

Mycket för tidigt födda barn behöver tvärfacklig långtidsuppföljning

Karin Stjernqvist

Projektets mål har varit att starta en tvärfacklig neonatal uppföljningsmottagning för barn födda före 30:de graviditetsveckan vid Universitetssjukhuset i Lund. Syftet med mottagningen var:

- 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 behandling,
- att systematiskt följa barnens utveckling under förskoleåren för att i samråd med föräldrarna kunna sätta in insatser för att stödja barnens utveckling och förebygga svårigheter vid skolstart.

Vi har etablerat en uppföljningsmottagning där barnen följs till 5 års ålder av ett team bestående av barnsjuksköterska, barnläkare, barnneurolog, psykolog, sjukgymnast och sekreterare. Uppföljningsteamet har strävat efter att få en samlad bild över barnets fysiska och psykiska hälsa samt föräldrar och syskons psykiska reaktioner på den mycket för tidiga födseln. Insatserna från övrig sjukvård, socialtjänst, förskola och skola har samordnats.

En enkät visade att samtliga föräldrar har tyckt det varit bra eller mycket bra att delta i ett strukturerat uppföljningsprogram. Inga föräldrar har upplevt att uppföljningstillfällena varit för många, 80% har ansett att det varit lagom många medan 20% har uttryckt önskemål om att träffa läkare och psykolog oftare. Mottagningen är nu etablerad och har efter vissa revideringar inkluderats i ordinarie verksamhet.

Karin Stjernqvist är fil dr, leg psykolog och verksam vid Barn- och UngdomsCentrum, Universitetssjukhuset i Lund.

Projektet har finansierats med medel från den generella delen av Socialstyrelsens stimulationsbidrag för habilitering och rehabilitering.

Mycket för tidigt födda barn, som föds före 30:de graviditetsveckan d v s 3-4 månader för tidigt blir en allt större grupp i samhället. De utgör knappt 0,5% av de levande födda barnen och ca 80-90% av dem överlever vilket motsvarar ca 400 barn/år i Sverige. Detta är en ny grupp barn i samhället, då de tidigare sällan överlevde. Uppföljningsstudier har visat att ca 10% av barnen får större neurologiska skador, såsom CP-skador, mental retardation eller grav syn- eller hörselned-

sättning. Barn med de större neurologiska skadorna upptäcks som regel under nyföddhetsperioden och med säkerhet under första levnadsåret. Det är oftast barn som drabbats av större hjärnblödningar och/eller cystbildningar i hjärnvävnaden. Uppföljningsstudierna visar att det stora flertalet mycket för tidigt födda barn blir friska barn, men en del av dem har en svagare kognitiv utveckling och uppvisar mindre neurologiska avvikelser såsom uppmärksamhets- och koncen-

trationsstörningar ibland kombinerat med hyperaktivitet (ADHD) och generella beteendeproblem. Problemen uppmärksammas oftast först när barnen börjar i förskola/skola, då det ställs större krav på uppmärksamhet, inläring och koncentration och samarbetsförmåga.

Vi har i Lund följt upp en regional population av barn födda före 29:de graviditetsveckan, födda 1985-86, när de var 10 år gamla. Mer än nittio procent var fria från större neurologiska skador, 85% var normalbegåvade, men många hade lägre IQ än fullgångna barn i jämförelsegruppen. Tjugo procent av barnen hade ADHD och 30% hade generella beteendeproblem. Motsvarande siffror för de jämgamla kontrollbarnen var 8 respektive 10%. De för tidigt födda barnen hade ofta sämre skolprestationer och behövde i mycket större utsträckning specialundervisning.

En subgrupp av de för tidigt födda barnen har följts prospektivt sedan födelsen och resultat från föräldrantjuver visade att familjens välbefinnande under barnens första år påverkades av den för tidiga födelsen. Nästan samtliga mödrar och 65% av fäderna rapporterade om krisreaktioner i samband med barnets födelse och stark oro över barnets överlevnad och utveckling. När barnet skrivits ut från sjukhuset hade föräldrarna svårigheter att etablera bra matningsrutiner och dygnsrytm hos barnet. Mödrarna reagerade på den emotionella och fysiska överbelastningen med somatiska symtom såsom magont, huvudvärk och extrem trötthet. Mer än hälften av paren beskrev äktenskapliga relationsstörningar, som de själva

Familjens välbefinnande under barnens första år påverkades av den för tidiga födelsen

relaterade till påfrestningar i samband med barnets födelse. Syskon reagerade på oron i familjen med beteendestörningar, främst utåtagerande och regressivt beteende.

