



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för Psykologi

ANKNYTNING I LIMBO

en pilotstudie från en neonatal intensivvårdsavdelning

Anette Carnemalm

psykoterapeutexamensuppsats

vt 2012, Lunds universitet

handledare: Elia Psouni

examinator: Ingegerd Wirtberg

ANKNYTNING I LIMBO

en pilotstudie från en neonatal intensivvårdsavdelning

Vid Lunds universitetssjukhus genomfördes på neonatalklinikens intensivvårdsavdelning en pilotstudie med föräldrar till prematura barn med hjärnblödning och föräldrar till barn med asfyxi. Båda diagnoser är associerade med stor osäkerhet avseende konsekvenser i form av funktionshinder som cerebral pares. De rekryterade föräldrarna intervjuades vid två tillfällen, med sex månaders mellanrum. Med hjälp av standardiserade frågeformulär skattades föräldrarnas depressivitet och traumasymptom samt deras strategier för coping. Dessa vägdes och jämfördes med föräldrarnas reaktion på sitt barns diagnos och förekomsten av trygg bas-script. Resultaten bearbetades och tolkades med icke-parametrisk statistik och kan inte generaliseras, men intressanta iakttagelser om möjliga infallsvinklar för vidare studier kunde göras. Samband kunde påvisas mellan funktionell coping och lägre depressivitet, medan dysfunktionell coping, och mått av trauma, korrelerade med svårigheter att ackommodera barnets diagnos. Ett negativt samband hittades mellan upplevelsen av trauma och förekomsten av script för trygg bas, som studien visade fungerar prediktivt för förmågan till bearbetning av barnets diagnos. En särskild slutsats kunde dras om pappors relativa sårbarhet.

nyckelord: RDI, script, anknytning, neonatal, hjärnskada, diagnos

Anette Carnemalm

handledare: Elia Psouni

psykoterapeutexamensuppsats

vt 2012

Lunds universitet

ATTACHMENT IN LIMBO
a pilot study on a NICU ward

Anette Carnemalm

Department of Psychology and Psychotherapy,
University of Lund

abstract

At the NICU at Lund University Hospital a pilot study was performed, where the participants were parents of either premature babies with brain hemorrhaging or babies born with asphyxia. Both diagnoses are associated with insecurity regarding outcome in terms of future conditions such as cerebral palsy. The participants were interviewed at two occasions, with six months in between. Standardized questionnaires assessed the parents' depression and trauma symptoms as well as their strategies for coping. These measures were compared to their reaction to their child's diagnosis and the prevalence of secure base-scripts. The results were processed and interpreted using non-parametric statistics and cannot be used for generalizations, but some interesting observations were made, suggesting areas for further studies. Associations were found between functional coping and lower ratings of depression, whereas dysfunctional coping, and symptoms of trauma, were associated with difficulties accommodating the child's diagnosis. There was a negative association between the experience of trauma and the prevalence of secure base-scripts, which according to the results of this study is a predictive variable regarding the parent's resolution of diagnosis. A special conclusion was made about the vulnerability of fathers.

key words: RDI, script, attachment, NICU, brain lesion, diagnosis

TACK,

till familjerna som deltagit

till Elia

till de älskade mina - till Björn, Rufus och Konrad

till min pappa, som uppsatsen tillägnas

Lund i april 2012,

Anette

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning

Anknytningens former	6
Omvårdnadssystemet	6
Transition	7
Script	9
I kris	10
Reaktion och bearbetning	12
Medicinen, slutligen	14
Syfte	15
Studiens hypoteser	16

Metod

Deltagare	16
Material	
I självskattningsformulär	17
II kvalitativa mått	19
Etik	20
Procedur	20
Databearbetning	21

Resultat	22
-----------------	----

Diskussion

Om trauma och coping	28
Script och diagnos	30
Medicinen, igen	31
Brister och tillgångar	32
Att gå vidare	33

Referenser	35
-------------------	----

ANKNYTNING I LIMBO

”Och du bara levde och levde, jag hade aldrig sett någon så levande som du. Du gjorde anspråk på allt tillgängligt liv. Din navelsträng måste klippas av, för du hade stigit ner till jorden för att finna en plats åt dig själv. Du hade kommit för att stanna. För att vara här för alltid.” (Thomèse, 2003)

Vilken roll spelar osäkerhet i relationen mellan det späda barnet och hennes föräldrar? Vad gör ett barns sjukdom med anknytningsprocessen, med det oundgängliga hoppet? I det föreliggande arbetet – en longitudinell pilotstudie – formuleras dessa övergripande frågor på en neonatal intensivvårdsavdelning. Föräldrar vars nyfödda barn drabbats av hjärnblödning eller syrebrist deltar i en undersökning där deras psykiska hälsa skattas med hjälp av flera instrument och kopplas till deras reaktion på sitt barns sjukdom, till ackommoderandet av diagnos och till befintliga script om anknytning och omvårdnad.

Anknytningsteorin, först formulerad av John Bowlby, skildrar det mänskliga spädbarnets förmåga att forma viktiga relationer till sina vårdare, att söka skydd hos dem och att använda dem som en trygg bas i sin erövring av världen. Att vara försäkrad om att vårdaren finns tillräckligt nära om, eller när, barnet behöver hjälp utgör grundpelaren i den trygga anknytningen. Genom transaktioner – genom förvärvandet av samspelsfarenheter – skapar barnet ett mönster av förväntningar, så kallade ”inre arbetsmodeller”, för hur föräldern fungerar (eller inte fungerar) som trygg bas och beskyddare (Bowlby, 2006). Dessa modeller har betydelse också för hur andra, senare relationer i livet formas, när barnet tar med sig sina förväntningar/inre modeller också in i dessa senare relationer. Man har kunnat konstatera att anknytningsens form har betydelse inte bara avseende relationer till andra människor, utan också för psykisk hälsa i mera generell bemärkelse (bl a Broberg, Granqvist, Ivarsson & Risholm Mothander, 2006). Bowlbys arbete fokuserade på barnets band till föräldern – barnets beteende och dess konsekvenser – men han pekade också på att en mera grundlig förståelse av anknytningsens mekanismer skulle kunna erhållas i undersökningen även av föräldrarnas band till barnet (Cassidy, 2008), det som senare har kommit att kallas föräldrarnas omvårdnadssystem (*caregiving system*).

Anknytningens former

I *Handbook of Attachment* skriver George och Solomon (2008) om hur alla spädbarn som får någon form av regelbunden omsorg kommer att välja en eller flera anknytningsfigurer; detta implicerar att någon slags närhet och social interaktion är tillräcklig för att anknytning ska skapas. Det är sedan dessa interaktioners kvalitet som organiserar barnets relation till anknytningspersonen, vanligen föräldern, och de inre arbetsmodeller Bowlby (2006) beskriver som barnets mått av tillit till att personen finns till hands när barnet behöver skydd eller tröst. Det tryggt anknutna barnet tror på denna tillgänglighet och kännetecknas därför av ett tillitsfullt utforskande av världen. Barn med otrygg/ambivalent anknytning är i större behov av att försäkra sig om förälderns närvaro/uppmärksamhet, och utforskandet blir därför svårare, medan barn med otrygg/undvikande form av anknytning tillåter eller upprättar avstånd till föräldern, med låga förväntningar på närhet eller stöd; barnet minimerar anknytningsbeteenden, också i en hotfull situation.

Dessa olika typer av anknytning beskrevs tidigt, och samtliga - även de två otrygga formerna - utgörs av en i erfarenhet baserad strategi för att finna skydd eller hjälp. Man har senare definierat också desorganiserad anknytning, som kännetecknas av just avsaknaden av arbetsmodell; det finns ingen sammanhållen eller organiserad anknytningsstrategi hos barnet och då som svar på stark skyddslöshet (Broberg et al, 2006).

Omvårdnadssystemet

Vad är det då som avgör *hur* föräldern interagerar med sitt barn, vad bestämmer känsligheten hos henne och eller hans förmåga att skydda sitt barn? Här anförs omvårdnadssystemet, som organiserar föräldrarnas beteende, i en ömsesidig och symmetrisk relation till barnets anknytningsbeteende (Bowlby, 2006). Forskningen, eller t o m intresset, kring detta system har dock dröjt; av tradition har man betraktat föräldrabetendet som något förutbestämt och formbundet, men idag, när synen på människan som en varelse *i relation* är helt dominerande, börjar transaktionsaspekten lyftas fram, hur det ”psykologiska föräldraskapet utvecklas i nuet och i mötet med barnets behov” (Broberg et al 2006; 199). George och Solomon är två av de forskare som ägnat mycket uppmärksamhet åt föräldraskapet och lagt stor vikt vid att anknytning och omvårdnad utgör två *separata* system, där föräldrarnas utvecklingsbehov inte helt sammanfaller med barnets behov; ”att sörja för barnets behov är bara ett av flera motivationssystem” (Brodén, 2004; 49).

”Min dotters rena och pärlvita varelse kräver en avsevärd vårdande insats. Till att börja med är min relation densamma som en njures. Jag är den som producerar hennes kropps avfall. Var tredje timme håller jag mjölk in i hennes mun. Den vandrar runt i en serie kanaler, och sedan kommer den ut igen. Jag slänger bort den. Var tjugofjärde timme sänker jag ned henne i vatten och tvättar henne. Jag byter hennes kläder. När hon varit inomhus en tid tar jag ut henne. När hon varit ute en tid tar jag in henne. När hon somnar lägger jag henne ned. När hon vaknar lyfter jag upp henne. När hon gråter går jag omkring med henne tills hon slutar gråta. Jag klär på henne och klär av henne. Jag vattnar henne med kärlek, och oroar mig för att jag ger henne för mycket eller för lite. Att vårda henne är som att vara ansvarig för vädret, eller för att gräset ska växa.”
(Cusk, 2005)

George och Solomon (2008) tecknar fem viktiga faktorer för, eller skeden i, hur omvårdnadssystemet utvecklas: barndom, tonår, övergången till föräldraskap, babyn samt den sociala kontext – t ex stöd i socialt nätverk och parets ekonomiska situation - i vilket föräldraskapet ska äga rum. Stern (1991) pekar på hur omvårdnadens kvalitet i mycket hög grad avgörs av föräldrarnas föreställningsvärld, tätt förbunden med den egna livshistorien. Att under sin första tid knyta an till sin förälder är också att se hur det är att vara förälder.

Barndomens lek skapar sedan situationer för träning av omsorg, tonåren ser omvårdnadssystemet mogna, men det huvudsakliga skiftet sker i samband med att ett faktiskt föräldraskap inleds (i samband med graviditet, förlossning och barnets första månader). Det är här föreställningen om den egna personen som en omvårdnadsgestalt mognar, en period av ”psykologisk desorganisation och reorganisation” (Brodén, 2004; 49), som ska mynna ut i ett skifte från barndomsperspektiv till omvårdnadsperspektiv.

