

Nationell plan för förlossningsvård

Synpunkter från Preeklampsiföreningen
– patientförening för preeklampsi, eklampsi och HELLP.



Föreningen

Preeklampsiföreningen startade våren 2021. Föreningen har våren 2023 cirka 80 medlemmar. Föreningens styrelse består av sju personer, alla med egen erfarenhet av preeklampsi, eklampsi och/eller HELLP. Under våra två år har vi bland annat samlat in och publicerat många patientberättelser från hela landet. Vi har anordnat digitala möten där kvinnor har delat erfarenheter. Vi har följt vad kvinnor och familjer berättar i sociala medier, både i våra egna konton, samt i de stödgrupper som finns på Facebook. Föreningen har också föreläst om föreningen och patientperspektivet på olika utbildningar inom vården.

Föreningen bidrar också med patientperspektiv till forskningsstudier.

Inför arbetet med den här skrivelsen till Socialstyrelsen gick vi ut till alla våra medlemmar och frågade vilka som ville delta i arbetet. Två medlemmar som inte tidigare varit verksamma i föreningens arbete anmälde sitt intresse och har varit delaktiga i sammanställningen av föreningens synpunkter.

Det vi önskar att ni har med er efter att ha läst denna rapport är orden; Kontinuitet, samordnad vård och information.





Innehåll

Bakgrund preeklampsi.....	4
Mödravården.....	5
Antenatalvård.....	6
Förlossning.....	7
IVA/Uppvak efter förlossning/Vidare vård för kvinnan på förlossning- eller bb-avdelning.....	8
Neonatalvård.....	9
Kontinuitet/Information/Samordning.....	10
Eftervård/Uppföljning.....	11
Slutord.....	12





Bakgrund preeklampsi

Ungefär 5 000 kvinnor i Sverige får varje år någon form av preeklampsi under sin graviditet. De vanligaste symptomen är att blodtrycket stiger och att kvinnan får protein i urinen efter att njurarna har påverkats. Proteinuri är dock inte längre ett krav för att få diagnosen preeklampsi. Även levern och blodet påverkas vid svårare förlopp, tillsammans med neurologisk påverkan. Kvinnans cirkulation kan påverkas. Förloppet kan vara mycket hastigt och i förlängningen livshotande för mamma och barn. Det enda sättet att ”bota” preeklampsi är att förlösa kvinnan. Ibland måste det ske före fullgången graviditet, 15 procent av alla för tidiga födselar i Sverige beror på preeklampsi. Mamman behöver övervakas minst 72 timmar postpartum, men kan försämrans upp till en vecka efter förlossningen, vilket innebär att hela familjen drabbas – både mamma och barn kan vara allvarligt sjuka.

Eklampsi, att kvinnan krampar, samt HELLP, kan debutera utan blodtrycksstegring och innan proteinläckage utvecklas.

1–2 % av patienter i Sverige med preeklampsi utvecklar eklampsi. HELLP förekommer i ca 0,5–0,9 % av samtliga graviditeter.

Preeklampsi är en av de vanligaste orsakerna till död hos mamma, foster och nyfödd i världen. Allvarligast är preeklampsi/eklampsi, som i Sverige idag är en av de vanligaste orsakerna till mödramortalitet, cirka 1 dödsfall per 100 000 kvinnor som föder barn.

Det finns kända riskfaktorer, men på individnivå går det inte att säga vilken kvinna som kommer eller inte kommer att drabbas.

Med Sveriges goda och lättillgängliga mödravård och högspecialiserade förlossningsvård är dödligheten bland mödrar mycket låg, men varje år dör barn i mammas mage på grund av preeklampsi. Preeklampsiföreningen ser att vården kan bli bättre på en rad områden.

Preeklampsi kallas ofta för havandeskapsförgiftning. Föreningen förespråkar en enhetlig terminologi och att i första hand begreppen preeklampsi, eklampsi och HELLP används, det är mer etablerade begrepp och underlättar för patienter att kunna söka information om sin diagnos och sjukdomstillstånd.

Källor:

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/preeklampsi-och-eklampsi-utredning/>
<https://www.sfog.se/media/337263/hypertonisjukdomar-under-graviditet-sfog-2019-10-23-reviderad-210121.pdf>



Mödravården

Mödravårdens kontroller fångar upp de allra flesta preeklampsifallen. Mödravården är också ingången för vår patientgrupp till den specialiserade mödravården.

