

Intellektuell funktionsnedsättning hos gravida

Inledning

Det är viktigt att kunna identifiera kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och andra kognitiva svårigheter för att ge ett anpassat och bra mötande. Ibland kan kvinnor själva ge uttryck för sina [kognitiva svårigheter](#) och berätta att de har en diagnos eller svårt med t ex att hitta, komma ihåg, planera och organisera. För de flesta är det inte denna information självklar att förmedla till barnmorskan. Orsakerna kan vara många, som t ex att kvinnan känner skam, saknar ord för att uttrycka sitt fungerande, en rädsla att inte få behålla barnet eller andra negativa erfarenheter av vård- och myndighetskontakter. Det finns även personer där svårigheterna inte har utretts. Oavsett orsaken förutsätts det ett anpassat bemötande från oss, för att både identifiera de kognitiva svårigheterna och samtidigt möjliggöra att kvinnan kan bidra med information kring sina behov. God kunskap om kognitiva svårigheter är av betydelse för kvalitetssäkring för patienten och barnet och rätten till jämlik vård. Erfarenhetsmässigt vet vi att barnmorskan är en viktig person för den gravida kvinnan, särskilt för en kvinna med kognitiva svårigheter.

Praktiska tips/råd till barnmorskan

Inskrivning

- Dokumentera diagnos eller tecken på kognitiva svårigheter i fritext under psykisk ohälsa och förklara för kvinnan att syftet är att ge ett anpassat bemötande från olika vårdkontakter.
- Förutsätt inte att kvinnan har en förförståelse för betydelsen av barnmorskekontroller, berätta noggrant varför kontrollerna är viktiga för både kvinnan själv och det växande fostret. Checka för förståelse så du försäkrar dig om att kvinnan har förstått.
- Berätta vad besöket kommer att innehålla, samt även vad som **inte** kommer att göras.
- Ge kvinnan en överblick för kommande besök till barnmorskan (när, hur ofta, hur länge, varför, mm).
- Ta reda på hur kvinnan bäst tar in information, muntligt, [skriftligt](#) eller med [bildstöd](#).
- Identifiera hur kvinnans familjebild och hennes nätverk ser ut o/e förändras. Finns det ett stödjande nätverk, involvera dem genom att tex uppmuntra att någon stödjande person (förutom partnern) följer med kvinnan till barnmorskekontrollerna. Fråga om hon har kontakter inom psykiatri eller habilitering.
- Saknas ett stödjande nätverk, rådgör med habiliteringen, psykiatrin och kommunen om utbudet av insatser som är lämplig för att motverka bland annat isolering, exempelvis spädgruppsverksamheter.
- Fråga om våldsutsatthet är viktig med tanke på att risken för att ha trauma i anamnesen är ökad för denna grupp kvinnor

Samverkan med andra verksamheter

Initiera tidigt stöd. Undersök tillsammans med kvinnan och partnern om det finns behov av andra föräldrastödjande insatser såsom föräldrautbildningsprogram eller praktiskt stöd i hemmet. Konsultera gärna den [lokala SUF-gruppen](#) för att få vägledning om tillgängliga stödjande resurser. Informera möjlighet till att låna [babysimulator](#) för konkret erfarenhet av att ha barn.

Tidig kontakt med Råd & stöd vars uppdrag är en varaktig och positiv förändring av den sociala livssituationen för barn och unga i ålder 0 till och med 20 år och deras familjer. För kvinnor med kognitiva svårigheter kan kunskap om och färdighetsträning av hur man tar hand om ett barn behöva läras in konkret med anpassat stöd i hemmet. Rådgör om vilka insatser som kan vara lämpliga. Utgå från att kvinnan inte bör ansvara för att initiera en kontakt på egen hand. Kontakten är av betydelse för det väntade barnets skull och en bra start på föräldraskapet. Fråga om samtycket till kontakter som tas. Om behov av ansökan för en insats som kräver biståndsbeslut ska formuleras kan ibland barnmorskan behöva hjälpa till genom att kontakta socialtjänsten. Vid oro för föräldrarnas omsorgsförmåga eller vid identifiering av behov av stöd men där föräldern inte vill medverka i en kontakt med socialtjänsten ska **alltid** en [orosanmälan](#) göras. Professionella har en skyldighet att anmäla oro till socialtjänsten enligt 14 kap 1§ Socialtjänstlagen om man misstänker att ett barn riskerar att fara illa.