Uppföljning på barnkliniker och BVC

Tidigare har dessa barn följts upp av barnläkare till 1½-2 års ålder, ofta av den som varit ansvarig för barnet på nyföddhetsavdelningen. Därefter har barnen följts på barnavårdscentralen (BVC) med samma kontroller som andra jämgamla barn. De mycket för tidigt födda barnen har särdrag i utvecklingen, som är väl kända för dem som regelbundet träffar barnen, men som ofta är okända för BVC- och distriktssköterskor samt distriktsläkare som sällan träffar på dessa barn. I en svensk undersökning tillfrågades BVC- och distriktsköterskor om hur de anpassade kontakterna med familjen, när barnet var för tidigt fött. Fyrtio procent av sjuksköterskorna svarade att de följde den vanliga rutinen för besök, medan lika många angav att de förändrade rutinerna något. Endast var femte sjuksköterska ändrade uppföljningsrutinerna markant.

Neonatala uppföljningsmottagningen

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. Denna grupp barn behöver en annan typ av uppföljning med bredare kompetens och längre uppföljningstid. Den neonatala intensivvården är kostsam och då måste eftervården bli något mer omfattande för att bättre ta till vara redan satsade resurser. Tanken med att etablera en neonatal uppföljningsmottagning sammanfattas av figuren nedan.

Kunskap om särdragen i det mycket för tidigt födda barnets utveckling



Säkrare och mer kompetenta föräldrar



Adekvata förväntningar och krav på barnet



Bättre utveckling och färre beteendeproblem

Internationellt sett är det vanligt med speciella uppföljningsmottagningar för för tidigt födda barn och andra medicinska riskbarn. Den första svenska tvärfackliga neonatala uppföljningsmottagningen startade 1994 på Universitetssjukhuset i Lund som ett projekt genomfört med stimulansbidrag från Socialstyrelsen. Syftet med mottagningen var

- 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 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.

Neonatala uppföljningsteamet består av barnsjuksköterska, barnläkare, barnneurolog, psykolog, sjukgymnast och sekreterare. Teamet kompletteras vid behov med dietist och logoped.

Metoder för uppföljning

Under projekttidens initialfas utarbetades ett uppföljningsprogram. Samtliga uppföljningskontakter fram till 3 års ålder sker vid korri-

gerad ålder dvs att man utgår från när barnet skulle ha fötts. Detta innebär exempelvis att för ett barn som fötts 4 månader för tidigt utförs 12 månaders kontrollen när barnet är 12 + 4 månader, således 16 månader gammalt i kronologisk ålder. Barnneurologen utformade protokoll för strukturerad neurologisk uppföljning vid 4, 10 och 18 månaders ålder. För kognitiva utvecklingsbedömningar användes vid 2 månaders ålder delar av Neonatal Behavior Assessment Scale, NBAS, vid 1 och 3 års ålder Griffiths' utvecklingsskala I respektive II.

Vid 5 års ålder används WPPSI-R, Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence. För perceptuell utveckling användes VMI, Visual Motor Integration Scale. Barnets beteende kartläggs under första levnadsåret med föräldraintervjuer och vid 3 och 5-års ålder även med Achenbachs Child Behavior Checklist, CBCL.

Barnets utveckling under de tre första åren bedöms av barnläkare, barnneurolog, psykolog och sjukgymnast. Därefter bedöms barnets kognitiva utveckling, perception, koncentrationsförmåga och sociala mognad av psykolog. Barnet och föräldrarna kommer på tre till fem återbesök första året, därefter vid 1, 1½, 2 och 3 års korrigerad ålder samt vid 5 års ålder. Det sista besöket syftar främst till att förbereda skolstarten.

Uppföljning och behandling på neonatalmottagningen

Innan barnet skrivs ut från neonatalavdelningen träffar föräldrarna sjuksköterska och psykolog och erbjuds att delta i uppföljningsprogrammet. De får då i lugn och ro berätta om sina upplevelser av barnets födelse och nyföddhetsperioden. Detta tjänar två syften: dels en möjlighet för föräldrarna att yt-

Uppföljningsprogram.

Ålder korr för premat.	Undersökning	Personal kategori
Vid hem- gång	Inskrivning i neonatala uppföljningsmottagningen.	Psykolog Sjuksköt
2 mån	Utvecklingsbedömning.	Psykolog
4 mån	Neurologisk utveckling, hälsa.	Läkare
10 mån	Neurologisk utveckling, hälsa.	Läkare
12 mån	Utvecklingsbedömning.	Psykolog
18 mån	Neurologisk utveckling, hälsa.	Läkare
36 mån	Utvecklingsbedömning och beteende.	Psykolog
5 år	Bedömning av utveckling, perception och beteende.	Psykolog

terligare bearbeta krisen efter den för tidiga födelsen (debriefing), dels en möjlighet att ta vid för uppföljningspersonalen, som inte känt barn och familj under intensivvårdsperioden. Krisreaktionen hos föräldrarna är oftast fördröjd och först när barnet skrivits ut och föräldrarna börjat lita på att barnet ska överleva kan de bearbeta upplevelserna från förlossning och den första kritiska perioden. De kan då behöva professionellt stöd av terapeutisk utbildad personal. Patientansvarig barnläkare står för kontinuiteten i vårdkedjan, men det är av stor vikt att barnet även undersöks av personer som inte varit ansvariga för vården under neonatalperioden.