För att preeklampsipatienterna ska ha tillgång till den högspecialiserade mödravården och förlossningsvården måste mödravården strikt följa gällande de riktlinjer som finns uppsatta. Det är av yttersta vikt att riskfaktorer för preeklampsi kartläggs här och att man agerar efter dem.

Det behövs goda rutiner kring provtagning och hur provtagning följs upp, framförallt då preeklampsi kan ha ett snabbt sjukdomsförlopp. Mödravården måste ha den luft i systemet som krävs för att extra besök kan göras när kvinnan så behöver liksom vara frikostiga med provtagningar vid minsta misstanke om preeklampsi.

Mödravården måste vara medvetna om att det inte krävs protein i urin för att ha diagnosen preeklampsi, det som krävs är högt blodtryck och att ett organ har påverkats (njurar, lever, lungor, hjärta, hjärna m.m). Det enda som protein i urinen visar är njurpåverkan. Att mödravården även har koll på symptomen kan vara livsavgörande; Kraftig huvudvärk (som inte går över med vanliga huvudvärkstabletter), synbesvär (flimmar, dimmig syn, ser dubbelt eller att delar av synfältet försvinner), ont i övre delen av magen/mellangärdet (särskilt under höger revben), hastig svullnad (ansiktet, händerna eller fötterna), illamående kräkningar (efter vecka 18).

Mödravården måste ha enkel tillgång till specialistmödravården/förlossningen. Föreningen anser att högriskpatienter bör få en namngiven patientansvarig läkare (PAL) eller en kontaktbarnmorska på specialistmödravården tidigt i graviditeten för att motverka bristande kontinuitet.

När mödravården eller specialistmödravården bedömer att den gravida är i riskgrupp behöver de informera om vad preeklampsi kan innebära för den fortsatta graviditeten. Kvinnan och familjen kan behöva information om vad antenatalvård, neonatalvård, för tidig födsel och intensivvård innebär.

Vi upplever att beroende på vilket sjukhus man tillhör blir man sjukskriven och inlagd i olika utsträckning. Riktlinjerna bör följas av alla avdelningar i landet; ställningstagande till sjukskrivning senast vid diagnos och inläggning för observation på antenatal vid diagnos inklusive symptom.



Antenatalvård

Kvinnor med preeklampsi kan behöva läggas in på sjukhus och övervakas där. Vi vet att tillvaron för preeklampsipatienter skiljer sig över landet inom antenatalvården. En risk som tidigare nämnts är att kommunikationen mellan specialistmödravård/slutenvård och öppenvårds-MVC kan brista, varför vi förordar att patienten får namngiven PAL tidigt i sjukdomsförloppet.

Vår patientgrupp behöver lugn, ro och vila. Kvinnorna kan ha en turbulent tid framför sig med en plötslig och kanske prematur förlossning och en lång vårdtid för sig själva och sina barn, men även för att den gravida ska kunna vila och därmed att blodtrycket ska ha möjlighet att stabiliseras.

Kvinnor berättar att de under den här perioden kan få dela rum med andra gravida. Rumskamraten kan vara i ett tidigt stadium av värkarbete eller har påbörjat en igångsättning. Rumskamraten kan lämna rummet när som helst på dygnet och städning och ankomsten av en ny patient kan ske när preeklampsipatienten behöver vila. Inlagda preeklampsipatienter behöver garanteras en god natts sömn för att inte driva upp blodtrycket ytterligare.

Vid långvarig övervakning på sjukhus är det svårt att upprätthålla kontakten med ordinarie barnmorska på mödravården. Det är viktigt med en ny kontakt, kanske via specialistmödravården, för att ge den gravida ett adekvat stöd inför förlossningen.

För en god vård före förlossning för vår patientgrupp krävs också en stabil tillgång på neoplatser. Då vår patientgrupp kan läggas in före fullgången tid samspekar vården av den preeklampsisjuka kvinnan med tillgång till neoplatser. Kvinnor kan idag flyttas mellan sjukhus enbart på grund av brist på neoplatser.

Samarbete mellan vårdavdelningar så att familjen kan förberedas och informeras om hur neonatalvården fungerar om det kan vara aktuellt.

Uppsöker en gravid kvinna akutsjukvården så ska hon alltid bedömas av någon från förlossningsavdelningen om hon söker akut efter vecka 20. Detta för att få rätt bedömning av sina symptom.



