



Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn



Heftets tittel: Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn
Utgitt: 08/2007
Bestillingsnummer: IS-1419
Utgitt av: Sosial- og helsedirektoratet
Avdeling sykehustjenester
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo
Tlf.: 24 16 30 00
Faks: 24 16 30 01
www.shdir.no

Hftet kan bestilles hos: Sosial- og helsedirektoratet
v/Trykksakekspedisjonen
e-post: trykksak@shdir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling. Oppgi bestillingsnummer: IS-1419

Forfattere: Trond Markestad
Björg Halvorsen
Design/illustrasjon: www.lucas.no
Produksjon: M. Seyfarth trykkeri as

Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn

Forord

Sosial- og helsedirektoratet ønsker med disse faglige retningslinjene å sikre god kvalitet ved oppfølging av for tidlig fødte barn.

Målgrupper for retningslinjene er personell i første,- annen- og tredjelinjetjenesten, som har ansvar for å planlegge og å gi et tjenestetilbud til for tidlig fødte barn og deres familier.

De aller fleste for tidlig fødte barn vokser opp uten at de opplever spesielle vansker, men gruppen har totalt sett en betydelig høyere risiko for å utvikle vansker enn fullbårne barn. Vanskene kan være av et vidt spekter; fysiske, nevrologiske, motoriske, atferdsmessige, psykiske og kognitive. Risikoen øker med avtagende svangerskapsalder og fødselsvekt.

I disse retningslinjene legges det vekt på å støtte opp om foreldrenes omsorgsutøvelse. Dette kan gjøres ved at deres bekymringer og usikkerhet møtes med relevant kartlegging av barnets og familiens behov, og ved å iverksette nødvendige tiltak.

Det anbefales at for tidlig fødte barn tilbys en målrettet oppfølging både innen primær- og spesialisthelsetjenesten. Oppfølgingen av den enkelte skal tilpasses grad av prematuritet og komplikasjoner knyttet til fødsel og nyfødtp periode.

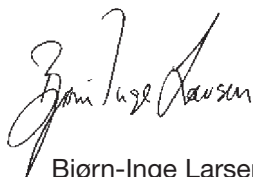
Sosial- og helsedirektoratets faglige retningslinjer gir uttrykk for hva vi anser som god praksis på utgivelsestidspunktet. Faglige retningslinjer gir anbefalinger og råd som bygger på oppdatert faglig kunnskap. Retningslinjene er ment som et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteyterne må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten.

Faglige retningslinjer er ikke direkte rettslig bindende for mottakerne, men bør langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Ved å følge oppdaterte faglige retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle kravet om faglig forsvarlighet. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra de faglige retningslinjene, bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sine valg.

Sosial- og helsedirektoratet har ansvaret for å oppdatere retningslinjene. Endringer vil være å finne på direktoratets hjemmeside www.shdir.no.

Sosial- og helsedirektoratet ser frem til at fagpersonell som er involvert i tjenestetilbudet til for tidlig fødte barn iverksetter disse retningslinjene i sin praksis.

Oslo, juli 2007



Bjørn-Inge Larsen
direktør

Innhold

Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene	8
Innledning	9
1 Sammendrag av anbefalingene	10
1.1 Generelle anbefalinger	10
1.2 Tiltak før utskrivning fra nyfødtavdelingen	10
1.3 Oppfølging i primærhelsetjenesten	11
1.3.1 <i>Spesiell fokus ved oppfølging i primærhelsetjenesten</i>	11
1.3.2 <i>Metoder ved oppfølging i primærhelsetjenesten</i>	11
1.4 Oppfølging i spesialisthelsetjenesten	12
1.4.1 <i>Barn som bør følges i spesialisthelsetjenesten</i>	12
1.4.2 <i>Tidspunkt og fokus for oppfølging i spesialisthelsetjenesten</i>	12
1.4.3 <i>Metoder ved oppfølging i spesialisthelsetjenesten</i>	13
1.5 Skjematisk oversikt over anbefalt oppfølging i primærhelsetjenesten	14
1.6 Skjematisk oversikt over anbefalt oppfølging i spesialisthelsetjenesten	15
1.7 Skjematisk oversikt over forslag til oppfølgingsrutiner	16
2 Forekomst av utviklingsvansker	17
2.1 Definisjoner og forekomst av for tidlig fødsel	17
2.2 Overlevelse, skader og sykdom	18
2.3 Lungesykdom	18
2.4 Ernæringsvansker og mangelfull vekst	18
2.5 Sansedefekter	19
2.6 Alvorlige hjerneskader	20
2.7 Vansker knyttet til læring, språk, psykisk helse og motorikk	22
2.8 Tilleggsrisiki for utviklingsvansker	23
2.9 Vurdering	24
2.10 Anbefaling	25
3 Påvisning av utviklingsavvik	26
3.1 Alder når avvik viser seg	26
3.2 Screening for funksjonsnedsettelse og utviklingsvansker	26
3.3 Vurdering	27
3.4 Anbefaling	28
4 Forebyggende tiltak mot utviklingsvansker – forskningsbaserte holdepunkter for effekt	29
4.1 Evne til å spise	30
4.2 Motorisk utvikling	30
4.3 Kognitiv utvikling	31
4.4 Språk	31
4.5 Psykisk helse	32
4.6 Vurdering	32
4.7 Anbefaling	33

5	Foreldrenes rolle	34
5.1	Vurdering	35
5.2	Anbefaling	35
6	Oppfølgingsprogrammer	36
6.1	Eksisterende oppfølgingsprogrammer	36
6.2	Vurdering	37
6.3	Anbefalinger	38
7	Kompetanse og forskning	39
7.1	Kompetanse i tjenestene	39
7.1.1	<i>Anbefaling</i>	39
7.2	Forskning	39
7.2.1	<i>Anbefaling</i>	40
8	Metode for utarbeiding av retningslinjen	41
8.1	Hva er faglige retningslinjer?	41
8.2	Hvordan bør faglige retningslinjer utarbeides?	41
8.3	Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene	41
8.4	Bakgrunn og arbeidsprosess	42
8.5	Habilitet	42
8.6	Ressursmessige konsekvenser	43
8.7	Høring	43
9	Kunnskapsoppsummering	44
9.1	Metode	44
9.2	Framgangsmåte for innhenting av systematiske oversikter	45
9.2.1	<i>Inklusjonskriterier</i>	45
9.2.2	<i>Eksklusjonskriterier</i>	45
9.2.3	<i>Innhenting av artikler</i>	45
9.2.4	<i>Vurdering av metodisk kvalitet</i>	45
9.2.5	<i>Overlappende referanser</i>	45
9.2.6	<i>Resultater</i>	46
9.3	Ikke-medisinske tiltak på nyfødtavdeling	46
9.4	Tidlig intervensjon	46
9.5	Ekstra stimulering/musikkterapi	47
9.6	Kengurumetoden	48
9.7	Massasje og terapeutisk berøring	49
9.8	Samspill foreldre-barn	50
9.9	Hjemmebehandling	50
9.10	Øye/syn	50
9.11	Gradering av dokumentasjonsgrunnlaget	50
9.12	Diskusjon	51
9.13	Konklusjon	51
9.14	Oppsummering	51
	Referanseliste	53

Gradering av kunnskapsgrunnlaget

Det vitenskapelige grunnlaget for å vurdere forekomst av utviklingsvansker og funksjonsnedsettelse, metoder for å påvise eller forutsi vansker og effekt av tiltak er vektlagt på ett av fire nivåer:

Kunnskap som bygger på systematisk metaanalyse av enten populasjonsbaserte kohortstudier, kasus-kontrollstudier eller randomiserte kontrollerte forsøk.	Nivå 1a
Kunnskap som bygger på minst ett randomisert kontrollert forsøk.	Nivå 1b
Kunnskap som bygger på minst en godt utformet studie uten randomisering.	Nivå 2a
Kunnskap som bygger på minst en annen type godt utformet kvasiekseptimentell studie.	Nivå 2b
Kunnskap som bygger på godt utformede, ikke eksperimentelle beskrivende studier, som sammenlignende studier, korrelasjonsstudier og kasusstudier.	Nivå 3
Kunnskap som bygger på rapporter eller oppfatninger fra ekspertkomiteer og/eller klinisk ekspertise hos respekterte autoriteter.	Nivå 4

Gradering av anbefalinger

Styrken i anbefalingene er gradert i fire nivåer avhengig av hvor solid kunnskapsgrunnlaget er. Vurderingene er foretatt av kliniske eksperter på feltet og det er gjort vurderinger av etiske, politiske og økonomiske forhold.

A Basert på meget god dokumentasjon og enighet i arbeidsgruppen, samt vurderinger av etiske, praktiske og økonomiske forhold. Kunnskapsgrunnlag på nivå 1.
B Basert på minst en god studie og enighet i arbeidsgruppen, samt vurderinger av etiske, praktiske og økonomiske forhold. Trenger støtte i godt utformede kliniske studier, men ikke randomiserte kliniske studier i forhold til den spesifikke anbefalingen. Kunnskapsgrunnlag på nivå 2 og 3.
C Trenger støtte i rapporter eller uttalelser fra autoritative ekspertkomiteer og/eller annen klinisk ekspertise, samt vurderinger av etiske, praktiske og økonomiske forhold. Styrkegraden indikerer en mangel på direkte appliserbare kliniske studier av akseptabel kvalitet. Kunnskapsgrunnlag på nivå 4.
D Anbefalinger basert på konsensus i arbeidsgruppen uten at det foreligger autoritative retningslinjer eller relevante studier av tilfredsstillende kvalitet, samt vurderinger av etiske, praktiske og økonomiske forhold.

Innledning

Målet med disse faglige retningslinjene er å bidra til en mer målrettet og forhåpentlig bedre oppfølging av for tidlig fødte barn og deres familier etter at de er utskrevet fra nyfødtavdelingen ved å

- bidra til kunnskap i fagmiljøene ved å dokumentere hvilke sykdommer, utviklingsvansker og funksjonsnedsettelse for tidlig fødte barn er i økt risiko for å oppleve, og hvilke spesielle behov barna og familiene kan ha.
- foreslå oppfølgingsprogram basert på kunnskap om hvordan utviklingsvansker og funksjonsnedsettelse kan forebygges og påvises.
- foreslå fordeling av oppfølgingsansvar mellom første- og andrelinjetjenesten.
- foreslå hvordan kunnskapen om for tidlig fødte barn og familienes behov kan bedres gjennom utdanning av fagfolk og forskning.

Retningslinjene gir ikke råd om behandling av påviste sykdommer, utviklingsvansker eller funksjonsnedsettelse. Behandling og andre tiltak må tilpasses det enkelte barnet og familien ut fra påviste behov og tilgjengelige ressurser på linje med hva som tilbys andre barn og familier som har tilsvarende behov. Forskningsbasert kunnskap om effekt av behandling er likevel tatt med i den grad de kan belyse anbefalingene for oppfølging.

Retningslinjene henvender seg til alle faggruppene i første-, andre- og tredjelinjetjenesten som har et oppfølgingsansvar for for tidlig fødte barn. Dette gjelder særlig helsetjenesten, men også pedagogisk-psykologisk tjeneste, førskole, skole og barnevern. Den vil forhåpentlig også være en kilde til kunnskap for familier som opplever å få et for tidlig født barn.

I kapittel 2 beskrives forekomst av utviklingsvansker som for tidlig fødte barn har en økt risiko for å oppleve, når vanskene viser seg og hva man kan si om effekt av forebyggende tiltak. Dette er bakgrunnen for anbefalingene.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har i kapittel 9 oppsummert tilgjengelig forskningsbasert kunnskap på området. Hele rapporten er tilgjengelig på www.kunnskapssenteret.no.

1 Sammendrag av anbefalingene



Primærhelsetjenesten har hovedansvaret for oppfølging av for tidlig fødte barn og deres familier på lik linje med andre. Fastlegen og helsestasjonen har et særlig ansvar, og andre kommunale instanser skal involveres ut ifra behov (se pkt. 1.3.2). Barn med spesielle risikofaktorer (se pkt. 1.4.1) bør også følges rutinemessig av spesialisthelsetjenesten, og det bør være lav terskel for å henvise andre for tidlig fødte barn dersom det oppstår bekymringer. Ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten må avklares rundt det enkelte barn. Samarbeid og gjensidig utveksling av informasjon er nødvendig, bl.a. for å unngå dublering av testing/undersøkelser. Primærhelsetjenesten bør særskilt være oppmerksomme på barn mellom 1 og 3 år og etter 5 år, da det ikke anbefales rutinemessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten på disse tidspunktene.

1.1 Generelle anbefalinger

- For tidlig fødte barn og deres familier bør tilbys en mer omfattende og målrettet oppfølging i primær- og spesialisthelsetjenesten enn barn født til rett tid. Omfanget vil avhenge av grad av prematuritet og komplikasjoner knyttet til for tidlig fødsel og nyfødtp periode. C
- Foreldrenes trygghet i sin omsorgsutøvelse må understøttes ved at deres bekymringer og usikkerhet møtes med relevant kartlegging av barnets og familiens behov, og ved at nødvendige tiltak på første- eller andrelinjenivå iverksettes. A

1.2 Tiltak før utskrivning fra nyfødtavdelingen

- I behandling av for tidlig fødte barn i nyfødtavdelingen bør det legges vekt på tiltak som reduserer stress hos barnet ved å skjerme det mot unødvendig lys, lyd, smerte og uro. A
- Foreldrene må bli så trygge som mulig i sin omsorgsutøvelse av barnet. Foreldrene må holdes informert om barnets tilstand. De må ta aktivt del i pleien, lære å forstå barnets individualitet og tolke barnets signaler og behov. I god tid før utskrivelsen til hjemmet bør foreldrene få anledning til refleksjon og grundig opplæring om hva de kan forvente seg av barnet den nærmeste tiden og senere. Nyfødtavdelingen må ha en tverrfaglig tilnærming for å sikre dette. Sykepleiere i nyfødtavdelinger bør ha kompetanse i samspillsveiledning. A
- Før utskrivelse må det være klart hvem som skal ha ansvar for oppfølging. De aktuelle instanser i hjemkommunen må være godt informert om barnets og familiens situasjon. Det bør vurderes om personell ved nyfødtavdelingen sammen med foreldrene skal møte helsesøster, fastlege og ev. annet personell fra førstelinjetjenesten for å utveksle informasjon og avklare ansvarsforhold. Dersom en forventer behov for langvarige og koordinerte tjenester, bør arbeidet med Individuell plan iverksettes. C

1.3 Oppfølging i primærhelsetjenesten

- Alle for tidlig fødte barn som har vært innlagt ved en nyfødtavdeling bør tilbys oppfølging utover det programmet som er etablert i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Familiene må tilbys å ha kontakt etter behov med personer som kjenner familien og barnet. Dersom den første tiden hjemme innebærer spesielle utfordringer, kan det i tillegg være hensiktsmessig å ha kontakt med utskrivende avdeling. C
- Det anbefales hjemmebesøk 1 og 2 uker etter hjemkomst, deretter kontakt ved helsestasjonen hver måned de første 8 månedene og så hver annen måned fram til 12 måneders alder. Videre oppfølging og tiltak ut over helsestasjonens vanlige program vurderes ut fra konkrete behov. Dersom barnet viser en vekst eller utvikling som avviker fra det som er forventet, bør tiltak i første- eller andrelinjetjenesten iverksettes. C
- De første 2 årene bør vekst og utvikling vurderes i forhold til alder regnet fra barnets forventede fødselsdato dersom fødsel hadde skjedd til rett tid (*korrigert alder*). Betydningen av å korrigere for prematuritet øker dess mer for tidlig barnet er født. B
- Undersøkelsen før skolestart bør ha spesiell fokus på å avdekke generelle og spesifikke lærevansker, psykiske helseproblemer, ADHD og vansker i sosiale relasjoner. Foreldre, skole og skolehelsetjeneste må være oppmerksomme på den økte risikoen for slike vansker, og ha lav terskel for å be om vurdering fra PP-tjenesten og eventuelt fra spesialisthelsetjenesten. A

1.3.1 Spesiell fokus ved oppfølging i primærhelsetjenesten

- *Første leveår:* Vekst, ernæring, psykomotorisk og sansemessig utvikling, familiens mestring og behov, tilknytning og samspill. Spisevansker og reguleringsvansker i forhold til søvn, atferdstilstander og kontakt er spesielt viktig.
- *Andre leveår:* Kontakt, tilknytning og samspill, felles oppmerksomhet, symbolsk lek, psykomotorisk utvikling.
- *Tredje-fjerde leveår:* Språk, atferd, konsentrasjon, tidlige tegn på hyperaktivitet, samspill, relasjoner til jevnaldrende, sosial funksjon.
- *Femte-sjette leveår:* Språk, kognitiv utvikling, atferd, konsentrasjon, motorikk, sosial funksjon.
- *Skolealder:* Generell og spesifikk læreevne, konsentrasjon, emosjonelle vansker og sosial fungering. A

1.3.2 Metoder ved oppfølging i primærhelsetjenesten

Det anbefales at det benyttes standardiserte instrumenter på helsestasjonen, f.eks.:

- Ages & Stages spørreskjema (ASQ) til foreldrene ved 1/2, 1, 2, 3, 4 og 5 år.
- Tidlig intervensjonsmetoden (TI).
- Målrettede observasjoner ved 2-3 år (f.eks. Systematisk observasjon av Toåringes Språk - SATS) og 4 år (f.eks. Systematisk observasjonsmetode av fireåringers språk - SPRÅK 4). Ved helsestasjonsundersøkelsen før skolestart ved 5-6 års alder, bør en ha lav terskel for henvisning til vurdering ved PP-tjenesten (evnenivå, konsentrasjon, atferd og emosjonelle forhold), fysioterapeut eller ergoterapeut.
- I skolealder må det også være lav terskel for henvisning til PP-tjenesten. D

1.4 Oppfølging i spesialisthelsetjenesten

Barn som vurderes å ha spesielt høy risiko for utviklingsvansker bør følges regelmessig i spesialisthelsetjenesten i tillegg til oppfølgingen i kommunen. Dersom barnet har en diagnostisert funksjonsnedsettelse og henvises til habiliteringstjenesten eller annen relevant instans, vil disse oppfølgingsrutiner bli erstattet med en individuell oppfølging.

1.4.1 Barn som bør følges i spesialisthelsetjenesten

- Barn med svangerskapsalder mindre enn 28 uker eller fødselsvekt under 1000 gram.
- For tidlig fødte barn (< 37 uker), uansett fødselsvekt, med alvorlig hjerneblødning (grad ≥ 3), periventrikulær leukomalaci, utvidete hulrom i hjernen ved utreise, prematuritetsretinopati, mistenkt hørselssvekkelse eller mistanke om skade i hjerne eller sanseorganer ut fra klinisk/nevrologisk undersøkelse og alvorlig veksthemming i fosterlivet (fødselsvekt under 2,5 percentilen i forhold til svangerskapsalder).
- Barn med alvorlig og langvarig lungesykdom med behov for oksygentilskudd eller pustehjelp så sent som 4 uker før de skulle vært født dersom svangerskapet hadde vart til termin.
- Barn med store reguleringsvansker, f.eks. i forhold til spising, søvn, atferdstilstander og samspill.

Dersom problemer eller utviklingsvansker først viser seg etter utskrivelse, kan også disse barna inkluderes i oppfølgingsprogrammet. En må være spesielt oppmerksom på små premature barn med foreldre som av ulike årsaker er i en vanskelig situasjon. For disse barna kan oppfølging i spesialisthelsetjenesten avsluttes når problemet er avklart eller løst.



1.4.2 Tidspunkt og fokus for oppfølging i spesialisthelsetjenesten

Oppfølgingen må delvis basere seg på det enkelte barn og families behov, men bør som et minimum omfatte disse tidspunktene og områdene:

- Kontakt med familien den første tiden etter hjemreise for å gi støtte i overgangen til hjemmesituasjonen.
- *1-2 måneder etter utskrivelse:* Vurdere familiens mestring og behov, reguleringsvansker i forhold til amming/annen ernæring, søvn og atferdstilstander, samspill, vekst og fysisk, nevrologisk, psykomotorisk og sansemessig utvikling. Kontakten kan skje ved hjemmebesøk eller poliklinisk ved avdelingen.
- *6 måneder korrigert alder:* Vurdere familiens mestring og behov, reguleringsvansker i forhold til spising, søvn og atferdstilstander, samspill, vekst og fysisk, nevrologisk, motorisk og sansemessig utvikling. Spesielt fokus på samspill.
- *12 måneder korrigert alder:* Vurdere familiens mestring og behov, barnets tilknytning til foreldrene og samspill, ferdigheter i forbindelse med felles oppmerksomhet, vekst og fysisk, nevrologisk, psykisk, motorisk og sansemessig utvikling. Spesielt fokus på barnets evne til kontakt og kommunikasjon. Vurdering av øyelege.
- *3 år kronologisk alder:* Vurdere familiens mestring og behov, barnets tilknytning til familien, samspill, vekst og fysisk, nevrologisk, motorisk, kognitiv utvikling, atferd, psykisk helse og sosial fungering. Spesielt fokus på språk.
- *5 år kronologisk alder (før skolestart):* Vurdere familiens mestring og behov, barnets tilknytning til familien, barnets vekst, fysisk og psykisk helse, atferd, motorisk og kognitiv utvikling. Spesielt fokus på evne til konsentrasjon og sosial fungering og om barnet er modent for skolestart. Vurdere om barnet vil ha behov for spesiell tilrettelegging i skolen. PP-tjenesten i kommunen må i slike tilfeller involveres.
- Det foreslås ikke rutinemessig oppfølging av barna senere, men forskningsmessig er det nødvendig å gjøre enkeltstudier for å undersøke fysisk og psykisk helse, samt kognitiv utvikling i skolealder og som voksne.



