

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Ekstrem prematuritet kan gi dårligere livskvalitet i voksen alder

Medisinske fremskritt har gjort at flere som er født ekstremt prematurt, overlever. Mange opplever lavere livskvalitet og psykiske plager i voksen alder, men ikke alle.

Merete Røineland Benestad

Førsteamanuensis

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

Bente Johanne Vederhus

Intensivsykepleier og fag- og forskningssykepleier

Nyfødtintensiv, Barneklubben, Haukeland universitetssjukehus

Barn

Nyfødt

Livskvalitet

Sykepleien 2024;112(96306):e-96306

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.96306](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.96306)

Hovedbudskap

Å være født ekstremt prematurt medfører tre til fire måneders opphold på en nyfødtintensivavdeling med tøff medisinsk behandling. Ekstrem prematuritet er forbundet med flere utfordringer gjennom livet, inkludert økt risiko for sykdom og helseproblemer. Vår studie viser at hos voksne født ekstremt prematurt på 1980-tallet var helserelatert livskvalitet dårligere sammenliknet med andre.

FAKTA

Definisjonen på ekstrem prematuritet

Å være født ekstremt prematurt betyr å være født før uke 28 av svangerskapet. Et normalt svangerskap er på 40 uker.

Kilde: [Verdens helseorganisasjon \(WHO\)](#)

Først på 1980-tallet begynte barn født ekstremt prematurt, med en fødselsvekt på mellom 500 og 1000 gram, å overleve. Det skjedde takket være utviklingen i nyfødttmedisin med blant annet bedre respiratorer og tilgang til egne kanyler til svært små barn (1, 2). I tillegg ble behandlingen for mødre bedre, med mer bruk av keisersnitt og steroider for å fremskynde fosterets lungemodning (2).

Kunnskapen om hvordan prematuritet påvirker godt inn i voksen alder, har vi først nå muligheten til å kartlegge, ettersom disse individene har nådd 30-årene. Tidligere forskning har vist at voksne som er født for tidlig, har økt risiko for kroniske sykdommer, som kardiovaskulære, respiratoriske, nevrologiske sykdommer samt risiko for tidlig død (3, 4).

Premature hadde flere utfordringer

Vi har fulgt to grupper personer som er født prematurt, fra ungdomsalder til voksen, samtidig som vi har fulgt en sammenlikningsgruppe av personer født til termin. Alle hører geografisk til Haukeland universitetssjukehus.

Deltakerne har vært med på tre oppfølginger og svart på spørreskjemaer om egen helse. I den siste studien vår fant vi at lavere helserelatert livskvalitet hos ekstremt premature i 20-årene vedvarte inn i 30-årene, sammenliknet med voksne født til termin (5). Denne gruppen var født på 1980-tallet.

«Konkret handlet det om symptomer på angst, depresjon og sosial tilbaketrekning.»

Videre har vi undersøkt en tilsvarende gruppe født på 1990-tallet. Gledelig nok fant vi at denne gruppen personer som er født ekstremt prematurt, hadde en helserelatert livskvalitet i midten av 20-årene som var sammenliknbar med deres jevnaldrende i kontrollgruppen (6). Imidlertid rapporterte prematurgruppen om flere problemer knyttet til sin psykiske helse enn kontrollgruppen. Konkret handlet det om symptomer på angst, depresjon og sosial tilbaketrekning.

Ikke alle gjør det dårlig

Til tross for våre funn er det vesentlig å understreke at å være født ekstremt prematurt ikke nødvendigvis fører til vansker senere i livet. Våre studier avdekket en variasjon blant deltakerne: Noen rapporterte en helserelatert livskvalitet som var sammenliknbar med personer født til termin, mens andre opplevde en markant lavere livskvalitet. Det er viktig å påpeke at når vi omtaler disse forskjellene mellom premature og kontroller, refererer vi til gjennomsnittlige svar på spørreskjemaene i gruppene.

Fra deltakerne født på 1980-tallet, som utgjør litt over 30 personer, gir resultatene en indikasjon på lavere helserelatert livskvalitet, men de bør tolkes med forsiktighet. Lavere helserelatert livskvalitet støttes av en oversiktsartikkel som rapporterer at noen studier finner tydelige forskjeller, mens andre ikke finner signifikante forskjeller mellom premature og kontrollgruppen (7).

