

# Svensk perinatalvård i framkanten – ändå måste den bli bättre



**ELISABETH OLHAGER**, docent, verksamhetschef, verksamhetsområde barnkirurgi och neonatalvård, Skånes universitetssjukhus, Lund/Malmö



**MIKAEL NORMAN**, professor, tidigare verksamhetschef, neonatalverksamheten, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm  
mikael.norman@ki.se

Den årliga »Barnveckan« som arrangeras av Barnläkarföreningen med årets tema »Framtiden – i våra händer« har just avslutats. Temat är högst aktuellt för det växande antalet barn och ungdomar som fötts för tidigt, i dag 100 000 barn i Sverige. Behandlingar som infördes på 1990-talet (tex prenatale steroider till den gravida kvinnan för att påskynda fostrets lungmognad och läkemedlet surfaktant mot akut lungsjukdom) gav förutsättningar för att förbättra vården av för tidigt födda barn [1, 2].

Som en följd har överlevnaden ökat markant bland de mest omogna barnen födda före 28 graviditetsveckor [3, 4]. Även om denna utveckling är mycket glädjande, har det funnits en oro för att barnen skulle ha ådragit sig bestående skador.

Företrädare för perinatalmedicinen i Sverige (obstetrik och neonatologi) har på grund av otillräckliga kunskapsunderlag [5, 6] haft svårt att säkert uttala sig om hur det går för barnen på sikt.

För att bättre värdera balansen mellan överlevnad och prognos samt kartlägga olika perinatale riskfaktorer startades därför en prospektiv populationsbaserad multicenterstudie som fick namnet EXPRESS (Extremely preterm infants in Sweden study) [7]. Arbetet drevs redan från start tvärvetenskapligt med ledande experter inom perinatalmedicin, barnoftalmologi, barnpsykologi och barnneurologi.

## Överlevnad i världsklass ...

Under 2004 till 2007 inkluderades alla barn i Sverige som föddes före 27 graviditetsveckor, och detaljerade uppgifter om mamman, graviditeten, förlossningen och neonatalvården samlades in.

Under studieåren föddes 1011 barn

före 27 graviditetsveckor (incidens 3,3/1000). Av dessa var 707 barn levande födda, 638 hade accepterats för neonatal intensivvård och 497 barn (70 procent av levande födda) överlevde [7].

## ... till pris av hög neonatal morbiditet

EXPRESS-barnen uppvisade hög neonatal morbiditet, där intraventrikulär hjärnblödning, periventrikulär leukomalaci, nekrotiserande enterokolit, prematuritetsretinopati och kronisk lungsjukdom (bronkopulmonell dysplasi) var de mest allvarliga komplikationerna. Ju mer omoget barnet var, desto större var risken för allvarlig morbiditet; 45 procent klarade sig dock helt utan morbiditet [8].

## Tre av fyra hade utvecklats normalt

Kognition, språkutveckling, motorik, syn och hörsel samt förekomst av cerebral pares (CP) undersöktes vid 2,5 års ålder. 42 procent av EXPRESS-barnen var då helt fria från funktionshinder. Om även barn med lätt påverkan (i nedre normalområdet, mellan -2 och -1 SD) på kognition, språk eller motorik inkluderades, var totalt 70 procent utan funktionshinder.

Totalt 50 av 456 uppföljda barn (11 procent) uppvisade någon form av allvarlig funktionsnedsättning: svår utvecklingsförsening sågs hos 39 barn, 6 av totalt 32 barn med CP hade svår form (icke-ambulant), 4 var blinda och 1 barn dövt [9].

Resultaten visade också att förekomsten av funktionshinder var högre ju mer omoget barnet var vid födelsen. Psykologtest visade förlust av i genomsnitt 2,5 »IQ-poäng« (kognition testad med Bayley scales of infant and toddler development, 3:e upplagan) per vecka kortare graviditetslängd i intervallet 23 till 26 veckor, och när man gick från 23 till 22 veckor tappades hela 10 poäng. Mönstret var detsamma för språk och motorik.

I en kontrollgrupp med barn födda i fullgången tid, matchade med avseende på födelsedag, kön och sjukhus, var 78 procent helt utan funktionshinder, 19 procent hade lätta och 0,3 procent hade svåra funktionshinder.

