



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

Extremt för tidigt född – hur är livet som vuxen?

Magdalena Jansson & Johanna Narbe

Psykologexamensuppsats. 2013

Handledare: Karin Stjernqvist
Biträdande handledare: Johanna Månsson
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

Sammanfattning

Syftet med denna kvantitativa studie var att följa upp extremt för tidigt födda (före vecka 29) när de nått vuxen ålder. De extremt för tidigt födda jämfördes med en kontrollgrupp bestående av jämnåriga födda i fullgången tid. Deltagarna i studien hämtades från en uppföljningsstudie av extremt för tidigt födda som tidigare följts upp vid 10 och 18 års ålder. Deltagarna var vid tiden för studien 27-28 år. Totalt besvarades 77 av 101 utskickade enkäter (76 %), fördelade på 35 extremt för tidigt födda och 42 från kontrollgruppen. Studiens resultat visade att extremt för tidigt födda i vuxen ålder levde liv som liknade jämnårigas födda i fullgången tid; inga skillnader fanns gällande att ha ett förhållande, barn, sysselsättning, eftergymnasiala studier eller självständigt boende. Det fanns ingen signifikant skillnad i välbefinnande mätt med Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. Vid skattning av socialt nätverk (ISSI-SR) framkom inga skillnader gällande tillgång och tillfredsställelse med nära relationer. De extremt för tidigt födda rapporterade däremot färre sociala kontakter än jämnåriga ($p < 0,01$), men var trots det nöjda med sitt sociala kontaktnät. Sammantaget verkar de extremt för tidigt födda ha anpassat sig väl till livet som vuxna och skiljer sig i de allra flesta aspekter inte från jämnåriga.

Nyckelord: extremt för tidigt född, prematur, uppföljning, enkät, vuxen ålder, välbefinnande, socialt nätverk

Abstract

The aim of this quantitative study was to follow up children born extremely preterm (before week 29) in adulthood. The group of extremely preterm adults was compared to peers born at term. The extremely preterm and the control group have previously been followed up at ages 10 and 18. At the time of this study the participants were 27-28 years old. Questionnaires were sent to the two groups and 77 out of 101 (76%) participated in the study; 35 adults born extremely preterm and 42 adults born at term. The results show that the lives of adults born extremely preterm were comparable to peers born at term; no differences were found regarding having a relationship, having children, higher education or age they left their parental home. Results indicated no significant difference in well-being measured by Ryff's scales of psychological well-being. Regarding social relationships, measured by ISSI-SR, no differences were found in availability and adequacy of close relationships. The group of extremely preterm participants reported less social interaction, but was nevertheless pleased with the social contacts they had. Overall, the adults born extremely preterm have adapted well to adulthood and in most aspects they do not differ from peers born at term.

Keywords: Extremely preterm, premature, adulthood, follow-up, questionnaire, well-being, social network

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Definitioner och prevalens.....	1
Definitioner av prematuritet.....	1
Prevalens och överlevnad.....	2
Prematuritet och hälsa.....	3
Fysisk hälsa.....	3
Psykisk hälsa.....	3
Prematuritet, begåvning och utbildning.....	4
Begåvning och skolgång.....	4
Eftergymnasial utbildning.....	5
Sammanfattning.....	5
Prematuritet och relationer.....	6
Anknytning.....	6
Socialt nätverk och relationer.....	7
Att bli vuxen.....	8
För tidigt födda som vuxna.....	9
Syfte och frågeställningar.....	9
Metod.....	11
Undersökningsgrupp.....	11
Material.....	12
Demografiska frågor.....	12
The interview schedule for social interaction - ISSI.....	13
Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande.....	14
Procedur.....	16
Etik.....	16
Databearbetning.....	16
Resultat.....	18
Demografiska frågor kopplade till livet som vuxen.....	18
Socialt nätverk.....	20
Psykologiskt välbefinnande.....	21
Diskussion.....	22

Resultatdiskussion	22
Demografiska frågor kopplade till livet som vuxen.....	22
Socialt nätverk.....	24
Psykologiskt välbefinnande.....	24
Metoddiskussion	25
Enkät.....	25
Styrkor och svagheter.....	27
Slutsats.....	28
Framtida forskning.....	29
Referenser	30
Bilagor	

Miljoner barn världen över föds för tidigt varje år (Blencowe et al., 2012). Fokus inom forskning har främst varit att undersöka effekterna av för tidig födsel under de första levnadsåren (Allen, Cristofalo & Kim, 2010). På senare år har långsiktiga konsekvenser av att födas för tidigt studerats (Lindström, Winbladh, Haglund & Hjern 2007; Mathiasen, Hansen, Nybo Anderson, Greisen, 2009; Saigal et al., 2006), men det är fortfarande få studier som undersökt följderna av för tidig födsel i vuxen ålder.

I Lund har extremt för tidigt födda barn, födda i mitten av 1980-talet före den 29:e graviditetsveckan följts upp vid tio års ålder av Karin Stjernqvist och Nils Svenningsen (1999) samt vid 18 års ålder av Anne-Li Hallin och Karin Stjernqvist (Hallin, Stjernqvist & Hellström-Westas, 2010; Hallin & Stjernqvist, 2011a) och jämförts med en kontrollgrupp av jämnåriga födda efter fullgången graviditet. Det är denna grupp av extremt för tidigt födda barn, nu 27-28 år gamla, som tillsammans med kontrollgruppen utgör deltagare till denna studie.

Att födas extremt för tidigt är förknippat med många utmaningar för det lilla barnet och till viss del även senare i livet. I bakgrundsdelen kommer definitioner och prevalens av prematuritet presenteras samt forskning på för tidig födsel och dess följder gällande fysisk och psykisk hälsa, begåvning och utbildning samt anknytning och relationer. Introduktionen avslutas med teorier om vad det innebär att bli vuxen och vad forskning som studerat för tidigt födda i dessa avseenden visat. Slutligen presenteras syfte och frågeställning för uppsatsen.

Bakgrund

Definitioner och prevalens

Definitioner av prematuritet. En graviditet är cirka 40 veckor och graviditeter i spannet 37-42 veckor klassificeras som fullgångna. Födslar före vecka 37 räknas som för tidiga, prematura, och delas in i tre underkategorier utifrån vilken vecka barnet föds i.

- För tidigt född - född vecka 32 - < 37, preterm, PT
- Mycket för tidigt född - född vecka 28 - < 32, very preterm, VPT
- Extremt för tidigt född - född före vecka 28, extremely preterm, EPT (March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO, 2012).

Ett annat indelningssätt av prematura födslar är utifrån barnets födelsevikt:

- <2500 g - låg födelsevikt eller Low Birth Weight, LBW
- <1500 g - mycket låg födelsevikt eller Very Low Birth Weight, VLBW
- <1000 g - extremt låg födelsevikt eller Extremely Low Birth Weight, ELBW

(Tucker & McGuire, 2004)

Födelsevikt kan vara missvisande att använda som mått då vissa av barnen med låg födelsevikt är fullgånget burna, men väger mindre än vad de förväntas utifrån graviditetens längd. Det kallas "Small for gestational age" (SGA) och definieras vanligtvis som en födelsevikt som ligger under den 10:e percentilen för gestationsåldern (Tucker & McGuire, 2004). Att använda gestationsvecka, det vill säga graviditetslängden, för att kategorisera för tidiga födslar är mer rättvisande än födelsevikten och ger en bättre bild av barnets förutsättningar efter födseln (Stjernqvist, 1999). De senaste årtiondena har en övergång skett, från att använda födelsevikt till att använda gestationsvecka som mått (March of Dimes et al., 2012). I studier som följer upp prematurt födda används båda typerna av definitioner. I genomgång av tidigare forskning i denna uppsats kommer både studier baserade på gestationsvecka och på födelsevikt att inkluderas.

Prevalens och överlevnad. Omkring 15 miljoner barn i världen uppskattas ha fötts för tidigt under 2010. Över 60 % av de för tidiga födslarna beräknades inträffa i södra Afrika och södra Asien (Blencowe et al., 2012). Överlevnadschanserna skiftar beroende på var i världen barnet föds, till exempel dör 90 % av extremt för tidigt födda barn (födda före vecka 28) inom de första levnadsdagarna i låginkomstländer, medan motsvarande siffra för höginkomstländer endast är 10 % (March of Dimes et al., 2012). I de mest utvecklade länderna är 5-7 % av födslarna prematura (Tucker & McGuire, 2004). Under 1985-1986, som är de år då deltagarna till denna studie föddes, var 5,5 % av födslarna i Sverige prematura och den nedre gränsen för överlevnad låg runt 24 - 25 gestationsveckor (Hallin, 2010).

En populationsbaserad svensk studie har undersökt extremt för tidiga födslar (före vecka 27) under åren 2004-2007. Under dessa år föddes i Sverige 707 barn levande före 27:e graviditetsveckan och 70 % av dem överlevde till ett års ålder. Studien rapporterar barn som fötts levande så tidigt som i den 22:e gestationsveckan, men endast 10 % av dem överlevde till ett års ålder (Fellman et al., 2009).

Anledningarna till att barn föds för tidigt varierar. Den tidiga födseln kan bero på faktorer

hos barnet, hos modern och i omgivningen. Exempel på faktorer som kan påverka är havandeskapsförgiftning, sjukdomar, infektioner och flerbarnsgraviditeter (Stjernqvist, 1999).

Prematuritet och hälsa

Fysisk hälsa. Ett barn som föds extremt för tidigt föds när det återstår tre-fyra månader av en fullgången graviditet. En födelse innan barnet egentligen är redo att möta yttervärlden medför hälsorisker (March of Dimes et al., 2012). Hjärnan tillhör ett av flera organ som inte är färdigutvecklade och det lilla barnet kan drabbas av hjärnblödning, som ifall den är omfattande, kan leda till cerebral pares (Stjernqvist, 1999). I en litteraturöversikt över sju svenska studier på extremt för tidigt födda barn och barn med mycket låg eller extremt låg födelsevikt visas en förekomst av cerebral pares på 7,6 % i medeltal (Gäddlin, 2011). Även ögonen är omogna vid en prematur födsel och det för tidigt födda barnet kan drabbas av prematuritetsretinopati (Retinopathy of prematurity, ROP) som är en ögonsjukdom som kan leda till blindhet. Prematurt födda barn kan också få nedsatt syn på grund av skador i hjärnan (Hård & Hellström, 2008). Lungorna är ytterligare ett organ som inte är färdigutvecklade vid en för tidig födsel. Lungornas omognad och andning genom respirator kan leda till lungsjukdomen bronkopulminell dysplasi, BPD (Stjernqvist, 1999). Extremt för tidig födelse är också förknippat med högre risk för astma även i ung vuxen ålder (Crump, Winkleby, Sundquist & Sundquist, 2011). Studier har visat att de extremt för tidigt födda barnen i ung vuxen ålder fortfarande är signifikant kortare och väger mindre än jämnåriga (Hallin et al., 2010).