Vi mangler likevel forskning som inkluderer deltakere over 30 år. Det gjør vår studie særlig verdifull. Studien, som altså inkluderer deltakere over 30 år, skiller seg ut ved å gi kunnskap om hvordan prematur fødsel kan påvirke individet inn i godt voksen alder. Til tross for store variasjoner i utfall mener vi det er viktig at personer som kan trenge ekstra oppfølging, fanges opp tidlig, for å redusere risikoen for helseproblemer.

I Norge i dag følges alle barn som er født ekstremt premature, systematisk frem til 5-årsalderen (8). Etter skolestart er det ingen spesiell oppfølging, men vi vet at det er igangsatt et arbeid for å oppdatere retningslinjene. En nylig publisert artikkel fra de fire nordiske landene har vist økt dødelighet i denne gruppen knyttet til ikke-smittsomme sykdommer som hjerte-lungesykdom og diabetes, sammenliknet med voksne født til termin (4).

«Fastleger og primærhelsetjenesten må kjenne til hvorvidt en pasient er prematurfødt.»

Vi bør derfor jobbe for en standardisert nasjonal oppfølging utover 5-årsalderen. Fastleger og primærhelsetjenesten må kjenne til hvorvidt en pasient er prematurfødt og hvilke utfordringer de kan ha, for å forebygge sykdom og fremme deres helse. Vår forskning peker på utfordringer knyttet til psykisk helse.

Hvordan ble helserelatert livskvalitet og psykisk helse målt?

Studien har over tid fulgt to kohorter av personer som er født ekstremt prematurt, en født i 1982–85, den andre i 1991–92. I våre studier er ekstremt prematurt definert som lik eller under 28. svangerskapsuke og/eller under eller lik 1000 gram fødselsvekt. Vi hadde også med en kontrollgruppe med deltakere født til termin. Disse matchet de premature når det gjelder kjønn og alder.

Deltakerne svarte på spørreskjemaer relatert til helserelatert livskvalitet og psykisk helse. Spørreskjemaet om helserelatert livskvalitet var [SF-36](#). Det er et generisk skjema som undersøker generell helsetilstand og livskvalitet. Det undersøker aspekter som fysisk aktivitet, psykiske utfordringer, opplevelser av utmattelse eller mangel på energi. Skjemaet tar også for seg eventuell nedgang i arbeids- og sosialfunksjon på grunn av fysiske eller emosjonelle problemer (9). Disse spørsmålene ga oss innsikt i deltakernes opplevde livskvalitet knyttet til helse.

For å vurdere psykisk helse brukte vi et annet spørreskjema: *Adult Self Report (ASR)*. Skjemaet kartlegger åtte syndromområder, inkludert angst og depresjon, sosiale utfordringer og utagerende atferd (10). Denne tilnærmingen gjorde det mulig å få en detaljert forståelse av deltakernes selvrapporterte psykiske vansker.

«Det er like viktig å undersøke selvrapportert helse og livskvalitet.»

Funnene vi presenter her, er del av en større forskningsstudie, der hjerte- og lungefunksjon også ble undersøkt (11, 12). Det ble funnet gjennomsnittlig noe lavere hjerte- og lungefunksjon sammenliknet med de terminfødte kontrollene. Det er like viktig å undersøke selvrapportert helse og livskvalitet, gjerne omtalt som pasientrapporterte data, som det er å undersøke fysisk helse, nettopp for å fange opp hvordan personen selv opplever sin helse.

Nyfødtmiljøet påvirker utviklingen hos ekstremt premature

Utfallet etter en ekstremt for tidlig fødsel kan påvirkes av flere kjente og ukjente faktorer. Man vet at risikoen for problemer øker jo tidligere barnet er født. Medisinske komplikasjoner som hjerneblødninger eller lungesykdommer, kvaliteten på behandlingen og miljøet på nyfødtintensivavdelingen har også betydning for utfallet (13).

Behandlingen og oppholdet på nyfødtintensivavdelingen spiller en betydelig rolle. For å overleve må det ekstremt prematurfødte barnet vokse og utvikle seg i et høyteknologisk miljø, et miljø som er i ekstrem kontrast til det naturlige miljøet i livmoren som barnet ellers skulle utviklet seg i.

Barnet ligger da i en kuvøse, gjerne koplet til en respirator og mye annet teknisk utstyr for overvåkning og tilførsel av parenteral ernæring og ulike medisiner etter behov. Flere organer er umodne, som lunger, hjerte, mage-tarm-systemet og hjernen, og alle er utsatt for komplikasjoner. Hjernen er under sterk utvikling, og utviklingen påvirkes både av genetikk og miljø.