1.4.3 Metoder ved oppfølging i spesialisthelsetjenesten

Oppfølgingen bør være tverrfaglig for å sikre en bred vurdering som ivaretar kompleksiteten i barnets eventuelle vansker, og for å utvikle og opprettholde kompetanse i fagmiljøet. Tverrfaglighet betyr at aktuelle fagpersoner samarbeider om vurderinger og rådgivning. Det er ikke tilstrekkelig å møte fagpersonene enkeltvis uten at disse samarbeider om vurderingene. Kompetansen må omfatte fysisk, psykisk, kommunikativ og kognitiv utvikling. Lege, sykepleier, fysioterapeut, pedagog og psykolog er sentrale. I tillegg bør det være mulig å ha kontakt med f.eks. ernæringsfysiolog, barnepsykiater og sosionom. Hvem som er involvert ved hver enkelt kontakt bør tilpasses barnets alder, behov og lokal organisering og kompetanse.

I tillegg til vanlig anamnese og klinisk og nevrologisk undersøkelse, anbefales det å benytte standardiserte instrumenter for å oppnå en systematisk og målrettet vurdering, selv om det er uklart hvor prediktive slike tester er i tidlig barnealder.^{1,2}

- **1-2 måneder etter utskrivelse:**
Generell vurdering av vekst og utvikling. Spesiell oppmerksomhet på reguleringsvansker i forhold til amming/annen ernæring, søvn og atferdstilstander. Foreldreveiledning om stell, stimulering og samspill.
- **6 måneder korrigert alder:**
Systematisk anamnese (f.eks. Ages&Stages Questionnaire - ASQ). Fokus på reguleringsvansker i forhold til spising, kontakt, søvn og atferdstilstander. Måling av lengde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse og utviklingsvurdering (f.eks. Denver Developmental Screening test - DDST), motorisk utvikling (f.eks. Alberta Infant Motor Scale (AIMS)), vurdering av samspill (f.eks. med 2 minutters videoopptak som kodes). Vurdere familiens mestring og behov. Veiledning på aktuelle punkter.
- **12 måneder korrigert alder:**
Systematisk anamnese (f.eks. ASQ). Fokus på reguleringsvansker i forhold til spising, kontakt, søvn og atferdstilstander. Måling av lengde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse og utviklingsvurdering (f.eks. DDST eller Bayley Infant Neurodevelopmental Screen), motorisk utvikling (f.eks. AIMS) og samspill (f.eks. Pictorial Infant Communication Scales - PICS). Vurdere familiebelastning og foreldrenes stress i forbindelse med omsorgsutøvelsen (f.eks. Parent Stress Index - PSI). Veiledning på aktuelle punkter.
- **3 år kronologisk alder:**
Systematisk anamnese (f.eks. ASQ). Fokus på konsentrasjon, samspill, atferd og sosial fungering (f.eks. Achenbach System of Empirically Based Assessment - ASEBA/CBCL). Måling av høyde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse, utviklingsvurdering (f.eks. Bayley scales of infant and Toddler development III eller Mullen Scales of Early Learning). Undersøkelse av språk (f.eks. Reynell). Vurdere familiens mestring og behov. Veiledning på aktuelle punkter.
- **5 år kronologisk alder:**
Systematisk anamnese (f.eks. ASQ). Fokus på konsentrasjon, samspill, atferd, psykisk helse og sosial fungering med spesiell fokus på ADHD-relaterte vansker (f.eks. CBCL, Sterke og Svake sider (SDQ) eller ASQ – sosial/emosjonell skala (ASQ:SE)) og kognitiv utvikling (f.eks. WPPSI-R eller Kaufman Mental Processing Scale) og motorikk (f.eks. Movement Assessment Battery for Children - ABC-test). Vurdere behov for å supplere med nevropsykologiske tester. Måling av høyde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse. Veiledning på aktuelle punkter.

Ved denne undersøkelsen må en vurdere om barnet trenger videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, særlig med tanke på psykiske forhold, eller om anbefalte tiltak kan gjennomføres i førstelinjetjenesten, eventuelt i samarbeid med kompetansemiljø innen spesialpedagogikk.

1.5 Skjematisk oversikt over anbefalt oppfølging i primærhelsetjenesten^a

Alder	Fokusområde	Vurderingsområder
Utskrivelse fra nyfødtavdeling	Fordeling av ansvar for oppfølging mellom første- og andrelinjetjenesten.	Gjensidig informasjon om barnets og familiens behov.
1 uke etter hjemkomst	<i>Hjemmebesøk av helsesøster. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen amming/morsmelk, ernæring og stell 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt Pustefunksjon Samspill Gi råd ifht. foreldrenes spørsmål/bekymringer
2 uker etter hjemkomst		
Hver måned fram til 8 måneder etter hjemkomst	<i>Helsesøster hver gang, lege ved 6 ukers og 6 måneders alder og ellers ved behov. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen foreldrekompetanse amming/morsmelk ernæring og spisefunksjon regulering ifht søvn, spising, atferdstilstander syn, hørsel, kontakt samspill og oppmerksomhet pustefunksjon motorikk 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i> Utvikling ifht <i>korrigeret alder</i> Obs blikkontakt, synsfunksjon, skjeling og hørsel Somatisk og nevrologisk undersøkelse av lege Vaksinasjoner ifht <i>kronologisk alder</i> Ernæringsråd vurderes i fht. vekst og trivsel. Tran eller multi-vitaminer, folsyre, jern Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling
10,12, 15 og 18 måneder korrigeret alder	<i>Helsesøster hver gang, lege ved 12 måneder. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen ernæring og spisefunksjon regulering ifht søvn, spising, atferdstilstander syn, hørsel, kontakt samspill motorikk 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i> Utvikling ifht <i>korrigeret alder</i> Samspill med foreldrene Obs skjeling, syn og hørsel Somatisk/nevrologisk undersøkelse av lege Vaksinasjoner ifht <i>kronologisk alder</i> Fortsatt jerntilskudd? Dialog om videre forventet utvikling Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling
2 år korrigeret alder	<i>Helsesøster og lege. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes oppfatning av barnets utvikling ernæring og spisefunksjon regulering ifht søvn, spising, våkenhet syn, hørsel språk* samspill med omgivelsene* (f.eks. sosial tilbaketrekning eller overaktiv) 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, høyde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i> Utvikling ifht <i>korrigeret alder</i>. Spesielt fokus på språk Observere samhandling med foreldrene Obs syn, skjeling og hørsel Somatisk/nevrologisk undersøkelse av lege Dialog om videre forventet utvikling Informasjon til barnehage Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling
3 år	<i>Helsesøster og lege. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes oppfatning av barnets utvikling ernæring og spisefunksjon regulering ifht søvn, spising språk* (ordforråd og ordkombinasjoner) atferd* syn, hørsel samhandling med foreldrene og andre barn 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>kronologisk alder</i> Utvikling ifht <i>kronologisk alder</i> Somatisk/nevrologisk vurdering av lege Obs syn, skjeling og hørsel Kontakt med barnehage Dialog om videre forventet utvikling Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling
4 år	<i>Helsesøster. Fokus på:</i> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes oppfatning av barnets utvikling atferd, oppmerksomhet, konsentrasjon språk kognitiv utvikling* 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>kronologisk alder</i> Utvikling ifht <i>kronologisk alder</i> Observere samhandling med foreldrene Kontakt med barnehage Dialog om videre forventet utvikling Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling

Alder	Fokusområde	Vurderingsområder
5 år	<p><i>Helsesøster og lege. Fokus på:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> foreldrenes oppfatning av barnets utvikling og modenhet for skolestart* atferd, oppmerksomhet, konsentrasjon språk kognitiv utvikling sosial fungering* (f.eks. i forhold til andre barn i barnehagen) 	<ul style="list-style-type: none"> Vekt, lengde og hodeomkrets Utvikling Samhandling med foreldrene Kontakt med barnehage Forberede skolestart sammen med foreldre, barnehage, skole og eventuelt PP-tjeneste Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling
Skolen (særlig på de tidspunktene skolehelsetjenesten etter rutinen er involvert)	<p><i>Helsesøster og lege sammen med foreldrene og skolen. Fokus på:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> generelle og spesifikke lærevansker* konsentrasjonsvansker* sosial fungering* emosjonelle vansker* (angst?) 	<ul style="list-style-type: none"> Tilpasse undervisningen i forhold til behovene Vurdere å henvise for testing ved PP-tjeneste hvis mistanke om spesielle behov Vurdere behov i forhold til psykiske vansker

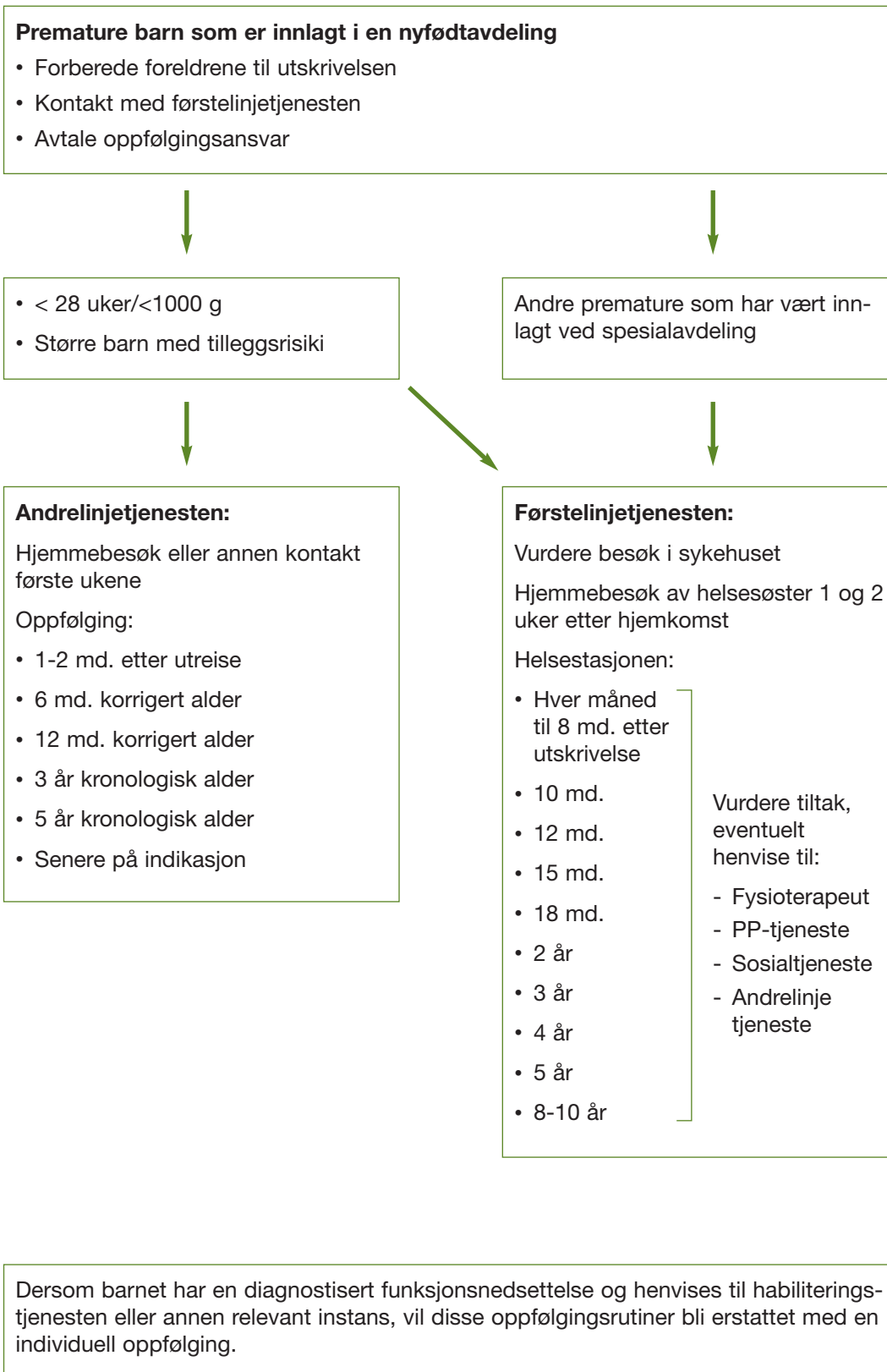
* markerer nye fokusområder

1.6 Skjematisk oversikt over anbefalt oppfølging i spesialisthelsetjenesten^a

Ved utskrivelse	<ul style="list-style-type: none"> Fordeling av ansvar for oppfølging mellom første- og andrelinjetjenesten. Gjensidig informasjon om barnets og familiens behov.
Fra utskrivelse til 1-2 måneder	<ul style="list-style-type: none"> Telefonkontakt eller besøk i hjemmet. Samspillveiledning
1-2 måneder etter utskrivelse	<ul style="list-style-type: none"> Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk Amming/annen ernæring og vekst Regulering i forhold til spising, søvn og atferdstilstander Familiens mestring og behov
6 måneder korrigeret alder	<ul style="list-style-type: none"> Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk Amming/annen ernæring og vekst Regulering i forhold til spising, søvn og atferdstilstander Psykomotorisk utvikling Samspill Familiens mestring og behov
12 måneder korrigeret alder	<ul style="list-style-type: none"> Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk Amming/annen ernæring og vekst Øyelege Psykomotorisk utvikling Samspill og kommunikasjon Familiens mestring og behov
3 år	<ul style="list-style-type: none"> Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk Ernæring og vekst Psykomotorisk utvikling Språk Samspill/tilpasning Familiens mestring og behov
5 år	<ul style="list-style-type: none"> Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk Ernæring og vekst Kognitiv, atferdsmessig, emosjonell og motorisk utvikling Sosial fungering og konsentrasjon Familiens mestring og behov

^a Det vises til Veileder til forskrift av 3. april 2003 nr. 450 om anbefalt helsestasjonsprogram for alle barn.

1.7 Skjematisk oversikt over forslag til oppfølgingsrutiner



2 Forekomst av utviklingsvansker



2.1 Definisjoner og forekomst av for tidlig fødsel

Normalt varer et svangerskap i ca. 40 uker. For tidlig (prematuro) fødsel defineres som fødsel før 37 fullgåtte svangerskapsuker. Begreper som brukes i beskrivelsen av prematuritet og lav fødselsvekt framgår av rammen. I vitenskapelige undersøkelser om for tidlig fødte barn tar noen utgangspunkt i svangerskapsalder, andre i fødselsvekt. I gjennomsnitt vil et barn veie ca. 2500 g ved 34 svangerskapsuker, 1500 g ved 30 uker, 1000 g ved 27 uker og 700 g ved 24 uker. Men en relativt stor andel av for tidlig fødte barn er samtidig veksthemmet i fosterlivet og fødes som lette i forhold til gjennomsnittsvekten.

Definisjoner

Svangerskapsalder:	Alder, vanligvis oppgitt i uker, fra siste menstruasjons første dag (oftest basert på ultralydundersøkelse i 17.-18. svangerskapsuke)
Fullbåret barn:	Svangerskapsalder 37-41 uker
Prematurt barn:	Svangerskapsalder < 37 uker
Meget prematur:	Svangerskapsalder < 32 uker
Ekstremt prematur:	Svangerskapsalder < 28 uker
Lav fødselsvekt:	Fødselsvekt < 2500 g
Meget lav fødselsvekt:	Fødselsvekt < 1500 g
Ekstremt lav fødselsvekt:	Fødselsvekt < 1000 g

I Norge fødes ca. 7,5 % av barna for tidlig. Det utgjør ca. 4400 barn i året. Tabell 1 viser hvordan antall premature fødsler fordeler seg i forhold til svangerskapsalder.

Svangerskapsalder (uker)	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	total
Antall født levende	26	34	37	50	65	82	96	127	162	234	351	569	875	1565	4273
Antall som lever etter 1 år	10 ^a	23 ^b	28	43	60	74	91	124	159	229	344	561	868	1552	4166
Andel som lever etter 1 år (%)	39 ^a	68 ^b	76	85	92	91	95	98	98	98	98	99	99	99	98

Tabell 1. Antall for tidlig fødte og overlevende barn i Norge pr år avhengig av svangerskapsalder. Gjennomsnitt pr. år regnet for årene 1999-2004. (Medisinsk fødselsregister)

^{a,b} Andre kvalitetssikrede data oppgir antall levende fødte og overlevende lavere enn det som er oppgitt her for 23 og 24 uker, jmf tabell 2

2.2 Overlevelse, skader og sykdom

De siste tiårene har sjansen for å overleve økt betydelig ved for tidlig fødsel. En nasjonal konsensuskonferanse i 1998 foreslo at en nedre grense for å tilby livreddende behandling bør være i området 23-25 svangerskapsuker.³ I tabell 2 presenteres antall behandlede og overlevende ekstremt for tidlig fødte barn i Norge i 1999 og 2000, samt forekomst av alvorlige komplikasjoner. Antall er oppgitt som gjennomsnittet for de to årene. Det er få barn som dør når de fødes senere enn 27 uker.

Svangerskapsalder (uker)	22	23	24	25	26	27
Antall som ble gitt livreddende behandling	1	12	29	35	48	59
Antall overlevende (% av behandlede)	0 (0)	5 (39)	18 (60)	28 (80)	41 (84)	55 (93)
Alvorlige hjernekomplikasjoner (% av overlevende) ^a	-	11	23	15	9	9
Behandlet for retinopati (% av overlevende)	-	33	17	9	0	0
Alvorlig lungesykdom (% av overlevende) ^b	-	67	60	49	33	35
Behandlet for retinopati (% av overlevende)	-	33	17	9	0	0
Alvorlig lungesykdom (% av overlevende) ^b	-	67	60	49	33	35
2 års alder: Cerebral parese, blindhet og/eller døvhet (% av overlevende)	-	11	29	18	6	7

Tabell 2. Antall behandlede og overlevende ekstremt for tidlig fødte barn Norge i 1999 og 2000 oppgitt som gjennomsnitt for de to årene, og forekomst av alvorlige komplikasjoner.⁴

^a Alvorlig hjerneblødning (grad>2), periventriculær leukomalaci (dobbeltsidig eller mer enn 2 cyster på en side), dilaterte ventrikler ved hjemreise eller kliniske tegn til hjerneskade).

^b Behov for respirasjonsstøtte eller oksygen ved 36 ukers postkonsepsjonell alder.

Barn som overlever for tidlig fødsel, har høyere risiko enn barn født til termin for å få sykdommer og skader som kan ha betydning for helsen og utviklingen. Risikoen øker med avtagende svangerskapsalder, men selv moderat for tidlig fødte barn opplever økt risiko. Risikoen øker også dersom barnet samtidig veier lite i forhold til gjennomsnittet for svangerskapsalderen («lett for alder», small for gestational age – SGA).

2.3 Lungesykdom

Små for tidlig fødte barn har umodne lunger og trenger ofte pustehjelp og ekstra oksygentilskudd i nyfødtp perioden. Noen av disse barna vil ha alvorlig lungesykdom (bronkopulmonal dysplasi - BPD) definert som fortsatt behov for pustehjelp eller oksygentilskudd ved 36 uker regnet fra konsepsjon, dvs. så sent som 4 uker før de skulle vært født hvis svangerskapet hadde vart til termin.

Dette forekommer hos ca. 3/4 av dem som er født før 26 svangerskapsuker,^{4,5} hos ca. 1/3 av barn født før 28 uker eller med en fødselsvekt under 1000 gram (tabell 2)^{4,6} men relativt sjelden hos mer modne nyfødte. Noen av barna med alvorlig BPD vil også ha behov for tilskudd av oksygen i uker til år etter at de kommer hjem.

Små for tidlig fødte barn vil oftere enn andre barn være plaget av astmapreget pust de første årene, spesielt når de får en luftveisinfeksjon. Barn som har hatt behov for pustestøtte eller oksygentilskudd mer enn 1 måned etter fødsel, og i særlig grad barn med alvorlig BPD, er spesielt utsatt.⁷⁻⁹ Ved lungefunksjonsmålinger viser det seg at mange av disse barna fortsatt har astmapregete lungeforandringer (økt bronkial reaktivitet) som unge voksne,⁸ selv om de ikke behøver å ha klinisk astma.^{7,10} Vi mangler kunnskap om lungefunksjonen hos eldre voksne.