Sammanfattningsvis visar EXPRESS så här långt att överlevnaden bland ex-



Foto: Stevie Grand/SPL/IBL

EXPRESS-studien visar hög andel överlevare bland extremt för tidigt födda barn i Sverige och att drygt hälften drabbas av allvarliga komplikationer i nyföddhetsperioden.

tremt för tidigt födda barn är högre än i de flesta andra länder till priset av hög neonatal morbiditet. Trots det visar uppföljning vid 2,5 års ålder jämförbara data med andra studier och till och med något bättre utfall [10]. Sammanställning av uppföljningsdata vid 6 års ålder pågår. Uppföljning vid 11 års ålder är planerad.

## EXPRESS har gett implikationer

Rådgivning till föräldrar före och efter för tidig förlossning är tack vare EXPRESS numera evidensbaserad, och under- eller överskattning av olika utfall kan i större utsträckning än tidigare undvikas.

EXPRESS har sannolikt också bidragit till en mer aktiv inställning i omhändertagandet av extremt för tidigt födda. Sedan inklusionen avslutats har rapporter från Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) visat att överlevnaden i gestationsveckorna 22–24 fortsätter att öka [11]. Vidare har styrningen av vården förändrats. År 2008 ändrades lagstiftningen i Sverige så att »alla nyfödda, som efter födelsen andats eller visat något annat livstecken, samt dödfödd

## SAMMANFATTAT

**Svensk perinatalvård** uppvisar hög överlevnad bland extremt för tidigt födda barn.

**Trots att närmare** 55 procent drabbas av allvarliga komplikationer i nyföddhetsperioden, har 3 av 4 barn inga svåra funktionshinder vid 2,5 års ålder.

**Fortsatta ansträngningar** måste dock göras för kvalitet och patientsäkerhet i världsklass.

**I första hand** efterlyses åtgärder riktade mot vårdrelaterade infektioner och undernäring, åtgärder för fullt ut implementerad familjecentrerad vård och fortsatt centralisering av denna högspecialiserade vård.

**TABELL I. Utfall efter födelse i graviditetsvecka 22 i Sverige före (2003–2007) och efter (2008–2012) EXPRESS-studien och den lagändring som omdefinierar nyfött barn. Källa: Medicinska födelseregistret, Socialstyrelsen.**

	2003–2007	2008–2012
Alla födselar, antal	Uppgift saknas	184
Dödfödda, antal	Uppgift saknas	87
Levande född, antal (%)	46	97 (53)
Bland levande födda:		
Överlevt 1 vecka, antal (%)		33 (34)
Överlevt 1 månad, antal (%)		24 (25)

som avlidit efter utgången av tjuogoandra (tidigare angavs 28:e, förf anm) havandeskapsveckan ska anmälas [12]. Det har bidragit till att synliggöra det totala antalet födselar i vecka 22 (Tabell I).

Vi fick också en ny lag 2011 med krav på utökad information, dokumentation och förankringsprocess när det gäller beslut kring att avstå från eller avsluta livsuppehållande behandling [13]. Denna lag omfattar alla patienter, även de extremt för tidigt födda där beslut kring livsuppehållande behandling är vanliga.

### Genomslag även internationellt

Även internationellt har EXPRESS haft stort genomslag. Den svåra frågan om att avstå från behandling vid födelsen eller ge fulla upplivnings- och intensivvårdsåtgärder vid gränsen för sk livsduglighet (i vecka 22–23) debatteras inte bara här hemma [14], utan också utomlands och utifrån de svenska resultatet.

Vid regioncentra i USA under 2006–2011 erhöj 5–10 procent barn aktiv behandling vid födelse i början av vecka 22, medan siffran steg till 50 procent vid födelse i vecka 22 + 6 dagar, 75 procent i vecka 23 och till nära 100 procent i vecka 24 [15]. Bland 22-veckorsbarn som erhöj fulla åtgärder vid födelsen överlevde 23 procent, och bland överlevande 22-veckorsbarn uppvisade 61 procent svåra eller måttliga funktionshinder vid uppföljning upp till 1,5 års ålder [15].

### Större ansträngningar måste göras

Etiska dilemman och frågan om den moderna perinatalvården räddar liv till varje pris är fortsatt viktiga att diskutera och ta ställning till.

Vi menar dock att EXPRESS visar att större ansträngningar kan och måste göras för att ytterligare optimera omhändertagandet av dessa barn och på så sätt förhindra långsiktiga komplikationer.