Planeringsrond

Barnmorska ska alltid ta upp kvinnan på planeringsrond för att resonera angående behov av kontakter under graviditeten. Läkare bör framför allt sätta sig in i patientens aktuella situation utifrån pågående sjuklighet och risker som kan uppstå på grund av hennes kognitiva funktionsnedsättning

Medicinsk bedömning:

- Kvinnor med IF tillhör riskgrupp för hjärt-kärlsjukdomar, diabetes och stroke.
- De är finns också en överrepresentation vad gäller psykisk ohälsa med sviktande självkänsla, oro, ångest och depression. [Klinisk handbok om psykisk sjukdom hos gravida.](#)
- Inlärningsproblem som dyslexi, dyskalkyli, motoriska svårigheter är vanligare i denna målgrupp. Ju fler simultana svårigheter man har desto mer påverkas tillvaron negativt.
- Kombinationen av höga krav och lite kontroll i vardagen skapar stress och ökad ohälsa inte minst p g a att sjukdomstillstånd riskerar att gå obehandlade.
- Samordnad individuell plan (SIP) är viktig för att samordna insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten och ska upprättas tillsammans med patienten om behov finns.
- Extra besök vecka 16 – 20 erbjuds för uppföljning av kvinnans situation, frågor som kommer upp efter ultraljudet och så vidare.

Planering av övriga besök till barnmorskan

Sträva efter att kvinnan träffar samma barnmorska vid varje besök. Eventuell ersättare introduceras i god tid för att skapa kontinuitet.

INFÖR besöket:

- Fråga kvinnan om och hur barnmorskan kan underlätta för henne att komma till barnmorskebesöken (t ex veta buss nummer, hitta till lokalen, lämpliga parkeringsplatser i närheten).
- Inför varje tidsbokning, undersök tillsammans med kvinnan vilken dag och tid som passar bäst för att minimera eventuella hinder för att hon ska kunna komma.
- Ge påminnelser om besökstiden hos barnmorskan (t ex SMS eller ring om möjligt).

VID besöket:

Behov av stöd och anpassningar skiljer sig åt beroende på vilka svårigheter man har i vardagen, och hur omfattande svårigheterna är. Genom att identifiera kvinnans styrkor och svårigheter inom följande områden kan mötet och stödet till kvinnan anpassas. Denna information ska dokumenteras för att underlätta fortsatta vårdkontakter.

Uppmärksamhet

- Skapa lugn och ro vid besöken genom att minimera ljud, ljus och distraktioner.
- Individanpassa besökstider - längre, kortare och/eller tätare, glesare.
Personer med autism kan ha behov av längre tid för att ta del av information
- Använd en enkel dagordning som helst är nedskrivna på papper eller på en whiteboard med nyckelord för varje område
- Varva samtal med visuellt stöd (anteckna stödord på whiteboard eller papper under samtalet)

Förståelse

- använd ett enkelt språk och tala i korta meningar då bisatser kan ge en mångtydighet och därmed svårigheter att tolka innebörd för att undvika missförstånd
- bryta ner stora sammanhang till små förståeliga delar
- individanpassa informationen till kvinnans behov (erbjud visuellt stöd - bilder, text, ritprata, Vänta och Föda Barn broschyr, mm)
- barnmorskan kan använda sig själv som ett exempel vid information och samtal
- om möjligt, förstärka verbala instruktioner med att visa praktiskt
- be kvinnorna upprepa vad som informerats och bestämts om under mötet för att se om hon har tagit till sig och förstått samtalets innehåll
- ställ inte frågor som kan besvaras med ett ja eller nej då detta inte alltid kan bevisa att kvinnan förstått samtalets innehåll och innebörd.

Minne

- upprepa viktig information vid flera tillfällen, och följ upp vid kommande besök
- erbjud minnesanteckningar på mötesinnehållet
- använd whiteboardtavla eller papper som kommunikativt stöd under samtal. Ta kort på tavlan när ni är färdiga som minnesstöd.

