

## Eftirfylgd fyrirbura

### Inngangur

Aukin þekking, reynsla og tækniframfarir hafa bætt mjög lífsmöguleika lítilla fyrirbura. Íslenskar og erlendar rannsóknir hafa sýnt að sum þessara litlu barna glíma við langvinn og alvarleg heilsufarsvandamál og að aukin áhætta er á frávikum í þroska og hegðun síðar á lífsleiðinni. Því styttri sem meðganga er og því léttari sem börnin eru við fæðingu, því meiri er hættan á vanda síðar meir. Ýmsir áhættuþættir skipta einnig miklu máli svo sem heilsufar móður á meðgöngu, reykingar móður, neysla áfengis eða vímuefna, áföll í fæðingu og ekki síst heilsufar og framvinda mála á nýburaskeiði.

Aukin tíðni sjúkdóma og þroskafrávikar gerir umönnun lítilla fyrirbura oft erfiða og eykur álag og áhyggjur hjá fjölskyldum þeirra. Því er mikilvægt að fylgjast náið með heilsufari, vexti og þroska lítilla fyrirbura og grípa til snemmtækra íhlutunar til að draga úr afleiðingum heilsufarsvanda og hámarka þroskahorfur þeirra. Einnig er mikilvægt að veita foreldrum stuðning eftir þörfum. Eftirfyldin þarf að vera þverfagleg og ná a.m.k. fram að upphafi grunnskólagöngu.

Þegar talað er um fyrirbura er átt við börn sem fæðast fyrir 37 vikna meðgöngu. Rætt er um litla fyrirbura sem eru <1500 g við fæðingu og mjög litla fyrirbura sem eru <1000 g við fæðingu.

### Útskrift frá Vökudeild

Útskrift frá Vökudeild (gjörgæsludeild nýbura á Barnaspítala Hringins) getur valdið kvíða og óöryggi hjá foreldrum. Barnið fær loks að koma heim eftir að hafa verið undir stöðugu eftirliti og í umhverfi þar sem hjálp er að fá við minnsta vanda.

Það er í höndum fagfólks Vökudeildar að undirbúa foreldra sem best fyrir útskrift. Hins vegar er mikilvægt að fagfólk ung- og smábarnaverndar sé vel undir það búið að styðja við foreldrana og veita þeim aukna þjónustu eftir þörfum. Þá skiptir miklu máli að fagfólk þekki vel til vanda og sérþarfa fyrirbura og fjölskyldna þeirra. Náin samvinna Vökudeildar og ung- og smábarnaverndar er mikilvæg. Hjá minnstu fyrirburunum væri æskilegt að hjúkrunarfræðingar í ung- og smábarnavernd hefðu samband við foreldra fyrir útskrift og færu jafnvel í heimsókn á Vökudeild fyrir útskrift barnsins.

Minnstu fyrirburunum og þeim sem eru í mestri áhættu er fylgt eftir af fyrirburateymi Barnaspítala Hringins eftir útskrift af sjúkrahúsinu auk þess að vera fylgt náið eftir í ung- og smábarnavernd. Mikilvægt er að góð samvinna sé milli þessara fagaðila og að verkaskipting sé skýr, meðal annars til að forðast misskilning, misvísandi skilaboð eða tvöfalt eftirlit.

## Heimavitjanir

Þegar heim er komið vilja flestir foreldrar þétt eftirlit. Æskilegt er að fara í heimavitjun strax á fyrstu dögum eftir heimkomu. Hjúkrunarfræðingur metur síðan þörf á heimavitjunum í samráði við foreldra. Hjá minnstu fyrirburunum getur þurft að fara annan til þriðja hvern dag fyrstu vikuna, síðan vikulega fyrsta mánuðinn. Í heimavitjunum er sérstaklega stutt við brjóstagjöf/næringu, fylgst með vexti og framförum í þroska og líðan foreldra.