Under oppholdet utvikles hjernen til tider under støy, sterkt lys og andre smertefulle og stressende påkjenninger, i stedet for i den beskyttende omgivelsen i mors mage. I tillegg er hjernen utsatt for blodtrykkssvingninger med risiko for blødninger. Det kan medføre varig skade på sikt, for eksempel cerebral parese (14).

Barnet er atskilt fra mor og far store deler av tiden, men i dag, i motsetning til på 1980- og 1990-tallet, er det ønskelig at mor og far bor på nyfødtavdelingen og praktiserer hud-mot-hud-kontakt så mye som mulig, nettopp for å forebygge negative utfall og fremme den normale utviklingen.

Forskningen vår er basert på grupper som ble født under andre forhold enn det nyfødte opplever i dag, så vi kan ikke være sikre på om resultatene gjelder for dagens overlevende. Det er likevel viktig å fortsette denne forskningen, også med tanke på at man i dag redder prematurfødte med lavere svangerskapsalder enn tidligere. Forskning på denne pasientgruppen over tid er viktig for å kunne kartlegge behovet for målrettet oppfølging og intervensjon.

Nyfødtomsorgen er blitt bedre

På nyfødtintensivavdelinger har det vært betydelige fremskritt, både medisinsk og teknologisk, og det har vært store fremskritt i omsorgen for det premature spedbarnet og i inkluderingen av foreldrene (15). Det har vært kontinuerlig forbedring, med økt vekt på skånsom håndtering av luftveier, presis væskebehandling og tidlig enteral ernæring.

Det har også vært større søkelys på å øke kroppskontakten og redusere eksponeringen for lys, lyd og smerte. Man har gått fra store, åpne rom fra 1980-tallet, som ga tett samarbeid personalet imellom, men mye støy og begrenset foreldrenærvær, til nå å tilby familierom og enerom.

«At NIDCAP-metoden ble introdusert, har vært en del av utviklingen.»

At NIDCAP-metoden ble introdusert, har vært en del av utviklingen. NIDCAP står for *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* og innebærer individuell, utviklingstilpasset omsorg med systematiske observasjoner for å tilpasse omsorgen til hvert enkelt barn (14).

Videre har det blitt lagt ekstra vekt på viktigheten av hud-til-hud-kontakt og foreldrenes tilstedeværelse i avdelingen (16). I tillegg har det vært økt søkelys på å forebygge og lindre smerte. En oversiktsartikkel fra 2015 fant at nyfødte på intensivavdelingen gjennomgikk i gjennomsnitt 7 til 17 smertefulle prosedyrer per dag i løpet av de første 14 dagene (17).

Prematur smerte kan ha langvarig effekt

Frem til Anand og Hickeys studie fra 1987 (18) var det en utbredt oppfatning at nyfødte, inkludert premature, hadde et umodent nervesystem som gjorde dem mindre følsomme for smerte. Dette motbeviste Anand og Hickeys forskning, og de fant at smertefulle prosedyrer kan ha langvarige fysiologiske og psykologiske effekter.

Det blir viktig å utforske hvilken effekt disse forbedringene kan ha på helse relatert livskvalitet og psykisk helse for fremtidige generasjoner av barn og voksne født ekstremt prematurt. Dette er spesielt viktig siden grensen for hvor tidlig barn kan overleve og få behandling, stadig blir lavere (19).

Denne artikkelen peker på at voksne som er født ekstremt prematurt, risikerer lavere helse relatert livskvalitet og psykisk helse sammenliknet med jevnaldrende. Det er et viktig budskap til helsepersonell i møte med pasienter som er voksne premature. Derfor oppfordrer vi helsepersonell til aktivt å inkludere spørsmål om tidlig fødsel i anamnesen ved pasientens innkomst til sykehus eller i kontakt med helsevesenet.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter



HØYTEKNOLOGISK MILJØ: For å overleve må det ekstremt prematurfødte barnet vokse og utvikle seg i omgivelser som skiller seg voldsomt fra det naturlige miljøet i livmoren.