2.4 Ernæringsvansker og mangelfull vekst

Barn som er født for tidlig, vil ikke klare å ta til seg like mye næring som de ville ha fått dersom de fortsatt var i livmoren fram til termin. Den første tiden vil de derfor øke mindre i kroppslengde, hodeomkrets og vekt enn de ville ha gjort i fosterlivet. Oftest vil de nå igjen forventete vekstmål i løpet av måneder eller sjeldnere innen de er 5-6 år.¹¹

Noen ekstremt premature barn vil ha en innhentingsvekst helt opp til ungdomsårene.¹² Barn som ved fødsel er svært små i forhold til svangerskapsalder, vil ofte ikke oppnå sin arvemessige forventede høyde.¹⁰ Som gruppe vil barn med fødselsvekt under 1500 gram i gjennomsnitt bli 4-5 cm kortere enn forventet som voksne. Det er de som er små i forhold til svangerskapsalderen, og samtidig har meget alvorlig BPD eller tarmsykdom som krever kirurgi, som særlig trekker ned gjennomsnittet.^{7,9,13-15} Det er særlig gutter som er i risiko for ikke å nå sitt genetiske vekstpotensiale.¹²

For tidlig fødte barn har særlig behov for morsmelk, men det er ofte ekstra krevende å etablere amming for denne gruppen blant annen på grunn av svak sugeevne. Den første tiden må barna ofte få intravenøs ernæring og næring tilført med slange til magesekken. På den tiden barnet kommer hjem fra sykehuset, kan de stort sett ta til seg næring på vanlig måte ved amming eller med flaske, men mange sliter med spisevansker i uker og måneder, og noen de første årene.

Kompetansesenter for barn med spise- og ernæringsvansker ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF har sett en økning i antall for tidlig fødte barn som henvises. Vanskene som disse barna har, kan være knyttet til: munnmotorikk, sug-svelg-pust-rytme, seriesvelging, oppkast/refluks, kvalme/smerte grunnet umoden mage- tarmfunksjon, sensorisk hypersensibilitet, spisevegring, selektiv matvareutvalg, appetittregulering, vanskelig overgang fra ernæring via sonde til spising pr. os.

I den norske oppfølgingsstudien av ekstremt for tidlig fødte barn hadde 22% av barna spisevegring eller svelgevansker i alle fall deler av de 2 første leveårene, og problemet økte med avtagende svangerskapsalder (Markestad, ikke publiserte data). Wood og medarbeidere fant at 1/3 av barna født før 26 svangerskapsuker hadde spisevansker ved 3-årsalder.¹⁶

Blant de ekstremt for tidlig fødte som overlever, vil 3-4 % ha hatt en alvorlig tarmsykdom (nekrotiserende enterokolitt - NEC) i nyfødtp perioden. Noen av disse vil kunne ha mangelfull opptak av næring fra tarmen og vekstsvikt en periode. Tilstanden er svært sjelden hos større premature.

Det er holdepunkter for at morsmelk reduserer risikoen for infeksjoner og NEC i nyfødtp perioden,¹⁷ og har positiv effekt på senere infeksjonstendens, motorisk og kognitiv utvikling og synsfunksjon.¹⁸ Det er imidlertid ikke avklart om morsmelk alene de første seks måneder kan dekke behovene for essensielle næringsstoffer.

2.5 Sansedefekter

Betydelig for tidlig fødte barn er mer utsatt for synsvansker og hørselssvekkelse på grunn av sin umodenhet. Under oppholdet i nyfødtafdelingen vil betydelig premature barn undersøkes regelmessig av øyelege for å oppdage skader på netthinnen (prematu-ritetsretinopati - ROP).¹⁹ Grad av ROP angis i stadier på en skala fra 1 til 5. Stadium ≥ 3 anses som alvorlig fordi det kan føre til blindhet eller alvorlig synssvekkelse.

Grad av ROP	< 1000 g < 28 uker	1000-1500 g 28-31 uker	>1500g
ROP grad 1-2	25-60% ^a	10-15% ^b	3% ^c
ROP ≥ 3 eller behandlet	5-35% ^d	0,1-2% ^e	0-0,6% ^f

Tabell 3. Forekomst av prematuritetsretinopati (ROP) i forskjellige representative studier.

Referanser: ^a(4,19,20), ^b(19,21), ^c(22), ^d(4,14,19,20) ^e(19,21), ^f(19,23)

Rapporterte forekomster av ROP varierer. Det kan skyldes forskjell i øyelegens vurderinger av hva som er unormalt og hvor mange ganger barna undersøkes i løpet av oppholdet, men også grunnet pasientsammensetningen og behandlingsrutinene i nyfødtafdelingen (tabell 3).

Forekomsten av alvorlig ROP har sannsynligvis avtatt de siste årene hos barn med svangerskapsalder mer enn 28-29 uker,^{4,23} men ikke hos de mindre barna.²⁰ For svangerskapsalder < 26 uker er forekomsten av ROP stadium ≥ 3 spesielt høyt, og i 3 studier er det funnet forekomst av behandlingstrengende ROP som angitt i tabell 2.⁴⁻⁶

Ved alvorlig ROP kan synsskader begrenses med kryo- eller laserbehandling. Dette gjelder stort sett barn som er født før 26-27 svangerskapsuker.^{4,5,19} De fleste med ROP, også de som behandles, får ikke alvorlige synsskader senere, men vil ha høy forekomst av brytningsfeil, spesielt nærsynthet, og skjeling (tabell 4).^{4,19,2,24,25}

Noen premature barn har normale øyne, men nedsatt evne til å forstå og bearbeide synsintrykk pga. skader i hjernen (cortical synssvekkelse eller skade i synsnervene).^{14,25} Muligens utgjør disse ca. 1/4 av alle med synssvekkelse. Slike skader har sammenheng med hjerneblødninger og PVL, og er den dominerende årsaken til svekket syn hos barn med neurologiske funksjonsnedsettelse.

Nærsynthet	10-20% ^b	5-15% ^b	5-10% ^c
Skjeling	10-20% ^d	10-15% ^d	0,5-3% ^e
Blind ^a	0,5-2% ^f	Ca. 0,1%	0,08% ^g
Briller	10-20% ^h	5-15% ^h	5% ⁱ

Tabell 4. Rapportert forekomst av synsvansker og brytningsfeil hos for tidlig fødte barn. De laveste tallene gjelder stort sett barn som er undersøkt når de er yngre enn 2 -3 år.

^aCa 25% skyldes cortical blindhet, resten ROP for de premature. Referanser: ^b(13,26-30), ^c(13,26-31), ^d(26-31), ^e(29,31), ^f(14,27;28), ^g(32), ^h(26,30,31), ⁱ(31)

Nevrologent hørselstap som fører til døvhet eller behov for høreapparat, er rapportert hos ca. 1-3 % av barn med fødselsvekt under 1000 gram.^{10,23,30,33} For barn født før 26 svangerskapsuker er så alvorlig hørselstap funnet hos 5-6 %.³¹ Hos norske barn med fødselsvekt under 2000 g og uten alvorlige neurologiske handicap, ble det funnet litt svekket hørsel ved audiometri hos 29 % av barna mot 18 % hos kontrollbarn ved 11-årsalder. Svekkelsen hadde ikke funksjonell betydning¹³ og har nok andre årsaker enn for tidlig fødsel.

Det er vanlig rutine at barn som er født betydelig prematurt, hørselsundersøkes med otoakustisk emisjon (OAE) eller hjernestammeaudiometri før de skrives hjem fra sykehuset. Hørselstap knyttet til prematuritet vil da som oftest oppdages.

2.6 Alvorlige hjernesker

Risikoen for alvorlige hjernesker som fører til cerebral parese (CP) eller psykisk utviklingshemning, øker med avtagende svangerskapsalder (tabell 2). I oppfølgingsstudier er det vanlig å finne at 5-10 % av barn med fødselsvekt under 1500 gram har CP og at ytterligere 5-10 % har betydelig forsinket utvikling målt som utviklingskvotient (Developmental quotient – DQ) eller intelligenskvotient (IQ) mindre enn 70.^{34,35}

Risikoen for alvorlige funksjonsnedsettelse øker betydelig blant de aller minste (svangerskapsalder < 26 uker eller fødselsvekt < ca 800 gram). Rapportert forekomst av alvorlige hjernesker er i området 20-35 % samtidig som forekomsten av lettere funksjonsnedsettelse også er høyere enn hos mer modne premature.^{23,30,31,36} Rapporterte forekomster i forhold til fødselsvekt og svangerskapsalder er angitt i tabell 5.

Til sammenligning er forekomsten av psykisk utviklingshemning (IQ < 70) ca 2 % og forekomst av CP ca. 0,2 % generelt i befolkningen. Blant barn med cerebral parese er ca 50 % født for tidlig.

Risikoen for funksjonsnedsettelse øker betydelig dersom det i nyfødtpåvises store hjerneblødninger eller annen ødeleggelse av hjernevev (periventrikulær leukomalasi – PVL). Se pkt. 2.8.

Fødselsvekt Grad av prematuritet	< 1000 g < 28 uker	1000-1500 g 28-31 uker	1500-2500 g 32-36 uker	Fullbårne
Gjennomsnittlig IQ ^a	90	95	98	103
Alvorlige funksjons- nedsettelse totalt ^b	15-30 %	10-15 %	5 %	3 %
Cerebral parese ^b	10-20 %	5-10 %	< 5 %	0,1 %
Lettere funksjons- avvik totalt ^c	40-50 %	30-40 %	20-30 %	10-15 %
Psykiatrisk diagnose ^d	20-30 %	15-20 %	10-15 %	5-10 %
ADHD-symptomer ^e	10-20 %	10-15 %	5-10 %	1-4 %
Lærevansker ^e	30-50 %	15-20 %	15-20 %	ca.10 %
Ekstra tiltak i skolen ^f	40-50 %	30-40 %	20-30 %	10-20 %
Motoriske vansker ^g	15-20 % ^f	10-20 %	10-15 %	ca. 5 %

Tabell 5. Vanlig rapportert forekomst av gjennomsnittlig IQ og forskjellige funksjonsnedsettelse hos for tidlig fødte barn. Tilnærmete og utledete tall fra flere kilder.

^aReferanser (31,37-42), ^bIQ < 70, alvorlige sansedefekter, cerebral parese (23,30,31,34,36), ^cEn eller flere av områdene nedenfor i tabellen, ^dinklusive ADHD, referanser (35,43,44), ^ereferanser (35,37,38,44-51), ^freferanser (11,41,43,46,49,52), ^greferanser (14,30,41,52-55).

Sted	Bergen		Oslo ^a	Sverige		Bergen		Trondheim	
Referanse	Sommerfelt		Ulvund	Finnstrøm		Elgen		Indredavik/ Evensen	
Alder undersøkt	5 år		8 år	9-12 år		11 år		14 år	
Grupper	<2 kg	Fullb	<1,5 kg	<1,5 kg	Fullb	<2 kg	Fullb	<1,5 kg	Fullb
Gjennomsnittlig IQ	97	104	95	Lavere		96	101		
Lav IQ (<2 SD) (%)	8	3		Flere ^c		19	6	18	4
Lese/skrive- vansker (%)			20	33 ^d	11	21	29		
Matematikk- vansker (%)	Økt		23	Flere		31	11		
Hjelpe- undervisning (%)				39	12	32	23		
Henvist PP-tjeneste (%)						29	13		
Motorisk vansker (%)	23 ^b	11		Likt ^e				14	4
Sosiale vansker (%)				Likt					
ADHD- symptomer (%)	19	4	27	↑		40	7	25	5
ADHD- diagnose (%)				↑		10	1	7	1
Angst-symptomer (%)							21	7	
Angst-diagnose (%)						9	7	14	4
Depresjon- diagnose (%)						2	1	4	0
Vansker på ett eller flere områder (%)	26	11							
Psykiatriske symptomer (%)								46	13
Psykiatrisk diagnose						27 ^{f,g}	9 ⁱ	25 ^{f,h}	7 ^f

Tabell 6. Forekomst av lettere funksjonsvansker blant barn som er født for tidlig og som ikke har CP eller alvorlige sansedefekter sammenlignet med barn født til ventet tid (fullbårne) i skandinaviske undersøkelser (15,35,39,42-44,50,51,54,56,57)

^aIkke kontrollgruppe. Barn født ≤ 28 svangerskapsuker hadde flere problemer enn de > 28 uker. ^bBare forskjell for guttene. ^cFor barn med normal IQ var det ingen forskjeller i fnt terminbarna på noen av de andre områdene. ^dInkluderer konsentrasjonsvansker og/eller lesevansker. ^eFor grovmotoriske fedigheter ingen forskjell, ^fFyller kriteriene for sykdomsdiagnose etter DSM-III-R eller DSM-IV. ^gADHD 10% mot 1% hos barna født til termin, fobi 7% mot 5%, angst 2% mot 2%, depresjon 2% mot 1%, enurese 2% mot 1%, enkoprese 1% mot 0%, andre 2% mot 0%. ^hADHD 7% mot 1%, angst 14% mot 4%, depresjon 4% mot 0%, andre 9% mot 2%, mer enn 1 diagnose 9% mot 1%.

2.7 Vansker knyttet til læring, språk, psykisk helse og motorikk

Selv blant for tidlig fødte barn som ikke får alvorlige nevrologiske skader er det en overhyppighet av vansker med språk, konsentrasjon/oppmerksomhet, læring, sosial samhandling, motorikk og psykisk helse. Vanlig rapporterte forekomster er oppgitt i tabell 5. I tabell 6 er det tatt med mer detaljerte funn fra undersøkelser utført i Norge.

Vanskene øker i relativt beskjeden grad med avtagende fødselsvekt fra 2000 til under 1000 gram, men forekommer betydelig hyppigere hos barn med fødselsvekt under ca. 800 gram eller svangerskapsalder under 27 uker.^{37,46} Vanskene skrives seg fra lettere grader av utviklingsforstyrrelser i hjernen, men er også påvirket av kvaliteten på oppvekstmiljøet.

Språk

Premature barn har, som gruppe, en forsinket språkutvikling, og de skårer lavere på alle uttrykk for språk, slik som oppfattelse (reseptivt språk), antall ord og uttale (ekspressivt språk). I en finsk studie av barn med fødselsvekt under 1000 g hadde 42 % forsinket språk ved 2-årsalder.³⁰

De har spesielt store vansker med komplekse setninger og korttidsminne for syntaks, f.eks. kan det være vanskelig å ta imot flere beskjeder samtidig. Språkproblemene kan vedvare som et hemmende og «skjult» problem i skolealderen, men de ser ut til å forsvinne dersom forsinket språk er eneste utviklingsvansken.⁴⁸

Evnenivå og lærevansker

Evnenivå hos for tidlig fødte barn er i gjennomsnitt lavere enn for barn født til termin (tabell 5 og 6). For de minste er det en økt andel med IQ-skåre under 70, dvs. innenfor området psykisk utviklingshemning.^{31,36} For tidlig fødte barn med fødselsvekt under 2000 g skårer i gjennomsnitt 4-5 IQ-poeng lavere enn barn født til termin^{39,42} (tabell 5 og 6).

I utenlandske studier er det funnet at barn med fødselsvekt under 1500 g i gjennomsnitt skårer 10 IQ-poeng og barn med fødselsvekt < 750 g 20 IQ-poeng lavere enn fullbårne.³⁷ Premature barn som vokser opp i en stimulerende familie, øker sin IQ med alder,⁵⁸ mens IQ avtar ytterligere hvis de utsettes for omsorgssvikt.⁵⁹

50-70 % av barn med en fødselsvekt under 750 g eller svangerskapsalder under 26 uker må forventes å trenge ekstra hjelp i skolen.^{31,46} Nedsatt evne til konsentrasjon og svake kognitive evner er viktige årsaksfaktorer, men også spesifikke lærevansker er vanlig. Barna har vanligvis større vansker med matematikk enn språkfag.

Psykisk helse og sosial fungering

Psykisk helse omfatter følelser, atferd, tankeliv, kontakt og kommunikasjon med andre mennesker. Begrepet henspeiler på tilstedeværelse eller fravær av psykiske symptomer. Psykiske helseproblemer kan medføre eller ledsages av vansker i kognitiv og sosial fungering, og kan forårsakes av så vel biologiske som miljømessige faktorer.

Premature barn har økt risiko for problemer med oppmerksomhet/konsentrasjon, følelser, atferd og sosial fungering. Symptomer på Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) er det vanligste.

ADHD regnes som en nevrobiologisk utviklingsforstyrrelse med konsentrasjonsproblemer/oppmerksomhetsvansker, hyperaktivitet og impulsivitet. Årsaksfaktorer omfatter bl.a. arvefaktorer og komplikasjoner i forbindelse med svangerskap og fødsel. Psykososiale forhold kan påvirke forløpet.⁶⁰ Premature barn har oftest konsentrasjonsvikt og uoppmerksomhet uten impulsivitet og hyperaktivitet (gjerne betegnet som ADD i stedet for ADHD). Dette forekommer ca. 3 ganger hyppigere enn hos barn født til termin (tabell 5 og 6).

I internasjonale studier er det vanlig å oppgi at ca. 3 ganger så mange premature barn har problemer med følelser eller atferd sammenlignet med fullbårne.³⁷ For barn med fødselsvekt under 750 g er det funnet betydelig høyere forekomst enn for tyngre premature barn.³⁶

I en svensk studie var det i de første 4 årene ikke hyppigere forekomst av psykiske vansker blant barn med fødselsvekt under 1500 g enn blant barn født til rett tid.⁶¹

I en norsk studie ble det ikke funnet økt forekomst av atferdsforstyrrelse («conduct disorder») ved 14 års-alder hos barn med fødselsvekt under 1500 g.³⁵

I en undersøkelse fra Tromsø bedømte prematurt fødte ungdommer sin egen psykiske helse til å være minst like god som hos andre ungdommer, mens foreldrene skåret barna til å ha høyere forekomst av emosjonelle, atferdsmessige og sosiale vansker, tilsvarende hva andre undersøkelser har avdekket.⁶²

Det er rapportert økt forekomst av angstlidelser, særlig separasjonsangst, sosial fobi eller generalisert angst hos ungdom,³⁵ (tabell 6). En rekke faktorer kan påvirke utvikling av angstsymptomer hos barn, bl.a. arv, tilknytning til foreldre, psykososiale forhold i familien, og livshendelser. Nevrobiologiske faktorer, bl.a. hjernens stress-respons-systemer, er involvert i utvikling av angst. Årsakene til økt forekomst av angstlidelser blant premature er lite kartlagt.

Vansker i sosiale relasjoner til andre barn er vanligere blant for tidlig fødte barn, med utestengning, tilbaketrekning og lav selvtillit som resultat.⁴¹ Det er mulig at konsentrasjons- og oppmerksomhetssvikten bidrar til de sosiale relasjonsvanskene, eventuelt også spesifikke vansker med å oppfatte og tyde sosiale signaler.

I ung voksen alder kan det fortsatt være økt forekomst av konsentrasjonsproblemer, men uten hyperaktivitet. Det er en tendens til økt forekomst av tilbaketrekning, angst og sjeldnere depresjon. Forekomsten av kriminalitet og rusmisbruk er lavere enn i gjennomsnittsbefolkningen.⁶³

Premature ser ut til å være mer forsiktige i alle sammenhenger. I en amerikansk studie av 20-åringer var det spesielt flere kvinner som hadde symptomer på angst, depresjon eller tendens til å isolere seg (30 % mot 16 % i kontrollgruppen).⁶³ I ungdomsårene, og som unge voksne, beskriver for tidlig fødte ungdommer sin livskvalitet som like god som barn født til rett tid, selv om noen beskriver lavere selvfølelse.^{40,45,64-66} Foreldrene rapporterer imidlertid at prematurt fødte ungdommer har flere vansker enn fullbårne, som svekket selvfølelse, sosial isolasjon, angst og depresjon.^{45,64,67} En slik forskjellig oppfatning hos ungdommene selv og foreldrene ble også funnet i Tromsø når det gjaldt psykisk helse og sosial fungering.⁶²

Motoriske vansker

Blant prematurt fødte barn som ikke får CP, er det en økt forekomst av mer beskjedne motoriske vansker (tabell 5 og 6).

I første leveår vil nær 50 % av barn med en fødselsvekt under 1500 gram vise spesielle motoriske trekk preget av økt spenning (tonus) i strekkemuskulaturen på kroppen (rygg og nakke) og spesielt i strekkemusklene i bena og adduktorene i hoftene.

Slike funn, som betegnes prematuritetsdystoni, er spesielt vanlige ved 6-8 måneders korrigert alder for så å forsvinne i løpet av de neste månedene.⁶⁸ Tilstanden kan i en periode være vanskelig å skille fra en lett CP. Det er muligens en viss sammenheng mellom prematuritetsdystoni og svakere kroppskontroll ved 2-3 års alder,⁶⁹ men ingen sikker sammenheng med generell utvikling senere i barneårene.⁷⁰

I førskole- og skolealder er det økt forekomst av lettere motoriske vansker, spesielt i form av koordinasjonsvansker.^{13,15,36,41,53,54,56,68,71}

2.8 Tilleggsrisiki for utviklingsvansker

Risikoen for senskader øker med avtagende svangerskapsalder og fødselsvekt. Dette skyldes delvis at risikoen for hjerneblødninger, syns- og hørselsskader og alvorlig lunge sykdom i nyfødtp perioden øker med avtagende svangerskapsalder, men avtagende svangerskapsalder er i seg selv en risikofaktor.³⁷

Tilleggsrisiki:

- Dårlige *sosioøkonomiske forhold* medfører ikke økt risiko for alvorlige funksjonsnedsettelse som cerebral parese, psykisk utviklingshemning og alvorlige syns- og hørselsskader, men har i de fleste studiene en nær sammenheng med økt forekomst av lettere funksjonsnedsettelse som ADHD og konsentrasjonsvansker, kognitive vansker, lærevansker og svakere motoriske ferdigheter. Sammenhengen kan skyldes både genetiske og miljømessige forhold.

