



Háskólinn  
á Akureyri  
University  
of Akureyri

---

HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ



**Verkefni þetta er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði**

Verkefnið unnu:

---

Bryndís Snæfríður Gunnarsdóttir

---

Júlía Rós Jóhannsdóttir

**Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til B.S.  
gráðu í hjúkrunarfræði**

---

Hrafnhildur Lilja Jónsdóttir

leiðbeinandi

## Útdráttur

Heimildasamantekt þessi er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Þegar börn fæðast áður en fullri meðgöngu er lokið og/eða fæðast veik þurfa þau að leggjast inn á nýburagjörgæslu um óákveðinn tíma. Foreldrar sem höfðu ímyndað sér eðlilega fæðingu og sængurlegu þurfa oft á augabragði að takast á við breyttar aðstæður og dvelja löngum stundum með barni sínu á nýburagjörgæsludeild. Það ferli getur verið afar streituvaldandi og valdið foreldrum bæði andlegri og líkamlegri vanlíðan. Markmið heimildasamantektarinnar er að varpa ljósi á það ferli sem fer í gang þegar barn leggst inn á nýburagjörgæslu og kanna hvaða áhrif það hefur á líðan, þarfir og hlutverk foreldra þess. Til að dýpka skilning lesenda á aðstæðum verður einnig fjallað um starfsemi og helstu meðferðir sem veittar eru á nýburagjörgæslum, auk þess að fjalla um áhrif brjóstgáfar og kengúrumeðferðar á nýbura og foreldra. Þær heimildir sem stuðst var við sýndu að foreldrar upplifðu margar erfiðar tilfinningar í ferlinu á borð við streitu, kvíða, ótta, vanmáttarkennd, reiði og jafnvel sektarkennd. Í mörgum tilfellum stafaði vanlíðan foreldranna af því að þeim voru ekki veitt næg tækifæri til að taka þátt í meðferð barnsins og/eða af ófullnægjandi upplýsingagjöf um ástand þess. Aukin þátttaka foreldra í meðferð barna sinna, gæti bætt líðan þeirra og horfur barnanna. Með því að gera þeim kleift að dvelja saman í fjölskylduherbergi inni á nýburagjörgæslunni allan sólarhringinn eiga foreldrar möguleika á að taka meiri þátt í meðferð barna sinna, undir handleiðslu hjúkrunarfræðinga. Hjúkrunarfræðingar nýburagjörgæslna gegna veigamiklu hlutverki þegar kemur að meðferð barnanna en eru ekki síður í mikilvægu hlutverki gagnvart foreldrum þeirra, þar sem hjúkrunarfræðingar geta oft á tíðum verið foreldrunum nauðsynlegur stuðningur í gegnum erfiða tíma.

**Lykilhugtök:** Fyrirburi, nýburagjörgæsla, kengúrumeðferð, fjölskyldumiðuð hjúkrun, tengslamyndun

## Abstract

This literature review is a final thesis for a B.Sc. degree in nursing from the University of Akureyri. When infants are born before a pregnancy has reached full term and/or when they are born ill their admittance to a neonatal intensive care unit (NICU) is needed. Parents who had imagined a normal birth and postpartum period often have to swiftly face new circumstances and spend long hours with their newborn in a NICU. That process can be very stressful and cause parents to feel both mental and physical dysphoria. The aim of this thesis is to shed a light on the process initiated by an infant being admitted to a NICU and to explore the impact it has on perceptions, needs and roles of parents. To further broaden the understanding of readers on the subject the operations and main treatments given in NICUs will be addressed, as well as discussing the benefits of breastfeeding and kangaroo care for infants and their parents. The literature used did show that parents experience many strenuous feelings through the process such as stress, anxiety, fear, helplessness, anger and even guilt. In many cases the parents' dysphoria was caused by them not being given enough opportunities to participate in their child's treatment and/or by the insufficient amount of information they received about their child's condition. Increased participation of parents in their children's treatment could increase their well-being and their children's prognosis. By enabling them to stay together day and night in a family room in the NICU parents will have better opportunities to participate in their child's treatment under the guidance of nurses. Nurses in NICUs play a significant role in the children's treatment but also play an important role for parents, as nurses can often be an essential support for the parents through difficult times.

**Key concepts:** Premature infant, neonatal intensive care unit, kangaroo care, family-centered care, attachment

## **Þakkarorð**

Við viljum þakka leiðbeinanda okkar, Hrafnhildi Lilju Jónsdóttur, fyrir ánægjulegt samstarf, góða og uppbyggilega leiðsögn og skjót vinnubrögð. Einnig viljum við þakka Helenu Sigurðardóttur, Hildi Örnú Gunnarsdóttur og Bryndísi Silju Pálmadóttur fyrir yfirlestur og gagnlegar ábendingar. Mönnum okkar og fjölskyldum þökkum við fyrir ómetanlegan stuðning, þolinmæði og hjálp síðustu 4 ár. Síðast en ekki síst viljum við þakka hvor annarri fyrir ánægjulegt og gott samstarf við vinnslu þessa verkefnis.

## Efnisyfirlit

Útdráttur.....	iii
Abstract.....	iv
Þakkarorð.....	v
Inngangur.....	1
Bakgrunnsupplýsingar.....	1
Tilgangur heimildasamantektar og gildi fyrir hjúkrunarfræði.....	2
Skilgreining meginhugtaka.....	3
Rannsóknarspurning.....	3
Gildismat höfunda.....	3
Heimildaöflun og leitarorð.....	4
Samantekt.....	4
Upplifun foreldra sem aðstandendur á nýburagjörgæslu.....	5
Starfsemi nýburagjörgæslu.....	5
Fyrirburar.....	6
Meðferðir á nýburagjörgæslum.....	8
Mæður og brjóstagjöf.....	11
Kengúrumeðferð.....	13
Upplifun foreldra af nýburagjörgæslum.....	15
Í upphafi innlagnar.....	16
Tilfinningar á nýburagjörgæslu.....	16
Streita og geðræn heilsa foreldra.....	17
Breyting á foreldrahlutverkinu.....	18
Fjölskyldumiðuð hjúkrun á nýburagjörgæslu.....	18
Foreldrar sem umönnunaraðilar á nýburagjörgæslum.....	23
Fjölskylduherbergi á nýburagjörgæslum.....	24
Samantekt.....	25
Umræður.....	26
Umræður höfunda um upplifun foreldra á nýburagjörgæslum.....	26
Samantekt.....	28
Lokaorð.....	29
Heimildaskrá.....	30



## Inngangur

Heimildasamantekt þessi er lokaverkefni til B.S. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Verkefnið var unnið undir leiðsögn Hrafnhildar Lilju Jónsdóttur lektors á heilbrigðisvísindasviði Háskólans á Akureyri. Tilgangur verkefnisins er að varpa ljósi á það ferli sem fer í gang þegar barn fæðist áður en fullri meðgöngu er lokið og/eða fæðist veikt og þarf á gjörgæslumeðferð að halda. Í verkefninu verður sérstök áhersla lögð á að kanna upplifun foreldra af ferlinu, hvaða tilfinningar vakna, helstu þarfir þeirra og hvaða breytingar verða á hlutverkum þeirra við að eiga barn á nýburagjörgæslu. Einnig verður fjallað almennt um starfsemi og aðstæður á nýburagjörgæslum, fyrirbura og helstu meðferðir sem þeim eru veittar. Þá verður mikilvægi brjóstgjafar og kengúrumeðferðar skoðað og hver áhrif þeirra eru á börn og foreldra.

Í þessum kafla verður greint frá bakgrunnsupplýsingum viðfangsefnisins, ásamt tilgangi og markmiði verkefnisins. Lýst verður hvaða gildi heimildasamantektin hefur fyrir hjúkrunarfræði og hvert gildismat höfunda er. Meginhugtök verða skilgreind, rannsóknarspurning sett fram og greint frá helstu leitarorðum sem notuð voru við vinnslu þessa verkefnis sem og helstu gagnagrunnum.

## Bakgrunnsupplýsingar

Að eignast barn er stór atburður í lífi hverra foreldra og hefst tilhlökkunin, spennan og eftirvæntingin yfirleitt löngu áður en barnið fæðist. Foreldrar og þá sérstaklega móðirin byrjar yfirleitt að tengjast barninu strax á meðgöngu þegar hún finnur hreyfingar þess, sér það í ómskoðun, hlustar á hjartslátt þess og sér líkama sinn breytast eftir því sem líður á meðgönguna. Meðgangun er yfirleitt dásamlegur tími þar sem foreldrar undirbúa komu lítils ungbarns. Ungbarn sem fætt er eftir 38-42 vikna meðgöngu er talið fullburða. Þó flest börn fæðist fullburða er ekki óalgengt að börn fæðist fyrir en áætlað var og eðlilegt þykir. Ef barn kemur í heiminn fyrir 37. viku meðgöngu er fæðing þess talin ótímabær og barnið talið fyrirburi. Áætlað er að um 15 milljónir barna fæðist árlega fyrir áætlaðan tíma, eða eitt af hverjum tíu börnum og fer sú tala sífellt hækkandi (World Health Organization, 2018; Ballantyne o.fl., 2017). Hér á landi jókst fjöldi fyrirbura úr 197 í 248 frá 2011 til 2012, síðan þá hafa fæðst um 237-255 fyrirburar á ári hverju en það er um 7,5-8% fæddra barna á Íslandi (Landspítali, 2012; Landspítali, 2013; Landspítali, 2014; Landspítali, 2016; Landspítali, 2017).

Börn eru gleðigjafar foreldra sinna og gefa lífi þeirra lit. Á sama tíma geta þau valdið foreldrum sínum miklum áhyggjum, kvíða og hræðslu og því fylgir mikið álag og óvissa að eignast barn sem fæðist of snemma í heiminn eða fæðist veikt. Hugmyndir foreldra um fæðingarferli og sængurlegu eru allt í einu orðnar að engu og nýr raunveruleiki hefur tekið við. Raunveruleiki sem hefur að geyma óvissu, álag og hræðslu um nýja barnið sem engir foreldrar vilja upplifa (Heidari, Hasanpour og Fooladi, 2013). Í kjölfar fæðingu fyrirbura eða veiks barns tekur við tímabundin dvöl á nýburagjörgæslu en helstu ástæður innlagna barna á nýburagjörgæslur eru fyrirburafæðingar, erfiðleikar með öndun og lág fæðingarþyngd (Fallah o.fl., 2011). Margir þættir innan veggja nýburagjörgæslna geta ýtt undir erfiðar tilfinningar á borð við streitu hjá foreldrum og geta aðstæður nýburagjörgæslna orðið þess valdandi að foreldrar óttast um líf barns síns og fái tilfinningu um að þeir geti ekki sinnt hlutverki sínu sem foreldrar barnsins. Foreldrar þessara barna þurfa því að aðlagast hátæknilegu umhverfi nýburagjörgæslna og venjast því að sjá barn sitt í aðstæðum þar sem þeir eru ekki helsti umönnunaraðili þess, eins og venjan er þegar barn fæðist heilbriggt eftir eðlilega meðgöngulengd.

Afar flókið og erfitt ferli hefst því við fæðingu veiks barns eða fyrirbura sem getur haft margvísleg áhrif á foreldrana, jafnvel í mörg ár eftir dvölinu á nýburagjörgæslunni. Því er að mörgu að huga og getur heilbrigðisstarfsfólk átt stóran þátt í að gera upplifun foreldra af dvölinni auðveldari ef það þekkir þarfir þeirra og framfylgir þeim eftir bestu getu (Yaman og Altay, 2015).

### **Tilgangur heimildasamantektar og gildi fyrir hjúkrunarfræði**

Tilgangur þessarar heimildasamantektar er að varpa ljósi á það ferli sem fer í gang þegar barn kemur í heiminn áður en fullri meðgöngu er lokið og/eða fæðist veikt og þarf á gjörgæslumeðferð að halda. Tilgangurinn er sérstaklega að vekja athygli á upplifun foreldra af þessu ferli, þ.e. að eiga barn á nýburagjörgæslu og fá fagfólk til umhugsunar um hvernig er hægt að gera reynsluna auðveldari fyrir foreldra. Starfsfólk nýburagjörgæslna gæti nýtt niðurstöður þessarar heimildasamantektar til þess að koma betur til móts við þarfir foreldra hvað varðar stuðning og fræðslu. Þá geta hjúkrunarfræðingar enn fremur reynt að koma til móts við þarfir foreldra með því að gera þeim kleift að taka eins mikinn þátt í meðferð barns síns og kostur er á.

## Skilgreining meginhugtaka

Fyrirburi (e. premature infant): Fyrirburar eru þau börn sem fæðast fyrir 37. viku meðgöngu en eðlileg lengd meðgöngu er 38-42 vikur (Rennie og Kendall, 2017).

Nýburagjörgæsla/vökudeild (e. neonatal intensive care unit): Nýburagjörgæsla hefur það hlutverk að veita fyrirburum og fullburða nýburum lækniástoð ef þau þurfa á að halda (Hutchinson, Spillett og Cronin, 2012). Vökudeildin á Landspítalanum er eina nýburagjörgæslan á Íslandi en hún veitir ungbörnum meðferð upp að þriggja mánaða aldri (Landspítali, e.d.a).

Kengúrumeðferð (e. kangaroo care): Kengúrumeðferð er einnig nefnd húð-við-húð meðferð. Meðferðin felst í að láta barnið einungis klætt bleyju liggja upp við bera bringu foreldris (Nygvist, 2010).

Fjölskyldumiðuð hjúkrun (e. family-centered care): Fjölskyldumiðuð hjúkrun er aðferð innan hjúkrunar sem er notuð við skipulagningu, veitingu og mat á heilbrigðisþjónustu og byggist á gagnkvæmum hagi og samvinnu heilbrigðisstarfsfólks, sjúklings og fjölskyldu hans (Institute for Patient- and Family-Centered Care, e.d.).

Tengslamyndun (e. attachment): Eru djúp tilfinningaleg tengsl sem myndast á milli tveggja einstaklinga t.d. milli móður og barns hennar. Þessi tilfinningatengsl byrja að myndast um leið og barnið fæðist í heiminn (Gürol og Polat, 2012).

## Rannsóknarspurning

Eftirfarandi rannsóknarspurning var höfð að leiðarljósi við vinnslu þessa verkefnis:

- Hver er upplifun og reynsla foreldra af því að eignast barn sem þarf á gjörgæslumeðferð að halda?