Psykisk hälsa. En registerstudie jämförde genom data från svenska register för tidigt födda med fullgånget barna gällande sjukhusvistelser inom psykiatri i ung vuxen ålder. Studien visade att de som var födda före 32:e graviditetsveckan hade mer än fördubblad risk för att drabbas av psykos, nästan tre gånger så hög risk för depression och mer än sju gånger högre risk att drabbas av bipolär sjukdom (Nosarti et al., 2012). I flera studier som mätt psykisk hälsa genom självskattning har däremot inga signifikanta skillnader visats mellan prematurgruppen och den jämnåriga kontrollgruppen (Hallin & Stjernqvist 2011b; Tideman, Ley, Bjerre & Forslund, 2001). Uppföljningsstudier av för tidigt födda barn har också undersökt deras livskvalité i ung vuxen ålder. I en studie av Dinesen och Greisen (2001) fann författarna ingen skillnad i den subjektiva upplevelsen av livskvalité mellan VLBW-gruppen och jämförelsegruppen, däremot var det objektiva måttet på livskvalité signifikant lägre hos VLBW-

gruppen. Den objektiva livskvalitén grundar sig på samhälleliga normer medan den subjektiva baseras på individens egna preferenser och skattningar av hur väl dennes behov uppfylls. Till exempel kan en person ha ett begränsat socialt liv, men om den inte tycker att det är en viktig aspekt i livet så påverkar det inte den subjektiva livskvalitén. Författarna till studien menar att det faktum att VLBW-gruppen och kontrollgruppen fick lika hög subjektiv livskvalité möjligen kan förklaras av människans förmåga till anpassning och att finna sig i de situationer som vi ställs inför i livet (Dinesen & Greisen, 2001). En likvärdig självskattad livskvalité mellan för tidigt födda och jämnåriga har visats i flera studier (Hallin & Stjernqvist, 2011a; Tideman et al., 2001).

När de extremt för tidigt födda blivit äldre har beteendeproblem uppmärksammas. I en metaanalys av Bhutta (2002) som jämfört barn som fötts för tidigt med fullgångna jämnåriga visas en fördubblad risk för Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD. En svensk registerstudie har i enlighet med detta resultat visat en fördubblad risk för ADHD hos extremt för tidigt födda barn i skolåldern jämfört med fullgånget burna barn i samma ålder (Lindström, Lindblad & Hjern, 2011).

Prematuritet, begåvning och utbildning

Begåvning och skolgång. I en longitudinell studie som följt barn födda före vecka 35 och en kontrollgrupp vid fyra, nio och 19 års ålder framkommer att de prematurt födda barnen vid fyra års ålder låg inom normalspannet för kognitiv utveckling, men att de som grupp hade lägre resultat än den jämnåriga kontrollgruppen. Vid nio och 18 års ålder fanns inte längre någon skillnad mellan grupperna. För dessa prematurt födda barn, som fötts när fem veckor eller mer kvarstod till fullgången graviditet, var alltså påverkan på den kognitiva utvecklingen störst under de första åren för att sedan gradvis försvagas (Tideman, 2000).

Stjernqvist och Svenningsen (1999) har vid uppföljning av extremt för tidigt födda barn, födda före vecka 29, bland annat undersökt kognitiv utveckling och skolprestationer hos barnen när de var tio år gamla. WISC-III användes för att mäta begåvning och gruppen av extremt för tidigt födda hade lägre resultat på samtliga deltest jämfört med jämförelsegruppen. Man fann också gruppkillnader i den generella IQ-nivån, skillnader som bestod efter att man korrigerat för mödrarnas utbildningsnivå, som var lägre hos mödrarna till de extremt för tidigt födda. IQ för fullgångna var 106 +/- 15 (medelvärde +/- standardavvikelse) och för den prematurfödda

gruppen 90 +/- 15, det vill säga cirka en standardavvikelse skiljde mellan de båda gruppernas värden. I prematurgruppen befann sig 38 % under kriterierna för godkänd nivå för skolprestationer i denna ålder, jämfört med 12 % av kontrollgruppen. Vid 18-årsuppföljningen av samma grupp (Hallin et al., 2010) kvarstod kognitiva skillnader mellan extremt för tidigt födda och kontrollgruppen, även efter man korrigerat för föräldrarnas utbildningsnivå. WAIS-III användes för att mäta begåvning. 25 % av prematurgruppen fick ett resultat under IQ 85 och 6 % ett resultat under IQ 70, jämfört med kontrollgruppen där 7 % fick ett resultat under IQ 85 och inga av gruppens deltagare fick ett resultat under IQ 70. Avgångsbetyg i årskurs nio jämfördes mellan grupperna och man fann då att de extremt för tidigt födda ungdomarna med få undantag hade sämre resultat i ämnena idrott, svenska, engelska och matematik. Andelen extremt för tidigt födda som valt teoretiskt program på gymnasiet var avsevärt mindre än jämförelsegruppen (Hallin et al., 2010). I en uppföljningsstudie av VLBW-barn (födda 1988-1989) vid 20 års ålder fanns ingen signifikant skillnad jämfört med kontrollgrupp gällande fullföljt gymnasium (Gäddlin, Finnström, Sydsjö & Leijon, 2009). I motsats till Hallin och medarbetares (2010) uppföljning var det lika stor andel av grupperna som gått ett teoretiskt gymnasieprogram (Gäddlin et al., 2009).

Eftergymnasial utbildning. I studier av för tidigt födda och barn med låg födelsevikt i högre åldrar har man funnit skillnader gentemot jämnåriga födda i fullgången tid avseende eftergymnasial utbildning. Hacks (2006) litteraturöversikt visar att färre barn med mycket låg födelsevikt hade en högre utbildning. Liknande resultat har funnits i en svensk studie (Lund et al., 2012) där andelen VLBW-barn var mindre, jämfört med kontrollgrupp, när man tittade på hur många som studerade på en institution för högre utbildning. En svensk registerstudie som undersökte individer födda 1973-1979 i åldrarna 23-29 år, fann att 26 % av de som var födda före 28:e graviditetsveckan var universitetsutbildade jämfört med 38 % av de som var födda i fullgången tid (Lindström et al., 2007).

Sammanfattning. Ovanstående forskning av begåvning och utbildning hos för tidigt födda visar på motstridiga resultat. Majoriteten av studierna pekar dock mot att prematuritet kan innebära lägre kognitiv förmåga och utbildningsnivå jämfört med jämnåriga födda i fullgången tid. Somliga studier finner dock inga skillnader i utbildningsnivå och det finns longitudinella studier som visar att skillnader i kognitiv funktion utjämnas med åren. Forskningsläget är således inte entydigt.

Prematuritet och relationer

Anknytning. “Våra tidiga relationella erfarenheter formar till stor del hur vi förhåller oss till oss själva och andra, om vi blir trygga och självständiga och vågar komma andra människor nära, eller om vi istället upplever en fundamental otrygghet i tillvaron” (Wennerberg, 2010, s. 11).

Citatet ovan illustrerar hur betydelsefull den tidiga anknytningens kvalité är samt dess inverkan på hur barnet i vuxen ålder kommer att relatera till andra människor. Stern (1998/1998) beskriver det tidiga relaterandet mellan spädbarn och förälder som en långsam dans genom vilken anknytningens band knyts. Genom psykisk och fysisk tillgänglighet, uttryckt genom till exempel beröring och röstläge, gör vårdnadsgivaren gradvis världen till en mer begriplig och trygg plats för barnet att vara i. Anknytning som begrepp kan med enkla ordalag förklaras som den särskilda bindning som på ett ömsesidigt vis skapas mellan två individer (Stern, 1998/1998).

För tidig födsel kan inverka på möjligheten för föräldern att knyta an till sitt nyfödda barn. Intensivvård behöver dock inte utgöra ett hinder för god anknytning, utan bör snarare betraktas som en försvårande faktor. Barn som föds för tidigt kan behöva stanna på sjukhuset en längre period för att övervakas och vårdas av kunnig sjukvårdspersonal. Ett litet barn som vårdas i kuvös kan omges av slangar, katetrar och temperaturmätare för att säkerställa att barnet får det han eller hon behöver för att kunna utvecklas. Detta kan påverka föräldrarnas möjlighet till att interagera med barnet och lära känna det på samma vis som hade varit möjligt i hemmiljön (Stern, 1998/1998). Samtidigt bör den utveckling som modern neonatalvård varit med om lyftas fram. Bland annat finns metoder som gör föräldrarna mer delaktiga i vården och syftar till att underlätta anknytningen vid för tidig födsel (Stjernqvist, 1993; Wallin & Eriksson, 2009).

Tideman, Nilsson, Smith och Stjernqvist (2002) har studerat relationen mellan barn och moder vid nio och 19 års ålder. De två grupperna som undersöktes var en grupp för tidigt födda barn, födda före vecka 35, samt en jämförelsegrupp med fullgånget burna individer. Mödrarna till barnen i de båda grupperna deltog också i studien. Studien avsåg att mäta både medvetna och omedvetna nivåer i relationen mellan barn och mor. Inga skillnader fanns mellan prematurgruppen och jämförelsegruppen då en medveten nivå undersöktes. Signifikanta skillnader framträdde däremot när test användes som skulle spegla icke-medvetna nivåer av relationerna. Studiens resultat indikerar att för tidigt födda kan ha en emotionell sårbarhet kopplad till anknytning och separationer. Konsekvenserna på lång sikt kan vara svåra att förutse,

men en möjlig hypotes är att de för tidigt födda barnen kan uppleva svårigheter kopplade till omvälvande situationer i vuxenlivet, såsom att ingå partnerskap eller att bli förälder (Tideman et al., 2002).

Socialt nätverk och relationer. En litteraturöversikt visar att majoriteten av de för tidigt födda barnen integreras väl i samhället i vuxen ålder och skapar betydelsefulla relationer med andra människor i deras omgivning (Allen et. al., 2010). Likaså visar en litteratursammanställning att VLBW-barns rapporter om sina sociala liv i ung vuxen ålder vanligen inte skiljer sig nämnvärt från jämnårigas (Hack, 2006). Vissa studier visar dock ett mindre socialt nätverk hos för tidigt födda. När en VLBW-grupp följdes upp i 20 års ålder visade resultatet att gruppen hade mindre socialt umgänge med vänner och familj jämfört med kontrollgruppen. VLBW-gruppen rapporterade att de spenderade mindre tid tillsammans med sina vänner, hade färre vänner samt hade färre besök från vänner och familj, i jämförelse med kontrollgruppen. Däremot upplevde VLBW-gruppen själva sina relationer till föräldrar och syskon som lika tillfredsställande som jämförelsegruppen (Lund et al., 2012). En studie från 2013 visar liknande resultat; prematurfödda i ung vuxen ålder upplevde samma grad av närhet med förälder, kärlekspartner och bästa vän som kontrollgruppen (Scharf & Cohen).

Vid 18-årsuppföljningen (Hallin & Stjernqvist, 2011b) av extremt för tidigt födda barn användes mätinstrumentet ISSI-SR för att undersöka socialt nätverk. De extremt för tidigt födda angav då färre sociala kontakter än den jämnåriga kontrollgruppen födda i fullgången tid. Viktigt i sammanhanget är att poängtera att det inte fanns några skillnader mellan de båda grupperna gällande den subjektiva belåtenheten avseende social interaktion, vilket indikerar att prematurgruppen är lika nöjd som kontrollgruppen vad det gäller antalet kontakter och kvalitén i de kontakter som de hade. Det fanns inte heller någon skillnad i tillgång till, och tillfredsställelse med, nära emotionella relationer. Hallin (2010) diskuterar ifall det faktum att de flesta fortfarande bodde med sina föräldrar och gick i skolan kunde fungera som ett skydd för den sårbarhet som ett minskat kontaktnät kan innebära. Det finns en möjlighet att riskfaktorn med den minskade sociala interaktionen kanske först får verklig betydelse senare i livet när gruppen av extremt för tidigt födda ställs inför vuxenlivets utmaningar som att bilda långvariga relationer, få ett arbete eller slutföra en utbildning (Hallin, 2010).

