



Elisabeth Fernell, docent, neuropediatrika verksamheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm
 elisabeth.fernell@karolinska.se

Barn som fötts med extremt låg födelsevikt

Amerikansk långtidsuppföljning visar på allvarliga funktionsbegränsningar

I Sverige föds cirka 240 barn per år efter en graviditetslängd understigande 28 veckor [1]. Den graden av underburenhet motsvaras av den födelsevikt (<1 000 g) som var inklusionskriterium i en studie som Hack och medarbetare presenterat i JAMA [2]. De redovisar där en mängd uppföljningsdata när barnen i studien (födda 1992–1995) nu kommit i skolåldern.

Studiens incitament var att belysa långtidseffekter – för barnet, familjen och samhället – av den ökade perinatale överlevnad som uppnåtts för barn med extremt låg födelsevikt (<1 000 g) under 1990-talet. Detta är en utveckling som skett tack vare framsteg inom perinatalvården, bl a genom användning av antenatala steroider till modern och surfaktantbehandling till barnet.

Inledningsvis framhålls i artikeln att vi när det gäller denna barngrupp har få uppföljningsdata som innehåller mått på »overall functioning« och på vårdbehov, vilket behövs för planering av medicinska och pedagogiska insatser för de extremt underburna barnen. Hack och medarbetare refererar i detta sammanhang till en svensk studie [3], där barn födda i graviditetsvecka 23–25 följts upp vid 10–12 års ålder på ett sätt som motsvarar deras egen studie.

Astma, brister i motorik, sämre skolprestationer ...

Hack och medarbetares studiepopulation utgjordes av de barn som överlevt (och som inte hade allvarliga, medfödda tillstånd, t ex missbildningar, vilka i sig kunde påverka prognosen) av de totalt 344 barn som under 1992–1995 fötts med extremt låg födelsevikt och som vårdats på den neonatala intensivvårdsavdelningen vid Rainbow Babies and Children's



FOTO: MAURO FERMARIELLO/SCIENCE PHOTO LIBRARY

Liten blir stor ... i ett framtidsperspektiv riskerar barn med extremt låg födelsevikt att drabbas av allvarliga funktionsbegränsningar som astma, cerebral pares, syn- och hörselnedsättning, nedsatt kognitiv förmåga, brister i motorik etc.

Hospital, Cleveland, Ohio. Totalt 219 barn kunde delta i den planerade uppföljningen då de var 8 år gamla. Som jämförelsegrupp deltog barn som vid födseln varit fullgångna med normal födelsevikt, matchade avseende etnicitet och kön och slumpmässigt utvalda från samma skolor som barnen med extremt låg födelsevikt.

Vid 8-årsuppföljningen ingick en föräldrantervju som omfattade sociodemografisk information, värdering av socialt/adaptivt fungerande (Vineland-skalan) och ett frågeformulär för att identifiera barn med kroniska tillstånd. Detta formulär innehöll tre domäner:

1. Funktionell begränsning (fysisk, kognitiv, emotionell och avseende social utveckling).
2. Behov av hjälpmedel/behandling (medicinering, särskild kost, särskilda hjälpmedel och behov av personlig assistent).
3. Behov av service (medicinsk, psykologisk, pedagogisk eller speciella behandlingar).

Bedömning av barnet inkluderade pediatrik/neuropediatrik undersökning, hörsel- och synundersökning, mätning av kognitiv funktion, skolprestationer och testning av motorisk förmåga.

Studien visar att en mycket hög andel av barn födda med extremt låg födelsevikt har kroniska tillstånd och funktionsnedsättningar som astma, cerebral pares, syn- och hörselnedsättning, nedsatt kognitiv förmåga, sämre skolprestationer,

Sammanfattat

Amerikansk studie rörande uppföljning i skolåldern av barn med födelsevikt <1 000 g visar dels omfattande funktionspåverkan, dels behov av medicinska och pedagogiska insatser. Implikationerna för sjukvård, undervisning och andra samhällsinstanser är betydande.

