

Preeklampsiföreningens synpunkter på [Nationella riktlinjer för graviditet, förlossning och tiden efter.](#)

**Från Preeklampsiföreningen, patientförening för preeklampsi, eklampsi och HELLP.
Också undertecknat av Lina Bergman, Ordförande i Preeklampsi Arbetsgruppen inom SFOG**

Preeklampsiföreningen har tagit del av de nya riktlinjerna för graviditet, förlossning och tiden efter. Vi välkomnar fokus på kvinnohälsa men saknar riktlinjer för uppföljning och strukturerad eftervård, för kvinnor som drabbats av preeklampsi, eklampsi och HELLP. Vi vill också se ett förtydligande av vad de olika begreppen i riktlinjerna kan innebära för denna patientgrupp.

Vi tror att våra synpunkter i många delar också kan vara till nytta för kvinnor med komplicerade graviditeter av andra orsaker och som också har ett stort vårdbehov före, under och efter förlossningen.

Bakgrund:

Cirka 5 000 kvinnor i Sverige får en preeklampsidiagnos varje år. Tillståndet är i vissa fall livshotande för mamma och barn och enda boten är förlossning. Cirka 25 procent av de drabbade kvinnor måste förlösas innan fullgången tid vilket ofta leder till att barnen drabbas av prematurkomplikationer och långvariga sjukhusvistelser. Kvinnor som har haft preeklampsi har upp till åtta gånger ökad risk att utveckla hjärt-kärlsjukdom senare i livet, och studier har visat att nästan 30 procent utvecklar kronisk hypertoni inom två år. En stor del av dessa får inte adekvat uppföljning.

Om föreningen:

[Preeklampsiföreningen](#) startade våren 2021. Vi är en registrerad ideell förening och har ett åttiototal betalande medlemmar.

Föreningens styrelse består av fem personer, alla med egna erfarenheter av preeklampsi, eklampsi och/eller HELLP. Vi finns spridda över landet och har tillsammans olika erfarenheter av vården före, under och efter preeklampsi, under totalt fyra decennier.

Under de tre år som föreningen varit aktiv har vi bland annat samlat in och publicerat patientberättelser från hela landet. Vi har anordnat digitala möten där kvinnor har delat sina erfarenheter. Vi har följt vad kvinnor och familjer berättar i sociala medier, både i våra egna konton, samt i de olika Facebookgrupper som samlar drabbade kvinnor.

Föreningen har föreläst om föreningens arbete och om patientperspektivet på olika utbildningar inom vården. Föreningen bidrar aktivt med patientperspektivet vid planering och genomförande av forskningsstudier vid olika svenska universitet samt utgör ett stöd för den arbets- och referensgrupp (ARG) inom Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi (SFOG) som arbetar med preeklampsi.

Förbättra eftervården:

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer saknar vi hur eftervården ska utformas, organiseras och genomföras för kvinnor som drabbats av preeklampsi.

Att ha varit drabbad av preeklampsi är en tidig förvarning om en förhöjd risk för hjärt-kärlsjukdom senare i livet. [Det är klarlagt att blodkärlen påverkas negativt av preeklampsi.](#)

Risken att drabbas av diabetes är också förhöjd hos kvinnor som haft preeklampsi. Kunskap om dessa riskökningar är mycket viktiga så att en god uppföljning med adekvat medicinsk behandling och stöd gällande livsstilsförändringar erbjuds alla drabbade kvinnor. En god uppföljning kan ge både kort- och långsiktiga vinster både för enskilda individen och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

[I riktlinjerna från SFOG Preeklampsi-ARG står att läsa hur eftervården bör se ut.](#)

Kursiverad text nedan är hämtad från riktlinjerna från Preeklampsi-ARG.

Efter graviditetshypertoni eller lätt preeklampsi

Normaliserat blodtryck: Remiss till allmänläkare. Remissen ska innefatta information om den ökade risken för hypertoni på grund av nyligen genomgången preeklampsi och rekommendation om kontroll en gång årligen.