Förlossning

En förlossning för en preeklampsipatient kan bli väldigt akut och leda till en prematur födsel. Därför är det också av yttersta vikt att informera den gravida om dessa risker före, men också förklara hur ett akut kejsarsnitt och ett urakut kejsarsnitt går till och när det kan vara aktuellt. Även för att hinna att höra om den gravida har några frågor eller önskemål.

Förloppet kan vara väldigt traumatiskt för hela familjen, så fråga tidigt om de vill prata med en tillgänglig kurator.

Inkludera förlossningsbricka till ALLA. Man känner sig redan exkluderad, framförallt om barnet inte ens befinner sig på samma avdelning.



IVA/Uppvak efter förlossning/Vidare vård för kvinnan på förlossning- eller bb-avdelning

Utgångspunkten bör vara samvård – vårda familjen tillsammans.

Vården måste vara organiserad så att den tar hänsyn till mamman under vård, barnet och den andra föräldern. God information om allas hälsoläge mellan avdelningarna, i de fall familjen måste splittras.

När en nyförlöst kvinna vårdas på IVA behöver särskild hänsyn tas. Kvinnan kan vara mer vaken än andra patienter, men behöver lugn och ro. Som nybliven mamma behöver barnmorskekompetensen finnas med också under IVA-vården, det handlar om amning, underlivsbesvär efter förlossningen och annan kunskap om postpartumtiden. Vården måste möjliggöra och underlätta för amning och kvinnan så önskar.

I många fall får mamman ett rum på en bb-avdelning när hon fortfarande behöver vård, samtidigt som barnet ligger på neonatalavdelningen. Se till att där inte står en tom balja/säng på mammans rum, då det blir ytterligare en påminnelse om att man är exkluderad och traumat att inte kunna vara med sitt barn. I de andra rummet ligger mamman med sin bebis tätt intill och skriker, men preeklampsipatienten kan vara helt ensam.

Enligt SFOG (Svensk förening för obstetrik och gynekologi):s riktlinjer så bör en patient med fastställd preeklampsi vara inneliggande minst 72 h efter förlossningen. Övervakning minst fyra gånger per dygn med blodtryck, puls, andningsfrekvens och saturation. Mamman ska även vid varje kontroll få förfrågan om några symptom kvarstår eller om nya tillkommit, framförallt cerebrala och epigastriesmärter. Samtliga parametrar bör ha stabiliserats innan utskrivning.

Aktiv handläggning på grund av den ökade risken för postpartumblödning.

Källa:

<https://www.sfog.se/media/337263/hypertonisjukdomar-under-graviditet-sfog-2019-10-23-reviderad-210121.pdf>



Neonatalvård

WHO har nya rekommendationer när det gäller separation mellan prematurer och mamman och detta är riktlinjer som bör följas när det är möjligt. Riktlinjerna innebär att det ska vara hud-mot-hud direkt efter födsel med en vårdnadshavare, istället för att läggas direkt i kuvös eller liknande medicinsk utrustning. Detta skapar en stor fördel för barnets återhämtning och det har enorma hälsofördelar att hålla det förtidigt födda barnet nära (utan att vara åtskilda) direkt efter födseln.

Mamman ska inte behöva missa vård, medicinering, kontroller eller måltider för att barnet befinner sig på neonatalavdelningen. Personal som är ansvarig för mamman bör göra kontroller i närheten av barnet då samvård alltid ska eftersträvas. I de vanligaste fallen är det blodtryck och blodprov som kontrolleras av mamman efter förlossningen med jämna mellanrum.

Källa:

<https://www.who.int/news/item/15-11-2022-who-advises-immediate-skin-to-skin-care-for-survival-of-small-and-preterm-babies>



Kontinuitet/Information/Samordning

Kvinnorna och familjerna kan på några få dagar vårdas på flera olika avdelningar på sjukhuset.

Kvinnorna och familjerna behöver en sammanhållen information, klara besked om vem man kan kontakta i olika skeden, som vid symptom/komplikationer kort efter utskrivning (behov av medicinjustering etc.) och på längre sikt.

Vi ser också att där finns en stor vikt av att fånga upp partners psykiska mående. Det kan vara väldigt traumatiskt och en stor känsla av att känna sig otillräcklig då denne slits mellan att vara med mamman på ett ställe på sjukhuset och med barnet på neo. Blir ofta partnern också som får ta hand om ev. andra barn, hushåll och sköter all kommunikation till övriga familjemedlemmar och vänner.

