

Er klinikere i stand til å fange opp premature barn med forsinket utvikling?

5. års oppgave i stadium IV – medisinstudiet ved Universitetet i Tromsø

Studenter:

Trude B. Wold MK-05
Gina R. Øverland MK-06

Veileder:

Per Ivar Kaaresen, Seksjonsoverlege/1.amanuensis, Barneavd. UNN/IKM

Tromsø, juni 2010

Sammendrag

Bakgrunn

Premature barn får hyppig små og store handikap som krever spesielle tiltak og tett oppfølging. Barna og deres familier bør møtes med et apparat som tilpasser oppfølgingen individuelt etter deres forutsetninger, behov og ønsker. Til dette kreves i første rekke kartleggingsinstrumenter som nettopp evner å fange opp barna som ikke følger normal kognitiv og/eller motorisk utvikling. I Norge finnes det per i dag ingen retningslinjer for hvorledes, eller om, en systematisk undersøkelsesmetode er å anbefale.

Formål

I denne oppgaven har vi undersøkt hvor godt vanlig klinisk undersøkelse av premature samsvarer med den standardiserte testen Bayley Scales of Infant Development (BSID-II) med tanke på å fange opp premature barn som ikke følger normal utvikling.

Metode

143 premature barn med fødselsvekt <2000 g født i tidsrommet mars 1999-august 2002 ble undersøkt ved 6, 12 og 24 måneders korrigert alder ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN). Vanlig klinisk undersøkelse og BSID-II ble på én og samme dag gjennomført av henholdsvis en erfaren kliniker og en testtekniker, der de uavhengig av hverandre bedømte utviklingsalder for hvert barn. Samsvar mellom resultatene av disse undersøkelsene ble vurdert ved hjelp av Cohens kappa-statistikk.

Resultater

Våre analyser viser at en kliniker evner å fange opp utviklingsavvik på ≥ 2 måneder ved 6 og 12 måneders alder og ≥ 4 måneder ved 24 måneders alder like godt som BSID-II dersom man kun benytter et gjennomsnitt av BSID-II motor score og mental score. Når man bruker BSID-II motor-score og mental-score hver for seg, viser det seg imidlertid at det er betydelig flere barn som ikke følger naturlig utvikling enn det som blir påvist kun

ved bruk av en gjennomsnittsverdi. Disse klarer ikke klinikerer å identifisere dersom han bare rapporterer en gjennomsnittsscore.

Klinikerer har en gjennomgående bedre evne til å fange opp de motoriske avvikene, utenom ved 12 måneders alder der han lettere registrerer mentale avvik.

Konklusjon

For å tidlig kunne fange opp premature med forsinket utvikling trengs kartleggingsverktøy som rapporterer separate scorere for motorisk og mental aldersbedømmelse. Denne oppgaven viser at det systematiske og standardiserte kartleggingsverktøyet BSID-II er bedre egnet til å fange opp forsinket utvikling hos premature enn vanlig klinisk undersøkelse når kliniker kun rapporterer en samlet score for barnets alder.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	s.1
1.1 Insidens og overlevelse.....	s.2
1.2 Vanlige komplikasjoner til prematuritet.....	s.2
1.2.1 Alder når avvikene viser seg.....	s.3
1.3 Oppfølging av premature i Norge.....	s.4
1.4 Eksisterende intervensjonsprogrammer og resultatene av disse.....	s.5
1.4.1 På nyfødtintensivavdelingen.....	s.5
1.4.2 Etter hjemkomst.....	s.5
1.5 Retningslinjer for intervensjon og oppfølging av premature i Norge....	s.6
2.0 Metode.....	s.8
2.1 Materiale.....	s.8
2.2 Prosedyre.....	s.8
2.2.1 Bayley Scales of Infant Development (BSID-II)	
2.3 Statistikk.....	s.8
3.0 Resultater.....	s.10
4.0 Diskusjon.....	s.14
5.0 Konklusjon.....	s.17
Referanser.....	s.18

1.0 Innledning

1.1 Insidens og overlevelse

I Norge fødes om lag 7,5 % av barna for tidlig, det vil si før 37 fullgatte svangerskapsuker. Hovedandelen av de premature er født etter 33 svangerskapsuker, har en fødselsvekt på over 2000 g og har i liten grad medisinske problemer. Ekstremt premature er derimot avhengig av intensivbehandling for å kunne overleve, og de lider ofte av alvorlige medisinske tilstander (1).

På grunn av stadig bedre behandlingsmetoder har den perinatale overlevelsen blant barn med fødselsvekt <1500 g økt betydelig de siste tiårene. Dette gjelder spesielt barn med fødselsvekt <1000 g. For sistnevnte regner man nå med en overlevelse på 50 – 70 %. Tilsvarende regner man med en overlevelse på 48 – 80 % for barn med svangerskapsalder på 25 uker (2-5). Risiko for tidlige og sene komplikasjoner i forbindelse med for tidlig fødsel øker med avtagende svangerskapsalder og lav fødselsvekt (11).

1.2 Vanlige komplikasjoner til prematuritet

Den økte overlevelsen blant ekstremt premature barn gjennom 80-, 90- og 00-tallet har resultert i en økning i antall barn med alvorlige senfølger av nevrosensorisk art, men på tross av dette konkluderer de fleste studier likevel med at *andelen* er uendret. (1, 5, 6).