Att bli vuxen

I slutet av ungdomen och början av vuxenåren brukar flytten hemifrån ses som ett naturligt led i att bli mer autonom och stå på egna ben. Ekonomiska förhållanden kan inverka på hur länge man väljer att bo kvar hemma och det blir allt vanligare att ungdomar av praktiska skäl stannar kvar i föräldrahemmet för att få hjälp och stöd. Som ung vuxen kommer också tankar kring viktiga val inför framtiden att aktualiseras (Cullberg, 2006).

Men vad innebär det egentligen att befinna sig i tidig vuxenålder? Vilka teman kan anses vara viktiga? En amerikansk studie har studerat övergången från ungdom till vuxenliv samt undersökt vilka individuella egenskaper och samhällseliga markörer som anses vara betydelsefulla i det begynnande vuxenlivet. Unga vuxna mellan 21 och 28 år fick fylla i ett frågeformulär med 38 kriterier som kan anses vara viktiga i övergången till vuxenlivet. Exempel på kriterier från listan är att inte längre bo kvar i sitt föräldrahem, att ha en heltidssysselsättning, att ha tagit körkort, att ha avslutat en utbildning samt att etablera långvariga relationer. De kriterier som visade sig vara de allra viktigaste milstolparna i övergången till vuxenlivet enligt undersökningsgruppen var ansvarstagande för sig själv och sina beslut samt att vara ekonomiskt oberoende, speciellt från sina föräldrar (Arnett, 1998).

För en överblick av vilka livsteman som är centrala i övergången till vuxen ålder kan man också ta utgångspunkt i teorier om livscykeln. Erik H. Erikson kom att vidareutveckla Freuds teorier men lade mer fokus på hur det lilla barnet formas av sin omgivning och de interaktioner som sker i den, och på så vis tog en ny teori om livscykeln form. Den benämns idag som Eriksons psykosociala utvecklingsteori (Cullberg, 2006).

Erikson menar att livscykeln består av åtta olika stadier som sträcker sig från födsel till ålderdomen. Kopplat till faserna finns olika psykosociala kriser, vilka antingen löses på ett tillfredställande vis för individen eller innebär negativa konsekvenser. Teorin berör två vuxenstadier, dessa benämns som tidig vuxenålder samt vuxenåren. Den psykosociala krisen för de tidiga vuxenåren är intimitet kontra isolering och kan ses kopplad till närhet och avståndstagande vad det gäller relationer och gemenskap. Den psykosociala krisen för vuxenåren är generativitet kontra stagnation. Generativitet innebär enligt Erikson reproduktion, produktivitet samt kreativitet, vilket bland annat hänger samman med att skapa egen familj samt att fortsätta utvecklas som människa (Erikson, 1982/2004).

Ovanstående forskning och teorier lyfter flera teman som kan anses vara centrala i tidigt vuxenliv: ekonomi, flytt från föräldrahemmet, självständighet (att ta ansvar och förmåga att ta egna beslut), relationer och gemenskap, sysselsättning (utbildning/arbete). Denna forskning har utgjort en grund för, och inspiration till, att undersöka extremt för tidigt föddas liv i vuxen ålder.

För tidigt födda som vuxna. Det är fortfarande relativt få studier som har följt upp prematurfödda i vuxen ålder. De studier som undersökt för tidigt födda som vuxna betonar att majoriteten lever självständiga liv under liknande förhållanden som jämnåriga födda i fullgången tid (Lindström et al., 2007; Mathiasen et al., 2009). En kanadensisk uppföljning av barn födda med extremt låg födelsevikt beskriver att gruppen har klarat övergången till vuxenlivet på ett bra sätt. När deltagarna var runt 23 år fanns inga signifikanta skillnader jämfört med jämnåriga födda i fullgången tid gällande att ha flyttat till ett eget boende, att ha en partner eller att ha barn (Saigal et al., 2006). Men studier lyfter också vissa skillnader gällande aspekter som rör övergången till vuxenlivet. En litteratursammanställning visar att det är färre prematurfödda som lever självständiga liv oberoende från sina föräldrar och som finner en huvudsaklig sysselsättning i vardagen (Allen et al., 2010). Även en svensk registerstudie som undersökte prematurer födda 1973-1979 i ung vuxen ålder fann att en större andel av de för tidigt födda bodde kvar hemma hos föräldrarna jämfört med jämnåriga. Samma studie visade att 13,2 % av barnen födda mellan 24-28 graviditetsveckan fick någon form av samhälleligt ekonomiskt stöd på grund av sjukdom eller handikapp, motsvarande siffra för fullgånget burna i samma ålder var 1,5 % (Lindström et al., 2007). Uppföljning av unga vuxna födda med mycket låg födelsevikt visade att färre i VLBW-gruppen än i kontrollgruppen hade anställning eller hade gjort militärtjänstgöring (Lund et al., 2012). En dansk registerstudie som jämför för tidigt födda och fullgånget burna (födda 1974-1976) vid 27 - 29 års ålder fann skillnader som att prematurgruppen hade lägre nettoinkomst, att fler fick bidrag från samhället samt att de för tidigt födda oftare levde ensamma och att färre hade fått egna barn (Mathiasen et al., 2009).

Syfte och frågeställningar

En extremt för tidig födsel innebär många utmaningar för det lilla barnet och studier har även visat att långsiktiga konsekvenser kvarstår i barndom och tonår. Det är ännu få studier som har följt upp för tidigt födda i vuxen ålder och resultat angående övergången till vuxenlivet är inte samstämmiga.

Den här studien syftar till att följa upp extremt för tidigt födda när de nått vuxen ålder. Undersökningsgruppen har tidigare följts upp vid tio och 18 års ålder (Hallin, 2010; Stjernqvist & Svenningsen, 1999). De extremt för tidigt födda (extremely preterm, EPT-gruppen) kommer att jämföras med en kontrollgrupp bestående av jämnåriga födda i fullgången tid (full term, FT-gruppen). Aspekter som kommer att beröras är dels teman som anses vara viktiga för ett självständigt vuxenliv; så som att flytta hemifrån, skapa relationer och hitta en meningsfull sysselsättning. Vidare kommer sociala relationer och psykologiskt välbefinnande att undersökas för att få en bredare bild av hur vuxenlivet ter sig för de extremt för tidigt födda.

Extremt för tidigt född definieras idag vanligtvis som född före vecka 28 (March of Dimes et al., 2012). När det gäller EPT-gruppen i den här studien är de födda före vecka 29 och vissa i gruppen är alltså enligt nuvarande definitionsmått endast på gränsen till extrem prematuritet. När de föddes, i mitten av 1980-talet, klassificerades de dock som extremt för tidigt födda och den definitionen kommer att användas för gruppen även i denna studie.

Frågeställningarna är:

1. Hur är extremt för tidigt föddas liv som vuxna, i jämförelse med jämnåriga födda i fullgången tid, gällande att ha en relation, bli förälder, ekonomi, ha ett självständigt boende, eftergymnasial utbildning och sysselsättning?
2. Finns det skillnader i socialt nätverk mellan extremt för tidigt födda och jämnåriga födda i fullgången tid, när de är i vuxen ålder?
3. Finns det skillnader i psykologiskt välbefinnande mellan extremt för tidigt födda och jämnåriga födda i fullgången tid, när de är i vuxen ålder?

Metod

För att besvara frågeställningarna valdes en kvantitativ metod med enkät som sändes ut per post. Nedan följer en beskrivning av deltagarna i studien, materialet som användes i enkäten samt tillvägagångssättet för insamling och sammanställning av data.

Undersökningsgrupp

Undersökningsgruppen till denna studie föddes i mitten av 1980-talet och består av extremt för tidigt födda i vuxen ålder. De extremt för tidigt födda jämförs med en kontrollgrupp av jämnåriga födda i fullgången tid. Deltagarna hämtades från en longitudinell studie av extremt för tidigt födda barn som pågått vid Lunds universitetssjukhus (Stjernqvist & Svenningsen, 1999).

Under åren 1985-1986 föddes 32 120 barn i södra sjukvårdsregionen i Sverige. Av dem var 4,5 % för tidigt födda och 121 barn (0,4 %) föddes före vecka 29 (Svenska födelseregistret, 1997, refererat i Stjernqvist & Svenningsen, 1999). Av dessa extremt för tidigt födda barn överlevde 65 (54 %) till tio års ålder (Stjernqvist & Svenningsen, 1999). När de extremt för tidigt födda barnen var tio år deltog 61 av 65 (94 %) i tidigare nämnda uppföljningsstudie. Gruppen bestod av 36 flickor och 25 pojkar som blev matchade utifrån kön och födelsedatum med fullgångna barn födda i samma region (Stjernqvist och Svenningsen, 1999). Vid 18 års ålder följdes de två grupperna upp igen (Hallin et al., 2010; Hallin & Stjernqvist, 2011a; Hallin & Stjernqvist, 2011b; Hallin, Bengtsson, Stjernqvist & Frostell, 2012). Vid denna uppföljning uteslöts individer med IQ under 55 eftersom de inte bedömdes kunna fullfölja de tester och formulär som skulle användas i studien. Fem personer från EPT-gruppen avstod från att delta i studien och ytterligare en kunde inte spåras. I 18-årsuppföljningen deltog slutligen 52 prematurfödda (20 män, 32 kvinnor) av de 61 från tioårsuppföljningen (85 %). I kontrollgruppen avstod fyra från studien, två kom inte till undersökningstillfället och en gick inte att spåra. Slutligen deltog 54 individer födda i fullgången tid (23 män, 31 kvinnor) av de 61 som deltagit i tioårsuppföljningen (89 %) (Hallin, 2010).

Under hösten 2013, då deltagarna var 27-28 år, kontaktades de två grupperna igen med en förfrågan om att delta i denna studie med fokus på extremt för tidigt födda i vuxen ålder. Godkännande att använda personuppgifterna inhämtades från universitetssjukhusets jurist. Anne-Li Hallin, som följde upp gruppen vid 18 års ålder, bistod med en förteckning över undersökningsgruppens adresser. Enkäter skickades ut till 101 av de 106 deltagarna från 18-

årsuppföljningen, övriga hade flyttat utomlands eller hade oklara person- eller adressuppgifter och kontaktades därför inte. Totalt inkom 77 av de 101 (76 %) utskickade enkäterna; 35 (67 %) från prematurgruppen och 42 (78 %) från kontrollgruppen.

De extremt för tidigt födda som deltog i 18-årsuppföljningen (Hallin, 2010) hade i genomsnitt en födelsevikt på 1020g (500-1480g) och var i genomsnitt födda i vecka 27. De deltagare som ingick i EPT-gruppen i denna uppföljning hade motsvarande genomsnittlig födelsevikt och gestationsålder. Vad det gäller bortfallet i studien är det fler män än kvinnor som inte besvarat enkäten, se tabell 1.

Tabell 1. Deltagare och bortfall i gruppen av extremt för tidigt födda (EPT) och kontrollgruppen (FT).