## Eftirfylgd í ung- og smábarnavernd á heilsugæslustöð

Foreldrar fyrirbura eru gjarnan á varðbergi fyrir frávikum í þroska en erfiðara getur verið að átta sig á þroskaframvindu fyrirbura en fullburða barna. Foreldrar fyrirbura eru því oft óöruggir og í þörf fyrir þetta eftirfylgd. Þess vegna er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar og læknar setji sig vel inn í sérstöðu fjölskyldunnar og hafi þekkingu á hugsanlegum heilsufars- og þroskavanda fyrirbura. Hjá fyrirburum er áhættan á frávikum í þroska meiri en hjá fullburða börnum. Áhættan eykst með styttri meðgöngu og lægri fæðingarþyngd. Einnig er áhættan meiri ef til staðar eru aðrir áhættuþættir svo sem heilablæðing, alvarlegur lungnasjúkdómur eða önnur áföll á nýburaskeiði.

Eftirfylgd fyrirbura í ung- og smábarnavernd fylgir sömu reglum og eftirfylgd annarra barna en fagfólk þarf að vera sérstaklega vel meðvitað um að vöxt og þroska ber að meta miðað við *leiðréttan aldur* fyrstu tvö árin.

## Vöxtur

Til að meta vöxt (lengd, þyngd og höfuðummál) eru að öllu jöfnu notaðar sömu vaxtarkúrfur og fyrir fullburða börn en 0-punkturinn á að setja við þann tímapunkt sem barnið ætti að hafa fæðst (leiðréttur aldur = 0 punktur). Fyrir allra minnstu fyrirburana eru gjarnan notaðar sérstakar fyrirburakúrfur. Það má gera ráð fyrir auknum vaxtarhraða (*catch-up*) á öllum vaxtarþáttum fyrstu ½ – 2 árin. Hjá minnstu fyrirburunum (<1000 g) getur aukinn vaxtarhraði varað lengur, jafnvel fram að skólaaldri.

Hjá börnum sem hafa fengið þarmadrepsbólgu (*necrotizing enterocolitis – NEC*), eru með lungnasjúkdóminn BPD (*bronchopulmonary dysplasia*) eða glíma við annan alvarlegan heilsufarsvanda má búast við næringarvanda og hægari vexti. Ef áhyggjur vakna af vexti þessara litlu fyrirbura er rétt að ráðfæra sig við nýburalækni barnsins eða barnalækni með sérþekkingu á vexti barna.

## Næring

Brjóstamjólk er sú næring sem er ráðlögð, ekki síður en hjá fullburða börnum. Ef barnið þyngist vel og þrífst vel þarf það ekki aðra fæðu fyrstu 6 mánuðina. Eftir það má byrja með grauta eða aðra fasta fæðu. Almenn skal miða við lífaldur barnsins, ekki leiðréttan aldur, en oft þarf að meta hvert tilvik fyrir sig.

Næringar- og mótunarvandamál eru algeng hjá litlum fyrirburum og veldur oft miklu álagi á foreldrana. Oft þarf þverfaglega nálgun á þennan vanda.

Meðan barnið dvelur á Vökudeild fær það fjölvítamín og járn. Eftir útskrift er minnstu fyrirburunum gefið áfram járn fram að 4-6 mánaða aldri. Þá eiga þau að fá D-vítamíndropa, eins og önnur börn, og síðan lýsi frá 6 mánaða aldri.

## Þroski

Þroskaframvindu fyrirbura ber að skoða með tilliti til leiðréttis aldurs. Venjan er að leiðréttu fram að 2 ára aldri. Fyrsta aldursárið hafa fyrirburar gjarnan óþroskað hreyfimyntur og eru gjarnan með aukinn tonus í bakvöðvum og extensorum og adductorum fótleggja. Þetta kemur fram í að þeir halda sér betur uppi í magalegu en baklegu og þeir eru með óvenju sterka fótleggi þannig að þeir fara gjarnan upp á tær þegar þeir eru hafðir í uppréttri stöðu. Foreldrar taka eftir því að þeir eru stinnari og stífari þegar þeir eru teknir upp (lyft undir handarkrikann). Um það bil helmingur minnstu fyrirburanna er með þannig *fyrirburadystoni*. *Dystonian* er oftast mest áberandi við 6 mánaða leiðréttan aldur og vaknar þá oft grunur um spastiska diplegi, en hverfur oftast þegar líður að 1 árs leiðréttum aldri. Það eru engin tengsl milli *fyrirburadystoni* og fráviks í þroska eða hegðun síðar meir. Margir fyrirburar þróa með sér skekkju á höfði. Ber að vera sérstaklega vakandi fyrir þessu og gefa ráðleggingar til að fyrirbyggja slíkt.