Blant tidlige komplikasjoner hos premature finner man respirasjonssvikt, nekrotiserende enterokolitt, infeksjoner, hørselshemming, prematuritetsretinopati og intrakranielle skader som intraventrikulær hemorragi, periventrikulær leukomalasi og hydrocephalus (4, 12).

En rekke av senvirkningene som rammer de premature har sitt opphav i nevrologiske avvik. Disse kan være medfødte eller skrive seg fra komplikasjoner knyttet til prematuriteten (11). Alvorlig nevrologisk sekvele sees hos 10 – 15 % av barna med fødselsvekt <1500 g og hos 15 – 25 % av barna med fødselsvekt <1000 g (7, 30). Som store handikap regnes uttalt cerebral parese, dårlig kognitiv funksjon, blindhet og døvhet (13, 14).

Lettere nevrologiske funksjonsforstyrrelser manifesterer seg som motoriske vansker - oftest i form av prematuritetsdystoni og koordinasjonsvansker-, visuoperseptuelle vansker, spatiale vansker, spesifikke lærevansker og atferds-problemer, deriblant AD/HD-problematikk (attention deficit/hyperactivity disorder) (8-10). Konsentrasjonssvikt og uoppmerksomhet forekommer ca. 3 ganger hyppigere hos premature enn hos barn født til termin (30).

Risiko for mental retardasjon, dvs. IQ < 70/mer enn 2 SD fra gjennomsnittet, er 1.4 ganger økt hos barn som er født mellom 32. og 36. svangerskapsuke (31). Sammenliknet med barn som fødes med normalvekt, er det 2.2 ganger økt risiko for mental retardasjon hos barn med fødselsvekt 750-1499 g og 9.5 ganger økt risiko hos barn med fødselsvekt <750 g (15, 16).

Blant de mindre alvorlige senfølgene regnes også lavere høyde, lavere vekt og mindre hodeomkrets. Hovedandelen av premature vil ha en innhentingsvekst som gjør at de når de forventede vekstmål innen de er 5-6 år. Ekstremt premature barn vil derimot også som voksne være noe mindre enn dem født til termin (17, 18).

1.2.1 Alder når avvikene 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 spastiske trekk som kommer til syne som økt muskelspenning i strekkemuskulaturen og adduktorene i bena. Dette er ofte mest tydelig ved 6-8 måneders alder, men forsvinner gradvis i løpet av de neste månedene dersom det ikke viser seg at det foreligger spastisk cerebral parese (19). Tilstanden betegnes prematuritetsdystoni og vil kunne vedvare i form av et mer umodent bevegelsesmønster ved 2-3 årsalder (20), men har ingen sikker sammenheng med senere generell utvikling (21).

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

første 5 årene (22-24). Psykiske vansker som følge av fysiske, læremessige og sosiale belastninger kan komme til syne både i barne- og ungdomsår (25-27).

1.3 Oppfølging av premature i Norge

Sosial- og Helsedirektoratet anbefaler i Faglige Retningslinjer for Oppfølging av For Tidlig Fødte Barn at alle premature tilbys tettere oppfølging enn vanlig ved helsestasjonen, og at omfanget bør tilpasses grad av prematuritet, medisinske komplikasjoner, familieressurser, og utviklingen hos hvert enkelt barn (30).

Før 2-årsalder følges alle ekstremt premature (dvs. fødselsvekt <1000 g eller svangerskapsalder under 28 uker) tett av spesialisthelsetjenesten. Ved kontroll vurderes barnas ferdigheter på motorisk og kognitivt plan, men vurderingen gjøres skjønnsmessig. Undersøkellesmetode og tidspunkt for undersøkelse varierer fra sykehus til sykehus, men etter 2-årsalder undersøkes barna som et minimum av barnelege ved 2- og 5-årsalder. Ved St. Olavshospital i Trondheim, Rikshospitalet og Universitetssykehuset i Nord Norge brukes i tillegg kartleggingsinstrumentet BSID-II ved 2-årsalder i den hensikt å mer systematisk kartlegge psykiske og motoriske ferdigheter hos hvert enkelt barn. Ved 5-årsalder blir barna også vurdert ut fra standardiserte spørreskjemaer (bl.a. Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) og Yale Childrens Inventory), samt testet av fysioterapeut (ABC movement test) og psykolog (WPPSI-R) (30).

1.4 Eksisterende intervensjonsprogrammer og resultatene av disse

På grunn av den økte risikoen for ulike motoriske, psykiske og kognitive problemer hos de premature, og da det er velkjent at miljø har noe å si for utviklingen, er det etablert mange ulike intervensjonsprogrammer med den hensikt å ivareta barnas utvikling og redusere langtidsmorbiditet. Utviklingsavvikene må følgelig kunne fanges opp tidlig, slik at man kan starte med tidlig oppfølging hos de barna som potensielt vil ha gunstig effekt av et intervensjonsprogram.

1.4.1 På nyfødtintensivavdelingen

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) (40) er et stadig hyppigere anvendt intervensjonsprogram ved nyfødte intensivavdelinger. NIDCAP-programmet har blitt vurdert i randomiserte kontrollerte studier og flere studier konkluderer med at programmet gir en reduksjon i antall dager med ventilasjonsbehandling, reduksjon antall tilfeller av bronkopulmonal dysplasi og kortere sykehusopphold (40, 41). Videre viser det seg at NIDCAP-programmet gir en viss bedring i kognitive og motoriske ferdigheter ved 9-12 måneders alder, samt kognitive ferdigheter ved 18-24 månedersalder. Ved 5 årsalder er det derimot begrenset bevis for positiv langtidseffekt hos barna på såvel oppførsel og bevegelse som kognitive ferdigheter (28, 29).

