tekin einni viku eftir útskrift barnsins og aftur þremur mánuðum síðar. Foreldrarnir lýstu því hvernig lífið stöðvaðist utan sjúkrahússins, ekkert annað skipti máli nema heilsa barnsins og gátu foreldrarnir ekki hugsað sér að fara frá barninu. Þeim fannst barnið sitt þurfa á þeim að halda og viðvera þeirra jafnvel ýta undir bata þeirra (Hall, 2005). Þannig lýstu mæðurnar einnig líðan sinni í rannsókn Bertolossi Marta og Rêgo Deusdará (2010), þar sem að skyldan að vera móðir var ofar öllum öðrum skyldum og upplifðu mæðurnar von með því að vera hjá barninu.

Það var foreldrunum mikilvægt vita hvað væri að gerast hjá barninu og vera vel upplýstir, að fá beinar og réttar upplýsingar en ekki óljós svör. Einnig var það foreldrum afar mikilvægt að vera með í umönnun barnsins og fylgjast með því sem var gert og fá að heyra niðurstöður rannsókna til að upplifa stjórn á aðstæðum (Hall, 2005). Það sem foreldrum í rannsókn Hall (2005) fannst mjög erfitt og hefur ekki verið lýst í rannsóknnum á líðan foreldra fyrirbura, var þegar barnið er tekið frá foreldrunum of flutt á gjörgæsludeild. Má hugsanlega rekja þessa tilfinningu til þess að ef meðgangan og fæðingin ganga eðlilega fyrir sig eiga foreldrar ekki von á því að eitthvað ami að barninu þeirra og eru því algjörlega óundirbúin því að barnið sé fært í annað umhverfi. Foreldrarnir upplifðu að þeir myndu aldrei sjá barnið sitt aftur á lífi og fannst tíminn á meðan verið var að sinna barninu afar erfiður og tilfinningaþrunginn. Foreldrarnir sveifluðust á milli vonar og vonleysis, von þegar eitthvað gekk vel og hjúkrunarfræðingar voru vongóðir, vonleysi þegar bakslag kom í ferlið og hjúkrunarfræðingarnar voru áhyggjufullir á svipinn (Hall, 2005).

### 3.6 Sængurlega

Aðlögun að foreldrahlutverkinu er stórt þroskaverkefni allra foreldra og hafa flestir þörf fyrir stuðning á þessu tímabili (Guðlaug Einarsdóttir, 2012; Persson ofl., 2011). Talið er að gott samband móður og ljósmóður skipti mestu máli hvað varðar upplifun konunnar af sængurlegutímabilinu (Persson ofl., 2011). Breytingar í lífi foreldra eru á sviði tilfinningalegra, félagslegra og líkamlegra þátta og er góð aðlögun að þessum breytingum talin mikilvæg fyrir heilsu fjölskyldunnar í heild (Guðlaug Einarsdóttir, 2012).

Fáar rannsóknir eru til um skipulag og verkferla í sængurleguþjónustu (McLachlan ofl., 2008) og hefur þetta tímabil gjarnan staðið útundan í rannsóknarumhverfinu og heilbrigðiskerfinu (Guðlaug Einarsdóttir, 2012; Hildur Sigurðardóttir, 2004). Áhugi á bættri og gagnreyndri þekkingu í sængurleguþjónustu hefur verið að aukast síðast liðin ár og rannsóknnum er að fjölga (Persson ofl., 2011). Svo virðist sem tímasetningar og reglubundið mat á ákveðnum þáttum sé frekar háð hefðum en gagnreyndri þekkingu. Einnig virðist sem venjuleg viðmiðunargildi hafi aldrei verið gefin út og hugsanleg útkoma reglubundinna skoðana ekki verið sýnd. Mjög mikilvægt er að hafa útlistað skipulag

og fyrirkomulag sængurleguþjónustu til að vita hvort einhverjar hindranir séu til staðar sem hafa áhrif á gæði þjónustunnar (McLachlan ofl., 2008).

Niðurstöður rannsókna benda til þess að foreldrum þyki þjónustan sem þeir fá í sængurlegunni vera síðri en sú þjónusta sem þeir hljóta í tengslum við meðgöngu og fæðingu (Askelsdóttir, Jonge, Edman og Wiklund, 2013; Demott, K. ofl., 2006; McLachlan ofl., 2008; Persson ofl., 2011). Hefur skortur á samfelldri þjónustu verið nefndur sem einn þeirra þátta sem hefur neikvæð áhrif á upplifun foreldra (Askelsdóttir ofl., 2013; McLachlan ofl., 2008) sem og erill og lítil tilfinningalegur stuðningur (Askelsdóttir ofl., 2013). Mæður sem hafa að minnsta kosti eina ljósmóður sem sinnir þeim í sængurlegunni, sem þær hafa kynnst á meðgöngu eða í fæðingunni, eru líklegri til að vera jákvæðari gagnvart þjónustunni í sængurlegunni (McLachlan ofl., 2008).

Árið 1993 voru sett viðmið um breytta þjónustu við sængurkonur af National Institute of Health and Care Excellence (NICE), til að beygja frá þeirri læknisfræðilegri nálgun sem hafði viðgengist undanfarna áratugi. Voru áherslunar þær að konurnar sjálfar væru miðpunktur þjónustunnar og að þær hefðu val um þá þjónustu sem þær þáðu. Grundvöllur leiðbeininga NICE um umönnun sængurkvenna er að þær hafi rödd í sinni umönnun og að þeir aðilar sem veiti þjónustuna hafi fullt samstarf við konuna sjálfa á virðingaverðan hátt, tryggi öryggi hennar, taki tillit til menningarlegra þátta og eigi opin samskipti við konuna, maka hennar og fjölskyldu. Einnig að styrkja konuna til að sinna barni sínu og sjálfum sér til að efla sálræna og tilfinningalega velferð þeirra til lengri tíma (Demott, K. ofl., 2006). Með áframhaldandi þróun og faglegri vinnu NICE komu út árið 2006 klínískar leiðbeiningar varðandi sængurlegutímabilið til að veita stuðning til þeirra aðila og stofnana sem sinna konum á sængurlegutímabilinu. Í framhaldi af þeim klínísku leiðbeiningum voru gefnar út íslenskar leiðbeiningar varðandi umönnun heimþjónustu ljósmæðra í sængurlegu árið 2009 og endurútgefnar árið 2014 (Hildur Sigurðardóttir, 2014). Studdust þessar leiðbeiningar við leiðbeiningar NICE (2006) ásamt öðrum heimildum og voru staðfærðar fyrir íslenskar aðstæður. Þrátt fyrir að íslensku leiðbeiningarnar miði við heimþjónustu ljósmæðra eru viðmið NICE leiðbeininganna fyrir sængurleguþjónustuna almenn og eiga þau því við á sjúkrahúsi sem og í heimahúsi. Helstu atriði íslensku leiðbeininganna eru:

- Lengd sjúkrahúsvistar eftir fæðingu sé einstaklingsmiðuð, að þjónustan sé einstaklingsmiðuð og unnin í samráði við konuna og að sú þjónusta sé undirbúin á meðgöngu.
- Að komið sé fram við konuna og fjölskyldu hennar af virðingu, og borin sé virðing fyrir viðhorfum þeirra, gildismati og trú.
- Að samræmis sé gætt í fræðslu og veittar séu skýrar og markvissar upplýsingar, að fræðslan sé heilsueflandi og hvetji til sjálfsöryggis í foreldrahlutverkinu. Að foreldrar fái fræðslu um hættumerki er gefið geta til kynna þróun lífshættulegra vandamála hjá móður og/eða barni.
- Huga þarf að líkamlegri heilsu móður sem og andlegri líðan og hvetja móður og maka til að láta viðeigandi aðila vita ef þau skynja óeðlilegar breytingar á skapferli og tilfinningalegri hegðun og líðan konunnar.
- Styðja við brjóstgjöf samkvæmt tíu þrepum að árangursríkri brjóstgjöf WHO og UNICEF og notast við nýjustu þekkingu hverju sinni í fræðslu sinni. Ef barn er ekki á brjósti skal

einnig gefa viðeigandi fræðslu varðandi næringu ungbarna, hreinlæti og meðhöndlun þurmjólkur.

(Embætti landlæknis, 2014).

Sængurleguþjónustan hefur tekið miklum breytingum síðastliðin ár og þá sérstaklega hvað varðar lengd sjúkrahúsdvalar og hefur þjónustan verið að færast frá sjúkrahúsi inn á heimili foreldranna. Frá árinu 1993 hafa á Íslandi verið sjálfstætt starfandi ljósmæður sem sinna heimaþjónustu eftir snemmútskrift af sjúkrahúsi nú með samning við Sjúkratryggingar Íslands og árið 2014 eru 118 ljósmæður á skrá sem sinna heimaþjónustu (Sjúkratryggingar Íslands, 2014). Í upphafi voru um 2,5% sængurkvenna sem nýttu sér þjónustuna, en árið 2010 voru um 80% sængurkvenna sem nýttu sér heimaþjónustu ljósmæðra (Hildur Sigurðardóttir, 2010). Meðallengd sængurlegu eftir eðlilega fæðingu á sjúkrahúsi var 1,8 dagar á Íslandi árið 2009, en 2,6 dagar árið 2000, og er það meðal fæstu innlagnardaga á öllum Norðurlöndunum (Guðlaug Einarsdóttir, 2012). Má hugsanlega rekja þessa þróun til þess að með heimaþjónustu næst samfella í umönnuninni og að foreldrar upplifa sig frekar hafa stjórn á aðstæðum innan veggja heimilis síns og geta notið sín sem fjölskylda í heild þar sem eldri systkini og feður geta tekið nánari þátt í umönnun nýja barnsins. Einnig benda rannsóknaniðurstöður á jákvæð áhrif snemmútskriftar á tengslamyndun og brjóstgjöf og að sú fræðsla og þær upplýsingar sem konur fá séu samræmdar og er það mikilvægt fyrir öryggisupplifun mæðra (Hildur Sigurðardóttir, 2004, 2006; Demott, K. ofl., 2006). Þrátt fyrir að það sé þekkt að samfelld þjónusta veiti meiri ánægju kvenna í barneignarferlinu eru margar hindranir þar í vegi eins og fram kom í rannsókn McLachlan ofl. (2008) á viðhorfum ástralskra ljósmæðra á sængurleguþjónustu og samfelldrar þjónustu. Reyndist hátt hlutfall starfsfólks vera í hlutastarfi, almennur skortur var á starfsfólki og umgjörð þjónustunnar gerði ekki ráð fyrir að ljósmæður hitti konurnar á meðgöngunni eða í fæðingunni. Almennt var reynt að sjá til þess að konur fengju ljósmóðir sem þær höfðu áður hitt í umönnunarferlinu.