Graviditetshypertoni som ej normaliserats eller graviditetshypertoni vid mer än en graviditet: remiss till allmänläkare för fortsatt behandling/uppföljning.

Efter tidig och/eller svår preeklampsi

(innefattar även HELLP, eklampsi eller svår tillväxthämning)

Patienten kallas till obstetriker för efterkontroll. Bör utredas beträffande antifosfolipid-syndrom, med provtagning för analys med lupus och kardiolipin-antikroppar. Trombofiliutredning är indicerat efter tidig och svår preeklampsi om hereditet finns för trombos.

Kontroll av proteinuri på morgonurin – vid kvarstående proteinuri, remiss för utredning.

Information angående risker på lång sikt och livsstilsråd.

Årlig uppföljning av vikt, blodtryck, plasmaglukos på vårdcentral.

Information om att kontakt bör tas med obstetriker inför kommande graviditet.

Föreningens uppfattning är att uppföljningen i dag fungerar bristfälligt. Uppföljningen och eftervården fallerar på en eller flera av följande punkter:

- 1. Kvinnan känner inte till de förhöjda riskerna.**

Antingen har informationen inte lämnats alls, eller så har den lämnats vid en tidpunkt då kvinnan inte haft möjlighet att ta den till sig. [Forskning har visat att kvinnorna behöver detaljerad, konsekvent och upprepad information om sitt sjukdomsförlopp.](#)

- 2. Remisser skickas inte till andra vårdgivare.**

Även om kvinnan har haft preeklampsi remitteras hon inte vidare till en första kontakt för uppföljning via specialistläkare och/eller ordinarie vårdcentral.

3. Bristfällig och varierande kunskap inom primärvården.

När kvinnor själva söker uppföljning inom primärvården kan de mötas av okunskap inför vad som ska följas upp. Särskilt svårt är det för kvinnor som efter förlossningen gått tillbaka till ett normalt blodtryck. Kvinnor som tar eget initiativ till uppföljning behöver i vissa fall själva inför vårdgivaren motivera och visa på vilken uppföljning som ska göras. Den ordningen är oacceptabel. Bättre kunskap inom primärvården behövs, och rätt resurser för att kunna följa dessa kvinnor resten av livet.

Föreningen får många frågor om hur uppföljningen bör se ut och vilka hälsorisker som är förknippade med genomgången preeklampsi, vilket tyder på att den information och den uppföljning som erbjuds idag är bristfällig eller av olika anledningar inte når fram.

Vi vill också påminna om de många tusentals kvinnor som tidigare år har haft högt blodtryck och preeklampsi i sina graviditeter. Dessa kvinnor måste också få information och uppföljning.

I ett samarbete mellan en forskargrupp på Karolinska institutet och Nackademins UX-studenter genomfördes i oktober 2023 18 intervjuer och en enkät (N=147 svarande) om uppföljning efter preeklampsi. Respondenterna hittades via Preeklampsiföreningens sociala medier.

Sammanslagna resultat visade:

- 1) 40 procent saknade uppföljning efter förlossningen, 60 procent remitterades inte till primärvården, 25 procent hade aldrig kollat sitt blodtryck efter utskrivning.
- 2) ~60 procent upplevde otillräcklig information om preeklampsi och framtida hälsa.
- 3) Endast 20 procent kände sig tillräckligt stödda av vården.

Förslag på indikationer inom uppföljning:

- Att uppföljande läkarsamtal har erbjudits/bokats in.
- Att remiss har gått till vårdcentral för uppföljning av blodtryck och eventuell medicinering.
- Att remiss skickats för utredning av antifosfolipidsyndrom vid tidigt debuterande preeklampsi, eklampsi och HELLP.

Beslutsfattare

I kapitlet riktat till beslutsfattare bör också kostnaden för årlig uppföljning av blodtryck, vikt och plasmaglukos för de årligen 5 000 kvinnor som drabbas finnas med. Resurser och kunskap måste finnas inom primärvården över hela landet för att på rätt sätt ta emot dessa kvinnor. Resurser måste också finnas för vidare hjälp med till exempel livsstilsförändringar.