Transition

Övergången från att vårdas till att vårda äger således rum redan under graviditet och väntan, men också de omständigheter som kringgärdar barnets födelse antas vara kritiska för hur barnet kan tas emot, inbegripet möjligheter att få vara nära sitt barn, att få röra, smeka och prata med det. Även om dessa omständigheter inte i sig är avgörande för hur anknytningen kommer att se ut är detta ett område som behöver undersökas ytterligare (George & Solomon, 2008), och föreliggande studie är en sådan – försiktig – ansats. Såväl förlossning som det medicinska omhändertagande som följt på de aktuella barnens födelse har inneburit kaotiska situationer för föräldrarna; den efterföljande vården har medfört en relativ separation från barnet, som vårdas i respirator och/eller i kuvös. Studien undersöker föräldrarnas psykiska

hälsa och hanteringsstrategier så som dessa gestaltar sig under vårdtiden och sex månader senare, dvs. under transitionsfasen. Under denna kommer familjens sociala kontext att delvis utgöras av den sjukhusmiljö barnet vårdas i.

”Det var som en bebisfabrik, och där ville inte jag jobba.”

(pappa i studien)

George och Solomon (2008) talar slutligen om barnet själv som en avgörande faktor för hur omvårdnadssystemet kommer att gestalta sig. Ett spädbarn har en stark förmåga att framkalla omvårdnadsbeteende - genom sin gestalt, en tydlig affektiv expressivitet och sin snabba respons på omvårdnad. Barnets närhet och signaler - som gråt, doft, rörelse och joller - påverkar kraftfullt föräldrarnas beteende och hans/ hennes motivationsmönster. Medan barnets utseende, temperament och responsivitet skapar reaktioner i föräldern (och i majoriteten av studier betyder ”föräldern” mamman), har man också visat att det snarare är föräldrarnas *varseblivning* av sin baby och av den gryende relationen som är mest avgörande för hur anknytningen kommer att gestalta sig - oavsett barnets faktiska egenskaper. Denna varseblivning integreras i sin tur i transaktionerna med barnet, ett samspel som också påverkas kraftigt av föräldrarnas egna anknytningserfarenheter (George & Solomon, 2008). Där barnet genom sitt anknytningssystem motiveras att söka och ta emot omvårdnad, motiveras föräldern genom sitt omvårdnadssystem att ge omsorg och skydd (Lyberg, 2007). Båda system är målorienterade; beteenden kan förändras utifrån ny information – barnets signaler, ålder, den omedelbara omgivningen – och föräldrarnas beteende kommer att styras av hennes *tolkning* av denna information.

Även hos den vuxna människan beskrivs inre arbetsmodeller (George & Solomon, 2008), ett slags mönster av förväntningar kring hennes föräldraskapsupplevelser. Dessa knyter an till de modeller hon skapat som barn, av hur hon själv blivit omhändertagen, och vad detta medför i hennes syn på föräldraskap. Denna anknytningshistoria interfolieras alltså med den nuvarande upplevelsen av barnet, den som äger rum i ögonblicket, men upplevelsen är också styrd av de erfarenheter hon hittills gjort av interaktion med sitt barn. När vi talar om dessa samlade intryck, om den omedelbara översättningen av tidigare och nuvarande upplevelser av att vara förälder, samt minnena av den egna anknytningshistorien talar vi om *omvårdnadsrepresentationer*. Återigen: kvaliteten på föräldrarnas representationer bär en betydande roll för hur hennes omvårdnad kommer att gestalta sig, och därmed för barnets upplevelse av

föräldern som en trygg bas, och det finns ett tydligt samband mellan dessa representationer och barns anknytningsmönster. George och Solomon visar att tryggt anknutna barns mammor bär på flexibla representationer av omvårdnad, där det aktuella beteendet tog hänsyn till barnets signaler, dess utveckling och särskilda personlighet, egna tankar om uppfostran samt de egna behoven. Barnen med otrygg/undvikande anknytning i samma studie skyddades på avstånd av sina mammor; med bas i negativt färgade representationer talade dessa mammor om både sig själva och sitt barn i nedsättande termer, betonade negativt laddade aspekter av sin interaktion med barnet, underskattade barnets behov av stöd och lade större vikt vid egna behov. Hos mammor till barnen med otrygg/ambivalent anknytning fann forskarna osäkerhet i såväl representationer som beteende. Parallellt beskrev de strategier för att hålla sina barn nära och en relativt brist på lyhördhet för barnens signaler som också ofta övertolkades (George & Solomon, 2008).

Script

De representationer som beskrivits, hos barnet och senare hos den vuxne, kan enligt bl a Waters och Waters (2006) betraktas som kognitiva script, definierade som ”stabila, mentala strukturer som summerar likheter mellan olika typer av händelser” (Hammar & Lindstrand, 2011; 6). Dessa fungerar vägledande i vår varseblivning och tolkning av tillvaron. Här ges ännu en infallsvinkel på anknytnings- och omvårdnadsrepresentationer, som i sin form och sin teoretiska närhet till processer som mentalisering kan användas till att utöka förståelsen för de inre arbetsmodellerna (Bretherton, 2008).

Likheterna mellan Bowlbys begrepp och de semantiska och episodiska strukturer som beskrivs är tydliga: båda uppstår i direkt interaktion med omvärlden, är relativt stabila över tid och utgör generella representationer som överförs till andra områden än där de förvärvats. Tidiga erfarenheter antas skapa ett basalt och relativt enkelt script som över tid utvecklas till mera komplexa strukturer i takt med att barnets erfarenhet och mentala förmåga ökar. Strukturen beskrivs som hierarkisk, där tidigare, mera abstrakta upplevelser hamnar högst, medan senare, mera episodiska och konkreta, erfarenheter, hamnar lägre, och på så sätt blir mera flexibla, då de kan filtreras och nyanseras av nya erfarenheter (Bretherton, 2008). En sådan modell överensstämmer helt med Bowlbys antagande om hur förändring äger rum. Ett script som placeras högt i hierarkin och därför förblir relativt beständigt är det om en trygg bas:

”Every situation we meet in life is construed in terms of the representational models we have of the world about us and of ourselves. Information reaching us through our sense organs is selected and interpreted in terms of those models, its significance for us and those we care for is evaluated in terms of them, and plans executed with those models in mind. On how we interpret and evaluate each situation, moreover, turns also how we feel.” (Bowlby, citerad av Bretherton, 2008; 103).

Hur påverkas då föräldrarnas omvårdnadssystem av vetenskapen om ett barns allvarliga sjukdom eller

hur påverkas vetenskapen om ett barns allvarliga sjukdom av föräldrarnas omvårdnadssystem?

I kris

Hur stabilt är omvårdnadssystemet och dess representationer? Den övergripande representationen av anknytning har visat sig vara relativt hållbar genom livet och har stor betydelse för en människas förväntningar på relationer också utanför föräldra-barn-dyaden (Thompson, 2008). Man kan beskriva dem som självbevarande, eller som ett raster genom vilket såväl det egna som andra människors beteende tolkas; i representationerna finns en förväntan på hur jag ska bli bemött. Barnets utveckling kräver en ständig uppdatering av både anknytnings- och omvårdnadssystem, och detta sker i samspel med föräldern. Detsamma gäller om en förälder förändras, tillfälligt eller permanent. Samtidigt som denna revision äger rum, som en konstant, befästs de i sitt mera grundläggande innehåll och Sroufes två antaganden om utveckling lyfts fram hos bl a Broberg med kolleger: ju tidigare omständigheter skiftar, desto lättare kan förändring åstadkommas och ju mera ihållande förändringskrafterna är, desto mera bestående kommer förändringen att vara (Broberg, Risholm Mothander, Granqvist & Ivarsson, 2008).

Hur reagerar omvårdnadssystemet på svår belastning? Hur hanterar en förälder att det barn som föds kommer för tidigt och/eller blir sjukt?

”Nu är det som ett gapande tomrum framför mig. Jag vet inte om jag kommer att bli tvungen att ägna resten av livet åt att ta hand om ett hjälplöst barn som aldrig kommer att kunna gå själv. Jag vet inte vad det ska bli av mig.”

(Stern & Bruschiweiler-Stern, 1998)

Föreställningen om sig själv som en omvårdnadsperson drivs i sin tillblivelse enligt Brodén av två frågor: om man kommer att bli en bra förälder och om man kommer att få ett friskt barn. Översatt till anknytningstermer: ”Kommer jag att kunna skydda detta barn? Kommer jag att vilja skydda barnet?” (Brodén, 2004; 49). När det sjuka barnet föds ställs dessa frågor på sin spets, och utmanar ytterligare övergången till föräldrskapet. De barn vars föräldrar deltar i denna studie har fötts prematurt och under sin första tid drabbats av en hjärnblödning eller i fullgången tid drabbats av syrebrist vid förlossningen.

Båda tillstånd innebär mycket begränsad interaktion initialt, dels p g a den intensivvårdsmiljö barnet vistas i och de interventioner som äger rum där, men framför allt för att barnets sjukdom på olika sätt begränsar samspejlsmöjligheter, p g a neurologisk omognad eller skada.

Medan ett flertal studier har visat att föräldrarnas inre representation av omvårdnad betyder mera för det prematura eller sjuka barnets anknytningsmönster än dessa faktiska samspejlsvårigheter (Lyberg, 2007), utgör de inte desto mindre en riskfaktor. I en studie genomförd av Borghini med kolleger (2006) delade man upp prematura barn i två grupper – låg- respektive högrisk, med bas i medicinska kriterier - och bedömde deras mödrars omvårdnadsrepresentationer när barnen var sex och arton månader gamla. Hos 80% av mödrarna fanns vid sex månaders ålder en obalanserad representation, där högriskbarnens mammor i högre grad bar på en representation kännetecknad av emotionell överinvolvering och lågriskbarnens mammor i större utsträckning en oengagerad representation karakteriserad av känslomässig tillbakadragenhet. Dock hade antalet mödrar med obalanserad representation minskat efter ett år, och i den grupp som förflyttat sig fanns fler av högriskgruppens mödrar. Man menar då att medan ett stort mått av oro hos dessa föräldrar lett till högt engagemang i barnet (och förvisso en större risk för förvrängning), har barnets ålder och utveckling kunnat skapa en större trygghet över tid i dessa känslomässigt närvarande mammor. Hos lågriskbarnen påverkade föräldrarnas relativa tillbakadragenhet förmågan att skapa en nära relation till barnet, vilket i sin tur försämrade förmågan att uppfatta och förstå barnets behov (Borghini, Ansermet, Forcada-Guex, Milkovitch, Muller-Nix & Pierrehumbert, 2006).

Detta stöder George och Solomons antagande om att moderns omvårdnadsrepresentationer jämförelsevis betyder mera än faktiska medicinska svårigheter. Greene, Fox och Lewis (1983) jämförde fyra grupper av barn/föräldrar: sjuka respektive friska prematura barn och sjuka respektive friska fullgångna barn, och fann å andra sidan att barnets inledande sjukdom var en kraftfull faktor för att predicera föräldrabetende när barnet blivit tre månader

gammalt; det fanns ett tydligt samband mellan spädbarnets tidiga egenskaper, som temperament och samspelsförmåga, och senare interaktion hos både mamma och barn (Greene et al, 1983). I föreliggande studie får föräldrarna besked om en hjärnskada hos sitt nyfödda barn, men en mycket osäker prognos om dess konsekvenser, och studien avser kartlägga också hur denna limbo påverkar det gryende föräldraskapet.