Ánægja foreldra af heimaþjónustu ljósmæðra á Íslandi hefur verið skoðuð og sýna rannsóknarniðurstöður Hildur Sigurðardóttur (2004) viðhorf mæðra af annars vegar snemmútskrift ásamt heimaþjónustu og hins vegar dvöl á sængurkvennadeild í lengri tíma. Tvö hundruð konum í hvorum hópi var sendur spurningalisti og skiluðu 134 konur (67%) sem fengu heimaþjónustu svörum og 124 konur (62%) sem lágu sængurlegu. Skoðaðir voru þrjár kvarðar sem mældu; ánægju, fræðslu og þjónustu. Helstu niðurstöður sýndu að konur sem þáðu heimaþjónustu voru marktækt ánægðari með þá þjónustu en konur sem lágu lengri sængurlegu á Landspítalanum. Þær voru einnig ánægðari með fræðsluna sem þær fengu og heildaránægja þeirra var meiri. Helstu þættir sem taldir eru hafa áhrif á niðurstöðurnar eru að á sængurlegudeild töldu konurnar sig fá misvísandi skilaboð og upplýsingar, þeim fannst starfsfólkið ekki hafa tíma til að sinna þeim og lítið næði vera fyrir hvíld. Þær konur sem voru í hópnum sem fékk heimaþjónustu ljósmæðra fengu samræmda og einstaklingsmiðaða fræðslu og samvera með fjölskyldu/maka var þeim mikilvæg (Hildur Sigurðardóttir, 2004). Aðrar rannsóknarniðurstöður hafa einnig bent á mikilvægi þess að þjónustan sem boðin er sé einstaklingsmiðuð og að ekki séu misvísandi skilaboð í þeirri fræðslu sem veitt er (Persson ofl., 2011; Salonen, Kaunonen, Åstedt-Kurki, Järvenpää og Tarkka, 2008). Lengd sjúkrahúsdvalar eða fjöldi

heimsókna ljósmóður heim virtust ekki hafa áhrif á niðurstöðurnar, en meðal legudagar voru 5 dagar og meðalfjöldi heimsókna ljósmóður heim voru 7,4 skipti í 30 til 60 mínútur í senn. Gefa þessar niðurstöður til kynna að ánægja sé meðal íslenskra kvenna með fyrirkomulag heimaþjónustu og bendir rannsakandi á að núverandi fyrirkomulag sé gott og skilvirkt og ætti að vera í óbreyttri mynd. Styðja rannsóknarniðurstöður Hildar Kristjánsdóttur, Þóru Steingrímsdóttur, Ólafar Ástu Ólafsdóttur, Amalíu Björnsdóttur og Jóhanns Ág. Sigurðarsonar (2012) það að almenn ánægja sé um fyrirkomulag sængurleguþjónustunnar á Íslandi. Könnuðu þau viðhorf, reynslu og væntingar kvenna af barneignarferlinu á Íslandi og sýndu niðurstöður að 83% kvenna nýttu sér heimaþjónustu ljósmæðra og 14-16% kvenna töldu sig dvelja of stutt eða of lengi á sjúkrahúsi sem má túlka sem að um 85% kvenna voru ánægðar með lengd dvalar sinnar á sjúkrahúsi eftir fæðingu.

Einnig hefur verið skoðuð útkoma heimaþjónustu meðal sænskra kvenna. Voru það 43 konur í snemmútskrift (útskrift < 24 klst. hjá frumbyrju og < 12 klst. hjá fjölbyrju) og með heimaþjónustu ljósmóður og 44 konur í hefðbundinni sængurlegu (útskrift < 48 klst.) sem tóku þátt í rannsókninni árið 2011. Helstu niðurstöður voru þær að konur í snemmútskrift með heimaþjónustu voru marktækt ánægðari með sína þjónustu, voru öruggari í móðurhlutverkinu fyrstu vikuna og mátu stuðninginn, fræðsluna og hvatninguna frá ljósmóður sinni betri en þær konur sem lágu hefðbundna sængurlegu (Askelsdóttir ofl., 2013).

Erfitt þykir að dæma um öryggi snemmútskriftar úr sængurlegu. Í yfirferð Cochrane rannsóknarhópsins um sængurlegu eru ekki skýrar niðurstöður um hversu löng sængurlegan á að vera fyrir bestu útkomu. Mismunandi mælitæki voru notuð við þær rannsóknir sem gerðar hafa verið og því ekki hægt að gefa út skýra niðurstöðu/meðmæli um ákveðna lengd. Þó benda margar rannsóknarniðurstöður til að konur sem útskrifast snemma séu ánægðari með þá þjónustu sem þær hljóta og ekki er hægt að túlka verri útkomu fyrir móður né barn af stuttri legu (Demott, K. ofl., 2006). Helsta gagnrýni og mat á lélegri útkomu er metið í fjölda endurinnlagna og eru þá helstu vandamál gula, þurrkur og fæðutengd vandamál nýburans (Hildur Sigurðardóttir, 2006). Því er mikilvægt að þær ljósmæður sem sinna konum eftir snemmútskrift séu vel að sér varðandi heilsu nýburans til að koma auga á börn sem eru líkleg til að þróa með sér slík vandamál.

Mæður verða að treysta á eigið innsæi og treysta sér til að sinna barninu sjálfar með stuðningi þegar þær fara snemma heim eftir fæðingu barns. Í rannsókn Persson ofl. (2011) á þáttum sem auka öryggi kvenna fyrstu vikuna í sængurlegunni, voru tekin viðtöl við 14 mæður á fjórðu til elleftu viku eftir fæðingu. Voru konurnar á aldrinum 23-33 ára og voru átta konur að eignast fyrsta barn sitt og þrjár að eiga annað barn. Helstu niðurstöður voru að stuðningur frá starfsfólki er mikilvægur, að litið sé á móðurina sem einstaka manneskju með einstakar þarfir og að þörfum hennar sé mætt af varfærni og sveigjanleika. Það færði konunum öryggi að vita að makar þeirra væru hluti af sængurlegunni og að þeir fengju jákvætt viðmót. Það að báðir foreldrar fengju upplýsingar um helstu viðfangsefni og algeng vandamál fyrstu dagana var talið ýta undir gagnkvæman stuðning þeirra á milli. Þá hefur einnig komið fram í öðrum rannsóknarniðurstöðum að það auki ánægju foreldra í sængurlegu að þjónustu og fræðslu sé sömuleiðis beint að feðrunum, að það sé fjölskyldan í heild sem sé miðpunkturinn (Salonen ofl., 2008). Jafnframt þykir það ýta undir öryggistilfinningu foreldra að starfsfólk veiti þeim jákvæða hvatningu, hvort sem vandamálin eru lítil eða stór, sem og að fá samræmdar upplýsingar, sérstaklega

um brjóstagjöf (Persson ofl., 2011). Konurnar lýstu því yfir að það að fá undirbúning í meðgönguvernd um fyrstu daga sængurlegunnar hefði eftir öryggi þeirra, sérstaklega frumbyrjur. Önnur atriði sem þær nefndu að skiptu sig máli var hvíld, sængurleguspjall, skriflegar upplýsingar um hvert væri hægt að leita ef upp kæmu vandamál heima og að stuðningsaðili væri heima fyrir. Einnig að fá staðfest hver eftirfylgni var eftir útskrift, hvort sem það var símtal eða heimavítjun, bara að vita að allt gengi eðlilega fyrir sig (Persson ofl., 2011).

Þegar konur útskrifast frá Landspítalanum eftir fæðingu barns er venjan að veita þeim svokallað útskriftarviðtal, þar fá konur tækifæri til að spyrja spurninga varðandi hluti sem þær eru óruggar með, sömuleiðis fer ljósmóðir yfir mikilvæg atriði varðandi fyrstu dagana og vikurnar heima eins og brjóstagjöf, svefnmynstur barna, útskilnað barna, úthreinsun móður og fleira. Þar er tekið fram hvert konan getur leitað ef eitthvað kemur upp hjá móður eða barni, hvenær barn á tíma í svokallaða fimm daga skoðun þar sem barnalæknir athugar með heilsu barnsins og metur með tilliti til þyngdartaps/aukingar, gulu, almenn ungbarnaviðbrögð (e. reflex), hjartahlustun með tilliti til breyttrar blóðrásara barns eftir fæðingu og meðfæddra galla og gerir almenna skoðun á líkama barnsins. Eins fá konurnar nafn og símanúmer hjá þeirri ljósmóður sem mun sinna þeim í heimaþjónustu hafi þær þegið þann kost, annars er þeim bent á að láta heilsugæsluna í sínu hverfi vita af nýafstaðinni fæðingu og heimferð.

Með sífellt styttri sængurlegu gæti reynst erfitt að koma að mikilvægum upplýsingum er varða öryggi og vellíðan sængurkvenna og barna þeirra. Fræðsla er mikilvægur þáttur í forvörnum og eflingu á sjálfstrausti foreldra í nýju hlutverki og í stuttri legu gefst hugsanlega lítið rými fyrir fræðslu. Oft er mikill erill á sængurlegudeildum og gestagangur tíður sem gerir ljósmæðrum enn erfiðara fyrir að veita skjólstæðingum sínum góða þjónustu. Í rannsókn McLachlan ofl. (2008) var gestagangur talinn vera mikil hindrun í að geta veitt góða sængurleguþjónustu, 62% ljósmæðra í rannsókninni minntust á gesti sem vandamál, aðallega varðandi hvíld foreldranna, erfitt að fylgja eftir reglum um heimsóknartíma, mæðurnar vildu þrengri heimsóknartíma og gestirnir kunnu ekki að meta hversu þreyttar mæðurnar voru eftir fæðinguna.

Í verklagsreglum Landspítalans varðandi útskrift eftir fæðingu er farið yfir mikilvæg atriði er varða öryggi kvenna og barna þeirra. Í boði er fyrir flestar konur að þiggja heimaþjónustu ljósmæðra eftir fjögurra til sjötíu og tveggja klukkustunda sængurlegu, sem ræðst yfirleitt af líkamlegu, félagslegu og/eða andlegu ástandi móður eða barns sem er metið af ljósmóður á sængurlegudeild. Í sérstökum tilvikum getur kona fengið heimaþjónustu ljósmóður eftir 86 klukkustunda sængurlega að beðni barnalæknis. Atriði sem fylgjast þarf með í sængurlegunni samkvæmt verklagsreglum eru: blóðþrýstingur, samdrættir í legi, úthreinsun, þvaglát, fræðsla um brjóstagjöf, lengd brjóstagjafar, stellingar og sog barnsins, stuðla að samveru móður og barns, meta hreyfifærni konunnar, meta þörf fyrir þverfaglega þjónustu, afhenda heimferðarbækling, veita upplýsingar um hvert skal leita ef upp koma vandamál hjá móður eða barni, útskýra mikilvægi þess að konan fái stuðning heima fyrstu dagana, tryggja viðeigandi skráningu og hafa hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar til hliðsjónar (Guðfinna S. Sveinbjörnsdóttir ofl., 2011). Samræmast þessi atriði þeim þáttum sem komu fram í rannsókn McLachlan ofl. (2008) sem ljósmæður sögðu að fylgst væri með í sængurlegunni; púls, hiti, blóðþrýstingur, legbotnshæð, úthreinsun, brjóstin, þvagútskilnaður, hægðir, spangarsvæði skoðað,



keisarasár, fætur (DVT), andleg líðan og skap, tenging við barnið, brjóstgjöf, mataræði, vökvainntaka, þjálfun, félgaslegar aðstæður, verkir, ástand geirvarta, bjargráð og fræðsluþarfir. Misjafnt var milli sjúkrahúsa hversu oft þessi atriði voru metin, frá einu skipti á sólarhring upp í fjögur skipti á sólarhring.