Mot bakgrund av den höga risken för funktionspåverkan, inte minst kognitiv funktionsnedsättning, borde rehabiliteringsteam/habiliteringscenter i sin målgrupp inkludera också den grupp extremt för tidigt födda barn, som har påtagliga inlärnings- och uppmärksamhetsproblem.

brister i motorik och nedsatt socialt/adaptivt fungerande. Signifikanta skillnader förelåg mellan barnen med extremt låg födelsevikt och jämförelsegruppen. I gruppen barn med extremt låg födelsevikt hade 14 procent cerebral pares, 10 procent synpåverkan, 15 procent hörselnedsättning, 15 respektive 38 procent hade en IQ understigande 70 respektive 85, 74 procent hade motorisk problematik, och 44 procent hade ett adaptivt fungerande understigande en kvot på 70 (70 = nedre gränsvärde för normalvariation). Astma var också signifikant vanligare hos dessa barn (21 procent).

Barn med extremt låg födelsevikt har således hög grad av funktionsbegränsning med åtföljande ökat behov av sjukvårdskontakter, hjälpmedel och övriga insatser än barn i allmänhet. Implikationerna för sjukvård, undervisning och andra samhällsinstitutioner är betydande.

Graviditetstidens betydelse för uppkomst av funktionshinder illustreras också av den senaste västsvenska studien av barn med cerebral pares (barn födda 1995–1998) [4]. Prevalensen för barn födda före 28:e graviditetsveckan var 76,6 per 1 000 födda, medan den för fullgångna barn var 1,1 per 1 000 födda.

Tvårprofessionell hjälp behövs

Vid uppföljning av extremt underburna barn krävs, vilket studien av Hack och medarbetare visar, teamarbete för att spåra och identifiera motorisk och/eller kognitiv funktionspåverkan (cerebral pares, mental retardation, uppmärksamhetsstörningar och autismspektrumstörningar), syn- och hörselnedsättningar, liksom andra följder av cerebral påverkan såsom epilepsi och hydrocefalus.

Hack och medarbetare avslutar med att ange att det i USA årligen föds cirka 22 000 barn med extremt låg födelsevikt, ungefär 70 procent av dem överlever. Studien understryker

dessas barns behov av såväl medicinskt och pedagogiskt omhändertagande som övriga åtgärder, i artikeln diskuteras även värdkostnaderna.

The American Academy of Pediatrics (motsvarande Svenska barnläkarföreningen) föreslår »a medical home« där olika insatser koordineras för barn och familj. Min tolkning är att detta motsvaras av de habiliteringsteam/habiliteringscentrum som finns i Sverige och där samarbete sker mellan olika professioner för att just kunna ge detta breda stöd. Många extremt för tidigt födda barn får i Sverige sådana habiliteringsinsatser då de tillhör målgrupper som barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning, autism, syn- eller hörselskada.

En önskan vore att våra habiliteringsteam/habiliteringscenter i sin målgrupp inkluderade också de extremt för tidigt födda barn som har ännu inte helt definierade kognitiva svårigheter, de i gränslandet mellan utvecklingsstörning och svag begåvning och de med stora uppmärksamhetsproblem så att också dessa kunde få del av denna typ av tvårprofessionellt stöd.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Medicinska födelseregistret 1973–2001. Stockholm: Socialstyrelsen, Epidemiologiskt centrum. <http://www.sos.se/epc>
2. Hack M, Taylor HG, Drotar D, Schluchter M, Cartar L, Andreias L, et al. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. *JAMA* 2005;294:318–25.
3. Farooqi A, Hägglöf B, Sedin G, Gothefors L, Serenius F. Current health status, functional limitations and special health care needs in 10 to 12 year old children born at 23–25 weeks of gestation: a Swedish national follow-up study. *Pediatr Res* 2004;155:504A.
4. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995–1998. *Acta Paediatr* 2005;94:287–94.



Orvar Finnström, adjungerad professor, överläkare, barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping orvar.finnstrom@lio.se

Svenska, extremt underburna barn klarar sig bättre, internationellt sett

Vården av mycket omogna barn diskuteras intensivt i världens. Orsaken är främst den relativt höga andel barn som drabbas av svåra skador i nyföddhetsperioden och som också riskerar problem senare i livet. Olika uppfattningar i etiska frågor råder. Socialstyrelsen tillsatte för några år sedan en arbetsgrupp med avsikt att allsidigt belysa problemen kring vården av de extremt omogna barnen, vilket resulterade i en omfattande rapport [1]. I rapporten redovisas att antalet levande barn som föds i graviditetsvecka 23–26 är cirka 0,2 procent av alla levande födda. Det är således en liten, men mycket behandlingskrävande, grupp det gäller. Barn med födelsevikt <1 000 g utgör cirka 0,3 procent. Överlevnadsfrekvensen har under de senare åren rapporterats vara 40 procent för barn som föds i graviditetsvecka 23 och nära 90 procent i vecka 26.