Också faktorer utöver barnets sjukdom kan påverka föräldrarnas omvårdnadsrepresentationer. Om barnets sjukdom bara tillfälligt här betecknas som en egenskap hos ”barnet själv”, påverkas föräldern som tidigare sagts också av de omständigheter som kringgärdar barnets ankomst, inte minst förlossningen, och sedan av den sociala kontexten enligt George och Solomons (2008) operationalisering, såsom nätverk, relationen mellan mamman och pappan och den ekonomiska situationen. Man har visat att låg inkomst, ensamstående föräldraskap, relationsvåld och depressivitet kan förändra i negativ riktning, medan en stabil parrelation är förknippat med motsatt rörelse. Å andra sidan också hur ”en balanserad representation innan barnet är fött tycks fungera som en buffert för omvårdnadsbeteende vid framtida påfrestningar. När man studerade omvårdnadsförmågan hos kvinnor med obalanserad representation visade de kvinnor som innan förlossningen haft en balanserad representation en bättre förmåga att ta hand om sitt barn än de som från början hade en obalanserad representation” (Lyberg, 2007; 12).

I denna pilotstudie antas föräldrarnas omvårdnadssystem, och dess representationer, kunna kartläggas i form av script. Dessa i sin tur förmodas tillsammans med tillgång till adekvata hanteringsstrategier kunna påverka föräldrarnas förmåga att ackommodera den stress hon utsätts för när det nyfödda barnet blir sjukt.

Reaktion och bearbetning

Ett barns sjukdom kommer att utgöra en kris för föräldern, och Pianta och Marvin (1993) föreslog att sjukdomen hotar föräldrarnas bild av sitt barn, stabiliteten i denna, och bilden av dem själva som föräldrar. Föräldern kommer att använda sig av olika strategier – i föreliggande studie operationaliserade som förmåga till coping – för att hantera sin svåra situation, och det hot den utgör mot tillvaron och här det gryende föräldraskapet, där målet är resolution. Pianta och Marvin har utarbetat en metod, *Reaction to Diagnosis Interview (RDI)*, för att utvärdera huruvida föräldrar når detta mål. I arbetet här kommer engelskans ”resolution” att översättas till ”upplösning”, i betydelsen genomarbetat eller snarare ackommoderat. Detta är i linje med Pianta och Marvins tolkning av begreppet, där de i sin tur

anför Mary Mains definition av förlust (Main, Kaplan & Cassidy, 1985). Hon beskriver hur förlusten av en anknytningsfigur leder till en period av sorg, där aktiva försök görs att leta efter eller ersätta personen som förlorats och dessa processer s a s helt upptar anknytningssystemet, i kraft av ett överväldigande och skrämmande mått av desorientering. I likhet med personer som lider av posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) kan en människa under den här perioden uppleva också kognitiv påverkan, dissociativa tillstånd och minnesförlust.

I sorgen erfars konflikt mellan de inre arbetsmodellerna, av den egna personen, av den som förlorats och av relationen som sådan, där också frågor om skuld, till den aktuella förlusten, frekventeras. Nyckeln till upplösning ligger, i enlighet med Mains teori (Main et al, 1985), i acceptans av den nya verklighetens tillstånd, av dess permanens, och ett upphörande av sökande efter den/det som förlorats (Marvin & Pianta, 1996). De inre arbetsmodellerna kommer sedan att återspegla förlustens faktiska realitet, och integreras som en sammanhängande modell, där också laddade situationer, som till exempel hågkomst, ändå tillåter att man förblir här och nu, inte dissocierar.

*”Jag dryper mörk, skymd
vet jag inte vad jag heter i dina händers dunkel, jag måste
komma ihåg att be dig glömma mig oftare
sol, ofött barn”
(Söderberg, 2011)*

Marvin och Pianta (1996) konstaterar att ett barns sjukdom eller diagnos är att betrakta som en symbolisk förlust, men en förlust inte desto mindre, och just i sorgen tangerar skeendena varandra mycket påtagligt. I Main och Hesses (1991) arbete kring sorg ser man ett tydligt samband mellan ouplöst förlust hos modern och otrygg anknytning hos barnet, men man antog att också *andra trauman*, i anknytnings-/omvårdnadssystemet, skulle kunna ha liknande effekt. Marvins och Piantas arbete stärker detta antagande; det finns en hög överensstämmelse mellan upplösning (*resolution of diagnosis*) hos modern och trygg anknytning hos hennes barn. I en inledande studie, där de aktuella barnen diagnosticerats med cerebral pares, hade 82% av mödrarna som med hjälp av RDI klassificerades som ”*resolved*” tryggt anknutna barn, medan 81% av mödrarna som klassificerats som ”*unresolved*” hade barn med otrygg anknytning. Dessa höga överensstämmelsetal är återkommande i senare studier, och man har kunnat utesluta statistiska samband mellan *resolved/unresolved* och

andra variabler som barnets kön och sjukdomens svårighetsgrad. Liknande tal har setts också hos barn/föräldrar där barnet lider av andra sjukdomar som Downs syndrom, cystisk fibros eller prematuritet.

Sammanfattningsvis tycks sjukdomen i sig inte nödvändigtvis vara en riskfaktor, medan däremot föräldrarnas bearbetning och ackommoderande (resolution) av densamma är en helt avgörande variabel (Marvin & Pianta, 1996). Denna process i sin tur är hos mamman tätt kopplad till upplevelsen av stress, tillfredsställelse i parrelationen och socialt stöd. Sheeran, Marvin och Pianta (1997) finner att mödrar i *resolved*-gruppen upplever mindre stress, mera tillfredsställelse i sin parrelation och ett större mått av stöd, och menar att huruvida sorgearbetet kring barnets sjukdom så är framgångsrikt även utanför den direkta anknytningen kommer att påverka barnets miljö. Man vill inte utesluta att också motsatt förhållande gäller – t ex skulle måttet av upplevt stöd kunna påverka en föräldrarnas förmåga eller möjlighet att ackommodera barnets diagnos.

I ytterligare en artikel anför man detta omvända förhållande, där omgivningen på olika sätt spelar en kritisk roll i skapandet av den kontext i vilken integrativa mentala strategier ska konsulteras (Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996). Här pekar man också på den betydelse föräldrarnas tidiga historia – avseende bearbetad/obearbetad förlust – skulle kunna ha i arbetet med en ny sorg och knyter därmed åter an till perspektivet där omvårdnadsrepresentationer är sprungna också ur erfarenheten av att ha blivit omhändertagen.

I föreliggande studie skattas de deltagande föräldrarnas omvårdnadsrepresentationer, i form av script, och antas påverka deras förmåga att ta emot och ackommodera sitt barns diagnos.

Medicinen, slutligen

Asfyxi betecknar syrebrist hos det nyfödda barnet, här intrapartalt, dvs under förlossningen. Denna kan leda till skador av hypoxisk-ischemisk art på hjärnvävnaden, och i vissa fall neurologiska handikapp, som cerebral pares (Lagercrantz, Hellström-Westas & Norman, 2008). Bland de prematura barnen finns en uttalad risk för hjärnblödning (10-30% av barn födda före 28 graviditetsveckor riskerar drabbas). Dessa utvecklas oftast under den första levnadsveckan, framför allt under de tre första levnadsdygnen. Orsaken är inte helt klarlagd, men just prematuritet är en riskfaktor, liksom svår omognad hos lungor och cirkulatorisk instabilitet (Lagercrantz et al, 2008). Blödningar diagnosticeras vanligen vid de regelbundna ultraljud som görs på barnets hjärna och graderas då också på en fyrgradig skala

avseende storlek. Vid grad II-blödning kommer 50% av barnen att vara helt friska, medan andra hälften kommer att ha lättare symptom. Vid svåra grad IV-blödningar visar undersökningar att närmare 100% av barnen får allvarliga skador (Saugstad, 2006).

Risken för framtida handikapp, som cerebral pares, ökar alltså vid stora blödningar, men prognosen kan i det enskilda fallet vara mycket svår att förutsäga; dels är det späda barnets hjärna mycket plastisk vilket kan minimera följderna, dels gestaltar sig symptom, som cerebral pares, senare, om ofta under barnets första levnadsår. Vid asfyxi utgör exempelvis måttet av encefalopati vid magnetröntgen och APGAR-värden (en skattning av barnets vitalitet vid en, fem respektive tio minuter efter födelsen) riskangivelser, men också här rymmer prognosen om möjliga konsekvenser för barnet ett stort mått av osäkerhet.

Syfte

Det föreliggande arbetet utgör en del av en större forskningsansats: *Det drabbade barnet och dess familj i sjukvården*, som i ett flertal olika undersökningsansatser fokuserar på situationer kring ett sjukt barn för att, över tid, förbättra omhändertagandet av dessa barn och familjer. Syftet med denna enskilda studie var att kartlägga konsekvenser av ett spädbarns sjukdomstillstånd där utgången och möjliga sequaele av detsamma, vid tiden för fyndet, är osäker. Detta är specifikt för det späda barnet och studien inkluderar familjer vars barn drabbats av måttlig/grav asfyxi eller hjärnblödning grad I-IV, beskrivna i föregående avsnitt, och studien vill adressera och undersöka konsekvenserna av barnets sjukdom såväl som den ovetskap den osäkra prognosen innebär. Hur knyter man an i limbo?

Studien fokuserar på anknytning så som den gestaltar sig i föräldrarnas omvårdnadssystem, och vad barnets (möjliga) funktionshinder skulle kunna innebära för detta system. Hur påverkas föräldern av barnets diagnos? Av att bli informerad om ett sjukdomstillstånd vars konsekvenser i ögonblicket inte är möjliga att helt förutsäga? Finns det någon skillnad mellan de två grupperna (barn med hjärnblödning respektive asfyxi) och hur skulle en möjlig sådan kunna förklaras? Vilken roll spelar förekomsten av ett trygg bas-script för föräldrarnas hanterande av den kris som uppstår? De deltagande föräldrarna fick skatta sitt psykiska mående vid två tidpunkter, och deras hanteringsstrategier jämfördes, vägdes mot upplösning av diagnos och förekomsten av trygg bas-script. Föräldrarnas upplösning av barnets diagnos (*resolution of diagnosis*) har som beskrivits som en avgörande variabel för senare interaktions- och anknytningsmönster och antas också här vara en betydande faktor för barnets framtida livskvalitet.

Studiens hypoteser

A Depressivitet och skattning av trauma kommer att ligga över gränsvärden vid mättillfälle 1, kommer att ha minskat vid mättillfälle 2; vi kommer att se skillnader på de två diagnosgrupperna och mellan könen.

B Föräldrarnas omvårdnadsrepresentationer, så som de gestaltas, och operationaliserats, i form av script, kommer att vara konstanta över de två mättillfällena. Höga värden för funktionella copingstrategier och förekomsten av trygg bas-script kommer att vara associerade med lägre värden för depressivitet och skattning av trauma, särskilt vid andra mättillfället.

C RDI kommer att visa på förändring över tid, med ett större antal föräldrar med upplöst diagnos vid andra mättillfället. Upplösning av diagnos längre fram kommer att vara relaterad till lägre nivåer av trauma och depressivitet tidigt i förloppet. Upplösning av diagnos kommer att samvariera med förekomsten av trygg bas, men inte med frånvaro/förekomst av faktisk cerebral pares.