Þrátt fyrir að heimildir bendi til að meiri ánægja sé meðal kvenna með styttri sængurlegu (Demott, K. ofl., 2006; Hildur Sigurðardóttir, 2004) hentar það ekki öllum fjölskyldum eins og foreldrum fyrirbura og veikra nýbura sem þurfa sjúkrahúsdvöl strax eða fljótlega eftir fæðingu. Talið er að um 20% nýfæddra barna á Íslandi leggist inn á Vökudeild Landspítalans í skemmri eða lengri tíma og eru mæður þeirra oft lengur í sængurlegu á sjúkrahúsi en mæður heilbrigðra fullburða barna. Ef skoðaðar eru fjölskyldur með fyrirbura og veika nýbura, er ekki kostur fyrir þær að fara snemma heim með barnið sitt og njóta þeirra samveru og nándar sem mælt er með fyrstu dagana eftir fæðingu. Eins og áður hefur komið fram eru margar rannsóknir sem styðja við samveru móður og barns til að auka tengslamyndun þeirra, styrkja móðurina í hlutverki sínu, örva og þroska barnið, ýta undir líffræðilegan stöðugleika barnsins og styrkja og auka líkur á farsælli brjóstgjöf. Þegar snemmútskrift er ekki góður kostur og foreldrar standa frammi fyrir þeirri staðreynd að barnið þeirra þarfnast sérhæfðs eftirlits þarf að skoða aðra þjónustu möguleika.

### 3.6.1 Síðfyrirburar og viðkvæmir nýburar á sængurlegudeild

Þegar hugað er að því hvar best sé að sinna börnum sem eru viðkvæmari en önnur heilbrigð fullburða börn þarf heilsufarslegt öryggi að vera ofarlega í huga. Eins og áður hefur komið fram lenda síðfyrirburar oft í erfiðleikum með að aðlagast lífi utan móðurkviðar og eru meðal annars vegna þess í aukinni hættu á sjúkdómum. Er sá hópur barna með hærri dánartíðni en fullburða börn. Seinkuð aðlögun að lífi utan móðurkviðar leiðir af sér að sumir nýburar eru útsettari fyrir vandamálum á fyrstu dögum/vikum lífsins. En að sama skapi eru mörg þessara barna ekki veik í þeim skilningi heldur þurfa einungis nánara eftirlit en önnur heilbrigð börn og mikilvægt er að ofmeðhöndla þau ekki með óþarfa inngripum og aðgerðum (Hubbard, 2006).

Nýjar nýburagjörgæsludeildir eru að þróast frá opinni deild, eins og er á Vökudeild Landspítalans í lokaðar fjölskyldueiningar þar sem hægt er að sinna fjölskyldunni sem heild. Næst þar næði og stöðug samvera fjölskyldunnar með margvíslega kosti eins og mikla nærveru foreldra og barns, færri spítalasykingar, færri öndunarvéladagar, barn nær fyrr að nærast um munn, tíðari og samfelldari brjóstgjöf og færri legudagar (Domanico, Davis, Coleman, og Davis, 2011). Hugsanlega eiga slík rými mjög vel við fyrirbura og börn sem liggja langa sjúkrahúslegu. Þegar hópurinn er skoðaður sem þessi fræðilega úttekt einblínir á, börn fædd eftir 35 vikna meðgöngu, benda heimildir til þess að þau eigi betur heima í umhverfi sængurlegunnar en í umhverfi nýburagjörgæslu (Hubbard, 2006; Phillips ofl., 2013).

Strax á meðgöngu tengjast móðir og barn og mæður búast við því að tengjast barninu sínu enn frekar þegar það fæðist og hafa oft séð fyrir sér augnablikið á meðgöngunni. Þegar barnið leggst svo inn á nýburagjörgæslu er allt breytt og móðirin stendur eftir kvíðin, hrædd, oft með samviskubit, einmana, útilokuð og tilheyrir engum. Tilfinning mæðra um að vera útilokaðar er tvíþætt, starfsfólkið á nýburagjörgæslunni er upptekið af líðan barnsins og starfsfólkið á sængurlegudeild er upptekið af mæðrum sem eru með börnin sín hjá sér (Wigert ofl., 2006). Mikilvægt er að góð samvinna sé á milli

sængurlegudeildar og nýburagjörgæslu til að tryggja mæðrum einstaklinshæfða hjúkrun og samræmdari fræðslu og umönnun (Erlandsson og Fagerberg, 2004).

Þróunarvinna átti sér stað á háskólasjúkrahúsi á Englandi til að fækka innlögnum á nýburagjörgæsluna. Voru þar um 10.000 fæðingar árlega með um það bil 8% innlagnartíðni á nýburagjörgæslu. Um 75% innlagðra barna voru með meðgöngulengd > 34 vikur og flest með fulla meðgöngulengd. Hófst vinnuferlið árið 1997 þegar búin var til staða fyrir sérstakan aðstoðarmann barna (e. baby care assistant). Var sú staða ætluð starfsmanni með reynslu í sængurlegu en á vegum nýburagjörgæslunnar og starfssvið hans var að; vera milliliður í samskiptum við ljósmæður deildarinnar, sjá til þess að öllum fyrirmælum um sérstakt eftirlit væri framfylgt, aðstoða og fræða mæður og sjá til þess að útskriftarmælingar og eftirlitsskoðanir sem ákveðnar voru, væru í ferli. Unnu þessir starfsmenn einnig með vaktahafandi deildarlækni. Börnum sem var ætlað sérstakt eftirlit fylgdi gult spjald sem bæði deildarlæknir og þessi sérhæfði starfsmaður fylgdust með og þar voru skráðar þær mælingar sem framkvæma átti og sérstakar áherslur sem barnið þarfnáðist. Ekki lágu fyrir tölulegar upplýsingar um gagnsemi þessa starfssviðs þó dregur höfundur þær ályktanir að vandamál barnanna hafi verið greind fyrr en áður, samskipti við ljósmæður hafi stórlega batnað og umönnun viðkvæmra barna orðið betri (Hubbard, 2006). Aðrar leiðir sem sjúkrahúsið fór til að hafa áhrif á innlagnir á nýburagjörgæslu var að ráða og þjálfva svokallaða vögguhjúkrunarfræðinga (e. nursery nurses), voru þeir starfsmenn sængurlegudeildar og voru með umsjón yfir börnum sem þörfuðust nánara eftirlits en heilbrigð fullburða börn og ráðlögðu og aðstoðuðu þeir mæðurnar með til dæmis brjóstgjöf, blóðsykursmælingar og blóðprufur. Næsta skref í þróun þessa starfs var að börn sem eingöngu voru á nýburagjörgæslu vegna magasondu og hægfare skrefa í átt að fullri fæðugjöf um munn voru á sængurlegudeild í umsjá vögguhjúkrunarfræðings (Hubbard, 2006).

Annað þekkt fyrirbæri til að aðgreina börn sem eru á þessu gráa svæði, eru viðkvæmari en heilbrigð börn en ekki það veik að þau þurfi að vera á nýburagjörgæsludeild til dæmis síðfyrirburar, börn mæðra með insúlínháða sykursýki og léttburar, er innlögn á svokallaða aðlögunardeild (e. transitional care unit). Er hún rekin sem sér deild eða sem hluti af annarri deild. Er slík deild alla jafna mönnum ljósmæðrum og nýburagjörgæsluhjúkrunarfræðingum sem hvor um sig beitir sinni sérhæfingu til að veita fjölskyldunni bestu mögulegu þjónustu (de Rooy og Johns, 2010). Hubbard (2006) tekur fram í samantekt sinni að aðlögunardeild hafi verið reynd á sjúkrahúsinu sem var til umfjöllunar í hennar skýrslu, sem hluti af nýburagjörgæslunni í tvö ár, en gengið ekki sem skyldi og því sé nú í undirbúningi að enduropna hana sem hluta af sængurlegudeild með von um færri innlagnir á nýburagjörgæsluna og frekari samveru móðir og barns.

Sú þjónusta sem barnið hlýtur þarf að vera undir stöðugu endurmati hvað varðar ástand og breytingar á líðan barnsins og fljótt þarf að bregðast við svo ekki hljótist af varanlegar afleiðingar. Með nákvæmu mati á þörfum barnsins er hægt að annast síðfyrirbura í samveru með móður sinni á sængurlegudeild, þó að alltaf verði ákveðinn hópur sem þarfnast hærra þjónustustigs. Þverfaglegt mat á fyrirburanum er æskilegt sem ætti að vera stýrt af viðeigandi nýburalækni, þar sem meðal annars er fylgst með lífsmörkum og aðlögun nýburans að lífi utan móðurkviðar, heilsufarslegu ástandi barnsins og þroska þess á meðan á dvöl stendur og ætti umönnunin að vera einstaklingsmiðuð og fjölskyldumiðuð, vera þroskahvetjandi og í samræmi við menningu foreldranna og samkvæmt óskum

þeirra. Umönnunarstaðlar ættu að vera af hæsta gæðaflokki með þann sveigjanleika að laga sig að mismunandi aðstæðum (Phillips ofl., 2013).

### 3.7 Samvera eða aðskilnaður?

Á fyrri hluta 20. aldar voru mæður og börn aðskilin eftir fæðingu til að minnka líkur á sýkingu og börnin höfðu í vernduðu umhverfi þar sem hægt var að hafa stjórn á aðstæðum. Stuðningur við samveru móður og barns (e. rooming-in) hófst uppúr 1940 þegar rannsakendur komust að því að aðskilnaðurinn hafði víðtæk tilfinningaleg og andleg áhrif á bæði móður og barn. Þrátt fyrir þessa vitneskju var það ekki fyrr en uppúr 1970 að það varð viðurkennd stefna að móðir og barn skyldu ekki vera aðskilin til að mæta þörfum þeirra (De Carvalho Guerra Abecasis og Gomes, 2006).