## Gildismat höfunda

Það er mat höfunda að sífellt megi gera betur innan nýburagjörgæslunnar til þess að auðvelda enn fremur reynslu foreldra um ókomna tíð. Á sama tíma er mat höfunda að aðstæður innan nýburagjörgæslna sé oft ábótavant, sem dæmi má nefna þær nýburagjörgæslur þar sem ekki er möguleiki fyrir foreldra að dvelja með börnum sínum, dag sem nóttu, á meðan á innlögn þeirra stendur. Höfundar telja að allir foreldrar ættu að eiga möguleika á að vera

virkir þátttakendur í þeim meðferðum sem börn þeirra gangast undir og fá að dvelja óhindrað hjá þeim á jafn viðkvæmum tíma í lífi þeirra sem þessum.

### **Heimildaöflun og leitarorð**

Höfundar notuðu bæði íslenskar og erlendar heimildir til stuðnings við vinnslu þessarar heimildasamantektar. Við öflun heimilda var aðallega notast við gagnasöfnin Cinahl (Ebsco Host), PubMed, Google Scholar, ScienceDirect og SpringerLink.

Erlend leitarorð sem notuð voru við heimildaöflun voru m.a. premature infant, infant, neonatal intensive care unit, experience, attachment, parents, parent's experience, perspective, parents' perception, preterm birth, kangaroo care, family centered care, parental participation, qualitative research. Íslensk leitarorð voru m.a. fyrirburi, nýburi, kengúrumeðferð, nýburagjörgæsla, vökudeild, brjóstagjöf.

### **Samantekt**

Tilgangur heimildasamantektarinnar er að varpa ljósi á það ferli sem fer í gang þegar barn þarf að leggjast inn á nýburagjörgæslu og kanna hvaða áhrif það hefur á foreldra þess. Ferlið er margþætt og flókið og því eru margir þættir sem þarf að huga að þegar kemur að barni jafnt sem foreldrum þess.

## Upplifun foreldra sem aðstandendur á nýburagjörgæslu

Yfirleitt er mikið áfall fyrir foreldra þegar meðgöngu móður lýkur skyndilega og barn kemur í heiminn áður en fullri meðgöngulengd hefur verið náð eða barn fæðist veikt (Heidari o.fl., 2013). Þegar tilvonandi móðir fer í yfirvofandi fyrirburafæðingu geta vaknað erfiðar tilfinningar sökum mikillar óvissu sem herjar á foreldrana þá stundina. Tilfinningar á borð við kvíða og hræðslu eru algengar þegar foreldrar búast við barni sínu í heiminn áður en fullri meðgöngulengd er náð en margt getur verið ólíkt með fæðingum fyrirbura og fullburða barna (Sawyer o.fl., 2014). Yfirleitt þurfa fyrirburar og veikir nýburar að leggjast inn á nýburagjörgæslu í flýti og í kjölfarið fylgir mikill álagstími hjá fjölskyldunni. Þá skiptir miklu máli að vel sé staðið að umönnun barnsins en ekki síður nauðsynlegt að huga vel að fjölskyldunni í heild sinni (Cockcroft, 2011; Heidari o.fl., 2013). Inni á nýburagjörgæslum eru aðstæður og ýmis tæki sem eru ný fyrir foreldrunum og geta verið yfirþyrmandi ásýndar fyrst um sinn. Þá er nauðsynlegt að geta leitað til fagfólks sem þekkir aðstæðurnar einna best og fá hjá þeim upplýsingar um framhaldið (Ladani, Abdeyazdan, Sadeghnia, Hajiheidari og Hasanzadeh, 2017).

### Starfsemi nýburagjörgæslu

Samkvæmt Alþjóðaheilbrigðisstofnun (WHO) fæðast árlega um 15 milljónir barna áður en fullri meðgöngulengd hefur verið náð eða um eitt af hverjum tíu börnum og fer fyrirburum fjölgandi í heiminum öllum (WHO, 2018; Blencowe o.fl., 2013). Árið 2016 fæddust á Landspítalanum 238 börn fyrir 37 vikna meðgöngu en það er um 7,9% allra fæddra barna á Landspítalanum. Fyrirburafæðingum fjölgaði á milli ára því árið áður fæddust þar 200 fyrirburar eða um 6,6% allra fæddra barna á spítalanum það árið (Landspítali, 2017; Landspítali, 2018). Flestir fyrirburar hefja lífið með nokkurra vikna eða jafnvel nokkurra mánaða dvöl á nýburagjörgæslu en helstu ástæður innlagnar barna á nýburagjörgæslu eru lág fæðingarþyngd, fyrirburafæðing og erfiðleikar með öndun (Fallah o.fl., 2011). Hér á landi er einungis ein sérhæfð deild sem sinnir meðferðum fyrirbura sem fæðast fyrir 34 vikna meðgöngu og er það vökudeildin á Landspítalanum. Á vökudeildinni starfa reyndir hjúkrunarfræðingar ásamt nýburalæknum en læknar með þá menntun starfa hvergi annars staðar á landinu (Landspítali, 2017; Landspítali, 2018). Sjúkrahúsið á Akureyri er næst stærsti fæðingastaður landsins en vegna þess að engir nýburalæknar starfa við fæðingadeild sjúkrahússins er ekki mögulegt að sinna þar fyrirburum sem fæðast fyrir 34. viku meðgöngu. Ófrískar konur sem búa utan höfuðborgarsvæðisins og komnar eru styttra en 34 vikur eru því

fluttar á Landspítalann séu þær í yfirvofandi fyrirburafæðingu. Konur eru einnig fluttar á Landspítalann ef vitað er um alvarlega fæðingargalla eða vandamál hjá barni eða móður sem ógna heilsu þeirra þar sem fleiri sérfræðingar eru starfandi á Landspítalanum en annars staðar á landsbyggðinni (Landspítali, 2018).

Vökudeildin var fyrst opnuð árið 1976 í húsi Kvennadeildar Landspítalans. Deildin fluttist árið 2003 í nýtt húsnæði Barnaspítala Hringsins og starfar þar enn í dag. Deildin er opin allan sólarhringinn, alla daga ársins og fer þar fram sérhæfð starfsemi í gjörgæslu fyrirbura og annarra veikra nýbura (Félag fyrirburaforeldra, e.d.b). Fyrirburar eru stór hluti af skjólstæðingum vökudeildar Landspítalans eða um 40%. Það eru þó ekki einungis fyrirburar sem þurfa á starfsemi vökudeildar að halda, veikir nýburar og ungbörn sem ekki hafa náð þriggja mánaða aldri og þurfa að fá gjörgæslumeðferð, leggjast einnig inn á deildina. Á hverju ári leggjast inn um 400 börn á vökudeild ásamt því að tæplega 700 nýburar þurfa á þjónustu dagdeildar að halda á ári hverju en þjónusta dagdeildar veitir sérhæfða þjónustu til þeirra barna sem ekki þurfa innlögn á deildina yfir nótt (Landspítali, e.d.a). Áherslur vökudeildarinnar eru að bjóða upp á einstaklings- og fjölskyldumiðaða hjúkrun þar sem jafnframt barn og fjölskylda þess eru skjólstæðingar deildarinnar. Á deildinni eru fimm sjúkrastofur, tvær þeirra geyma tíu gjörgæslupláss á meðan hinar þrjár geyma tólf sjúkrarými fyrir minna veik börn (Félag fyrirburaforeldra, e.d.b).

## **Fyrirburar**

Fyrirburar eru bæði flokkaðir eftir fæðingarþyngd og meðgöngulengd en yfirleitt er ekki talað um merkur hjá fyrirburum eins og hjá fullburða börnum heldur er mælieiningin grömm notuð. Ástæðan er sú að ekki er talið nógu nákvæmt að tala um merkur hjá fyrirburum en 1 mörk er 250 grömm (Félag fyrirburaforeldra, e.d.a). Þeir fyrirburar sem fæðast undir 2500 grömmum eru taldir hafa lága fæðingarþyngd, þeir sem fæðast undir 1500 grömmum eru taldir hafa mjög lága fæðingarþyngd og þeir sem fæðast undir 1000 grömmum eru taldir hafa einstaklega lága fæðingarþyngd (Islami, Fallah, Mosavian og Pahlavanzadeh, 2012). Þegar flokkað er eftir meðgöngulengd er talað um að síðfyrirburar kallist þeir fyrirburar sem fæðast eftir 32-37 vikur, þeir sem fæðast eftir 28-32 vikur kallast miklir fyrirburar og að lokum kallast þeir sem fæðast fyrir 28. viku meðgöngu einstaklega miklir fyrirburar (World Health Organization, 2018; Blencowe o.fl., 2013).

Yfirleitt er aldur fyrirbura leiðréttur t.d. þegar kemur að þroskaframvindu þeirra en með því er átt við að huga þurfi að hve fyrirburinn kom mikið fyrr í heiminn, miðað við settan dag móður eða fulla meðgöngu sem er 40 vikur. Sem dæmi má nefna að ef fyrirburi kom í

heiminn eftir 30 vikna meðgöngu og er orðinn 13 vikna gamall, þá er leiðréttur aldur (e. corrected age) hans 3 vikna. Leiðréttur aldur fyrirbura er yfirleitt hafður til hliðsjónar fyrstu tvö árin þegar kemur að því að meta þroska þeirra t.d. í ungbarnaverndinni (D'Agostino o.fl., 2013).

Margar ástæður geta legið að baki fyrirburafæðinga en yfirleitt eru þeim skipt upp í þrjá flokka. Fyrst ber að nefna fyrirburafæðingar þar sem hríðar fara sjálfkrafa af stað hjá móður án þess að himnur rofni. Í öðru lagi fyrirburafæðingar þar sem fæðingu er komið af stað vegna læknisfræðilegrar ástæðu og er þá móðirin gangsett eða barnið sótt með keisaraaðgerð. Í þriðja og síðasta lagi fyrirburafæðing sem verður vegna fyrirmálsrifnunar himna (e. prelabour premature rupture of membranes, pPROM). Ástæður fyrir því að fæðing fer sjálfkrafa í gang með eða án pPROM geta verið margar en sem dæmi getur sýking, erfðir, lífstíll móður og næringarástand, aldur móður sem og andleg og líkamleg heilsa hennar verið ástæða fyrirburafæðingar. Þá eru mæður sem ganga með fleira en eitt barn um tíu sinnum líklegri til þess að enda meðgönguna í fyrirburafæðingu og mæður sem verða þungaðar fljótlega eftir síðustu meðgöngu eru einnig í aukinni áhættu. Oftar en ekki er þó ástæða fyrirburafæðinga óútskýrð og ekki er þá vitað nákvæmlega af hverju meðgangan endaði skyndilega. Þegar meðvituð ákvörðun hefur verið tekin með sérfræðingum um að stöðva þungun og fá barnið í heiminn áður en fullri meðgöngulengd hefur verið náð eru ástæður yfirleitt veikindi barns eða móður s.s. meðgöngueitrun, vaxtarskerðing fósturs eða sykursýki móður (Blencowe o.fl., 2013; Usynina o.fl., 2016).

Eitt af hverjum tíu börnum fæðast fyrir í heiminn heldur en áætlað var og hafa rannsóknir sýnt að drengir eru líklegri til þess að fæðast fyrir tímenn en þeir eru um 55% allra fyrirbura (Blencowe o.fl., 2013). Þeir eru enn fremur viðkvæmari, líklegri til þess að fá alvarlega fylgikvilla og eru lífslíkur þeirra því að jafnaði minni heldur en stúlkna sem fæðast eftir sömu meðgöngulengd (Griesmaier o.fl., 2014). Ástæðan fyrir því að drengir eru viðkvæmari heldur en stúlkur á þessum aldri er meðal annars vegna þess að lungnaþroski þeirra er hægari heldur en stúlkna og er því líklegra að þeir þurfi á öndunaraðstoð að halda. Í meginlegri rannsókn sem gerð var á Englandi á 797 fyrirburum sem fæddust eftir 23-28 vikna meðgöngu kom í ljós að 44% drengja þurftu á öndunaraðstoð að halda en aðeins 38% stúlkna. Einnig kom í ljós að dánartíðni var hærri á meðal drengja eða 28% en 23% hjá stúlkum. Rannsóknin leiddi þó í ljós að af þeim fyrirburum sem dóu lifðu drengir að meðaltali lengur heldur en stúlkur. Enn fremur þurftu drengir að jafnaði að dvelja lengur á nýburagjörgæslu eða um 13% lengur heldur en stúlkur og voru lungnablæðingar og afbrigði í

lögum höfuðkúpu algengari hjá drengjum (Peacock, Marston, Marlow, Calvert og Greenough 2012).

Fyrirburar og þá sérstaklega miklir fyrirburar hafa yfirleitt einkennandi útlit fyrst um sinn og getur það verið streituvaldandi þáttur hjá foreldrum ásamt því að hafa áhrif á hversu vel foreldrum gengur að tengjast barninu sínu. Ásamt einkennandi útlits hegða fyrirburar sér einnig öðruvísi heldur en fullburða börn. Fyrstu vikurnar sofa fyrirburar að mestu leyti og sína lítil viðbrögð við umhverfi sínu vegna óþroskaðs taugakerfis. Í eigindlegri rannsókn sem unnin var í Frakklandi greindu nokkrar mæður frá því að þær áttu erfitt með að tengjast fyrirburum sínum tilfinningaböndum vegna útlits og hegðunar þeirra (Widding og Farooqi, 2016). Í rannsókn Tandberg, Sandtrø, Vårdal og Rønnestad (2013) kom í ljós að mæður upplifðu frekar kvíða tengdan útliti og hegðun barnsins síns heldur en feður en einnig að með aukinni fræðslu um hegðun og útlit fyrirbura frá starfsfólki nýburagjörgæslna mátti draga úr kvíða hjá foreldrum vegna þessa.

Enn fremur kom fram í rannsókn Widding og Farooqi (2016) að þær mæður sem óttuðust að missa barnið sitt áttu það til að forðast barnið og þar með forðast að tengjast því tilfinningaböndum. Mæðurnar greindu frá því að það hefði neikvæð áhrif á samband þeirra við barnið að þær voru meðvitaðar um þá staðreynd að ekki allir fyrirburar lifi af. Mæðurnar upplifðu í kjölfarið mikla sektarkennd gagnvart barninu sínu en á sama tíma töldu þær að þetta hefði verið þeirra leið til þess að vernda þær frá sorginni og vanlíðaninni sem fylgir því að missa barnið sitt.

### **Meðferðir á nýburagjörgæslum**

Meðferðir sem veittar eru fyrirburum á nýburagjörgæslum fara að mestu leyti eftir lengd meðgöngu, því styttri meðgöngulengd því meiri líkur á að fyrirburi þurfi á fleiri og flóknari meðferðum að halda (Phillips o.fl., 2013). Algengustu vandamál fyrirbura eru öndunarerfiðleikar, erfiðleikar með hitastjórnun og erfiðleikar við að nærast (Félag fyrirburaforeldra, e.d.c). Helstu meðferðir sem fyrirburar hljóta eru því m.a. aðstoð með stjórnun líkamshita, öndunaraðstoð, súrefnisgjöf, ljósamedferð (e. phototherapy), næringaraðstoð með sondu og blóðgjöf (Phillips o.fl., 2013).

