
Nevrologisk oppfølging av for tidlig fødte barn og andre neonatale risikopasienter i Norge

AKTUELT PROBLEM

LARS PETTER SKRANES*

Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo
Postboks 1065 Blindern
0316 Oslo
* Nåværende adresse:
Kirurgisk avdeling
Diakonhjemmets sykehus
0370 Oslo

JANNE SKRANES

Barneintensiv avdeling
Kvinne – barnklinikken
Ullevål sykehus
0407 Oslo

JON S. SKRANES

Habiliteringstjenesten for barn og ungdom
i Aust-Agder
Barneavdelingen
Sentralsjukehuset i Aust-Agder
4809 Arendal

Blant nyfødtpasienter har barn med svært lav fødselsvekt (< 1 500 g) betydelig økt risiko for alvorlige og lettere nevrologiske funksjonsforstyrrelser senere i barnealderen. Vi ønsket å kartlegge om landets barneavdelinger har etablert

nevrologiske oppfølgingsprogrammer for denne pasientgruppen. Vi var spesielt interessert i å vite om de fylkeskommunale habiliteringstjenestene for barn og ungdom deltok i oppfølgingen.

Et spørreskjema ble besvart av 19 av 23 barneavdelinger. Spørreskjemaet omhandlet også andre grupper av nyfødte barn med økt risiko for hjerneskade.

Resultatene viste at én overlege hadde hovedansvaret for den nevrologiske oppfølgingen ved de fleste avdelinger. Det var ofte samarbeid mellom neonatologer og barnenevrologer om disse pasientene, og ved 16 av 19 avdelinger ble habiliteringstjenesten trukket inn allerede mens barnet var innlagt i nyfødtenheten.

Et standardisert nevrologisk oppfølgingsprogram fantes ved kun sju av 19 barneavdelinger.

Barn med fødselsvekt under 1 500 g og barn med alvorlig asfyksi utgjorde hovedgruppen av høyrisikobarna. Andre inklusjonskriterier til høyrisikogruppen varierte fra sykehus til sykehus. Det var også en del variasjon vedrørende undersøkelsestidspunkter og om hvilke undersøkelser som skulle gjøres.

Få avdelinger registrerte eller hadde tidligere gjennomført noen oppfølgingsstudie vedrørende forekomst av nevrologisk sekvele/funksjonshemning og livskvalitet hos barna.

Dokumentasjon av forekomst av nevrologiske funksjonsforstyrrelser, spesielt hos barn med svært lav fødselsvekt bør være en naturlig oppgave for alle barneavdelinger som driver avansert nyfødtmedisin.

De siste par tiår har den perinatale overlevelsen blant barn med fødselsvekt < 1 500 g økt betydelig, spesielt gjelder dette barna med fødselsvekt < 1 000 g. Man regner nå med en overlevelse på 50 – 70 % for barn med fødselsvekt < 1 000 g, og tilsvarende 50 – 79 % overlevelse for barn med svangerskapsalder på 25 uker (1 – 3).

Den økte overlevelsen har vært ledsaget av en redsel for en økning av nevrologiske følgetilstander hos barna som vokser opp. Når det gjelder alvorlige nevrologiske funksjonshemninger, som cerebral parese, alvorlig mental retardasjon og blindhet, har man ikke funnet holdepunkter for noen økning i prosentandel skadede barn blant dem som overlever (4 – 7).

Flere studier har vist en økning i totalprevalensen av cerebral parese på grunn av det økende antall for tidlig fødte barn som overlever nyfødtperioden (8 – 10). Enkelte nyere studier har likevel vist at risikoen for cerebral parese muligens er redusert for de seneste årskull av små premature barn (11 – 13).

Alvorlig nevrologisk sekvele finnes hos 10 – 15 % av barn med fødselsvekt < 1 500 g, og hos 15 – 25 % av barn med fødselsvekt < 1 000 g (4, 6, 7, 14, 15). Alvorlig nevrologisk sekvele er korrelert til hjerneavvik påvist ved ultrasonografi i nyfødtperioden, og ikke direkte til fødselsvekt eller svangerskapsalder (16 – 19). Blant barn med fødselsvekt < 1 000 g synes det å være en endring i sykkelighetspanoramaet mot mer alvorlige cerebral parese-former (hemiparese, kvadriplegi) med assosierte tilleggshandikap (mental retardasjon, hydrocephalus) (9, 20). Dette kan skyldes at sykere ekstremt for

tidlig fødte barn overlever nyfødtpperioden med mer alvorlig hjerneskade (21). Hagberg og medarbeidere (11) rapporterte at andelen av premature barn med alvorlig cerebral parese og infantil hydrocephalus er økende og hevdet at dette skyldtes sekvele etter alvorlig hjerneblødning hos ekstremt for tidlig fødte barn.