Samkvæmt lögum um réttindi barna á veikt barn rétt á því að hafa foreldri eða annan sem því þykir vænt um hjá sér á meðan sjúkráhusdöl stendur (Umboðsmaður barna, e.d.). Vegna alvarlegra veikinda barnanna og aðstæðna á Vökudeild Landspítalans er ekki alltaf unnt að fylgja þessum rétti.

Rannsóknir á húð við húð meðferð, öðru nafni kengúrumeðferð, hafa sýnt fram á óyggjandi jákvæðar niðurstöður varðandi tengslamyndun móður og barns sem og jákvæðari útkomu brjóstgjafar. Barnið er lagt bert á bera bringu móður sinnar eða föður, og er þessi aðferð upprunnin frá Kólumbíu þar sem hitakassar voru af skornum skammti og mæður fyrirbura líklegri en aðrar mæður að yfirgefa börn sín. Hefur meðferðin sýnt fram á mæður tengjast börnum sínum betur, læra frekar að þekkja merki barnanna og bregðast skjótar við þeim og hafi betri skilning á líðan þeirra. Aðrir kostir kengúrumeðferðar eru að hitastjórnun barna er haldið í jafnvægi og öndun og hjartsláttur helst stöðugri (Tessier ofl., 1998). Hafa rannsóknir frá árunum 1976 sýnt að mæður sem fengu viðbótartíma með barninu sínu umfram hefðbundna umönnun sem var skammtaður samverutími móður og barns, þær sýndu blíðara viðmót, voru með lengri brjóstgjöf, mýkri meðhöndlun á barninu, barnið grét minna, var almennt rólegra og móðirin talaði meira við barnið (De Chateau og Wiberg, 1977). Eru niðurstöður í dag enn að sýna sömu útkomu, að mæður sem hafa börnin sín húð við húð eru líklegri til að snerta barnið, dást að því, tala við það og meta líðan barnsins nákvæmarar heldur en mæður sem ekki hafa svo nána snertingu við barn sitt (Dumas ofl., 2013). Niðurstöður Dumas ofl. (2013) á því hvaða áhrif húð við húð snerting, fatnaður barna og aðskilnaður hafði á samskipti móður og fullburða heilbrigðs barns á fjórða degi eftir fæðingu, sýndu að mæður sem fengu ekki að hafa barnið sitt hjá sér voru líklegri til að vera harðhentari við þau, þeim gekk verr að leggja þau á brjóst, börnin voru lengur að vakna og ná taki á geirvörtunni. Að hafa barn húð við húð og aðskilja það ekki frá móður sinni er einföld leið til að auka tengsl móður og barns og efla sjálfstraust móður við að skilja þarfir barns síns.

Mæður fá gjarnan fræðslu um að fyrsta snerting við barnið sé mjög mikilvæg fyrir tengslamyndun og þær velja því fyrir sér hvort og þá á hvaða hátt aðskilnaður hefur áhrif þegar barn þeirra leggst inn á nýburagjörgæslu. Niðurstöður rannsókna benda til þess að fyrstu klukkustundirnar eftir fæðingu barns eru mikilvægar fyrir tengslamyndun móður og barns fyrir tilstuðlan hormóna. Móðirin er með hátt oxýtósín í líkama sínum, einnig barnið, ásamt adrenalíni sem gerir það vakandi og móttækilegt fyrir snertingu og ást (Figueiredo, Costa, Pacheco og Pais, 2009; Graves og Haley, 2013). Að fá barnið strax húð við húð er mjög mikilvægt eins og kom fram hér að ofan, eins hefur verið sýnt fram á að ef

móðirin fær að snerta barnið í hitakassanum og sinna því að einhverju leyti heldur þetta tengslaferli áfram (Erlandsson og Fagerberg, 2005) og oft verða kaflaskil í tengslamyndun foreldra og fyrirbura þegar barnið fær að fara út úr hitakassanum í fyrsta sinn (Jackson ofl., 2003). Einnig geta foreldrar eftir tengsl við barnið sitt með því að tala við það. Rödd þeirra hefur meiri áhrif á barnið en rödd ókunnugra og að horfa á barnið hefur jákvæð áhrif á foreldrana (Flacking ofl., 2012). Þó að fyrstu klukkustundirnar og fyrstu dagarnir skipti miklu máli varðandi framtíðartengsl móður og barns, er það einnig staðreynd að tengslamyndun heldur áfram fyrsta ár barnsins og hafa því mæður þessara barna ekki misst af tengslatækifæri, heldur er ferlinu aðeins seinkað (Erlandsson og Fagerberg, 2005).

Þegar litið er til þess að fullburða heilbrigð börn ættu ætíð að vera hjá móður sinni og eru það í langflestum tilfellum og rannsóknir sýna óbyggjandi kosti þess, verður einnig að skoða berskjaldaðri börn með tilliti til samveru með móður sinni. Hafa rannsóknir sýnt að heili fyrirbura er óþroskaðari og viðkvæmari en heili fullburða barna og eru þau því í meiri hættu á óeðlilegum heilaproska og þroskatengdum vandamálum í framtíðinni. En að sama skapi benda rannsóknarniðurstöður til þess að hægt sé að hafa áhrif á heilaproska og hugsanlega þroskavanda barnanna í framtíðinni með því að veita þeim góða umönnun sem felur í sér líkamlega og tilfinningalega nánd við foreldra sína (Flacking ofl., 2012).

Í sænskri rannsókn sem var birt árið 2005 voru tekin viðtöl við sex mæður sem eignuðust börn sem þurftu sérstaka umönnun á nýburagjörgæslu vegna ólíkra vandamála. Um var að ræða þrjá fyrirbura og þrjú fullburða veik börn. Sum barnanna voru fyrst á sængurlegudeild en önnur börn komu beint frá fæðingarstofu og voru svo flutt á nýburagjörgæsluna í svokallað „co-care“ herbergi (samveru) þar sem móður og barni var sinnt saman sem einni heild. Allar mæðurnar voru fyrst í svokallaðri „part-care“ (aðskilin), aðskildar frá börnum sínum og færðar svo yfir í samveru til barna sinna. Var dvölin í samveru frá <24 klukkustundum í allt að 4 vikur (Erlandsson og Fagerberg, 2005). Sterk þörf mæðranna að vera nálægt barni sínu í hvaða aðstæðum eða atvikum sem var, var mest áberandi í viðtölunum, einnig gott upplýsingaflæði um líðan og ástand barnsins. Sá tími sem móðirin gat ekki tekið þátt í umönnun barnsins hafði áhrif á andlega líðan hennar og hvort henni leið eins og móður eða ekki. Mæðrunum fannst mikilvægt að vera sinnt á sömu deild/herbergi og barni þeirra. Starfsfólk nýburagjörgæslunnar hvatti mæðurnar til að sinna barni sínu og efldi það tengsl þeirra við barnið. Mæðrum fannst erfitt að fara frá barni sínu og sofa heima, þær aftengdu móðurtilfinningunni sem og starfsfólkinu. Þær upplifðu tímabilið oft lengra en það í raun var og þeim fannst þær afskiptar og að starfsfólkið skynjaði ekki þarfir þeirra og barna þeirra. Þær mæður sem voru í samveru með barni sínu fannst eins og þeirra skoðanir og tilfinningar skiptu máli, að þær væru einstakar og mikilvægar í umönnun barnins. Að vera viðurkennd sem sérstök manneksja með einstakar þarfir var mikilvægt fyrir mæðurnar. Mæður tengdu starfsfólki sem gaf sér tíma til að hlusta og ræða við þær. Þær fengu hughreystingu, áheyrn, virðingu, stuðning og huggun. Andstæðan við þetta var þegar móðir og barn voru aðskilin. Þær mæður upplifðu sig frekar afskiptar og að þeim væri illa sinnt. Þeim fannst mikilvægt að hitta lækna reglulega, þótt ekki væri breyting á líðan barnsins. Tíð skipti á hjúkrunarfræðingum upplifðu mæðurnar sem álag. Hjúkrunarfræðingarnir hjálpuðu að sama skapi mæðrunum mikið við að öðlast sjálfstraust í þeirra nýja hlutverki og að sjá um umönnun veika barnsins. Þegar mæðurnar upplifðu sig hundsáða og skoðanir þeirra varðandi umönnun barnsins ekki virtar, upplifðu þær

vonbrigði (Erlandsson og Fagerberg, 2005). Hér er aftur áminning um hvað hjúkrunarfræðingar og ljósmæður hafa mikil áhrif á líðan foreldranna með framkomu sinni og samskiptum.

Samvera móður og barns meðan barnið liggur á sjúkrahúsi er í stöðugri þróun og hafa stofnanir um heim allan verið að aðlaga umhverfi sitt og verkferla til að koma til móts við háværar raddir og fjölda rannsókna sem sýna að stuðla eigi að samveru (Domanico ofl., 2011; Flacking ofl., 2012) Skoðuð var útkoma á fimm ára tímabili á portúgölsku sjúkrahúsi sem styður við samveru foreldra og fyrirbura. Sjúkrahúsið þjónustar 350.000 manns og hefur þriðja stig af nýburagjörgæslu. Á hverju ári eru um 240 innlagnir á deildina og um 130 börn í öndunarvél. Skoðaðar voru allar skrár fyrirbura sem fæddust frá 1. janúar 2000 til 31. desember 2004 og voru 1356 fyrirburar (<37 vikur) skoðaðir með tilliti til fæðingarþyngdar, fæðingardags, kyns, lengd dvalar, hvar börnin voru (nýburagjörgæslu eða hjá móður), tíðni flutninga milli deilda og fjölda dauðsfalla. Meðgöngulengd var ekki skoðuð þar sem rannsakendur töldu hana ekki hafa áhrif á niðurstöðurnar og hafa minna vægi (e. less objective) (De Carvalho Guerra Abecasis og Gomes, 2006). Við fæðingu voru tæp 60% (806) barnanna lögð í samveru (e. rooming-in) og rúm 40% (550) lögð inn á nýburagjörgæslu. Af þeim börnum sem fóru strax í samveru með móður sinni (806 börn) voru einungis 42 börn eða 5,2% sem þurftu flutning yfir á nýburagjörgæslu. Af þeim 550 börnum sem fóru beint á nýburagjörgæslu útskrifuðust 78,2% þeirra heim þaðan en 8,9% dóu og 12,9% voru færð yfir til móður sinnar á fyrstu dögnum. Ef einunigs voru skoðaðir fyrirburar þyngri en 1500 gr. gátu 74% þeirra verið hjá móður sinni í samveru og 25,9% fóru beint á nýburagjörgæslu og voru síðar 24,5% þeirra færð til móður sinnar. Þegar hóparnir eru skoðaðir með tilliti til fæðingarþyngdar reyndist samvera hjá móður vera möguleg hjá um 17% barna í hópnum 1500-1749 gr., 67% hjá börnum fædd 1750-1999 gr., 80% hjá börnum 2000-2499 gr. og um 90% hjá hópnum >2500 gr. Þegar skoðuð var tíðni flutnings frá samveru á nýburagjörgæslu lækkar tíðnin mikið eftir aukinni fæðingarþyngd barnanna, börn fædd 2000 gr eða meira voru í 3-4% tilfella flutt yfir á nýburagjörgæslu miðað við að börn í sama hóp sem byrjuðu innlögn á nýburagjörgæslu voru í 37% tilvika færð yfir í samveru. Eitt dauðsfall varð í samveruhópnum, 36 vikna fyrirburi með Hirshprung-líkan sjúkdóm sem lagðist inn eftir 4 daga samveru og lést 3 mánuðum síðar eftir margar aðgerðir. Þegar skoðuð var lengd dvalar þessara barn á sjúkrahúsinu sést að börn í samveruhópnum höfðu töluvert færri legudaga en nýburagjörgæsluhópurinn sé borinn saman sami þyngdarflokkur. Ef skoðuð eru börn 1750-1999 gr. reyndust börn í samveru vera með 4-6 legudaga miðað við 7-19 daga á nýburagjörgæslu, börn yfir 2000 gr. voru með 2-5 legudaga í samveru miðað við 4-15 daga á nýburagjörgæslu. Rannsakendur benda á að frekari rannsóknir þurfi um þetta efni þar sem sjúkrahús hafi fáar rannsóknir að styðjast við í ákvörðunum sínum um hvar setja eigi mörk um samveru. Niðurstöður þessara rannsókna benda til þess að börn fædd 1750 gr. og þyngri eiga að geta dvalið með móður sinni alla sjúkrahúsdvöl sína með góðri útkomu fyrir móður og barn, sem og fjárhagslegan ávinning fyrir stofnunina. Vankantar þessarar rannsókna voru að meðgöngulengd var ekki skoðuð og myndu þær upplýsingar án ef styrkja niðurstöður rannsóknarinnar þar sem meðgöngulengd ásamt fæðingarþyngd er talin vera sterkasti þátturinn hvað varðar lífslíkur og heilsu barna (Mathews og MacDorman, 2010). Ásamt því að ef barnið fluttist ekki yfir á nýburagjörgæsluna úr samveru var útkoman flokkuð sem jákvæð, þrátt fyrir að minniháttar vandamál gætu hafa verið til staðar (De Carvalho Guerra Abecasis og Gomes, 2006).