1.4.2 Etter hjemkomst

Intervensjonsprogrammene som følger de premature etter utskrivelse fra sykehus går i all hovedsak ut på å utvikle et bedre og tettere samspill mellom foreldre og barn. Man søker å fremme foreldrenes evne til å se barnets unike særpreg, karakteristika og utviklingspotensiale bl.a. gjennom å øke foreldres sensitivitet og evne til å tolke barnets signaler og behov (33, 34).

Ved Universitetssykehuset i Tromsø ble det i perioden mars 1999 til august 2002 gjennomført en modifisert versjon av intervensjonsprogrammet The Mother-Infant Transaction Program (MITP) (34). Opplegget bestod av målrettet opplæring siste uke før utskrivelse og 4 hjemmebesøk i løpet av de første 3 månedene etter utskrivelse. Foreldrene førte loggbok som jevnlig ble gjennomgått av en koordinasjonssykepleier og en erfaren barnepsykolog. Gjennom programmet fikk foreldrene anledning til å reflektere omkring det å få et for tidlig født barn, samt opplæring i hva de kunne forvente seg av barnet i tiden fremover, og hvordan de kunne tolke barnas behov og forholde seg til disse på en best mulig måte (32).

Metaanalyser viser at barn som følger et intervensjonsprogram har bedre utviklet kognitiv atferd ved 0-2 årsalder sammenliknet med de som får standardoppfølging. På samme

måte er det funnet signifikant høyere IQ ved førskolealder hos barna som følger intervensjonsprogrammer sammenliknet med de som får standardoppfølging. Ved skolealder er det imidlertid ikke funnet noen effekt av disse programmene. Det er heller ikke observert noen effekt på motoriske ferdigheter med intervensjonsprogrammer (35, 37).

Andre studier indikerer at tidlig intervensjon reduserer foreldrenes omsorgsrelaterte stressnivå og fører til økt trygghet i foreldrerollen (36-39). Barna viser også bedre samhandling med foreldrene ved 12 måneders alder. Det er usikkert hvorvidt dette har effekt på barnas generelle utvikling på sikt, men det virker sannsynlig på bakgrunn av enkeltstudier (36).

1.5 Retningslinjer for intervensjon og oppfølging av premature i Norge

Da det ennå ikke finnes holdepunkter for at enkelte kartleggingsinstrumenter er bedre enn andre, har det fra Helsedirektoratets side heller ikke kommet noen nasjonale retningslinjer for hvordan barna med forsinket utvikling skal fanges opp. Følgelig varierer metodene fra sykehus til sykehus (30). Det kan diskuteres hvor store avvik i redusert funksjonsnivå hos de premature man kan tillate, men som vi har sett over er det flere grunner som tilsier at man bør fange opp dem som ikke følger normal utvikling. En forsinket utvikling på to måneder eller mer før 2-årsalder må anses som betydelig, og er viktig å identifisere uansett hvilket verktøy som brukes. Spørsmålet blir derfor om vanlig klinisk undersøkelse evner å fange opp dette, eller om det må standardiserte kartleggingsverktøy til.

2.0 Metode

2.1 Materiale

143 premature barn med fødselsvekt < 2000 g og en gjennomsnittlig gestasjonsalder på 30,2 uker født i tidsrommet mars 1999-august 2002, ble undersøkt ved 6, 12 og 24 måneders korrigert alder ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN). Ingen av barna inkludert i studien hadde medfødte anomalier.

Tabell 1 Karakteristika hos de premature

	Premature (N = 143)
Fødselsvekt, gjennomsnitt (SD), g	1396 (428)
400 – 1000 g	38
1001 – 1000 g	35
1501 – 2000 g	70
Gestasjonsalder, gjennomsnitt (SD), uker	30.2 (3.3)
< 28 uker	34
28-37 uker	109

2.2 Prosedyre

Barna i vår studie ble undersøkt ved 6, 12 og 24 måneders korrigert alder ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN). Vanlig klinisk undersøkelse og BSID-II ble på én og samme dag gjennomført av henholdsvis en erfaren kliniker og en testtekniker, der de uavhengig av hverandre og på grunnlag av hver sine undersøkelser bedømte alder på hvert enkelt barn. Alle tester ble foretatt blindet, og testteknikeren og klinikeren kjente ikke til hverandres resultater. Samsvar mellom resultatene av disse undersøkelsene ble deretter vurdert. For å få aldersekvivalenter som kunne brukes til analyser, måtte vi gjøre om Bayleys index scorerer til råscorer ved hjelp av omregningstabellen *Raw Scores Equivalents for Developmental Ages for the Mental and Motor Scales* (43).

2.2.1 Bayley Scales of Infant Development (BSID-II)

BSID-II er en standardisert og internasjonalt anerkjent metode for å klassifisere mental og motorisk utvikling samt kognitiv atferd fra 0 til 24 måneders alder. Barna testes på individuell basis av spesielle testteknikere, og testen tar om lag 45-60 minutter å gjennomføre. Den tar utgangspunkt i observasjon av barna og deres atferd og respons på ulike oppgaver. Barna gis en index score på motorisk og mentalt område der 100 representerer median ferdighetsnivå på hvert alderstrinn. BSID-II evaluerer barna gjennom tre aspekter;

Mental scoring innebærer observasjon av barnas minne, læring og problemløsning, vokalisering og begynnende verbal kommunikasjon, kompleksitet i språket og evne til matematisk og abstrakt tenkning.