Flestir fyrirburar þurfa að fá aðstoð við stjórnun líkamshita, líkamshiti þeirra tapast hratt niður sökum lítils fituforða og dveljast þeir því í hitakassa um tíma þar sem þeir geta ekki haldið á sér hita sjálfir (Talakoub, Shahbazifard, Armanian og Ghazavi, 2015).

Margir fyrirburar þurfa einnig að fá aðstoð með öndun og súrefni vegna vanþroskaðra lungna og er þá yfirleitt notast við ytri öndunarvél eða súrefni gefið í nasir fyrirburans (Lau,



Tay, Shah, Chang og Loh, 2011). Þegar grunur liggur fyrir um óvænta eða framkallaða fyrirburafæðingu er tilvonandi móður yfirleitt gefin sterasprautu til að flýta fyrir lungnaþroska barnsins. Yfirleitt eru tvær sprautur gefnar móðurinni með 24 klukkustunda millibili og er talið best að gefa þær á 26.-36. viku meðgöngu. Sterarnir sem gefnir eru minnka líkurnar á því að fyrirburi eigi í erfiðleikum með öndun eftir fæðingu og fái heilablæðingu, einnig minnka líkur á alvarlegu ástandi sem kallast þarmadrepbólga (e. necrotizing enterocolitis), þar sem hluti þarmanna deyr. Sterasprauturnar minnka því líkurnar á að fyrirburi deyi innan nokkurra vikna eftir fæðingu vegna alvarlegra kvilla sem geta fylgt því þegar börn fæðast í heiminn eftir of stutta meðgöngulengd (Roberts, Brown, Medley og Dalziel, 2017). Í rannsókn sem Goldstein, Kenaley, Locke og Paul (2017) framkvæmdu í Bandaríkjunum yfir 18 ára tímabil á rúmlega fimm þúsund fyrirburum kom í ljós að með því að gefa konum sterasprautur fyrir fyrirburafæðingu var mögulegt að fækka dauðsföllum fyrirbura um 57% og alvarlegum fylgikvillum tengdum öndun um 43%.

Ljósameðferð er meðferð sem veitt er á nýburagjörgæslum vegna nýburagulu (e. neonatal jaundice). Gulan kemur fram hjá um 60% fullburða barna en um 85% fyrirbura og er því algengt ástand nokkrum dögum eftir fæðingu barns. Gulan er tilkomin vegna óþroskaðrar lifrar barnsins sem nær ekki að skilja út gallrauða (e. bilirubin) sem er í vefjum og blóði nýburans. Gallrauði í blóði stafar af auknu niðurbroti rauðra blóðkorna, en vegna skertrar getu lifrarinnar til þess að skilja gallrauðann út, hækkar styrkurinn í blóði og fram koma einkenni gulu, gulleit húð ásamt því að hvítan í augunum tekur á sig gulan lit. Mikilvægt er að fylgjast vel með einkennum gulu og hefja meðferð tímanlega. Meðhöndlun nýburagulu felur meðal annars í sér ljósameðferð þar sem nýburinn er klæddur einungis í bleyju og látinn liggja undir sýnilegu ljósi sem brýtur gallrauðan niður í líkama nýburans. Gula getur einnig orðið vegna blóðflokka misræmis móður og barns þá er ljósameðferð veitt en blóðskipti eru jafnvel nauðsynleg ef ljósameðferð ber ekki nægan árangur (The Royal Children's Hospital Melbourne. e.d.; Ása Unnur Bergmann og Þórður Þórkelsson, 2017).

Á nýburagjörgæslum er algengt að nýburar og þá sérstaklega miklir fyrirburar, fæddir fyrir 35. viku meðgöngu, séu með sondu fyrst um sinn en það er eina leið þeirra til að nærast og innbyrða móðurmjólkina, bankamjólk eða ungbarnablöndu. Ástæðan er sú að fyrirburar hafa enn þá óproskuð meltingarfæri og skortir samhæfinguna til þess að sjúga, kyngja og anda, allt á sama tíma. Á meðan þá skortir samhæfinguna er nauðsynlegt að þeir séu með sondu sem greiðir leiðina fyrir næringu en mjólkinn er yfirleitt gefin í sonduna á 2-3 klukkutíma fresti eða eins og barnið þarf til þess að vaxa og dafna (Kirk, Alder og King, 2007; McCain, 2003; Song o.fl., 2019).

Algennt er að gefa fyrirburum sem liggja inni á nýburagjörgæslu brjóstamjólk úr mjólkurbanka fyrstu dagana eftir fæðingu. Samkvæmt rannsókn sem gerð var í Svíþjóð á fyrirburum, fæddum fyrir 32 viku meðgöngu, kom í ljós að öll börnin fengu bankamjólk fyrstu dagana eftir fæðingu. Bankamjólkin er gefin fyrirburum þar til móðirin hefur náð upp mjólkinni hjá sér, ætli hún að hafa barn sitt á brjósti seinna meir. Þá notar móðirin brjóstapumpu til þess að pumpa mjólkina út sem hún svo gefur barni sínu í gegnum sonduna með þar til gerðri sprautu. Þegar fyrirburinn hefur þroskast og þróað með sér samhæfinguna að sjúga, kyngja og anda er farið að þjálfra hann í að drekka af brjóstinu sjálfu eða úr pela, eftir því hvað foreldrarnir ákveða (Kirk, Alder og King, 2007; Nyqvist, 2008).

Á nýburagjörgæslum er fylgst náið með börnunum sem þar dvelja og eru þau öll tengd í tæki sem mælir lífsmörk þeirra svo sem hjartsláttartíðni, öndunartíðni, súrefnismettun í blóði og e.t.v. blóðþrýsting. Þá er líkamshiti barnanna einnig mældur reglulega yfir sólarhringinn. Með þessum mælingum er hægt að fylgjast með ástandi barnanna s.s. hvort lífsmörk þeirra haldist stöðug og séu innan eðlilegra marka. Þá er sömuleiðis auðveldara að koma auga á breytingar á ástandi barnsins og bregðast við ef á þarf að halda (Phillips o.fl., 2013).

Svokölluð öndunarhlé (e. apnea) eru algeng hjá fyrirburum en öndunarhlé kallast það þegar hlé verður á öndun fyrirburans í 20 sekúndur eða meira. Öndunarhlé valda hæglátti (e. bradycardia) sem þýðir að hjartsláttur fyrirburans fer undir 100 slög á mínútu. Annað einkenni sem kemur fram þegar öndunarhlé verður er að fyrirburinn verður fögur eða bláleitur sökum tímabundins súrefnisskorts. Ástæðan fyrir því að öndunarhlé eru algeng hjá fyrirburum er vegna þess að heili þeirra er enn óþroskaður og þar með sá hluti hans sem stjórnar öndun. Öndunarhlé eru algengari þegar fyrirburinn sefur en ýmis örvun eins og t.d. mjúk snerting getur minnt fyrirburann á að anda aftur. Flestum fyrirburum er þó gefið lyf, sem inniheldur koffín, sem örvar þá til þess að anda reglulega. Með tímanum fækkar svo öndunarhléunum og eru þau yfirleitt að mestu leyti horfin við 34-35 vikna aldur, samkvæmt leiðréttum aldri fyrirburans (Zhao, Gonzalez og Mu, 2011).

Foreldrum getur reynst ákaflega erfitt að horfa upp á barnið sitt í aðstæðum sem þessum ásamt því að þurfa að setta sig við að vera ekki helsti umönnunaraðili síns barns. Á mörgum nýburagjörgæslum í heiminum, og þar með talið vökudeildinni á Landspítalanum, er foreldrum ekki gert kleift að gista með barni sínu á meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur. Þess í stað er foreldrum inniliggjandi barna sem búa utan höfuðborgarsvæðisins boðið að leigja íbúðir á vegum Barnaspítala Hringins, sem eru í nánd við sjúkrahúsið. Því þurfa foreldrar inniliggjandi barna á nýburagjörgæslum sem þessum að aðlagast því að starfsfólk deildarinnar annist barnið á næturnar (Landspítali, e.d.b; Félag fyrirburaforeldra, e.d.b).

## Mæður og brjóstagjöf

Þegar konur eignast mikinn fyrirbura eða veikt barn er mikilvæg samverustund móður og nýfædds barns hennar fljótlega rofin eftir fæðingu til þess að koma barninu sem fyrst yfir á nýburagjörgæslu og hefja þar meðferð. Þær mæður sem hafa ákveðið að hafa barn sitt á brjósti fá því ekki að upplifa þá mikilvægu og dýrmætu stund þegar móðirin leggur barnið sitt á brjóstið í fyrsta skipti í kjölfar fæðingar (Baylis o.fl., 2014). Brjóstagjöf er talin vera mikilvægur þáttur í tengslamyndun barns en hún á þátt í því að mynda tilfinningabönd á milli móður og barns og er það yfirleitt notaleg stund sem móðir á með barni sínu (Gibbs, Forste og Lybbert, 2018). Brjóstamjólk er auk þess hin fullkomna næring fyrir ungbarnið fyrstu sex mánuði lífs þess og hefur hún marga kosti, sem dæmi má nefna að mjólkin er alltaf til staðar fyrir barnið, kostar ekkert, er við rétt hitastig öllum stundum og er laus við öll aukaefni og sýkla. Þá er brjóstamjólkin einnig auðmeltanleg sem er einstaklega mikilvægur kostur vegna þess að meltingarfæri nýfæddra barna eru fyrst um sinn óþroskuð og viðkvæm og þá sérstaklega meltingarfæri fyrirbura. Mjólkin fóðrar meltingarveg barna sem hana drekka og þannig virkar hún sem mikilvæg vörn gegn ýmsum sýkingum sem geta lagst á meltingar- og öndunarferin. Í því samhengi er oft rætt um að broddurinn, sem er fyrsta mjólkin og kemur fram í lok meðgöngu eða fljótlega eftir fæðingu og er fullur af lífsnauðsynlegum efnum, sé fyrsta bólusetning barnsins (Embætti landlæknis, e.d; Menon og Williams, 2013).

Alþjóðaheilbrigðismálastofnun (WHO) mælir með því að mæður leggi barn sitt fyrst á brjóst innan hálftrar klukkustundar frá fæðingu ef kostur er á. Einnig mælir Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin með að einungis brjóstamjólk sé gefin fyrstu sex mánuði barns hið minnsta, ásamt því að barn fái áfram brjóstamjólk meðfram fastri fæðu til tveggja ára aldurs eða lengur, ef móðir og barn kjósa svo (World Health Organization, e.d.a; World Health Organization og UNICEF, 2009).

Öllum nýbökuðum mæðrum er ráðlagt að gefa börnum sínum brjóstamjólk og er brjóstagjöf ekki síður mikilvæg fyrir mæðurnar sjálfar en tengsl á milli brjóstagjafar og heilsu kvenna hafa verið mikið rannsökuð. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þær konur sem gefa barni sínu brjóst til lengri tíma eiga í minni hættu á að fá ýmsa sjúkdóma eins og brjóstakrabbamein, krabbamein í eggjastokka og í legslímhúð, háþrýsting og ýmsa hjartasjúkdóma, ásamt því minnkar brjóstagjöf einnig líkurnar á andlegri vanlíðan eftir fæðingu. Þá verður brjóstagjöf jafnframt til þess að leg kvenna dregst hraðar saman eftir fæðingu (Louis-Jacques og Stuebe, 2018).

Byrjun sængurlegu kvenna sem eignast fyrirbura eða veikt barn er afar frábrugðin þeirri sængurlegu sem foreldrar heilbrigðra barna upplifa. Í rannsókn sem unnin var í Svíþjóð

á tveimur sjúkrahúsum, þar sem foreldrar 81 fyrirbura sem inniliggjandi voru á nýburagjörgæslu svöruðu spurningalista, kom í ljós að um 67% foreldranna fengu ekki að halda á barninu sínu eftir fæðingu. Þá kom einnig í ljós að einungis um helmingur mæðranna eða 53% og 61% feðranna fengu að snerta barnið sitt áður en það var flutt yfir á nýburagjörgæslu. Nánast allir feður höfðu séð barnið sitt eða 98% áður en það var flutt yfir á nýburagjörgæsluna en einungis 67% mæðra sáu barnið sitt á fæðingarstofunni (Baylis o.fl., 2014).

Í staðinn fyrir að fá barnið í fangið eftir fæðinguna og leggja það á brjóstið þarf móðir fyrirbura og/eða veiks barns að notast við brjóstapumpu fyrst um sinn eða þangað til barnið getur sjálft lagst og drukkið úr brjósti móður sinnar. Ljósmaður ráðleggja nýbökudum mæðrum að nota brjóstapumpuna í fyrsta skipti fljótlega eftir fæðingu barnsins til þess að örva og ná upp mjólkinni. Þá mælir Alþjóðaheilbrigðismálastofnun (WHO) með að konur byrji að nota brjóstapumpu innan við sex tíma frá fæðingu barnsins en það eigi að líkja eftir því þegar barn leggst á brjóst móður sinnar fljótlega eftir fæðingu. Móðirin þarf þá að pumpa á u.þ.b. þriggja klst. fresti og pumpar hún eins mikilli mjólk og hún getur í hvert skipti. Miklar líkur eru á að barnið sé með sondu fyrst um sinn eða á meðan það getur ekki nærst á annan hátt en móðirin gefur þá barninu sínu mjólkina í gegnum sonduna með þar til gerðri sprautu (Wang, Briere, Xu og Cong, 2019; World Health Organization, e.d.b).

Fræðsla er mikilvægur þáttur þegar kemur að brjóstgjöf og er heilbrigðisstarfsfólk þar fremst í flokki. Samkvæmt bandarískri rannsókn sem 65 nýbakaðar mæður tóku þátt í kom í ljós að aðeins lítill hluti þeirra taldi að brjóstgjöf hefði jákvæð áhrif á heilsu kvenna. Hins vegar, eftir að konurnar fengu fræðslu um brjóstgjöf og áhrif hennar fjölgaði í hópi þeirra kvenna sem töldu að brjóstgjöf hefði jákvæð áhrif á heilsu þeirra. Þá hækkaði hlutfall mæðranna sem ætluðu að reyna eftir fremsta megni að hafa barn sitt á brjósti úr 66% í 73% eftir að þær fengu fræðslu. Góð fræðsla um brjóstgjöf og jákvæð áhrif hennar á móður og barn varð því til þess að fleiri konur töldu brjóstgjöf vera mikilvæga og vakti fræðslan löngun hjá þeim að hafa barn sitt á brjósti (Ross-Cowdery, Lewis, Papic og Corbelli, 2017).