	EPT-grupp n (%)			FT-grupp n (%)		
	Kvinna	Man	Total	Kvinna	Man	Total
Totalt utskick (n=101)	31 (62)	19 (38)	50 (100)	28 (55)	23 (45)	51 (100)
Inkomna svar (n=77)	25 (71)	10 (29)	35 (100)	25 (60)	17 (40)	42 (100)
Bortfall (n=24)	6 (40)	9 (60)	15 (100)	3 (33)	6 (67)	9 (100)

Material

Demografiska frågor. För att besvara frågeställning 1 konstruerades frågor av demografisk karaktär (se bilaga 1). Dessa frågor rörde kön, sysselsättning, utbildning, boende, relationsstatus, barn och ekonomi. Framtagandet av frågorna utgick från demografiska frågor som anpassades till undersökningsgruppen. Med tanke på att deltagarna var unga och eventuellt inte hunnit avsluta en utbildning frågades det därför inte bara efter avslutad utbildning utan även pågående utbildning. Flera olika typer av eftergymnasiala studier var möjliga som svarsalternativ, detta för att kunna differentiera högskolestudier från yrkesinriktade studier. En anpassning till undersökningsgruppen var också att föra in stödinsatser som ett svarsalternativ gällande boende, för att fånga in aspekter som kunde tänkas vara aktuella för en mindre del av EPT-gruppen. Av samma anledning lades aktivitetsersättning in som ett alternativ under sysselsättning. Aktivitetsersättning är en ersättning som man kan få upp till 30 års ålder när man

har nedsatt arbetsförmåga som en följd av sjukdom, funktionsnedsättning eller skada (Försäkringskassan, u.å.).

Flera områden som vanligtvis studeras i samband med prematuruppföljningar lämpade sig inte för en enkätundersökning, exempelvis att undersöka kognitiva resurser. Frågor kring inkomst och sexliv valdes bort då de kan upplevas känsliga och därför öka risken för bortfall i studien (Ejlertsson, 2005). Deltagarnas ekonomiska situation närmades istället med frågor om hur ofta man oroade sig över sin ekonomi och hur nöjd man var med sin ekonomiska situation. Innan enkäten skickades ut till deltagarna testades den på sju personer i varierande ålder. Några få justeringar gjordes därefter för att öka tydligheten.

För att få tillgång till deltagarnas subjektiva uppfattning om sitt boende, sin sysselsättning och sin ekonomi användes visuella analoga skalor, VAS-skalor. En VAS-skala är en skala där respondenten får markera sitt svar längs en linje som oftast är 10 centimeter lång och där bara ytterpunkterna av linjen fått en benämning (Ejlertsson, 2005). I denna studies enkät benämndes ytterpunkterna “inte alls nöjd” och “mycket nöjd”.

Respondenten får sätta ett kryss längs med linjen för att markera sin subjektiva upplevelse, markeringen på linjen kan sedan omvandlas till ett siffervärde, om linjen är 100 millimeter motsvarar personens markering en siffra mellan 0 till 100. VAS-skalor används i många olika sammanhang, exempelvis för skattning av smärta och attityder (Ejlertsson, 2005). Skalan används också för mätning av livskvalité (Hallin & Stjernqvist, 2011a; Tideman et al., 2001) och har i samband med livskvalité också använts för frågor rörande relationer, ekonomi och hälsa (Kanamori et al., 2011).

The interview schedule for social interaction - ISSI. För att besvara den andra frågeställningen rörande socialt nätverk valdes mätinstrumentet The interview schedule for social interaction. ISSI är ett instrument som utvecklades för att mäta olika aspekter av sociala relationer och socialt nätverk, och bestod ursprungligen av en intervju med 52 frågor (Henderson, Duncan-Jones, Byrne & Scott, 1980). ISSI försöker dels fånga in emotionella, nära relationer kopplade till anknytning och dels bredare sociala relationer som behövs för social integration. Instrumentet mäter förutom tillgängligheten, också tillfredsställelsen med dessa två typer av sociala relationer (Eklund, Bengtsson-Tops & Lindstedt, 2007). En person kan ha ett stort nätverk, men inte vara nöjd och likaså tvärtom, en person med tillgång till få sociala kontakter kan bedöma dem som tillräckliga och tillfredsställande (Henderson et al., 1980).

ISSI har förkortats till en svensk version, ISSI-SR, ett självskattningsinstrument med 30 frågor (Undén & Orth-Gomér, 1989) och det är den versionen som används i denna studie. Varje fråga i ISSI ger 0 eller 1 poäng beroende på hur personen svarar (Henderson et al., 1980) och totalpoäng för ISSI-SR blir alltså 30 poäng. Delskalorna i ISSI är:

- AVSI, the Availability of Social Integration, 0-6 poäng
- ADSI, the Adequacy of Social Integration, 0-8 poäng
- AVAT, the Availability of Attachment, 0-6 poäng
- ADAT, the Adequacy of Attachment, 0-10 poäng
(Undén & Orth-Gomér, 1989)

Exempel på frågor från ISSI-SR:

- Hur många människor känner du och har kontakt med, som har samma intresse som Du? Det gäller kontakter både i arbetet och på fritiden. (AVSI)
- Tycker du det är lagom eller skulle Du vilja ha mer eller mindre av detta? (ADSI)
- Händer det att någon håller om Dig till tröst eller stöd? (AVAT)
- Skulle du vilja att någon oftare höll om Dig till tröst eller stöd, eller är det bra som det är? (ADAT)

ISSI har reliabilitets- och validitetstestats både i den ursprungliga (Henderson et al., 1980) och i den förkortade versionen (Undén & Orth-Gomér, 1989) med tillfredsställande resultat. Reliabilitet för den förkortade versionen var något lägre än för den ursprungliga och längre versionen (Undén & Orth-Gomér, 1989). Cronbachs alfa för ISSI-SR i denna studie var 0,89 för helskalan vilket är ett högt mått. De olika delskalornas Cronbachs alfa var för AVSI 0,79 och för ADSI 0,84. För delskalorna AVAT och ADAT var värdena 0,52 respektive 0,81.

Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. För att besvara den tredje frågeställningen angående psykologiskt välbefinnande valdes mätinstrumentet Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. Välbefinnande är ett begrepp som historiskt sett har mätts och definierats på ett dikotomt vis, exempelvis genom en indelning i positiva och negativa affekter. Med tiden insåg man att begreppet var mer abstrakt än man tidigare kunnat föreställa sig och med denna upptäckt uppstod också ett nytt behov av ett mer multifacetterat instrument för att mäta och

operationalisera välbefinnande (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995). Det var i denna kontext som mätinstrumentet Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande uppstod. Ryff (1989) försökte återknyta operationaliseringar av välbefinnande till den teori som finns gällande positivt psykologiskt fungerande istället för att se välbefinnande som endast en frånvaro av psykisk och fysisk ohälsa. Flera välkända teorier har utgjort grund för skapandet av mätinstrumentet, bland annat Eriksons psykosociala utvecklingsteori samt teorier om välbefinnande av bland andra Rogers och Maslow (Ryff, 1989).

Ryffs instrument består av sex olika delskalor i vilka sex olika dimensioner av psykologiskt välbefinnande speglas. En kort sammanfattning av skalornas innebörd följer: *förmåga att hantera vardagen*: att välja och skapa sig sammanhang som stämmer överens med ens värderingar och behov, *självacceptans*: att ha en positiv och accepterande inställning till sig själv, *positiva relationer till andra*: att ha tillfredsställande, varma relationer till andra samt ha förmåga att känna kärlek och empati för andra människor, *mening i livet*: känsla av att livet är meningsfullt och formulerandet av livsmål, *personlig utveckling*: att känna att man utvecklas som människa och är öppen för nya erfarenheter och upplevelser, samt *autonomi*: självständighet och att kunna styra sitt beteende utifrån sig själv och inte vad andra tycker (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995).

För att underlätta användbarheten konstruerades en nedkortad version av instrumentet (Ryff & Keyes, 1995). Originalversionens 20 frågor per delskala har här kortats ner till tre per delskala, och de förkortade skalorna korrelerade mellan 0,70–0,89 med den ursprungliga versionens skalor. Den nedkortade versionen består av totalt 18 frågor vilka besvaras utifrån en likert-skala med sex olika nivåer och det är denna förkortade version som används i denna studie. Likert-skalan sträcker sig från “stämmer inte alls” till “stämmer precis” (Ryff & Keyes, 1995). Instrumentet översattes till svenska år 2002 (Lindfors). En utvärdering som gjorts av översättningen visade liknande statistiska egenskaper som tidigare, bortsett från att den svenska versionen visade på ett högre Cronbachs alfa värde (Lindfors, 2006; Ryff & Keyes, 1995). Skalorna i den förkortade versionen bör betraktas tillsammans och inte var för sig då det totala måttet är det som ger det mest tillförlitliga måttet på psykologiskt välbefinnande (Lindfors, 2002). Ryffs skalor har visat sig vara ett välanvänt instrument inom flertalet områden för att undersöka psykologiskt välbefinnande (Springer & Hauser, 2006). Cronbachs alfa för Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande i denna studie var 0,83.

Procedur

Utifrån litteratur om relevanta teman i början av vuxenlivet skapades som tidigare beskrivits ett antal frågor av demografisk karaktär. Utöver det valdes ovan nämnda skattningsskalor för att mäta socialt nätverk samt välbefinnande ut och enkäten kom slutligen att bestå av tre delar.

När enkäten var färdigställd skickades den ut med post till deltagarna utifrån de framtagna adresserna. Med utskicket bifogades ett följebrev med information om studiens syfte, konfidentialitet, att det var frivilligt att delta samt kontaktuppgifter till studiens författare samt handledare (se bilaga 2). Frankerade svarskuvert bifogades för att underlätta för deltagarna att svara. Varje enkät var försedd med ett ID-nummer för att kunna pricka av inkomna svar och de som fyllt i enkäten fick en biobiljett som tack för medverkan i studien. Ett fåtal brev kom i retur till avsändaren på grund av att deltagaren flyttat, till dessa gjordes en uppdaterad adressökning och enkäten skickades ut på nytt till dem vars nya adress gick att hitta.

Deltagarna fick drygt en vecka på sig att besvara enkäten och efter ytterligare en vecka skickades påminnelsebrev med nya enkäter och svarskuvert ut till dem som ännu inte svarat. I brevet betonades att de som medvetet valt att avstå från att delta kunde bortse från påminnelsen.

Etik

Varje deltagare fick ett ID-nummer, så att enkätsvaren inte skulle kunna kopplas till någon enskild individ under hantering och bearbetning av enkäterna. Materialet förvaras inlåst i ett dokumentskåp. I följebrevet fanns kontaktuppgifter till uppsatsförfattarna samt handledare så att deltagarna hade möjlighet till kontakt om enkäten skulle väcka frågor.

Databearbetning

För Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande användes endast helskalan, eftersom delskalorna i den förkortade versionen inte bedöms vara lika tillförlitliga (Lindfors, 2002).

De kontinuerliga variablerna var inte normalfördelade, därför användes ett icke-parametriskt test, Mann-Whitney U-test, som inte kräver att data ska vara normalfördelad för gruppjämförelser av variabler (Field, 2009). Effektstorlek (r) beräknades och Cohens kriterier för bedömning av låg, medelstor respektive stor effekt (0,1; 0,3 respektive 0,5) användes (Cohen, 1988).