Det er ikke avklart om risikofaktorer knyttet til sosioøkonomiske forhold er de samme som for barn født til rett tid (additiv effekt), eller om de gir større utslag hos for tidlig fødte barn (synergistisk effekt) fordi barna er mer sårbare pga. forandringer i hjernen grunnet for tidlig fødsel. I to systematiske oversikter^{37,46} hadde sosioøkonomiske faktorer mye større betydning for denne typen funksjoner enn svangerskapsalder, og i en norsk studie av premature ved 5- og 11-årsalder var det kun en additiv effekt.^{42,43}

I en annen norsk studie var det ikke økt forekomst av psykiatriske symptomer hos ungdommer i familier med svakere sosioøkonomisk status eller svakere psykisk helse hos foreldrene.³⁵

- Bruk av *rusmidler*, spesielt alkohol, i svangerskapet har sammenheng med både alvorlige og lettere funksjonsnedsettelse.
- *Svangerskapskomplikasjoner* som blødninger, langvarig fostervannsavgang og i særlig grad infeksjon i fosterhulen før fødsel (korioamnionitt) har sammenheng med så vel alvorlige som lettere funksjonsnedsettelse. Korioamnionitt medfører økt risiko for skader selv om barnet ikke får noen infeksjon.⁷²
- *Fødselskomplikasjoner*. Holdepunkter for mangelfull oksygentilførsel under fødselen (fødselsasfyksi) reflektert ved lav Apgar skåre og økt surhetsgrad i blodet (acidose), øker risikoen for alvorlige og lettere funksjonsnedsettelse. Tilleggsrisikoen har i vesentlig grad sammenheng med økt forekomst av hjerneblødninger og periventrikulær leukomalaci.
- *Komplikasjoner i nyfødtperioden*. Store hjerneblødninger (grad 3 og 4), periventrikulær leukomalaci (PVL) og infeksjoner av typen sepsis og i særlig grad meningitt, medfører stor risiko for lette og alvorlige funksjonsnedsettelse.⁷⁴ Hjerneblødninger påvises med ultralyd, vanligvis i løpet av de første 1-2 ukene og PVL ved ultralyd, CT eller MR 2-6 uker etter fødsel. Alvorlig kronisk lungesykdom, f.eks. fortsatt behov for oksygentilskudd ved 36 ukers postkonsepsjonell alder, øker risikoen for alvorlig og i særlig grad lettere funksjonsnedsettelse. Systemisk behandling med kortikosteroider i nyfødtperioden øker sannsynligvis risikoen for alvorlige og lettere funksjonsnedsettelse.²³

2.9 Vurdering

- Forekomst av prematuritet og forekomst og omfang av funksjonsnedsettelse og utviklingsvansker knyttet til prematuritet, er godt dokumentert.^{37,73}
- Risiko for funksjonsnedsettelse og utviklingsvansker øker med grad av prematuritet, komplikasjoner knyttet til prematuritet omkring fødsel og i nyfødtperioden, og hos barn med foreldre som av ulike årsaker er i en vanskelig situasjon.^{37,73,74}
- Typer av utviklingsvansker hos for tidlig fødte barn atskiller seg ikke fra tilsvarende vansker hos barn født til rett tid, men de forekommer hyppigere og er ofte mer sammensatte.^{10,15,35,42-44,50,63}
- Erfaring viser at for tidlig fødte barn kan være vanskelige å vurdere, og at både foreldre og fagpersonell kan være mer usikre i forhold til å vurdere ev. vansker og avvik.
- Morsmelkernæring har gunstig effekt på infeksjonstendens, motorisk og kognitiv utvikling og på synet. Amming bør derfor komme i gang før utskrivelse. Det kan være vanskelig å komme i gang med amming fordi barna ofte suger svakt. Det vises til «Faglige retningslinjer for en mor-barn-vennlig neonatalavdeling» som på et kunnskapsbasert grunnlag gir veiledning om hvordan man best kan tilrettelegge for amming av prematurt fødte barn.^{17,18}

Nivå 1a

Nivå 1a

Nivå 2a

Nivå 4

Nivå 2a

2.10 Anbefaling

- For tidlig fødte barn og deres familier bør tilbys en mer omfattende og målrettet oppfølging enn barn født til rett tid. Omfanget vil avhenge av grad av prematuritet og komplikasjoner knyttet til for tidlig fødsel og nyfødtperiode.
- Det bør være et mål å få i gang amming før barnet utskrives, og mor må oppmuntres og veiledes til å fortsette amming hjemme. Hvorvidt barnet trenger spesielle tilskudd ut over vitaminer og jern må vurderes ut ifra vekst og trivsel. Det samme gjelder tidspunkt for supplering av annen næring.

C

B

3 Påvisning av utviklingsavvik



3.1 Alder når avvik viser seg

Enkelte varige skader påvises allerede før barnet skrives hjem. Det gjelder ROP, døvhet og meget alvorlige hjerneskader.

Cerebral parese påvises stort sett i løpet av de første 1-2 år, de alvorligste formene i løpet av første leveår. Mange premature barn vil ha økt muskelspenning i strekkemuskulaturen og adduktorene i bena (spastiske trekk). Dette er ofte tydeligst rundt 6-8 måneders korrigeret alder, men forsvinner i løpet av de neste månedene dersom det ikke viser seg at barnet har spastisk CP.⁶⁸ Tilstanden betegnes *prematuritetsdystoni*. Disse barna kan fortsatt ha et mer umodent bevegelsesmønster ved 2-3 årsalder,⁶⁹ men tilstanden har ingen sikker sammenheng med senere generell utvikling.⁷⁰

Alvorlig psykisk utviklingshemning viser seg som regel i første 1-2 leveår. Lett grad av psykisk utviklingshemning og ADHD og atferdsforstyrrelser viser seg oftest i løpet av de første 5 årene.

Lærevansker, konsentrasjonsvansker, språkproblemer og emosjonelle/sosiale vansker kan vise seg innen 5-årsalder, men kan også først bli tydelige i skolealder.

Psykiske vansker sekundært til fysiske, nevrologiske, læremessige eller sosiale belastninger kan oppstå både i barne- og ungdomsalder.

Synsvansker kan vise seg bl.a. som skjeling, vansker med å fokusere, ved at barnet holder ting nær opp mot øynene eller på annen måte i løpet av de første 1-3 årene.

Alvorlig hørselsnedsettelse vil oppdages ved rutinemessig undersøkelse av risikogrupperne før utskrivning fra sykehuset.

Fare for lungekomplikasjoner øker med varigheten av respirator- og oksygenbehandling i nyfødtp perioden. Symptomene er som ved bronkiolitt og astma, og tiltak avhenger av grad av plager. Hos de aller fleste skjer det en gradvis bedring av symptomene fra lungene de første 1-3 årene. En skal være oppmerksom på senere symptomer på astma som piping i brystet, nedsatt toleranse for anstrengelse og langvarig hoste.

3.2 Screening for funksjonsnedsettelse og utviklingsvansker

Screening er en masseundersøkelse der alle innenfor en gruppe undersøkes med en standardisert undersøkelsesprosedyre for å identifisere individer som trenger spesielle tiltak.² Screening betyr at en ønsker å påvise tilstanden som det screenes for, før tilstanden er klinisk tydelig. For å innføre et screeningprogram er det blant annet vanlig å stille krav om at metoden har tilstrekkelig sensitivitet og spesifisitet, og at det finnes en effektiv behandling som på dette stadiet i utviklingen kan modifisere eller helbrede tilstanden.² Dersom disse forutsetningene ikke er til stede, regnes programmet vanligvis for

ikke å være regningssvarende, og det er også et viktig etisk spørsmål om økt fokusering på risiko kan skape mer engstelse og gjøre mer skade enn nytte for barnet og familien, særlig dersom mistanke om avvik bygger på upålitelige tester.

Screening for hørsels- og synssvekkelse er etablert og anbefalt for alle spedbarn (Sosial- og helsedirektoratet: Retningslinjer for undersøkelse av syn, hørsel og språk hos barn, IS-1235). For tidlig fødte barn som har økt risiko for hørselssvekkelse, vil undersøkes med otoakustisk emisjon (OAE) eller hjernestammeaudiometri før første utskrivelsen fra sykehuset. Dersom denne hørselsundersøkelsen er normal, anbefales det at barna følges videre etter de vanlige retningslinjene for helsestasjonen.

For tidlig fødte barn med økt risiko for prematuritetsbetinget synsskade (ROP) vil følges av øyelege til første utskrivelsen fra sykehuset. Barn med noen grad av ROP vil også følges av øyelege etter utskrivelse. Selv uten tegn til ROP vil de ekstremt premature barna og barn med hjerneblødninger og PVL ha økt risiko for å utvikle synsproblemer som brytningsfeil, skjeling og nevrogen betinget synssvekkelse, og det anbefales at de vurderes av øyelege ved 12-månedersalder. For andre prematurt fødte barn er det ikke behov for andre undersøkelser enn de som vanligvis gjøres ved helsestasjonen.

Screening for å avdekke vansker knyttet til utvikling, psykisk helse, inklusive atferd og sosial fungering, fyller ikke de nødvendige kriteriene ifølge en nylig gjennomgang av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og anbefales derfor ikke².

Standardiserte kartleggingsinstrumenter kan imidlertid anvendes for å målrette oppfølgingen, og ut fra ønsket om å bedre egen kompetanse når det gjelder å påvise utviklingsavvik. Mange helsestasjoner anvender derfor slike metoder som *målrettede undersøkelser* overfor alle barn ved en viss alder eller for gitte risikogrupper. I norske helsestasjoner anvendes forskjellige typer instrumenter, og det er ikke holdepunkter for å si at noen er bedre enn andre².

For tidlig fødte barn er en relativt liten gruppe der både foreldrene og det faglige miljøet allerede er oppmerksomme på at barna har økt risiko for å få forskjellige utviklingsvansker. Både de praktiske og etiske betenkelighetene er derfor mindre, og å beherske standardiserte instrumenter kan gi økt trygghet hos fagpersonen og dermed også hos foreldrene.

I forskningsmessig sammenheng er det viktig å benytte standardiserte tester for å kunne sammenligne resultater og vurdere effekt av tiltak. Noen av metodene som anvendes, er de samme som ellers brukes i screening, mens andre er mer omfattende og anvendes også for å stille konkrete diagnoser.

3.3 Vurdering

- Den viktigste forutsetningen for god oppfølging av for tidlig fødte barn og deres familier, er god kunnskap om hva for tidlig fødsel og sykdomstilstander knyttet til prematuritet betyr i forhold til familiens opplevelser av trygghet og mestring, og i forhold til risiko for funksjonsnedsettelse og utviklingsvansker. Påvisning av behov må i første rekke bygge på at fagpersonell har god kunnskap om hvilke typer utviklingsavvik som er vanlige og hvordan disse arter seg.
- Vekst og utvikling de første årene følger i stor grad postkonsepsjonell alder. Det er derfor vanlig å korrigere for prematuritet, iallefall de første 2 årene for barn som er født betydelig for tidlig. En slik korrigerende gir selvsagt mer utslag dess mer prematurt barnet er født. I forskningsmessig sammenheng velger noen å korrigere for prematuritet de første 5 årene for ekstremt for tidlig fødte barn.⁷⁵
- Utviklingsvansker som kan oppstå hos for tidlig fødte barn, fyller ikke anerkjente kriterier for å anbefale generell screening ut over undersøkelser som gjøres rutinemessig ved helsestasjonene. Imidlertid er dette barn der både foreldre og fagpersonell allerede er oppmerksomme på økt risiko for utviklingsvansker slik at en mer målrettet oppfølging med tanke på å oppdage utviklingsvansker sannsynligvis føles betryggende og ikke belastende.

Nivå 4

Nivå 3

Nivå 4

- Det er ikke vitenskapelig grunnlag for å anbefale noen kartleggingsinstrumenter framfor andre for å påvise utviklingsavvik hos alle for tidlig fødte barn.²
- Bruk av standardiserte instrumenter er nyttige i målrettet undersøkelse for å påvise utviklingsavvik.
- Bruk av standardiserte instrumenter er nødvendig i forskningsmessig sammenheng og for å bygge opp kompetanse.^{37,73}

Nivå 3

Nivå 4

Nivå 1a

3.4 Anbefaling

- Det må satses på kompetanseheving både i grunn- og etterutdannelsen av relevante faggrupper. God kunnskap om sykdomstilstander og vanlige utviklingsavvik knyttet til prematuritet er viktige forutsetninger for å kunne påvise vansker og behov, og er av stor betydning i forhold til familiens opplevelser av trygghet og mestring.
- De 2 første årene bør vekst og utvikling vurderes i forhold til korrigert alder.
- Primærhelsetjenesten anbefales å bruke standardiserte kartleggingsinstrumenter (tester, spørreskjemaer og undersøkelsesmetoder). Det er ikke vist at noen instrumenter er bedre enn andre, og en bør anvende de metodene man har erfaring med å bruke hos andre barn.
- Spesialisthelsetjenesten bør bruke standardiserte kartleggingsinstrumenter. Instrumentene må dekke alle de relevante utviklingsmessige aspektene.

A

B

C

A

4 Forebyggende tiltak mot utviklingsvansker – forskningsbaserte holdepunkter for effekt



Behandlingen i svangerskapet, under fødselen og av barnet i nyfødtp perioden er av størst betydning for å unngå kroniske følgetilstander etter for tidlig fødsel. Denne retningslinjen tar imidlertid primært for seg forhold som kan bidra til å forebygge, begrense og påvise sykdom og funksjonshemninger etter at barnet er skrevet ut fra en nyfødt-avdeling.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har foretatt en kunnskapsoppsummering om effekt av spesifikke forebyggende tiltak med tanke på å bedre for tidlig fødte barns utvikling på basis av publiserte systematiske oversikter.⁷⁶ Oppsummeringen viser at det foreligger få systematiske oversikter av god kvalitet. Der det er vist effekt av konkrete tiltak, er denne ofte beskjeden og av tvilsom klinisk betydning. Det ble konkludert med følgende:

- Mens barna fortsatt er innlagt i en nyfødtavdeling er det holdepunkter for at stress-reducerende tiltak («developmental care», NIDCAP) kan føre til litt raskere vektøkning, tidligere avslutning av sondeernæring, tidligere utskrivelse til hjemmet og muligens noe bedre generell funksjon de første årene.
- Forskjellige stimuleringstiltak mens barna fortsatt er innlagt i nyfødtavdelingen, kan muligens føre til at barna raskere lærer seg å spise og kan muligens ha en positiv effekt på psykomotorisk utvikling de første 2 årene. Pleie med kengurumetoden er trygg og kan muligens fremme foreldrenes bånddannelse til barnet, men har ikke sikker betydning for utviklingen. *Babymassasje* har ikke vist sikker klinisk effekt.
- Etter utskrivelse er det bare funnet en systematisk oversikt som handler om *tidlig motorisk* utvikling. Den viser at tidlig intervensjon, definert som tiltak som starter mellom fødsel og 18 måneder, kan ha positiv effekt, men det er ingen spesifikke programmer som har vist bedre effekt enn andre, og det er ingen tidspunkter for intervensjon som har vist seg spesielt viktige.
- Oppfølgingsprogrammer som viste positiv effekt var tilpasset alderen og korrigeret for prematuritet. De inneholdt tiltak for å redusere stress, stimulere sansene, fremme foreldre-barninteraksjon og fremme motorisk utvikling ved å stimulere barnets egenbevegelse og lære foreldre hvordan de kan bidra til å fremme barnets utvikling. Det foreligger ikke systematiske oversikter som omhandler effekt av tiltak på lang sikt.
- Det foreligger ikke tilfredsstillende systematiske oversikter over effekt av tiltak for å påvirke psykisk helse eller læring hos for tidlig fødte barn.

Det er imidlertid mange enkeltstudier som ikke er inkludert i de systematiske oversiktene. Det vises til omtale nedenfor (fra 4.1) om effekt av forebyggende intervensjon hos for tidlig fødte barn og barn med risiko knyttet til vanskelige sosioøkonomiske kår. Noen studier viser en viss effekt, mens andre ikke viser effekt. Det er gjennomgående at det kan vises effekt på kort, men ikke på lang sikt.

Samlet sett er det ikke holdepunkter for at spesielle programmer for forebyggende intervensjon rettet direkte mot det for tidlig fødte barnet som ikke har påvisbart funksjonsavvik, er av betydning for senere generell utvikling utover det som oppnås gjennom et godt oppvekstmiljø. Det er heller ikke holdepunkter for at tidspunkt for identifikasjon av funksjonsnedsettelse er av vesentlig betydning for prognose. Imidlertid kan det være viktig for familiens opplevelse av trygghet, og følgelig mestring, å tilby vurdering og veiledning hos relevante fagpersoner, for eksempel fysioterapeut, ergoterapeut eller spesialpedagog dersom foreldrene eller fagpersonell er usikre på hvordan barnet best kan stimuleres. Dette gjelder både i første leveår og senere, og spesielt når barnet har tilleggssrisiki for utviklingsavvik.

Det er imidlertid vist at stressreducerende tiltak rettet mot foreldrene og deres omsorgs-utøvelse har en positiv effekt på foreldrenes trygghet i forhold til sitt prematurt fødte barn (se kap. 5). Barna viste også bedre samhandling med foreldrene ved 12-månedersalder.⁷⁷ Hvorvidt dette har en positiv effekt på barnets generelle utvikling på sikt er ikke klarlagt med sikkerhet, men virker sannsynlig på bakgrunn av enkeltstudier.

4.1 Evne til å spise

For tidlig fødte barn har ofte spisevansker i kortere eller lengre tid (se pkt. 2.4). Det er visse holdepunkter for at barna raskere kan lære å spise gjennom forskjellige stimuleringstiltak mens de fortsatt er innlagt i sykehuset, men vi har ikke funnet studier som viser effekt av *spesifikke* programmer senere.⁷⁶

4.2 Motorisk utvikling

Motoriske vansker hos prematurt fødte barn kan sees ved generell forsinket utvikling, ved utviklingsbetingete koordinasjonsvansker (Developmental coordination disorder – DCD, «klønete barn») og ved cerebral parese (CP). Ved påvisning av avvik i motorisk utvikling, trenger barnet og foreldrene kompetent vurdering, veiledning og oppfølging, f.eks. av fysioterapeut eller ergoterapeut.

Det er ikke holdepunkter for at forebyggende intervensjon kan forhindre utvikling av eller påvirke graden av CP.⁷⁸⁻⁸⁰ Dersom et barn har CP, vil det henvises for habiliteringstiltak etter vanlige retningslinjer. Men for barn med CP har selv intensiv fysioterapi vist begrenset effekt på funksjonsnivå, og det er ikke vist at tidspunkt for påvisning og start av behandling har betydning for det endelige funksjonsnivået.^{78,81}

Motorisk utvikling kan fremmes ved alderstilpasset stimulering av barnets egenbevegelse og ved at foreldre lærer hvordan de kan fremme barnets utvikling.⁷⁶ Det er ikke vist at spesifikke intervensjoner forebygger lettere motoriske avvik eller fremmer motorisk utvikling.^{78,82-84} For barn med DCD uten forutgående risikofaktorer, f.eks. for tidlig fødsel, er det heller ikke vist at tidsbegrensede spesifikke treningsopplegg bedrer funksjonen.⁸³⁻⁸⁷ Det eksisterer mange retningslinjer for behandling av DCD, men det er ikke vist at noen er bedre enn andre. De fleste anbefaler nå direkte trening av funksjoner for å oppnå den ønskete ferdigheten, og ikke en tilnærming med mål om å oppnå fremgang ved å behandle en antatt underliggende nevrologisk dysfunksjon.^{85,87-89} I studier der det i testsituasjon er funnet bedring, er det ikke overbevisende vist at *funksjonsnivået* eller *praktiske ferdigheter* er bedret.⁸⁵

Dersom det påvises motoriske vansker som i stor grad begrenser barnets funksjonsnivå, vil det i tillegg til vurdering og rådgivning være riktig å tilby behandling og oppfølging ledet av fagpersoner, for eksempel fysioterapeut. Dette for å minimalisere avviket, spesielt de sekundære følgetilstandene, ved spesifikk og individuelt tilpasset intervensjon med fokus på funksjon. Tiltakene bør tilpasses barnets og familiens behov, ønsker og muligheter, og rettes mot konkrete og oppnåelige mål.

