

Ni hjälpte oss att överleva som nyfödda – men hur ska vi leva?

SÅ UTTRYCKER UNGA VUXNA SIN ÖNSKAN OM STÖD UNDER UPPVÄXTEN

De unga vuxnas önskan uttrycktes i en arbetsgrupp 2022-2023 om »nya överlevare« med bland andra Prematurföreningen och Barnläkarföreningen.

Proaktiv intensivvård

Svensk neonatalvård ger proaktiv intensivvård för barn födda i graviditetsvecka 22-23.

Sverige antog konsensusriktlinjer 2016 om att överväga intensivvård för barn från graviditetsvecka 22 [1]. Redan 1991 införde Japan liknande rekommendationer och har alltså en lång tradition av att ta hand om de allra minsta barnen. I USA rekommenderas individualiserad bedömning i vecka 22-23, medan Danmark och Nederländerna inte rekommenderar intensivvård i dessa graviditetsveckor. Frågan om proaktiv intensivvård för de allra minsta barnen debatteras ständigt [2], eftersom det finns en oro att ökad överlevnad ökar risken för lidande för barnet och familjen.

En proaktiv hållning med tidigt insatt intensivvård ökar överlevnaden, och >50 procent av barn födda i graviditetsvecka 22-23 i Sverige överlever i dag [3]. Om intensivvården är lyckosam pågår den vanligen minst 3-4 månader, med hög närvaro av föräldrarna på sjukhuset. När familjen kommer hem väntar vanligen en mentalt påfrestande tid. Föräldrar till extremt pre-



Ulrika Åden, professor, överläkare, neonatologi, Linköpings universitet; Karolinska institutet; ordförande, Svenska barnläkarföreningen
● ulrika.aden@ki.se



Katarina Lindström, överläkare, barnneurologi och habilitering, Karolinska universitetssjukhuset; Clintec, Karolinska institutet



Elisabeth Fernell, professor, överläkare, barnneurologi och habilitering; Gillberg-centrum, Göteborgs universitet

maturfödda barn visar i högre utsträckning symtom av stress, ångest, depression och posttraumatiskt stressyndrom flera år efter att barnet fötts, vilket kan påverka interaktionen med barnet och barnets utveckling på sikt [4].

De flesta har ett långvarigt behov

Intresset runt om i världen är stort för hur det går för de allra minsta barnen. Ofta beskrivs att en majoritet av överlevande barn inte har »svåra sekvele« vid 2 år, det vill säga de har inte svår cerebral pares eller svår intellektuell funktionsnedsättning och är inte döva eller blinda [5]. Detta är tydliga funktionsnedsättningar som syns tidigt, men hur går det egentligen för de minsta barnen på sikt?

Det är inte lätt att under småbarnsåren förutspå barns utveckling, särskilt inte när det gäller hjärnans högre kognitiva funktioner, som mer avancerade intellektuella och exekutiva förmågor, eftersom dessa utvecklas över tid. Det är därför viktigt att undersöka hur det går för barnen senare under barndomen.

Eva Morsing och medförfattare presenterar i detta nummer av Läkartidningen ett sammandrag av sin unika långtidsuppföljning upp till 13 år av 399 barn, födda i vecka 22-23 under åren 2004-2018 i Sverige [6]. Barnen identifierades via registret för retinopatikontroller av prematurfödda (Swedrop), som har god nationell täckning. Vid journalgranskning hade 75 procent minst en utvecklingsneurologisk funktionsnedsättning (definierade i förväg såsom språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning, autismspektrumtillstånd, ADHD, cerebral pares, hörsel- eller synnedsättning). Drygt hälften (55 procent) hade två eller flera utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar vid 2-13 års ålder. Dessa tillstånd indikerar ett stort och varaktigt behov av stödinsatser för dessa barn och deras familjer - från vår-

den och skolan och från samhället i stort.

Vidare fann författarna att 88 procent hade något av följande: astma, tillväxtproblem, gastrostomi, förstoppning eller andra tarmrelaterade problem. Dessa tillstånd är heterogena när det gäller funktionspåverkan, och en del av diagnoserna kan försvinna med åren, varför resultaten kan vara svårtolkade även om de indikerar ett sjukvårdsbehov. Sammantaget hade 98 procent antingen utvecklingsneurologisk/neuropsykiatrisk eller somatisk diagnos.