För jämförelse av kategoriska variabler användes χ^2 -test. En förutsättning för att kunna använda χ^2 -test är att stickprovet inte får vara för litet, den förväntade frekvensen per cell måste vara större än fem; helst i alla celler eller åtminstone för 80 % av cellerna. Om den förutsättningen inte uppfylls riskerar man att inte upptäcka skillnader som finns. När stickprovet är litet, eller om förutsättningar för förväntad frekvens inte uppfylls, kan Fishers exakta test användas. Fishers exakta test används vanligtvis på fyrfältstabeller, men kan även användas på större korstabeller (Field, 2009). Ett sätt att undvika låga förväntade frekvenser och risken att inte uppfylla villkoren för χ^2 -test är att slå samman klasser som ligger nära varandra (Ejlertsson, 2012). Detta gjordes i vissa av frågorna, se bilaga 1. I de fall frågorna inte gick att slå samman eller ändå inte uppfyllde kraven för χ^2 -test, användes Fishers exakta test. Frågan i den demografiska delen om hur ofta man oroade sig över sin ekonomi uteslöts dock. Skattningen av hur nöjd man var med sin ekonomiska situation bedömdes ge tillräcklig information som svar på frågeställningen.

På ISSI-SR hade sju personer partiellt bortfall på vardera en fråga och ytterligare tre personer hade partiellt bortfall på vardera två frågor. På Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande hade en person partiellt bortfall på tre frågor. För att inte förlora dessa personers resultat och för att kunna räkna ut skalpoäng användes imputation av medelvärde för de missade frågorna. Imputation av medelvärde innebär att det missade svaret ersätts med ett värde som bedöms vara sannolikt, exempelvis ett personligt medelvärde (Reuterberg, 2001). I detta fall beräknades ett personligt medelvärde utifrån respondentens övriga svar på respektive delskala i ISSI-SR och utifrån helskalan för Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. Det personliga medelvärdet täckte sedan upp för de frågor deltagaren inte besvarat. På de demografiska frågorna var det partiella bortfallet minimalt, dessa personer räknades bort på den aktuella frågan.

Samtliga beräkningar har utförts i IBM Statistical package for the social sciences (SPSS) version 22. Vald signifikansnivå (p) för nedanstående gjorda beräkningar är 0,05.

Resultat

Först redovisas resultatet kopplat till den första frågeställningen och de demografiska frågor som berör aspekter gällande att bli vuxen, se tabell 2. Därefter följer resultaten som besvarar den andra frågeställningen om socialt nätverk, se tabell 4. Avslutningsvis presenteras resultaten som besvarar den tredje frågeställningen om psykologiskt välbefinnande, se tabell 5.

Demografiska frågor kopplade till livet som vuxen

Det fanns ingen skillnad mellan grupperna i hur stor andel som hade ett förhållande $\chi^2 (1) = 0,008, p = 0,930$. En större andel personer i FT-gruppen (26 %) än i EPT-gruppen (17 %) hade barn, men denna skillnad var inte statistisk signifikant $\chi^2 (1) = 0,908, p = 0,341$. Det var även fler personer i FT-gruppen som hade två barn jämfört med EPT-gruppen. Eftersom det var så få personer det rörde sig om gjordes ingen signifikansberäkning för skillnader i antal barn.

Fördelning över i vilken ålder man flyttat hemifrån var jämförbar mellan de två grupperna, $p = 0,273$ (signifikansnivå mätt med Fishers exakta test). En övervägande majoritet i både EPT- och FT-gruppen (91 % och 93 %) levde i självständiga boenden och endast ett fåtal bodde kvar hos föräldrar eller hade stödinsatser i sitt hem. Dessa minoritetsgrupper var så små att inga statistiska beräkningar har genomförts.

Det fanns ingen skillnad mellan EPT-gruppen och FT-gruppen gällande eftergymnasiala studier $\chi^2 (1) = 0,597, p = 0,44$. Det fanns heller inte skillnad i hur många som studerat på högskolenivå: 43 % av EPT-gruppen hade studerat på högskolenivå jämfört med 52 % av FT-gruppen $\chi^2 (2) = 1,137, p = 0,566$.

Andelen förvärvsarbetande, beräknat på dem som arbetade halvtid eller mer, skiljde sig inte signifikant mellan grupperna $\chi^2 (1) = 1,217, p = 0,270$. För en mer specifik redogörelse för sysselsättning i grupperna, se tabell 3. Även här användes halvtid som nedre gräns för sysselsättning. Detta gör att det i gruppen arbetande fanns ett par personer från FT-gruppen som arbetade och samtidigt var föräldralediga på deltid. Likaså var en person från EPT-gruppen halvtidsarbetande och fick aktivitetsersättning på deltid, men tillhör likväl kategorin arbetande. I de fall en person arbetade halvtid och hade en annan sysselsättning resterande tid räknades den som arbetande. Det fanns inte någon, varken i EPT- eller i FT-grupp, som angav att de var sjukskrivna.

Tabell 2. Demografiska variabler för gruppen av extremt för tidigt födda (EPT) och kontrollgruppen (FT).

	EPT-grupp n (%)	FT-grupp n (%)	p
Kön (n=77)			0,276
Man	10 (28,6)	17 (40,5)	
Kvinna	25 (71,4)	25 (59,5)	
Relationsstatus (n=77)			0,930
Ensamstående	12 (34,3)	14 (33,3)	
I ett förhållande	23 (65,7)	28 (66,7)	
Barn (n=77)			0,341
Inga barn	29 (82,9)	31 (73,8)	
Har barn	6 (17,1)	11 (26,2)	
Flytt hemifrån (n=74)			0,273
Under 20 år	17 (51,5)	17 (41,5)	
20-24 år	12 (36,4)	22 (53,4)	
Över 24 år	4 (12,1)	2 (4,9)	
Förvärvsarbetande* (n=76)	30 (85,7)	31 (75,6)	0,270
Eftergymnasiala studier (n=77)	23 (65,7)	31 (73,8)	0,440
Högsta avslutade utbildning (n=77)			0,566
Gymnasium eller lägre	14 (40)	12 (28,6)	
Eftergymnasial utbildning (ej högskola/universitet)	6 (17,1)	8 (19,0)	
Högskola/universitet	15 (42,9)	22 (52,4)	

Signifikans beräknad med χ^2 -test och Fishers exakta test.

*Arbete på 50 % eller mer.

Resultatet av skattningar med VAS-skalar gällande hur nöjd man var med sitt boende skiljde sig inte åt mellan EPT-gruppen (Md = 86) och FT-gruppen (Md = 86,5), $z = -0,932$, $p = 0,0351$, $r = -0,11$. Inte heller skattningar av nöjdheten med sin sysselsättning skiljde sig mellan EPT-gruppen (Md = 81) och FT-gruppen (Md = 79), $z = -0,425$, $p = 0,671$, $r = -0,04$.

Även VAS-skattningen av hur nöjda deltagarna var med sin ekonomiska situation var liknande mellan EPT-gruppen (Md = 59) och FT-gruppen (Md = 64,5), $z = -0,420$, $p = 0,675$, $r = -0,05$.

Tabell 3. Huvudsaklig sysselsättning i gruppen av extremt för tidigt födda (EPT) och kontrollgruppen (FT), $n=76$.

	Studerar	Arbetar	Arbetsökande	Aktivitets- ersättning	Föräldraledig
EPT, n (%)	3 (8,6)	30 (85,7)	1 (2,9)	1 (2,9)	0 (0)
FT, n (%)	4 (9,8)	31 (75,6)	2 (4,9)	3 (7,3)	1 (2,4)

Socialt nätverk

Resultatet av skattning med ISSI-SR visade inga skillnader mellan grupperna på skalorna som mätte tillgång och tillfredsställelse med nära relationer (AVAT och ADAT). Däremot var EPT-gruppens resultat på delskalan som mätte tillgång till sociala kontakter, AVSI, signifikant lägre än FT-gruppens med en medelstor effektstorlek. På delskalan ADSI, som mäter tillfredsställelsen med den sociala interaktionen, skattade grupperna lika högt. Vid jämförelse av de båda grupperna på det totala värdet fanns ingen skillnad och effektstorleken var låg.

Tabell 4. Interview schedule of social interaction ISSI-SR. Skillnader mellan extremt för tidigt födda (EPT) och kontrollgrupp (FT).

	EPT-grupp Md, n=35	FT-grupp Md, n=42	z	p	r
Availability of social integration AVSI (max 6)	3,00	5,00	-3,114	0,002	0,35
Adequacy of social integration ADSI (max 8)	6,00	6,00	-0,468	0,640	0,01
Availability of attachment AVAT (max 6)	6,00	6,00	-0,073	0,942	-0,01
Adequacy of attachment ADAT (max 10)	7,00	7,00	-0,233	0,816	-0,03
Totalpoäng ISSI, max 30	23,57	25,00	-1,265	0,206	-0,14

Jämförelse mellan grupperna, Independent samples Mann-Whitney U Test.

Psykologiskt välbefinnande

Resultatet visade inga signifikanta skillnader mellan grupperna på Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande och effektstorleken var låg.

Tabell 5. Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. Skillnader mellan extremt för tidigt födda (EPT) och kontrollgrupp (FT).

	EPT-grupp	FT-grupp	z	p	r
	Md, n=35	Md, n=42			
Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande (max 108)	83	86	- 1,449	0,147	0,17

Jämförelse mellan grupperna, Independent samples Mann-Whitney U Test.

Diskussion

Resultatdiskussion

Demografiska frågor kopplade till livet som vuxen. För EPT-gruppen i denna uppföljning finns inga signifikanta skillnader gentemot kontrollgruppen i andelen som studerat vidare på eftergymnasial nivå, vilket står i motsats till flertalet tidigare studier som undersökt eftergymnasial utbildning hos för tidigt födda (Hack, 2006; Lindström et al., 2007; Lund et al., 2012). Ingen skillnad finns heller mellan EPT-gruppen och FT-gruppen vid jämförelse av om studierna skett på högskole-/universitetsnivå eller om det varit övrig eftergymnasial utbildning, exempelvis yrkesutbildningar. Att EPT-gruppens eftergymnasiala studier är jämförbara med kontrollgruppens är något förvånande med tanke på EPT-gruppens genomsnittliga lägre begåvningsnivå i tidigare uppföljningar (Hallin et al., 2011; Stjernqvist & Svenningsen, 1999), att de vid 18 års ålder i lägre grad studerade en teoretisk gymnasielinje (Hallin et al., 2011), samt att de kommer från familjer där mödrarna hade lägre utbildningsnivå (Stjernqvist & Svenningsen, 1999). Att EPT-gruppen i denna studie studerar vidare i lika hög grad som jämnåriga skulle kunna bero på att det i Sverige finns utbildningsvägar som passar även de som har vissa kognitiva svårigheter. Motstridiga resultat gällande eftergymnasial utbildning i olika studier kan delvis bero på just utformning av utbildningssystem och att dessa skiljer sig mellan olika länder. I Sverige är universitetsstudier dessutom avgiftsfria, vilket skulle kunna innebära en lägre tröskel för universitetsstudier än i länder som har terminsavgifter.

En lika stor del av EPT-gruppen som FT-gruppen har ett förhållande vilket är i linje med uppföljningsstudien av Saigal et al. (2006). Det är få personer som skaffat barn i båda grupperna, men en något större andel i FT-gruppen är föräldrar jämfört med EPT-gruppen. Denna skillnad är inte signifikant, men skulle kunna tyda på att EPT-gruppen är något senare med att bli föräldrar, vilket också stöds av att fler i FT-gruppen hade hunnit få två barn jämfört med EPT-gruppen. Eftersom så få ännu hunnit bli föräldrar i grupperna är det ett fåtal personer det rör sig om, skillnaderna är inte signifikanta och kan endast ses som en möjlig tendens som i så fall skulle överensstämma med Mathiasen och medarbetares resultat (2009).