Ved motorisk scoring observeres barnas kroppskontroll, koordinasjon av store muskelgrupper, finmotorikk i hender og fingre, dynamisk bevegelse, imitasjon og evne til å kjenne igjen objekter gjennom berøring (stereognosi).

Scoring av atferd tilfører informasjon som kan brukes som supplement til mental- og motor-scorene, og klassifiserer barnas evne til relevant atferd i forhold til oppmerksomhet, orientering, engasjement og emosjonell regulering.

2.3 Statistikk

Alle statistiske analyser er utført ved hjelp av statistikkpakken SPSS (versjon 16). Intertester reliabilitet ble analysert ved hjelp av Cohens kappa-statistikk, ettersom variablene vi har analysert er kategoriske. Kappa på mindre enn 0.4 ble regnet som uttrykk for dårlig samsvar, 0.4-0.75 som bra samsvar, og kappa >0.75 som utmerket (42). $P < 0,05$ ble ansett som statistisk signifikant.

3.0 Resultater

Vi fant først de prematures gjennomsnittlige BSID-II motor- og mental-score separat ved 6, 12 og 24 måneders alder, og sammenliknet disse med den gjennomsnittlige aldersscore gitt av kliniker. Av tabell 2 ser vi at gruppen som helhet har en høyere mental score enn motorisk score. Dette er tilfellet ved alle tre alderstrinn, men forskjellene er tilnærmet utvisket ved 24 måneders alder. Vi ser også at kliniker ved 6 måneders alder samlet sett ga en aldersscore som lå mellom motor-score og mental-score. Ved 12 og 24 måneders alder bedømte kliniker alder til å være noe høyere enn både motorisk og mental BSID-II-score.

Tabell 2 Estimert alder ved bruk av BSID-II og klinisk undersøkelse

	6 mnd	12 mnd	24 mnd
--	-------	--------	--------

	N	Mean	N	Mean	N	Mean
Mental score, BSID-II	142	6.2	140	11.4	125	23.0
Motor score, BSID-II	139	5.5	140	10.8	126	22.8
Klinikers score	142	5.9	138	11.7	127	23.2

Vi kategoriserte så materialet i to aldersgrupper ved alle aldre, i den hensikt å se på samsvar mellom klinikers og BSID-IIs evne til å fange opp barna som var 2 måneder eller mer forsinket i utvikling. Ved 24 måneders alder så vi også på samsvar mellom evne til å identifisere barna som var 4 måneder eller mer forsinket i utvikling. Vi brukte følgende inndelinger: Ved 6 måneder ≤ 4 mnd og >4 mnd. Ved 12 måneder ≤ 10 mnd og >10 mnd. Ved 24 måneder ≤ 22 mnd og >22 mnd, samt ≤ 20 mnd og >20 mnd.

Tabell 3 Samsvar mellom testers evne til å fange opp ≥ 2 måneders utviklingsavvik

	6 mnd			12 mnd			24 mnd		
	≥ 2 mnd avvik (%)	Normal utvikling (%)	Kappa	≥ 2 mnd avvik (%)	Normal utvikling (%)	Kappa	≥ 2 mnd avvik (%)	Normal utvikling (%)	Kappa
BSID-II	3.5	96.5	0.48	9.8	90.2	0.58	26.6	73.4	0.33
Kliniker	5.6	94.4		9.8	90.2		14.0	86.0	

Tabell 3 viser hvor stor andel av barna som av BSID-II og kliniker ble funnet til å være ≥ 2 måneder forsinket i utvikling ved de forskjellige aldre. Vi ser at 3.5 % var ≥ 2 måneder forsinket ved 6 måneders alder, 9.8 % var ≥ 2 måneder forsinket ved 12 måneders alder, og 26.6% var ≥ 2 måneder forsinket ved 24 måneders alder, dette funnet med bruk av scoringsverktøyet BSID-II. Tilsvarende finner kliniker en prosentandel på henholdsvis 5.6 %, 9.8 % og 14 % ved samme alderstrinn. Ut fra disse tallene ser det ut til at vanlig klinisk undersøkelse har tilfredsstillende evne til å fange opp premature ved 12 og 6 måneders alder. Men tabell 3 viser samtidig at analyser av samsvaret mellom resultatene ved de to ulike undersøkelsesmetodene gir kappa-verdier på 0.48 ved 6 måneders alder, 0.58 ved 12 måneders alder, 0.33 og 0.60 ved 24 måneders alder ved henholdsvis ≥ 2 og ≥ 4 måneders forsinket utvikling. Alle resultatene er signifikante med en $p < 0.05$. Av disse lave kappa-verdiene forstår vi at det er dårlig samsvar mellom hvilke av de premature barna med utviklingsavvik som kliniker og BSID-II fanger opp.