Íslensk rannsókn sem kannaði tíðni brjóstamjólkurgjafar á vökudeild Landspítalans sýndi að meiri hluti barnanna, eða 92%, nærðist að hluta til eða alfarið af brjóstamjólk við útskrift af deildinni, eftir að meðaltali 12 daga innlögn. Þar af voru 76% sem nærðust af brjóstamjólk að öllu leyti, ýmist af pela eða með brjóstgjöf. Meira en helmingur barnanna (58%) var eingöngu á brjósti og hlaut einungis brjóstamjólk við útskrift. Tíðni var einnig skoðuð þegar börn rannsóknarinnar voru að meðaltali 15 vikna gömul og voru þá á þeim tímapunkti 61% barnanna eingöngu á brjósti. Nær öll börnin í þeim hópi voru þau sömu og

höfðu fengið nær eingöngu brjóst við útskrift á meðan ekkert þeirra barna sem áður höfðu fengið einungis brjóstamjólk af þela voru enn að fá brjóstamjólk við 15 vikna aldur. Niðurstöður sýndu því að líklegra væri að börn sem ekki fengju brjóstamjólk af brjósti við heimferð væru líklegri til að vera alfarið hætt að fá brjóstamjólk við fjögurra mánaða aldur. Rannsakendur töldu að þessar niðurstöður ýttu undir mikilvægi þess að veita mæðrum fræðslu og stuðning um að gefa börnum sínum brjóstamjólk af brjósti að einhverjum hluta fyrir heimferð af nýburagjörgæslu (Rakel Björg Jónsdóttir og Arna Skúladóttir, 2010).

Fyrirburi fer í þjálfun og er lagður á brjóst móður sinnar þegar hann hefur náð samhæfingu til þess að sjúga, kyngja og anda á sama tíma. Samkvæmt rannsókn sem gerð var í Svíþjóð á fyrirburum sem lágu á tveimur mismunandi nýburagjörgæslum kom í ljós að meðalaldur þeirra fyrirbura, sem höfðu lært að drekka af brjósti og nærðust eingöngu af því, var 35 vikna skv. leiðréttum aldri. Þá höfðu þeir fyrirburar sem yngstir voru, lært að nærast einungis af brjósti þegar þeir voru 32 vikna skv. leiðréttum aldri og þeir elstu voru tæplega 38 vikna. Í sömu rannsókn kom einnig í ljós að þeir fyrirburar sem höfðu hlotið lengri tíma í nánd við foreldra sína í kengúrumeðferð (e. kangaroo care) eða húð-við-húð (e. skin-to-skin) meðferð eins og hún er einnig nefnd, voru fljótari að læra að drekka af brjósti heldur en þeir sem vörðu minni tíma í fangi foreldra sinna (Oras o.fl., 2016).

### **Kengúrumeðferð**

Kengúrumeðferð er meðferð sem foreldrar eru eindregið hvattir til þess að veita börnum sínum inni á nýburagjörgæslum. WHO (2019) mælir með því að meðferðin sé stöðluð innan nýburagjörgæslna og þá sérstaklega fyrir fyrirbura sem vega 2000 grömm að þyngd eða minna. Þegar foreldrar veita barni sínu kengúrumeðferð eru þeir með barnið í fanginu, það er án klæða en má vera með húfu á höfðinu til þess að fyrirbyggja hitatap, þá er það einnig með bleyju og markmiðið er að bringa barns snerti bera bringu foreldris. Þessi meðferð hefur í för með sér marga kosti bæði fyrir barnið og foreldra þess. Í fyrsta lagi er meðferðin mikilvægur þáttur í tengslamyndun barns og foreldris, foreldri getur átt notalega og dýrmæta stund með barninu sínu sem á sama tíma hefur jákvæð áhrif á virkni meðferðar. Barnið liggur hjá foreldri sínu og finnur fyrir hlýju, auk þess sem það heyrir hjartslátt foreldris síns, hljóð sem er barninu kunnuglegt frá því að það var í móðurkviði og veitir barninu mikla nánd og öryggisfinningu. Meðferðin getur einnig dregið úr líkum á ýmsum sjúkdómum hjá fyrirburanum og mögulega aukið lífslíkur hans (World Health Organization, 2003; Nyqvist, 2010).

Með reglulegri kengúrameðferð minnka líkurnar einnig á að fyrirburinn fái ýmsar sýkingar og tapi líkamshita sínum niður þar sem líkamshiti fyrirbura helst stöðugur á meðan á meðferðinni stendur. Því má segja að fang foreldra sé á við eða jafnvel betra heldur en hitakassi sem litlir fyrirburar dvelja í til þess að halda líkamshita þeirra stöðugum. Rannsóknir hafa sýnt að lífsmörk fyrirbura haldast jafnvel stöðugri þegar þeir eru í kengúru hjá foreldrum sínum heldur en þegar þeir liggja í hitakassa (Rasul, Rashid, Abbas, og Sohail, 2017; Nyqvist, 2010).

Samkvæmt rannsókn sem gerð var í Washington í Bandaríkjunum á 30-32 vikna gömlum fyrirburum skv. leiðréttum aldri, kom í ljós að þeir fyrirburar sem voru í kengúru hjá foreldrum sínum upplifðu minni sársauka þegar blóðsýni var tekið úr hæl þeirra heldur en fyrirburar í hitakassa. Þá voru fyrirburarnir sem voru í kengúrameðferð á meðan á blóðsýnatökunni stóð fljótari að jafna sig heldur en þeir sem voru í hitakassanum. Styrkur streituhormónsins kortisól var einnig mælt í sermi og munnvatni fyrirburanna eftir blóðsýnatökuna og mældist minna kortisól hjá þeim fyrirburum sem voru í kengúru hjá foreldrum sínum (Cong, Ludington-Hoe og Walsh, 2011).

Annar kostur meðferðarinnar er að hún stuðlar að betri og árangursríkari brjóstgjöf. Farsæl brjóstgjöf hefur svo aftur ýmsa kosti í för með sér fyrir móður og barn eins og aukna mjólkurframleiðslu hjá móður og leiðir til þyngdaraukningu barns. Þannig stuðlar regluleg kengúrameðferð að styttri sjúkrahúsdvöl en mælt er með að fyrirburar séu hafðir sem mest í kengúru hjá foreldrum sínum þar til þeir hafa náð fullri meðgöngulengd. Samkvæmt brasilískri rannsókn á fyrirburum fæddum eftir 28-32 vikna meðgöngu kom í ljós að fyrirburar sem höfðu fengið kengúrameðferð hjá foreldrum sínum á nýburagjörgæslu útskrifuðust að jafnaði tíu dögum fyrr en fyrirburar sem ekki hlutu kengúrameðferð. Einnig var algengara að þeir fyrirburar sem fengu reglulega kengúrameðferð nærðust einungis af brjósti. Kengúrameðferð er því mikilvæg meðferð sem margir foreldrar veita barninu sínu á meðan á nýburagjörgæsludvöl stendur. Foreldrar eru einnig hvattir til að halda meðferðinni áfram heima hafi barnið ekki náð settum fæðingardegi fyrir heimför (Rasul, Rashid, Abbas, og Sohail, 2017; Silva, Barros, Pessoa og Guinsburg, 2016).

Í eigindlegri rannsókn sem unnin var í Danmörku á áhrif kengúrameðferðar á foreldra 22 fyrirbura kom í ljós að við upphaf kengúrameðferðar upplifðu flestir foreldrar sig vera tilbúna til þess að fá barnið sitt í fangið og veita því kengúrameðferð. Þó voru nokkrir foreldrar sem upplifðu blendnar tilfinningar fyrir fyrstu kengúrameðferðinni með barninu sínu og óttuðust að tilfæringar á barninu myndu valda því skaða. Sumir foreldranna efuðust um þau góðu áhrif sem kengúrameðferð hefur bæði á barn og foreldri en mikilvægt er að

starfsfólk nýburagjörgæslna fræði foreldra um þann ávinning sem meðferðin hefur í för með sér. Jafnframt upplifðu foreldrar hitakassann sem einhverskonar hindrun fyrir nánd þeirra við barnið og þráðu þeir að komast nær barninu og finna fyrir nánd. Foreldrarnir greindu einnig frá því að um leið og þeir fengu barnið sitt í fangið upplifðu þeir mikla ánægju og fundu sterka ábyrgðartilfinningu um að vera foreldri barnsins (Maastrup, Weis, Engsig, Johannsen og Zoffmann, 2018).

Kengúrameðferð er ein leið til þess að gera foreldra að virkum þátttakendum í meðferð barnsins síns en lengd hverrar kengúrameðferðar ætti að vera einn til þrjár klukkutímar í senn eða eins lengi og barnið þolir. Á meðan barn er í kengúru hjá foreldri sínu er sífellt fylgst með lífsmörkum barnsins en það er tengt í tæki sem mælir þau. Því ættu foreldrar að geta slakað á og notið samverunnar með barninu sínu á meðan á kengúrameðferðinni stendur (Jefferies, 2012). Í írskri rannsókn á skoðunum hjúkrunarfræðinga á nýburagjörgæslu kom í ljós að 90% hjúkrunarfræðinganna töldu að kengúrameðferð væri örugg meðferð sem stuðlaði að bættri heilsu fyrirbura og foreldra. Þá töldu 90% hjúkrunarfræðinganna að kengúrameðferð stuðlaði að bættu öndunarmynstri hjá fyrirburum ásamt færri öndunarhléum hjá þeim á meðan á meðferðinni stóð. Þegar spurt var um hægslátt hjá fyrirburum svöruðu tæplega 97% því að hægsláttur væri ekki algengari þegar börn væru í kengúru hjá foreldrum sínum (Flynn og Leahy-Warren, 2010).

Hjúkrunarfræðingar rannsóknarinnar voru allir sammála um að með reglulegri kengúrameðferð urðu foreldrar barnanna öruggari með sig þegar kom að foreldrahlutverkinu. Meðferðin hjálpaði þeim að tengjast barninu sínu, en með því að taka barnið í fangið efldist tilfinningin um að vera foreldri þess. Á sama tíma lærðu foreldrarnir einnig að umgangast og sinna fyrirburanum sínum. Áðurnefnd rannsókn leiddi einnig í ljós að rúmlega 80% hjúkrunarfræðinganna voru á þeirri skoðun að bjóða ætti öllum foreldrum barna á nýburagjörgæslum að taka börnin sín í kengúrameðferðir og 71% þeirra hlakkaði til að kynna meðferðina fyrir foreldrum nýrra barna á nýburagjörgæslunni (Flynn og Leahy-Warren, 2010).

### **Upplifun foreldra af nýburagjörgæslum**

Þegar fyrirburi fæðist í heiminn breytast aðstæður foreldranna hratt og eru þeir e.t.v. óvænt komnir í nýtt hlutverk án þess þó að vera tilbúnir til þess. Í staðinn fyrir að upplifa eðlilega fæðingu og sængurlegu, sem flestir foreldrar ímynda sér þegar þeir eiga von á barni, er raunveruleikinn annar fyrir foreldra sem eignast fyrirbura og/eða veik börn. Flestir

fyrirburar eru fluttir inn á nýburagjörgæslu fljótlega eftir fæðingu og hljóta þar þá umönnun sem þeir þarfnast í óákveðinn tíma (Heidari o.fl., 2013; Ladani o.fl., 2017).

### **Í upphafi innlagnar**

Samkvæmt rannsókn sem Sawyer og félagar (2014) framkvæmdu á Englandi kom í ljós að konur, sem áttu það sameiginlegt að hafa eignast fyrirbura, töldu viðmót lækna og hjúkrunarfræðinga sem sinntu þeim í fæðingu vera mikilvægan þátt í upplifun þeirra af fyrirburafæðingunni. Konunum þótti mikilvægt að vera vel upplýstar um ástand þeirra og barnsins sem og um ástæðu fyrirburafæðingarinnar. Þær voru í mikilli þörf fyrir andlegan stuðning frá starfsfólki og vildu fá hvatningu og hughreystingu um að allt yrði í lagi. Einnig skipti þær miklu máli að starfsfólkið væri rólegt og skapaði þægilegt andrúmsloft í fæðingunni en jafnframt vildu konurnar finna fyrir því að starfsfólkið hefði stjórn á aðstæðum. Þá virðist sem að foreldrar séu í áframhaldandi þörf fyrir upplýsingar og hughreystingu frá starfsfólki eftir að börn þeirra leggjast inn á nýburagjörgæslur ef marka má rannsóknir um þær upplifanir foreldra. Aðstæður og umhverfi nýburagjörgæslunnar geta reynst foreldrum yfirþyrmandi í fyrstu og finna þeir oft en ekki mikla þörf fyrir að fá upplýsingar um framhaldið. Samkvæmt rannsóknum sem gerðar hafa verið í þeim efnum voru foreldrar barna á nýburagjörgæslum í mikilli þörf fyrir hughreystingu frá starfsfólki deildarinnar. Í rannsókn Ladani og félaga (2017) voru foreldrar einnig spurðir út í þörfina fyrir stuðning en voru flestir foreldrar þeirrar rannsóknar sammála um að þarfir þeirra snéru aðallega að fullnægjandi upplýsingum um meðferð barns síns og framhaldið ásamt hughreystingu, makar veittu þá hvor öðrum góðan stuðning (Al Maghaireh, Abdullah, Chan, Piaw og Al Kawafha, 2016; Ladani o.fl., 2017).

### **Tilfinningar á nýburagjörgæslu**

Flestir foreldrar upplifa erfiðar tilfinningar í kjölfar fyrirburafæðingar eða fæðingar veiks barns og við að þurfa að leggja barn sitt inn á nýburagjörgæslu (Heidari o.fl., 2013; Heinemann, Hellström-Westas og Nyqvist, 2013; Finlayson, Dixon, Smith, Dykes og Flacking, 2014; Serlachius o.fl., 2018). Rannsókn Heidari og félaga (2013) leiddi í ljós að tilfinningar á borð við kvíða, tilfinningalega spennu, eirðarleysi og aðskilnaðarkvíða komu fram hjá flestum foreldrum. Þá leiddi samantekt eiginlegra rannsókna í ljós svipaðar niðurstöður þar sem algengustu tilfinningarnar sem foreldrar sögðust upplifa voru eirðarleysi og kvíði auk þess sem þeir upplifðu miklar áhyggjur og ótta (Al Maghaireh o.fl., 2016). Foreldrarnir og þá sérstaklega mæður greindu frá því að upplifa einskonar sorgartilfinningu



yfir því að fá ekki að upplifa eðlilegt ferli fæðingar, þar sem þær fá heilbrigt barnið í hendurnar stuttu eftir fæðingu og leggja það jafnvel á brjóst (Heidari o.fl., 2013). Samkvæmt samantekt Al Maghaireh og féлага (2016) upplifðu foreldrar barna á nýburagjörgæslum einnig ýmsa sálræna kvilla á borð við þunglyndi, kvíða, svefntruflanir, sorg og tilfinningu um einangrun. Foreldrar sögðust finna fyrir sálrænum vandamálum eins og samfelldum eða endurteknum grátköstum og tilfinningum um vanhæfni til að sjá um eigið ungbarn. Einnig fundu foreldrar íranskrar rannsóknar fyrir streituvaldandi tilfinningum á borð við skömm, sektarkennd og jafnvel félagslega stimulun (e. social stigma) en þær tilfinningar voru taldar tengjast samfélags- og menningarlegum viðhorfum þar í landi um mikilvægi þess að eignast hraust og heilbrigt ungbarn (Heidari, Hasanpor og Fooladi, 2012).