Vi ser ett behov av att "Preeklampsisäkra" alla moment som kan uppstå. Att sjukvården på olika sätt ser över hur de situationer som uppstår också är hanterbara och på förhand planerade också för preeklampsipatienter.

Några exempel på områden:

Transport

Om barnet behöver transporteras till ett annat sjukhus för vård – säkra också hur transporten av den preeklampsisjuka mamman ska ske.

Amning

Om mamman önskar amma – Säkra att det finns en kontinuerlig och tydlig kedja för att komma igång med amningen även om vården sker på olika avdelningar. Säkra allt från att pumpar, kunnig personal, sammanhållen information, rätt hygienförhållanden, kylskåp med mera finns!

Kontroller

Mamman ska inte missa medicinska kontroller och "hamna mellan stolarna" för att hon skickas mellan sjukhus eller har ett barn på neo.



Eftervård/Uppföljning

Vi ser att uppföljningen är bristfällig och ojämlig över landet.

En genomgången preeklampsi är en tidig förvarning om förhöjda risker för hjärt- och kärlsjukdom senare i livet. Kunskap om riskerna och stöd i livsstilsförändringar om det behövs kan ge vinster både för den individuella hälsan och samhällsekonomin.

När kvinnor själva söker uppföljning inom primärvården kan de mötas av oförståelse inför vad som ska följas upp. När någon tar eget initiativ till en vård och uppföljning som är rekommenderad och då själv behöver motivera vilken vård man är i behov av, är oacceptabelt. Bättre kunskap inom primärvården behövs.

Vi ser behov av särskilda uppföljningsmottagningar med kompetens kring preeklampsi. En sådan finns till exempel i Chicago.

Föreningen får många frågor om hur uppföljning bör se ut och vilka hälsorisker som är förknippade med tidigare preeklampsi, vilket tyder på att den information och den uppföljning som erbjuds är bristfällig.

Uppföljande läkarsamtal på en avdelning som har kunskap om preeklampsi bör erbjudas 8–12 veckor efter förlossningen för att fånga upp frågor och problem som uppstått efter den akuta situationen i samband med förlossningen. Detta för att en som patient ska ha hunnit fundera över frågor och landa lite. Både att få skriftlig och muntlig information om tillståndet, åtgärder och hela förloppet. För de som fått barn för tidigt kan perioden 8–12 veckor vara under en ännu turbulent tid. Det kan vara under neo-tiden, eller precis efter att familjen kommit hem. Större flexibilitet, individuell anpassning och längre tidsspann behövs.

Under eftervården bör också kvinnan och partnern få frågan om man önskar vidare samtalsstöd. Viktigt att denna fråga också ställs till partnern.

Läkaren ska under det uppföljande samtalet även informera om risker inför en kommande graviditet och långsiktiga risker – att blodtrycket bör kontrolleras minst en gång per år framöver (och skicka remiss för detta till vårdcentral).

Vi vill påminna om att det finns tusentals kvinnor som haft preeklampsi men som inte informerats om eller känner till sin förhöjda risk för hjärt- och kärlsjukdomar. Frågan om en kvinna haft preeklampsi i sina graviditeter bör alltså finnas med i de vårdkontakter kvinnor har långt efter barnafödande ålder.

Källa:

<https://www.sfog.se/media/337263/hypertonisjukdomar-under-graviditet-sfog-2019-10-23-reviderad-210121.pdf>



Slutord

Vi ser att svensk förlossningsvård på kort sikt, med utbildning, justeringar i organisationen och genom samarbete med professionen och patientföreningen, relativt enkelt kan göra viktiga förbättringar i preeklampsivården.

På lång sikt handlar det till exempel om hur man bygger nya sjukhus och på ett större plan organiserar förlossningsvården och eftervården. Vår förhoppning är att vården i framtiden tar en större hänsyn till preeklampsipatienternas behov.

Vi ser också att många av våra förslag skulle kunna anpassas till att gagna andra kvinnor med riskgraviditeter.

Vi tackar för möjligheten att delge våra synpunkter till utredningen!



Ida Mogensen

Stockholm, medlem Preeklampsiföreningen

Amanda Björk

Ystad, styrelseledamot Preeklampsiföreningen

Emma Nordenstedt

Ulricehamn, ordförande Preeklampsiföreningen

Tova Boustedt

Stockholm, medlem Preeklampsiföreningen

För Preeklampsiföreningen, april 2023