Tidigare studier av barn födda i vecka 22-23 har begränsats av kortare uppföljningstid [5, 7]. Därför har inte förekomsten av kognitiva/neuropsykiatriska diagnoser rapporterats.

Den aktuella studiens styrkor är därför en god nationell täckning, kombinationen av register- och journaldata och den långa

»... studiens styrkor är därför en god nationell täckning, kombinationen av register- och journaldata och den långa uppföljningstiden ...«

uppföljningstiden, ibland upp till tonåren, som möjliggör utvärdering även av utvecklingsneurologiska/neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

De varierade åldrarna vid diagnosgranskning utgör en svaghet i metoden. Som förväntat ses i studien att förekomsten av utvecklingsneurologiska diagnoser ökar med stigande ålder. Man kan därför anta att andelen barn med dessa tillstånd under tidig barndom underskattats.

Kommer långtidsutfallet att förbättras?

Vi vet att neonatalvården ständigt förbättras och att överlevnaden ökar. Utvärderingar är »rörliga mål«, och vi brukar säga

HUVUDBUDSKAP

- Svensk neonatalvård ger proaktiv intensivvård för barn i graviditetsvecka 22-23.
- De flesta av dessa barn har ett långvarigt behov av högspecialiserad vård och stödinsatser under barndomen.
- Föräldrar har rätt till saklig information, och deras inställning till vården bör beaktas.
- Tidig diagnos och insatser hjälper men behöver implementeras.



Den aktuella studien ger oss kunskaper om vilka svårigheter och utmaningar som möter de allra minsta barnen i Sverige och deras familjer.

att dagens uppföljningsdata utvärderar gårdagens neonatalvård. Eftersom överlevnaden ökar bland de minsta barnen, finns det väl anledning att tro att även långtidsutfallet kommer att bli bättre?

Tyvärr finns i nuläget inga data som talar för det. Tvärtom visar metaanalys av data från höginkomstländer att långtidsutfallet i de senaste kohorterna är likartat över tid [8] för extremt prematurfödda (före vecka 28). De senaste japanska studierna av barn födda i vecka 22-23 [9] visar att det går sämre i den senaste kohorten jämfört med för ett decennium sedan. Varför blir inte neonatalvården bättre när det gäller långtidsutfallet för de minsta barnen? Förklaringen kan vara att fler barn överlever som förut inte gjorde det. Det kan vara så att födsel i vecka 22-23 är en så stark biologisk riskfaktor för hjärnans utveckling att en avancerad tidig vård inte kan kompensera.

När ett barn föds så tidigt är hjärnan i en känslig utvecklingsfas där synapser och nätverk bildas och tillväxt, myelinisering och apoptos sker. De talamokortikala förbindelserna som kopplar sinnesimpulser till hjärnbarken är ännu inte etablerade, och sinnesintryck kan alltså ännu inte processas medvetet [10]. Därtill har de minsta barnen stor risk för att få hjärnblödningar, vitsubstansskador och retinopati, som också är kopplat till risk för cerebral pares, intellektuell funktionsnedsättning, synpåverkan, autism och ADHD.

Föräldrar har rätt till saklig information

Vid mötet mellan blivande föräldrar och neonatalläkare inför hotande extremt prematur förlösning har föräldrarna ofta frågor om hur det kommer att gå för barnet på sikt. Den information de får och hur de involveras i vården inför beslut om proaktiv vård skiljer sig i dag beroende på vilken

läkare de träffar. Intressant är att brister i information till föräldrar också tycks leda till etisk stress för läkare i neonatalvården, enligt en undersökning i Norge [11].

»... standardiserade uppföljningsprogram för denna grupp leder till att föräldrarna känner stöd, men också till färre akutbesök.«

Det är en konst att ge inkännande och individualiserad information som förmedlar ett rimligt hopp. Samtidigt behöver också föräldrar få tillgång till saklig och standardiserad information, helst före förlösningen, för att involveras i vården. Det är viktigt att deras inställning till vård beaktas när beslut om vården tas.