### **Streita og geðræn heilsa foreldra**

Í samantekt eigindlegra rannsókna kom fram að auk þess að foreldrar fundu fyrir mikilli streitu höfðu innlagnir barna þeirra á spítala einnig talsverð áhrif á geðræna heilsu þeirra og áhrif á hlutverk þeirra sem foreldrar. Rannsóknin sýndi að foreldrar sem eignuðust börn sem leggjast þurftu inn á nýburagjörgæslu upplifðu mun meiri streitu og sálræna vanlíðan en foreldrar barna sem ekki þurftu gjörgæsluinnlögn eftir fæðingu. Sýnt var fram á að slík vanlíðan og streita gæti leitt til líkamlegra einkenna hjá mæðrum eftir fæðingu á borð við auknar blæðingar og minnkaða brjóstamjólkurframleiðslu (Al Maghaireh o.fl., 2016).

Að eignast barn sem þarfnast innlagnar á nýburagjörgæslu, mætti teljast margþætt og flókið ferli og í því eru fjölmargir streituvaldar sem geta haft áhrif á líðan foreldra. Sumir foreldrar skilgreindu streitu sem tilfinningu sem líktist togstreitu, þrýstingi eða taugaspennu og að þær tilfinningar kæmu til af völdum nýrra eða óvæntra aðstæðna í ferlinu (Al Maghaireh o.fl., 2016). Einn helsti streituvaldurinn að mati sumra foreldra var að hafa ekki stjórn á aðstæðum í kringum nýburann eða yfir samskiptum þeirra við hann (Al Maghaireh o.fl., 2016; Finlayson o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018). Enn fremur fannst öðrum foreldrum ferlið óraunverulegt vegna þess hve óeðlilegt þeim þótti að barn þeirra þyrfti að leggjast inn á nýburagjörgæslu og hversu mikil hræðsla og yfirþyrmandi ábyrgðartilfinning fylgdi ferlinu. Auk mikillar hræðslu um líf barnsins töldu margir foreldrar það einnig mjög streituvaldandi ef þeir fengu ekki nægilegar upplýsingar um heilsufarslegt ástand þess og margir töldu það mjög streituvaldandi hversu mikil röskun varð á daglegu lífi þeirra við þessa upplifun. Þá fannst mæðrum brjóstamjólkurgjöf vera hvað mest streituvaldandi þátturinn, til dæmis þegar tími sem þær hefðu viljað verja með barni sínu í kengúrumeðferð fór í að pumpa brjóstamjólki (Al Maghaireh o.fl., 2016; Heinemann o.fl., 2013).

### **Breyting á foreldrahlutverkinu**

Samantekt eigindlegra rannsókna Al Maghaireh og féлага (2016) leiddi í ljós að bæði mæður og feður fundu fyrir breytingum á hlutverkum sínum sem foreldrar, við það að barn þeirra legðist inn á nýburagjörgæslu. Áhrifin sem það hafði á líf foreldranna, ásamt þeim breyttu aðstæðum sem þeir þurftu að takast á við, leiddu til þess að hlutverk þeirra breyttust á meðan og jafnvel eftir að barn þeirra lá inni á spítala. Þessar breytingar á hlutverkum gátu reynst fjölskyldum skaðlegar ef þær höfðu áhrif á hegðun, ábyrgð og vitsmuni foreldranna gagnvart ungbarninu. Dæmi sem foreldrar einnar rannsóknarinnar nefndu um slíka breytingu var fjarvera móðurinnar frá heimilinu, þar sem hún neyddist til að dvelja með barni sínu á nýburagjörgæslunni. Faðir barnsins þurfti því að taka við hlutverki móðurinnar innan heimilisins ásamt því að viðhalda hlutverki sínu sem fyrirvinna. Slíkar breytingar kunnu að hafa áhrif á samband foreldranna og/eða stöðu þeirra á vinnumarkaði, til dæmis með atvinnu- eða tekjumissi (Al Maghaireh, 2016; Heidari, o.fl., 2012). Sumir foreldrar upplifðu breytingarnar á hlutverkum sínum sem slíkar að streita, vanmáttarkennd og ótti hefðu líkamleg og sálfræðileg áhrif á getu þeirra til að uppfylla skyldur sínar gagnvart barni sínu og breyttu þannig foreldrahlutverki þeirra. Aðrir foreldrar urðu fyrir því að finna fyrir þráhyggjukenndum hugsunum gagnvart þroska barns síns eftir útskrift þess af nýburagjörgæslu, auk þess að leita reglulega eftir einkennum um þroska- eða heilsufarsvanda hjá barninu, sem gat haft áhrif á hlutverk þeirra sem umönnunaraðili þess (Al Maghaireh o.fl., 2016).

Í rannsókn þar sem foreldrar fengu tækifæri til að taka þátt í umönnun barna sinna og þar sem mæður tóku börn sín í kengúrumeðferð kom í ljós að foreldrar upplifðu minni eða enga breytingu á hlutverki sínu sem foreldrar. Rannsakendur töldu það stafa af því að foreldrum leið að jafnaði ekki eins og að þeir væru gagnslausir eða hjálparvana ef þeir gátu tekið þátt í umönnun barna sinna á nýburagjörgæslunni. Það að verja tíma með börnum sínum gerði því foreldrunum kleift að aðlagast betur hinu nýja foreldrahlutverki (Heinemann o.fl., 2013).

### **Fjölskyldumiðuð hjúkrun á nýburagjörgæslu**

Í barnahjúkrun hefur hugtakið, fjölskyldumiðuð hjúkrun (e. family-centered care), mikið verið notað en nákvæm skilgreining á hugtakinu virðist þó vera vandfundin (Shields, 2015). Samkvæmt Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) er hægt að nýta fjölskyldumiðuða hjúkrun fyrir allar gerðir sjúklingahópa, á öllum aldri. Í skilgreiningu stofnunarinnar á hugtakinu kemur m.a. fram að fjölskyldumiðuð hjúkrun sé aðferð, sem er

notuð við skipulagningu, veitingu og mat á heilbrigðisþjónustu og byggist á gagnkvæmum hagsmunum og samvinnu heilbrigðisstarfsfólks, sjúklings og fjölskyldu hans (Institute for Patient- and Family-Centered Care, e.d.). Shields, Pratt og Hunter (2006) gerðu samantekt á eigindlegum rannsóknum um fjölskyldumiðaða hjúkrun á barnaspítölum og útbjuggu í kjölfarið eigin skilgreiningu á hugtakinu. Samkvæmt þeim er fjölskyldumiðuð hjúkrun aðferð, til að annast barn og fjölskyldu þess, sem tryggir að veitt meðferð sé sniðin að allri fjölskyldunni og að allir meðlimir fjölskyldunnar séu meðferðarþegar.

Þó óljóst sé hver opinber skilgreining á hugtakinu er þá virðist sem að þeir aðilar og samtök sem komið hafa fram með slíkar skilgreiningar séu sammála um hver megin grundvallaratriði fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar eru. Samkvæmt þeim eru sameiginleg undirstöðuatriði m.a. opin, hlutlaus og fordómalaus samskipti, þar sem meðferðarsamband byggist á virðingu fyrir fjölbreytileika, menningar- og tungumálahefðum og óskum skjólstæðinga varðandi eigin meðferð. Einnig að veitt meðferð eigi að vera í samræmi við þarfir, styrkleika, gildi og getu þeirra sem hana þiggur og að fjölskylda taki þátt upp að því marki sem óskað er eftir. Að lokum ætti meðferð að vera sniðin að samfélagslegum þörfum barnsins, þ.e.a.s. að skipulagning meðferðar sé framkvæmd m.t.t. fjölskyldu, heimilis, skóla, tómsunda og lífsgæða barnsins og að sveigjanleiki sé varðandi skipulagningu og útkomu meðferðarinnar (Kuo o.fl., 2012).

Notagildi fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar í umönnun skjólstæðinga á nýburagjörgæslum hefur í auknu mæli sýnt fram á góð áhrif á bæði börn og foreldra og nýtist til þess að mæta þroskaþörfum ung barnanna og einnig til þess að foreldrarnir geti tekið þátt í umönnun þeirra. En þrátt fyrir aukna notkun aðferðarinnar er enn umræða um hvort henni sé beitt á árangursríkan máta og um hvert gagn hennar sé (Serlachius o.fl., 2018; Shields, 2015). Tvær nýlegar rannsóknir sýndu báðar fram á erfiðar upplifanir foreldra af dvöl sinni á nýburagjörgæslum þar sem fjölskyldumiðuð hjúkrun átti að vera höfð að leiðarljósi (Finlayson o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018). Fyrri rannsóknin var eigindleg rannsókn á stórrí nýburagjörgæslu í Nýja-Sjálandi þar sem metin var upplifun foreldra af því að fá fjölskyldumiðaða hjúkrun. Tekin voru viðtöl við innritun á deildina og svo aftur við útskrift og tóku alls 83 foreldrar þátt, sem áttu fyrirbura eða nýbura sem kröfðust innlagnar á nýburagjörgæslu. Niðurstöður sýndu fram á þrjú meginþemu, þau voru skerðing á valdi (e. disempowerment), stigveldi (e. hierarchy) og feður sem aukahlutverk (e. fathers' peripheral role) (Serlachius o.fl., 2018). Hin rannsóknin var bresk eigindleg rannsókn sem sýndi áþekkar niðurstöður. Rannsakaðar voru upplifanir mæðra á þremur mismunandi nýburagjörgæslum með fjölskyldumiðaðri hjúkrun. Tekin voru viðtöl við tólf mæður sem áttu það sameiginlegt

að eiga innlagða fyrirbura, fædda eftir 25-31 vikna meðgöngu, og áttu þær allar maka sem vörðu tíma með þeim á deildunum. Umræddar deildir buðu ekki upp á þann möguleika að foreldrar dveldu yfir nótt með börnum sínum, nema í örfáa daga til þess að undirbúa útskrift. Mæður rannsóknarinnar voru sammála um að þær áttu í erfiðleikum með að finna sitt hlutverk (e. find their place) innan nýburagjörgæslunnar og var það meginþemað í niðurstöðunum. Allar mæðurnar fundu fyrir vonbrigðum yfir að hafa ekki getað upplifað eðlilegt móðurhlutverk, eftir að hafa fengið það hlutverk í hendurnar tveimur til þremur mánuðum fyrr en þær bjuggust við og upplifðu margar mæður útilokunar tilfinningu eða ferringu (e. alienation) frá hlutverkinu, þar sem þær gátu ekki uppfyllt væntingar sínar til þess, við þær aðstæður sem voru á nýburagjörgæslu (Finlayson o.fl., 2014).

Nýburagjörgæslur beggja rannsóknanna buðu allar upp á ótakmarkaðan aðgang fyrir foreldra að deildunum, eins og er í samræmi við aðferðafræði fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar en ekki var aðstaða fyrir foreldrana til að dvelja yfir nótt (Finlayson o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018). Hið ótakmarkaða aðgengi virtist þó ekki verða til þess að mæður þróuðu frekar með sér náin tengsl við börn sín eða upplifðu sig sem virka þátttakendur í umsjá barnsins, sérstaklega fyrst um sinn, í upphafi dvalar á deildunum og á meðan börn þeirra lágu í hitakössum (Finlayson o.fl., 2014). Þá kom fram að aðgengi fyrir feður á nýburagjörgæslunni væri ábótavant en bæði mæður og feður höfðu orð á því að feður væru í aukahlutverki á nýburagjörgæslunni. Foreldrum fannst umhverfið á deildinni hreinlega ekki gera ráð fyrir veru feðra þar og vantaði alveg nauðsynlega aðstöðu og rými handa þeim. Þá var áhugavert hve margar mæður töluðu um að þeim fannst fara illa um feður á deildinni og að þeir virtust utangátta þar, þrátt fyrir að vera megin uppspretta stuðnings fyrir mæðurnar. Að sama skapi ræddu nokkrir feður um mikilvægi þess að styðja við maka sinn og að lélegt aðgengi fyrir þá á nýburagjörgæslunni hefði gert þeim erfitt fyrir í því hlutverki (Serlachius o.fl., 2018).

Valdaójafnvægi kom einnig skýrt fram í upplifunum foreldra beggja rannsóknanna. Til að mynda sögðust margar mæðranna ekki hafa verið í ástandi til samvinnu við heilbrigðisstarfsfólkið fyrstu dagana eftir innlögn og þá vísitandi látið starfsfólkið um ákvarðanatökur í meðferð barna sinna. Hins vegar, eftir því sem dvöl þeirra lengdist á deildunum, fannst mörgum þeirra erfitt að leiðrétta það valdaójafnvægi sem varð til við það að gefa starfsfólkinu stjórnina í upphafi. Enn fremur leið sumum mæðrum útskúfuðum og gagnslausum eftir samskipti sín við starfsfólkið, sem hafði áhrif á tengslamyndum þeirra við börn sín (Finlayson o.fl., 2014). Bæði mæður og feður upplifðu einnig stigveldi eða valdaskiptingu milli sín og starfsfólks deildarinnar. Mörgum foreldrum leið eins og þeir væru

byrði á starfsfólkinu eða eins og þeir væru að trufla starfsfólkið að störfum, sem leiddi til þess að foreldrarnir kunnu ekki við að spyrja spurninga eða biðja um hjálp (Serlachius o.fl., 2018).