### 3.7.1 Þverfaglegar klínískar leiðbeiningar fyrir síðfyrirbura

Árið 2013 voru gefnar út þverfaglegar klínískar leiðbeiningar um umönnun síðfyrirbura af National Perinatal Association sem eru þverfagleg samtök bandarískra sérfræðinga í málefnum mæðra, nýbura og ungra barna þeirra (Phillips ofl., 2013). Eru viðmiðunarmörk De Carvalho Guerra Abecasis and Gomes (2006) í Portúgal að mörgu leyti í takt við það sem leiðbeiningarnar mæla með. Klínísku leiðbeiningum er skipt upp í 4 flokka, 1) umönnun á sjúkrahúsi 2) flutningur yfir í göngudeildarumönnun 3) eftirfylgni til skamms tíma 4) eftirfylgni til lengri tíma. Er svo hverjum þessara flokka skipt í 4 stig, - stöðugleiki, skimun, öryggi og stuðningur.

Þegar þau viðmið eru skoðuð sem sett eru fram varðandi síðfyrirbura og hvernig þeim sé sinnt á sjúkrahúsi er mælt með að eftirfarandi verklagi sé fylgt;

Við fæðingu er mælt með að barn fari strax húð við húð hjá móður ef ástand leyfir. Meta ætti APGAR-stig í fangi móður og seinka ætti k-vítamín gjöf fram yfir fyrstu brjóstgjöf sem og vigtun til að trufla ekki móður og barn. Meta ætti lífsmörk og vöðvastyrk (e. tonus) á 30 mínútna fresti þar til þau hafa verið stöðug í 2 klukkustundir, þá á 4 klukkustunda fresti fyrsta sólarhringinn.

Fyrsta klukkutímann eftir fæðingu skal fylgjast með öndun nýburans. Viðhafa húð við húð við móður, ef líðan barnsins er stöðug, til að minnka álag á nýburann og bæta súrefnisflutning og öndun, - kemur í veg fyrir öndunarstopp af völdum ofkælingar.

Fyrir umönnun á sjúkrahúsi er mælt til að fyrsta sólarhringinn sé mjög náíð eftirlit með barninu vegna þess hversu viðkvæmt það er. Alltaf þegar möguleiki er fyrir hendi eiga móðir og barn að vera saman allan sólarhringinn. Mælt er til þess að barnið sé húð við húð oft og í langan tíma í einu til að viðhalda líffræðilegum stöðugleika.

(Phillips ofl., 2013).

Allir síðfyrirburar eru í hættu á það alvarlegu sjúkdómsástandi að barnið þurfi flutning yfir á hærra þjónustustig, ef slíkur flutningur á sér stað þarf að gæta vel að líðan móður og undirbúa hana fyrir það að fara heim á undan barninu sínu. Gæta ætti sérstaklega að fæðingarþunglyndi og áfallastreituröskun á sængurlegutímabilinu og allt að ári frá fæðingu barnsins. Þorskaferli barna er undir mjög miklum áhrifum frá andlegri heilsu aðalumönnunaraðlila, þá oftast móðurinnar, því ætti að bregðast við slíkum grun með vísun til fagaðila á því sviði (Phillips ofl., 2013).

Mælt er með að barnið fari á brjóst 10-12 sinnum á sólarhring eða fái pela átta til tíu sinnum. Gæta þarf þess að hjúkrunarfræðingar hafi viðeigandi þekkingu á brjóstgjöf. Best er að geta boðið upp á sérhæfðan brjóstgjafaráðgjafa (International Board Certified Lactation Consultant, IBCLC) þegar það á við. Viðhalda skal vinnureglum WHO um 10 skref að vel heppnaðri brjóstgjöf (e. ten steps to successful breastfeeding). Ekki er mælt með ábót nema af læknisfræðilegum ástæðum. Broddurinn dugar fyrstu dagana en ekki er mælt með meira þyngdartapi en 3% á dag eða samtals 7% á þriðja degi. Mælt er með að magn ábótar sé ekki meira en eftirtalið magn segir: 2-10 ml. í hverri gjöf fyrsta sólarhringinn, 5-15 ml. á öðrum degi, 15-30 ml. á þriðja degi og 30-60 ml. á fjórða degi. Meta ætti þörf

fyrir ábót daglega og vera viss um að móðirin hafi skilning á áætluninni sem sett er upp (Phillips ofl., 2013).

Fræða þarf foreldra vel um taugaproska fyrirburans. Heilinn þroskast og stækkar að rúmmáli um 50% frá viku 34 til viku 40. Vanþroskinn kemur oft fram í öndunarstoppum og óreglulegri öndun, svefnmynstri þar sem börnin sofa mikið og þarf að vekja þau fyrir gjafir, þau geta átt erfitt með að samhæfa sog, öndun og kyngingu og hafa minni vöðvastyrk. Foreldrar þurfa að hagræða barni sínu rétt með tilliti til góðrar öndunar (Phillips ofl., 2013). Mikilvægt er að góð samvinna sé milli foreldra og starfsfólks og gagnkvæmt traust og skilningur sé á því hvaða eftirliti sé beitt og hvers vegna. Foreldrar þurfa einnig að þekkja hvenær kalla eigi í aðstoð og treysta starfsfólkinu til að þau séu örugg að hafa barnið sitt hjá sér og njóti samverunnar.

### 3.7.2 Tölfræðilegar staðreyndir um innlagnir barna á Vökudeild Landspítala

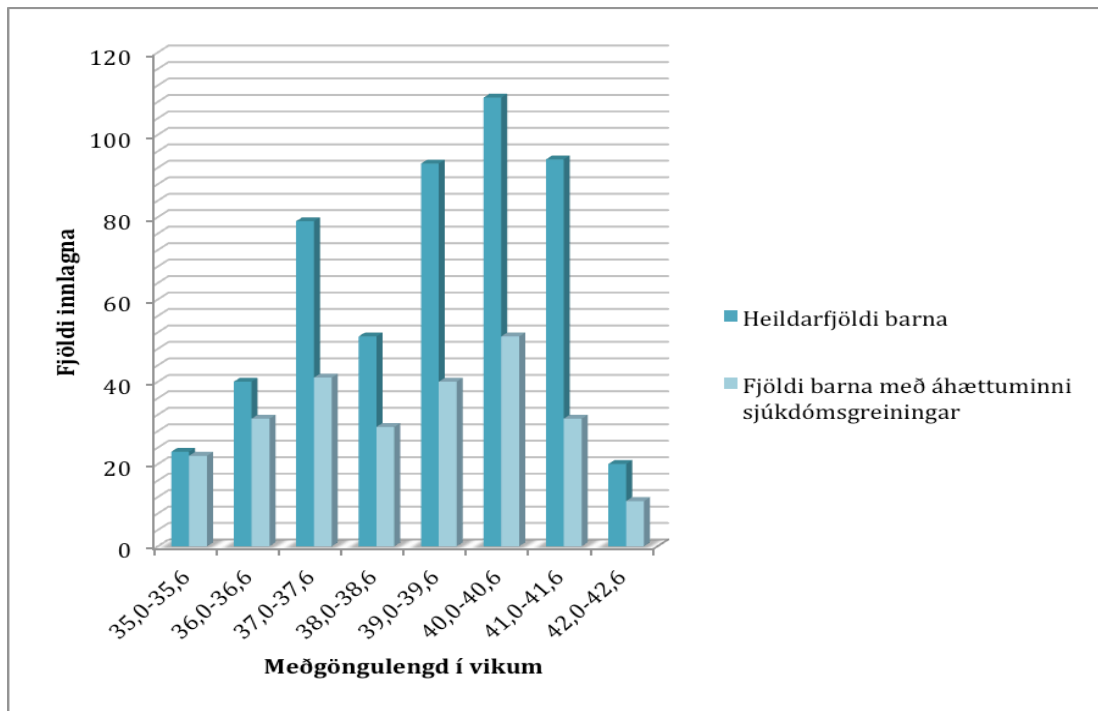
Upplýsinga var aflað úr Vökudeildarskránni með leyfi yfirlæknis Vökudeilda, Þórðar Þórkelssonar. Tölfræðiupplýsingar voru teknar saman um fjöldi innlagna hjá börnum sem voru fædd eftir 35,0 vikna meðgöngu til 42,6 vikna meðgöngu og dvöldu á Vökudeildinni í 4 daga eða skemur árin 2010, 2011 og 2012.