Mödravården

[Avsnitt: Till dig som möter gravida i mödrahälsovården](#)

Vi vill också lägga till vikten av ett korrekt bemötande när en kvinna som haft preeklampsi åter är gravid. Det är viktigt med en tidig kontakt för förebyggande behandling med låg dos av acetylsalicylsyra, exempelvis Trombyl. En tidig och tydlig vårdplan skall upprättas av mödravården, specialistmödravården/läkare samt kvinnan för en trygg graviditet och för att motverka psykisk ohälsa och andra komplikationer.

Stärk vårdkedjan

Kvinnorna och deras partners och barn kan på några få dagar vårdas och vistas på flera olika avdelningar beroende på vilket övervakningsbehov som finns. Beroende på vårdbehov och platstillgången inom förlossning och neonatalvård kan familjen också behöva byta sjukhus under vårdperioden. Det händer också att mamma och barn inte vårdas på samma sjukhus vilket upplevs som mycket traumatiskt.

I samband med att den preeklampsisjuka kvinnan blir inlagd för övervakning på sjukhus bryts ofta kontakten med barnmorskan på mödravårdscentralen. Vi anser att varje kvinna bör få en patientansvarig läkare och barnmorska som står för kontinuitet under sjukdomsperioden och tiden på sjukhuset, även vid flytt mellan vårdavdelningar. I bästa fall bör uppföljning ske till samma läkare efter förlossning.

När en nyförlöst kvinna vårdas på IVA behöver särskild hänsyn tas. Kvinnan kan vara mer vaken än andra patienter, men behöver lugn och ro. Som nybliven mamma behöver barnmorskekompetensen finnas med också under IVA-perioden. Det handlar om frågor som amning, underlivsbesvär efter förlossningen och annan kunskap om postpartumtiden. Vården måste möjliggöra och underlätta för amning om kvinnan så önskar då det har gynnsamma effekter på blodtrycket och stärker anknytningen mellan mamma och barn.

Vi ser också ett behov av att "preeklampsisäkra" alla moment som kan uppstå i samband med förlossning.

Exempel:

Transport – Om barnet behöver transporteras till ett annat sjukhus för vård – säkra också hur transporten av mamman med eget vårdbehov eller övervakning ska ske.

Amning – Om mamman önskar amma – säkra att det finns en kontinuerlig och tydlig kedja för att komma i gång med amning även om vården sker på olika avdelningar. Det måste finnas kunskap, kunnig personal, rätt hygienförhållanden, pumpar/utrustning och kylskåp på de avdelningar kvinnan vistas på. Personal som hjälper till med amning och matning av barnet måste vara informerade om mamman i samband med preeklampsisvården fått läkemedel som passerar över i modersmjölk och som är olämpliga för barnet.

Samordning mellan avdelningar

Säkerställ att inblandade avdelningar samarbetar kring mamma och barn. Säkerställ informationsvägar om hälsotillståndet för mamma och barn när de vårdas isär. Underlätta för

medicinska kontroller av mamman när hon vistas med barnet på neonatalavdelning. Underlätta för moder och barn att vara tillsammans trots bådas vårdbehov och i bästa fall kunna samvårdas.

Förslag på indikationer inom stärkt vårdkedjan:

Att patientansvarig läkare och barnmorska utsetts.

Beslutsfattare

I kapitlet riktat till beslutsfattare bör också kostnaden för en patientansvarig läkare och barnmorska finnas med.

Psykiskt mående

Det är mycket bra att riktlinjerna på flera sätt lyfter frågan om psykiskt mående.

Vi ser att förbättringar genom vårdkedjan kan förhindra eller minska den psykiska ohälsa som kan uppstå för kvinnor med preeklampsi under och efter vårdtiden.