Samkvæmt annarri rannsókninni héldust sumar mæðranna í undirgefnu hlutverki gagnvart starfsfólkinu allan tímann á meðan á dvöl barns þeirra á nýburagjörgæslu stóð, á meðan aðrar mæður lögðu sig fram við að afla upplýsinga um börn sín og létu í sér heyra ef skoðanir þeirra voru ekki virtar. Það að þær reyndu að leiðrétta valdaójafnvægið, með það í hyggju að taka meiri ábyrgð á meðferð barna sinna, gat hins vegar leitt til erfiðleika í samskiptum við hjúkrunarfræðinga og starfsfólk í stað samvinnu, þó að í öðrum tilfellum gæfi það mæðrunum meira sjálfsöryggi. Þá áttu sumar þeirra í erfiðleikum við að tjá tilfinningar sínar, á borð við gremju, vonbrigði og reiði, af ótta við að samskipti þeirra við hjúkrunarfræðinginn myndu skapa ósætti, endurspegla þær í neikvæðu ljósi sem mæður eða hafa áhrif á meðferð barnsins þeirra (Finlayson o.fl., 2014). Að sama skapi upplifðu foreldrarnir í rannsókn Serlachius og féлага (2018) einnig skerðingu á valdi í hlutverkum sínum sem umönnunaraðilar barnsins vegna þess hve litla stjórn þeir höfðu á aðstæðum, t.d. í atvikum þar sem þeir gátu ekki verið hjá barninu, ekki var ráðfært við þá varðandi meðferð þess eða þeir einfaldlega áhorfendur að meðferðinni. Mörgum foreldrum fannst þá streituvaldandi að geta ekki fengið að lesa sjúkraskrár barna sinna, þrátt fyrir að vera lögráðamenn barnsins, og að þeir hefðu haft þörf fyrir meiri upplýsingagjöf. Þessir foreldrar töldu að meiri upplýsingagjöf og að fá að taka virkan þátt í umönnun barnsins gæfi þeim tilfinningu um betri stjórn og minni kvíða í annars afar streituvaldandi umhverfi nýburagjörgæslunnar.

Flestar mæður eiga það sameiginlegt að verja löngum stundum við stæði barnsins síns á nýburagjörgæslum, í rannsókn Finlayson og féлага (2014) fannst mörgum mæðrum hljóðin og blikkandi ljósin í umhverfinu og tækjabúnaði streituvaldandi, sérstaklega ef þeim höfðu ekki verið veittar nægar upplýsingar um þýðingu þeirra. Lýsti ein móðir aðstæðum þar sem henni fannst streituvaldandi að starfsfólk brygðist ekki við viðvörunarbjöllum í tækjabúnaði, á meðan önnur lýsti því að eftir að hún lærði á tækjabúnaðinn að þá einbeitti hún sér of mikið að honum og minna að barninu.

Mæður rannsóknarinnar sögðust einnig fylgjast grannt með starfsfólkinu og sögðust taka eftir því ef einstaka hjúkrunarfræðingar sinntu börnum sínum misvel og jafnvel treystu einhverjum þeirra minna en öðrum. Þá lýstu mæður einnig atvikum þar sem þeim fannst barn sitt vanrækt eða atvikum þar sem umönnun hafi verið veitt barni þeirra án þeirra samþykkis, t.d. þegar móðir kom að barni sínu einu og grátandi á deildinni eða þegar önnur komst að því að barn hennar hefði verið sett í sitt fyrsta bað án þess að hún væri viðstödd. Einnig gat það

valdið mæðrum viðvarandi streitu þegar þær upplifðu skapraun gagnvart ákveðnum hjúkrunarfræðingum, eins og ein móðir sem lýsti tilraunum sínum til að byggja upp samband sitt við ákveðna hjúkrunarfræðinga, sem ítrekað vísuðu áhyggjum hennar á bug eða svöruðu ekki spurningum hennar (Finlayson o.fl., 2014). Rannsókn Serlachius og féлага (2018) sýndi einnig að foreldrar upplifðu sumir hverjir starfsfólkið sem hliðverði (e. gatekeepers) vegna þess að þeir þurftu að biðja það leyfis til að skoða sjúkragögn barna sinna. Í nokkrum tilvikum hlutu foreldrar skammir fyrir að snerta börn sín án leyfis. Þá lýstu foreldrar einnig atvikum þar sem þeir höfðu óskað þess að fá að annast barn sitt sjálfir en komust svo að því að starfsmaður hefði nú þegar lokið aðhlyningunni fyrir þá. Sem dæmi nefndi einn faðir að móðir barns þeirra, sem hafði fyrir miklar áhyggjur af brjóstamjólkurframleiðslu sinni, hefði eytt tíma í að pumpa brjóstamjólki til að gefa barni sínu en svo komið á deildina og þá verið tilkynnt að búið væri að gefa barninu. Atvik sem þessi voru foreldrum streituvaldandi, lét þeim líða eins og að þau fáu umönnunarstörf sem þeir gætu sinnt fyrir börnin sín væru tekin af þeim og fannst þeim þá einnig þörf fyrir að fá aukinn tilgang í umönnun barna sinna.

Að lokum voru allar mæðurnar í rannsókn Finlayson og féлага (2014) sammála um að sá þáttur sem olli þeim mestu uppnámi, í upplifun sinni af fjölskyldumiðaðri hjúkrun, hafi verið hve mikið ósamræmi var á milli starfsfólks og milli þeirrar þjónustu sem þær fengu. Mæðurnar upplifðu sig sem vanhæfar, einfaldar og vanvitar þegar þær hlutu gagnrýni fyrir sínar aðferðir við að hugsa um börn sín eða fengu misvísandi ráð frá mismunandi hjúkrunarfræðingum. Til að mynda voru sumir hjúkrunarfræðingar jákvæðir gangvart því að aðstoða eina móðurina við kengúromeðferð á meðan einn hjúkrunarfræðinganna neitaði móðurinni um það og sagði barnið betur geymt í vöggunni sinni. Sumar mæðurnar töldu að mismunurinn á milli hjúkrunarfræðinganna, stafaði af því hve mismunandi aldur þeirra væri eða magn starfsreynslu.

Niðurstöður þessara tveggja rannsókna endurspeglu áhyggjur Shields (2015) um hvort að aðferðir fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar yfir höfuð virki en hún telur að engar haldbærar sannanir séu fyrir gagnsemi fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar og að niðurstöður eigindlegra rannsókna um efnið dragi fram ófagra mynd af því hvernig aðferðinni sé beitt. Á sama tíma telur Cockcroft (2011) að sé fjölskyldumiðaðri hjúkrun beitt á viðeigandi máta geti hún dregið úr þeim áhrifum sem erfið dvöl á nýburagjörgæslu hefur í för með sér og haft langvarandi góð áhrif í kjölfarið. Hún telur að ef stofnanir myndu samræmast um árangursríkustu aðferðirnar og skapa sameiginleg fyrirmæli um beitingu hennar myndi það auka árangur á notkun aðferðarinnar.

### Foreldrar sem umönnunaraðilar á nýburagjörgæslum

Það getur valdið foreldrum mikilli vanlíðan að fá ekki að þeirra mati að taka nægilegan þátt í meðferð barns síns (Finlayson o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018). Til að bæta úr því og til að gera foreldrum kleift að taka meiri þátt í meðferð barna sinna hefur aðferðafræði fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar verið innleidd í auknu mæli á nýburagjörgæslur (Gooding o.fl., 2011; O'Brien o.fl., 2013).

Kanadískt teymi heilbrigðisstarfsmanna á nýburagjörgæslu þróuðu sína eigin aðferðafræði, byggða á fjölskyldumiðaðri hjúkrun, þar sem foreldrar eru virkir þátttakendur í meðferð barna sinna. Þeir telja að markmið þess að láta foreldra annast sín eigin börn á nýburagjörgæslum (e. care-by-parent models) sé að bæta gæði, samfellu og stöðugleika umönnunarinnar sem barnið hlýtur. Þeirra aðferðafræði kallast *Family Integrated Care* og samkvæmt henni ættu foreldrar að fá að taka þátt í umönnun barns síns eins fljótt og hægt er eftir innlögn á nýburagjörgæslu. Foreldrar veita þá sjálfir barni sínu umönnun á borð við að næra, baða, klæða, skipta á bleyjum, veita kengúrumeðferð og gefa lyf um munn á meðan hjúkrunarfræðingar eða annað starfsfólk sinnir sérhæfðri meðferð á borð við lyfjagjöf í æð. Hjúkrunarfræðingur ber einnig ávallt ábyrgð á meðferð barnsins, hefur yfirsýn og er foreldrum innan handar. Foreldrar fá einnig stuðning og fræðslu og fá þannig að vera vel upplýstir um heilsufarslegt ástand barns síns, sem gerir þeim kleift að taka þátt í ákvarðanatöku varðandi meðferð þess (Lee og O'Brien, 2014; O'Brien o.fl., 2013).

Sænsk rannsókn mat upplifanir foreldra einstaklega mikilla fyrirbura á því að eiga kost á að dvelja hjá og taka þátt í meðferð barna sinna á nýburagjörgæslu. Hún sýndi fram á að þátttaka foreldranna hafði valdeflandi áhrif á þá, styrkti þá í foreldrahlutverkinu auk þess sem það hafði hvetjandi áhrif á foreldrana til að dvelja hjá barni sínu. Þá var kengúrumeðferð sérstaklega valdeflandi fyrir mæður (Heinemann o.fl., 2013). Rannsókn O'Brien og samstarfsfélaga (2013) sem mat áhrif Family Integrated Care aðferðafræðinnar á börn og foreldra þeirra á nýburagjörgæslunni sýndi einnig jákvæðar niðurstöður. Þegar foreldrar voru vanir að annast barn sitt gat það auðveldað þeim heimferð af deildinni, þar sem foreldrarnir voru betur undirbúnir fyrir að sinna barni sínu heima fyrir. Rannsóknin sýndi einnig fram á að þátttaka foreldra í umönnun barns gat dregið úr streitu og kvíða þeirra og haft jákvæð áhrif á brjóstgjöf. Hún sýndi einnig fram á að börn sem hlutu meiri umönnun frá foreldrum sínum voru líklegri til að þyngjast betur, liggja styttra inni og voru ólíklegri til að leggjast aftur inn á nýburagjörgæslu eftir útskrift (Lee og O'Brien, 2014; O'Brien o.fl., 2013).

### **Fjölskylduherbergi á nýburagjörgæslum**

Þegar barn fæðist í heiminn eru fyrstu dagarnir og vikurnar mikilvægur tími þar sem foreldrar tengjast barninu sínu tilfinningaböndum, kynnast því og læra inn á það. Það getur þess vegna verið ákaflega erfið reynsla fyrir foreldra þegar nýfætt barn þeirra þarfnast gjörgæslumeðferðar en þessi reynsla verður enn erfiðari fái foreldrarnir ekki að dvelja með barninu sínu á meðan á innlögn stendur. Samkvæmt tilmælum WHO, um hvernig sjúkrahús geti boðið upp á barnvæna starfsemi (e. baby-friendly hospital) sem stuðli að árangursríkri brjóstgjöf, eiga spítalar að bjóða upp á aðstöðu þar sem foreldrar geta dvalið án aðskilnaðar með börnum sínum, allan sólarhringinn. Börn eiga rétt á því að vera í umsjá foreldra sinna og að foreldrarnir séu þeirra helstu umönnunaraðilar, sömuleiðis er það réttur foreldra að fá að annast barnið sitt. Slíkt eru mannréttindi sem hafa verið rituð í sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna, þrátt fyrir það upplifa margir foreldrar barna á nýburagjörgæslum víðsvegar í heiminum að þeir eigi ekki möguleika á að vera helstu umönnunaraðilar barnsins nema á daginn (United Nations - Human Rights, 1989; Wigert, Berg og Hellström, 2010; World Health Organization og UNICEF, 2009).

Rannsókn sem unnin var í Svíþjóð leiddi þá í ljós að ef foreldrum bauðst að gista með barni sínu á nýburagjörgæslu þá þáðu þeir það undantekningarlaust, rannsóknin sýndi einnig að þeir foreldrar sem fengu að gista með barni sínu vörðu mun meiri tíma með því heldur en þeir foreldrar sem ekki gátu gist með barni sínu. Flestir foreldranna fundu fyrir löngun til þess að vera hjá barni sínu dag sem nóttu en töldu þeir það vera hluta af því að vera foreldri barnsins. Jafnframt var ástand barnsins einnig ástæða þess að foreldrar vildu geta verið hjá barninu, eins mikið og þeir sjálfir kusu, án hindrana. Það má því segja að aðstæður sumra nýburagjörgæslna, þar sem ekki er möguleiki fyrir foreldra að gista með börnum sínum, stangist á við skyldur þeirra sem foreldrar (Wigert, Berg og Hellström, 2010).

Í rannsóknnum, þar sem athugað var hvað fjölskylduherbergi (e. single family room) og dvöl foreldra með börnum á nýburagjörgæslum hafa fram yfir opin gjörgæslurými, kom m.a. í ljós að í fjölskylduherbergjunum var mun minni umgangur og þar með minni hávaði en í opnu rými (Domanico, Davis, Coleman og Davis, 2011; Heinemann o.fl., 2013). Mikilvægt er fyrir veik börn og þá sérstaklega fyrirbura að vera í rólegu umhverfi en ljós og hávaði er mikið áreiti sem getur verið streituvaldandi fyrir ungbörn. Þá voru það einnig niðurstöður rannsókna að þær mæður sem fengu að gista með börnum sínum í fjölskylduherbergi upplifðu árangursríkari brjóstgjöf heldur en þær mæður sem ekki fengu að gista með börnum sínum (Domanico o.fl., 2011). Einnig greindu foreldrar sem gistu með börnum sínum frá því að taka börnin reglulega í kengúrumeðferðir og tengdust þeir börnum sínum tilfinningaböndum fyrir



heldur en þeir foreldrar sem ekki gistu með börnum sínum (Domanico o.fl., 2011; Heinemann o.fl., 2013).

Nærvera barns við foreldra, árangursrík brjóstgjöf og regluleg kengúrumeðferð eru allt þættir sem haldast í hendur og verða til þess að börn geta útskrifast fyrir af sjúkrahúsi heldur en ella. Auk þess sýndu niðurstöður rannsóknar Domanico og féлага (2011) fram á að börnin sem dvöldu í fjölskylduherbergjum voru líklegri til að hætta fyrir á öndunaraðstoð, taka færri öndunarhlé, fá sjaldnar sýkingar og losna fyrir við næringu í æð en börnin sem dvöldust í opnu gjörgæslurými.

Að lokum sýndi ein rannsókn fram á að nýburagjörgæslur sem buðu upp á fjölskylduherbergi voru ekki einungis líklegri til að geta veitt foreldrum og börnum þeirra upp á meira næði og aukna nærveru heldur voru þær gjörgæslur einnig kostnaðarminni í rekstri, með aukna starfsánægju og minni streitu hjá starfsfólki deildarinnar (Harris, Shepley, White, Kolberg og Harrell, 2006).

## **Samantekt**

Flókið ferli fer af stað þegar barn kemur í heiminn eftir of stutta meðgöngu eða þegar barn fæðist veikt og margir þættir sem huga þarf að. Veröld foreldra umturnast á stuttum tíma og þurfa þeir að aðlagast nýju hlutverki sem foreldrar barns á nýburagjörgæslu. Foreldrarnir þurfa að takast á við sínar eigin tilfinningar sem vakna upp í ferlinu ásamt því að vera til staðar fyrir barnið sitt á viðkvæmum tíma í lífi þess (Al Maghaireh o.fl., 2016; Heidari, 2013).