Leitað var eftir sjúkdómsgreiningum sem börnin fengu meðan á innlögninni stóð samkvæmt ICD greiningarkerfinu, og voru einkum skoðaðar þær sjúkdómsgreiningar sem teljast ekki til alvarlegra veikinda og eru algengar meðal síðfyrirbura og viðkvæmra nýbura; léttburi (P05,1/P07,1), fjölburi (P01,5), gula (P59,0/P59,9), vot lungu (P22,1), heilbrigt barn (Z38,0), barn í stuttu sérhæfðu eftirliti (obs)(Z03,9), þurrkur (P74,1), blóðsykursvandamál (P70,1/P70,4) og lágur líkamshiti (P80,9). Miðað var við 4 daga eða skemur þar sem hagkvæmt er að skoða þann hóp barna með tilliti til sængurlegutíma mæðra þeirra. Hvergi er skráður hámarks legudagafjöldi í sængurlegu á Landspítala en heimferð kvenna sem ekki þiggja heimaþjónustu er að meðaltali á fimmta degi (Hildur Sigurðardóttir, 2010) og í sérstökum tilvikum geta konur sem liggja sængurlegu í allt að 86 klukkustundir þegið heimaþjónustu, að beðni barnalæknis (Embætti landlæknis, 2014). Sjá má í töflu 1 fjölda barna eftir meðgöngulengd og hvaða áhættuminni sjúkdómsgreiningar þau fengu í innlögn sinni.

**Tafla 1. Fjöldi barna í innlögn árin 2010, 2011 og 2012 með meðgöngulengd 35,0 til 42,6 í 4 eða færri innlagnardaga á Vökudeild og dreifing áhættuminni sjúkdómsgreininga.**

| Meðgöngulengd | Heildar fjöldi | Gula | Fjölburar | Léttburi | Vot lungu | Heilbrigt | Barn í obsi | Blóðsykur | Þurrkur | Lágur líkamshiti |
|---------------|----------------|------|-----------|----------|-----------|-----------|-------------|-----------|---------|------------------|
| 35,0-35,6     | 23             | 5    | 9         | 9        | 2         | 0         | 0           | 3         | 0       | 0                |
| 36,0-36,6     | 40             | 9    | 9         | 13       | 10        | 1         | 0           | 9         | 0       | 0                |
| 37,0-37,6     | 79             | 10   | 7         | 8        | 15        | 0         | 5           | 11        | 0       | 0                |
| 38,0-38,6     | 51             | 9    | 2         | 4        | 14        | 0         | 2           | 6         | 2       | 0                |
| 39,0-39,6     | 93             | 15   | 1         | 3        | 16        | 1         | 14          | 6         | 2       | 0                |
| 40,0-40,6     | 109            | 11   | 0         | 4        | 25        | 3         | 13          | 7         | 4       | 0                |
| 41,0-41,6     | 94             | 5    | 0         | 4        | 24        | 0         | 5           | 4         | 3       | 0                |
| 42,0-42,6     | 20             | 0    | 0         | 0        | 10        | 0         | 2           | 2         | 0       | 0                |

Eins og sjá má af þeim upplýsingum sem tafla 1 sýnir er heildarfjöldi þessa hóps 509 börn á þriggja ára tímabili, sem gera um það bil 170 börn á ári. Mörg barnanna fengu fleiri en eina sjúkdómsgreiningu, bæði af þeim sem taldar voru upp hér að framan og aðrar alvarlegri sjúkdómsgreiningar. Ef tekinn er saman fjöldi barna sem einungis fengu ofangreindar sjúkdómsgreiningar má sjá þann hóp barna sem lagðist inn á nýburagjörgæslu með áhættuminni sjúkdómsgreiningar. Sjá mynd 1.



**Mynd 1. Heildarfjöldi innlagðra barna fædd eftir 35,0 vikur til 42,6 vikur árin 2010-2012, með fjóra innlagnardaga eða færri, borið saman við fjölda barna í sama hóp með áhættuminni sjúkdómsgreiningar.**

Eins og sést á mynd 1 er töluvert hátt hlutfall innlagðra barna með 4 innlagnardaga eða færri sem fá minna alvarlegar sjúkdómsgreiningar. Vekur það til umhugsunar um hvort mögulega væri hægt að sinna þessum hópi hjá mæðrum sínum frekar en að leggja þau inn á nýburagjörgæsludeild aðskilin frá móður sinni.

Í rannsókn Gróu Sturludóttur og Katrínar Kolku Jónsdóttur (2009) á komum barna inn á Vökudeild í sérhæft eftirlit eftir fæðingu kom í ljós að algengasta innlagnarástæðan var öndunarörðugleikar (36,4%) hjá börnum sem voru fædd eftir 36 til 42 vikna meðgöngu. Börn sem fædd voru á 36. viku voru með meðgöngulengd sem aðalinnlagnarástæðu. Má því ætla að mörg þeirra barna sem eingöngu komu inn á Vökudeild vegna meðgöngulengdar sinnar hefðu getað verið hjá móður sinni og aðlögun þeirra að lífi utan móðurvíðar metin í samveru hjá henni.



## Umræða

Í yfirferð minni á heimildum tengdum foreldrum fyrirbura og veikra nýbura á gjörgæsludeild á sængurlegutímabilinu eru niðurstöður að mínu mati oft samhljóma. Flestar rannsóknir á líðan foreldra eru eigindlegar rannsóknir og virðist líðan og upplifun foreldra með barn á nýburagjörgæslu vera svipuð hvort sem rætt er við kóreska foreldra, brasilíska, sænska eða finnska. Má því segja að reynsla og upplifun þess að vera með barn á nýburagjörgæslu sé óháð menningarþáttum og án landamæra.

Foreldrar upplifa mikinn hafsþjón af tilfinningum þegar barnið þeirra leggst inn á nýburagjörgæslu þar sem ótti, hræðsla, vonbrigði og vanmáttarkennd keppast á við gleði, ást, von og hamingju. Foreldrar barna á nýburagjörgæslu, hvort sem barnið þeirra er fyrirburi eða fullburða, upplifa mikla vanlíðan í tengslum við aðskilnaði þeirra frá barni sínu (Hall, 2005; Obeidat ofl., 2009; Shin og White–Traut, 2007; Wigert ofl., 2010; Wigert ofl., 2006). Samskipti við starfsfólk kom einnig fram sem mikilvægur þáttur sem tengdist líðan foreldra og gátu hjúkrunarfræðingar og ljósmæður bæði styrkt foreldra í nýjum framandi aðstæðum og aukið getu þeirra og tengsl við barnið sitt, en einnig dregið úr sjálfstrausti foreldra og aukið á vanlíðan þeirra (Aagaard og Hall, 2008; Jackson ofl., 2003; Obeidat ofl., 2009; Wigert ofl., 2006). Niðurstöður Sigríðar Halldórsdóttur (2003) sýndu að samskipti fela í sér völd, þar sem heilbrigðisstarfsmaðurinn er í yfirburðastöðu gagnvart skjólstæðingnum í umhverfi sjúkrahússins og getur starfsfólk eftir og styrkt jafnt sem sært og brotið niður. Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður geta aukið traust og minnkað valdleysi foreldra barna á Vökudeild með eflandi samræðum þar sem virðing og umhyggja ríkir (Sigríður Halldórsdóttir, 2003). Það eflir mæður og eykur traust þeirra á starfsfólkinu að þær séu hvattar til þátttöku í umönnun barnsins og ýtir undir jákvæðar móðurtilfinningar (Flacking ofl., 2012; Obeidat ofl., 2009; Wigert ofl., 2010).

Ef dregnar yrðu saman helstu rannsóknarniðurstöður um þarfir kvenna með barn á Vökudeild til að svara fyrri rannsóknarspurningu minni er niðurstaðan sú að vera með barni sínu, mæður þrá að vera nálægt barninu sínu. Móðureðlið kallar á að fá að annast barnið sitt og við það styrkist móðurtilfinningin sem og fjölskyldan öll í nýju hlutverki og framandi aðstæðum. Hjúkrunarfræðingar og ljósmæður eru í lykilhutverki til þess að styrkja fjölskylduna og aðstoða hana að öðlast sjálfstraust og gera reynslu hennar betri.

Þegar rannsóknir og klínískar leiðbeiningar er varða síðfyrirbura eru skoðaðar virðist það vera viðkvæmt og afar nákvæmt jafnvægi að finna viðeigandi umönnun. Dregið er fram mikilvægi þess að börnin hljóti þá umönnun sem þau þarfnast með tilliti til aukinnar áhættu á þróun sjúkdóma og hærri dánartíðni miðað við fullburða börn (Mathews og MacDorman, 2010; Phillips ofl., 2013) en að sama skapi að þau séu ekki ofmeðhöndluð og aðskilin frá móður sinni einungis vegna ákveðinna vinnuþefða. Bent er á að hvert barn sé einstakt og skuli metið með tilliti til ástands og getu (de Rooy og Johns, 2010; Hubbard, 2006; Phillips ofl., 2013).

Sængurlegan hefur verið að færast frá sjúkrahúsum inn á heimili foreldra og er hugsanlega ákveðinni sjúkdómsvæðingu máð af barneignarferlinu með þeirri þróun. Almenn ánægja er meðal íslenskra sængurkvenna og ljósmæðra með snemmútskrift og heimaþjónustu ljósmæðra (Askelsdóttir ofl., 2013; Hildur Sigurðardóttir, 2006, 2010; Hildur Kristjánsdóttir ofl., 2012) og þrátt fyrir að ekki sé hægt að mæla með ákveðinni lengd sængurlegu inn á sjúkrahúsi benda rannsóknir ekki til þess að

snemmútskrift ógni öryggi mæðra eða barna (Demott, K. ofl., 2006). Með því að færa sængurleguna inn á heimili fólks er talin nást fram meiri samfella í þjónustu til sængurkvenna, samræmdari fræðsla sé veitt og betri stuðningur sé til mæðra og stuðst er við samveru nýja barnsins við fjölskylduna í heild þar sem móðir og faðir fá tækifæri til að sinna barninu saman (Askelsdóttir ofl., 2013; Hildur Sigurðardóttir, 2004, 2006; Persson ofl., 2011). Þessi atriði eru talin mikilvæg fyrir tengslamyndun barns og foreldra, þroska barnsins og lengd brjóstagjafar (Flacking ofl., 2012; Persson ofl., 2011; Salonen ofl., 2008).

Þegar barn leggst inn á Vökudeild geta foreldrar ekki farið heim fljótlega eftir fæðinguna og upplifað þá nánd og samveru sem foreldrar fullburða heilbrigðra barna upplifa með barni sínu og því þarf að skoða hvaða sængurlegukostur sé bestur fyrir þennan hóp. Sýndu de Rooy og Johns (2010) og Hubbard (2006) í greinum sínum fram á leiðir til að mæta þörfum þessara barna og fjölskyldna þeirra og tel ég að uppbygging aðlögunardeildar (e. transitional care unit) sé hugmynd sem hægt væri að útfæra á Landspítalanum. Deild þar sem mæður með síðfyrirbura og viðkvæma nýbura geta dvalið í sængurlegu þar sem bæði ljósmæður meðgöngu- og sængurlegudeildar og hjúkrunarfræðingar Vökudeildar sinna fjölskyldunni sem heild og sérhæfing beggja starfsgreina njóta sín í þágu fjölskyldunnar. Þar sem nær allar ljósmæður á Íslandi eru einnig með hjúkrunarfræðimenntun og sífellt fleiri hjúkrunarfræðingar á Vökudeild með ljósmæðramenntun eru góðar aðstæður fyrir náð samstarf á milli þessara tveggja deilda.