Tid

- Uppge start och sluttid för mötet i kallelsen, skriv upp de på tavlan så de är synliga under mötet
- Tidsuppfattning är allmänt svårt och skapar lätt stress. Istället för att förlita sig på klockan i rummet, använd istället TimeTimer eller andra tidshjälpmiddel som tex timern i mobilen under samtalet för att ge verktyg i tidshanteringen.

Exekutiv förmåga

- Stöd kvinnan i att formulera mål och även ge stöd i planering genom att skriva ner en plan med delmål - vem gör vad, hur mycket, hur länge, i vilken ordning mm [De 8 frågorna](#).
- identifiera personer i nätverket som kan stödja kvinna för att hitta strategier, ge stöd och eventuell kompensation i förhållande till ett satt mål.

Perception

- Fråga om det är något särskilt som kvinnan är känslig för vad gäller synintryck, ljud, lukt, känsel. Det kan vara överkänslighet likväl som underkänslighet (som t ex vid smärta).
- Direkt ögonkontakt kan vara energikrävande perceptuellt och störa koncentrationen för att kvinnan ska kunna kommunicera och förmedla sig. Sitt därför gärna vid sidan av kvinna och istället för att titta på varandra, fokusera på en dagordning eller en whiteboard tavla.
- Undersök relationen till mat, finns det perceptionssvårigheter som försvårar intag av viss mat på konsistens, lukt? Hur fungerar den inre perceptionen med känsla av hunger/ mättnad?
- Annorlunda perceptuellt fungerande sammanfaller ofta med att man har svårt att se helheten och istället fastnar i detaljer i begriplighet av information. Hjälptill att skapa en helhetsbild genom att sammanfatta huvuddragen i det man har pratat om.

Sammanfattning av graviditeten

- Sammanfattning av graviditeten i form av omvårdnadsmeddelande görs i samråd med kvinnan/paret enligt basprogram. Särskild uppmärksamhet bör läggas på nedanstående

Medicinsk bedömning:

- Kvinnans och eventuellt partners svårigheter och vad den betytt för graviditeten, ge exempel på de anpassningar som gjorts i samband med besöken, se ovan
- Andra sjukdomar pågående eller uppkomna under graviditeten med tanke på hög risk för samsjuklighet hos kvinnor med IF och andra kognitiva svårigheter.

Psykosocial planering:

- Aktuell vårdplanering, om kontaktpersoner finns noteras namn och kontaktuppgifter till vederbörande
- Muntlig överrapportering till BB kan behövas och kontakt med koordinator på BB till exempel att familjen inte ska gå på tidig hemgång.
- Den kvinna som behöver särskilt omhändertagande efter förlossningen ska i samband med detta besök informeras om överrapportering till BVC.

Förlossning

Kvinnor med IF använder jämförelsevis mindre lustgas under förlossningen än andra kvinnor (60% jmf. 75% (Höglund, 2012)). För att säkerställa att kvinnor får den smärtlindring de behöver är det viktigt att använda sig av kommunikativt stöd. Skattningsskalor, känslokort kan hjälpa kvinnan att uttrycka eller svara. Likväl som en anpassning med enkelt språk, bildstöd om olika smärtlindringsalternativ kan vara nödvändigt för att kvinnan ska kunna göra ett val.

Partner eller annan stödperson är alltid viktig under förlossningen som en trygghet men för kvinnor med IF kan de fylla specifika funktioner. Det kan vara hjälp att uttrycka sig, veta och förmedla hur kvinnan bäst tar till sig information samt identifiera när något ytterligare stöd behövs.