Det har tidigare diskuterats av bland annat Tideman et al. (2002) vilka långsiktiga konsekvenser som kan komma ur den sårbarhet som kan finnas hos för tidigt födda gällande anknytning och separationer. En hypotes är att de för tidigt födda barnen kan uppleva svårigheter kopplade till omvälvande och stressfyllda situationer i vuxenlivet, såsom att ingå partnerskap

eller att bli förälder (Tideman et al., 2002). Den här studien finner inga signifikanta skillnader mellan grupperna vad det gäller hur många som är i ett förhållande, hur många som har skaffat barn eller hur de subjektivt skattar sitt psykologiska välbefinnande. Således verkar det inte som att en eventuell sårbarhet gett utslag i vuxenlivet för EPT-gruppen i denna studie.

EPT-gruppen i denna uppföljning har tagit sig in på arbetsmarknaden i lika stor utsträckning som FT-gruppen. EPT-gruppen skattar sig som lika nöjd med sin sysselsättning som FT-gruppen. I denna studie undersöks inte deltagarnas faktiska inkomst, men den subjektiva uppfattningen om den egna ekonomiska situationen skiljer sig inte åt mellan grupperna.

I tidigare studier har det visats att en större andel för tidigt födda än jämnåriga födda i fullgången tid fått ekonomiskt stöd från samhället i vuxen ålder (Lund et al., 2012; Mathiasen et al., 2009). Aktivitetsersättning kan fås vid både funktionsnedsättning, sjukdom och skada, vilket gör att det kan finnas olika bakgrund till att man får detta stöd. I denna studie har inte orsaker till erhållen aktivitetsersättning undersökts. Endast ett fåtal personer i denna uppföljning fick aktivitetsersättning, vilket försvårar jämförelser med tidigare studier. En möjlig förklaring till att studiens resultat skiljer sig från tidigare forskning gällande ekonomiskt stöd från samhället kan vara skillnader i metod. I denna studie används enkäter som fylls i av deltagaren på egen hand. Det är möjligt att individer som har olika funktionsnedsättningar också har svårare att besvara en enkät av denna typ. Utifrån ett sådant resonemang skulle det kunna vara så att gruppen av extremt för tidigt födda med funktionsnedsättningar i högre grad tillhör bortfallet i den aktuella studien.

Utifrån den teorigenomgång som gjorts kring övergången från ungdom till vuxenliv (Arnett, 1998; Cullberg 2006; Erikson 1982/2004) verkar det som att både ETP- och FT-gruppen har klarat av att uppfylla många av de vuxenmarkörer som forskningen lyfter fram som betydelsefulla. Det fanns ingen skillnad mellan EPT-gruppen och de jämnåriga födda i fullgången tid gällande att ha en relation eller att bli förälder. Studien fann inte heller några skillnader mellan grupperna i eftergymnasial utbildning eller sysselsättning och grupperna var lika nöjda med sin ekonomiska situation. De allra flesta i båda grupperna hade självständiga boenden och det fanns inga skillnader i vilken ålder man hade flyttat hemifrån. Sammantaget verkar de extremt för tidigt föddas liv som vuxna inte skilja sig från jämnåriga födda i fullgången tid.

Socialt nätverk. Resultatet från 18-årsuppföljningen om socialt nätverk av Hallin och Stjernqvist (2011) replikerades vid denna uppföljning av EPT-gruppen i vuxen ålder. I denna uppföljning finns ingen skillnad i hur grupperna skattar sina nära relationerna och hur nöjda de är med dem. Däremot finns en signifikant skillnad i social interaktion, där EPT-gruppen uppger färre kontakter än kontrollgruppen. Detta resultat fick en medelstor effektstorlek vilket indikerar en verklig skillnad mellan grupperna. Trots det mindre kontaktnätet är EPT-gruppen lika nöjd som kontrollgruppen med de kontakter de har. Skillnaden gällande socialt kontaktnät finns mellan grupperna både i tonåren och i vuxen ålder, vilket tyder på att skillnaden är stabil och håller i sig över tid.

Denna studies resultat visar att EPT-gruppen upplever sig ha lika god tillgång till nära och emotionella relationer som jämnåriga. Detta stämmer överens med tidigare studier som visat att för tidigt födda upplever samma grad av närhet med föräldrar, partners och bästa vän som jämnåriga (Scharf & Cohen, 2013). I instrumentet ISSI-SR undersöks tillgång till nära relationer, men instrumentet gör ingen skillnad på vilken typ av nära relation som avses. Det är alltså svårt att uttala sig om det är föräldrar, partners eller nära vänner som står för tillgången till de nära relationerna som visats i den aktuella studien.

Det har tidigare diskuterats vad det mindre kontaktnätet skulle kunna få för konsekvenser när EPT-gruppen nådde vuxen ålder och då stod utan skyddande faktorer som att bo med sin familj eller att gå i skolan (Hallin, 2010). EPT-gruppen har fortfarande vid vuxen ålder färre kontakter än FT-gruppen, men trots att de inte ingår i samma skyddande miljö som när de var 18 år så visar de ingen skillnad vad det gäller tillfredsställelsen med sitt sociala liv eller psykologiska välbefinnande. Resultatet tyder således på att de till antalet färre sociala kontakterna inte är något som bekymrar EPT-gruppen. Däremot finns en möjlighet att det mindre sociala kontaktnätet hos EPT-gruppen innebär ett nätverk som är mer sårbart för förändringar än jämnårigas.

Psykologiskt välbefinnande. Prematurgruppen i denna studie skattade lika högt psykologiskt välbefinnande som kontrollgruppen. Detta är i linje med tidigare studier som visat på en lika hög livskvalité hos för tidigt födda som hos fullgångna jämnåriga (Hallin & Stjernqvist 2011; Tideman et al., 2001). Utifrån den ökade risken för psykisk ohälsa som visats i en registerstudie av Nosarti et al. (2012) skulle det kunna tänkas att den psykiska sårbarheten också visade sig i ett minskat psykologiskt välbefinnande hos prematurfödda. Trots detta visar

studier där för tidigt födda själva får skatta sin psykiska hälsa och sin livskvalité ofta ingen skillnad jämfört med jämnårigas självskattningar (Hallin & Stjernqvist 2011; Tideman et al., 2001). En förklaring kan, som tidigare nämnts, vara att de för tidigt födda anpassat sig till sin situation och därför i subjektiva mått skattar lika högt som andra (Dinesen & Greisen, 2001). Studier som bygger på registerutdrag från stora kohorter tar inte hänsyn till deltagarnas subjektiva upplevelse, vilket möjligen skulle kunna förklara den annorlunda bild som exempelvis framträder i studien av Nosarti et al. (2012).

Metoddiskussion

Enkät. Enkät som metod ger en begränsad möjlighet i vilken typ av frågor som går att ställa och på så vis blir informationen som samlas in också avgränsad. Känsliga frågor kan vara svåra att ställa utan att riskera att bortfallet ökar, dessutom finns ingen möjlighet att ställa följdfrågor på materialet som inkommer. Ett kvalitativt metodval, som intervjuer, övervägdes under planeringsfasen av studien och hade troligtvis möjliggjort ett större djup i förståelsen av prematurföddas liv som vuxna. Samtidigt innebär det kvantitativa metodvalet i form av enkäter flera fördelar, däribland möjligheten att nå ut till undersökningsgruppen i sin helhet på ett tidseffektivt sätt. Att använda enkät som metod innebär också att deltagarna får ta del av samma material samt att formen för svar är densamma för alla, vilket i förlängningen gör att reliabiliteten höjs. Detta kan kontrasteras mot att välja intervju som metod där krav ställs på att olika intervjuares instruktioner och bedömningar ska vara väl överensstämmande för att uppnå en hög interbedömarreliabilitet.

I utformningen av de demografiska enkätfrågorna prioriterades användarvänlighet högt. Det var betydelsefullt att alla deltagare skulle känna att de hade passande svarsalternativ. Att flertalet frågor hade många svarsalternativ är försvårande när det gäller statistiska beräkningar i en liten deltagargrupp, men samtidigt finns en risk för bortfall om deltagare känner att enkätens svarsalternativ inte riktar sig till dem. Det var också viktigt att försöka fånga livssituationen för de personer i EPT-gruppen som drabbats av funktionshinder, även om det innebar svarsalternativ som inte passade majoriteten av gruppen. Det lilla partiella bortfallet på den egenkonstruerade enkät delen tyder på att svarsalternativen väl täckte in den livssituation som deltagarna befinner sig i.

Områdena i den demografiska enkätdelen togs fram med grund i teorier om livscykeln och forskning om vad det innebär att bli vuxen. Vad man ”ska” ha uppnått när man är cirka 30 år samt vilka områden som är relevanta att undersöka i denna livsfas kan diskuteras. Områdena som täcks in av frågeställning 1 syftar inte till att ge en fullständig bild av vad det innebär att bli vuxen utan snarare att belysa områden som kan vara av stor vikt för ett självständigt vuxenliv. Vuxenblivandet kan säkerligen också undersökas utifrån andra teman. Några av de markörer som lyfts fram under avsnittet om övergången från ungdom till vuxenliv härrör från en amerikansk studie (Arnett, 1998) och man kan tänka att somliga av dessa markörer har olika innebörd beroende på vilket samhälle och kultur som de betraktas utifrån.

Två färdiga skattningsskalor användes i enkäten. För att mäta relationer och sociala nätverk valdes instrumentet ISSI-SR. En stor fördel med detta instrument är att det använts vid 18-årsuppföljningen av undersökningsgruppen (Hallin & Stjernqvist, 2011) och att det därför också var möjligt att se om de skillnader som fanns i tonåren kvarstod i vuxenlivet. För mätning av välbefinnande valdes Ryffs skalor för psykologiskt välbefinnande. Genom att välja en skala som mäter just psykologiskt välbefinnande förbises vissa aspekter av välbefinnande, exempelvis hälsorelaterat välbefinnande. I tidigare studier har psykisk ohälsa hos prematurfödda undersökts. I denna studie, som inte hade möjlighet till personlig kontakt med deltagarna, bedömdes det vara mer befogat att ställa frågor om välbefinnande än att lägga fokus på psykisk ohälsa. Flera skattningsskalor som mäter psykisk ohälsa tar upp suicidtankar vilket inte bedömdes vara etiskt godtagbart i en enkätstudie där svaren inte ska följas upp.

I denna studie användes endast självskattningsformulär, vilket gör att materialet som resultatet bygger på är subjektiv data. Social önskvärdhet, det vill säga att deltagaren svarar utifrån vad som är socialt önskvärt (Ejlertsson, 2005), är en faktor som kan spela in vid ifyllandet av en enkät, och det är möjligt att detta påverkat så att deltagarna angett mer positiva svar om sitt välbefinnande och sina sociala relationer. Den valda metoden ger inte tillgång till objektiva data utan speglar den bild som deltagarna själva har av sitt liv. I denna studie har inga objektiva mått använts och det är deltagarnas subjektiva svar som får beskriva deras liv som vuxna, deras sociala relationer och deras psykologiska välbefinnande.

Deltagarna belönades med biobiljetter, vilket kan ha påverkat svarsfrekvensen positivt. Det finns dock inget som tyder på att denna belöning skulle ha påverkat hur noggrant enkäten fylldes i då de allra flesta enkäterna var fullständigt besvarade. I de fall där partiellt bortfall

förekom i ISSI-SR och Ryffs skalor har imputation av medelvärde skett, vilket kan motiveras av att det rört få frågor. Då stickprovet i studien var begränsat uteslöts möjligheten att exkludera deltagare på grund av partiellt bortfall.