1. Glass HC, Costarino AT, Stayer SA, Brett C, Cladis F, Davis PJ. Outcomes for extremely premature infants. *Anesth Analg*. 2015;120(6):1337. DOI: [10.1213/ANE.0000000000000705](https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000000705)
2. Bratlid D, Nordermoen A. Behandlingen av svært for tidlig fødte barn de siste 40 år. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2010;130:1127–9. DOI: [10.4045/tidsskr.09.0380](https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.0380)
3. Crump C. An overview of adult health outcomes after preterm birth. *Early Hum Dev*. 2020;150:105187. DOI: [10.1016/j.earlhumdev.2020.105187](https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105187)
4. Risnes K, Bilsteen JF, Brown P, Pulakka A, Andersen A-MN, Opdahl S, et al. Mortality among young adults born preterm and early term in 4 Nordic nations. *JAMA Netw Open*. 2021;4(1):e2032779-e. DOI: [10.1001/jamanetworkopen.2020.32779](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.32779)
5. Benestad MR, Drageset J, Eide GE, Vollsæter M, Halvorsen T, Vederhus BJ. Development of health-related quality of life and subjective health complaints in adults born extremely preterm: a longitudinal cohort study. *HRQOL*. 2022;20(1):112. DOI: [10.1186/s12955-022-02018-5](https://doi.org/10.1186/s12955-022-02018-5)
6. Benestad MR, Drageset J, Hufthammer KO, Vollsæter M, Halvorsen T, Vederhus BJ. Long-term follow-up of self-reported mental health and health-related quality of life in adults born extremely preterm. *Early Hum Dev*. 2022;173:105661. DOI: [10.1016/j.earlhumdev.2022.105661](https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2022.105661)
7. van der Pal S, Steinhof M, Grevinga M, Wolke D, Verrips G. Quality of life of adults born very preterm or very low birth weight: A systematic review. *Acta Paediatr*. 2020;109(10):1974–88. DOI: [10.1111/apa.15249](https://doi.org/10.1111/apa.15249)
8. Markestad T, Halvorsen B. Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn [internett]. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2007. IS-1419. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/for-tidlig-fodte-barn/For%20tidlig%20fodte%20barn%20-%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf>
9. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473–83.
10. Achenbach TM, Rescorla L. Manual for the ASEBA adult forms & profiles [internett]. Burlington: University of Vermont; 2003. Tilgjengelig fra: <https://aseba.org/wp-content/uploads/2019/01/ASEBA-Reliability-and-Validity-Adult.pdf>

11. Bårdsen T, Røksund OD, Benestad MR, Hufthammer KO, Clemm HH, Mikalsen IB, et al. Tracking of lung function from 10 to 35 years after being born extremely preterm or with extremely low birth weight. *Thorax*. 2022;77(8):790–98 DOI: [10.1136/thoraxjnl-2021-218400](https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2021-218400)
12. Engan B, Omdal TR, Greve G, Vollaeter M, Leirgul E. Myocardial function including estimates of myocardial work in young adults born very preterm or with extremely low birthweight—a cohort study. *BMC Cardiovasc Disord*. 2023;23(1):222. DOI: [10.1186/s12872-023-03253-4](https://doi.org/10.1186/s12872-023-03253-4)
13. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm neonates. *JAMA*. 2015;314(10):1039–51. DOI: [10.1001/jama.2015.10244](https://doi.org/10.1001/jama.2015.10244)
14. Smith GC, Gutovich J, Smyser C, Pineda R, Newnham C, Tjoeng TH, et al. Neonatal intensive care unit stress is associated with brain development in preterm infants. *Ann Neurol*. 2011;70(4):541–9. DOI: [10.1002/ana.22545](https://doi.org/10.1002/ana.22545)
15. Griffiths N, Spence K, Loughran-Fowlds A, Westrup B. Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best practice guideline recommendations. *Early Hum Dev*. 2019;139:104840. DOI: [10.1016/j.earlhumdev.2019.104840](https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104840)
16. Moore ER, Bergman N, Anderson GC, Medley N. Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;11(11):CD003519. DOI: [10.1002/14651858.CD003519.pub4](https://doi.org/10.1002/14651858.CD003519.pub4)
17. Cruz MD, Fernandes AM, Oliveira CR. Epidemiology of painful procedures performed in neonates: a systematic review of observational studies. *Eur J Pain*. 2016;20(4):489–98. DOI: [doi:10.1002/ejp.757](https://doi.org/10.1002/ejp.757)
18. Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med*. 1987;317(21):1321–9. DOI: [10.1056/NEJM198711193172105](https://doi.org/10.1056/NEJM198711193172105)
19. Miljeteig I, Markestad T, Norheim OF. Physicians' use of guidelines and attitudes to withholding and withdrawing treatment for extremely premature neonates in Norway. *Acta Paediatrica*. 2007;96(6):825–9. DOI: [10.1111/j.1651-2227.2007.00309.x](https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00309.x)