Það eru ekki miklar líkur á heilalömun (*cerebral palsy - CP*) eða alvarlegum frávikum í þroska hjá fyrirburum sem ekki hafa fengið stórar heilablæðingar (3–4 gráðu), *periventriculer leucomalaci* eða vatnshöfuð (*hydrocephalus*). Ef þessi frávik eru til staðar ættu þau að finnast fyrstu ár ævinnar. Á aldrinum 2–4 ára ber að fylgjast sérstaklega með hegðun og aðlögun, athygli og einbeitingu auk framvindu í vitsmunapróska. Frávik á þessum aldri geta birst sem almenn seinkun í þroska og/ eða seinkuðum málþroska. Margir eru með slakan framburð en ef skilningur er góður þarf ekki að hafa miklar áhyggjur.

Það er mikilvægt að foreldrar séu vel upplýstir um hugsanlega áhættu á þroskafrávikum en það er þó engin ástæða að setja í gang sérstaka örvun eða þjálfun umfram önnur börn svo framarlega sem þroskaframvinda er í samræmi við aldur. Ef áhyggjur eru hins vegar til staðar hjá foreldrum eða fagfólki ung- og smábarnaverndar ber að fylgjast þéttar með barninu og fá álit annars fagfólks, svo sem sjúkraþjálfara, sálfræðings, talmeinafræðings og/eða barnalæknis. Minnstu fyrirburunum þarf að fylgja sérstaklega vel eftir þar sem hætta á frávikum er meiri hjá þeim og ber að grípa til íhlutunar eða þjálfunar eftir þörfum.

Alvarleg frávik í þroska birtast gjarnan strax á fyrsta eða öðru aldursári. Vægari frávik eru ekki eins augljós og gefa sig oft ekki til kynna fyrr en við lok leikskólaaldurs eða jafnvel ekki fyrr en á grunnskólaárunum. Vandinn getur engu að síður verið hamlandi svo sem einbeitingarskortur, samhæfingarvandi og skert námsgeta. Rannsóknir hafa sýnt að allra minnstu fyrirburarnir skera sig úr hópi jafnaldra á unglingsárunum hvað varðar námsárangur.

Því er mikilvægt að fylgjast náið með framvindu í þroska og hegðun hjá litlum fyrirburum og grípa til snemmtæktrar íhlutunar til að hámarka þroskahorfur þeirra. Æskilegt er að sú eftirfylgd sé þverfagleg, a.m.k. hjá minnstu fyrirburunum og nái fram að upphafi grunnskólagöngu, jafnvel lengur. Mikilvægt er einnig að styðja vel við bakið á foreldrum eftir þörfum.

## Sjón og heyrn

Fyrirburar fæddir fyrir 32 vikna meðgöngu, sem og önnur börn í sérstökum áhættuhópum, eru skoðaðir af augnlækni á Vökudeild og fyrir útskrift af deildinni. Mikilvægt er að fylgjast sérstaklega vel með sjón fyrirbura sem hafa þróað með sér *fyrirburaretinopati*. Einnig er mikilvægt að fylgjast sérstaklega vel með sjón fyrirbura þar sem auknar líkur eru á að þau verði tileygð eða þrói með sér sjónlagsgalla, sérstaklega nærsýni. Barn sem á í erfiðleikum með að sjá og tína upp rúsínur eða litla hluti á aldrinum 1–2 ára eða heldur hlutum mjög nálægt andlitinu ber að vísa til athugunar hjá augnlækni.

Heyrn er athuguð sérstaklega hjá öllum fyrirburum fyrir útskrift af Vökudeild. Árið 2007 var tekin upp heyrnarskimun hjá öllum nýburum sem fæðast á fæðingardeild Landspítalans.

## Ónæmisáðgerðir

Fyrirburar eiga að fá sömu bólusetningar og önnur börn og við sama lífaldur (ekki leiðréttan aldur). Sérfræðingar Vökudeildar ráðleggja að bólusetja litla fyrirbura, fyrirbura með áhættuþætti og fjölskyldur þeirra fyrir influensu (sjá ráðleggingar frá Vökudeild).