Når det gjelder forekomsten av lettere nevrologiske funksjonsforstyrrelser, har barn med svært lav fødselsvekt en betydelig økt risiko for motoriske vansker, visuoperseptuelle vansker, spatiale vansker, spesifikke lærevansker og atferdsproblemer, blant annet i form av AD/HD-problematikk (attention deficit/hyperactivity disorder) (22 – 28). Metaanalyser har anslått forekomsten av lærevansker til om lag 40 % og atferdsvansker til ca. 30 % hos barn med fødselsvekt < 1 500 g (28). Det er foreløpig usikkert om andelen av overlevende barn, spesielt med fødselsvekt < 1 000 g, med lettere nevrologiske funksjonsforstyrrelser er økende.

Selv om gruppen av barn med svært lav fødselsvekt utgjør et mindretall av totalpopulasjonen av barn med nevrologiske funksjonsforstyrrelser, er det medisinsk og etisk viktig at denne høyrisikogruppen følges opp nøye og tverrfaglig. Det bør skje helt fra starten av med tanke på tidlig diagnostikk av funksjonsavvik og dermed mulighet for behandling og habilitering. Dette forutsetter god kommunikasjon og samarbeid mellom nyfødtenhet og habiliteringstjeneste om oppfølgingen av barna.

Hensikten med den aktuelle undersøkelsen var å få et bilde av situasjonen ved landets barneavdelinger når det gjelder nevrologisk oppfølging av neonatale høyrisikopasienter, spesielt de for tidlig fødte barna. Det dreier seg både om hvilke inklusjonskriterier som blir praktisert, tidspunkter for kontroll og om hvilke undersøkelser og fagpersoner som blir benyttet.

Materiale og metode

Et spørreskjema ble høsten 1998 sendt til 23 av landets barne-avdelinger. Ansvarlig overlege ved avdelingens nyfødtenhet ble bedt om å besvare spørsmålene. Skjemaet inneholdt 12 spørsmål angående hvem som hadde ansvaret for nevrologisk oppfølging av risikobarn, hvilke pasienter som inngikk i høyrisikogruppe, hva slags oppfølgingsprogram som forelå og om eventuelt samarbeid med barnenevrolog og habiliteringstjeneste om oppfølgingen av disse barna. Vi ønsket å vite på hvilke tidspunkter barna rutinemessig ble undersøkt, og hva slags undersøkelser og vurderinger som ble utført.

Vi spurte om det pågikk noen systematisk evaluering av sykелighet, sekvele og livskvalitet i pasientgruppen ved den enkelte avdeling. Vi ønsket også å vite om avdelingene var tilfreds med de oppfølgingsrutiner som forelå.

Resultater

Spørreskjemaet ble besvart av 19 av 24 barneavdelinger (83 %), deriblant av alle de fem regionsykehusene og av 12 sentralsykehus.

Ved om lag halvparten av avdelingene hadde én bestemt overlege ansvar for oppfølgingen, og dette var oftest en neonatolog. Ved 18 av avdelingene var det definert en høyrisikogruppe. Kriteriene for inklusjon i høyrisikogruppen fremgår av tabell 1. Alle avdelingene hadde fødselsvekt under 1 500 g som inklusjonskriterium, mens alvorlig fødselsasfyksi var et kriterium ved 17 avdelinger. Andre viktige inklusjonskriterier var bildediagnostiske avvik (hjerneblødning grad 2 – 4, hjerneinfarkt, avvik i ventrikkelsystemet), neonatale kramper, alvorlige infeksjon og syndromdiagnose.

Tabell 1

Inklusjonskriterier for pasienter som inngår i høyrisikogruppen ved de 19 barneavdelingene som besvarte spørreskjemaet

Inklusjonskriterier	Antall avdelinger
Fødselsvekt < 1 500 g	19
Alvorlig asfyksi	17
Bildediagnostiske avvik	13
Neonatale kramper	10
Alvorlig infeksjon (sepsis/meningitt)	9
Kromosomfeil/syndrom	9
Respiratorbehandling	4
Bronkopulmonal dysplasi	4
Andre	6

Kun en tredel av avdelingene fulgte et standardisert oppfølgingsprogram, som gjaldt barna med svært lav fødselsvekt. Oftest ble oppfølgingsprogrammet utarbeidet ved Barneklubben, Haukeland Sykehus benyttet, men enkelte avdelinger hadde laget sitt eget program, for eksempel Vestfold sentralsykehus og Regionsykehuset i Trondheim.