Tidig diagnos och tidiga insatser hjälper

Insatser under barndomen kan förbättra barnhjärnans utveckling. Eftersom det finns kritiska tidsfönster för utveckling, behöver vi bli bättre på att identifiera utvecklingsneurologiska och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i tid och sätta in evidensbaserade insatser tidigt för att stimulera hjärnans plasticitet. Det finns stöd för att målinriktad träning vid cerebral pares, samspelsträning vid autism och föräldrastöd för dessa barn och deras familjer är effektiva redan under första levnadsåret. Alltsedan 2016 finns

ett nationellt uppföljningsprogram för extremt prematurfödda publicerat av Barnläkarföreningen [12], men i flera regioner saknas resurser och struktur för att implementera programmet. Vi vet att standardiserade uppföljningsprogram för denna grupp leder till att föräldrarna känner stöd, men också till färre akutbesök [13].

Socialstyrelsen publicerade 2021 ett kunskapsstöd om vårdkedjan för barn och familjer som vårdats på neonatalavdelning [14], men för att implementera detta behövs ett tydligt uppdrag som inkluderar multiprofessionella bedömningar, såsom skett till exempel för uppföljning efter cancervård. Vi behöver också finna former för att integrera insatser från sjukvård, habilitering och skola och omsorg.

Den aktuella studien ger oss kunskaper om vilka svårigheter och utmaningar som möter de allra minsta barnen i Sverige och deras familjer på sikt och pekar på ett oundgängligt behov av integrerade insatser i form av uppföljning, tidiga interventioner och stöd genom barndom, skola och upp till vuxen ålder. ○

- Mikaela Lenells, AT-läkare, Karolinska universitetssjukhuset, prematurförälder och styrelseledamot i Svenska prematurförbundet, har medverkat till artikeln.
- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2023;120:23021

REFERENSER

- Domellöf M, Pettersson K. Riktlinjer vid hotande förtidsbörd ska ge bättre och mer jämlik vård. Konsensusdokument för enhetligt omhändertagande av gravida och extremt för tidigt födda barn. Läkartidningen. 2017;114:EEYI.
- Lee CD, Nelin L, Foglia EE. Neonatal resuscitation in 22-week pregnancies. *N Engl J Med.* 2022;386(4):391-3.
- Svenskt neonatal kvalitetsregister (SNQ). Årsrapport 2021. <https://www.medicinet.com/pnq/arsrapporter.aspx>
- Erdei C, Liu CH, Machie M, et al. Parent mental health and neurodevelopmental outcomes of children hospitalized in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev.* 2021;154:105278.
- Bell EF, Hintz SR, Hansen NI; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Mortality, in-hospital morbidity, care practices, and 2-year outcomes for extremely preterm infants in the US, 2013-2018. *JAMA.* 2022;327(3):248-63. Erratum: 2022;327(21):2151.
- Morsing E, Lundgren P, Hård AL, et al. Neurodevelopmental disorders and somatic diagnoses in a national cohort of children born before 24 weeks of gestation. *Acta Paediatr.* 2022;111(6):1167-75.
- Haga M, Kanai M, Ishiguro A, et al. Changes in in-hospital survival and long-term neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants: a retrospective study of a Japanese tertiary center. *J Pediatr.* 2022;S0022-3476(22)01075-7.
- Twilhaar ES, Wade RM, de Kieviet JF, et al. Cognitive outcomes of children born extremely or very preterm since the 1990s and associated risk factors: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA Pediatr.* 2018;172(4):361-7.
- Marlow N, Ni Y, Lancaster R, et al. No change in neurodevelopment at 11 years after extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2021;106(4):418-24.
- Padilla N, Lagercrantz H. Making of the brain. *Acta Paediatr.* 2020;109(5):883-92.
- Syltern J, Markestad T. Norwegian paediatric residents surveyed on whether they would want life support for their own extremely preterm infant. *Acta Paediatr.* Epub 18 Jan 2023. doi: 10.1111/apa.16631.
- Svenska neonatalföreningen. Nationella riktlinjer för uppföljning av neonatala riskbarn. 16 mar 2015. <https://neo.barnla-karforeningen.se/wp-content/uploads/sites/14/2022/10/Nationella-Uppfoljningsprogrammet-2015.pdf>
- Seppänen AV, Draper ES, Petrou S, et al; SHIPS Research Group. High healthcare use at age 5 years in a European cohort of children born very preterm. *J Pediatr.* 2022;243:69-77.e9.
- Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvården och deras familjer. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021. Artikelnr 2021-6-7424.