METOD

Detta är en mindre longitudinell studie som kombinerar en kvalitativ och kvantitativ datainsamlingsansats. Genom självskattningsformulär jämfördes föräldrarnas depressivitet, deras strategier för coping och deras mått av traumatisering. Standardiserade instrument användes för att ta reda på föräldrarnas reaktion på sitt barns diagnos och för att få en uppfattning om de omvårdnadsrepresentationer som skulle gestaltas i anknytningsarbetet. Slutligen fick de skatta sin upplevelse av det samtal där de av läkare fått sitt barns diagnos, vilket jämfördes med läkarnas upplevelse av samma samtal.

Deltagare

Deltagarna (n=16) rekryterades på Neonatalcentrum i Lund, bland de föräldrar vars barn vårdades på intensivvårdsavdelningen och hade diagnosticerats med intraventrikulär blödning grad I-IV eller efter en asfyxi uppvisat en patologisk MR. Båda tillstånd är associerade med risk för utveckling av cerebral pares eller med möjliga andra funktionshinder som inlärningssvårigheter (Lagercrantz et al, 2008). Under tiden då studien genomfördes rekryterades åtta föräldrapar vars barn uppfyllde inklusionskriterierna, och fördelade sig över de två grupperna (IVH respektive asfyxi) med fyra familjer, 50 % i vardera. Ytterligare två familjer var aktuella, men tillfrågades aldrig, då deras barn avled innan frågan hann

aktualiseras, och ännu en familj vars barn likaledes uppfyllde kriterierna, men snabbt förflyttades till hemortssjukhuset. De sexton deltagarna bestod av åtta män och åtta kvinnor, mellan 21 och 40 år (medelålder 28 år). Avseende utbildning hade 6,25% endast grundskoleutbildning, 25% gymnasieutbildning, 6,25% yrkesträning och övriga 62,5% högskoleexamen. Den relativt höga utbildningsnivån förklaras sannolikt av studiens rekryteringsbas i en universitetsstad. Samtliga var sammanboende med barnets andra förälder, ett par var gifta. Sex av barnen var förstfödda, ytterligare ett i den första kullen, men hade två systrar i denna, och ett barn hade ett äldre syskon, samt en tvillingsyster. Som oberoende variabel hade studien initialt också IVF-behandling, men då ingen av deltagarna hade genomgått en sådan, uteslöts denna variabel i analysen. Samtliga föräldrar intervjuades två gånger, det första tillfället ägde rum inom två veckor efter att föräldrarna informerats om barnets diagnos (t1), det andra sex månader därefter (+/- 3veckor) (t2). Föräldrarna intervjuades vid båda tillfällena var för sig.

Material

Bakgrundsinformation samlades avseende kön, ålder, utbildning, civilstånd, antal barn i familjen och boendeförhållanden samt huruvida IVF-behandling varit aktuell. Instrumenten i studien bestod sedan av:

I Självskattningsformulär

Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS: Cox, Holden & Sagovsky, 1987) är ett självskattningsformulär med tio frågor om psykiskt mående som validerats extensivt för kvinnor både i anslutning till och efter nyföddhetsperioden, men validerats också för män. En fyrgradig skala, med svarsalternativ som från ”nej, aldrig” (0) till ”ja, för det mesta” (3) avseende psykisk hälsa de senaste sju dagarna ger en spännvidd mellan 0 och 30 poäng, där värden över 11 ses som indikation på mer eller mindre allvarlig depression. Den interna konsekvensen för EPDS i denna studie beräknades till Cronbachs $\alpha = 0,87$.

Trauma Screening Questionnaire (TSQ: Brewin, Rose, Andrews, Green, Tata, McEvedy, Turner & Foa, 2002) är utformat som ett mycket kort frågeformulär där deltagaren ombes om hon upplevt något av tio symptom mer än två gånger under den senaste veckan(ja/nej), exempelvis “upprörande tankar om eller minnen av händelsen som ofrivilligt dykt upp i ditt huvud”. Formuläret är utformat för att på ett enkelt och reliabelt sätt kunna identifiera personer benägna att drabbas av PTSD. Den prediktiva sensitiviteten har validerats

i flera studier, med föreslaget gränsvärde 6 (Walters, Bisson & Shepherd, 2007). Den interna konsekvensen för TSQ i denna studie beräknades till Cronbachs $\alpha = 0,79$.

Brief COPE (Carver, 1997) är en förkortad version av COPE Inventory (Carver, Scheier & Weintraub, 1989) och använder fjorton skalor, med två påståenden per skala, och med fyra svarsalternativ. Deltagaren uppmanas skatta i vilken utsträckning hon använder sig av olika beteenden i en stressfylld situation. Skalorna utgörs av aktiv coping, planering, instrumentellt stöd, känslomässigt stöd, ventilerande av känslor, självdistraktion, positiv omtolkning, användning av alkohol och droger, förnekande, religion, humor, acceptans, självanklagelse och uppgivenhet (Tuhonen & Torkelson, 2005).

För scoring delades skalorna som hos Thomasson och Psouni (2010) in i tre grupper – för problemfokuserad, emotionellt fokuserad respektive dysfunktionell coping. Under *problemfokuserad* coping samlades items från självdistraktion, aktiv coping, positiv omtolkning och planering; under *emotionellt fokuserad* placerades items från emotionellt stöd, ventilerande av känslor, instrumentellt stöd, humor, acceptans samt religion, och under *dysfunktionell* coping lades items från alkohol/droger, uppgivenhet, förnekande och självanklagelse. Intern konsekvens beräknades för samtliga tre dimensioner, och Cronbachs alfa för problemfokuserad coping, i denna studie, blev $\alpha=0,71$ när items ”Jag arbetar eller gör andra saker för att inte tänka på problemet” och ”Jag tänker noga på vilka åtgärder jag kan vidta” togs bort från skalan. För dimensionen dysfunktionell coping blev Cronbachs $\alpha=0,74$ när båda items för uppgivenhet – ”Jag ger upp mina försök att klara av detta” och ”Jag ger upp mina försök att hantera situationen” utelämnades. För emotionellt fokuserad coping slutligen beräknades Cronbachs alfa till $\alpha=0,78$ när item ”Jag lär mig leva med det” utelämnades.

Man kan här kort reflektera över statistikens skörare, eller kanske mjuka, bakgrund och överväga det sammanhang deltagarna försöker hantera. De frågor som s a s hotar den interna konsekvensen – och särskilt de som rör uppgivenhet – och därför får utelämnas i analysen är frågor som sannolikt är svåra att överväga när kärleken till ett mycket litet barn är på väg att vakna. Detsamma gäller strategier utanför det dysfunktionella spektrat, som ”Jag lär mig leva med det” under emotionellt fokuserad coping och ”Jag tänker noga på vilka åtgärder jag kan vidta”, där den senare motsägs av den intensivvårdsmiljö familjerna vistas i med sitt barn.

Till dessa tre formulär lades slutligen en särskilt utformad enkät om läkarsamtal där föräldrar och läkare var för sig fick skatta sin upplevelse av det samtal där föräldrarna informerats om barnets diagnos. På en VAS-skala, sträckt mellan ”stämmer inte alls” och ”stämmer helt och hållet” fick båda parter ange hur de upplevde samtalet utifrån påståenden som ”Vi fick för lite information” (i läkarens version ”Jag gav för lite information”). Av flera skäl, där lägre svarsfrekvens i läkargruppen var ett, har detta instrument utelämnats i databearbetning och resultat.

II Kvalitativa mått

Reaction to Diagnosis Interview (RDI) (Pianta & Marvin, 1993) har utformats för att mäta föräldrars reaktion och coping när deras barn diagnosticerats med ett funktionshinder eller en kronisk sjukdom. Materialet består av sex frågor i en semistrukturerad intervju som avser avtäckta föräldrarnas föreställningar, minnen och känslomässiga reaktion kring när de fick reda på sitt barns diagnos. I synnerhet fokuserar intervjun, och kodningen av den, på föräldrarnas inre representation, eller mentala bild, av barnet i förhållande till i vilken utsträckning föräldern har förmått ackommodera det trauma det diagnostiska beskedet utgör. Intervjun har, med Robert Marvins godkännande, översatts inom ramen för denna studie. Intervjun tar ca 10-15 minuter att genomföra. Data har visat att klassificeringen av ”upplöst” (*resolved*) respektive ”ouplöst” (*unresolved*) har ett starkt samband med barnets anknytning (trygg/otrygg) till föräldern, där ett ackommoderande av diagnosen underlättar etablerandet av en trygg anknytning.

Attachment Script Assessment (ASA) har utvecklats av Waters och Rodrigues-Doolabh (2004) och avser kartlägga föräldrarnas omvårdnadssystem så som det gestaltas i anknytningsprocessen. Metoden bygger på antagandet att ”den inre representationen en människa har av sina barndomserfarenheter är som en berättelse” (Broberg et al, 2008; 259). Instrumentet som översatts till svenska av Psouni och Bengtsson (2008) skattar utifrån dessa scriptteorier om anknytning förekomsten av trygg bas-script hos föräldrar. Med grund i rubriker och stödord får deltagaren konstruera en berättelse; i föreliggande studie har fem berättelser tagits upp; var och en presenteras med rubrik och tre kolumner med fyra ord. Två av berättelserna handlar om relationen förälder-barn, två relationer mellan vuxna och den femte är neutral och tolkas heller inte.

Deltagarnas berättelser transkriberas och poängsätts utifrån Waters och Rodrigues-Doolabhs manual, där trygg bas-script – såväl förekomst som kvalitet – skattas utifrån de

relevanta berättelsernas medelvärde. Måttet varierar utifrån ett medelvärde från de fyra förstnämnda berättelserna, med spännvidden 1-7, där en låg skattning indikerar frånvaron av trygg bas-script – associerat till otrygg anknytningsform - och en hög skattning anger samma scripts närvaro, kopplat till en trygg anknytning (Monteiro, Verissimo, Vaughn, Santos, & Bost, 2008). Om poängsättningen kan sägas att höga poäng ges till berättelser där interaktionen mellan personerna rymmer uppmärksamhet på deras respektive psykologiska tillstånd; likaledes karakteriseras dessa berättelser av att historiens upplösning rymmer en återgång till ett tänkt normaltillstånd, en lösning av problemet som presenterats (Hammar & Lindstrand, 2011).

Etik

Studien beskrevs för och blev godkänd av Lunds Regionala Etikprövningsnämnd (EPN, DNR 2010/736).