Ved 16 avdelinger ble barnenevrolog eller habiliteringstjenesten for barn konsultert allerede mens barnet var innlagt ved nyfødtenheten. I tillegg ble habiliteringstjenesten benyttet i oppfølgingen av noen av risikobarna, dvs. de av barna som hadde fått påvist hjerneskade allerede i nyfødtp perioden.

Når det gjaldt selve oppfølgingsprogrammet og tidspunktene for rutinekontroller, varierte dette en del mellom avdelingene (tab 2). De fleste avdelingene undersøkte barna klinisk ved seks og 12 måneders alder korrigert for prematuritet. Dette skjedde i form av generell undersøkelse, nevrologisk undersøkelse og vurdering av psykomotorisk utviklingsnivå (tab 3). Foruten barnelege ble fysioterapeut oftest benyttet i evalueringen av barna. De avdelinger som benyttet oppfølgingsprogrammet for premature barn utarbeidet ved Barneklubben, Haukeland Sykehus, hadde kontroller ved 7 – 9 md., 13

md. og 18 md. alder korrigert for prematuritet. 11 avdelinger angav at de hadde rutineoppfølging opp til 18 – 24 md. alder, ingen avdelinger gjorde bruk av rutinekontroller etter dette tidspunkt.

Tabell 2

Tidspunkter for rutineundersøkelse av høyrisikogruppen ved de 19 barneavdelingene som besvarte spørreskjemaet. For de for tidlig fødte barna gjelder alder korrigert for prematuritet

Alder (md.)	Antall avdelinger
1 – 2	1
3 – 4	10
6	14
7 – 9	9
10	5
12	14
13	3
18	12
24	11

Tabell 3

Type undersøkelser ved rutinekontrollene ved 6, 12 og 24 md. alder korrigert for prematuritet. Tallene angir antall avdelinger med aktuell undersøkelse

Type undersøkelse	Alder (md.)		
	6 (n = 14)	12 (n = 14)	24 (n = 11)
Generell undersøkelse	14	13	11
Klinisk nevrologisk undersøkelse	13	11	9
Psykomotorisk vurdering	14	13	10
Tverrfaglig vurdering	7	5	4
Nevrofysiologisk undersøkelse	2	2	1
Bildedagnostikk	3	2	1

Seks avdelinger angav at de hadde en pågående oppfølgingsstudie eller registrering av denne pasientgruppen. I fire av tilfellene dreide det seg om Neonatal-programmet, som er et databaseprogram som omhandler nyfødtp perioden, ikke oppfølgingsresultater vedrørende senere nevrologisk funksjon.

Ca. 60 % av avdelingene var fornøyd med dagens rutiner vedrørende oppfølging av risikobarna. Tre av fem regionsykehus ønsket å forbedre oppfølgingsrutinene sine.

Diskusjon

Den aktuelle spørreundersøkelsen viser at 18 av 19 barneavdelinger har definert en høyrisikogruppe, som følges med rutinekontroller etter nyfødtp perioden med tanke på nevrologiske skader. Ved 16 av 19 avdelinger er det samarbeid mellom neonatolog og barnenevrolog/habiliteringstjenesten allerede mens barnet er innlagt i avdelingen. Disse forhold viser at nyfødtenhetene er klar over faren for nevrologisk sekvele hos disse pasientene. Alle avdelingene inkluderer barn med fødselsvekt < 1 500 g i risikogruppen. Det bør vurderes om denne vektgrensen skal forskyves nedover mot 1 250 g, spesielt for de av barna som har normale hjerneultralydfunn og normal klinisk nevrologisk status ved termin. Det er også enighet om at barn med alvorlig asfyksi bør følges opp rutinemessig etter nyfødtp perioden. Spørreundersøkelsen omhandler ikke hvilke asfyksikriterier som skal bestemme om barnet skal følges opp etter nyfødtp perioden. Det er stor variasjon når det gjelder andre inklusjonskriterier. En feilkilde her kan være for dårlig presisjon ved utformingen av spørsmålene i spørreundersøkelsen, f.eks. hva angår neonatale kramper, hvor halvparten av avdelingene har dette som inklusjonskriterium.

Det er variasjon med hensyn til undersøkelsestidspunkter, varighet av rutineoppfølgingen og om hvilke undersøkelser som bør utføres ved de ulike alderskontroller. For de for tidlig fødte barna bør dette avklares og standardiseres dersom man på landsbasis tenker seg en enhetlig registrering av nevrologiske sekveletilstander og forekomst av lettere nevrologiske funksjonsforstyrrelser (29, 30).