Tyvärr är statistiken bristfällig ur flera aspekter, vilket

Sammanfattat

Färre extremt omogna, svenska barn tycks få allvariga följdtilstånd än sådana barn i många andra länder. Statistiken har dock brister.

En mycket hög andel har problem av betydelse för skolsituationen, främst nedsatt intellektuell förmåga. Noggrann uppföljning av dessa barn är motiverad.

Långtidsuppföljningar speglar dock i stor utsträckning en vård som redan har förändrats.

också framkommer i rapporten. Dels har graviditetslängdsbestämningen vissa brister, trots datering med hjälp av ultraljudsmätning av fostrets skallbredd eller sitt höjd. Många av de barn som föds mycket för tidigt har drabbats av tidig tillväxthämning in utero, varför graviditetslängden kan underskattas. I Sverige finns ingen registrering av dödfödda före 28 fullgångna veckor. Vi saknar därför tillförlitlig kunskap om överlevnadschanser för barnen med de kortaste graviditetslängderna. Sannolikt överskattas överlevnadschanserna med 100 procent i vecka 23 och med 50 procent i vecka 24 då dödfödda inte inkluderas. En löpande registrering av graviditetsutfall från cirka 18:e veckan, vilket görs i övriga nordiska länder, skulle förbättra situationen. Vi har inte heller, i likhet med en del andra länder, löpande registrering av barn med svåra funktionsnedsättningar, t ex cerebral pares, varför det blir ganska mödosamt att följa skadeutvecklingen.

Detta är viktig bakgrundsinformation när resultat från svenska och andra uppföljningsstudier diskuteras.

Ny studie har följt extremt lågviktiga barn till 8 års ålder

Det finns numer en omfattande litteratur som behandlar prognosen för barn med extremt (<1 000 g) eller mycket (<1 500 g) låg födelsevikt och motsvarande korta graviditetslängder. Framför allt har korttidsutfallet redovisats i form av neonatal dödlighet, sjuklighet och uppföljning till 2–3 års ålder. Betydligt färre undersökare har följt barnen upp i skolåldern.

Hack och medarbetare, som tidigare publicerat en rad uppföljningsstudier, har nu rapporterat ett arbete där betoningen låg på funktionsnedsättning vid 8 års ålder hos en grupp barn med extremt låg födelsevikt [2]. Vid jämförelse med normalviktiga kontroller fann Hack och medarbetare cerebral pares hos 14 vs 0 procent, astma hos 21 vs 9 procent och synhandikapp hos 10 vs 3 procent; dvs det förelåg en mycket hög andel problem hos barnen med låg födelsevikt.

Svenska studier av barn i skolåldern

Vilka är då de svenska erfarenheterna? Fyra svenska uppföljningsstudier, som kan belysa risken för framför allt neurologisk skada och problem av betydelse för senare skolgång, har identifierats.

Stjernkvist och Svenningsen [3] efterundersökte 61 barn vid 10 års ålder; barnen var födda i södra Sverige under 1985–1986 med graviditetslängd understigande 29 veckor (28 veckor svarar mot 1 000 g). Dessa barn jämfördes med en kontrollgrupp barn som fötts i fullgången tid. Totalt 8 procent av de mycket för tidigt födda barnen hade cerebral pares. De för tidigt födda barnen hade ett IQ-medelvärde på 90, kontrollbarnen 106. Beteendeproblem sågs hos 32 procent och koncentrationssvårigheter hos 20 procent, motsvarande siffror för kontrollerna var 20 respektive 10.

Scherman och Sedin [4] efterundersökte en stor grupp barn vid 10 års ålder; barnen hade intensivvårdats i nyföddhetsperioden, 65 av dem var födda före 32 veckor, varav 13 före 27 veckor. Omfattande test av kognitiv förmåga gjordes. De mest för tidigt födda barnen avvek mest från kontrollerna. Även om grupperna inte är helt jämförbara med barnen i Lundastudien verkar resultaten överensstämma.