Procedur

Deltagarna rekryterades på Neonatalcentrum i Lund, bland de föräldrar vars barn vårdades på intensivvårdsavdelningen och hade diagnosticerats med intraventrikulär blödning av grad I-IV (hädanefter benämnt som IVH) eller efter en asfyxi uppvisat en patologisk MR. På Neonatalcentrum i Lund erbjuds alla föräldrar med barn i intensivvård stöd i form av psykologkontakt, under (och efter) vårdtiden, vanligen redan under den första veckan. Föräldrar vars barn uppfyllde inklusionskriterierna för studien, med startpunkt satt till 110301, tillfrågades om deltagande så snart som möjligt efter att deras barn diagnosticerats med asfyxi eller IVH. De tillfrågades i samband med psykologsamtal och gavs då ett brev med information; därefter gav de sitt samtycke; samtliga tillfrågade tackade ja. Familjens ställningstagande påverkade inte tillgången till psykologstöd, vilket de tydligt informerades om, liksom om deras möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande. När detta var möjligt tillfrågades båda föräldrar, men även ensamstående föräldrar kunde erbjudas deltagande; detta blev dock aldrig aktuellt. Samtliga deltagare garanterades konfidentialitet under arbetet med resultaten och fullständig anonymitet i rapportens slutliga form. Även deltagande läkare garanterades anonymitet i både bearbetning av material och rapportens slutgiltiga form; eftersom författaren arbetar tillsammans med denna läkargrupp tog jag aldrig del av deras enskilda svar, utan dessa skickades i föradresserade kuvert till en samordnande.

Studien rekryterade deltagare under sex månader, och efter att deltagande föräldrar gett sitt samtycke på därför avsedd blankett och bakgrundsinformation samlats, gjordes en initial intervju, där ovan beskrivna instrument ingick. En uppföljning skedde efter sex månader, med identiskt intervjumaterial och samma formulär undantaget det om läkarsamtal och Brief COPE. Intervjumomentet tog ungefär en halvtimme per deltagare med RDI först, följt av ASA; under denna tid satt den andra föräldern i ett angränsande rum och fyllde i självskattningsformulären.

Proceduren var identisk vid båda tillfällena, men i ASA alternerades ordningen på berättelserna, för att undvika att denna påverkade resultat (priming). Samtliga deltagare deltog vid båda tillfällena, vilket ger 32 intervjuer. Dock saknas resultat av ASA för två av de deltagande mammorna, som tyckte att momentet var alltför svårt och blev mycket ledsna vid det första tillfället. Tillsammans med författaren beslutade de därför att avbryta, och denna del av intervjun med dem har utelämnats. Vid det andra intervjutillfället avböjde de igen, vilket då också gällde två av papporna (och i ett fall var detta en partner till en av de kvinnor som avböjt).

Databearbetning

Författaren transkriberade samtliga ASA medan RDI kodades via genomlysning av ljudfiler från intervjuerna. I september 2011 – halvvägs genom studien – deltog författaren i en utbildning i RDI som hölls av professor Robert Marvin vid Lunds universitet, detta innan kodningen av intervjumaterialet tog vid. Kodningen av ”upplöst” respektive ”oupplöst” gjordes på samtliga trettiofyra intervjuer av två tillförlitliga bedömare, med god interbedömarreliabilitet. 27 av 32 kodningar var identiska, en överensstämmelse på 84%, och vid en statistisk prövning blev $\chi^2=16,46$, $p<0,0001$ medan Kappa measure of agreement uppgick till 0,68, $p < 0,0001$. RDI är ett kategoriskt mått och med denna höga reliabilitet som bas, användes i bearbetningen av resultaten sedan författarens egen kodning.

För att kunna bedöma ASA tränades författaren av sin handledare (som är tränad, tillförlitlig bedömare) och kunde redovisa hög reliabilitet i bedömningen av en rad träningsberättelser. Samtliga 26 berättelsesekvenser i denna studie poängsattes därefter av båda bedömare. För de fyra berättelserna var interbedömarreliabiliteten $r = 0,895$, $r = 0,827$, $r = 0,906$ och $r = 0,893$. Den interna konsekvensen för ASA i denna studie beräknades till Cronbachs $\alpha = 0,913$.

Data från samtliga självskattningsformulär bearbetades i SPSS, där samband söktes mellan variabler såväl i bakgrundsinformation som mellan de olika aspekter som mätts i de

olika instrumenten. Data från dessa skalor vägdes sedan också över tid samt mot barnets diagnos (asfyxi kontra IVH) och mot klassifikation i RDI respektive ASA.

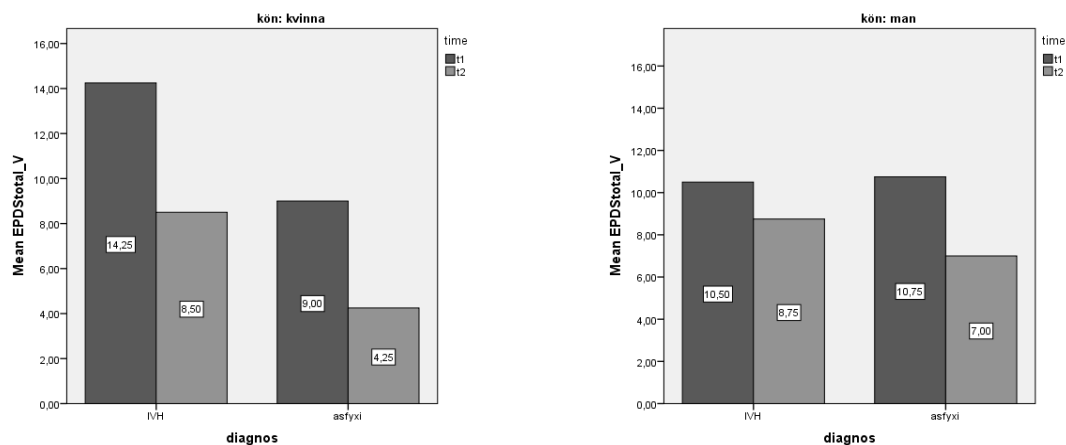
RESULTAT

Vid bearbetning och tolkning av studiens resultat har icke-parametrisk statistik använts. För många av måtten har det inte varit möjligt att anta en normalfördelning och oavsett om man betraktar populationen som åtta familjer, sexton personer eller trettio två enskilda testtillfällen är den relativt liten. Studiens, och pilotformens, syfte är inte att presentera statistiskt robusta eller generaliserbara resultat, utan snarare att söka tendenser, områden för vidare utforskning och fruktbara infallsvinklar för denna.

Resultaten kommer att redovisas i enlighet med presenterade hypoteser, och ett fåtal grafiska presentationer ackompanjerar texten.

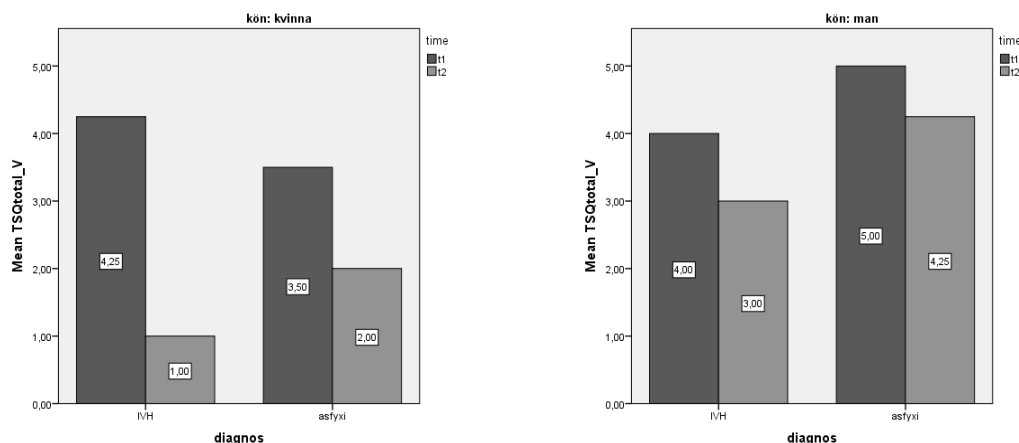
A *Depressivitet och skattning av trauma kommer att ligga över gränsvärden vid mättillfälle 1, kommer att ha minskat vid mättillfälle 2; vi kommer att se skillnader på de två diagnosgrupperna och mellan könen.*

EPDS visade på ett medelvärde av 11,1 (SD = 5,2) vid vårens mättillfälle; när vi delade på män och kvinnor visade kvinnor ett något högre tal med 11,6 (SD = 5,3) kontra männen 10,6 (SD = 5,5); skillnaden är enligt beräkning med Mann-Whitney test inte statistiskt signifikant. Grupperna formerar sig kring instrumentets gränsvärde för depression, och på individnivå fanns sex kvinnor respektive tre män som skattade 11 eller högre. Wilcoxon Signed Rank test visade på en signifikant skillnad mellan deltagarnas skattningar av depressivitet vid t1 och t2, med $z=-2,64$, $p < 0,008$. Medelvärdet för hela gruppen hade vid t2 sjunkit till 7,1, men förhållandet mellan könen hade skiftat, när papporna nu låg högre med 7,9 (SD = 4,1) mot de deltagande mammornas 6,3 (SD= 6,1); på individnivå fanns nu en kvinna men två män som uppfyllde gränsvärdet för depression, men fortfarande ingen signifikant skillnad mellan könen. Detsamma gällde en jämförelse mellan föräldrarna till barn med IVH och föräldrar till barn med asfyxi där vi såg skillnader både vid t1 och t2. Den senare gruppen skattade depressivitet lägre vid båda tillfällena: 12,4 (SD= 4,5) jämfört med 9,9 (SD=5,9) respektive 8,8 (SD=5,8) mot 5,6 (SD=4,1), se Figur 1.



Figur 1 Föräldrarnas skattningar av depressivitet enligt EPDS

Hypotesen om skattningar av traumasymptom över gränsvärdet (6) fann inget stöd, när resultaten för TSQ föll ut enligt följande: vid det första tillfället låg hela gruppens medelvärde på 4,2 (SD=2,3). Pappornas medelvärde var då högre än deras partners: 4,5 (SD= 1,9) jämfört med 3,9 (SD=2,9). Materialet rymde tre män och en kvinna som skattat på eller över gränsvärdet. Skillnaderna var dock inte statistiskt signifikanta, och några sådana kunde heller inte påvisas mellan grupperna föräldrar till prematurfödda barn med IVH kontra barn med asfyxi. Sex månader senare låg hela gruppens medelvärde på 2,6 (SD= 2,7), och hypotesens andra led om mättillfälle 2 kunde verifieras också för TSQ; Wilcoxon Signed Rank test visade på signifikant skillnad på skattningar av traumasymptom mellan t1 och t2: $z=-2,35$, $p < 0,019$. Här hade också skillnaden mellan pappor och mammor växt, med de senares medelvärde på 1,5 (SD=1,1) kontra pappornas medelvärde 3,6 (SD=3,1), se Figur 2. På individnivå fanns nu tre män som fortfarande skattade sina symptom över gränsvärdet, och vid delning av grupperna (split file) illustreras detta också av att den signifikanta skillnaden mellan t1 och t2 är begränsad till kvinnorna: i Wilcoxon Signed Rank Test för mammorna beräknades $z=-2,05$, $p < 0,04$, och för deras partners $z=-0,863$, $p < 0,39$.



Figur 2 Föräldrarnas skattningar av traumasymptom enligt TSQ

Hypotesen om att första mättilfället skulle visa högre värden på båda skalor verifierades således; de deltagande föräldrarna uppvisade tecken på depression vid första mättilfället, något som inte kunde ses efter sex månader, när värdena hade sjunkit. Medelvärdet för TSQ låg inte över gränsvärdet för patologi vid första mättilfället, men på individnivå fann vi flera personer med markant höga traumasymptom. Vi såg vissa, och intressanta, skillnader mellan könen avseende såväl depression som trauma, däremot stöddes hypoteserna om dessa inte på statistiskt signifikant nivå. För EPDS fann vi att pappors värden för depression var lägre än deras partners vid första mättilfället, men högre vid det andra (se Figur 1). För TSQ gällde att pappornas värde var högre vid båda tillfällena, och skillnaden större vid den senare skattningen (se Figur 2).