KLINIKEREN KLARER Å IDENTIFISERE SAMME ANTALL PREMATURE SOM BSID2 VED 12 MÅNEDERS ALDER, MEN AV DEN LAVE KAPPAVERDIEN SKJØNNER VI AT KLINIKEREN OG BSID2 FANGER OPP FORSKJELLIGE BARN. Som tabell 3 viser, fant vi en kappa-verdi på 0.48 ved 6 måneders alder, 0.58 ved 12 måneders alder, 0.33 og 0.60 ved 24 måneders alder ved henholdsvis ≥ 2 og ≥ 4 måneders forsinket utvikling. Alle resultatene er signifikante med en $p < 0.05$.

Videre viser tabell 3 hvor stor andel av barna som av BSID-II ble funnet til å være ≥ 2 måneder forsinket i utvikling ved de forskjellige aldre. Vi ser at 3.5 % var ≥ 2 måneder forsinket ved 6 måneders alder, 9.8 % var ≥ 2 måneder forsinket ved 12 måneders alder, og 14.0% var ≥ 2 måneder forsinket ved 24 måneders alder. TILSVARENDE FINNER KLINIKEREN EN PROSENTANDEL PÅ HHV 5.6, 9.8 OG 14.0 VED DE SAMME ALDRENE. DA TABELLDEN VISER AT BÅDE KLINIKER OG BSID2 FANGER OPP LIKE STOR PROSENTANDEL VED 12 MÅNEDERS ALDER, MEN KAPPAVERDIEN KUN ER 0.48, VIL DET SI AT KLINIKER OG BSID2 FANGER OPP FORSKJELLIGE BARN. DET SAMME GJELDER VED 6 MÅNEDERS ALDER.

Tilsvarende så vi på andel av de premature som av BSID-II ble funnet til å være ≥ 4 måneder forsinket ved 24 måneders alder. Tabell 4 viser at BSID-II fant denne andelen til å være 7.0 %, mens kliniker bedømte 7.7 % av barna til å være ≥ 4 måneder forsinket i utvikling. Kappa-verdien er 0.60. Resultatet er signifikant med $p < 0.05$.

SETT INN N I TABELLEN

Tabell 4 Samsvar mellom testers evne til å fange opp ≥ 4 måneders utviklingsavvik

	24 mnd		Kappa
	≥ 4 mnd avvik (%)	Normal utvikling (%)	
BSID-II	7.0	93.0	0.60
Kliniker	7.7	92.3	

I utregningene over har vi brukt en gjennomsnittsverdi av BSID-II motor-score og mental-score. Vi kan ikke uten videre anta at et barn med lav motor-score også har lav mental-score og omvendt. I den hensikt å undersøke påliteligheten i våre data, har vi derfor sett på samvariasjon mellom BSID-II motor-score og mental-score ved hjelp av en kappa-analyse.

SETT INN N I TILLEGG TIL PROSENT I TABLELLEN, OG FORKLAR TABELLEN

Tabell 5 Samsvar mellom BSID-II motor-score og mental-score ved ≥ 2 måneder forsinket utvikling

BSID-II		Motor score											
		6 mnd (N=139)				12 mnd (N=140)				24 mnd (N=125)			
		≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa
Mental score	≥ 2 mnd	2	3	5	.276	9	3	12	.176	31	19	50	.396
	<2 mnd	6	128	134		41	87	128		17	58	75	
	Total	8	131	139		50	90	140		48	77	125	

Tall er oppgitt i antall barn

SETT INN N OG FORKLAR SOM OVER

Tabell 6 Samsvar mellom BSID-II motor-score og mental-score ved ≥ 4 måneder forsinket utvikling ved 24 måneder

BSID-II		Motor score			
		≥ 4 mnd	< 4 mnd	Total	Kappa
Mental score	≥ 4 mnd	9	11	20	.503
	< 4 mnd	3	102	105	
	Total	12	113	125	

Tall er oppgitt i antall barn

Dersom man bruker BSID-II motor-score og mental-score hver for seg, viser det seg at 9.4 % $((5+8)/139)$ av de premature har ≥ 2 måneder forsinket utvikling ved 6 måneders alder (se tabell 5), mot at man kun finner 3.5 % hvis man slår sammen BSID-II motor-score og mental-score (se tabell 3). Ved 12 måneders alder ser vi at BSID-II identifiserer 44.3 % $((12+50)/249)$ premature med ≥ 2 måneder forsinket utvikling uten sammenslåing av de to scorene (tabell 5), mot 9.8 % dersom man bruker sammenslåing (tabell 3). Ved 24 måneders alder er tallene 78.4 % $((50+48)/125)$ (tabell 5) mot 26.6 % ved ≥ 2 måneder forsinket utvikling (tabell 3), og 25.6 % $((20+12)/125)$ (tabell 6) mot 7.0 % ved ≥ 4 måneder forsinket utvikling (tabell 4). Samtlige funn er signifikante med $p < 0.01$. Se tabell 3-6.

Vi så også på samsvar mellom klinikers aldersscore og BSID-II motor- og mental scorer hver for seg. Hensikten var å se om klinikerens hadde en bedre evne til å identifisere motoriske avvik i forhold til mentale, eller omvendt.