Starfsfólk nýburagjörgæslunnar gegnir veigamiklu hlutverki þegar kemur að umönnun og meðferðum fyrirbura og veikra nýbura og eru foreldrunum oft á tíðum nauðsynlegur stuðningur í gegnum erfiða tíma. Miklu máli skiptir að foreldrar séu virkir meðferðaraðilar í umönnun barnsins síns þar sem sýnt hefur verið fram á að barnið dafnar betur ef það hefur nærveru foreldra sinna og aukin nærvera auðveldar foreldrum að takast á við þessa erfiðu reynslu (Heinemann o.fl., 2013; O'Brien, 2013; Tandberg o.fl., 2013).

## Umræður

Í þessum kafla munu höfundar fara yfir helstu atriði sem komið hafa fram í heimildasamantektinni og leggja á þau sitt mat. Höfundar fjalla einnig um hvaða gildi þeir telja heimildasamantektina hafa fyrir hjúkrunarfræði, ásamt því að setja fram sínar hugmyndir um hverju þurfi að huga að varðandi upplifun og þarfir foreldra þeirra barna sem leggjast inn á nýburagjörgæslu. Í lok kaflans er síðan stutt samantekt.

### Umræður höfunda um upplifun foreldra á nýburagjörgæslum

Höfundar völdu að fjalla um upplifanir foreldra af dvöl með barni sínu á nýburagjörgæslu bæði vegna reynslu frá eigin hendi en einnig vegna mikils áhuga höfunda á viðfangsefninu. Báðir höfundar eru foreldrar og hafa upplifað að sjá barn sitt þurfa meðferð á sjúkrahúsi á fyrstu vikum ævi þess og geta því upp að vissu marki sett sig í spor þeirra foreldra sem ganga í gegnum slíka reynslu. Óhætt er að fullyrða að blessunarlega hafi ekki allir hjúkrunarfræðingar sem starfa á nýburagjörgæslum eða með foreldrum veikra barna slíka reynslu á bakinu og geta því mögulega ekki fyllilega sett sig í þeirra spor. Tilgangur okkar með þessari heimildasamantekt var því að opna þessa umræðu til að vekja fagfólk til umhugsunar um þá upplifun sem foreldrar ganga í gegnum, sem getur reynst þeim erfið bæði andlega og líkamlega. Tilgangur okkar var einnig að vekja athygli á hvernig fagfólk geti auðveldað foreldrum að takast á við þessa reynslu (Al Maghaireh o.fl., 2016, Finlayson o.fl., 2014, Heidari o.fl., 2013, O'Brien o.fl., 2013).

Höfundum kom ekki á óvart að fjöldi rannsókna frá undanförunum árum hafa sýnt að upplifanir foreldra af því að barn þeirra leggist inn á nýburagjörgæslu séu flóknar og margþættar. Til að mynda tjáðu foreldrar í rannsóknum sem fjallað var um í þessari heimildasamantekt að þeir hefðu fundið fyrir tilfinningum á borð við streitu, álag, kvíða, ótta, óvissu, vonleysi, vanmáttarkennd, sektarkennd, sorg, eirðarleysi, skömm, einangrun, gremju, reiði o.fl., ásamt sálrænum kvillum eins og aðskilnaðarkvíða, grátköstum, þráhyggju og þunglyndi. Einnig sýndu rannsóknirnar að þetta andlega álag hafði stundum í för með sér líkamlega kvilla á borð við svefnleysi, erfiðleika við brjóstagjöf, auknar blæðingar tengdar fæðingunni o.fl. (Al Maghaireh o.fl., 2016; Finlayson o.fl., 2014; Heidari o.fl., 2012; Heidari o.fl., 2013). Höfundar ímynda sér að slíkir andlegir og líkamlegir erfiðleikar geri aðstæður enn verri í þeim tilvikum þar sem mæður eru enn að jafna sig eftir fæðingu eða keisara, þar sem léleg aðstaða er fyrir foreldra til að dvelja á deildunum yfir daginn og/eða þar sem engin eða léleg aðstaða er fyrir þá til að sofa á deildinni. Til að mynda er ekki aðstaða fyrir foreldra

til að dvelja með börnum sínum allan sólarhringinn á vökudeild Landspítalans (Landspítali, e.d.b). Því teljum við afar mikilvægt að nýburagjörgæsludeildir séu í stakk búna til að veita foreldrum þjónustu sem kemur einnig til móts við þarfir þeirra en ekki einungis þarfir barna þeirra. Í mörgum rannsóknunum var það þáttur í vanlíðan foreldranna að þeim fannst þeir ekki nægilega vel upplýstir um aðstæður og ástand barna sinna en að mati höfunda er hlutur eins og aukin upplýsingagjöf til foreldra eitthvað sem auðvelt væri að innleiða í verklag á nýburagjörgæslum til að bæta líðan foreldranna (Al Maghaireh o.fl., 2016; Finlayson o.fl., 2014; Heinemann o.fl., 2013; Ladani o.fl., 2017; Sawyer o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018).

Hægt er að finna sjúkrahús víðsvegar í heiminum sem fullyrða að þau fylgi aðferðafræði fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar, þ.m.t. Landspítalann en mismunandi virðist vera hvernig aðferðafræðinni er framfylgt eftir sjúkrastofnunum. Höfundum kom á óvart að það virðist ekkert ákveðið verklag þurfa að vera til þess að sjúkrahús geti kallað sig fjölskyldumiðað, annað en að fjölskylda sé höfð með í ráðum varðandi meðferð sjúklinga (Cockcroft, 2011; Landspítali, e.d.b; Shields o.fl., 2006; Shields, 2015). Það fylgir þó aðferðafræði fjölskyldumiðaðrar hjúkrunar að gera foreldrum kleift að vera þátttakendur í meðferð og umönnun barna sinna. Það kom höfundum á óvart að þrátt fyrir að sú aðferðafræði væri í gildi á nýburagjörgæslunum sýndu niðurstöður rannsókna þaðan að upplifanir foreldranna voru að þeim fannst þeir ekki fá að taka nægilega mikinn þátt í meðferð barns síns, annað hvort vegna aðstöðunnar á deildinni eða samskipta við starfsfólkið. Niðurstöðurnar sýndu einnig að sú litla þátttaka var það sem olli hvað mestri vanlíðan hjá foreldrunum (Finlayson o.fl., 2014; Serlachius o.fl., 2018).

Hin kanadíska *Family Integrated Care* aðferð O'Brien og samstarfsfélaga (2013) gefur foreldrum kost á að vera aðal umönnunaraðilar barns síns og virkir þátttakendur í meðferð þess. Foreldrarnir hljóta reglulega fræðslu frá ýmist hjúkrunarfræðingum eða öðrum aðilum þverfagslegs teymis nýburagjörgæslunnar, til dæmis brjóstagjafaráðgjafa eða næringarfræðingi. Hjúkrunarfræðingar kenna foreldrum einnig hvernig þeir geta séð um nánast alla aðhlyningu tengda barninu í nýburagjörgæsluumhverfinu, á borð við að næra, baða, klæða og veita því kengúrumeðferðað, að undanskildum lyfja- og næringargjöfum í æð. Í ljós hefur komið að aukin þátttaka foreldra í meðferð barna sinna á nýburagjörgæslum bæti bæði líðan foreldra og horfur ungbarnanna. Það er því óhætt að fullyrða að ef foreldrar geta dvalið hjá börnum sínum allan sólarhringinn gefur það þeim tækifæri til að sinna barni sínu enn betur vegna aukinnar nærveru (Domanico o.fl., 2011, Heinemann o.fl., 2013; O'Brien o.fl., 2013, Oras o.fl., 2016; Rasul o.fl., 2017; Silva o.fl., 2016).

Því teljum við að fyrirkomulag í líkingu við *Family Integrated Care* aðferðina ásamt því að foreldrum sé gert kleift að dvelja allan sólarhringinn með barni sínu á nýburagjörgæslum sé heillavænlegast, bæði fyrir foreldra og börn. Í okkar framtíðarsýn fyrir nýburagjörgæslur gætu foreldrar fengið sem mestan stuðning frá starfsfólki, með því að fá góða fræðslu og handleiðslu og gætu þannig tekið þátt af öryggi í meðferð barns síns og verið aðal umönnunaraðilar þess. Vökudeildin hérlendis stuðlar að brjóstagjöf og kengúrumeðferð ásamt því að veita fjölskyldumiðaða hjúkrun en spítalinn býður ekki upp á þann kost að foreldrar dvelji hjá börnum sínum yfir nótt (Félag fyrirburaforeldra, e.d.b). Því spyrja höfundar sig hvort framkvæmdir að uppbyggingu nýs Landspítala við Hringbraut gætu ekki tekið mið að innleiðingu fjölskylduherbergja á vökudeild spítalans til að bæta þjónustu hans enn frekar.

### **Samantekt**

Að mati höfunda varpar heimildasamantekt þessi ljósi á upplifanir foreldra af því að eignast barn sem leggjast þurfa inn á vökudeild og hefur þannig fræðslugildi fyrir hjúkrunarfræðinga sem starfa með foreldrum fyrirbura og/eða veikra barna. Ljóst er að foreldrar ganga í gegnum erfiða reynslu, oft bæði líkamlega og andlega, við að horfa upp á barn sitt leggjast inn á nýburagjörgæslu og því telja höfundar mikilvægt að verklag á nýburagjörgæslum taki mið af þörfum foreldranna ekki síður en þörfum barnanna sjálfra. Rannsóknir hafa sýnt að mögulega sé hægt að bæta upplifanir foreldra og horfur barnanna með því að gera þeim kleift að dvelja saman í fjölskylduherbergi allan sólarhringinn, þar sem foreldrar fá fræðslu og taka sem mestan þátt í meðferð barna sinna undir handleiðslu hjúkrunarfræðinga. Það er ósk höfunda að sjá það fyrirkomulag innleitt á vökudeild Landspítalans.

## Lokaorð

Það er erfið reynsla fyrir foreldra þegar barn þeirra leggst inn á nýburagjörgæslu og upplifa flestir erfiðar tilfinningar sem geta fylgt þeim í langan tíma eftir dvölinu. Foreldrar eru óvænt komnir í nýtt hlutverk sem foreldrar barns á nýburagjörgæslu og þurfa að takast á við sínar eigin tilfinningar ásamt því að vera til staðar fyrir barnið sitt. Þættir sem þarf að huga að eru margir og er mikilvægt að starfsfólk nýburagjörgæslna sé meðvitað um helstu þarfir foreldranna á meðan á dvöl þeirra stendur. Samkvæmt niðurstöðum rannsókna sem fjallað var um í þessari heimildasamantekt getur starfsfólkið átt stóran þátt í að bæta líðan foreldranna og þar með gert reynsluna auðveldari. Mikilvægt er að starfsfólkið veiti foreldrum fullnægjandi upplýsingar um ástand og meðferð barns þeirra og gefi þeim möguleika á að vera virkir þátttakendur í umönnun þess.

Niðurstöður rannsókna leiddu einnig í ljós að þeir foreldrar sem eiga kost á að dvelja með barni sínu á nýburagjörgæslu eiga jákvæðari upplifun af ferlinu heldur en aðrir foreldrar, þeir verja lengri tíma með barni sínu og eru virkari þátttakendur í meðferð þess, sem bætir líðan þeirra og barnsins. Niðurstöður sýndu auk þess að mikilvægt er að starfsfólk sé vakandi fyrir þörf mæðra fyrir fræðslu um brjóstgjöf, veiti fræðsluna, hvetji mæður til að hafa börn sín á brjósti og veiti jafnvel eftirfylgni eftir útskrift. Enn fremur væri æskilegt að kengúrameðferð væri kynnt fyrir öllum foreldrum inniliggjandi barna og ætti meðferðin að vera stöðluð meðferð innan veggja nýburagjörgæslna. Mikilvægt er að starfsfólk sé vakandi fyrir þessum þáttum og hvetji foreldra til þess að dvelja með barni sínu ef aðstæður leyfa. Sé gætt að öllum þessum þáttum getur það orðið til þess að bæta líðan foreldra og nýja barnsins, tengslamyndun styrkist, barn útskrifist fyrr af sjúkrahúsi og foreldrar eigi ánægjulegri reynslu af dvölinni í heild sinni. Höfundar telja að innleiðing fjölskylduherbergja, þar sem foreldrar geta dvalið með börnum sínum allan sólarhringinn, á vökudeild Landspítalans myndi bæta enn betur þjónustu íslensku nýburagjörgæslunnar við bæði foreldra og börn þeirra.