Utanför den formulerade hypotesen mättes korrelationen mellan de båda instrumenten och enligt Spearmans test var den hög vid första mättilfället, och statistiskt signifikant, med $r=0,539$, $p < 0,031$. Värdet hade dock sjunkit till icke-signifikant nivå vid andra mättilfället då den uppgick till $r=0,295$, $p < 0,267$. Denna minskade korrelation kvarstod också om gruppen delades i enlighet med kön.

B Förälderns omvårdnadsrepresentationer, så som de gestaltas, och operationaliserats, i form av script, kommer att vara konstanta över de två mättilfällena. Höga värden för funktionella copingstrategier och förekomsten av trygg bas-script kommer att vara associerade med lägre värden för depressivitet och skattning av trauma, särskilt vid andra mättilfället.

Studien fann stöd för hypotesens första led; skillnader på mätvärden för de två tillfällena med **Attachment Script Assessment** var marginella, korrelationen mellan t1 och t2 hög.

Inledningsvis beräknades medelvärden för gruppen som helhet, för var och en av de fyra berättelserna, vid t1 och t2. För berättelsen om en *babys morgon* (barn/vuxen) blev medelvärdet (med spännvidd 1-7) vid vårens intervju 3,57 (SD=1,12), vid höstens intervju 3,48 (SD=0,77). För berättelsen om ett *besök hos doktorn* (barn/vuxen) var vårens medelvärde för hela gruppen 3,77 (SD= 0,65), höstens 3,52 (SD=1,3). Medelvärdet för berättelsen om en *campingtur* (vuxen/vuxen) blev vid vårens intervju 3,59 (SD= 1,08) och vid höstens intervju 3,48. Slutligen beräknades medelvärdet för berättelsen om en *olycka* (vuxen/vuxen) till 3,48 (SD=0,99) på våren och 3,58 (SD=1,15) på hösten. En skönjbar tendens skulle, med undantag för den sista historien, kunna vara att värdena vid höstens mätning var något lägre. Ytterligare en tendens syns också mellan könen, där kvinnorna låg något högre på de tre första berättelserna, lägre på den sista, såväl vår som höst i jämförelse med sina partners. Antagandet om script som en konstant variabel bekräftades dock av Spearmans test där korrelationen mellan berättelsernas totalsumma vid t1 och t 2 beräknades till $r=0,71$, $p < 0,01$.

När det gäller hanteringsstrategier blev för gruppen i sin helhet medelvärdet högst för problemfokuserad (PF) coping 2,68 (SD=0,58, spännvidd 1-4), för emotionellt fokuserad (EF) något lägre med 2,42 (SD=0,49) och för dysfunktionell (DF) väsentligt lägre: 1,55 (SD=0,44). Vid en jämförelse mellan könen skattade kvinnorna/mammorna något högre än sina partners på alla tre dimensioner ; mellan diagnosgrupperna skilde sig medelvärdena för respektive dimension framför allt avseende DF (se Tabell 1).

Inga av redovisade skillnader mellan grupper indelade efter kön eller diagnos var statistiskt signifikanta.

KÖN	Man	Kvinna	Total
Problemfokuserad coping	2,46	2,9	2,68
Emotionellt fokuserad coping	2,32	2,53	2,42
Dysfunktionell coping	1,46	1,65	1,55
BARNETS DIAGNOS	IVH	Asfyxi	Total
Problemfokuserad coping	2,75	2,6	2,68
Emotionellt fokuserad coping	2,35	2,5	2,42
Dysfunktionell coping	1,38	1,76	1,55

Tabell 1 Medelvärden Brief Cope, enligt kön respektive diagnos

I en första prövning söktes sedan samband mellan funktionell coping (EF och PF och å andra sidan DF) och förekomsten av trygg bas-script, men några tydliga sådana kunde inte påvisas. Däremot fanns ett samband mellan problemfokuserad coping (t1) och skattning av depressivitet i EPDS vid t2, med Spearmans test, $r = 0,544$, $p < 0,029$.

Vidare fanns ett tydligt negativt samband, mellan förekomsten av trygg bas-script (t1) och TSQ vid båda mättillfällena. Vid t1 beräknades $r = -0,832$, $p < 0,0001$, och vid t2, $r = -0,639$, $p < 0,014$.

C RDI kommer att visa på en förändring över tid, med ett större antal föräldrar med upplöst diagnos vid andra mättillfället. Upplösning av diagnos längre fram kommer att vara relaterad till lägre nivåer av trauma och depressivitet tidigt under förloppet. Upplösning av diagnos kommer att samvariera med förekomsten av trygg bas, men inte med frånvaro/förekomst av faktisk CP.

Hypotesens första led fann stöd i studien; vid det andra mättillfället sågs en tydlig, och förväntad, förändring av värdena i **Reaction to Diagnosis Interview**, där enbart fyra föräldrar visade på upplöst diagnos under t1, men under t2 visades omvända proportioner, med tio (av 16) föräldrar som kodades med upplöst diagnos. Wilcoxon Signed Rank Test visade på signifikant skillnad, med $z = 2,449$, $p < 0,014$.

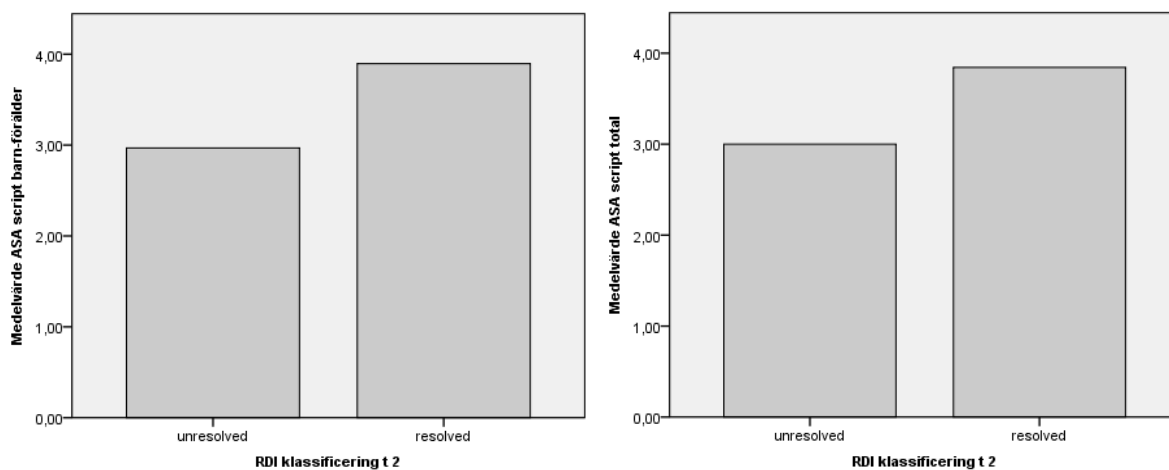
Ett samband kunde också verifieras mellan symptomskattning enligt TSQ vid första mättillfället (t1) och upplösning av diagnos (med RDI) vid t2, Mann-Whitney test $z = -2,485$, $p < 0,013$. Vidare fanns det ett samband mellan dysfunktionell coping (t1) och upplöst diagnos vid t2, Mann-Whitney $z = -2,362$, $p < 0,018$.

Vid mätning av samband mellan förekomsten av trygg bas-script och upplösning av diagnos användes ASA-resultat från t1, antagen då som en relativt konstant, och RDI-värden från t2, då dessa talar för utfall över tid. Beräkningarna gjordes med $N = 14$, då data för ASA saknades för två av de deltagande mammorna vid t1 (ASA från t2 hade reducerat N till $= 12$, då ytterligare två deltagare avböjde denna del av intervjun). Berättelserna slogs samman först i par, där berättelsen om en babys morgon och den om ett besök hos doktorn skildrar relationer barn-vuxen, de om en campingtur respektive en olycka skildrar relationer vuxen-vuxen och sedan till ett medelvärde av den totalsumma som använts vid korrelationsprövningen av ASA vid t1 och t2. I gruppen upplöst diagnos fanns högre medelvärden på alla dessa items:

för script *barn-vuxen* hade gruppen upplöst (R) ett medelvärde på 3,89 (SD=0,65) jämfört med gruppen för ouplöst (U) med medelvärde 2,97 (SD=0,86).

för script *vuxen-vuxen* hade gruppen R medelvärde 3,70 (SD=0,71) medan gruppen U för dessa berättelser nådde ett medelvärde av 3,12 (SD=1,44).

för totalsumma, samtliga fyra script, hade gruppen R medelvärde 3,84 (SD=0,6) och gruppen U medelvärde 3,0 (SD=0,87), se Figur 3.



Figur 3 Medelvärden för script, grupper upplöst (R) respektive ouplöst (U).

I ett Mann-Whitney test jämfördes sedan grupperna för att beräkna möjligt samband mellan förekomsten av trygg bas-script och upplöst diagnos; för total script score blev $z = -1,63$, ns, medan för omvårdnadsscript (barn-vuxen i ASA) beräknades $z = -2,06$, $p < 0,039$, och hypotesen om ett samband verifierades.

Inför prövning av hypotesens sista led konstaterades att två av de åtta barnen hade diagnosticerats med cerebral pares vid sex månaders ålder, ytterligare ett med en mera generell, och global, utvecklingsförsening. I mätning av samband mellan upplösning av diagnos och förekomst av skada har därför tre barn kodats som med skada. Inget samband kunde påvisas; ett chi2-test för oberoende fann inget signifikant samband mellan diagnos och RDI-kodning, $p = 0,70$, $phi = -0,2$, Kappa = $-0,176$, $p = 0,424$. Ännu en prövning gjordes med detta instrument och fann oberoende också mellan barnens initiala diagnos (asfyxi kontra IVH) och upplösning av diagnos, Kappa = $0,091$, $p = 0,302$.

DISKUSSION

*”Att det är hoppets villkor,
att en duk som hänger
vävs,
att solen går upp på ett visst ställe per dag,
att fatta det med bägge händerna”.*

(Söderberg, 2006)

Vad händer när ett nyfött barn drabbas av ett allvarligt medicinskt tillstånd? Vilka faktorer inverkar på familjens sätt att hantera situationen? Det är genom att identifiera dessa som vi kan utröna hur vården på bästa sätt kan stödja föräldrar och därmed deras barn. Den föreliggande studien indikerade att det är könstillhörighet snarare än diagnosgrupp som determinerar lidande, såväl måttet som dess möjliga varaktighet eller läkning. Vidare fann den stöd för att förekomsten av trygg bas-script är stabil över tid, då script kunde mätas strax efter, eller t o m under, deltagarnas svåra upplevelser, och inte hade förändrats sex månader senare. Trygg bas-script fungerade predicera för de deltagande föräldrarnas psykiska mående och för deras förmåga att ackommodera sitt barns diagnos, så som detta operationaliserats som upplösning enligt RDI. Dessa script var också associerade med mera välfungerande coping, vilket också under förloppet visade sig ha samband med upplösning av diagnos. Studien visade att denna process, mot upplösning av diagnos, å andra sidan försvårades av graden av posttraumatisk stress de deltagande föräldrarna upplevde tidigt i förloppet. Resultat i pilotstudier ska betraktas med försiktighet, ska redan i sin form snarare öppna för nya undersökningar, med större populationer och mera specifika frågeställningar. Flera av de anförda hypoteserna i studien fann stöd med icke-parametriska test, några av de andra prövningarna visade på tendenser och ytterligare några pekade ut nya riktningar.