Alla kvinnor kan uppleva förlossning som ett tillfälle där det är svårt att känna kontroll över vad som händer och hur länge det ska pågå. För kvinnor med IF känsla av tid och orientering av tid redan nedsatt och tiden kan upplevas oändlig. Ett hjälpmedel för att ge mer känsla av kontroll är att ge en tidsaxel av olika stadier i förlossningsarbetet, gärna med [visuellt stöd](#). En enkel linjal där noll

symboliserar tiden där förlossningen startat och slutet på linjalen är när barnet är fött och ligger på magen kan fungera som stöd. Peka och visa vart på axeln kvinnan befinner sig i förlossningsarbetet. Även om det är omöjligt för BM att bedöma exakt hur mycket tid det kommer ta, kan kvinnan få ett konkret stöd där hon ser ett definierat slut och kan uppfatta att förlossningen går framåt, ökar det känslan av kontroll

Överrapportering och samarbete med andra verksamheter

Tänk på att stöd är en möjlighet och initiera kontakt med andra verksamheter (socialtjänst, BVC, habilitering, SUF) så kvinnan får information om vad som kan erbjudas. [Samarbete över gränserna med andra verksamheter](#) är ett viktigt förebyggande arbete för barnets bästa.

- Erbjud en individanpassad föräldrautbildning – fråga kvinnan om hon vill delta i grupp, enskilt eller blandat. Inbjud också partner o/e stödperson.
- Ta reda på om socialtjänst eller andra vårdverksamheter (habilitering, psykiatri) är inkopplade och på vilket sätt. Informera kvinnan om att [stöd och hjälp](#) ger goda förutsättning för ett bra föräldraskap och barnets bästa. Ett exempel på ett individuellt anpassat stöd i hemmet är Parenting Young Children ([PYC](#)).
- Skriva en tydlig vårdplan och dokumentera tillsammans med kvinnan. Kvinnan rings upp av barnmorska 2–3 veckor efter förlossningen enligt riktlinjer, planeras i god tid före förlossningen

Eftervårdsbesöket:

Inför eftervårdsbesöket bör barnmorskan förbereda ett samtal om familjeplanering och preventivmedel. Länk till [informationsmaterial om preventivmedel](#). Säkerställ att kvinnan har kunskap och förutsättningar för att kunna göra ett informerat val och om hon vill ha ett ytterligare barn och i så fall när. Identifiera eventuella hinder för specifika preventivmedel som tex minnessvårigheter och bristande rutiner för den nödvändiga kontinuiteten som p-piller kräver. Tänk på att det inte räcker med att ge information. Kvinnan kan behöva flera besök tills dess att ett fungerade preventivmedel är verkställt och aktivt.

Faktaruta kring kvinnor med Intellektuell Funktionsnedsättning:

- I en registerstudie från Uppsala framkom att 18,4 % av kvinnor med IF var tonårig när de födde sitt jämfört med 3,3 % hos kvinnor som inte hade denna diagnos. 1 (Höglund 2012)
- Det har också setts i två studier att det är en ökad risk för prematurbörd och SGA dock med reservation för att detta är relativt små studier. (2,3)
- Det var också fyra gånger vanligare med intrauterin fosterdöd och fem gånger högre tidig neonatal död, bland kvinnor med IF. (2)
- Vid inskrivning vid barnmorskemottagningen rökte kvinnorna fyra gånger så ofta (28% jmf. 8%) och hade ett högre BMI (25 jmf. 24). (1)
- Det var i studien har visat att kvinnorna födde oftare med kejsarsnitt (25% jmf.18%)

Internationell forskning visar att barnen till mödrar med IF omhändertas i 40–60 % av fallen. Den samlade uppfattningen i forskarsamhället är dock att fler mödrar skulle kunna ta hand om sina barn i högre utsträckning om de fick individuella och rätt anpassade stödinsatser. Detta betyder, å andra sidan, att det finns mödrar med intellektuell funktionsnedsättning som inte kan ta hand om sina barn. Det är viktigt att komma ihåg att kvinnor med olika kognitiva svårigheter är lika heterogena som alla andra kvinnor vi möter.

Referenser

1. [Höglund B, Lindgren P, Larsson M](#) Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study [Acta Obstet. Gynecol. Scand.](#) 2012 Dec;91(12):1381-7. Epub 2012 Sep 18
2. Höglund B, Lindgren P, Larsson M. Newborns of mothers with intellectual disabilities are at a higher risk of perinatal death and being small for gestational age.
3. Maternal and offspring outcomes in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study. [Brown HK](#) et al [BJOG.](#) 2017 Apr;124(5):757-765. E.pub 2016 May 24