Prematurfödda barn är under första delen av spädbarnsåret signalsvaga, de ger sparsamt med kontakt och svarsleendet kan låta vänta

Krisreaktionen hos föräldrarna är oftast fördröjd och först när barnet skrivits ut och föräldrarna börjat lita på att barnet skall överleva kan de bearbeta upplevelserna

på sig länge. Många har uppfödningssproblem, 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 återbesöket hos psykolog vid 2 månaders ålder tydliggörs barnens signaler och därmed ökar föräldrarnas kompetens att svara adekvat på barnets signaler och den ömsesidiga interaktionen 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 kontakten. 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.

Barnets utveckling och temperament diskuteras vid varje besök och vi samtalar om vad föräldrarna kan förvänta sig för utvecklingssteg närmast. Att förbereda föräldrarna på att deras barn är senare utvecklat än fullgångna jämnåriga kamrater är viktigt för att förebygga oron som uppkommer vid de ofrånkomliga jämförelserna med andra barn.

Förutom de strukturerade uppföljningsbesöken erbjuds vid mottagningen behandlingskontakter. De flesta föräldrarna träffar sjuksköterskan regelbundet under barnets första månader efter utskrivningen för att diskutera exempelvis mat- och sömnproblem och få råd och stöd. När det gäller små barn blir oron ofta akut. Tillgängligheten är viktigt och sjuksköterskan har telefonrådgivning 4 dagar i veckan.

En del barn behöver även förutom de schemalagda medicinska kontroller extra kontroller och behandling hos läkare för en mängd

mottagningen när man känt oro för barnet. På neonatala uppföljningsmottagningen har vi strävat efter att ha en samlad bild av barnets fysiska och psykiska hälsa och försökt samordna insatserna. Neonatalmottagningen har byggt upp ett kontaktnät för omvärldskontakter. *Figur 1* visar insatserna från neonatalmottagningen samt vilka kontakter inom sjukvård, socialtjänst, skola och förskola som kan bli aktuella för barnet och familjen och påvisar ytterligare behovet av samordning och kontinuitet, för att föräldrar skall känna största möjliga trygghet.

Barn och familjer som deltagit i neonatala uppföljningsprogrammet

När projekttiden slutade 971231 hade 113 barn födda före 30:de graviditetsveckan skrivits in på neonatalmottagningen. Ingen familj som fått erbjudande om att delta i uppföljningsprogrammet har avböjt detta. Av de inskrivna barnen har sex överflyttats helt till uppföljning på habilitering, ett barn har flyttat från regionen, en familj hade avbrutit kontakten med mottagningen efter 1-års uppföljningen, då barnet bedömdes som helt normalutvecklat och ett barn hade avlidit. Sammanlagt är 104 aktuella i uppföljningsprogrammet därav 75 enlingar, 23 tvillingar (1 tvilling hade avlidit) och 2 trillinggrupper omfattande 6 barn.

Utvärdering av uppföljningsprogrammet

Så gott som samtliga barn som ingår i uppföljningsprogrammet har haft extra behandlingskontakter hos någon eller några av teammedlemmarna. Många barn har remitterats till barnklinikens specialistteam för allergi och nutritionsfrågor. Ett utvidgat samarbete med dessa team planeras. Av de externa remisserna har de flesta gått till barnhabiliteringen och

spädbarnsverksamheterna, som organisatoriskt ofta tillhör de barnpsykiatriska klinikerna. Där behandlas störningar i föräldra-barnrelationen samt erbjuds en psykoterapeutisk behandling av barnets eller föräldrarnas posttraumatiska stressreaktioner på upplevelsena i nyföddhetsperioden. Barnens posttraumatiska reaktioner visar sig oftast som svåra uppfödningproblem, och föräldrarnas symtom kan vara reaktiva depressioner, svårare ångestillstånd och relationsproblem mellan föräldrarna.