4.3 Kognitiv utvikling

En stor og omfattende intervensjonsstudie av barn med lav fødselsvekt fra 1- til 3-årsalder har vist bedret kognitiv utvikling ved 3 år,⁹⁰ men effekten var ikke lenger målbar for hele gruppen ved 5, 8 og 18 år.^{91,92} De tyngste barna (vekt 2000-2500 g) hadde muligens en liten effekt av intervensjonen på IQ, men hadde fortsatt like stort behov for tiltak i skolen.⁸³ Ved 18-årsalder var det ikke påvisbar effekt av den tidlige intervensjonen.⁹²

En tidlig forebyggende intervensjonsstudie i England viste en liten umiddelbar effekt,⁹³ men ingen effekt på sikt målt ved 5-årsalder.⁸²

En liten finsk intervensjonsstudie i første leveår med fokus på å lære foreldre å tolke barns signaler, viste ingen effekt på utviklingen bedømt ved 2-årsalder, men en viss målbar effekt ved 4 år.⁹⁴

En tilsvarende amerikansk studie viste en signifikant effekt på kognitiv utvikling opp til 9 år ved å lære foreldrene å tolke barnas signaler i tidlig spedbarnsalder.⁹⁵ Denne studien hadde noenlunde samme opplegg som den som er utført ved Universitetssykehuset Nord-Norge⁹⁶ og som følges ved Sykehuset Buskerud.⁹⁷ Det samme opplegget inngår også i en randomisert studie i det første leveåret ved Ullevål Universitetssykehus. For de norske studiene foreligger det ikke langtidsresultater.

Studiene samlet sett viser at forebyggende intervensjon rettet mot barna kan bedre generell og kognitiv utvikling på kort sikt, men har ingen sikker varig effekt etter at intervensjonen er avsluttet.

Manglende effekt av målrettet intervensjon og observasjonene om at IQ hos premature barn i stabile familier med høyt utdanningsnivå bedrer seg progressivt⁵⁸ mens IQ taper seg med alderen hos ekstremt premature barn i familier som gir lite støtte,⁵⁹ tyder på at et godt og stimulerende omsorgsmiljø er den viktigste forutsetningen for en god utvikling.

All den tid kontrollerte undersøkelser ikke viser entydig nytte av spesifikke forebyggende tiltak, er det grunn til å anbefale et verdibasert opplegg tilpasset det enkelte barns og families behov.

Det anbefales derfor tiltak som gir trygge foreldre, f.eks. inkludering, informasjon og veiledning, tilpasset støtte fra primær- og eventuelt spesialisthelsetjenesten og pedagogiske institusjoner, og eventuelt hjelp til en familieorientert, individuelt tilpasset læring med bl.a. å stimulere til aktiviteter som barnet selv viser interesse for. Dette er de samme anbefalinger som gis for familier med tilvarende behov der årsaken til barnets vansker ikke er knyttet til for tidlig fødsel.^{98,99}

4.4 Språk

For tidlig fødte barn har økt risiko for alle typer språkvansker. Spesielt er de ofte sene med ekspressivt språk og kan senere ha vansker med komplekse setninger og korttidsminne for syntaks.³⁰ Språkvansker kan bestå som et «skjult handicap» også i skolealder. Vi har ikke funnet kontrollerte studier som viser at spesifikke intervensjoner kan bedre språkfunksjonene. Som for kognitiv utvikling anbefales det at tiltak tilpasses behov på samme måte som for andre barn med språkvansker.

4.5 Psykisk helse

En mangler systematiske oversikter over effekt av forebyggende tiltak rettet mot atferd og emosjonell utvikling hos premature.

I enkeltstudier er det ikke overbevisende vist at intervensjonsprogrammer har varig forebyggende effekt på atferd og psykisk helse hos for tidlig fødte barn^{82,100,101} selv om intervensjon basert på å lære foreldrene å tolke barnas signaler og forstå barnas behov bedrer samhandlingen, i alle fall på kort sikt, og kan forhåpentlig vis ha en gunstig effekt på barnas psykiske utvikling (se kap. 5).

Et omfattende forebyggende generelt intervensjonsprogram fra 1-3-årsalder ga ingen effekt på atferd (bedømt ved CBCL) hos barn av velutdannede mødre, men en viss effekt hos barn av mødre med lav utdanning. Effekten var imidlertid borte ved 5- og 8-årsalder.^{83,91}

En større engelsk intervensjonsstudie viste ingen effekt på atferd, bedømt ved CBCL ved 5-årsalder.⁸² For intervensjonsprogrammer som retter seg mot opplæring av foreldrene, vises det til kap. 5.

Ved etablerte psykiske lidelser, f.eks. ADHD, har flere terapiformer vist effekt hos barn generelt,¹⁰² men dette er ikke undersøkt spesielt hos for tidlig fødte barn. Ved ADHD vil tiltak kunne omfatte informasjon til barn og foreldre, behandling med legemidler, tilrettelegging i skolen, og andre støtte- og hjelpetiltak tilpasset behovet.⁶⁰

Trening av arbeidsminne har vist lovende resultater hos barn med ADHD,¹⁰³ men er pr. i dag ikke utprøvd spesifikt hos premature.

Ved atferdsvansker er det dokumentert effekt av programmer for opplæring av foreldre og lærere i bruk av atferdsmodifiserende prinsipper.¹⁰⁴

Ved angstlidelser finnes flere anerkjente terapiformer for barn generelt, bl.a. kognitive teknikker, eksponeringstrening, psykodynamiske terapiformer osv. Det foreligger ikke spesifikk dokumentasjon for disse terapiformene hos premature barn, men det er heller ikke grunnlag for å si at metodene ikke har effekt for premature barn og unge.

4.6 Vurdering

- Stressreducerende tiltak og stimulering mens barnet er innlagt i nyfødtavdelingen, kan ha positiv effekt på psykomotorisk utvikling. Nivå 1b
- Program som tar sikte på å skape trygge foreldre ved at de lærer å forstå barnas behov, fører til lavere stressnivå i omsorgsutøvelsen. Hvorvidt dette har effekt på barnas generelle utvikling på sikt er ikke klarlagt, men sannsynliggjort. Oppvekstmiljøet er viktig for barns utvikling. Alderstilpasset stimulering av egenbevegelse og annen aktivitet har positiv effekt, men det er vist lite effekt av andre målrettede forebyggende tiltak når det gjelder for tidlig fødte barns motoriske, atferdsmessige, emosjonelle, språklige og kognitive utvikling.^{77,95,96} Nivå 1b
- Spesifikke forebyggende programmer rettet direkte mot for tidlig fødte barn, kan ha noe effekt på kognitiv og motorisk utvikling og muligens på språk, atferd og emosjonell utvikling så lenge programmene varer, men sannsynligvis ikke på lengre sikt.^{76,79,82-85,100,101,105} Nivå 1b
- Svake motoriske ferdigheter kan bedres ved direkte trening av den enkelte ferdigheten, men ikke ved å behandle en antatt underliggende nevrologisk dysfunksjon.^{76,85} Nivå 1a
- Lettere funksjonsavvik slik som motoriske, atferdsmessige, kognitive, læremessige og emosjonelle vansker har sammenheng med sosioøkonomiske faktorer.^{37,42} Nivå 1a

4.7 Anbefaling

- I nyfødtavdelingen bør det legges vekt på tiltak som reduserer stress hos barnet ved å skjerme det mot unødvendig lys, lyd, smerte og uro. A
- Foreldrene må bli så trygge som mulig i sin omsorgsutøvelse under oppholdet i barneavdelingen. Gjennom å delta i pleien, må de lære å forstå barnets individualitet og tolke barnets signaler og behov. Barneavdelingen må ha en tverrfaglig tilnærming for å sikre dette. A
- Før utreise fra sykehuset må det være klart hvem som skal ha ansvar for oppfølgingen av barnet og familien. De aktuelle instanser i hjemkommunen må være godt informert om barnets og familiens situasjon. Det kan være ønskelig at personell ved barneavdelingen, sammen med foreldrene, møter helsesøster, fastlege og eventuelt annet personell fra førstelinjetjenesten for å utveksle informasjon og avklare ansvarsforhold. Dersom en forventer behov for langvarige og koordinerte tjenester, bør en iverksette arbeidet med Individuell plan. C
- Alle tiltak må ta utgangspunkt i påviste utviklingsvansker, og må tilpasses barnets og familiens forutsetninger, ønsker, og behov. A

5 Foreldrenes rolle



Å få et for tidlig født barn innebærer ofte større grad av stress og usikkerhet omkring foreldrerollen i nyfødt- og spedbarnsperioden enn når man får et fullbåret barn.⁹⁶

Generelt sett har sosioemosjonelle vansker i barneårene sammenheng med samspillsvansker mellom barn og foreldre i tidlig barnealder.^{101,106}

I en systematisk oversikt over intervensjoner for å fremme samspill mellom foreldre og deres spedbarn, var det bare programmer som tok sikte på å øke foreldrenes sensitivitet for barnets signaler og behov som hadde effekt.¹⁰⁶ Vi har ikke funnet systematiske oversikter som viser om spesielle programmer kan fremme samspillet mellom foreldre og barn og på den måten bidra til en bedre utvikling hos barnet etter for tidlig fødsel.

Et omfattende psykoterapeutisk intervensjonsprogram overfor foreldrene mens barnet var i sykehusavdelingen og etter hjemkomst, viste ingen effekt på tilknytning mellom foreldre og barn eller på mestring i forhold til barnet, dersom barnet ikke var funksjonshemmet. Det var heller ikke vist dårligere tilknytning mellom foreldre og premature barn enn mellom foreldre og barn født til termin.¹⁰⁰

I en finsk studie av ekstremt premature barn ga et program, som i spedbarnstiden tok sikte på å øke foreldrenes evne til å tolke barnas signaler og behov, ingen målbar effekt ved 2 år, men noe bedre tilknytning og bedre kognitiv skåre ved 4-årsalder.⁹⁴

I en studie fra Universitetssykehuset Nord-Norge fant man at foreldre av for tidlig fødte barn hadde et høyere omsorgsrelatert stressnivå enn foreldre av barn født til termin. Et program som tok sikte på å gi foreldrene anledning til refleksjon og bearbeiding av tanker omkring det å få et for tidlig født barn, grundig opplæring om hva de kan forvente seg av barnet den nærmeste tiden og senere, og om hvordan de kan tolke barnets behov og forholde seg til disse, reduserte stressnivået hos foreldrene i barnets første leveår.⁹⁶ Barna i intervensjonsgruppen viste også en bedre felles oppmerksomhet (oppmerksomhet rundt felles aktivitet – «joint attention») ved 1-årsalder.⁷⁷ Opplegget bestod av målrettet opplæring siste uken før utskrivelse og 4 hjemmebesøk i løpet av de første 3 månedene etter utskrivelse.

Det foregår en lignende studie ved Ullevål Universitetssykehus, med spesielt fokus på effekten av intervensjonen på samspillsferdigheter i det første leveåret.

Barneavdelingen ved Sykehuset Buskerud HF har satt en slik metode i system og skrevet et veiledningshefte for samspillsveiledning.⁹⁷

5.1 Vurdering

- Programmer som tar sikte på å bedre foreldrenes omsorgsutøvelse gjennom å øke deres sensitivitet for premature barns signaler og behov, reduserer foreldrenes omsorgsrelaterte stressnivå.^{77,96,106}
- Det er grunn til å tro at redusert stressnivå i forbindelse med omsorgspraksis fører til økt trygghet i foreldrerollen, bedre omsorgsutøvelse og dermed gunstigere forhold for barnets utvikling.⁹⁵

Nivå 1b

Nivå 2b

5.2 Anbefaling

- Foreldrene bør få nødvendig trygghet i omsorgsutøvelsen før utskrivelse fra sykehus og i tiden etterpå. Det vises til anbefalingene under kap. 1.
- Foreldrenes trygghet må understøttes ved at deres bekymringer og usikkerhet møtes med relevant kartlegging av barnets og familiens behov, og ved å iverksette nødvendige tiltak på første- eller andrelinjenivå.

A

B

6 Oppfølgingsprogrammer



6.1 Eksisterende oppfølgingsprogrammer

I 2005 viste en rundspørring ved universitetssykehusene at følgende oppfølgingsprogram brukes (Markestad, ikke publisert, tabell 8). Barn med høyere fødselsvekt ble vanligvis også inkludert i programmet dersom de hadde spesielle risikofaktorer som nyfødte.

Sykehus	3-4 m	6-7 m	9-10 m	12-15 m	18 m	2 år	3 år	5 år
Akershus ^a	X	X	X	X	X	X		
Bergen	X	X		X		X		
Rikshospitalet ^b	O		O	O		O		O
Ullevål	X	X	X	X		X		
Trondheim	O		O	O		O	O ^c	O
Tromsø	X	X		X		X		X ^d

Tabell 8. Oppfølgingsprogram ved norske universitetsklinikker i 2005

^aX=rutinemessig oppfølging av barn med fødselsvekt < 1500 g, ^bO= rutinemessig oppfølging av barn med fødselsvekt < 1000 g, ^cBare undersøkt av spesialpedagog, ^dIkke rutinemessig undersøkt av lege, men av psykolog og andre grupper

I tillegg til vanlig klinisk vurdering av lege og oftest fysioterapeut, ble følgende undersøkelser gjort hos de definerte gruppene (tabell 9).

Sykehus	Før utskrivelse	12-15m	2 år	5 år
Akershus	Øye, CUL ^a , hørsel ^b			
Bergen	Øye, CUL, hørsel			
Rikshospitalet	Øye, CUL, hørsel	øye	BSID-II ^d	WPPSI-R ^e , ABC ^f , Ages & Stages ^g
Ullevål	Øye, CUL, hørsel	øye		
Trondheim	Øye, CUL ^c , hørsel	øye	BSID-II	WPPSI-R, ABC
Tromsø	Øye, CUL, hørsel		BSID-II	WPPSI-R, ABC, Ages&Stages, PSI ^h

Tabell 9. Spesielle undersøkelser på de gruppene som er definert i tabell 8.

^aCerebral ultralyd, ^bUndersøkt med hjernestammeaudiometri eller otoakustisk emisjon, ^cCerebral MR for barn født før 26 svangerskapsuker, ^dBayley Scales of Infant Development, II ed. 1993, ^eWechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Revised, ^fMovement Assessment Battery for Children, ^gAges & Stages questionnaire, ^hParent Stress Index

De siste årene har alle barneavdelingene i Norge deltatt i Prosjekt ekstrem prematuritet.⁴ Alle ekstremt premature blir undersøkt av barnelege ved 2- og 5-årsalder. Ved 5 årsalder blir barna også vurdert ut fra standardiserte spørreskjemaer (bl.a. Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ- og Yale Childrens Inventory), og testet av fysioterapeut (ABC movement test) og psykolog (WPPSI-R).

I 2004 ble det holdt et nordisk møte om oppfølging av for tidlig fødte barn med representanter fra nyfødtmiljøene i alle de nordiske landene. Der var det bred enighet om at i alle fall barn med fødselsvekt under 1000 gram eller svangerskapsalder under 28 uker bør følges systematisk i spesialisthelsetjenesten, i alle fall ved 2- og 5-årsalder.

6.2 Vurdering

- Helsestasjonen tilbyr en tett og målrettet oppfølging av alle barn og barnefamilier,¹⁰⁷ men det er ingen spesielle oppfølgingsrutiner for for tidlig fødte barn. Gitt den usikkerheten foreldre og fagpersonell ofte opplever i forhold til for tidlig fødte barn, bør disse barna tilbys noe tettere oppfølging ved helsestasjonen og eventuelle samarbeidspartnere i førstelinjetjenesten. Den viktigste forutsetningen for å kunne vurdere barnets utvikling, møte foreldrenes bekymringer og behov og foreslå tiltak, er å ha god kunnskap om forventet normal utvikling og om hvilke spesielle problemer og behov for tidlig fødte barn og familiene har større risiko for å oppleve. Kvaliteten på oppfølgingen kan bedres ved å bruke standardiserte kartleggingsinstrumenter, og det bør brukes instrumenter som helsesøster og andre fagpersoner har erfaring med å bruke.
- For tidlig fødte barn som har spesielt høy risiko for utviklingsvansker, bør følges i spesialisthelsetjenesten i tillegg til førstelinjetjenesten. Dette er barn som ofte har sammensatte behov og trenger spesielle tiltak. Det er derfor nødvendig med en tverrfaglig tilnærming for å vurdere somatiske, motoriske, atferdsmessige, kognitive, språklige og emosjonelle vansker. Det er også nødvendig for å dekke behovet for forskning omkring årsaker til funksjonsnedsettelse og andre utviklingsvansker og behov knyttet til prematuritet. Spesialisthelsetjenesten skal gi råd og veiledning til førstelinjetjenesten, og må derfor bygge opp og vedlikeholde høy kompetanse på dette området. Forskning og kompetanseutvikling krever systematikk og bruk av standardiserte kartleggingsinstrumenter.^{37,73}

Nivå 4

Arbeidsgruppen har ikke funnet det riktig å anbefale helt spesielle kartleggingsinstrumenter fordi det ikke er holdepunkter for at noen er bedre enn andre. Lokal erfaring med bruk av instrumenter er derfor viktig. Det er også ønskelig å få erfaring med forskjellige metoder ut fra forskningsmessige hensyn. Enhetlige metoder er heller ikke nødvendig når det gjelder å samle data i en nasjonal perinatal database idet en skåre kan rapporteres som avvik fra en middelvei for instrumentet som anvendes.²

Nivå 1a

- I dag har alle barneavdelingene et oppfølgingsprogram for utvalgte for tidlig fødte barn. Anbefalingene i denne rapporten innebærer oppfølging til 5-årsalder, noe som er lengre enn det som mange tilbyr i dag. I tillegg anbefales involvering av flere faggrupper og større krav til tverrfaglig samarbeid enn det som mange barneavdelinger eller habiliteringsenheter tilbyr i dag. En slik utvidelse er nødvendig fordi mange av de viktigste utfordringene knyttet til prematuritet er sammensatte.

Nivå 3

På den annen side foreslås det at gruppen som følges systematisk, kan begrenses til barn med større risiko for utviklingsvansker enn det som ofte er vanlig i dag. Den totale belastningen for spesialisthelsetjenesten bør derfor ikke bli vesentlig større enn ved de oppfølgingsprogrammene som følges i dag.

Arbeidsgruppen har diskutert om barna også burde følges rutinemessig av spesialisthelsetjenesten i skolealder, f.eks. i 3. klasse, og da med særlig henblikk på lærevansker, ADHD-relaterte symptomer og emosjonelle og relasjonelle vansker. Barnepsykiatrisk kompetanse ville da være spesielt aktuelt.

Arbeidsgruppen er enig om at ikke alle barna bør følges videre, men er delt i synet på om barn som ut fra 5-årsundersøkelsen vurderes å ha høy risiko for senere vansker, bør følges videre på rutinemessig også i spesialisthelsetjenesten.

Det ble skissert to ulike alternativer, og det ble bedt spesielt om synspunkter fra høringsinstansene på disse:

1. Oppfølgingsprogrammet i spesialisthelsetjenesten avsluttes ved 5-6-årsalder. Ut ifra en individuell vurdering iverksettes eventuelle tiltak i spesialisthelsetjenesten i tillegg til hva førstelinjetjenesten bidrar med gjennom primærhelsetjenesten, skole og PP-tjeneste.
2. Oppfølgingsprogrammet i spesialisthelsetjenesten fortsetter til 8-9 år for barn der det på grunnlag av 5-årsundersøkelsen er grunn til å forvente at det i skolealder kan forekomme oppmerksomhetsvansker, faglige vansker, atferdsmessige eller emosjonelle vansker.

Begrunnelsene for å avslutte rutinemessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten ved 5 år er at det kan være vanskelig å finne gode kriterier for hvem som bør velges ut til å følges videre. Dersom kartleggingen ved 5 år påviser bestemte behov, må uansett barnet og familien tilbys et individuelt tilpasset program i førstelinjetjenesten, eventuelt sammen med spesialisthelsetjenesten.

En utvidelse til 8-9 år vil være ressursmessig krevende, og den vitenskapelige nytten vil være begrenset all den tid utvelgelseskriteriene for oppfølging vil være usikre og fordi en ikke kan bedømme den forutsigbare verdien av 5 års-undersøkelsen med mindre hele gruppen som ble undersøkt ved 5 år, ble fulgt.

Begrunnelsene for å følge en undergruppe ved 8-9 årsalder i spesialisthelsetjenesten er at mange barn vil oppleve nye problemer i skolealder. En systematisk kartlegging vil identifisere behov hos den enkelte, gi bedre forståelse av prematurt fødte barns problemer i skolealder og bidra til å gi økt kompetanse om prematurt fødte barns utvikling og behov, både i førstelinje- og i spesialisthelsetjenesten.

Nivå 4

6.3 Anbefalinger

- Alle premature som har vært innlagt ved nyfødtavdeling bør tilbys tettere oppfølging enn vanlig ved helsestasjonen. Omfanget bør tilpasses grad av prematuritet, tilleggssrisiko som medisinske komplikasjoner, familiens forutsetninger og sosiale situasjon og utviklingen hos det enkelte barnet. Det må være lav terskel for henvisning til andre instanser i førstelinjetjenesten, f.eks. fysioterapeut og PP-tjeneste, og til andrelinjetjenesten. Samhandling med barnehage og skole er viktig.
- Spesialisthelsetjenesten bør følge en definert gruppe barn med spesielt høy risiko for å oppleve utviklingsvansker. Et minimum bør være barn født før 28 uker eller med en fødselsvekt < 1000 gram, barn med alvorlig intrauterin veksthemning (vekt < 2,5 percentilen), hjerneblødninger grad >2, periventrikulær leukomalaci, sansedefekter, alvorlig lungesykdom (behov for oksygentilskudd eller annen pustehjelp så sent som 4 uker før ventet termin) og operert tarmsykdom. Det må åpnes for at andre for tidlig fødte også inkluderes i hele eller deler av et planlagt oppfølgingsprogram ut fra spesielle behov. De definerte gruppene anbefales fulgt 1-2 måneder etter utskrivelse, ved 6- og 12-måneders korrigert alder og ved 3 og 5 år kronologiske alder.

