

FÖR TIDIGT FÖDDA FÖLJS TILL FEM ÅRS ÅLDER

Idag är det rutin att använda dyr intensivvård för att rädda för tidigt födda barn till livet. Men vad händer sedan? Upp till hälften av de mycket för tidigt födda barnen får någon form av störning i sin utveckling, en tiondel får stora neurologiska skador. Därför har Universitetssjukhuset i Lund startat en särskild mottagning där dessa barn följs upp till fem års ålder.

Mycket för tidigt födda barn, med födelsevikt under 1 000 g (ELBW, extremely low birthweight), blir en allt större grupp i vårt samhälle [1]. Sjuttio-fem procent är födda före utgången av 27:e gestationsveckan, resterande 25 procent är så kallade SGA-barn (small for gestational age). Barnen utgör 0,3 procent av de levande födda, 60–75 procent (cirka 350 per år) av dem överlever.

Den tidigare debatten om huruvida sjukvårdens resurser ska satsas på vården av de allra minsta, mycket för tidigt födda barnen har nu avklingat och rutiner för det initiala omhändertagandet etablerats. Nu gäller frågan vilket ansvar sjukvården har för dessa barn i fortsättningen. Vad ska man fokusera den postneonatala uppföljningen på? Vem ska följa upp barnen? Hur länge ska de följas? Vilken behandling ska erbjudas?

Den internationellt rapporterade skadefrekvensen för större neurologiska följskador är 6–24 procent, vanligen 6–12 procent [2]. Preliminära resultat från regional uppföljning av barn med födelsevikt under 1 000 gram visar att cirka 10 procent av dem har större neurologiska skador. Så gott som alla dessa skador uppträder och diagnostise-

Författare

KARIN STJERNQVIST
fil dr, leg psykolog

NILS W SVENNINGSEN
professor, chefsöverläkare; båda barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Lund.

I utländska studier rapporteras inlärningssvårigheter, koncentrationsstörningar och hyperaktivitet hos 30–50 procent av barnen som i slutet av 1970-talet och under 1980-talet föddes mycket för tidigt.

ras under första levnadsåret. De mindre skadorna visar sig först senare när barnet börjar förskola/skola och då större krav på inlärning, uppmärksamhet, koncentration och samarbetsförmåga ställs. Dessa svårigheter blir således uppenbara och tydliga ju äldre barnet blir.

Någon form av störning hos upp emot hälften

Vi har i Lund följt en grupp ELBW-barn till 4 års ålder [3]. Denna undersökning, liksom flera internationella studier, visar att »normala» ELBW-barn, det vill säga barn utan stora neurologiska skador, har en kognitiv utveckling inom normalvariationen för åldern. Trots denna till synes goda utveckling rapporteras i utländska studier inlärningssvårigheter, koncentrationsstörningar och hyperaktivitet hos 30–50 procent av barnen födda i slutet på 1970-talet och under 1980-talet [2, 4–7]. Svenska studier av ELBW-barns skolsituation finns ännu inte, men kliniska erfarenheter tyder på att liknande skolsvårigheter kan finnas.

Lundastudien visar också att familjens välbefinnande under barnets första levnadsår var påverkat av den för tidiga födelsen. Föräldrarna rapporterade om krisreaktioner i samband med barnets födelse, oro över barnets överlevnad

och utveckling samt svårigheter att etablera uppfödningrutiner och dygnsrytm hos barnen när de skrivits ut från neonatalavdelning. Mödrarna reagerade på den emotionella och fysiska överbelastningen med somatiska symtom såsom magont, huvudvärk och extrem trötthet. Många par beskrev även äkten-skapliga relationsstörningar, som de själva relaterade till barnets födelse. En del syskon reagerade på oron i familjen med beteendestörningar, främst utåtagerande och regressivt beteende [8].

Idag följs de flesta mycket för tidigt födda barn av barnläkare upp till 2–3 års ålder, ofta av den som varit ansvarig för barnet på nyföddhetsavdelningen. Under denna tid blir alla större skador diagnostiserade och de barn som behöver rehabiliterings hjälp remitterade dit. Många av de mindre skadorna, vilka procentuellt sett är majoriteten, har däremot ännu inte visat sig. Dessa avvikelser är i huvudsak på perceptions- och beteendesidan och fångas bäst av psykologer med hjälp av kognitiva test och beteendeskolor. I den australiska multicenterstudien »Victorian infant collaborative study» var resultat på psykologiska test huvudanledningen till reklas-sifikation från friskt barn till barn med mindre respektive större handikapp och vice versa vid 2, 5 och 8 års uppföljning [9].