### Minska vårdrelaterade infektioner

Sepsisincidensen var oacceptabelt hög (41 procent) bland EXPRESS-barnen [8]. Neonatal sepsis relaterar till död

och försämrad kognitiv utveckling senare i livet [16]. Svenskt neonatalt kvalitetsregister (SNQ) har därför tagit lovvärda initiativ, inspirerade av rapporter från USA [17] och Örebro [18], med målet att minska förekomst av vårdrelaterade infektioner i neonatalvården med minst 50 procent på 2 år.

Primära påverkansfaktorer är absolut följsamhet till basala kläd- och hygienrutiner och andra säkerhetsbestämmelser, säker infartshandling och korrekt diagnossättning.

Hitintills deltar 14 sjukhus i detta kvalitetsprojekt, som framför allt riktar sig till extremt för tidigt födda. Denna grupp infektionskänsliga barn vårdas fortfarande på flera av landets neonatala intensivvårdsavdelningar under den absolut mest kritiska intensivvårdsperioden med centrala infarter och respirator på trånga salar med plats för 2–4 patienter.

### Se kraften i familjecentrerad vård

Svenska och internationella studier har visat att familjecentrerad och utvecklingsstödande vård där föräldrarna dels lär sig vårdprocedurer och att tolka barnets signaler, dels görs delaktiga i barnens vård reducerar morbiditet och vårdtider på sjukhus; dessutom förbättras det kognitiva utfallet för barnen [19–21].

I all annan barnsjukvård finns möjlighet för föräldrarna att stanna kvar och bo hos sitt barn. Men föräldrar till för tidigt födda barn får fortfarande inte alltid plats på neonatalenheterna runt om i landet. Till stor del beror det på omoderna lokaler, men även attityd och okunskap hos personal kan spela in.

### Undernäring = underkänt

Delstudier i EXPRESS visar att de flesta barn svälter under den första månaden [22]. Undernutrition och hämmad tillväxt under den första levnadsmånaden påverkar den kognitiva utvecklingen negativt och verkar öka risken för hjärt-kärlsjukdomar och diabetes i vuxen ålder [23, 24].

Det finns i dag möjligheter till beräkningsmallar och IT-stöd, som snarast bör införas på alla neonatalenheter. Dietister har en central funktion, eftersom näringsberäkningar och -beredningar bör göras dagligen.

Även här verkar nu kvalitetsregistret aktivt i ett nationellt förbättringsarbete, och preliminära observationer visar på mycket goda resultat [11].

### Centralisera vården

Extremt för tidigt födda barn som fötts på regionklinik har visats ha väsentligt högre överlevnad än barn som fötts på andra sjukhus [7, 25–29]. Handläggningen och vården av dessa barn är komplex, vilket kräver särskilda kunskaper och erfarenheter.

I Sverige föds varje år drygt 400 barn före graviditetsvecka 28, och neonatal intensivvård av dessa barn bedrivs på ett 15-tal sjukhus. De extremt för tidigt födda (<28 veckor) är mindre till antalet än de barn som genomgår hjärtkirurgi, en verksamhet som av kvalitetssskäl samlats till två sjukhus i landet.

Sammantaget motiverar ovanstående att omhändertagande av mor och barn före 28:e graviditetsveckan sker på regionsjukhus med stor erfarenhet av högspecialiserad obstetrik och neonatologi och med tillgång till kompetens inom spädbarnskirurgi dygnet runt för att undvika onödiga och riskfyllda transporter vid kirurgiska komplikationer.

Det bör också bedrivas klinisk och experimentell forskning på de enheter som vårdar dessa barn.

### I internationell framkant

EXPRESS visar att svensk perinatalmedicin och neonatologi ligger i absolut framkant internationellt. Studien visar också att det finns goda förutsättningar att förbättra långtidsprognosen för extremt för tidigt födda genom att höja kvaliteten i neonatalvården.

Socialstyrelsens kunskapsöversikt ger här utmärkta riktlinjer hur vården bör utformas [30].