- **Möjlighet till samvård i största möjliga utsträckning.**

WHO:s riktlinjer är tydliga med att mamma och barn inte ska separeras. Dessa riktlinjer gäller också när barnet är fött för tidigt, som är fallet för 25 procent av preeklampsifallen. I dag fallerar möjligheten till samvård för kvinnor med preeklampsi på sådana saker som personalbrist och på hur avdelningarna rent fysiskt är placerade på olika sjukhus. Det har på vissa sjukhus funnits möjlighet till samvård som har tagits bort. På andra finns ambitionen och praktiska möjligheter, men inte personal/resurser.

En pressad arbetssituation på mammans och eller/barnets avdelning kan också fördröja/förhindra möjligheterna för familjen att vara tillsammans.

- **God tillgång på neonatalplatser.**

25 procent av de preeklampsidrabbade kvinnorna kommer att behöva förlösas före vecka 37. 15 procent av barnen inom neonatalvården har en mamma med preeklampsi.

Bristen på neonatalplatser gör att kvinnor behöver byta sjukhus innan förlossning för att det ska finnas en tillgänglig neonatalplats. Det kan också innebära att familjen under barnets vårdtid behöver byta sjukhus på grund av platsbrist. Detta är förstås stressande och psykiskt påfrestande situationer som i största möjliga mån måste undvikas.

- **God information och god eftervård**

God information om sjukdomsförloppet och ett gott omhändertagande i eftervården är viktiga för det psykiska måendet under och efter graviditet och förlossning.

- **Partnerns mående**

Vi vill också lyfta partnerns psykiska mående. Partnern kan ha sett ett plötsligt och skrämmande sjukdomsförlopp och fruktat för både mammans och barnets liv. Partnern kan ha varit separerad från mamman och/eller barnet. [Forskning har beskrivit partners upplevelser och egna stödbehov.](#)

Förslag på indikatorer:

- Att kontinuerlig samvård funnits för mamma och barn.

Beslutsfattare

I kapitlet riktat till beslutsfattare bör också kostnaden för samvård i de fall både mamma och barn behöver vård finnas med. Neonatalvårdens resurser antar vi inte fullt hör hemma i den här beräkningen, men vi vill poängtera att den är viktig för vården av kvinnor med preeklampsi.

Slutord

Vår förhoppning är att alla instanser inom vården och ansvariga myndigheter i framtiden får större kunskaper om denna patientgrupp så att större hänsyn kan tas till kvinnor och deras familjer när de drabbas av preeklampsi.

Vi tackar för möjligheten att få delge våra synpunkter till arbetet med nationella riktlinjer.

Vi finns tillgängliga om Socialstyrelsen har frågor eller önskar att vi förtydligar något.

Styrelsen för Preeklampsiföreningen;



Emma Nordenstedt, ordförande, Ulricehamn

Karolina Stenqvist, kassör, Täby
Karin Stenfeldt, ledamot, Ängelholm
Malene Falk, ledamot, Lidköping
Amanda Björk, ledamot, Ystad

preeklampsiforeningen@gmail.com



Lina Bergman
Docent, överläkare
Ordförande i Preeklampsi Arbetsgruppen inom SFOG
lina.bergman@obgyn.gu.se

Källor:

Länkar i dokumentet

Preeklampsiföreningens hemsida:

www.preeklampsi.se

Negativ påverkan på blodkärlen efter preeklampsi:

<https://news.cision.com/se/lunds-universitet/r/styvare-karl-vid-preeklampsi-okar-risk-for-hjart-karlproblem---mekanism-kartlagd,c3893657>

Studien i Nature: <https://www.nature.com/articles/s41598-023-45830-9>

Riktlinjer från SFOG Preeklampsi-ARG:

https://www.sfog.se/media/336741/arg72_komplett_lrbf4f5598-2309-4013-8dea-3cbb534708ee.pdf

Kvinnors upplevelse av preeklampsi:

Women's experiences of preeclampsia as a condition of uncertainty: a qualitative study

<https://portal.research.lu.se/sv/publications/womens-experiences-of-preeclampsia-as-a-condition-of-uncertainty->

Partners upplevelse av preeklampsi:

The experience of being a partner to a childbearing woman whose pregnancy is complicated by pre-eclampsia: A Swedish qualitative study

<https://gup.ub.gu.se/publication/328588>"