### Heimildaskrá

- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chan, C. M., Piaw, C. Y. og Al Kawafha, M. M. (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 2745-2756. doi:10.1111/jocn.13259
- Ása Unnur Bergmann og Þórður Þórkelsson. (2017). Mat á gulu hjá nýburum – áreiðanleiki blossamæla. *Ljósmaðrablaðið*, 22-24. Sótt af <https://www.hirsli.lsh.is/bitstream/handle/2336/620619/Mat%20%C3%A1%20gulu%20....pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ballantyne, M., Orava, T., Bernardo, S., McPherson, A. C., Church, P. og Fehlings, D. (2017). Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: A scoping review. *Child: Care, Health & Development*, 43(6), 783-796. doi:10.1111/cch.12458
- Baylis, R., Ewald, U., Gradin, M., Nyqvist, K. H., Rubertsson, C. og Blomqvist, Y. T. (2014). First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 103(10), 1045. Sótt af <http://lup.lub.lu.se/record/de8dd8ad-0035-4ef3-a02d-805bbfae9777>
- Blencowe, H., Cousens, S., Chou, D., Ostergaard, M., Say, L., Moller, A., ... Lawn, J. (2013). Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health*, 10(1). doi:10.1186/1742-4755-10-S1-S2
- Roberts, J., Brown, J., Medley, N. og Dalziel, S. R. (2017). Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). doi: 10.1002/14651858.CD004454.pub2
- Cockcroft, S. (2011). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*, 18(3), 105-110. doi:10.1016/j.jnn.2011.07.008
- Cong, X., Ludington-Hoe, S. M. og Walsh, S. (2011). Randomized Crossover Trial of Kangaroo Care to Reduce Biobehavioral Pain Responses in Preterm Infants: A Pilot

Study. *Biological Research for Nursing*, 13(2), 204-216.

doi:10.1177/1099800410385839

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. doi:10.1038/jp.2010.120

D'Agostino, J. A., Gerdes, M., Hoffman, C., Manning, L. M., Phalen, A. og Bernbaum, J. (2013). Provider use of corrected age during health supervision visits for premature infants. *Journal of Pediatric Health Care*, 27(3), 172-179.

doi:10.1016/j.pedhc.2011.09.001

Embætti landlæknis. (e.d.). Brjóstagjöf. Sótt af

<https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item25346/Brj%C3%B3stagi%C3%B6f.pdf>

Fallah, S., Chen, X., Lefebvre, D., Kurji, J., Hader, J. og Leeb, K. (2011). Babies Admitted to NICU/ICU: Province of Birth and Mode of Delivery Matter. *Healthcare Quarterly*, 14(2), 16-20. Sótt af

<https://pdfs.semanticscholar.org/9ada/0ef0c11e2f34ff369e4a1b60b93cedbaa252.pdf>

Félag fyrirburaforeldra. (e.d.a). *Fæðingarþyngd*. Sótt af

<http://www.fyrirburar.is/fyrirburar/faedingarthyngd>

Félag fyrirburaforeldra. (e.d.b). *Vökudeild Barnaspítala Hringins*. Sótt af

<http://www.fyrirburar.is/vokudeildin>

Félag fyrirburaforeldra. (e.d.c). *Helstu vandamál fyrirbura á nýburagjörgæslu*. Sótt af

<http://fyrirburar.is/vokudeildin/helstu-vandamal-fyrirbura>

Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F. og Flacking, R. (2014). Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive HealthCare*, 5(3), 119-124. doi:10.1016/j.srhc.2014.06.003

Flynn, A. og Leahy-Warren, P. (2010). Neonatal nurses' knowledge and beliefs regarding kangaroo care with preterm infants in an irish neonatal unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 16(5), 221-228. doi:10.1016/j.jnn.2010.05.008

- Gibbs, B. G., Forste, R. og Lybbert, E. (2018). Breastfeeding, Parenting and Infant Attachment Behaviors. *Maternal and Child Health Journal*, 22(4), 579-588. Sótt af <https://doi.org/10.1007/s10995-018-2427-z>
- Gooding, J. S., Cooper, L.G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L. og Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: Origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20-28.  
doi:10.1053/j.semperi.2010.10.004
- Goldstein, D. N., Kenaley, K. M., Locke, R. og Paul, D. A. (2017). The Joint Effects of Antenatal Steroids and Gestational Age on Improved Outcomes in Neonates. *Maternal Child Health Journal*, 22(21), 384-390. doi 10.1007/s10995-017-2403-z
- Griesmaier, E., Santuari, E., Edlinger, M., Neubauer, V., Waltner-Romen, M. Og Kiechl-Kohlendorfer, U. (2014). Differences in the maturation of amplitude-integrated EEG signals in male and female preterm infants. *Neonatology*, 105(3), 175-181.  
doi:10.1159/000356782
- Gürol, A. og Polat, S. (2012). The Effects of Baby Massage on Attachment between Mothers and their Infants. *Asian nursing research*, 6(1), 35-41. doi:10.1016/j.anr.2012.02.006
- Harris, D.D., Shepley, M.M., White, R.D., Kolberg, K.J.S. og Harrell, J.W. (2006). The impact of single family room design on patients and caregivers: executive summary. *Journal of Perinatology*, 26, S38-S48. doi:10.1038/sj.jp.7211583
- Heidari, H., Hasanpour, M. og Fooladi, M. (2012). The Iranian parents of premature infants in NICU experience stigma of shame. *Medical Archives*, 66(1), 35-40.  
doi:10.5455/medarh.2012.66.35-40
- Heidari, H., Hasanpour, M. og Fooladi, M. (2013). The experiences of parents with infants in neonatal intensive care unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 18(3), 208-213. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3748539/>
- Heinemann, A., Hellström-Westas, L. og Nyqvist, K. H. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102(7), 695-702. doi:10.1111/apa.12267
- Hutchinson, S. W., Spillett, M. A. og Cronin, M. (2012). Parents' Experiences during their Infant's Transition from Neonatal Intensive Care Unit to Home: A Qualitative



- Study. *The Qualitative Report*, 17(12), 1-20. Sótt af <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol17/iss12/1>
- Institute for Patient- and Family-Centered Care. (e.d.). Patient- and Family-Centered Care. Sótt af <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Islami, Z., Fallah, R., Mosavian, T. og Pahlavanzadeh, M. R. (2012). Growth parameters of NICU admitted low birth weight preterm neonates at corrected ages of 6 and 12 month. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 10(5), 459-464. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25246912>
- Jefferies, A. L. (2012). Kangaroo care for the preterm infant and family. *Paediatrics & Child Health*, 17(3), 141-143. doi:10.1093/pch/17.3.141
- Kirk, A. T., Alder, S. C. og King, J. D. (2007). Cue-based oral feeding clinical pathway results in earlier attainment of full oral feeding in premature infants. *Journal of Perinatology*, 27(9), 572-578. doi:10.1038/sj.jp.7211791
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. og Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7
- Ladani, M. T., Abdeyazdan, Z., Sadeghnia, A., Hajiheidari, M. og Hasanzadeh, A. (2017). Comparison of nurses and parents' viewpoints regarding the needs of parents of premature infants in neonatal intensive care units. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(5), 367-371. doi:10.4103/1735-9066.215672
- Landspítali. (e.d.a). *Vökudeild: Nýbura og ungbarnagjörgæsla*. Sótt af <https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/vokudeild-nybura-og-ungbarnagjorgaesla/>
- Landspítali. (e.d.b). *Barnaspítali Hringsins*. Sótt af <https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/barnaspitali-hringsins/>
- Landspítali. (2012). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2011*. Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.

- Landspítali. (2013). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2012*. Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.
- Landspítali. (2014). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2013*. Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson og Gestur I. Pálsson (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.
- Landspítali. (2016). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2014*. Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson, Gestur I. Pálsson og Eva 70 Jónasdóttir (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.
- Landspítali. (2017). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2015*. Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson, Þórður Þórkelsson og Eva Jónasdóttir (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.
- Landspítali. (2018). *Skýrsla frá Fæðingaskráningunni fyrir árið 2016*. Eva Jónasdóttir og Védís Helga Eiríksdóttir (ritstjórar). Reykjavík: Kvenna- og barnasvið Landspítala Háskólasjúkrahúss.
- Lau, Y. Y., Tay, Y. Y., Shah, A. V., Chang, P. og Loh, T. K. (2011). Maintaining Optimal Oxygen Saturation in Premature Infants. *The Permanente Journal*, 15(1),108-113. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3138176/>
- Lee, S. K. og O'Brien, K. (2014). Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*, 186(11), 845-847. doi:<https://doi.org/10.1503/cmaj.130818>
- Louis-Jacques, A. og Stuebe, A. (2018). Long-term maternal benefits of breastfeeding. *Contemporary OB/GYN*, 63(7), 26-29. Sótt af <https://search.proquest.com/docview/2084357765>
- Maastrup, R., Weis, J., Engsig, A. B., Johannsen, K. L. og Zoffmann, V. (2018). 'Now she has become my daughter': Parents' early experiences of skin-to-skin contact with extremely preterm infants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 545-553. doi:10.1111/scs.12478

- McCain, G. (2003). An evidence-based guideline for introducing oral feeding to healthy preterm infants. *Neonatal Network*, 22, 45–50. doi: 10.1891/0730-0832.22.5.45
- Menon, G. og Williams, T. C. (2013). Human milk for preterm infants: Why, what, when and how? *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 98(6), 559-562. doi:10.1136/archdischild-2012-303582
- Nyqvist, K. H., Anderson, G. C., Bergman, N., Cattaneo, A., Charpak, N., Davanzo, R., . . . Widstrom, A. (2010). Towards universal kangaroo mother care: Recommendations and report from the first european conference and seventh international workshop on kangaroo mother care. *Acta Paediatrica*, 99(6), 820-826. doi:10.1111/j.1651-2227.2010.01787.x
- Nyqvist, K. H. (2008). Early attainment of breastfeeding competence in very preterm infants. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 97(6), 776-781. Sótt af <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00810.x>
- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., . . . Lee, S. K. (2013). A pilot cohort analytic study of family integrated care in a canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), S12-. doi:10.1186/1471-2393-13-S1-S12
- Oras, P., Blomqvist, Y. T., Nyqvist, K. H., Gradin, M., Rubertsson, C., Hellström-Westas, L. og Funkquist, E. (2016). Skin-to-skin contact is associated with earlier breastfeeding attainment in preterm infants. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 105, 783-789. doi:10.1111/apa.13431
- Peacock, L. P., Marston, L., Marlow, N., Calvert, A. S. og Greenough, A. (2012). Neonatal and infant outcome in boys and girls born very prematurely. *Pediatric Research*, 71, 305-310. Sótt af <https://doi.org/10.1038/pr.2011.50>
- Phillips, R. M., Goldstein, M., Hougland, K., Nandyal, R., Pizzica, A., Santa-donato, A. . . . Yost, E. (2013). Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. *Journal of Perinatology*, 33, 5-22. doi:10.1038/jp.2013.53
- Rakel Björg Jónsdóttir og Arna Skúladóttir. (2010). Brjóstgjöf fyrirbura og veikra nýbura. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 86(4), 54-60.

- Rasul, N., Rashid, M., Abbas, A. og Sohail, R. (2017). First experience of implementation of Kangaroo Mother Care in Punjab - Pakistan to reduce morbidity and mortality in preterm infant. *Annals of King Edward Medical University*, 23(4), 496-502.  
Sótt af  
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=08c6ac32-f067-4368-b49d-31b4b3438fd0%40sdc-v-sessmgr03>
- Rennie, J. M. og Kendall, G. S. (2017). *A Manual of Neonatal Intensive Care*. (5.útgáfa). New York: Taylor & Francis Group.
- Ross-Cowdery, M., Lewis, A. C., Papic, M. og Corbelli, J. (2017). Counseling About the Maternal Health Benefits of Breastfeeding and Mothers' Intentions to Breastfeed. *Matern Child Health*, 21, 234-241. doi:10.1007/s10995-016-2130-x
- Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. og Ayers, S. (2014). Measuring parents' experiences and satisfaction with care during very preterm birth: A questionnaire development study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 121(10), 1294-1301. doi:10.1111/1471-0528.12925
- Serlachius, A., Hames, J., Juth, V., Garton, D., Rowley, S. og Petrie, K. J. (2018). Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54(11), 1227-1233. doi:10.1111/jpc.14063
- Shields, L., Pratt, J. og Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- Shields, L. (2015). What is „family centered care“? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139-144. doi:http://dx.doi.org/10.5750/ejpc.v3i2.993
- Silva, M. G. C., Barros, M. C. M., Pessoa, Ú. M. L. og Guinsburg, R. (2016). Kangaroo–mother care method and neurobehavior of preterm infants. *Early Human Development*, 95, 55-59. doi:10.1016/j.earlhumdev.2016.02.004
- Song, D., Jegatheesan, P., Nafday, S., Ahmad, K. A., Nedrelov, J., Wearden, M., . . . Govindaswami, B. (2019). Patterned frequency-modulated oral stimulation in preterm infants: A multicenter randomized controlled trial. *PLOS ONE*, 14(2), 1-15. doi:10.1371/journal.pone.0212675

- Talakoub, S., Shahbazifard, Z., Armanian, A. M. og Ghazavi, Z. (2015). Effect of two polyethylene covers in prevention of hypothermia among premature neonates. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20(3), 322-326. Sótt af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462056/>
- Tandberg, B. S., Sandtrø, H. P., Vårdal, M. og Rønnestad, A. (2013). Parents of preterm evaluation of stress and nursing support. *Journal of Neonatal Nursing*, 19(6), 317-326. doi:10.1016/j.jnn.2013.01.008
- The Royal Children's Hospital Melbourne. (e.d.). *Phototherapy for neonatal Jaundice*. Sótt af [https://www.rch.org.au/rchcpg/hospital\\_clinical\\_guideline\\_index/phototherapy\\_for\\_neonatal\\_jaundice/](https://www.rch.org.au/rchcpg/hospital_clinical_guideline_index/phototherapy_for_neonatal_jaundice/)
- Usynina, A. A., Postoev, V. A., Grijbovski, A. M., Krettek, A., Nieboer, E., Odland, J. Ø og Anda, E. E. (2016). Maternal risk factors for preterm birth in murmansk county, russia: A registry-based study. *Paediatric & Perinatal Epidemiology*, 30(5), 462-472. doi:10.1111/ppe.12304
- United Nations - Human Rights. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. Sótt af <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Wang, Y., Briere, C., Xu, W. og Cong, X. (2019). Factors Affecting Breastfeeding Outcomes at Six Months in Preterm Infants. *Journal of Human Lactation*, 35(1), 80-89. doi:10.1177/0890334418771307
- Widding, U. og Farooqi, A. (2016). „I thought he was ugly“: Mothers of extremely premature children narrate their experiences as troubled subjects. *SAGE Journals*, 26(2), 153-169. Sótt af <https://doi.org/10.1177/0959353516636149>
- Wigert, H., Berg, M. og Hellström, A. (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
- World Health Organization. (2003). *Kangaroo Mother Care: A Practical Guide*. Geneva: World Health Organization. Sótt af <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42587/9241590351.pdf;jsessionid=1BA8BB76F710E11909A2AA48A5412C7A?sequence=1>

- World Health Organization og UNICEF. (2009). *Baby-friendly hospital initiative: revised, updated and expanded for integrated care. Section 1, Background and implementation*. Sótt af [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43593/9789241594967\\_eng.pdf;jsessionid=1DFA251C4F3DDA7BB26CA474A49AED9C?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43593/9789241594967_eng.pdf;jsessionid=1DFA251C4F3DDA7BB26CA474A49AED9C?sequence=1)
- World Health Organization. (2018). *Preterm birth*. Sótt af <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- World Health Organization. (2019). *Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low-birth-weight infants*. Sótt af [https://www.who.int/elena/titles/kangaroo\\_care\\_infants/en/](https://www.who.int/elena/titles/kangaroo_care_infants/en/)
- World Health Organization. (e.d.a). *Breastfeeding*. Sótt af <https://www.who.int/topics/breastfeeding/en/>
- World Health Organization. (e.d.b). *Breastfeeding Counselling – A Training Course*. Sótt af [https://www.who.int/nutrition/publications/infantfeeding/bf\\_counselling\\_participants\\_manual3.pdf](https://www.who.int/nutrition/publications/infantfeeding/bf_counselling_participants_manual3.pdf)
- Yaman, S. og Altay, N. (2015). Posttraumatic stress and experiences of parents with a newborn in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(2), 140-152. Sótt af <http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2014.990872>
- Zhao, J., Gonzalez, F. og Mu, D. (2011). Apnea of prematurity: From cause to treatment. *European Journal of Pediatrics*, 170(9), 1097-1105. doi:10.1007/s00431-011-1409-6