Om trauma och coping

Mera specifikt infriades studiens antaganden om spontan läkning, från symptom på traumatisering och depression, och vid första mättillfället fanns också en tydlig korrelation mellan de båda dimensionerna. Den förväntade skillnaden mellan diagnosgrupperna fann däremot inte stöd. Det hade kunnat antas att föräldrar vars barn drabbats av syrebrist vid

förlossningen skulle uppvisa fler symptom på PTSD. Barnen som föds prematurt möts av föräldrar som ofta informerats tydligt om vad som väntar dem, många av mammorna är inlagda på KK i försök att stoppa förlossningen, och när detta inte längre fungerar föds barnet, inte sällan med planerat sectio. Möjligen tillkommer också att den tredje trimesterns förberedelse uteblivit, vilket skapar en annan ingångssituation, med mindre förväntningar. Dessa finns däremot framväxta hos de fullgångna barnens föräldrar, där de asfyktiska barnen så gott som alltid fötts under akuta och inte sällan mycket kaotiska former, där föräldrarna hastigt tvingats inse att fara föreligger för deras barns liv, mammorna ofta vittnar om stor smärta och papporna om sin maktlöshet. Studiens fynd tyder på att det är denna vanmakt som får bli en ny riktning att undersöka i detta sammanhang– inte skillnaden mellan diagnosgrupperna, utan mellan könen, och framför allt då pappornas upplevelse av sitt barns födelse och sjukdomstid. En ny ansats behöver adressera dels deras tydliga mått av traumatisering, som bestod vid andra mättillfället, dels den depressivitet som, i motsats till hos deras partners, också visade på mera bestående symptom. Posttraumatisk stress tidigt i förloppet visade sig kunna predicera oupplösthet av barnets diagnos senare, när ett tydligt samband kunde ses mellan höga värden på TSQ och oupplöst diagnos enligt RDI sex månader senare, och även om detta möjligen kunde förväntas utifrån presenterad litteratur (t ex George & Solomon, 2008, Pianta & Marvin, 1996) har ingen tidigare studie formulerat eller påvisat ett så tydligt, och varaktigt, samband. Fyndet implicerar vikten av att adressera föräldrarnas upplevelse av trauma tidigt under barnets vårdtid och säger något om behovet av stöd under denna. I intervjuerna skildrar många av de deltagande föräldrarna hur de famlar efter adekvat och sammanhängande information, men parallellt att de försöker skjuta den egna reaktionen, och traumat, åt sidan, både för att kunna ta hand om sin baby och delta i vården, men också av oro för att stjäla fokus från barnet. Sjukvården kring den drabbade familjen behöver hörsamma detta, skapa ett omhändertagande som på sikt underlättar föräldrarnas ackommoderande av sitt barns sjukdom och funktionell coping. Ett sådant mera familjecentrerat närmandesätt efterfrågas redan hos Shapiro (1983) i en studie om fungerande coping hos familjer med funktionshindrade barn.

Generellt fann denna studie höga skattningar för *problemfokuserad* och *emotionellt fokuserad* coping, väsentligt lägre för *dysfunktionell* coping. Tendenser till könsskillnader kunde spåras, där kvinnor generellt skattade högre för alla tre former, alltså även för den senare, men inga signifikanta skillnader kunde verifieras. Detsamma gällde mellan diagnosgrupperna, men prövningen pekade försiktigt på högre värden för de funktionella

strategierna bland de prematura föräldrarna, lägre för dem med asfyxidrabade barn; det omvända förhållandet gällde för dysfunktionell coping. Några tydliga samband mellan skattning av copingstrategier och förekomsten av trygg bas-script fanns inte, men höga skattningar för problemfokuserad coping var tydligt associerade med lägre värden för depressivitet vid andra mättillfället.

Ännu viktigare möjligen var sambandet där dysfunktionell coping visade sig vara predicerande för oupplost diagnos. I den presenterade litteraturen pekar Pianta och kollegor (1996) på vikten av de integrativa mentala strategier som behöver tas i bruk för att upplösning av diagnos ska äga rum. George och Solomon (2008) visar på transitionsfasens vikt för den trygga anknytningen och då på faktorer som stöd i partnern och den övriga omgivningen. Hos Ognibene och Collins (1998) visar en studie å andra sidan hur en trygg anknytning initialt också underlättade uppsökandet av stöd, medan dysfunktionella strategier oftare konsulterades av personer med otrygg anknytning. Detta förhållande presenterar också Sheeran med kollegor (1997) i sin studie av upplösning av diagnos.

Script och diagnos

Hypotesen om script som en konstant variabel fann stöd, trots att första mätningen inföll mycket snart efter att samtliga deltagare genomgått svåra upplevelser och i många fall fortsatt befann sig i en hotfull situation. Data fick en spridning som liknar andra studier (t ex Hammar & Lindstrand, 2011) och uppvisar redan vid t 1 hög intern konsekvens och i prövning sex månader senare att de förblivit stabila över tid. I enlighet med tidigare studier (Sheeran et al, 1997, Pianta & Marvin, 1996) ser vi hur förekomsten av trygg bas-script verkar predicerande för upplösning av diagnos.

ASA är en relativt ny metod, men finner här gott stöd för såväl hög sensitivitet som god intern konsekvens. Testförfarandet är enkelt och i förhållande till många andra instrument för skattning av anknytningsvariabler ekonomiskt ur tidsaspekt, men det är framför allt den icke-intrusiva kvaliteten hos instrumentet som gör fynden i denna studie uppmuntrande, starkt stödjer vidare ansatser till validering.

Också antagandet om att fler föräldrar skulle koda med upplöst diagnos efter sex månader fann stöd. I jämförelse med studier genomförda av Sheeran med kollegor (1997) och av Marvin och Pianta (1996) är proportionerna för upplöst kontra oupplost diagnos också mera hoppfulla, där dessa tidigare studier uppvisar fördelningar med cirka hälften i respektive grupp, medan föreliggande arbete visar på en frekvens av upplöst diagnos på 63% hos

föräldrarna, dvs närmare två tredjedelar. Denna skillnad utgör ännu en möjlig infallsvinkel för vidare undersökningar.

I RDI-intervjuerna är ett gemensamt, och förväntat, tema den mycket plågsamma osäkerheten. Föräldrar talar om hjärnans plasticitet, om den osäkra prognosen och om att se ett till synes friskt barn nu, för att möjligen förlora detta barn senare, så som det är representerat hos föräldern i den anknytningsprocess som inletts. Även efter sex månader dröjer osäkerheten i merparten av dem; också de föräldrar vars barn faktiskt diagnosticerats vid detta tillfälle talar om en diffus framtid; hur kommer det att bli? Kommer jag att känna igen mitt barn? Merparten vittnar då dock om att det inte längre har samma betydelse, att de slutat söka efter förklaringar, att barnet så som det är, är det barn de önskar och älskar. Merparten av dem kan nu också återge sin berättelse på ett sammanhängande och reflekterande vis, och med tydliga inslag av acceptans oavsett faktisk skada och kvardröjande mått av otrygghet i förhållande till (realistiskt) upplevda risker.

En senare studie skulle kunna adressera den skildrade osäkerheten, eller limbon, ännu tydligare. Den är ett framträdande tema men skulle också kunna vägas mot exempelvis senare diagnostik och de svårigheter detta å sin sida medför. Barnets nyföddhet skulle kunna vara en medierande faktor, för upplösning av diagnos, om inte för föräldrarnas tidiga upplevelse av sitt barns sjukdom. En annan medierande faktor som behöver undersökas grundligare är förekomsten av trygg bas-script, där detta bl a uppvisar ett starkt samband med ett lägre mått av traumatisering.

Medicinen, igen

Vid genomlysning av samtliga RDI-intervjuer och är det slående hur initierade föräldrarna på kort tid blivit i medicinsk terminologi och begreppsvärld, som om i en tolkning av den kontext de plötsligt befinner sig i, en orienteringsmöjlighet, ett fäste. Detta återspeglas möjligen i familjernas skattning av coping, där de problembaserade strategierna skattades högst, de aktivt försökt förhålla sig till handlingsmöjligheter. Hos Pianta och Marvin (1993) fortsätter kodningen av upplöst kontra oupplöst också vidare till subgrupper, där dessa för gruppen R (resolved/upplöst) utgörs av *emotion*, *action* respektive *thinking*. Man talar i anslutning till sin manual för RDI om ett tidigt antagande om att föräldrar med ett emotionellt närmandesätt mera framgångsrikt skulle kunna hantera sitt barns sjukdom, i termer av upplösning. I strid med detta fann man i sitt grundarbete med instrumentet lika många föräldrar som nått resolution/upplösning via mera kognitivt eller handlingsbaserade närmandesätt (personlig kommunikation, september, 2011).

Som hos Cusk (2005 (se tidigare citat)) är omhändertagandet av ett barn i många avseenden ett mycket handgripligt, ett taktilt, och ömsint, görande, och många föräldrar på neonatalavdelningen – liksom i studien – talar om vikten av att få lov att göra ”det vanliga”. Många av dem skildrar hur det över tid råder vattentäta skott mellan den medicinska verkligheten å ena sidan och omvårdanden av barnet å andra. Ännu ett möjligt område för vidare undersökning skulle kunna vara huruvida denna relativa isolering för att låta anknytningen äga rum – eller bara hur den skulle kunna operationaliseras – gynnar ackommoderandet av ett barns sjukdom och/eller en trygg anknytning.

Det medicinska innehållet slog igenom också i script-berättelserna. Detta gällde av rimliga skäl särskilt historierna om en olycka respektive ett besök hos doktorn, men inte enbart i dessa, och en ny frågeställning skulle kunna vara om det är denna ytterst påtagliga, ofta hotfulla, kontakt med vården som förklarar den (bara skönjbara) tendens vi ser till förändring av script mellan mättillfällena? Minskar kontakten med en svår medicinsk realitet förekomsten av trygg bas-script? Eller visar tendensen på att vi vid första mättillfället skattar script hos människor som ännu inte riktigt blivit till som föräldrar, att vi faktiskt får en något mera precis gestaltning vid andra?

I det som får betecknas som huvudhypotes visar studien sedan på samband mellan å ena sidan trygg bas-script, särskilt så som detta gestaltas i berättelserna om relationen mellan ett barn och en vuxen, och å andra sidan upplösning av diagnos. Här kan man, om än mycket tentativt, peka på den trygga anknytningen, och dess motsvarighet i omvårdnadssystemet, som predicerande för upplösning av diagnos såväl som en konsekvens av densamma.