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

## REFERENSER

1. Roberts D, Dalziel S. Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk for preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(3):CD004454.
2. Sweet DG, Carnielli V, Greisen G, et al. European consensus guidelines on the management of neonatal respiratory distress syndrome in preterm infants – 2013 update. *Neonatology.* 2013;103(4):353-68.
3. Håkansson S, Farooqi A, Holmgren PA, et al. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics.* 2004;114(1):58-64.
4. Larroque B, Bréart G, Kaminski M, et al; Epipage study group. Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2004; 89(2):F139-44.
5. El-Metwally D, Vohr B, Tucker R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *J Pediatr.* 2000;137(5):616-22.
6. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *EPICure Study Group. N Engl J Med.* 2000;343(6):378-84.
7. EXPRESS Group; Fellman V, Hellström-Westas, Norman M, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA.* 2009;301(21):2225-33.
8. EXPRESS Group. Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden (EXPRESS). *Acta Paediatr.* 2010;99(7):978-92.
9. Serenius F, Källén K, Blennow M, et al; EXPRESS Group. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA.* 2013;309(17):1810-20.
10. Moore T, Hennessy EM, Myles J, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ.* 2012;345:e7961.
11. SNQ. Svenskt neonatalt kvalitetsregister. <http://www.snq.se>
12. [http://www.lagboken.se/dokument/Andrings-SFS/181769/SFS-2008\\_207-Lag-om-andring-i-folkbokforingslagen-1991\\_481?paageid=27527](http://www.lagboken.se/dokument/Andrings-SFS/181769/SFS-2008_207-Lag-om-andring-i-folkbokforingslagen-1991_481?paageid=27527)
13. SOSFS 2011:7. Livsuppehållande behandling. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Artikelnr 2011-6-26.
14. Serenius F, Blennow M, Maršál K, et al. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years. *Pediatrics.* 2015;135(5):e1163-72.
15. Rysavy MA, Li L, Bell EF, et al. Between-hospital variation in treatment and outcomes in extremely preterm infants. *N Engl J Med.* 2015;372(19):1801-11.
16. Stoll BJ, Hansen NI, Adams-Chapman I, et al; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Risk Network. Neurodevelopmental and growth impairment among extremely low-birth-weight infants with neonatal infections. *JAMA.* 2004;292(14):2357-65.
17. Wright M, Tropp J, Schora D, et al. Continuous passive disinfection of catheter hubs prevents contamination and bloodstream infection. *Am J Infect Control.* 2013;41(2):33-8.
18. Björkman L, Ohlin A. Scrubbing the hub of intravenous catheters with an alcohol wipe for 15 sec reduced neonatal sepsis. *Acta Paediatr.* 2015;104(3):232-6.
19. Individanpassad vård av underburna barn – NIDCAP. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2006. SBU Alert-rapport nr 2006-03.
20. Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(2):CD001814.
21. Van Hus JW, Jeukens-Visser M, Koldewijn K, et al. Sustained developmental effects of the infant behavioural assessment and intervention program in very low birth weight infants at 5.5 years corrected age. *J Pediatr.* 2013;162(6):1112-9.
22. Stoltz Sjöström E, Öhlund I, Ahlsson F, et al. Nutrient intakes independently affect growth in extremely preterm infants: results from a population-based study. *Acta Paediatr.* 2013;102(11):1067-74.
23. Stephens BE, Walden R, Gargus R, et al. First-week protein and energy intakes are associated with 18-months developmental outcomes in extremely low birth weight infants. *Pediatrics.* 2009;123(5):1337-43.
24. Abitbol C, Rodriguez M. The long-term renal and cardiovascular consequences of prematurity. *Nat Rev Nephrol.* 2013;8(5):265-74.
25. Johansson S, Montgomery S, Ekbohm A, et al. Preterm delivery, level of care, and infant death in Sweden: a population based study. *Pediatrics.* 2004;113:1230-5.
26. Stark AR; American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Levels of neonatal care. *Pediatrics.* 2004;114(5):1341-7.
27. Phibbs C, Baker L, Caughey A, et al. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med.* 2007;356:2165-75.
28. Rautava L, Lehtonen L, Peltola M, et al. The effect of birth in secondary- or tertiary-level hospitals in Finland on mortality in very preterm infants: a birth register study. *Pediatrics.* 2007;119:257-63.
29. Lorch SA, Baiocchi M, Ahlberg CE, et al. The differential impact of delivery hospital on the outcomes of premature infants. *Pediatrics.* 2012;130:270.
30. Vård av extremt för tidigt födda barn. En vägledning för vård av barn födda före 28 fullgångna graviditetsveckor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014. Artikelnr 2014-9-10.