Et alternativ er at landets barneavdelinger enes om et felles oppfølgingsprogram for de premature barna, for eksempel programmet til Barneklubben, Haukeland Sykehus, som allerede i dag brukes ved flere avdelinger (tab 4). Dette programmet er utarbeidet blant annet på bakgrunn av kliniske oppfølgingsstudier utført ved Haukeland Sykehus.

Tabell 4

Oppfølgingsrutiner for premature barn ved Barneklubben, Haukeland Sykehus

Oppfølgingsrutiner ved Barneklubben, Haukeland Sykehus
<i>Premature barn med fødselsvekt</i>
< 1 000 g
Rutinekontroller ved 4, 7, 13 og 24 md. alder korrigert for prematuritet
Bruk av Infanib-skjema for nevrologisk undersøkelse
Bruk av Denver-skjema for vurdering av psykomotorisk utviklingsnivå
Aldersrelatert spørreskjema til foreldrene

habilitering av barn etter at de er utskrevet fra sykehuset. Videre slår rapporten fast at barna skal få tilbud om systematisk og god oppfølging, og at det må være en prioritert oppgave å identifisere og henvise barn som tidlig viser utviklingsvansker og å sørge for at disse raskt får hjelp. Rapporten peker på nødvendigheten av kliniske oppfølgingsstudier som omhandler diagnostikk, forekomst og konsekvenser relatert til atferdsvansker, lærevansker, yrkesfunksjon og senere sosial funksjon for denne pasientgruppen.

Dette er forskningsarbeid som i større grad bør prioriteres ved barneavdelinger som driver avansert nyfødtmedisin, spesielt bør regionsykehusene ha en aktiv rolle. Man kan også tenke seg fellesprosjekter på sentralsykehusnivå. Universitetsklinikkene bør kunne gi forskningsveiledning på dette området.

På bakgrunn av resultatene fra vår spørreundersøkelse bør det bli større enighet om hvordan rutinene for oppfølging av de for tidlig fødte barna skal være. Vi anbefaler at barneavdelingene enes om ett oppfølgingsprogram for rutinekontroller av definert høyrisikogruppe. Det må også tas stilling til hvilken rolle de fylkeskommunale habiliteringstjenestene skal ha i denne oppfølgingen, da disse tjenestene innehar betydelig tverrfaglig kompetanse.

LITTERATUR

1. Wilson DC, McClure G. Babies born under 1 000 g – perinatal outcome. *Ulster Med J* 1996; 65: 118 – 22.
2. Kramer WB, Saade GR, Goodrum L, Montgomery L, Belfort M, Moise KJ jr. Neonatal outcome after active perinatal management of the very premature infant between 23 and 27 weeks' gestation. *J Perinatol* 1997; 17: 439 – 43.
3. Finnstrøm O, Olausson PO, Sedin G, Serenius F, Svenningsen N, Thiringer K et al. The Swedish national prospective study on extremely low birthweight (ELBW) infants. Incidence, mortality, morbidity and survival in relation to level of care. *Acta Paediatr* 1997; 86: 503 – 11.
4. Ehrenhaft PM, Wagner JL, Herdman RC. Changing prognosis for very low birth weight infants. *Obstet Gynecol* 1989; 74: 528 – 35.
5. Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996; 98: 931 – 7.
6. O'Shea TM, Klinepeter KL, Goldstein DJ, Jackson BW, Dillard RG. Survival and developmental disability in infants with birth weights of 501 to 800 grams, born between 1979 and 1994. *Pediatrics* 1997; 100: 982 – 6.
7. 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; 152: 425 – 35.
8. Bhushan V, Paneth N, Kiely JL. Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy. *Pediatrics* 1993; 91: 1094 – 100.