Styrkor och svagheter. En av studiens styrkor är dess design. Det finns en kontrollgrupp som redan i den första uppföljningen matchats utifrån kön och födelsedatum och gruppen i sin helhet har kunnat följas över lång tid (Hallin, 2010; Stjernqvist & Svenningsen, 1999). Samtliga deltagare är födda under samma tidsperiod i en specifik geografisk region, vilket är en fördel i jämförelser av de två grupperna. Att denna avgränsade grupp av extremt för tidigt födda kunnat följas från barndom till vuxen ålder och jämföras med samma kontrollgrupp är en styrka i studien. Man bör dock ha i åtanke att bortfall under årens lopp gjort att undersökningsgruppens sammansättning förändrats i de olika uppföljningarna, och inte till fullo överensstämmer med den ursprungliga matchningen. Bland annat har det varit fler män än kvinnor i bortfallet till denna uppföljning och könsfördelningen ser inte likadan ut i EPT-gruppen som i FT-gruppen, även om skillnaden inte är signifikant. Möjligen skulle könsskillnaden ändå kunna påverka resultatet ifall män och kvinnor skiljer sig åt i de variabler som undersöks.

Även om bortfallet i studien är lågt för att vara en enkätstudie, så är den ursprungliga gruppen relativt liten från början och denna studies deltagarantal är därför lågt. Detta påverkar den statistiska validiteten samt studiens möjlighet att finna signifikanta samband. Det lilla deltagarantalet är viktigt att ha i åtanke då få personer ger stora skillnader i procentuell fördelning. Samtidigt är det också viktigt att se den lilla undersökningsgruppen i relation till hur få barn som föds extremt för tidigt varje år. Dessutom bör deltagarantalet ses i förhållande till den långa uppföljningstiden, mycket kan hända mellan att deltagarna är tio och 28 år. Ett visst bortfall är oundvikligt med så lång uppföljningstid; till exempel på grund av att deltagare flyttar utomlands eller inte går att spåra.

Sedan EPT-gruppen föddes har nästan trettio år passerat. Det finns många omständigheter och faktorer som kan ha påverkat och format deltagarnas i deras livsutveckling och som den här studien inte haft möjlighet att ta hänsyn till. En följd av detta blir att det är svårt att avgöra vad som är följder av den prematura födseln och vad som är följder av exempelvis uppfostran eller sociodemografiska faktorer. I denna studie har inga statistiska korrigeringar gjorts för föräldrars utbildningsnivå, vilket är en faktor som visat sig skilja sig åt mellan de två grupperna i de tidigare uppföljningarna.

Möjligheten att dra allmänna slutsatser av studiens resultat påverkas av de skillnader som föreligger mellan neonatalvård i olika länder samt mellan olika tidsperioder. Sedan deltagarna föddes under mitten av 1980-talet har neonatalvården förbättrats, och barn födda i tidigare graviditetsveckor överlever idag jämfört med för 30 år sedan. Detta gör att det inte rakt av går att jämföra barn födda före vecka 29 på 1980-talet med barn födda före vecka 29 i nutid. Vid generalisering av resultat bör man också ta i beaktande att det finns skillnader i sjukvård mellan olika länder. Merparten av den forskning som lyfts fram under bakgrundsavsnittet är skandinavisk forskning kring prematuritet. En del studier härstammar dock från andra kulturer och dessa kontextskillnader är betydelsefulla. Vid en jämförelse mellan exempelvis svenska och amerikanska studier kring utbildning och sjukvård bör skillnader gällande dessa system uppmärksammas. I det amerikanska samhället är skolsystemet i högre grad privatiserat och detsamma gäller sjukvården. Det är inte lika självklart som i Sverige att vård och skola är på lika villkor för alla. Socioekonomiska faktorer kan i sådana fall spela stor roll för individens utveckling och livsstandard. Kulturskillnader gör att den yttre validiteten minskar och att generaliserbarheten i den aktuella studien begränsas. Möjligen går resultatet att generalisera till de nordiska länderna då likheter finns gällande samhällsliga system som exempelvis sjukvård och utbildning, samtidigt som man alltid bör beakta resultatet utifrån de förutsättningar som råder i den aktuella studien.

Slutsats

Detta är den tredje uppföljningen som görs av de extremt för tidigt födda barnen, födda 1985-1986 i den södra sjukvårdsregionen i Sverige. De extremt för tidigt födda och den jämnåriga kontrollgruppen har kunnat följas över lång tid – från barndom till vuxenliv. Viktigaste slutsatsen som dras i denna studie är att skillnaderna mellan EPT- och FT-grupp är mycket få utifrån de områden som undersökts. Överlag verkar de extremt för tidigt födda ha anpassat sig väl till ett självständigt vuxenliv. Det fanns ingen skillnad gentemot jämnåriga födda i fullgången tid gällande att ha en relation eller att bli förälder. Studien fann inte heller några skillnader mellan grupperna i att ha eftergymnasial utbildning eller sysselsättning och grupperna var lika nöjda med sin ekonomiska situation. De allra flesta i båda grupperna hade självständiga boenden och det fanns inga skillnader i vilken ålder man hade flyttat hemifrån.

I studien framkom att EPT-gruppen rapporterar färre sociala kontakter än FT-gruppen, detta replikerar den skillnad som fanns vid 18 års ålder. Detta verkar dock inte upplevas som ett problem för EPT-gruppen, då de rapporterar lika hög tillfredsställelse med sociala kontakter som FT-gruppen. Ett minskat kontaktnät skulle dock kunna innebära en sårbarhet för förändringar gällande det sociala livet.

De extremt för tidigt födda angav lika högt psykologiskt välbefinnande som den jämnåriga kontrollgruppen. Sammantaget verkar de extremt för tidigt födda ha anpassat sig till vuxenlivet och skiljer sig i de allra flesta aspekter inte från jämnåriga.

Framtida forskning

I denna studie framkom att EPT-gruppen i lika hög grad som FT-gruppen levde i ett förhållande och det fanns ingen skillnad mellan grupperna i tillgången till nära, emotionella relationer. Ett intressant framtida forskningsområde skulle vara att undersöka vem som står för de nära och emotionella relationerna när de för tidigt födda är i vuxen ålder. Är det så att de vänder sig till sin partner eller är det fortfarande föräldrar som företrädesvis står för stöd och närhet?

Ett annat intressant område för framtida forskning är att följa upp prematurerna i deras eget föräldraskap. Har synen på att bli förälder påverkats?

Framtida forskning och uppföljning av prematurer på ett vidare plan är också viktigt för att möjliggöra bästa vård och stöd för barn som föds för tidigt. För den här gruppen av extremt för tidigt födda barn förefaller vuxenlivet överlag inte skilja sig från jämnårigas, men idag överlever barn födda ännu tidigare i graviditeten och långtidsuppföljningar är därför fortfarande aktuella.

Referenser

- Allen, M. C., Cristofalo, E. & Kim, C. (2010). Preterm birth: Transition to adulthood. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(4), 323-335. doi:10.1002/ddrr.128
- Arnett, J. (1998). Learning to stand alone: The contemporary american transition to adulthood in cultural and historical context. *Human Development*, 41(5/6), 295-315. doi:10.1159/000022591
- Bhutta, A., Cleves, M., Casey, P., Cradock, M. & Anand, K. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm - a meta-analysis. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 288(6), 728-737. doi: 10.1001/jama.288.6.728
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M., Chou, D., Moller, A., Narwal, R., ... Lawn, J. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*, 379(9832), 2162-2172. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60820-4
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. uppl.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Crump, C., Winkleby, M., Sundquist, J. & Sundquist, K. (2011). Risk of asthma in young adults who were born preterm: A swedish national cohort study. *Pediatrics*, 127(4), e913-e920. doi:10.1542/peds.2010-2603
- Cullberg, J. (2006) *Kris och utveckling* (5. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Dinesen, S. J. & Greisen, G. (2001). Quality of life in young adults with very low birth weight. *Archives of Disease in Childhood: Fetal & Neonatal Edition*, 85(3), F165-F169. doi:10.1136/fn.85.3.F165
- Ejlertsson, G. (2005) *Enkäten i praktiken: En handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ejlertsson, G. (2012) *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Erikson, E. (2004) *Den fullbordade livscykeln*. (M. Wentz-Edgardh, Övers.). Stockholm: Natur och kultur. (Originalarbete publicerat 1982).
- Eklund, M., Bengtsson-Tops, A. & Lindstedt, H. (2007) Construct and discriminant validity and dimensionality of the Interview Schedule for Social Interaction (ISSI) in three psychiatric samples. *Nordic Journal of Psychiatry*, 2007, 61(3):182-188 doi: 10.1080/08039480701352439

- Fellman, V., Hellström-Westas, L., Norman, M., Westgren, M., Källén, K., Lagercrantz, H., ... Wennergren, M. (2009) One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 301(21) 2255-2233. doi: 10.1001/jama.2009.771
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3 uppl.). London: SAGE publications Ltd.
- Försäkringskassan (u.å.). *Aktivitetsersättning*. Hämtat 26 november 2013 från Försäkringskassan: <https://www.forsakringskassan.se/wps/portal/privatpers/funktionsnedsattning/aktivitetsersattning>
- Gäddlin, P. O., Finnström, O., Sydsjö, G. & Leijon, I. (2009). Most very low birth weight subjects do well as adults. *Acta Paediatrica*, 98(9), 1513-1520. doi:10.1111/j.1651-2227.2009.01368.x
- Gäddlin, P. (2011). Follow-up studies of very low birthweight children in Sweden. *Acta Paediatrica*, 100(7), 940-949. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02288.x
- Hack, M. (2006). Young adult outcomes of very-low-birth-weight children. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 11(2), 127-137. doi: 10.1016/j.siny.2005.11.007
- Hallin, A. (2010). *Adolescents born extremely preterm - cognitive, behavioural and relational outcomes* (Doktorsavhandling). Lunds universitet, Institutionen för psykologi.
- Hallin, A., Stjernqvist, K. & Hellström-Westas, L. (2010). Follow-up of adolescents born extremely preterm: Cognitive function and health at 18 years of age. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 99(9), 1401-1406. doi:10.1111/j.1651-2227.2010.01850.x
- Hallin, A. & Stjernqvist, K. (2011a) Adolescents born extremely preterm: behavioral outcomes and quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*. 52(3), 251-256. doi:10.1111/j.1467-9450.2010.00850.x
- Hallin, A. & Stjernqvist, K. (2011b). Follow-up of adolescents born extremely preterm: Self-perceived mental health, social and relational outcomes. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 100(2), 279-283. doi:10.1111/j.1651-2227.2010.01993.x
- Hallin, A., Bengtsson, H., Stjernqvist, K. & Frostell, A. (2012). The effect of extremely preterm birth on attachment organization in late adolescence. *Child: Care, Health and Development*, 38(2), 196-203. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01236.x