Tabell 7 Samsvar mellom klinikers score og BSID-II mental-score ved ≥ 2 måneder forsinket utvikling

		BSID-II mental score											
		6 mnd (N=141)				12 mnd (N=137)				24 mnd (N=118)			
		≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa
Kliniker	≥ 2 mnd	3	3	8	.399	6	7	13	.452	11	4	15	.226
	<2 mnd	3	130	133		5	119	124		33	70	103	
	Total	6	135	141		11	126	137		44	74	118	

Tall er oppgitt i antall barn

Ved 6 måneder er det 6 barn som har ≥ 2 måneder forsinket mental utvikling ved bruk av BSID-II. 3 av disse blir også fanget opp av klinikerens, som ved samme tidspunkt fanger opp totalt 8 barn med forsinket utvikling – mental og/eller motorisk.

Ved 12 måneders alder er det 11 barn som har et avvik ved BSID-II mental score, der 6 av disse fanges opp av klinikerens.

Tilsvarende er det ved 24 måneders alder 44 barn som har et avvik ved BSID-II mental score. 11 av disse barna fanges opp ved klinisk undersøkelse.

Tabell 8 Samsvar mellom klinikers score og BSID-II mental-score ved ≥ 4 måneder forsinket utvikling ved 24 måneder

Kliniker		BSID-II mental score			Kappa
		≥ 4 mnd	< 4 mnd	Total	
Mental score	≥ 4 mnd	6	1	7	.410
	< 4 mnd	13	98	111	
	Total	19	99	118	

Tall er oppgitt i antall barn

HAR VI SKREVET INN FEIL PÅ VENSTRE AKSE?? Skal det stå kliniker i stedet for BSID-II mental score?? JA

Ved 24 måneder er det 19 barn som ved bruk av BSID-II viser seg å ha en forsinket mental utvikling på ≥ 4 måneder. 6 av disse blir fanget opp ved klinisk undersøkelse.

Tabell 9 Samsvar mellom klinikers score og BSID-II motor-score ved ≥ 2 måneder forsinket utvikling

		BSID-II motor score											
		6 mnd (N=138)				12 mnd (N=137)				24 mnd (N=119)			
		≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa	≥ 2 mnd	<2 mnd	Total	Kappa
Kliniker	≥ 2 mnd	6	1	7	.789	11	2	13	.241	13	3	16	.294
	<2 mnd	2	129	131		38	86	124		11	72	103	
	Total	8	130	138		49	88	137		44	75	119	

Tall er oppgitt i antall barn

Ved 6 måneder er det 8 barn som har ≥ 2 måneder forsinket motorisk utvikling ved bruk av BSID-II. 6 av disse blir også fanget opp av klinikeren, som ved samme tidspunkt fanger opp totalt 7 barn med forsinket utvikling – mental og/eller motorisk.

Ved 12 måneders alder er det 49 barn som har et avvik ved BSID-II motorisk score, der 11 av disse fanges opp av klinikeren.

Tilsvarende er det ved 24 måneders alder 44 barn som har et avvik ved BSID-II mental score. 13 av disse barna fanges opp ved klinisk undersøkelse.

Tabell 10 Samsvar mellom klinikers score og BSID-II motor-score ved ≥ 4 måneder forsinket utvikling ved 24 måneder

BSID-II		BSID-II motor score			
		≥ 4 mnd	< 4 mnd	Total	Kappa
Mental score	≥ 4 mnd	5	3	8	.486
	< 4 mnd	6	105	111	
	Total	11	108	119	

Tall er oppgitt i antall barn

Ved 24 måneder er det 19 barn som ved bruk av BSID-II viser seg å ha en forsinket motorisk utvikling på ≥ 4 måneder. 6 av disse blir fanget opp ved klinisk undersøkelse.

Som vi ser av tabell 7-10 har kliniker en gjennomgående bedre evne til å fange opp motoriske enn mentale avvik, utenom ved 12 måneders alder der han lettere registrerer mentale avvik. Best egnet er klinikerens til å fange opp avvik ved 6 måneders alder, deretter 24.

4.0 Diskusjon

Premature barn som følger et intervensjonsprogram viser bedre samhandling med foreldrene og en mer utviklet kognitiv atferd ved 0-2 års alder sammenliknet med de som får standardoppfølging. De samme barna har også signifikant høyere IQ ved førskolealder, men det er ikke vist bedring av langtidsutsikter utover dette. I tillegg til overnevnte har tidlig intervensjon positiv effekt på foreldrenes omsorgsrelaterede stressnivå og fører til økt trygghet i foreldrerollen.

Individuelt tilpassede oppfølgingsprogram av de premature er helt klart å foretrekke. Omfanget bør tilpasses familiens forutsetninger og sosiale situasjon, og naturligvis utviklingsnivå og sykdomsbilde hos det enkelte barnet. Kvaliteten på oppfølgingen av de premature vil bli bedre dersom barnas vansker og behov er tydelig kartlagt. Dette krever instrumenter som vurderer omfanget av barnas utviklingsavvik på ulike problemområder separat. Den ideelle testen bør være billig, lett å bruke og ta kort tid å gjennomføre. Videre bør den også evne å identifisere både kognitive og motoriske svakheter på områder der tidlig intervensjon vil kunne bedre forløpet hos det enkelte barnet.