Efter de första årens kontroller hos barnläkare följs dessa barn upp på BVC med samma kontroller som andra jämn-gamla barn. ELBW-barn har särdrag i

utvecklingen som är väl kända av dem som regelbundet träffar barnen i uppföljande kontakter, men som ofta är okända för BVC, distriktssköterskor och distriktsläkare som sällan träffar på dessa barn. Oron från den svåra nyföddhetsperioden får ny näring och växer när föräldrarna på BVC inte kan få förklaringar till barnets sena utveckling och omogna beteende. Med ökande oro kommer osäkerheten om förhållnings-sättet gentemot barnet. Föräldrarna kan komma in i en ond cirkel där de ställer orealistiska krav på barnet i hopp om att kunna stimulera utvecklingen, något som oftast får motsatt effekt.

Uppföljningsmottagning i Lund

Kanske behöver denna grupp barn en annan typ av uppföljning med bredare kompetens och längre uppföljningstid? Den neonatala intensivvården är dyr och då måste eftervården bli något mer omfattande för att bättra ta till vara redan satsade resurser.

Internationella studier visar att tidig intervention ökar det prematurfödda barnets begåvning mätt i IQ och minskar beteendesymtomen [10, 11]. För att möta speciella behov hos dessa barn har vi på barn- och ungdomskliniken vid Universitetssjukhuset i Lund startat en tvärfacklig neonatal uppföljningsmottagning där barn födda före 30 gestationsveckor följs upp till 5 års ålder, med planer på utvidgning till 8 års ålder.

Syftet med mottagningen är:

- att tidigt identifiera barn med neurologiska skador och remittera dessa till habilitering eller erbjuda annan adekvat behandling,
- att genom kunskap om särdragen i mycket för tidigt födda barns utveckling ge råd och stöd till föräldrar och BVC,
- att identifiera störningar i anknytningen mellan föräldrar och barn och erbjuda adekvat behandling,
- att systematiskt följa barnens globala utveckling under förskoleåren för att i samråd med föräldrarna kunna sätta in insatser för att stödja barnens utveckling och förebygga svårigheter vid förskole-/skolstart.

Det neonatala uppföljningsteamet består av barnsjuksköterska, psykolog, neonatolog, barnneurolog, sjukgymnast, dietist, logoped och sekreterare. Innan barnet skrivs ut från neonatalavdelningen träffar föräldrarna sjuksköterska och psykolog och erbjuds att delta i uppföljningsprogrammet. Patientansvarig neonatolog står för kontinuiteten i vårdkedjan, men det är av stor vikt att barnet även undersöks av personer som inte varit ansvariga för vården på neonatalavdelningen. Barnets utveckling under de tre första åren bedöms av neonatolog, neurolog, psykolog och

sjukgymnast. Därefter bedöms barnets kognitiva utveckling, perception, koncentrationsförmåga och sociala mög-nad av psykolog.

Inledande samtal med föräldrarna

Vid inskrivningen i neonatalmottagningen får föräldrarna i lugn och ro berättelse om sina upplevelser av barnets fö-delse och nyföddhetsperiod. Detta tjänar två syften: dels debriefing för föräld-rarna, dels en möjlighet att ta vid för uppföljningspersonalen, som inte känt barn och familj under intensivvårdspe-rioden. Krisreaktionen hos föräldrarna är oftast fördröjd och först när barnet skrivits ut och föräldrarna börjat lita på att barnet ska överleva kan de bearbeta upplevelsorna från förlösning och den första kritiska perioden. De kan då be-höva professionellt stöd.

Det är känt att prematurfödda barn i socialt svaga miljöer är dubbelt belastade och riskerar sämre kognitiv utveck-ling än prematurfödda barn från resurs-starka familjer, vilket måste beaktas vid interventionerna. I de resursstarka fa-miljerna kan föräldrarna bättre kom-pensera för svagheter hos barnet [12]. Prematurfödda barn är under första de-len av spädbarnsåret signalsvaga, de ger sparsamt med kontakt och svarsleendet kan låta vänta på sig länge. De kan ha uppfödningssvårigheter, magknip och svårigheter att etablera dygnsrytmen. Det är svårare att vara förälder till ett för tidigt fött barn än till ett fullgånget, friskt barn, som tydligt signalerar sina behov till omvärlden.