Ved 5-årsalder må det gjøres en konkret vurdering om barnet fortsatt trenger oppfølging i spesialisthelsetjenesten (spesielt med tanke på psykiske vansker), eller om anbefalte tiltak kan gjennomføres i førstelinjetjenesten, eventuelt i samarbeid med kompetansesentrene innen de spesialpedagogiske tjeneste.

C

C

7 Kompetanse og forskning



7.1 Kompetanse i tjenestene

Spesialisthelsetjenesten har et formelt ansvar for å overføre kunnskap til førstelinjen, både i forhold til det enkelte barn og gjennom mer generell opplæring (jf. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. § 7-4).

Det er grunn til å hevde at undervisning om premature barns sykdommer, vekst, utviklingstrekk og behov er mangelfull i grunn- og etterutdannelsen for relevant personell som helsesøstre, fysio- og ergoterapeuter og helsestasjonsleger, barnevernspedagoger, pedagogisk og psykologisk personale i førskole, skole og PP-tjenesten. Mangel på kompetanse skaper utrygghet hos fagpersoner, og slik utrygghet overføres til foreldre.

Nivå 4

7.1.1 Anbefaling

Kunnskap om for tidlig fødte barns mulige vansker og behov må vektlegges i fagplanene for de aktuelle utdanningsinstitusjonene.

Det foreslås et meritterende 2 dagers etterutdanningskurs for relevant personell.

Barneavdelingene oppfordres til å arrangere regelmessige seminar for fagpersoner i kommunene som har ansvar for oppfølging av for tidlig fødte barn.

De institusjonene i spesialisthelsetjenesten som rutinemessig skal følge opp for tidlig fødte barn med spesielt høy risiko for kronisk sykdom og utviklingsvansker, må utvikle nødvendig tverrfaglig kompetanse og rutiner gjennom opplæring og yrkesutøvelse.

Nasjonal kompetanse må utvikles videre ved at disse institusjonene bidrar med data til en nasjonal perinatal database.



7.2 Forskning

Kunnskapsgrunnlaget for anbefalingene i disse retningslinjene er noe svakt.

Grunnlag for videre forskning kan legges ved at sentrale oppfølgingsdata for barn som følges systematisk i spesialisthelsetjenesten fram til 5-årsalder, registreres i den planlagte nasjonale perinatale databasen. Oppfølgingsdata vil da kobles til opplysninger fra svangerskap, fødsel og nyfødtperiode.

Dette vil også gi verdifulle data når retningslinjene skal evalueres og oppdateres.

7.2.1 Anbefaling

I den nasjonale perinatale database, der det samles data fra svangerskap, fødsel og nyfødtpperiode, bør det også samles informasjon fra kontroller i spesialisthelsetjenesten fram til 5-årsalder. Avdelinger i spesialisthelsetjenesten som systematisk følger de definererte gruppene av premature, bør forpliktes til å bidra med data til et slikt register.

A

Forskningsmessig er det viktig med oppfølgingsdata senere enn ved 5-årsalder. Det anses vanskelig å oppnå dette gjennom systematisk oppfølging av alle som har vært fulgt fram til 5 år. Med bakgrunn i data fra de 5 første år, bør det gjøres kohort- eller kasus-kontroll-studier senere i oppveksten.

A

8 Metode for utarbeiding av retningslinjen



8.1 Hva er faglige retningslinjer?

Direktoratet legger vekt på at god informasjon skal være kunnskapsbasert og bruker-fokusert. For å oppnå dette ble de faglige retningslinjer utarbeidet etter kravene i «Retningslinjer for retningslinjer» (Helsetilsynet IK 2653).

Sosial- og helsedirektoratets faglige retningslinjer gir uttrykk for hva vi anser som god praksis på utgivelsestidspunktet. Faglige retningslinjer er i prinsippet anbefalinger og råd, og skal bygge på god, oppdatert faglig kunnskap. Retningslinjene er ment som et hjelpemiddel ved de avveininger tjenesteytere må gjøre for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten.

Faglige retningslinjer er ikke direkte rettslig bindende for mottakerne, men kan langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Ved å følge oppdaterte faglige retningslinjer vil fagpersonell bidra til å oppfylle kravet om faglig forsvarlighet i lovverket. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra de faglige retningslinjene, bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sitt valg.

8.2 Hvordan bør faglige retningslinjer utarbeides?

Sosial- og helsedirektoratet legger til grunn at alle faglige retningslinjer skal være utarbeidet etter en enhetlig metode der det legges vekt på

- kunnskapsbasering
- brukermedvirkning
- tverrfaglighet
- tydelig og tilgjengelig dokumentasjon
- fokus på praksis
- implementering
- evaluering
- oppdatering

8.3 Gradering av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene

Ved utarbeiding av nasjonale faglige retningslinjer stilles det krav om at all relevant kunnskap på området hentes frem, beskrives og vurderes på en systematisk og åpen måte. Hva som er relevant kunnskap, vil variere mellom ulike fagområder og ut fra hvilke spørsmål det søkes svar på. Et grovt skille kan sies å være mellom erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap.

Se s. 8 for beskrivelse av hvilken graderingsmodelle som er lagt til grunn i denne faglige retningslinjen.

Når innhentet kunnskap skal vurderes og formuleres til anbefalinger, vil det være en rekke hensyn å ta. Det vil ofte være nødvendig å etablere en form for konsensus blant ekspertisen. I denne prosessen forsøker en å inkludere brukernes perspektiver, samhandling over organisatoriske nivåer og grenser, samarbeid mellom involverte yrkesgrupper og spesialiteter. I tillegg vil det i mange tilfelle være nødvendig å gjøre avveininger knyttet til politiske implikasjoner, økonomiske forhold og verdigrunnlag. Det vil også være tilfeller der styrende myndigheter ønsker å påvirke utøverne i henhold til overordnede intensjoner.

8.4 Bakgrunn og arbeidsprosess

Rapporten «Nasjonal plan for nyfødttmedisin» fra 2001 anbefalte bl.a. å utarbeide et standardisert oppfølgingsprogram for «for tidlig fødte barn». Sosial- og helsedirektoratet fikk i oppdrag å følge opp dette i 2004. Sosial- og helsedirektoratet nedsatte da en tverrfaglig arbeidsgruppe som fikk i mandat å

- utarbeide faglige retningslinjer for oppfølging av prematurt fødte barn
- utarbeide opplæringsprogram for helsepersonell
- spesifisere hvilke data som bør inngå i et register (Nasjonal perinatal database).

Arbeidsgruppen startet sitt arbeid våren 2005 og leverte en rapport til direktoratet i september 2006, med anbefalinger på alle tre delområder. Dette dokumentet handler kun om faglige retningslinjer. Opplæringsprogram for helsepersonell og innspill til Nasjonal perinatal database følges opp i en annen sammenheng.

Arbeidsgruppen har hatt følgende sammensetning:

- Trond Markestad, *overlege i pediatri, Sykehuset Innlandet HF og forskningskoordinator ved Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus. Leder av arbeidsgruppen.*
- Jill Terserus, *rådgiver, Sosial- og helsedirektoratet (sekretær for gruppen)*
- Kristin Lossius, *barnelege, Helse Øst RHF*
- Stein Erik Ulvund, *professor i pedagogikk, UiO, UiTØ.*
- Lars Smith, *professor i psykologi, UiO.*
- Marit Indredavik, *barnepsykiater, St. Olavs hospital/NTNU.*
- Else Beth Haugen, *barnefysioterapeut, Akershus universitetssykehus HF.*
- Niels Gredal, *spesialpedagog og psykolog, Sørlandet kompetansesenter.*
- John A. Rønning, *professor i klinisk barne- og ungdomspsykologi, UiTØ*
- Unni Tranaas Vannebo, *helsesøster i Fosnes kommune/Landsgruppe for helsesøstre*
- Lena Øian, *Prematurforeningen*
- Bjørg Halvorsen, *seniorrådgiver, Sosial- og helsedirektoratet.*
- Kirsten Petersen, *seniorrådgiver (metodestøtte), Sosial- og helsedirektoratet.*

Rapporten er i hovedsak skrevet av arbeidsgruppens leder Trond Markestad, men med innspill fra alle medlemmer i arbeidsgruppen. Det første halve året brukte arbeidsgruppen tid på å få et enhetlig bilde av gruppen premature barn og avklare hvilke problemstillinger det var viktig å fokusere på. Med bakgrunn i denne avklaringen ble det av Sosial- og helsedirektoratet gitt i oppdrag til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten å utarbeide en kunnskapsoppsummering knyttet til de aktuelle problemområder. Denne kunnskapsoppsummeringen som ble ferdigstilt våren 2006, har vært lagt til grunn for de vurderinger og anbefalinger som er gjort av arbeidsgruppen i slutfasen av arbeidet.

8.5 Habilitet

Ved oppstart av arbeidet ble alle arbeidsgruppens medlemmer bedt om å oppgi potensielle interessekonflikter. Ingen interessekonflikter ble oppgitt. Sosial- og helsedirektoratet har vurdert arbeidsgruppens medlemmer som habile i forhold til utarbeiding av utkast til faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn.

8.6 Ressursmessige konsekvenser

Utarbeidelse av retningslinjen har i sin helhet vært finansiert av Sosial- og helsedirektoratet.

De forslag som fremlegges vil ikke nødvendigvis føre til økte kostnader for helsetjenesten sett under ett, men det vil være behov for en endring av tjenestetilbudet med vektlegging av tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid. De viktigste endringene for tjenestene er:

- For primærhelsetjenesten: noen flere undersøkelser av for tidlig fødte enn det som er tilfellet de fleste steder i dag.
- For spesialisthelsetjenesten: færre antall undersøkte barn og ikke nødvendigvis flere undersøkelser pr. barn, men undersøkelsene bør gis et utvidet innhold.
- I tillegg til helsetjenesten har den pedagogiske tjenesten fra barnehage og videre ut i skolealder en viktig rolle.

For det enkelte barn og deres foresatte vil de fremlagte anbefalinger forhåpentligvis bidra til en mer målrettet og bedre oppfølging.

8.7 Høring

Retningslinjene har vært på en bred høring til statlige instanser, fylkesmenn, kommuner, regionale helseforetak, høyskoler og universitet, kompetansesentra, brukerorganisasjoner og fagorganisasjoner. Direktoratet har mottatt 52 høringsvar.

Høringsinstansen har i all hovedsak gitt bred støtte til de anbefalingene som retningslinjene gir. Det har kommet frem ulike synspunkter på spesielt tre områder:

- Om primærhelsetjenesten bør bruke standardiserte kartleggingsverktøy.
- Om spesialisthelsetjenesten rutinemessig bør følge alle for tidlig fødte barn innenfor den definerte risikogruppe også etter 5 år.
- Om spesialisthelsetjenesten også bør inkludere tyngre barn i programmet (f.eks. alle under 1500 g).

Flere har understreket viktigheten av god dialog og gjensidig informasjonsutveksling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, samt presisert det viktige ansvaret som ligger til barnehage, skole og PP-tjeneste i oppfølgingen av for tidlig fødte barn.

Direktoratet har tatt til følge noen av endringsforslagene som fremkom i høringen, men har ikke endret anbefalingene i retningslinjene.

9 Kunnskapsoppsummering



I forbindelse med utarbeidingen av retningslinjen har Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fått i oppdrag å finne og oppsummere forskningsbasert kunnskap som kunne danne noe av dokumentasjonsgrunnlaget i retningslinjen.

Kunnskapssenteret har på den bakgrunn utarbeidet en rapport som bygger på systematiske oversikter. Leder av arbeidsgruppen, Trond Markestad, har bidratt vesentlig i planleggingen og gjennomføringen av arbeidet. Underveis har også representanter fra direktoratets arbeidsgruppe (barnepsykiater Marit Indredavik, barnefysioterapeut Else Beth Haugen og spesialpedagog og psykolog Niels Gredal), gitt innspill underveis.

Her gis en kort oppsummering av kunnskapsoppsummeringen. Hele dokumentet er tilgjengelig på www.kunnskapssenteret.no

9.1 Metode

Denne kunnskapsoppsummeringen er en «oversikt over oversikter». Det er søkt etter, innhentet, kritisk vurdert og oppsummert forskning fra allerede eksisterende systematiske oversikter.

Kliniske spørsmål

Det kan settes inn forskjellige tiltak for å påvirke ulike problemer blant barn som er født for tidlig. I denne rapporten har vi vært spesielt opptatt av følgende spørsmål:

Hva er effekten av forebyggende tiltak, tidlig intervensjon og andre tiltak rettet mot barn som er født prematurt? Hensikten er å forebygge eller behandle

- motoriske vansker, cerebral parese
- forsinket utvikling generelt
- språkvansker/forsinket språk
- lærevansker (spesifikke lærevansker, lese/skrivevansker)
- syn- og hørselshemninger
- lungesykdom, spesielt astma
- vekstsvikt, spesielt kortvoksthet
- psykiske vansker (angst, depresjon, atferds- og konsentrasjonsvansker, oppmerksomhetssvikt - ADD, hyperaktivitet – ADHD, mangelfull evne til sosialisering).

I tillegg har vi lett etter forskning som belyser spørsmålet: Hva er effekten av foreldre-støttende tiltak for familier med premature barn?

9.2 Framgangsmåte for innhenting av systematiske oversikter

Det er søkt i følgende databaser (september 2005): Cochrane Library (Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effect (DARE), Health Technology Assessment Database (HTA)), Embase, Medline, Cinahl, PsycInfo og Eric.

9.2.1 Inklusjonskriterier

Det ble lett etter systematiske oversikter hvor populasjonen var premature barn (barn født før 36. svangerskapsuke) og ekstremt premature barn (barn født før 28. svangerskapsuke). Artikler hvor foreldre/familier med premature barn var i utvalget ble også innhentet. Oversiktene skulle omhandle ett eller flere av følgende tiltak: Tidlig intervensjon, fysioterapi, ergoterapi, pedagogiske tiltak, logoped, språkstimulering, undervisning, familierettede tiltak, tiltak i barnhage, skole eller oppfølging på helsestasjon.

Utfallsmålene vi var interesserte i var motoriske problemer, cerebral parese, utviklingsavvik, språkvansker, lærevansker, syns- og hørselhemninger, lungesykdommer, astma, vekstsvikt, kortvoksthet, psykiske vansker som angst, depresjon, atferds- og konsentrasjonsvansker, oppmerksomhetssvikt (ADD), hyperaktivitet, ADHD og sosialisering. Vi lette også etter systematiske oversikter hvor foreldres/ familiens psykiske tilstand, mestringsevne og behov var vurdert.

En systematisk oversikt ble definert som en oversiktartikkel der forfatterne eksplisitt søkte i flere databaser etter enkeltstudier og hvor det var klare kriterier for inklusjon og eksklusjon av enkeltstudier.

9.2.2 Eksklusjonskriterier

Usystematiske oversikter, enkeltstudier eller artikler publisert på annet språk enn skandinaviske og engelsk ble ikke tatt med.

Tidlig i prosessen ble det besluttet å ikke ta med artikler som vurderte medisinske tiltak gitt av spesialister på nyfødtavdeling (f.eks. bruk av steroider for å forebygge lungesykdom hos premature).

9.2.3 Innhenting av artikler

Funn fra søk ble i første omgang gjennomgått på basis av titler og sammendrag. Kunnskapssenteret gikk gjennom referanselistene fra søkene. Artikler som kunne være relevante for problemstillingen, ble innhentet i fulltekst.

9.2.4 Vurdering av metodisk kvalitet

Det ble brukt en sjekklister basert på internasjonalt anerkjente kriterier for kritisk vurdering av systematiske oversikter. To personer i Kunnskapssenteret vurderte artiklenes metodiske kvalitet. Karakteristika, resultater og kommentarer til metodisk kvalitet ble dokumentert i tabeller.

Artiklene, utfylte sjekklister og tabeller ble forelagt og diskutert med representanter for arbeidsgruppen før rapporten ble skrevet ferdig. Denne vurderingen omfattet både metodisk kvalitet (intern validitet) og overførbarhet (ekstern validitet).

9.2.5 Overlappende referanser

De systematiske oversiktene som omhandlet samme type tiltak ble sjekket med tanke på om de beskrev de samme enkeltstudiene.

9.2.6 Resultater

Søkene etter systematiske oversikter i databasene resulterte i 819 treff. Etter gjennomgang av titler/sammendrag ble 57 artikler innhentet og kritisk vurdert.

Seks systematiske oversikter ble inkludert. For detaljerte opplysninger om de inkluderte systematiske oversiktene og referansene til ekskluderte oversiktsartikler vises det til den fullstendige rapporten på www.kunnskapssenteret.no.

9.3 Ikke-medisinske tiltak på nyfødtavdeling

«Development care» og « Neonatal individualized developmental care and assessment program» (NIDCAP) ble introdusert på intensiv nyfødtavdelinger i løpet av 1980-tallet. Hensikten var å gjøre miljøet rundt premature barn under og etter intensivbehandling «mykere». Barna skulle i mindre grad utsettes for stress blant annet ved å redusere støynivå, redusere sterkt lys, redusere forstyrrende berøring og gi barna lengre hvileperioder.

Vi inkluderte en systematisk oversikt fra 2003 om ikke-medisinske tiltak på nyfødtavdeling: *Symington og medarbeidere. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants.*¹⁰⁸

Den omhandlet spørsmålet: Er det positive eller negative effekter av «developmental care» for å fremme utvikling og motvirke sykdom hos for tidlig fødte spedbarn? Forfatterne inkluderte 32 randomiserte studier. Tiltakene som ble vurdert var posisjonering/leie, samlede sykepleieaktiviteter, modifisering av eksterne stimuli og individtilpassete tiltak. Denne systematiske oversikten var av høy metodisk kvalitet. Det var imidlertid metodiske svakheter i flertallet av de inkluderte enkeltstudiene og ingen enkeltstudier møtte alle kriteriene som ble brukt da de ble vurdert for metodisk kvalitet. Hovedvekten av studiene hadde få deltakere (mediant antall deltakere var 38 ved oppstart av studiene). Oppfølgingstiden i enkeltstudiene varierte. Barna ble fulgt mindre enn en måned i 12 av studiene og fra 9 måneder til 2 år i 16 studier. Fire studier hadde tre måneders oppfølgingstid. Forfatterne vurderte dokumentasjonsgrunnlaget som for svakt til å støtte praksisbefalinger.

Samlet sett var det en viss støtte i forskningen for at «developmental care» (NIDCAP) ga bedre resultater i form av færre dager med sondeernæring (tre studier, «weighted mean difference» -32 dager, 95 % konfidensintervall -48 til -16), mindre behov for respirasjonsstøtte (tre studier, «weighted mean difference» -8,3 dager, 95 % konfidensintervall -15,8 til -0,8), kortere sykehusopphold (to studier, «weighted mean difference» -19 uker, 95 % konfidensintervall -39 til -0,1). Det var også begrenset støtte for at individtilpassede tiltak ga bedre utviklingsnevrologiske utfall ved 12 måneders (en studie, forskjell i gjennomsnitt mellom intervensjons- og kontrollgruppe på Bayley PDI skåre: 15,7, 95 % konfidensintervall 8,7 til 22,7) og 24-månedersalder (forskjell i gjennomsnitt målt ved Bayleys MDI skåre: 14,0, 95 % konfidensintervall 4,2 til 24,4).

9.4 Tidlig intervensjon

En definisjon av tidlig intervensjon er:

«multidisciplinary services provided to children from birth to 5 years of age to promote child health and well-being, enhance emerging competencies, minimize developmental delays, remediate existing or emerging disabilities, prevent functional deterioration, and promote adaptive parenting and overall family functioning. These goals are accomplished by individualized developmental, educational, and therapeutic services for children provided in conjunction with mutually planned support for their families». Shonkoff 2000 Handbook of Early Childhood Intervention (Cambridge University Press) sitert av Blauw-Hospers 2005.¹⁰⁹

«Tidlig intervensjon» omfatter tverrfaglige tilnærminger eller tiltak som tilbys barn i alderen 0-5 år. «Tidlig intervensjon» dekker et stort felt av tiltak som tilbys barn. Tidlige studier om slike tiltak vurderte gjerne barnas motoriske utvikling. Senere har forskningen

fokusert mer på familien og andre atferdsrelaterte utfall. Vojta-teknikk (nevrofysiologisk behandling) og « Neurodevelopmental treatment (NDT) er også dekket i denne forskningslitteraturen. NDT er en terapiform basert på Bobaths teori om at bevegelse kan læres, at normal positur er nødvendig for normale bevegelser og at foreldre bør involveres i behandlingen.

Vi inkluderte en systematisk oversikt: *Blauw-Hospers 2005. A systematic review of the effects of early intervention on motor development.*¹⁰⁹

Hensikten med denne systematiske oversikten var å finne studier som hadde vurdert effekten av intervensjoner som startet tidlig i livet til barn med høy «biologisk risiko» for utviklingsavvik. Forfatterne inkluderte 34 enkeltstudier. 23 var randomiserte kontrollerte studier, fire var ikke-randomiserte effektstudier med kontrollgruppe og sju var kasus-kontrollstudier eller kohortstudier med historiske kontroller. Det manglet opplysninger om hvilke land studiene var utført i. Enkeltstudiene var publisert i tidsrommet 1976 til 2004. 24 av 34 studier inkluderte barn som var født prematurt eller hadde lav fødselsvekt. De andre ti omfattet barn med CP, forsinket motorisk eller kognitiv utvikling eller Downs syndrom.