## Heilsufar

Íslenskar og erlendar rannsóknir á litlum fyrirburum sýna að litlir fyrirburar glíma við meiri heilsufarsvanda á fyrstu ævíárum en samanburðarhópur. Marktækur munur er hvað varðar astma, krampa og næringarvandamál. Með auknum aldri ber minna á veikindum. Fyrirburar sem hafa fengið alvarlegan lungnasjúkdóm (BPD) eru í aukinni áhættu að fá öndunarferasýkingar, astma og lungnabólgu, sérstaklega fyrstu 1–2 ár ævinnar. Því ber að vera sérstaklega á varðbergi hjá þeim einstaklingum og grípa fljótt til viðeigandi meðferðar. Einstaka fyrirburi með slæman BPD getur þurft súrefnismeðferð heima. Með auknum aldri ná flest þessara barna oftast eðlilegri lungnastarfsemi. Börn með BPD eru þó í aukinni áhættu fyrir astma síðar meir og er því full ástæða að fylgjast vel með lungnastarfsemi þeirra allt fram á unglingsárin. Ekki er síður mikilvægt að leggja áherslu á reykleysi til að fyrirbyggja langvinnan lungnasjúkdóm síðar á ævinni.

Ekki er óalgengt að fyrirburar eigi í vissum erfiðleikum við að matast og glími við næringarvanda af ýmsum toga. Sérstaklega eru það minnstu fyrirburarnir, þau sem hafa fengið heilablæðingu, lent í alvarlegum súrefnisskort, fengið alvarlega sýkingu, NEC eða lent í alvarlegum áföllum á nýburaskeiði, sem eru í áhættu. Ælur eru mjög algengar hjá minnstu fyrirburunum og stundum hefur það áhrif á þyngdaraukningu. Allra minnstu fyrirburarnir eru

fram eftir aldri léttari, lægri og með minna höfuðummál en samanburðarhópur.

## Annað

Almennt gilda sömu reglur um útiveru og hjá fullburða börnum að þau þurfa að hafa náð a.m.k. 3 kg þyngd að sumri og 4 kg að vetri til. Varðandi útisvefn þarf einnig að taka tillit til veðurs, hitastigs og umhverfis. Til að forðast sýkingar er foreldrum ráðlagt að fara sem minnst með börnin á fjölmenna staði, svo sem í verslunarmiðstöðvar eða á samkomur, meðan þau eru mjög ung. Handþvottur er almennt góð sóttvörn hvort sem um fyrirbura eða aðra er að ræða. Óbeinar reykingar ber að forðast.

*Katrín Davíðsdóttir barnalæknir, 2009*

*Endurskoðað af Katrínu Davíðsdóttur barnalækni  
og Áslaugu Heiðu Pálsdóttur barnalækni, 2015*

## Heimildir

- Ingibjörg Georgsdóttir og Atli Dagbjartsson (2003). Litlir fyrirburar á Íslandi. Lífslíkur og fötlun. *Læknablaðið*, 89, 299-302
- Ingibjörg Georgsdóttir, Evald Sæmundsen, Ingibjörg Símonardóttir, Jónas G. Halldórsson, Snæfríður Þ. Egilsson, Þóra Leósdóttir, Brynhildur Ingvarsdóttir, Einar Sindrason og Atli Dagbjartsson (2003). Litlir fyrirburar á Íslandi. Heilsufar og þroski. *Læknablaðið*, 89, 575-581.
- Ingibjörg Georgsdóttir, Evald Sæmundsen, Þóra Leósdóttir, Ingibjörg Símonardóttir, Snæfríður Þ. Egilsson og Atli Dagbjartsson (2004). Litlir fyrirburar á Íslandi. Niðurstöður þroskamælinga við fimm ára aldur. *Læknablaðið*, 90, 747-754
- Markestad, T. og, Halvorsen B. (Juli 2007). *Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidig fødte barn*. Social- og helsedirektoratet Norge.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, MA. og Samara, M.(2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N England J of Med.*, 352,9-19
- Misvær, N. og Oftedal, G. (2006). Håndbok for helsestasjoner 0 – 5 år. Oslo: Kommuneforlaget AS.