I den nationella sk 1 000 g-studien, som omfattade alla barn som fötts med extremt låg födelsevikt under 1990–1992, överlevde 372 av 633 levande födda (59 procent). Nästan samtliga av dem kunde följas upp vid 3 års ålder med en klinisk bedömning. Totalt 7 procent hade då cerebral pares; av dem med kortast graviditetslängd (23–24 veckor) hade 14 procent cerebral pares [5].

Farooqi och medarbetare har nyligen genom enkäter efterundersökt de av barnen i 1 000 g-studien vilkas graviditetslängd var 23–25 veckor (n=89) och jämfört dem med kontrol-

ler [6]. Neurosensoriskt handikapp fanns hos 13 barn (15 vs 2 procent), varav fem hade cerebral pares. Nio barn hade unilateral blindhet eller svår synnedsättning. Dessa extremt för tidigt födda barn hade sex gånger ökat behov av specialundervisning i skolan. Den fullständiga rapporten har ännu inte publicerats.

I en populationsbaserad studie från sydöstra sjukvårdsregionen har alla barn med mycket låg födelsevikt, <1 500 g, födda under en 15-månadersperiod 1987–1988 följts med upprepade undersökningar fram till och med 15 års ålder tillsammans med sina kontroller. Av de överlevande barnen efterundersöktes 70 (81 procent) vid 9 års ålder med olika psykometrisk test [7]. De lågviktiga barnen hade då genomsnittligt lägre IQ, sämre läsförmåga, sämre resultat i matematiskt test och fler beteendevikelser än sina kontroller. De lågviktiga barnen med normal IQ (58 procent) skilde sig inte i några testresultat från kontroller med normal IQ (86 procent).

Resultaten vid 15 års ålder var likartade, dvs någon förbättring (catch up) tycks inte ha skett (resultaten är under publicering). De lågviktiga barnen hade oftare icke-allergisk astma än kontrollerna, vilket visats även i andra undersökningar.

Dessa resultat skiljer sig inte principiellt från dem i det fåtal andra långtidsstudier som finns. Inte bara de extremt omogna barnen drabbas således av framtida problem. Flera studier har, liksom denna, visat att barn med mycket låg födelsevikt har en god självkänsla.

Fler barn överlever nu – långtidsuppföljningar speglar dåtid

De svenska erfarenheterna talar för att färre barn får neurologiska skador än vad framför allt de amerikanska studierna anger. En betydande andel av såväl extremt som mycket lågviktiga barn får dock problem av betydelse i skolsituationen. Det är säkert önskvärt att många av dessa barn följs vid barn- och ungdomshabiliteringsavdelningarna, vilket föreslås av Elisabeth Fernell i detta nummer av Läkartidningen. Det är också av värde att skolan informeras om barnens bakgrund inför skolstart så att stödinsatser kan sättas in tidigt.

Långtidsuppföljningar speglar tyvärr en nyföddhetsvård som redan förändrats kraftigt. Idag överlever betydligt fler extremt omogna barn, dvs de barn som har högst risk för allvarliga problem såväl under neonatalperioden som på längre sikt.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Perinatalt omhändertagande av extrem underburenhet. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004. Artikelnummer 2004-123-15. <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/9BA16F61-DB5C-499F-841D-65604D5BF02B/2273/200412315.pdf>
2. Stjernkvist K, Svenningsen NW. Ten-year follow up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatr* 1999;88:557-62.
3. Scherman L, Sedin G. Cognitive function at 10 years of age in children who have required neonatal intensive care. *Acta Paediatr* 2004;93:1619-29.
4. Finnström O, Otterblad Olausson O, Sedin G, Serenius F, Svenningsen N, Thiringer K, et al. Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birth-weight infants: follow-up results from the Swedish national prospective study. *Acta Paediatr* 1988;87:1055-60.
5. Finnström O, Gäddlin PO, Leijon I, Samuelsson S, Wadsby M. Very-low-birth-weight children at school age: academic achievement, behavior and self-esteem and relation to risk factors. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2003;14:75-84.



I Läkartidningens elektroniska arkiv
<http://larkiv.lakartidningen.se>
är artikeln kompletterad med fullständig referenslista