Argumentene som underbygger påstanden om at det er behov for å benytte standardiserte kartleggingsverktøy er mange. Det er en naturlig og antakeligvis betydelig variasjon i ulike klinikers måter å gjennomføre en vanlig undersøkelse av et barn på, både med tanke på utførelse og hva som blir vektlagt. Ved å benytte standardiserte skjemaer og fremgangsmetoder blir disse forskjellene utjevnet. I tillegg gir det å beherske en gitt

metode i seg selv en trygghet hos fagpersonen, som også kan være med på å gjøre foreldrene tryggere. Et annet argument for innføring av standardiserte kartleggingsverktøy i norske sykehus, er at opplæring i undersøkelse av premature krever systematikk. Da er enhetlige metoder en stor fordel. Dette gjelder også i forskningsmessig sammenheng, der standardisering er en forutsetning for å kunne sammenlikne resultater og å vurdere effekt av tiltak. Dette bygger opp kompetanse.

Vi innledet analysene våre med å sammenlikne en gjennomsnittsverdi av BSID-II motor- og mental score med klinikers rapporterte aldersscore. Dette kunne forventes å være en potensiell feilkilde. Av det vi kan se fra tabell 2 ser det likevel ut som at denne sammenslåingen kan forsvares, ettersom gjennomsnittlig BSID-II motor- og mental score tilsynelatende ikke avviker fra hverandre i vesentlig grad, og avvikene mellom dem minsker jo eldre barna blir. Ved 24 måneder er det knapt én uke forskjell (0.2 måneder) mellom motorisk og mental aldersscore hos de premature.

Av tabell 5 og 6 ser vi at forekomsten av premature som ikke følger normal utvikling øker med alder. Dette kan skyldes at det er lettere å fange opp utviklingsavvik når barna er eldre. En annen mulig årsak er at normalvariasjonen i utviklingsnivå er større ved økende alder. Det kan diskuteres hvor store avvik fra normalen man kan tillate. For å kunne si noe mer om dette må man se på normalvariasjonen i utviklingsnivå ved de forskjellige aldre hos barn født til termin. Nettopp på grunn av større normalvariasjon med økende alder kjørte vi også analyser av dataene der vi tillot inntil 4 måneders utviklingsavvik ved 24 måneders alder.

Våre analyser viser at en kliniker evner å fange opp utviklingsavvik på ≥ 2 måneder ved 6 og 12 måneders alder og ≥ 4 måneder ved 24 måneders alder like godt som BSID-II dersom man kun benytter et gjennomsnitt av BSID-II motor score og mental score. Når man bruker BSID-II motor-score og mental-score hver for seg, viser det seg imidlertid at det er betydelig flere barn som ikke følger naturlig utvikling enn det som blir påvist kun ved bruk av en gjennomsnittsverdi. Disse klarer ikke klinikerne å identifisere dersom han bare rapporterer en gjennomsnittsscore. En klinikers score er resultatet av en

skjønnsmessig helhetsvurdering der motorisk og mental alder vurderes under ett. Å gi en samlet score på disse to variablene kan tenkes å medføre betydelig underrapportering av forsinket utvikling dersom et barn har lav score på ett av områdene og samtidig høy score på det andre området. Av tabell 7-10 ser vi at klinikerer har en gjennomgående bedre evne til å fange opp de motoriske avvikene, utenom ved 12 måneders alder der han lettere registrerer mentale avvik. Dette argumenterer for nødvendigheten av å benytte mer komplekse kartleggingsverktøy slik som BSID-II. Det kan derimot diskuteres om vanlig klinisk undersøkelse er god nok dersom rapporteringen skjer todelt med én motorisk score og én mental score.

5.0 Konklusjon

For at man tidlig skal kunne fange opp premature med forsinket utvikling, trengs kartleggingsverktøy som rapporterer separate scorere for motorisk og mental aldersbedømmelse. Vår oppgave viser at det systematiske og standardiserte kartleggingsverktøyet BSID-II er bedre egnet til å fange opp forsinket utvikling hos premature enn vanlig klinisk undersøkelse når kliniker kun rapporterer en samlet score for barnets alder. Det kan diskuteres om vanlig klinisk undersøkelse er god nok dersom rapporteringen skjer todelt med én motorisk score og én mental score. Flere studier må til for at man skal kunne si noe mer om dette.

Referanser

1. Hack, M., H. Friedman, et al. (1996). "Outcomes of extremely low birth weight infants." Pediatrics **98**(5): 931-7.
2. Meadow, W., G. Lee, et al. (2004). "Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use." Pediatrics **113**(5): 1223-9.
3. Kramer, W. B., G. R. Saade, et al. (1997). "Neonatal outcome after active perinatal management of the very premature infant between 23 and 27 weeks' gestation." J Perinatol **17**(6): 439-43.
4. Markestad, T., P. I. Kaaresen, et al. (2005). "Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants." Pediatrics **115**(5): 1289-98.
5. La Pine, T. R., J. C. Jackson, et al. (1995). "Outcome of infants weighing less than 800 grams at birth: 15 years' experience." Pediatrics **96**(3 Pt 1): 479-83.
6. Piecuch, R. E., C. H. Leonard, et al. (1997). "Outcome of extremely low birth weight infants (500 to 999 grams) over a 12-year period." Pediatrics **100**(4): 633-9.
7. Cooke, R. W. (1994). "Factors affecting survival and outcome at 3 years in extremely preterm infants." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **71**(1): F28-31.
8. Jongmans, M., E. Mercuri, et al. (1997). "Minor neurological signs and perceptual-motor difficulties in prematurely born children." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **76**(1): F9-14.
9. Sommerfelt, K., K. Troland, et al. (1996). "Behavioral problems in low-birthweight preschoolers." Dev Med Child Neurol **38**(10): 927-40.