Åttiofyra barn har gått igenom den psykologiska delen av 1-års uppföljningen och 39 barn 3-års uppföljningen. Medelfödelsevikten för de 84 barnen, som testades vid 1-års korrigerad ålder, var $1\ 202\text{ g} \pm 304$ (M \pm SD) och de var födda efter i genomsnitt 28.6 graviditetsveckor (SD ± 1.1). Barnen hade en genomsnittlig utvecklingskvot på DQ 102. Detta har jämförts med de barn vi tidigare följt upp som var födda i mitten på 1980-talet och vägde mindre än 900 g. Utvecklingskvoten för dessa var DQ 101. Motsvarande DQ för fullgångna barn är 110. Detta visar att de mycket för tidigt födda barnen som är födda i början på 1990-talet har samma utvecklingskvot som de barn som föddes i mitten på 80-talet. Det är således angeläget fortsätta stödet till denna barngrupp, då utvecklingen är klart försenad jämfört med fullgångna barns utveckling, trots att utvecklingsbedömningarna är gjorda i korrigerad ålder.

Föräldraenkät

När projektet avslutades skickades en enkät ut till samtliga föräldrar som hade barn som uppnått 1 års korrigerad ålder. De 84 barnen hade 69 föräldrapar, många var tvillingar och några trillingar, och 58 av föräldraparen svarade, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 85%.

Samtliga föräldrar var positiva eller mycket positiva till att deras barn ingått i ett struktu-

rerat uppföljningsprogram. Föräldrarna tyckte att de hade fått hjälp med frågor om barnets hälsa/sjukdom (86%), psykiska utveckling (89%), beteende (74%), uppfödning (54%) och familjens reaktioner (38%). Inget föräldrapar tyckte att uppföljningstillfällena varit för många, 80% ansåg att de var lagom många, medan 20% hade velat ha fler besök. Det fanns hos 17 % av föräldrarna en önskan om att träffa psykolog oftare, 10% ville träffa läkare, 7% dietist och 3% sjukgymnast oftare. Erfarenheterna från kontakterna med BVC var varierande. Fyrtiotre % var nöjda med kontakten och upplevde att de fick den hjälp de behövde, 27% var missnöjda och resterande 30% tyckte kontakten var "varken bra eller dålig".

Sammanfattning

Resultaten på utvecklingsbedömningen av de mycket för tidigt födda barnen, svaren på föräldraenkäterna samt erfarenheter från uppföljningsmottagningen visar att såväl barnen som deras familjer är i behov av ett tvärfackligt långsiktigt uppföljningsprogram. Vid starten av mottagningen befarade vi att föräldrarna skulle uppleva att det var för många besök under första levnadsåret. Samtliga familjer, utom en, har kommit vid alla uppföljningstillfällen trots att resvägen för många varit lång. Ingen familj har tyckt att uppföljningstillfällena varit för många utan 20% har istället önskat att besöken varit fler och uttryckt önskemål om att främst träffa psykolog och/eller läkare oftare.

De täta uppföljningskontakterna på neonatalmottagningen har inneburit att de barn, som behöver större insatser från barnhabiliteringen nu remitteras dit betydligt tidigare och att överföringen är smidigare. Även de

familjer som behövt ökade insatser från de barnpsykiatriska klinikernas spädbarnsverksamheter har remitterats på ett tidigare stadium och regelbundna behandlingskonferenser mellan neonatala uppföljningsmottagningens psykolog och sjuksköterska samt personal på spädbarnsverksamheten har etablerats.

Det är vår uppfattning att mottagningens verksamhet förebygger senare problematik hos såväl barn som familjer. Föräldrarna förmår bättre stödja barnens utveckling, när de fått möjlighet att bearbeta krisen som den för tidiga födelsen medför. Oron över barnens utveckling minskar när föräldrarna kan rådgöra med personal som väl känner till särdragen i mycket för tidigt födda barns utveckling. Tidiga behandlingsinsatser för såväl barnet som i föräldra-barn relationen och interventioner i barnets närmiljö (hem, familjedaghem eller förskola) är andra faktorer som stödjer utvecklingen. Mottagningen är nu etablerad och har efter vissa revideringar inkluderats i ordinarie verksamhet.

REFERENSER

- Stjernqvist K, Svenningsen NW:* Extremely low birth weight infants less than 901 g. Development and behaviour after four years of life. *Acta Paediatr* 1995;84:500-6.
- Stjernqvist K:* Extremely low birth weight infants less than 901 g. Impact on the family during the first year of life. *Scand J Soc Med* 1992;20:226-33.
- Stjernqvist K:* Svenningsen NW. För tidigt födda barn följs till fem års ålder. *Läkartidningen* 1996;93(6):483-4.
- Stjernqvist K:* Tidiga psykologinsatser ger ett bättre liv. *Psykologtidningen* 1996;19:7-9.
- Stjernqvist K, Svenningsen NW:* Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks. Health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatr* 1999.
- Fullständig referenslista kan fås av författaren.