- Henderson S., Duncan-Jones P., Byrne D.G. & Scott R. (1980) Measuring social relationships. The Interview Schedule for Social Interaction. *Psychological Medicine*, 10, 723-734.
- Hård, A-L. & Hellström, A. (2008) Ögonproblem. I H. Lagercrantz, L. Hellström-Westas & M. Norman (Red.), *Neonatologi*, (ss. 387-394). Lund: Studentlitteratur.
- Kanamori, H., Yanagita, M., Nagai, K., Matsubara, T., Takechi, H., Fujimaki, K., ... Arai, H. (2011). Psychosocial quality of life of elderly hemodialysis patients using visual analog scale: Comparison with healthy elderly in Japan. *Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics*, 2(4), 116. doi:10.1016/j.jcgg.2011.11.001
- Lindfors, P. (2002). Positive health in a group of swedish white-collar workers. *Psychological Reports*, 91(3,Pt1), 839-845. doi:10.2466/PRO.91.7.839-845
- Lindfors, P., Berntsson, L. & Lundberg, U. (2006). Factor structure of Ryff's psychological well-being scales in swedish female and male white-collar workers. *Personality and Individual Differences*, 40(6), 1213-1222. doi:10.1016/j.paid.2005.10.016
- Lindström, K., Winbladh, B., Haglund, B. & Hjern, A. (2007). Preterm infants as young adults: A swedish national cohort study. *Pediatrics*, 120(1), 70-77. doi:10.1542/peds.2006-3260
- Lindström, K., Lindblad, F. & Hjern, A. (2011). Preterm birth and attention-deficit/hyperactivity disorder in schoolchildren. *Pediatrics*, 127(5), 858-865. doi: 10.1542/peds.2010-1279
- Lund, L.K., Lydersen, S., Indredavik, M., Vik, T., Løhaugen, G., Skranes, J. & Brubakk, A. (2012) Mental health, quality of life and social relations in young adults born with low birth weight. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1). doi: 1186/1477-7525-10-146
- March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. (2012) *Born too soon: The global action report on preterm birth*. Geneva: World Health Organization. Hämtad från: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241503433_eng.pdf
- Mathiasen, R., Hansen, B., Nybo Anderson, A. & Greisen, G. (2009). Socio-economic achievements of individuals born very preterm at the age of 27 to 29 years: A nationwide cohort study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(11), 901-908. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03331.x
- Nosarti, C., Reichenberg A., Murray R.M., Cnattingius S., Lambe M.P., Yin L., ... Hultman C.M. (2012). Preterm birth and psychiatric disorders in young adult life. *Archives of General Psychiatry*, 69(6) E1-8. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.1374.

- Reuterberg, S.E. (2001). Hantering av bortfall i longitudinella studier. *Pedagogisk Forskning i Sverige*, 6(3), 173–194.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081. doi:10.1037/0022-3514.57.6.1069
- Ryff, C. D. & Keyes, C. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. doi:10.1037/0022-3514.69.4.719
- Saigal, S., Stoskopf, B., Streiner, D., Boyle, M., Pinelli, J., Paneth, N. & Goddeeris, J. (2006). Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birth-weight controls. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 295(6), 667-675. doi: 10.1001/jama.295.6.667
- Scharf, M. & Cohen, T. (2013). Relatedness and individuation among young adults born preterm: The role of relationships with parents and death anxiety. *Journal of Adult Development*, doi:10.1007/s10804-013-9172-8
- Springer, K. & Hauser, R. (2006). An assessment of the construct validity of Ryff's scales of psychological well-being: Method, mode, and measurement effects. *Social Science Research*, 35(4), 1080-1102. doi: 10.1016/j.ssresearch.2005.07.004
- Stjernqvist, K. (1993). The early mother-infant interaction in the highly technological care environment. *Acta Paediatrica*, 82(11), 981-982. doi: 10.1111/j.1651-2227.1993.tb12615.x
- Stjernqvist (1999). *Född för tidigt: Hur går det sedan?* Stockholm: Natur och kultur.
- Stjernqvist, K. & Svenningsen, N. (1999). Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: Health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 88(5), 557-562. doi:10.1080/08035259950169594
- Stern, D. & Bruschiweiler-Stern, N. (1998). *En mor blir till* (P. Rundgren, Övers.). Stockholm: Natur och kultur. (Originalarbete publicerat 1998).
- Tideman, E. (2000). Longitudinal follow-up of children born preterm: Cognitive development at age 19. *Early Human Development*, 58(2), 81-90. doi:10.1016/S0378-3782(00)00055-4
- Tideman, E., Ley, D., Bjerre, I. & Forslund, M. (2001). Longitudinal follow-up of children born preterm: Somatic and mental health, self-esteem and quality of life at age 19. *Early Human Development*, 61(2), 97-110. doi:10.1016/S0378-3782(00)00123-7

- Tideman, E., Nilsson, A., Smith, G. & Stjernqvist, K. (2002). Longitudinal follow-up of children born preterm: the mother-child relationship in a 19-year perspective. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 20(1), 43-56. doi:10.1080/02646830220106785
- Tucker, J. & McGuire, W. (2004). Abc of preterm birth: Epidemiology of preterm birth. *BMJ: British Medical Journal*, 329, 675-679. doi:10.2307/25469138
- Undén, A. & Orth-Gomér, K. (1989). Development of a social support instrument for use in population surveys. *Social Science & Medicine*, 29(12), 1387-1392. doi:10.1016/0277-9536(89)90240-2
- Wallin, L. & Eriksson, M. (2009). Newborn Individual Development Care and Assessment Program (NIDCAP): a systematic review of the literature. *Worldviews on Evidence-based Nursing*, 6(2), 54-69. doi:10.1111/j.1741-6787.2009.00150.x
- Wennerberg, T. (2010). *Vi är våra relationer: Om anknytning, trauma och dissociation*. Stockholm: Natur och kultur.

Del 1

ID-nummer: _____

Sätt endast ett kryss per fråga om inget annat anges. Du får i slutet av enkäten möjlighet att kommentera och göra tillägg, om det är någon fråga som du vill förtydliga.

1. Kön
- Kvinna.....
- Man.....
-

2. Kryssa i det som stämmer för dig:
- Jag är singel..... ¹
- Jag är i ett förhållande men vi bor inte tillsammans..... ²
- Jag bor med min partner ²
-

3. Har du barn?
- Nej.....
- Ja
- Om ja, hur många: _____
-

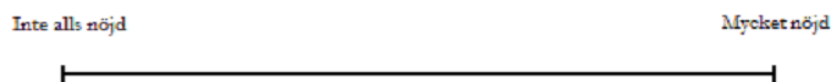
4. Hur ser ditt boende ut?
Du kan kryssa i flera alternativ.
- Jag bor hos mina föräldrar/förälder ¹
- Jag hyr mitt boende ²
- Jag äger mitt boende ²
- I mitt boende får jag stödinsatser
(t.ex. via LSS) ³
- Annat (ange gärna vad):.....
- _____
- _____
-

Du som bor hos dina föräldrar/förälder, gå vidare till fråga 6.

Bilaga 1

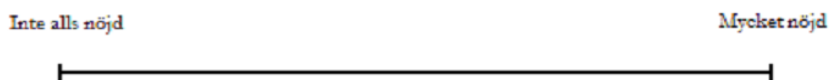
5. Hur gammal var du när du flyttade hemifrån?
- Under 20 år
- 20-24 år
- Över 24 år.....
-

6. Sätt ett kryss någonstans på linjen för att markera hur nöjd du är med ditt boende.



-
7. Vilken är din sysselsättning/försörjning?
*Du kan kryssa i flera alternativ.
Ange procentsats till höger.*
- Antal procent
- Studerar __ %
- Förvärvsarbetar __ %
- Arbetssökande __ %
- Sjukskriven..... __ %
- Aktivitetsersättning __ %
- Annat (ange gärna vad): __ %
- _____
- _____
-

8. Sätt ett kryss någonstans på linjen för att markera hur nöjd du är med din huvudsakliga sysselsättning.



-
9. Har du studerat efter gymnasiet?
- Ja
- Nej
-

Om du svarat nej, hoppa till fråga 12.

Bilaga 1

		Antal terminer
10. Vilken är din <i>högsta avslutade</i> utbildning? <i>Ange antal terminer till böger.</i>	Gymnasium.....	<input type="checkbox"/> ___ ¹
	Komvux.....	<input type="checkbox"/> ___ ²
	Folkhögskola.....	<input type="checkbox"/> ___ ²
	Yrkesutbildning (t.ex. YH, KY).....	<input type="checkbox"/> ___ ²
	Högskola/universitet.....	<input type="checkbox"/> ___ ³
	Annat (ange gärna vad):	<input type="checkbox"/> ___

		Antal terminer
11. Du som studerar just nu, vilken typ av utbildning studerar du? <i>Ange till böger hur många terminer du läst hittills.</i>	Komvux	<input type="checkbox"/> ___
	Folkhögskola	<input type="checkbox"/> ___
	Yrkesutbildning (t.ex. YH, KY).....	<input type="checkbox"/> ___
	Högskola/universitet.....	<input type="checkbox"/> ___
	Annat (ange gärna vad):.....	<input type="checkbox"/> ___

12. Hur ofta är du oroad över din ekonomi?	Aldrig.....	<input type="checkbox"/>
	Sällan.....	<input type="checkbox"/>
	Ibland.....	<input type="checkbox"/>
	Ofta.....	<input type="checkbox"/>

13. Sätt ett kryss någonstans på linjen för att markera hur nöjd du är med din ekonomi.

Inte alls nöjd

Mycket nöjd



Notera: ^{1 2 3} var inte med i den utskickade enkäten utan indikerar de sammanslagningar av kategorier som gjordes inför databearbetningen på grund av att somliga svarsalternativ hade för få deltagare.



LUNDS

UNIVERSITET

Institutionen för Psykologi

Hej!

Du har tidigare varit med i en uppföljningsstudie av för tidigt födda barn, antingen för att du själv är för tidigt född eller för att du ingår i studiens jämförelsegrupp.

En del av er har varit med i studien ”Mycket för tidigt född - hur går det sedan?” från födseln, och alla har varit med i studien då ni var 10 och 18 år. Vi skulle nu vilja ställa några frågor om ert liv som vuxna. Ni bidrar genom ert deltagande till att öka förståelsen av vad för tidig födsel innebär, inte bara i barn- och ungdomen utan även i ett längre perspektiv. Ert deltagande har hittills resulterat i flera vetenskapliga artiklar och två doktorsavhandlingar. Denna del av studien kommer att resultera i en psykologexamensuppsats.

Vi ber dig att fylla i en enkät som kommer att ta ca 20 – 30 minuter att besvara. Som tack för din medverkan kommer vi att skicka dig en biobiljett när vi fått ditt svar.

Ditt deltagande i undersökningen är naturligtvis helt frivilligt, men det är betydelsefullt för studiens kvalitet att så många svar som möjligt inkommer. Dina svar behandlas konfidentiellt. ID-numret som finns på din enkät gör att vi kan pricka av att ditt svar inkommit, därefter behandlas data på gruppnivå och kan inte knytas till dig som individ.

Vi behöver ditt svar senast fredagen den 4:e oktober.

Har du problem med att besvara enkäten eller har frågor kring studien är du välkommen att kontakta oss. Du får också gärna kontakta oss om du vill ta del av den färdiga uppsatsen.

TACK FÖR ATT DU TOG DIG TID!

Med vänliga hälsningar,

Magdalena Jansson, psykologstudent
magdalena.jansson.611@student.lu.se

Johanna Narbe, psykologstudent
johanna.narbe.785@student.lu.se

Karin Stjernqvist, professor, handledare
Huvudansvarig för studien
karin.stjernqvist@psy.lu.se

Johanna Månsson, leg. psykolog, bitr. handledare
johanna.mansson@psy.lu.se