Tidlig intervensjon ble definert som tiltak som startet mellom fødsel og 18-månedersalder (alder korrigert for prematuritet i forhold til termin). Det var mange ulike former for tidlig intervensjon. Programmene inneholdt for eksempel stressreducerende tiltak (som redusert sansestimulering), sansestimulering, tiltak for å fremme motorisk utvikling (passiv bevegelsesterapi, aktiv trening av spesifikke motoriske ferdigheter, generell motorisk trening) og tiltak for å fremme foreldre-barn-interaksjon.

Denne systematiske oversikten var av høy metodisk kvalitet, men det var stor heterogenitet i enkeltstudiene som ble tatt med. Av 20 studier som forfatteren bedømte til å være av høy metodisk kvalitet var det bare seks som viste signifikant positiv effekt av intervensjonen på motorisk utvikling. Av 14 studier med begrenset metodisk kvalitet var det sju som fant positiv effekt av tiltakene.

Når det gjaldt Vojta-teknikken, fant forfatterne to randomiserte studier. En var en liten studie (n=32) som sammenliknet Vojta-teknikken med «neurodevelopmental treatment» (NDT) og denne fant ingen forskjell på motorisk utvikling hos barn i risiko. En enda mindre studie (n=10) fant at tilstrekkelig og nok Vojtatrening var mer effektivt enn begrenset Vojtatrening. Det var imidlertid flere metodiske begrensinger i studiene, blant annet var det selvrekruttering av deltakere til studiene (noe som kan føre til overdrevne positive resultater). Studiene omfattet få barn og hadde følgelig liten statistisk utsagnskraft.

Forfatterne konkluderte med at det er indikasjon for at barn i risiko for å utvikle funksjonshemninger bør få tiltak som er tilpasset alderen korrigert for prematuritet. For NDT og Vojta ble det ikke vist klar positiv effekt på motorisk utvikling. Andre programmer hvor barnets egenbevegelse stimuleres og foreldre lærer hvordan de kan fremme barnets utvikling, kunne ha noe positiv effekt på barnets motoriske utvikling. Ingen studier besvarte spørsmålet om hvilken alder som er optimal for når trening/behandling bør starte.

9.5 Ekstra stimulering/musikkterapi

Flere yrkesgrupper som arbeider med premature barn, iverksetter tiltak for å stimulere sanseapparatet til barn i den hensikt å forebygge mental eller fysisk funksjonshemming. «Ekstra stimulering» overlapper noe med de tiltakene vi oppsummerte under overskriften «Ikke-medisinske tiltak på nyfødtavdeling».

Vi inkluderte en oversiktsartikkel av moderat metodisk kvalitet: *Mueller 1996. Multidisciplinary research of multimodal stimulation of premature infants: an integrated review of the literature.*¹¹⁰

Hensikten med oversikten var å finne forskning om «multimodal» stimulering av for tidlig fødte spedbarn. Forfatteren stilte spørsmålet om hva effekten var av sansestimulering utført av lege, sykepleier, psykolog, «utviklings/oppvekstterapeut» («child development specialist»), ergoterapeut eller fysioterapeut.

Elleve studier ble inkludert. Barna var i gjennomsnitt født i 30. svangerskapsuke. De var 2-3 uker gamle da behandlingen startet. Gjennomsnittsvekt var 1380 gram (spredning 831-1956 gram). Studiene var små (gjennomsnitt 44 barn, spredning fra 3 til 221). Totalt omfattet studiepopulasjonen 483 barn.

Sju studier var randomiserte kontrollerte forsøk og fire var tidsserier. I noen studier ble utfallet målt rett etter at stimuleringen var utført mens andre fulgte barna i opp til 2 år (korrigert for hvilken svangerskapsuke de var født i). Hvor lenge stimuleringen varte, varierte også i de ulike studiene; fra 80 sekunders intervaller over to til tre dager til hele perioden barnet var innlagt på sykehus.

Tiltakene som ble utprøvd i studiene ble gruppert i fem kategorier:

- «touch/massage and/or auditory (human voice)»
- «oral stimulation/rocking/touch»
- «touch/visual/auditory»
- «individualized multimodal stimulation»
- «rhythmic/visual stimulation»

Utfallene som ble målt ble kategorisert i fem grupper:

- fysiske variabler (bl.a. kroppstemperatur, puls, respirasjon, vektøkning)
- sykehusopphold (liggedøgn, behandling med respirator, oksygenbehandling)
- spedbarnas adferd (som bevegelsesmønster, øyekontakt, sugemønster)
- spedbarnas utviklingstrinn (skåre på «Assessment of premature infant behaviour scale» eller «Brazelton neonatal behavioral assesement scale»)
- spedbarnas utvikling (skåre på Bayley scales of infant development).

Oversikten var av moderat metodisk kvalitet. Forfatteren gjorde ikke rede for hvordan de inkluderte studiene ble vurdert med tanke på metodisk kvalitet. Resultatene må derfor tolkes med stor forsiktighet.

Forsiktig kan det konkluderes at spedbarna viste positiv effekt av tiltakene som ble vurdert. Det var effekt umiddelbart (f. eks. pustemønster, oksygenbehov, puls) og opp til 2-årsalder (psykomotorisk og kognitiv utvikling). Det sterkeste og mest konsistente funnet var at barn i tiltaksgruppene raskere lærte seg å spise gjennom munnen. Forfatterne diskuterte også behovet for nye studier. Blant annet trenger man mer kunnskap om

- indikatorer for hva som er optimal utvikling hos spedbarn (utover vekstkurver)
- optimale kombinasjoner av nivå og «timing» for stimulering
- forholdet mellom gestasjonsalder, kronologisk alder og stimulering
- miljøet for «normale» eller «kontrollgruppen» i kliniske forsøk på sykehus
- hvordan sykepleie virker på utviklingen til premature barn
- hvordan foreldre-barn-relasjoner virker inn på barnas utvikling.

9.6 Kengurumetoden

«Kengurumetoden» i behandling av premature barn innebærer at barna legges hud-til-hud på mors bryst i stedet for å ligge i egen seng. I Norge betyr det at foreldre og barn tilbringer timer sammen på denne måten i løpet av et døgn, men det er ikke vanlig å sende mor og premature barn hjem og dermed basere hele omsorgen til barnet ved hjelp av metoden. Hensikten med kengurumetoden er å fremme fysisk vekst og velvære hos barnet, fremme kroppsvarme, stimulere respirasjon, fremme amming og stimulere mor og barn-tilknytning. Det har vært reist bekymring rundt tryggheten for barnet ved tiltaket.

Vi fant en systematisk oversikt av noe mangelfull kvalitet: *Dodd 2005. Implications of kangaroo care for growth and development in preterm infants.*¹¹¹

Forfatteren så på følgene av kengurumetoden for vekst og utvikling hos for tidlig fødte barn.

Inkludert i oversiktsartikkelen var 13 randomiserte kontrollerte studier, tre kvasi-eksperimentelle studier, 12 før-etter-studier og fire studier med annet, komparativt design. Det var flere metodiske mangler i artikkelen, blant annet sammenblanding av bakgrunns-litteratur og litteratur fra spesifikt søk. Det var ingen differensiert vektlegging av forskjellige enkeltstudier/design. Det var en mulig overtolkning av resultater til fordel for kengurumetoden.

I enkeltstudiene var effekten på følgende utfallsmål vurdert: Sikkerhet (temperaturregulering, hjertefrekvens, pustefrekvens, oksygenmetning), vekst og foreldretilknytning. Oppfølgingstiden i studiene varierte (og var mangelfullt rapportert i oversikten); fra tiden barnet er innlagt i sykehus til ett år etter utskrivelse.

Det var begrenset støtte i forskningen for at kengurumetoden var trygg for premature og kunne ha gunstige effekter på ernæringstilstanden til barnet. Det var uklart om metoden hadde positiv effekt på vektutvikling. 17 deskriptive studier og 17 kasuistikker undersøkte foreldreperspektivet og fant mer tilknytning blant «kangaroo care»-foreldre. Det var mulig at kengurumetoden fremmet foreldre-barn-tilknytning, men studiene som viste dette var av lav metodisk kvalitet.

9.7 Massasje og terapeutisk berøring

Massasje til premature tilbys i den hensikt å redusere stress og for å gi stimulering («tactile stimulation»). Massasje anbefales også for å fremme vekst og utvikling hos premature barn. Tiltaket består av lett massasje med hendene og ofte er det sykepleier med spesialutdanning i massasjeteknikk som gir tiltaket. Så vidt vi kjenner til blir ikke babymassasje gitt av sykepleiere på nyfødtavdelinger i Norge, i hvert fall ikke systematisk eller rutinemessig. Det er eventuelt et tiltak som gis etter hjemreise og etter foreldrenes ønske. Det kan være foreldre, fysioterapeuter og andre som har spesiell opplæring og utfører massasje på spedbarn.

Vi inkluderte en systematisk oversikt: *Vickers 2004. Massage for promoting growth and development of preterm and/or low birth-weight infants.*¹¹²

Forfatterne vurderte i denne systematiske oversikten massasje for å fremme vekst og utvikling hos for tidlig fødte spedbarn og/eller spedbarn med lav fødselsvekt.

14 randomiserte studier ble inkludert. Den systematiske oversikten var av god metodisk kvalitet.

Massasje ga forbedringer på følgende utfall: vektøkning pr. dag (gjennomsnittlig økning 5,1 g; 95 % konfidensintervall 3,5 til 6,7 g), kortere sykehusopphold (gjennomsnittlig reduksjon 4,5 dager; 95 % konfidensintervall - 2,4 til -6,5) og noe økt ytelse på «Brazleton scales for habituation» (weighted mean difference (WMD) 0,8, 95 % KI 0,5 til 1,1), motorisk modenhet (WMD 0,8, 95 % konfidensintervall 0,5 til 1,1) and «range of state» (WMD 0,6; 95 % konfidensintervall 0,2 til 0,9). Oppfølgingstiden for studiene er mangelfullt rapportert.

Forfatterne påpekte at enkeltstudiene hadde så svak metodisk kvalitet (blant annet selektiv rapportering) at det var problematisk å konkludere sikkert. De oppsummerte imidlertid at massasje muligens ikke er kostnadseffektiv tidsbruk for sykepleiere på nyfødtavdelinger.

Massasje kan ha en liten positiv effekt på vektøkning, moderat effekt på redusert sykehusopphold, og moderat positiv effekt på helsetilstanden hos barna ved 4-6- månedersalder. Den praktiske betydning av effektene er usikker. Det ble ikke rapportert noen negative effekter av massasje i noen studier.

9.8 Samspill foreldre-barn

Et viktig spørsmål for denne kunnskapsoppsummeringen er om det finnes effektive tiltak som kan støtte foreldre som har fått et prematurt barn. Det gjelder tiltak som støtter dem i foreldrerollen og som fremmer tilknytning mellom foreldre og barn. Det er aktuelt å vurdere tiltak som gis når barna er innlagt sykehus, men også tiltak som gis i regi av helsetjenesten (helsestasjonen, fastlegen, fysioterapeut og andre).

Vi fant ingen systematiske oversikter om dette emnet som kunne inkluderes.

9.9 Hjemmebehandling

I noen tilfeller vil barn som er født prematurt trenge (intensiv) medisinsk behandling over lengre tid. For noen familier er det ønskelig at denne behandlingen kan gis i hjemmet. Spørsmålet er om det er medisinsk og kostnadseffektivt forsvarlig.

Vi fant en systematisk oversikt: *Parker 2003. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care.*¹¹³

Denne metodevurderingen omhandler hjemmebehandling av syke barn. Den var av høy metodisk kvalitet. Forfatterne vurderte studier som hadde sett på effekten av og kostnadene ved slik hjemmebehandling.

En gruppe i utvalget var barn med lav fødselsvekt (< 1500 gram). Forfatterne vurderte følgende tiltak:

- tidlig utskriving og hjemmeoppfølging
- tidlig utskriving og hjemmebehandling med oksygentilførsel
- opplæring og rådgiving i hjemmet
- tidlig utskriving med poliklinisk oppfølging og opp til 8 ukers hjemmetjenester
- nødvendig omsorg i hjemmet 1-4 uker etter utskriving, utviklings- og helsemonitorering og foreldreopplæring.

Fire studier vurderte hjemmebehandling for barn med lav fødselsvekt eller medisinsk sårbare barn. Disse enkeltstudiene var utført i USA og Canada og de var publisert fra 1986 til 1998. Totalt ble 169 barn randomisert til intervensjonsgrupper og 129 til kontrollgrupper. Oppfølgingstiden i studiene varierte fra 6 til 18 måneder. Ingen studier målte kostnader for familien ved hjemmebehandling, livskvalitet for foreldre, hvordan de opplevde hjemmebasert omsorg eller hvor fornøyde de var. Reinnleggelser og behov for øyeblikkelig hjelp ble målt i to av studiene. Utilfredsstillende vekst og vektutvikling (« failure to thrive») ble målt i to studier (totalt 179 barn). Et annet klinisk utfallsmål som ble rapportert var hvor mange barn som ble vaksinert (studie med 81 barn).

Resultatene viste tendens mot noe gunstig effekt på barnas fysiske og psykiske utvikling ved hjemmebehandling.

9.10 Øye/syn

Et viktig spørsmål er hvordan barn som er født prematurt skal følges opp med øyekontroller. Er det hensiktsmessig med oppfølging hos fastlege eller helsestasjon, eller bør de rutinemessig henvises til spesialist? Og hvor hyppig bør kontrollene være?

Vi fant ingen relevante systematiske oversikter av god kvalitet som kunne besvare disse spørsmålene.

9.11 Gradering av dokumentasjonsgrunnlaget

Resultatene i denne rapporten baserer seg på forskning av moderat til lav kvalitet. Det betyr at det er sannsynlig at mer forskning på områdene kan komme til å endre konklusjonene i framtiden.

9.12 Diskusjon

Denne kunnskapsoppsummeringen er en «oversikt over oversikter». Det vil si at vi har søkt etter, innhentet, kritisk vurdert og oppsummert forskning fra eksisterende systematiske oversikter. En systematisk oversikt innebærer at forfatterne har brukt en systematisk og eksplisitt framgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere flere enkeltstudier om samme emne. Disse systematiske oversiktene gir ikke nødvendigvis en fullstendig vurdering av all forskning som er utført på et område. Det mangler systematiske oversikter på enkelte spørsmål som vår rapport handler om. Vi kan gå glipp av nyanser og klare beskrivelser av tiltak som finnes i enkeltstudier som de systematiske oversiktene baserer seg på. Det kan også finnes gode, nye enkeltstudier med resultater som ikke er fanget opp i de systematiske oversiktene vi tok med, dersom disse enkeltstudiene er publisert i løpet av de par siste årene.

De systematiske oversiktene vi baserer konklusjonene på er nesten alle av metodisk god eller moderat god kvalitet. Likevel er de fleste konklusjonene svært forsiktige. Det skyldes at det er begrensninger i enkeltstudiene som er inkludert i de systematiske oversiktene. Det kan være begrensninger ved design (mangler ved metoden studiene er utført på), at det mangler randomiserte studier, eller at studiene er utført på svært selekterte pasientgrupper. Mange av enkeltstudiene er så små at det er umulig å vite om man finner sanne effekter eller ikke. Viktige utfall er ofte ikke målt i enkeltstudiene. For eksempel er foreldrenes tilfredshet med behandlingsmetodene målt i svært liten grad.

De systematiske oversiktene vi har inkludert er alle av forholdsvis ny dato. Dette styrker resultatene.

9.13 Konklusjon

Vi kan ikke konkludere med særlig tyngde for noen av tiltakene som er vurdert i denne rapporten. De systematiske oversiktene vi baserer oss på har inkludert mange enkeltstudier som er publisert i løpet av de siste årene. Det betyr at det finnes noe dokumentasjonsgrunnlag, selv om det er begrenset. Det er også et viktig funn at flere systematiske oversikter viser til mangel på studier og mangel på studier av god metodisk kvalitet. Det betyr at det er kunnskapshull og at det er mangel på forskningsbasert kunnskap på feltet. Dette kan vise vei for de som vil sette i gang med nye kliniske studier.

Det er viktig at all forskning som gjelder premature barn og deres foreldre har et robust design og at de har utfallsmål som er relevante for dem det gjelder.

9.14 Oppsummering

Basert på dokumentasjonsgrunnlag av moderat/lav kvalitet konkluderer vi med:

- Samlet sett ga «developmental care» på nyfødtavdeling (posisjonering/leie, samlede sykepleieaktiviteter, modifisering av eksterne stimuli og individtilpassede tiltak) bedre spiseresultater på kort sikt, mindre behov for respirasjonsstøtte, kortere sykehusopphold, og bedre utviklingsnevrologiske utfall ved 12- og 24-månedersalder.
- Barn i risiko for å utvikle funksjonshemninger hadde nytte av tiltak som var tilpasset deres alder, dvs. korrigert for prematuritet. Premature barn på nyfødtavdeling hadde gunstig effekt av stressreducerende tiltak. Spesifikke og generelle utviklingsprogrammer hadde positiv effekt på barnets motorisk utvikling. Programmer hvor barnets egenbevegelse ble stimulert og foreldre lærte hvordan de kunne fremme barnets utvikling hadde noe positiv effekt på barnets motoriske utvikling. Ingen studier besvarte spørsmålet om hvilken alder som var optimal for når trening/behandling bør starte.
- Premature barn eller barn med lav fødselsvekt som fikk tidlig intervensjon hadde noe bedre motorisk funksjon sammenliknet med barn som ikke fikk tidlig intervensjon. Tidlig intervensjonsprogrammene som viste positiv effekt inneholdt stressreducerende tiltak, sansestimulering, tiltak for å fremme motorisk utvikling (passiv bevegelsesterapi, aktiv trening av spesifikke motoriske ferdigheter, generell motorisk trening) og tiltak for å fremme foreldre-barn-interaksjon.

- Forsiktig kan det konkluderes at spedbarn hadde positiv effekt av ulike former for sansestimulering. Det ble i studiene vist effekt umiddelbart (f. eks. pustemønster, oksygenbehov, puls) og opp til 2-årsalder (psykomotorisk og mental utvikling). Det sterkeste og mest konsistente funnet var at barn i tiltaksgruppene raskere lærte seg å spise.
- Det var begrenset støtte i forskningen for at kengurumetoden var trygg for premature (de holdt f.eks. temperaturen og pustet adekvat) og kunne ha gunstige effekter på ernæringstilstanden til barnet. Det var uklart om det var positiv effekt på vektutvikling. Det var mulig at kengurumetoden fremmet foreldre-barn tilknytning, men studiene som viste dette var av lav metodisk kvalitet.
- Studier om massasje viste en liten, men positiv effekt på vektøkning, moderat positiv effekt på redusert sykehusopphold, og moderat positiv effekt på helsetilstand hos barna ved 4-6 månedersalder. Enkeltstudiene var av såpass mangelfull kvalitet at det var problematisk å konkludere sikkert om massasje til premature barn.