Eins og sést í samantekt Vökudeildarskráar fyrir árin 2010 til 2012, (sjá töflu 1 og mynd 1), eru 33%-96% innlagðra barna með meðgöngulengd 35,0 til 42,6 dagar með áhættuminni sjúkdómsgreiningar eins og; léttburi, fjölburi, vot lungu, blóðsykurstengd vandamál, gula, þurrkur, heilbriggt barn og barn í tímabundnu eftirliti. Í hópi barna sem eru fædd eftir 35,0 vikna meðgöngu til 38,6 daga var hlutfallið 57-96%, en lægra í hópnum 39,0 til 41,6 vikur. Túlka má út frá þessum tölum að um það bil 80-90 börn á ári gætu verið undir sérhæfðu eftirliti í sængurlegu á nýrri deild í samveru með móður sinni.

Ákvörðun um innlagnir barna á Vökudeild eru í höndum nýburalækna og deildarlækna barnasviðs. Þeir meta ástand barnsins við fæðingu inni á fæðingarstofu og leggja upp áætlun um meðferð og/eða eftirlit sem barnið þarfnast. Standa þeir oft uppi með erfiða spurningu um hvort að barnið geti verið hjá móður sinni eða þurfi innlögn á Vökudeild. Þrjú atriði eru talin vega þar þyngst; þörf barnsins fyrir öndunaraðstoð, geta barnsins til að viðhalda eðlilegum líkamshita og geta barnsins til að geta drukkið nægilega mikið (De Carvalho Guerra Abecasis og Gomes, 2006). Það er afar mikilvægt að leggja nákvæmt og rétt mat á barnið hvað þessi atriði varðar svo að viðeigandi eftirlit sé valið.

Í ljósi niðurstaðna úr þessari fræðilegu samantekt er það mín skoðun að búið sé að taka skref í rétta átt með því að færa sængurleguþláss mæðra með barn á Vökudeild á deild 23-B á Landspítala og er hún einungis nokkrum skrefum frá Vökudeildinni sem gerir samstarf aðgengilegra og eykur öryggiskennd fjölskyldunnar og starfsfólksins. Mikilvægt er að allar starfsstéttir hafi sameiginlega stefnu og markmið fyrir þennan viðkvæma og stækkandi hóp. Með klínísku leiðbeiningarnar fyrir síðfyrirbura frá Phillips ofl. (2013) að leiðarljósi og aukinni samvinnu milli stétta og deilda er hægt að auka samveru fjölda foreldra og barna. Þannig tel ég að hægt sé að bæta þjónustu við fjölskyldur með nýbura á Vökudeild.

## Ályktanir

Þar sem fjöldi fyrirburafæðinga er að aukast í heiminum (Mathews og MacDorman, 2010) er brýnt að veita fjölskyldum fyrirbura og veikra nýbura úrræði sem talið er veita bestu mögulegu útkomu fyrir móður og barn. Bendi ég á að þetta verkefni er fræðileg úttekt en ekki rannsókn og því ber að túlka niðurstöðurnar varfærnislega og bendi ég einnig á að rannsóknum á fyrirkomulagi sængurkvenna með barn á Vökudeild er ábótavant og er það þarft rannsóknarefni til að styrkja og leiðbeina stofnunum um hvaða form sængurlegu eigi að bjóða þessum hópi.

Tel ég þessi fræðilegu úttekt sýna glögglega hversu alvarlegar afleiðingar aðskilnaður móður og barns hafa og sýna heimildir að ákveðinn hópur barna sem lagður er inn á nýburagjörgæslu erlendis og á Íslandi væri öruggur undir sérstöku eftirliti í samveru með móður sinni í sængurlegunni. Það er álit mitt að mikilvægt er að skoða raunverulega þá kosti sem Landspítalinn getur nýtt í þróun á betri þjónustu fyrir þennan hóp.

Áhugavert væri að sjá rannsókn á breytingum á fjölda innlagna á Vökudeild Landspítalans eftir að breytingar á sængurlegu mæðra með barn á Vökudeild tók gildi. Einnig væri verðugt rannsóknarefni að kanna viðhorf nýburalækna, hjúkrunafræðinga Vökudeildar og ljósmæðra meðgöngu- og sænurlegudeildar á aukinni samvinnu milli deilda og aukinni samveru móður og barns hjá þessum hópi.

## Heimildaskrá

- Aagaard, H. og Hall, E.O.C. (2008). Mothers' Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: A Meta-Synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(3), e26-e36. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2007.02.003>
- American Academy of Pediatrics. (2013). *Levels of neonatal care. Committee of fetus and newborn*. Sótt þann 6. maí 2014 á: <http://pediatrics.aappublications.org/content/130/3/587.full?sid=0fd76a3f-2ca9-4069-9960-8c889def313a>
- Aromataris, E. og Pearson, A. (2014). The Systematic Review: An Overview. *American Journal of Nursing*; 114(3), bls. 53–58 DOI: 10.1097/01.NAJ.0000444496.24228.2c
- Arnheiður Sigurðardóttir (2008). *Reynsla mæðra af brjóstagjöf fyrirbura*, óútgefin meistaraþrófsritgerð, Háskólinn í Reykjavík.
- Askelsdóttir, B., Jonge, W.L., Edman, G. og Wiklund, I. (2013). Home care after early discharge: Impact on healthy mothers and newborns. *Midwifery*, 29(8), 927-934.
- Askin, D.F. (2002). Complications in the Transition From Fetal to Neonatal Life. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(3), 318-327. doi: 10.1111/j.1552-6909.2002.tb00054.x
- Árdís Ólafsdóttir, Anna Lára Kolbeinsdóttir, Sveinbjörg Brynjólfsdóttir, Rakel B. Jónsdóttir, Gróa Margrét Jónsdóttir og Katrín Edda Magnúsdóttir. (2013). *Gæðahandbók Landspítalans; Stefna Landspítala um brjóstagjöf*. Sótt þann 23. apríl 2014 á innri vef Landspítalans: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/408AEAE4E8693DB000257A63003F8512>
- Bertolossi Marta, B. og Rêgo Deusdará, M. (2010). [Mothers' experiences and perspectives regarding their premature infant's stay at the neonatal intensive care unit] [Portuguese]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), 865-872.
- Bielawska-Batorowicz, E. og Siddiqui, A. (2008). A study of prenatal attachment with Swedish and Polish expectant mothers. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 26(4), 373-384.
- Blanch D'Souza, S.R., Karkada, S., Lewis, L.E., Mayya, S. og Guddattu, V. (2009). Relationship between stress, coping and nursing support of parents of preterm infants admitted to tertiary level neonatal intensive care units of Karnataka, India: A cross-sectional survey. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(5), 152-158.
- Cameron, J. (2012). *Respiratory and cardiac disorders*. Í S. Macdonald og J. Magill-Cuerden (ritstj.), *Mayer's Midwifery* (14. útg.). London: Baillière Tindall Elsevier.
- Davim, R.M.B., Enders, B.C. og Silva, R.A.R. (2010). Mothers' feelings about breastfeeding their premature babies in a rooming-in facility. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(3), 713-718.
- De Carvalho Guerra Abecasis, F. og Gomes, A. (2006). Rooming-in for preterm infants: How far should we go? Five-year experience at a tertiary hospital. *Acta Paediatrica*, 95(12), 1567-1570. doi: 10.1080/08035250600771441
- De Chateau, P. og Wiberg, B. (1977). Long-term effect on mother-infant behavior of extra contact during the first hour post partum. I. First observations at 36 hours. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 66(2), 137-143. DOI: 10.1111/j.1651-2227.1977.tb07825.x
- De Magistris, A., Coni, E., Puddu, M., Zonza, M. og Fanos, V. (2010). Screening of postpartum depression: comparison between mothers in the neonatal intensive care unit and in the neonatal section. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 23, 101-103. doi: 10.3109/14767058.2010.506759
- de Rooy, L. og Johns, A. (2010). Management of the vulnerable baby on the postnatal ward and transitional care unit. *Early Human Development*, 86(5), 281-285. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.05.004>