9. Pharoah PO, Platt MJ, Cooke T. The changing epidemiology of cerebral palsy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition* 1996; 75: 169 – 73.
10. Topp M, Uldall P, Langhoff-Roos J. Trend in cerebral palsy birth prevalence in eastern Denmark: birth-year period 1979 – 86.
11. Hagberg B, Hagberg G, Olow I, Wendt Lv. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987 – 90. *Acta Paediatr* 1996; 85: 954 – 60.
12. O'Shea TM, Preisser JS, Klinepeter KL, Dillard RG. Trends in mortality and cerebral palsy in a geographically based cohort of very low birth weight neonates born between 1982 to 1994. *Pediatrics* 1998; 101: 642 – 7.
13. Cooke RW. Trends in incidence of cranial ultrasound lesions and cerebral palsy in very low birthweight infants 1982 – 93. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition* 1999; 80: 115 – 7.
14. Escobar GJ, Littenberg B, Petitti BD. Outcome among surviving very low birthweight infants: a metaanalysis. *Arch Dis Child* 1991; 66: 204 – 11.
15. Holmsgaard KW, Petersen S. Infants with gestational age 28 weeks or less. *Dan Med Bull* 1996; 43: 86 – 91.
16. Cooke RW. Factors affecting survival and outcome at 3 years in extremely preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition* 1994; 71: 28 – 31.
17. Resch B, Gedermann A, Maurer U, Ritschl E, Muller W. Neurodevelopmental outcome of hydrocephalus following intra-/periventricular hemorrhage in preterm infants: short- and long-term results. *Childs Nerv Syst* 1996; 12: 27 – 33.
18. Aziz K, Vickar DB, Sauve RS, Etches PC, Pain KS, Robertson CM. Province-based study of neurologic disability of children weighing 500 through 1249 grams at birth in relation to neonatal cerebral ultrasound findings. *Pediatrics* 1995; 95: 837 – 44.
19. Weisglas-Kuperus N, Baerts W, Fetter WP, Sauer PJ. Neonatal cerebral ultrasound, neonatal neurology and perinatal conditions as predictors of neurodevelopmental outcome in very low birthweight infants. *Early Hum Dev* 1992; 31: 131 – 48.
20. Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth year period 1983 – 1986. *Acta Paediatr Scan* 1993; 82: 387 – 93.
21. Volpe JJ. Brain injury in the premature infant – current concepts of pathogenesis and prevention. *Biol Neonat* 1992; 62: 231 – 242.
22. Jongmans M, Mercuri E, de Vries L, Dubowitz L, Henderson SE. Minor neurological signs and perceptual-motor difficulties in prematurely born children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition* 1997; 76: 9 – 14.

23. Hall A, McLeod A, Counsell C, Thomson L, Mutch L. School attainment, cognitive ability and motor function in a total Scottish very-low-birthweight population at eight year: a controlled study. *Dev Med Child Neurol* 1995; 37: 1037 – 50.
24. Jongmans M, Mercuri E, de Vries L, Dubowitz L, Henderson SE. Minor neurological signs and perceptual – motor difficulties in prematurely born children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edition* 1997; 76: 9 – 14.
25. Sommerfelt K, Markestad T, Ellertsen B. Neuropsychological performance in low birth weight preschoolers: a population-based, controlled study. *Eur J Pediatr* 1998; 157: 53 – 8.
26. Sommerfelt K, Troland K, Ellertsen B, Markestad T. Behavioral problems in low-birthweight preschoolers. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 927 – 40.
27. Lou HC. Etiology and pathogenesis of attention-deficit hyperactivity disorder (AD/HD): significance of prematurity and perinatal hypoxic-haemodynamic encephalopathy. *Acta Paediatr* 1996; 85: 1266 – 71.
28. Paneth N, Rudelli R, Kazam E, Monte W. Brain damage in the preterm infant. *Clinical Developmental Medicine* 131. London: Mac Keith Press, 1994.
29. Markestad T. Tid for registre i perinatalmedisinen. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 683 – 4.
30. Danielsen K. Bruk av neonatal database ved et sentralsjukehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 2998 – 9.
31. Hanch-Hansen V, Vik T, Brubakk AM. Vekst og utvikling hos barn med fødselsvekt under 1 501 gram. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1989; 109: 2129 – 32.
32. Støen R, Vik T, Brubakk AM. Sykelighet og funksjonshemninger blant barn med fødselsvekt under 1 500 gram. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1992; 112: 745 – 9.
33. Meberg A, Broch H. Et endret panorama av cerebral parese? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1996; 116: 3118 – 23.
34. Skranes JS, Vik T, Nilsen G, Smevik O, Andersson HW, Brubakk AM. Cerebral magnetic resonance imaging and mental and motor function of very low birth weight children at six years of age. *Neuropediatrics* 1997; 28: 149 – 54.
35. Bjerkedal T, Osnes K, Finne PH, Irgens LM. Overlevelse og sykelighet blant barn med lav fødselsvekt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 3922 – 9.
36. Dahl LB, Kaaresen PI. Barn med fødselsvekt $\leq$ 1 500 gram fra Troms og Finnmark i perioden 1978 – 89. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 189 – 93.
37. Weidle B, Holt J. Barn med fødselsvekt $\leq$ 1 500 gram fra Nordland i perioden 1978 – 89. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 189 – 93.

38. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Rapport nr. 13 fra Komiteen for konsensuskonferanseprogrammet. Oslo: Norges forskningsråd, 1999.

Publisert: 30. april 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 17. februar 2026.