Brister (och tillgångar)

Pilotstudien begränsade population, och icke-parametriska statistik låter inte resultaten generaliseras, men utgör å andra sidan designens utgångspunkt. I en vidare metoddiskussion utgjorde mängden data ett möjligt problem, där många aktuella och viktiga samband s a s fanns utanför de ursprungliga hypoteserna; en styrka å andra sidan var kombinationen av kvantitativa och kvalitativa mått. Denna design, med de aktuella instrumenten, skapade nya och intressanta frågeställningar – också under det att studien pågick – och även om en del av resultaten varit förväntade, som för EPDS och TSQ, har de inte dokumenterats för denna population tidigare. De använda instrumenten, förutom den enkät som sedan utelämnades, är extensivt validerade i andra studier och för de kvalitativa måtten kunde också en hög interbedömarreliabilitet påvisas.

Det som betecknades som en huvudtes, att förekomsten av en trygg anknytning – så som den gestaltar sig i form av script – skulle vara associerat med upplösning av diagnos, fann stöd, men uteblivna data hos två, sedan fyra, föräldrar för Attachment Script Assessment var problematisk. För att minska effekten av bortfallet användes ASA-värden från första mättillfället, då studien också kunnat visa att script, i enlighet med en av hypoteserna, var en relativt konstant.

Författarens arbete på den avdelning där studien genomfördes var förvisso en förutsättning för att den alls skulle bli av, men medförde också att ett av de presenterade instrumenten (den särskilt utformade enkäten om läkarsamtal) fick utelämnas, då konfidentialitet blev ett problem. I ännu större utsträckning utgör det ett metodologiskt problem att den parallella kontakt som fanns med familjerna, i form av stöd och krisintervention, i endera riktning kunnat påverka innehållet i intervjuerna. Att samma kontakt kunnat påverka också utfallet av vissa mått diskuteras nedan.

Att gå vidare

Vid studiens genomförande var beläggningen på den aktuella kliniken något lägre än förväntat, vilket påverkade populationens storlek; tillsammans med en ofullständig svarsfrekvens i läkargruppen blev anonymiteten för doktorerna omöjlig att upprätthålla i en bearbetning av resultat, varför frågeställningar kring informationssamtal helt utgick från studien. Ett flertal studier visar dock på vikten av detta samtal för föräldrarna, och där deras upplevelse av den information som ges och framför allt *hur* den ges, korrelerar med t ex mått av depressivitet vid senare mätningar (bl a Baird, Conachie & Scrutton, 2000). Att närmare undersöka dylika samband är ytterligare ett område för vidare undersökningar.

En dimension som likaledes helt utelämnats här är frågeställningar om hur paren internt förhåller sig till varandra. Vid betraktandet av inte minst pappors sårbarhet tycks relationen mellan exempelvis skattningar av såväl depressivitet och traumatisering som förekomsten av trygg bas-script hos partners vara en mycket viktig infallsvinkel i vidare studier.

Studiens långsiktiga, och mera kliniskt formulerade, syfte var att förbättra omhändertagandet av föräldrar till svårt sjuka barn och befrämja möjligheter till adekvat coping. Detta väcker i anslutning till de presenterade resultaten en fråga om de interventioner de deltagande föräldrarna tagit del av. Samtliga familjer erbjöds, i linje med avdelningens riktlinjer, psykologstöd under sin vårdtid. Samtliga tackade ja till detta, men använde sig av olika antal sessioner. Två av familjerna tog detta stöd i anspråk vid bara två respektive fyra

tillfällen, medan övriga sex familjer, och konsekvent i parform, använt sig av mellan fem och sexton sessioner. Bland de sex föräldrar som vid andra testtillfället kodats som ”oupplöst” återfinns de två par som i minst utsträckning använt sig av samtalsstöd. Korrelationen som verifierats mellan upplösning av diagnos å ena sidan och förekomst av trygg script å andra sidan återfinns också här i en beräkning i elfte timmen, när dessa föräldrar också visar lägre medelvärden för ASA (2,69 jämfört med 3,85).

Det är en tämligen vildsint och omotiverat hoppfull tolkning av denna begränsade studie att krisintervention i form av samtal har effekt på föräldrars förmåga att ackommodera diagnos, och den görs heller inte. Det är däremot en viktig iakttagelse att förekomsten av trygg script skulle kunna öka benägenheten att önska och ta emot stöd. Studien har visat på tydlig korrelation mellan såväl funktionell, problemfokuserad, coping och lägre depressivitet samt mellan dysfunktionell coping och oupplöst diagnos. Ett lika viktigt samband kunde presenteras mellan måttet av traumatisering och förmågan till upplösning av diagnos.

Slutligen: enligt flera instrument och beräkningar i studien är det männen som är särskilt utsatta, och inte minst avseende upplevelsen av trauma. Nya och senare studier behöver ställa frågor om dessa pappor, och den sårbarhet hos dem som framträder här och om relationen till deras partners avseende olika variabler. Nya studier behöver också grundligare undersöka de samband som, försiktigt, kunnat presenteras här, mellan ett tryggt omvårdnadssystem och upplevelsen av trauma, kring dessas association till ackommoderandet av svåra besked, och om hur vi i denna limbo bäst kan erbjuda och hjälpa de drabbade familjerna till adekvat coping.

REFERENSER

- Baird, G., McConachie, H. & Scrutton, D. (2000) Parents' perception of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 83; 475-480.
- Borghini, A., Ansermet, F., Forcada-Guex, M., Milkovitch, R., Muller-Nix, C. & Pierrehumbert, B. (2006). Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Mental Health Journal*, vol 27(5); 494-508.
- Bowlby, J. (2006) *En trygg bas*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Bretherton, I. & Munholland, K. (2008) Internal Working Models in Attachment Relationships: Elaborating a Central Construct in Attachment Theory, i Cassidy, J. & Shaver, P. (red) *Handbook of Attachment* (andra upplagan, kapitel 5; 102-127), Guilford Press, New York.
- Brewin, C., Rose, S., Andrews, B., Green, J., Tata, P., McEvedy, C., Turner, S. & Foa, E. (2002) Brief screening instrument for post-traumatic stress disorder. *British Journal of Psychiatry*, vol 181.
- Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T. & Risholm Mothander, P. (2006) *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Broberg, A., Risholm Mothander, P., Granqvist, P. & Ivarsson, T. (2008) *Anknytning i praktiken. Tillämpningar av anknytningsteorin*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Brodén, M. (2004) *Graviditetens möjligheter. En tid då relationer skapas och utvecklas*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Carver, C. (1997) You Want to Measure Coping But Your Protocol's Too Long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* 4(1), 92-100.
- Cassidy, J. & Shaver, P. (red) (2008) *Handbook of Attachment*. Guilford Press, New York.

- Cox, J.L., Holden, J.M. & Sagovsky, R. (1987) Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry* June, vol 150.
- Cusk, R. (2005) *Att bli mamma. En ny roll i livet*. Lind & Co.
- George, C & Solomon, J. (2008) The Caregiving System: A Behavioral Systems Approach. i Cassidy, J. & Shaver, P. (red) *Handbook of Attachment* (andra upplagan, kapitel 35; 833-857), Guilford Press, New York.
- Greene, J., Fox, N. & Lewis, M. (1983) The Relationship between Neonatal characteristics and Three-Month Mother-Infant Interaction in High-Risk Infants. *Child Development* vol 54; 1286-1296.
- Hammar, S. & Lindstrand, F. (2011) *Scriptbaserade anknytningsmönster: En undersökning av trygg-bas script och dess förekomst i relationen mellan föräldrar och barn*. Psykologexamensuppsats vid Institutionen för psykologi, Lunds universitet.
- Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) (2008) *Neonatologi*. Studentlitteratur, Lund.
- Lyberg, E. (2007) *Working Model of the Child Interview: Pilotstudie för att pröva metodens användbarhet på svenska föräldrar*. Psykologexamensarbete, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Main, M. & Hesse, E. (1991) Is fear the link between infant disorganized attachment status and maternal unresolved loss? i Greenberg, M, Cicchetti, D. & Cummings, E. (red) *Attachment in the preschool years* (första upplagan; 161-182), Chicago University Press, Chicago.
- Main, M., Kaplan, N. & Cassidy, J. (1985) Security in infancy, childhood and adulthood: A move to the level of representation. i Bretherton, I. & Waters, E. (red) *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50 (1-2, serial 209).
- Marvin, R. & Pianta, R. (1996) Mothers' Reactions to Their Child's Diagnosis: Relations With Security of Attachment. *Journal of Clinical Child Psychology* 25 (4); 436-445.

Monteiro, L., Verissimo, M., Vaughn, B., Santos, A. & Bost, K. (2008) Secure Base Representations for Both Fathers and Mothers Predict Children's Secure Base Behavior in a Sample of Portuguese Families. *Attachment and Human Development*, 10; 189-206.

Muhonen, T. & Torkelson, E. (2005) Kortversioner av frågeformulär inom arbets- och hälsopsykologi – om att möta coping och optimism. *Nordisk psykologi* 57(3), 288-297.

Ognibene, T. & Collins, N. (1998) Adult Attachment Styles, Perceived Social Support and Coping Strategies. *Journal of Social and Personal relationships* 15(3); 323-345.

Pianta, R. & Marvin, R. (1993) *Manual for Classification of the Reaction to Diagnosis Interview, version 1.0*. University of Virginia.

Pianta, R. & Marvin, R. (1996) Mothers' Resolution of Their Children's Diagnosis: Organized Patterns of Caregiving Representations. *Infant Mental Health Journal* 17(3); 239-256.

Saugstad, O. (2006) *När barnet föds för tidigt*. Författarhuset, Smedjebacken.

Shapiro, Johanna (1983) Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child. A review. *Social Science and Medicine* 17(14); 913-943.

Sheeran, T., Marvin, R. & Pianta, R. (1997) Mothers' Resolution of Their Child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support, *Journal of Pediatric Psychology* 22(2); 197-212.

Stern, D. (1991) *Spädbarnets interpersonella värld ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv*. Natur & Kultur, Stockholm.

Stern, D. & Bruschweiler-Stern, N. (1998) *En mor blir till*. Natur & Kultur, Stockholm.

Stjernqvist, K. (1999) *När barn föds för tidigt. Hur går det sedan?* Natur & Kultur, Stockholm.

Söderberg, N. (2006) *Om det håller om*. Pequod Press, Malmö.

Söderberg, N. (2011) *I bruk, brukare*. Pequod press, Malmö.

Thomèse, P.F. (2003) *Skuggbarn. Om en sorg*. Wahlström & Widstrand, Avesta.

Thomasson, P. & Psouni, E. (2010) Social anxiety and related social impairment are linked to self-efficacy and dysfunctional coping. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51; 171–178.

Thompson, R. (2008) Early Attachment and Later Development; Familiar Questions, New Answers, i Cassidy, J. & Shaver, P. (red.) *Handbook of Attachment* (andra upplagan, kapitel 16; 348-366), Guilford Press, New York.

Walters, J., Bisson, J. & Shepherd, J. (2007) Predicting post-traumatic stress disorder. Validation of the Trauma Screening Questionnaire in victims of assault. *Psychological Medicine*, 37; 143-150.

Waters, H. & Waters, E. (2006). The attachment working models concept: Among other things, we build script-like representations of secure base experiences. *Attachment & Human Development*, 8, 185 – 197.