- Demott, K., Bick, D., Norman, R., Ritchie, G., Turnbull, N., Adams, H. ofl. (2006). *Clinical Guidelines And Evidence Review For Post Natal Care: Routine Post Natal Care Of Recently Delivered Women And Their Babies*. London: National Collaborating Centre For Primary Care And Royal College Of General Practitioners. Sótt þann 20. mars 2014 á slóðina: <http://guidance.nice.org.uk/CG37>
- Domanico, R., Davis, D.K., Coleman, F. og Davis, B.O. (2011). Documenting the NICU design dilemma: comparative patient progress in open-ward and single family room units. *Journal of Perinatology*, 31(4), 281-288.
- Dumas, L., Lepage, M., Bystrova, K., Matthiesen, A.S., Welles-Nyström, B. og Widström, A.M. (2013). Influence of Skin-to-Skin Contact and Rooming-In on Early Mother–Infant Interaction: A Randomized Controlled Trial. *Clinical Nursing Research*, 22(3), 310-336. doi: 10.1177/1054773812468316
- Elín Ögmundsdóttir, Elínborg V. Jónsdóttir, Gróa Margrét Jónsdóttir, Hildur Harðardóttir, Ingibjörg Th. Hreiðarsdóttir, Júlía Linda Ómarsdóttir ofl. (2012). Gæðahandbók Landspítalans, verklagsregla 4.04 Börn mæðra með sykursýki. Reykjavík: Landspítali. Sótt þann 23. apríl 2014 á innri vef Landspítala: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/85710A2E14558A0C00257854004F956D>
- Embætti landlæknis. (2014). *Heimafjónusta ljósmæðra*. Sótt þann 2. maí 2014 á slóðina: <http://www.landlaeknir.is/um-embattid/greinar/grein/item14900/Heimathjonusta-ljosmaedra>
- Embætti landlæknis. (2007). *Leiðbeiningar um val á fæðingarstað*. Sótt þann 22. apríl 2014 á slóðina: <http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2818/3304.pdf>
- Engle, W.A., Tomashek, K.M. og Wallman, C. (2007). “Late-Preterm” Infants: A Population at Risk. *Pediatrics*, 120(6), 1390-1401. doi: 10.1542/peds.2007-2952
- Erlandsson, K. og Fagerberg, I. (2005). Mothers’ lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery*, 21(2), 131-138. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2004.09.008>
- Figueiredo, B., Costa, R., Pacheco, A. og Pais, Á. (2009). Mother-to-infant emotional involvement at birth. *Maternal & Child Health Journal*, 13(4), 539-549. doi: 10.1007/s10995-008-0312-x
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V.H. ofl. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 101(1651-2227 (Electronic)), 1032-1037. doi: 10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x
- Graves, B.W. og Haley, M.M. (2013). Newborn Transition. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 58(6), 662-670. doi: 10.1111/jmwh.12097
- Gróa Margrét Jónsdóttir, Rósa G. Bragadóttir og Þórður Þórkelsson (ritstj.). (2009). Gæðahandbók Landspítala, verklagsregla 4 Sérhæft eftirlit með nýbura á fæðingardeild. Reykjavík: Landspítali sótt 23. apríl 2014 á innri vef Landspítala: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/12D77D3E6EB565E30025693500401B47>
- Gróa Margrét Jónsdóttir og Þórður Þórkelsson (ritstj.). (2009). *Gæðahandbók Landspítala, verklagsregla 4.02 Öndunarörðugleikar hjá nýburum-vinnuleiðbeiningar*. Reykjavík: Landspítali sótt 23. apríl 2014 á innri vef Landspítala: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/DC01EF30A0DCD3370025754B004BBBEC>
- Gróa Sturludóttir og Katrín Kolka Jónsdóttir (2009). *Nýburar í áhættumati á vökudeild: Lýsandi rannsókn á matsgögnum eins árgangs*. Lokaverkefni til B.Sc gráðu í hjúkrunarfræði. Háskóli Íslands, Reykjavík. <http://hdl.handle.net/1946/2910>
- Guðfinna S. Sveinbjörnsdóttir, Guðbjörg Davíðsdóttir, Birna Ólafsdóttir, Þórður Þórkelsson, Ragnheiður Bjarnadóttir og Gróa Margrét Jónsdóttir (ritstj.). (2011). *Gæðahandbók Landspítala, verklagsregla 4.02 Útskrift eftir fæðingu*. Sótt þann 23. apríl 2014 á innri vef Landspítala: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/FBC9D6C462623198002568C500651387>

- Guðlaug Einarsdóttir (2012). Sængurleguþjónustan á Íslandi samanborið við önnur OECD lönd. Fyrirkomulag og kostnaður. *Ljósmaðrablaðið*, 90(2), 22-26.
- Hall, E.O.C. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 179-185. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00352.x
- Hildur Kristjánsdóttir, Þóra Steingrímsdóttir, Ólöf Ásta Ólafsdóttir, Amalía Björnsdóttir og Jóhann Ág. Sigurðarson (2012). Barneign og heilsa. Ferilrannsókn meðal íslenskra kvenna frá því snemma á meðgöngu þar til tveimur árum eftir fæðingu barns. *Ljósmaðrablaðið*, 90(2), 13-21.
- Hildur Sigurðardóttir (2004). Ljósmaðraþjónusta fyrstu vikuna eftir fæðingu. Viðhorf mæðra til þjónustunnar. *Ljósmaðrablaðið*, 82(2), 19-27.
- Hildur Sigurðardóttir (2006). Heimaþjónusta ljósmaðra í sængurlegu. Árangur og gæðaeftirlit. *Ljósmaðrablaðið*, 84(2), 28-33.
- Hildur Sigurðardóttir (2010). Umfang heimaþjónustu ljósmaðra á Íslandi. Könnun Ljósmaðrafélags Íslands. *Ljósmaðrablaðið*, 88(2), 7-12.
- Hildur Sigurðardóttir (2014). *Faglegar leiðbeiningar fyrir heimaþjónustu ljósmaðra*. Sótt þann 7. maí 2014 á vef Embætti landlæknis: [http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item23146/Fagl-leidbein-heima\\_ljosmaedur\\_2014\\_heildarskjal.pdf](http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item23146/Fagl-leidbein-heima_ljosmaedur_2014_heildarskjal.pdf)
- Howson, M.V., Kinney, J.E. og Lawn, J.E. (ritstj.).(2012). *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. World Health Organization, Geneva. Sótt þann 14. apríl 2014 á slóðina: [http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204\\_borntoosoon-report.pdf](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoon-report.pdf)
- Hubbard, M. (2006). Reducing admissions to the neonatal unit: A report on how one neonatal service has responded to the ever increasing demand on neonatal cots. *Journal of Neonatal Nursing*, 12(5), 172-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2006.07.004>
- Ingibjörg Th. Hreiðarsdóttir (2011). *Ávinningur fjölskyldumeðferðarsamtals á meðgöngu- og sængurkvennadeild á virkni fjölskyldna með fyrirbura á vökudeild*. Meistaraprófsritgerð, Háskóli Íslands, Reykjavík. <http://hdl.handle.net/1946/7997>
- Jackson, K., Ternestedt, B.M. og Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120-129.
- Jotzo, M. og Poets, C.F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115(4 Part 1), 915-919.
- Laptook, A. og Jackson, G.L. (2006). Cold Stress and Hypoglycemia in the Late Preterm ("Near-Term") Infant: Impact on Nursery of Admission. *Seminars in Perinatology*, 30(1), 24-27. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2006.01.014>
- Margrét O. Thorlacius, Þórður Þórkelsson, Sigríður María Atladóttir, Elín Ögmundsdóttir og Gróa Margrét Jónsdóttir. (2013). Gæðahandbók Landspítala, verklagsregla 2.02.07 Tímabundið eftirlit nýbura á Vökudeild (OBS). Sótt þann 23. apríl 2014 á innri vef Landspítala: <http://heitur/focal/Gaedahandbaekur/GNHljosm.nsf/0/FF67D1C54F1B1BF600257ABD003F839F>
- Mathews, T.J. og MacDorman, M.F. (2010). Infant mortality statistics from the 2006 period linked birth/infant death data set. *National Vital Statistics Reports: From the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System*, 58(17),1-31.
- McLachlan, H.L., Forster, D.A., Yelland, J., Rayner, J. og Lumley, J. (2008). Is the organisation and structure of hospital postnatal care a barrier to quality care? Findings from a state-wide review in Victoria, Australia. *Midwifery*, 24(3), 358-370. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2006.10.006>
- Meier, P.P., Furman, L.M. og Degenhardt, M. (2007). Increased Lactation Risk for Late Preterm Infants and Mothers: Evidence and Management Strategies to Protect Breastfeeding. *The Journal of Midwifery & Women's Health*, 52(6), 579-587. doi: 10.1016/j.jmwh.2007.08.003

- Obeidat, H.M., Bond, E.A. og Callister, L.C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of perinatal education*, 18(3), 23-29.
- Persson, E.K., Fridlund B., Kvist, L.J. og Dykes, A.K. (2011). Mothers' sense of security in the first postnatal week: interview study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 105-116.
- Phillips, R.M., Goldstein, M., Hougland, K., Nandyal, R., Pizzica, A., Santa-Donato, A. ofl. (2013). Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. *Journal of Perinatology*, 33(S2), S5-S22. doi: 10.1038/jp.2013.53
- Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson (ritstj.). (2013). *Skýrsla frá fæðingarskráningunni fyrir árið 2012*. Landspítali; Kvennasvið og barnasvið. Sótt þann 23. mars 2014 á: [http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2216/Faedingaskraning\\_2010.pdf](http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2216/Faedingaskraning_2010.pdf)
- Ragnheiður Sigurðardóttir. (2011). *Horft fram á við, horft til baka. Vökudeild nýburagjörgæsla 1976-2010. Yfirlit yfir farinn veg hjúkrunar á Vökudeild, göng sem hafa varðveist og þróun hjúkurnar*. Óútgefin skýrsla. Reykjavík: Barnaspítali Hringins.
- Renfrew, M.J., Craig, D., Dyson, L., McCormick, F., Rice, S., King, S.E. ofl. (2009). Breastfeeding promotion for infants in neonatal units: a systematic review and economic analysis.
- Salonen, A.H., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P., Järvenpää, A.L., Isoaho, H. og Tarkka, M.T. (2009). Parenting self-efficacy after childbirth. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2324-2336.
- Salonen, A.H., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P., Järvenpää, A.L. og Tarkka, M.T. (2008). Development of an internet-based intervention for parents of infants. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1), 60-72.
- Shin, H. og White-Traut, R. (2007). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1), 90-98.
- Sigríður Halldórsdóttir. (2003). Efling eða niðurbrot: Kenning um samskiptahætti og áhrif þeirra. *Tímarit íslenskra hjúkrunarfræðinga*, 79(3), 10-16.
- Sjúkratryggingar Íslands. (2014). *Samningar um heilbrigðisþjónustu*. Sótt þann 7. maí 2014 á slóðina: <http://www.sjukra.is/heilbrigdisstarfsfolk/samningar-um-heilbrigdisthjonustu/>
- Sólrún Björk Rúnarsdóttir, Atli Dagbjartsson, Gestur Pálsson, Hörður Bergsteinsson, Sveinn Kjartansson og Þórður Þórkelsson. (2005). Árangur meðferðar með hátíðniöndunarvél hjá nýburum með alvarlega öndunarbílun. *Læknablaðið*, 91, 813-819.
- Tarkka, M.T., Paunonen, M. og Laippala, P. (2000). How first-time mothers cope with child care while still in the maternity ward. *International Journal of Nursing Practice*, 6(2), 97-104. doi: 10.1046/j.1440-172X.2000.00190.x
- Tessier, R., Cristo, M., Velez, S., Girón, M., de Calume, F.Z., Ruiz-Paláez, J.G. ofl. (1998). Kangaroo Mother Care and the Bonding Hypothesis. *Pediatrics*, 102(2), e17.
- Thome, M. og Alder, B. (1999). A telephone intervention to reduce fatigue and symptom distress in mothers with difficult infants in the community. *Journal of Advanced Nursing*, 29(1), 128-137.
- Thung, S.F. og Norwitz, E.R. (2010). Postpartum care: we can and should do better. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 202(1), 1-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2009.08.028>
- Umboðsmaður barna. (e.d.). *Réttindi og ráðgjöf. Heilsa og líðan*. Sótt þann 29. apríl 2014 á slóðina: <http://barn.is/boern-og-unglingar/rettindi-og-radgjoef/heilsa-og-lidan/>
- Wigert, H., Berg, M. og Hellström, A.L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 139-146. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00697.x

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M. og Hellström, A. L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 35-41. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00377.x

World health organization (2014). Baby-friendly Hospital Initiative. Sótt þann 11. apríl 2014 á slóðina: <http://www.who.int/nutrition/topics/bfhi/en/>

Wright, L.M. og Leahey, M. (2009). *Nurses and families. A guide to family assessment and interventions*. Philadelphia: F.A. Davis Company.