Vid de första besöken tydliggörs barnens signaler och därmed ökar föräld-rarnas kompetens att svara adekvat på barnets signaler och den ömsesidiga in-teraktionen underlättas. Prematurfödda barn har fördröjd respons/reaktion på stimuli, vilket ibland kan leda till att föräldrar inte väntar ut barnet utan tror att det inte kan eller vill samspela, och följden kan bli ökad osäkerhet i kontak-ten. Föräldrarna, främst modern, är känsliga för de beteenden de uppfattar som rejektion från barnets sida, då för tidig födelse ofta är förknippad med känslor av skuld och otillräcklighet.

Telefonrådgivning varje dag

Barnets utveckling och temperament diskuteras kontinuerligt och vi samttalar om vad föräldrarna kan förvänta sig för utvecklingssteg härnäst. Att förbereda föräldrarna på att deras barn är senare utvecklat än fullgångna jämnåriga kam-rater är viktigt för att förebygga oron som uppkommer vid de ofrånkomliga jämförelserna med andra barn. Barnet och föräldrarna kommer på tre till fem återbesök första året, därefter vid 1, 1½, 2 och 3 års korrigerad ålder samt vid 5

år. Det sista besöket syftar främst till att förbereda skolstarten.

När det gäller små barn blir oron ofta akut. Tillgängligheten är viktig och mottagningen har daglig telefontid där barnsjuksköterskan ger telefonrådgivning om mat, sömn, infektioner etc samt förmedlar kontakter till övriga medlem-mar i teamet.

Nästa steg i vår målsättning är att utvärdera effekterna av en mer riktad in-tervention. Vi kommer att pröva ett in-strument, Fagan-testet [13], som tidigt kan förutsäga den kognitiva utveckling-en. Vi kan då koncentrera våra behand-lingsinsatser på de barn och föräldrar som är i störst behov av stöd. Resultaten av de neurologiska undersökningarna och de kognitiva testen registreras kon-tinuerligt och kan således användas i kvalitetssäkring av neonatalavdel-ningsens arbete.

Litteratur

1. Lagercrantz, H. De mycket för tidigt födda. En ny generation mycket önskade barn. Läkartidningen 1995; 92: 1763-4.
2. Ornstein M, Ohlsson A, Edmonds J, Asztalos E. Neonatal follow-up of very low birth-weight/extremely low birthweight infants to school age: A critical overview. Acta Paediatr Scand 1991; 80: 741-8.
3. Stjernqvist K, Svenningsen NW. Extremely low birth weight infants less than 901 g. De-velopment and behaviour after four years of life. Acta Paediatr 1995; 84: 500-6.
4. Halsey C, Collin M, Anderson C. Extreme-ly low birth weight children and their peers: A comparison of preschool performance. Pediatrics 1993; 91: 807-11.
5. Hack M, Breslau N, Aram D, Weissman B, Klein N, Borawski-Clark E. The effect of very low birth weight and social risk on neurocognitive abilities at school age. J Dev Behav Paediatr 1992; 13: 412-20.
6. Saigal S, Szatmari P. Learning disabilities and school problems in a regional cohort of extremely low birth weight (<1000 g) chil-dren: A comparison with term controls. J Dev Behav Paediatr 1991; 12: 294-300.
7. den Ouden AL, Hille ETM, Bauer L, Ver-loove-Vanhorick SP. School performance in very preterm children. Lancet 1993; 342: 550-1.
8. Stjernqvist K. Extremely low birth weight infants less than 901 g. Impact on the fami-ly during the first year of life. Scand J Soc Med 1992; 20: 226-33.
9. Victorian infant collaborative study group. Eight-year outcome in infants with birth weight of 500 to 999 grams: Continuing re-gional study of 1979 and 1980 births. J Pe-diatr 1991; 118: 761-7.
10. A multisite randomized trial. Enhancing the outcomes of low-birth-weight, premature infants. JAMA 1990; 263: 3035-42.
11. Achenbach TM, Phares V, Howell CT. Seven-year outcome of the Vermont in-tervention program for low-birth-weight in-fants. Child Dev 1990; 61: 1672-81.
12. Smith L, Ulvund SE, Lindemann R. Very low birth weight infants (<1501g) at double risk. J Dev Behav Paediatr 1994; 15: 7-13.
13. Fagan J, Singer L. Infant recognition mem-ory as a measure of intelligence. In: Lipsitt IL, ed. Advances in infancy research, 2nd ed. Norwood, NJ: Ablex, 1983.