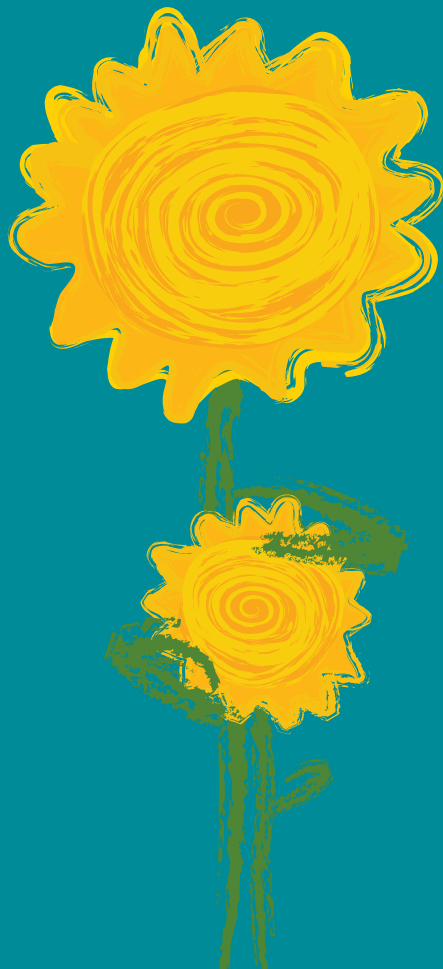
Referanseliste

- 1 Hack M, Taylor HG, Drotar D, Schluchter M, Cartar L, Wilson-Costello D et al. Poor predictive validity of the Bayley Scales of Infant Development for cognitive function of extremely low birth weight children at school age. *Pediatrics* 2005 August;116(2):333-41.
- 2 Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Kartleggingsverktøy og instrumenter for tidlig avdekking av utviklings-, atferds- og psykososiale vansker hos barn 0-6 år. Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 10-2005. http://www.kunnskapssenteret.no/filer/rapport10-05_nettsversjon.pdf . 2005. Ref Type: Journal (Full)
- 3 Norges forskningsråd. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Konsensuskonferanse, Rapport nr 13. Rapport nr 13 1999.
- 4 Markestad T, Kaarensen PI, Ronnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbo S et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005 May;115(5):1289-98.
- 5 Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics* 2000 October;106(4):659-71.
- 6 Vanhaesebrouck P, Allegaert K, Bottu J, Debauche C, Devlieger H, Docx M et al. The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics* 2004 September;114(3):663-75.
- 7 Halvorsen T, Skadberg BT, Eide GE, Roksund OD, Carlsen KH, Bakke P. Pulmonary outcome in adolescents of extreme preterm birth: a regional cohort study. *Acta Paediatr* 2004 October;93(10):1294-300.
- 8 Halvorsen T, Skadberg BT, Eide GE, Roksund O, Aksnes L, Oymar K. Characteristics of asthma and airway hyper-responsiveness after premature birth. *Pediatr Allergy Immunol* 2005 September;16(6):487-94.
- 9 Kennedy JD, Edward LJ, Bates DJ, Martin AJ, Dip SN, Haslam RR et al. Effects of birthweight and oxygen supplementation on lung function in late childhood in children of very low birth weight. *Pediatr Pulmonol* 2000 July;30(1):32-40.
- 10 Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 2002 January 17;346(3):149-57.
- 11 Walther FJ, den Ouden AL, Verloove-Vanhorick SP. Looking back in time: outcome of a national cohort of very preterm infants born in The Netherlands in 1983. *Early Hum Dev* 2000 September;59(3):175-91.
- 12 Hack M, Schluchter M, Cartar L, Rahman M, Cuttler L, Borawski E. Growth of very low birth weight infants to age 20 years. *Pediatrics* 2003 July;112(1 Pt 1):e30-e38.
- 13 Elgen I, Johansson KA, Markestad T, Sommerfelt K. A non-handicapped cohort of low-birthweight children: growth and general health status at 11 years of age. *Acta Paediatr* 2005 September;94(9):1203-7.
- 14 Finnstrom O, Otterblad OP, Sedin G, Serenius F, Svenningsen N, Thiringer K et al. Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birthweight infants: follow-up results from the Swedish national prospective study. *Acta Paediatr* 1998 October;87(10):1055-60.
- 15 Finnstrom O, Gaddlin 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 August;14(2):75-84.
- 16 Wood NS, Costeloe K, Gibson AT, Hennessy EM, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure study: growth and associated problems in children born at 25 weeks of gestational age or less. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003 November;88(6):F492-F500.
- 17 Ronnestad A, Abrahamson TG, Medbo S, Reigstad H, Lossius K, Kaarensen PI et al. Late-onset septicemia in a Norwegian national cohort of extremely premature infants receiving very early full human milk feeding. *Pediatrics* 2005 March;115(3):e269-e276.
- 18 O'Connor DL, Jacobs J, Hall R, Adamkin D, Auestad N, Castillo M et al. Growth and development of premature infants fed predominantly human milk, predominantly premature infant formula, or a combination of human milk and premature formula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003 October;37(4):437-46.
- 19 Larsson E, Holmstrom G. Screening for retinopathy of prematurity: evaluation and modification of guidelines. *Br J Ophthalmol* 2002 December;86(12):1399-402.
- 20 Good WV, Hardy RJ, Dobson V, Palmer EA, Phelps DL, Quintos M et al. The incidence and course of retinopathy of prematurity: findings from the early treatment for retinopathy of prematurity study. *Pediatrics* 2005 July;116(1):15-23.
- 21 Haugen OH, Markestad T. Incidence of retinopathy of prematurity (ROP) in the western part of Norway. A population-based retrospective study. *Acta Ophthalmol Scand* 1997 June;75(3):305-7.
- 22 Andruscavage L, Weissgold DJ. Screening for retinopathy of prematurity. *Br J Ophthalmol* 2002 October;86(10):1127-30.
- 23 Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Mele L, Verter J, Steichen JJ et al. Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994. *Pediatrics* 2000 June;105(6):1216-26.
- 24 Gnanaraj L, Brennan R, Cottrell DG. Retinopathy of prematurity in practice. II: long-term results following treatment for threshold disease. *Eye* 2003 March;17(2):189-93.
- 25 Haines L, Fielder AR, Baker H, Wilkinson AR. UK population based study of severe retinopathy of prematurity: screening, treatment, and outcome. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005 May;90(3):F240-F244.
- 26 Darlow BA, Clemett RS, Horwood LJ, Mogridge N. Prospective study of New Zealand infants with birth weight less than 1500 g and screened for retinopathy of prematurity: visual outcome at age 7-8 years. *Br J Ophthalmol* 1997 November;81(11):935-40.
- 27 Holmstrom G, Broberger U, Thomassen P. Neonatal risk factors for retinopathy of prematurity—a population-based study. *Acta Ophthalmol Scand* 1998 April;76(2):204-7.
- 28 Holmstrom G, el AM, Kugelberg U. Ophthalmological follow up of preterm infants: a population based, prospective study of visual acuity and strabismus. *Br J Ophthalmol* 1999 February;83(2):143-50.
- 29 O'Connor AR, Stephenson T, Johnson A, Tobin MJ, Moseley MJ, Ratib S et al. Long-term ophthalmic outcome of low birth weight children with and without retinopathy of prematurity. *Pediatrics* 2002 January;109(1):12-8.
- 30 Tommiska V, Heinonen K, Kero P, Pokela ML, Tammela O, Jarvenpaa AL et al. A national two year follow up study of extremely low birthweight infants born in 1996-1997. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003 January;88(1):F29-F35.
- 31 Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005 January 6;352(1):9-19.
- 32 Rosenberg T, Flage T, Hansen E, Riise R, Rudanko SL, Viggosson G et al. Incidence of registered visual impairment in the Nordic child population. *Br J Ophthalmol* 1996 January;80(1):49-53.
- 33 Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med* 2000 August 10;343(6):378-84.
- 34 McCormick MC. The outcomes of very low birth weight infants: are we asking the right questions? *Pediatrics* 1997 June;99(6):869-76.
- 35 Indredavik MS, Vik T, Heyerdahl S, Kulseng S, Fayers P, Brubakk AM. Psychiatric symptoms and disorders in adolescents with low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004 September;89(5):F445-F450.
- 36 Taylor HG, Klein N, Minich NM, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Dev* 2000 November;71(6):1495-511.

- 37 Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJ. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA* 2002 August 14;288(6):728-37.
- 38 Botting N, Powls A, Cooke RW, Marlow N. Attention deficit hyperactivity disorders and other psychiatric outcomes in very low birthweight children at 12 years. *J Child Psychol Psychiatry* 1997 November;38(8):931-41.
- 39 Elgen I, Sommerfelt K, Ellertsen B. Cognitive performance in a low birth weight cohort at 5 and 11 years of age. *Pediatr Neurol* 2003 August;29(2):111-6.
- 40 Rickards AL, Kelly EA, Doyle LW, Callanan C. Cognition, academic progress, behavior and self-concept at 14 years of very low birth weight children. *J Dev Behav Pediatr* 2001 February;22(1):11-8.
- 41 Saigal S. Follow-up of very low birthweight babies to adolescence. *Semin Neonatol* 2000 May;5(2):107-18.
- 42 Sommerfelt K, Ellertsen B, Markestad T. Parental factors in cognitive outcome of non-handicapped low birthweight infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1995 November;73(3):F135-F142.
- 43 Elgen I, Sommerfelt K. Low birthweight children: coping in school? *Acta Paediatr* 2002;91(8):939-45.
- 44 Elgen I, Sommerfelt K, Markestad T. Population based, controlled study of behavioural problems and psychiatric disorders in low birthweight children at 11 years of age. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2002 September;87(2):F128-F132.
- 45 Gardner F, Johnson A, Yudkin P, Bowler U, Hockley C, Mutch L et al. Behavioral and emotional adjustment of teenagers in mainstream school who were born before 29 weeks' gestation. *Pediatrics* 2004 September;114(3):676-82.
- 46 Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990's. *Early Hum Dev* 1999 January;53(3):193-218.
- 47 Hoekstra RE, Ferrara TB, Couser RJ, Payne NR, Connett JE. Survival and long-term neurodevelopmental outcome of extremely premature infants born at 23-26 weeks' gestational age at a tertiary center. *Pediatrics* 2004 January;113(1 Pt 1):e1-e6.
- 48 Monset-Couchard M, de BO, Kastler B. Mid- and long-term outcome of 166 premature infants weighing less than 1,000 g at birth, all small for gestational age. *Biol Neonate* 2002;81(4):244-54.
- 49 Saigal S, Pinelli J, Hoult L, Kim MM, Boyle M. Psychopathology and social competencies of adolescents who were extremely low birth weight. *Pediatrics* 2003 May;111(5 Pt 1):969-75.
- 50 Sommerfelt K, Troland K, Ellertsen B, Markestad T. Behavioral problems in low-birthweight preschoolers. *Dev Med Child Neurol* 1996 October;38(10):927-40.
- 51 Ulvund SE, Smith L, Lindemann R. [Psychological status at 8-9 years of age in children with birth weight below 1,501 grams]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2001 January 30;121(3):298-302.
- 52 Saigal S, den OL, Wolke D, Hoult L, Paneth N, Streiner DL et al. School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts. *Pediatrics* 2003 October;112(4):943-50.
- 53 de Kleine MJ, den Ouden AL, Kollee LA, Nijhuis-van der Sanden MW, Sondaar M, van Kessel-Feddema BJ et al. Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. *Arch Dis Child* 2003 October;88(10):870-5.
- 54 Evensen KA, Vik T, Helbostad J, Indredavik MS, Kulseng S, Brubakk AM. Motor skills in adolescents with low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004 September;89(5):F451-F455.
- 55 Salokorpi T, Rautio T, Sajaniemi N, Serenius-Sirve S, Tuomi H, von WL. Neurological development up to the age of four years of extremely low birthweight infants born in Southern Finland in 1991-94. *Acta Paediatr* 2001 February;90(2):218-21.
- 56 Sommerfelt K, Ellertsen B, Markestad T. Low birthweight and neuromotor development: a population based, controlled study. *Acta Paediatr* 1996 May;85(5):604-10.
- 57 Sommerfelt K, Markestad T, Ellertsen B. Neuropsychological performance in low birth weight preschoolers: a population-based, controlled study. *Eur J Pediatr* 1998 January;157(1):53-8.
- 58 Ment LR, Vohr B, Allan W, Katz KH, Schneider KC, Westerveld M et al. Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants. *JAMA* 2003 February 12;289(6):705-11.
- 59 Strathearn L, Gray PH, O'Callaghan F, Wood DO. Childhood neglect and cognitive development in extremely low birth weight infants: a prospective study. *Pediatrics* 2001 July;108(1):142-51.
- 60 Sosial og helsedirektoratet. Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD. 2005. Veileder IS-1244. Ref Type: Serial (Book, Monograph)
- 61 Leijon I, Finnstrom O, Sydsjo G, Wadsby M. Use of healthcare resources, family function, and socioeconomic support during the first four years after preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003 September;88(5):F415-F420.
- 62 Dahl LB, Kaaresen PI, Tunby J, Handegard BH, Kvernmo S, Ronning JA. Emotional, behavioral, social, and academic outcomes in adolescents born with very low birth weight. *Pediatrics* 2006 August;118(2):e449-e459.
- 63 Hack M, Youngstrom EA, Cartar L, Schluchter M, Taylor HG, Flannery D et al. Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weight infants at age 20 years. *Pediatrics* 2004 October;114(4):932-40.
- 64 Dinesen SJ, Greisen G. Quality of life in young adults with very low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2001 November;85(3):F165-F169.
- 65 Donohue PK. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(4):293-7.
- 66 Saigal S, Lambert M, Russ C, Hoult L. Self-esteem of adolescents who were born prematurely. *Pediatrics* 2002 March;109(3):429-33.
- 67 Johnson A, Bowler U, Yudkin P, Hockley C, Wariyar U, Gardner F et al. Health and school performance of teenagers born before 29 weeks gestation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003 May;88(3):F190-F198.
- 68 Pedersen SJ, Sommerfelt K, Markestad T. Early motor development of premature infants with birthweight less than 2000 grams. *Acta Paediatr* 2000 December;89(12):1456-61.
- 69 de Vries AM, de GL. Transient dystonias revisited: a comparative study of preterm and term children at 2 1/2 years of age. *Dev Med Child Neurol* 2002 June;44(6):415-21.
- 70 Sommerfelt K, Pedersen S, Ellertsen B, Markestad T. Transient dystonia in non-handicapped low-birthweight infants and later neurodevelopment. *Acta Paediatr* 1996 December;85(12):1445-9.
- 71 Holsti L, Grunau RV, Whitfield MF. Developmental coordination disorder in extremely low birth weight children at nine years. *J Dev Behav Pediatr* 2002 February;23(1):9-15.
- 72 Versland LB, Sommerfelt K, Elgen I. Maternal signs of chorioamnionitis: persistent cognitive impairment in low-birth-weight children. *Acta Paediatr* 2006 February;95(2):231-5.
- 73 Lorenz JM, Wooliever DE, Jetton JR, Paneth N. A quantitative review of mortality and developmental disability in extremely premature newborns. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998 May;152(5):425-35.
- 74 Vollmer B, Roth S, Baudin J, Stewart AL, Neville BG, Wyatt JS. Predictors of long-term outcome in very preterm infants: gestational age versus neonatal cranial ultrasound. *Pediatrics* 2003 November;112(5):1108-14.
- 75 Marlow N. Predicting disability in preterm infants. In: Rennie JM, editor. *Robertson's textbook of neonatology*. Fourth ed. Elsevier Churchill Livingstone; 2005. p. 63-82.
- 76 Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tiltak for oppfølging av for tidlig fødte barn, Rapport 7-2006. http://www.kunnskapssenteret.no/filer/rapport7_06_premature_barn.pdf; 2006.
- 77 Olafsen KS, Ronning JA, Kaaresen PI, Ulvund SE, Handegard BH, Dahl LB. Joint attention in term and preterm infants at 12 months corrected age: the significance of gender and intervention based on a randomized controlled trial. *Infant Behav Dev* 2006 December;29(4):554-63.

- 78 Turnbull JD. Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy. *Am J Dis Child* 1993 January;147(1):54-9.
- 79 Weindling AM, Hallam P, Gregg J, Klenka H, Rosenbloom L, Hutton JL. A randomized controlled trial of early physiotherapy for high-risk infants. *Acta Paediatr* 1996 September;85(9):1107-11.
- 80 Weindling AM. Intervention after brain injury to reduce disability. *Semin Neonatol* 2000 February;5(1):53-60.
- 81 Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell MJ, McLellan DL. Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol* 2001 January;43(1):4-15.
- 82 Johnson S, Ring W, Anderson P, Marlow N. Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years. *Arch Dis Child* 2005 September;90(9):909-15.
- 83 McCarton CM, Brooks-Gunn J, Wallace IF, Bauer CR, Bennett FC, Bernbaum JC et al. Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants. The Infant Health and Development Program. *JAMA* 1997 January 8;277(2):126-32.
- 84 Rothberg AD, Goodman M, Jacklin LA, Cooper PA. Six-year follow-up of early physiotherapy intervention in very low birth weight infants. *Pediatrics* 1991 September;88(3):547-52.
- 85 Mandich AD, Polatajko HJ, Macnab JJ, Miller LT. Treatment of children with Developmental Coordination Disorder: what is the evidence? *Phys Occup Ther Pediatr* 2001;20(2-3):51-68.
- 86 Pless M, Carlsson M, Sundelin C, Persson K. Preschool children with developmental coordination disorder: a short-term follow-up of motor status at seven to eight years of age. *Acta Paediatr* 2002;91(5):521-8.
- 87 Sigmundsson H, Pedersen AV, Whiting HT, Ingvaldsen RP. We can cure your child's clumsiness! A review of intervention methods. *Scand J Rehabil Med* 1998 June;30(2):101-6.
- 88 Gillberg C, Kadesjo B. Why bother about clumsiness? The implications of having developmental coordination disorder (DCD). *Neural Plast* 2003;10(1-2):59-68.
- 89 Rasmussen NH. [Children with developmental coordination disorder. A review]. *Ugeskr Laeger* 2004 May 31;166(23):2227-30.
- 90 Blair C, Wahlsten D. Why early intervention works. A reply to Baumeister and Bacharach. *Intelligence* 2002;30:129-40.
- 91 Baumeister AA, Bacharach VR. A critical analysis of the infant health and development program. *Intelligence* 1996;23:79-104.
- 92 McCormick MC, Brooks-Gunn J, Buka SL, Goldman J, Yu J, Salganik M et al. Early intervention in low birth weight premature infants: results at 18 years of age for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics* 2006 March;117(3):771-80.
- 93 Avon Premature Infant Project. Randomised trial of parental support for families with very preterm children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1998;79:F4-F11.
- 94 Sajaniemi N, Makela J, Salokorpi T, von WL, Hamalainen T, Hakamies-Blomqvist L. Cognitive performance and attachment patterns at four years of age in extremely low birth weight infants after early intervention. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2001 June;10(2):122-9.
- 95 Achenbach TM, Howell CT, Aoki MF, Rauh VA. Nine-year outcome of the Vermont intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics* 1993 January;91(1):45-55.
- 96 Kaarensen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics* 2006 July;118(1):e9-19.
- 97 Moss N, Hval M, Hellerud AK, Petersen NB. *Samspilveileder Nyfødt intensiv*. 2006. Nyfødt intensivavdeling Sykehuset Buskerud HF. Ref Type: Serial (Book, Monograph)
- 98 Armstrong KL, Fraser JA, Dadds MR, Morris J. A randomized, controlled trial of nurse home visiting to vulnerable families with newborns. *J Paediatr Child Health* 1999 June;35(3):237-44.
- 99 Odom SL, Wolery M. A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education. Evidence-based practices. *The Journal of Special Education* 2003;37(3):164-73.
- 100 Brisch KH, Bechinger D, Betzler S, Heinemann H. Early preventive attachment-oriented psychotherapeutic intervention program with parents of a very low birthweight premature infant: results of attachment and neurological development. *Attach Hum Dev* 2003 June;5(2):120-35.
- 101 Gray RF, Indurkha A, McCormick MC. Prevalence, stability, and predictors of clinically significant behavior problems in low birth weight children at 3, 5, and 8 years of age. *Pediatrics* 2004 September;114(3):736-43.
- 102 Remschmidt H, Matthejat F. The component model of treatment in child and adolescent psychiatry: theoretical concept and empirical results. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2001;10 Suppl 1:126-145.
- 103 Klingberg T, Fernell E, Olesen PJ, Johnson M, Gustafsson P, Dahlstrom K et al. Computerized training of working memory in children with ADHD—a randomized, controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2005 February;44(2):177-86.
- 104 Webster-Stratton C, Reid J, Hammond M. Treating children with early-onset conduct problems: intervention outcomes for parent, child and teacher training. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 33, 105-124. 2004. Ref Type: Journal (Full)
- 105 Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol* 2005 June;47(6):421-32.
- 106 Bakermans-Kranenburg MJ, van Ijzendoorn MH, Juffer F. Disorganized infant attachment and preventive interventions: A review and meta-analysis. *Infant Mental Health Journal* 2005;26(3):191-216.
- 107 Sosial og helsedirektoratet. Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Veileder til forskrift av 3. april 2003 nr 450. http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-1154_2619a.pdf . 2004. Ref Type: Journal (Full)
- 108 Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants.[update in *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;(4):CD001814; PMID: 11687124]. [Review] [78 refs]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4):CD001814, 2000;2000.(4).
- 109 Blauw-Hospers C, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47:421-32.
- 110 Mueller CR. Multidisciplinary research of multimodal stimulation of premature infants: An integrated review of the literature. *Maternal-Child Nursing Journal* 1996 January;24(1):18-Child.
- 111 Dodd VL. Implications of kangaroo care for growth and development in preterm infants. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 2005 March;34(2):218-32.
- 112 Vickers A, Ohlsson A, Lacy JB, Horsley A. Massage for promoting growth and development of preterm and/or low birth-weight infants.[update in *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(2):CD000390; PMID: 15106151]. [Review] [22 refs]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2):CD000390, 2000;2000.(2).
- 113 Parker G, Bhakta P, Lovett CA, Paisley S, Olsen R, Turner D et al. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care (DARE structured abstract). *Health Technology Assessment* 2003;6:1-118.
- 114 Mueller CR. Multidisciplinary research of multimodal stimulation of premature infants: An integrated review of the literature. *Maternal-Child Nursing Journal* 1996 January;24(1):18-Child.
- 115 Dodd VL. Implications of kangaroo care for growth and development in preterm infants. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 2005 March;34(2):218-32.

Faglige retningslinjer gir anbefalinger og råd som bygger på oppdatert kunnskap. Retningslinjene er ment som et hjelpemiddel for å oppnå forsvarlighet og god kvalitet i tjenesten. Faglige retningslinjer er ikke direkte rettslig bindende, men bør langt på vei være styrende for de valg som skal tas. Dersom en velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra de faglige retningslinjene bør en dokumentere dette og være forberedt på å begrunne sine valg.



Sosial - og helsedirektoratet
Pb 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo
Tlf.: 24 16 30 00
Faks: 24 16 30 01
www.shdir.no