10. Lou, H. C. (1996). "Etiology and pathogenesis of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): significance of prematurity and perinatal hypoxic-haemodynamic encephalopathy." Acta Paediatr **85**(11): 1266-71.
11. Vohr, B. R., L. L. Wright, et al. (2000). "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 **105**(6): 1216-26.
12. Ronnestad, A., T. G. Abrahamsen, et al. (2005). "Septicemia in the first week of life in a Norwegian national cohort of extremely premature infants." Pediatrics **115**(3): e262-8.
13. Marlow, N., D. Wolke, et al. (2005). "Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth." N Engl J Med **352**(1): 9-19.
14. Marlow, N. (2004). "Neurocognitive outcome after very preterm birth." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **89**(3): F224-8.
15. Taylor, H. G., N. Klein, et al. (2000). "Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight." Child Dev **71**(6): 1495-511.
16. Aylward, G. P. (2002). "Cognitive and neuropsychological outcomes: more than IQ scores." Ment Retard Dev Disabil Res Rev **8**(4): 234-40.
17. Walther, F. J., A. L. den Ouden, et al. (2000). "Looking back in time: outcome of a national cohort of very preterm infants born in The Netherlands in 1983." Early Hum Dev **59**(3): 175-91.
18. Hack, M., M. Schluchter, et al. (2003). "Growth of very low birth weight infants to age 20 years." Pediatrics **112**(1 Pt 1): e30-8.
19. Pedersen, S. J., K. Sommerfelt, et al. (2000). "Early motor development of premature infants with birthweight less than 2000 grams." Acta Paediatr **89**(12): 1456-61.
20. de Vries, A. M. and L. de Groot (2002). "Transient dystonias revisited: a comparative study of preterm and term children at 2 1/2 years of age." Dev Med Child Neurol **44**(6): 415-21.
21. Sommerfelt, K., S. Pedersen, et al. (1996). "Transient dystonia in non-handicapped low-birthweight infants and later neurodevelopment." Acta Paediatr **85**(12): 1445-9.

22. Stjernqvist, K. and N. W. Svenningsen (1999). "Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement." Acta Paediatr **88**(5): 557-62.
23. Anderson, P. and L. W. Doyle (2003). "Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s." Jama **289**(24): 3264-72.
24. Delobel-Ayoub, M., C. Arnaud, et al. (2009). "Behavioral problems and cognitive performance at 5 years of age after very preterm birth: the EPIPAGE Study." Pediatrics **123**(6): 1485-92.
25. Saigal, S., B. Stoskopf, et al. (2006). "Self-perceived health-related quality of life of former extremely low birth weight infants at young adulthood." Pediatrics **118**(3): 1140-8.
26. Agarwal, P. and S. B. Lim (2003). "Long-term follow-up and outcome of extremely-low-birth-weight (ELBW) infants." Ann Acad Med Singapore **32**(3): 346-53.
27. Msall, M. E. and M. R. Tremont (2002). "Measuring functional outcomes after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability." Ment Retard Dev Disabil Res Rev **8**(4): 258-72.
28. Symington, A. and J. Pinelli (2006). "Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants." Cochrane Database Syst Rev(2): CD001814.
29. Westrup, B. (2007). "Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) - family-centered developmentally supportive care." Early Hum Dev **83**(7): 443-9.
30. Markestad, T., Halvorsen B. (2007). [Professional guidelines for follow-up of preterm children]. Oslo, The Norwegian Directorate for Health and Social Affairs.
31. Stromme, P. (2000). "Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children." Dev Med Child Neurol **42**(2): 76-86.
32. Olafsen, K. S., P. I. Kaaresen, et al. (2008). "Maternal ratings of infant regulatory competence from 6 to 12 months: influence of perceived stress, birth-weight, and intervention: a randomized controlled trial." Infant Behav Dev **31**(3): 408-21.
33. Mayes, L. C. (2003). "Child mental health consultation with families of medically compromised infants." Child Adolesc Psychiatr Clin N Am **12**(3): 401-21.

34. Rauh, V. A., B. Nurcombe, et al. (1990). "The Mother-Infant Transaction Program. The content and implications of an intervention for the mothers of low-birthweight infants." Clin Perinatol **17**(1): 31-45.
35. Spittle, A. J., J. Orton, et al. (2007). "Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants." Cochrane Database Syst Rev(2): CD005495.
36. Olafsen, K. S., J. A. Ronning, et al. (2006). "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 **29**(4): 554-63.
37. Kaaresen, P. I., J. A. Ronning, et al. (2006). "A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth." Pediatrics **118**(1): e9-19.
38. Kaaresen, P. I., J. A. Ronning, et al. (2008). "A randomized controlled trial of an early intervention program in low birth weight children: outcome at 2 years." Early Hum Dev **84**(3): 201-9.
40. Peters, K. L., R. J. Rosychuk, et al. (2009). "Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial." Pediatrics **124**(4): 1009-20.
41. Wallin, L. and M. Eriksson (2009). "Newborn Individual Development Care and Assessment Program (NIDCAP): a systematic review of the literature." Worldviews Evid Based Nurs **6**(2): 54-69.
42. Fleiss, JL. Statistical methods for rates and proportions. 2. utg. New York: Wiley, 1981.
43. Bayley, Nancy (1993). *Bayley Scales of Infant Development. Manual (2nd.ed.)*. The Psychological Corporation. Harcourt, Brace & Company. San Antonio.