

# Opfølgningsprogram i Norge – og *Danmark?*

*Sosial- og helsedepartementet i Norge bad i 2001 Helsetilsynet nedsætte en arbejdsgruppe, der skulle udarbejde ”Nasjonal plan for nyfødtnedisin” og herunder et standardiseret opfølgningsprogram for for tidligt fødte børn. I denne arbejdsgruppe deltog også den norske Prematurforeningen. Nu har de efter flere års forarbejde vedtaget dette standardiserede opfølgningsprogram for præmature. Programmet gælder for og varetages af det, der hedder ’primærhelsetjenesten’.*

*Af Jonna Jepsen, forfatter og underviser, stifter af dansk Præmatur Forening*

I opfølgningsprogrammet indgår faglige retningslinier for opfølgning af for tidligt fødte børn, et oplæringsprogram for sundhedspersonale og en specifikation af data, der skal indgå i et nyt register med navnet Nasjonal perinatal database.

I Danmark har vi i mange år, og så vidt vides som det første land i verden – haft en sådan database, etableret og opbygget af Børneafdelingen på Odense Universitets Hospital. Men vi har endnu ikke et standardiseret opfølgningsprogram, så vi kan håbe, at den norske model kan danne grundlag for etablering af en dansk version.

## **Hvorfor et opfølgningsprogram?**

Sosial- og helsedepartementet ønskede bl.a. et standardiseret opfølgningsprogram af disse årsager:

- Familierne er ofte usikre på, om barnets udvikling er normal eller afvigende, og hvordan de bedst kan give barnet rigtig omsorg og stimulering.
- Sundhedsplejerske, praktiserende læge og pædagogisk personale er ofte usikre på, hvordan de skal vurdere vækst og udvikling, og hvilke råd, de skal give familierne.
- Samfundet har behov for at vide, hvilke problemer hos børn og familie, der har sammenhæng med for tidlig fødsel. På den måde kan vi lære, hvordan problemer bedre kan forebygges og behandles under graviditeten og i nyfødtperioden, og hvilke behov børnene og familierne har senere i opvæksten.

En vigtig forudsætning for at give anbefalinger er kundskab om, hvilke udviklingsvanskeligheder og funktionsnedsættelser, der er almindelige, hvordan disse bedst kan påvises, og hvilke tiltag, der er effektive i forhold til at forebygge og behandle disse.

Som udgangspunkt for arbejdet med rapporten, udarbejdede Nasjonalt Kunnskapscenter en rapport, der samlede og vurdere forskningsbaseret viden ud fra systematiske oversigter. Der blev fundet få overskrifter, der tilfredsstillede Kunnskapscenterets kriterium med hensyn til måder at forebygge, identificere og behandle for tidligt fødtes udviklingsvanskeligheder på. Arbejdsgruppen har derfor også foretaget omfattende søgning i videnskabelige databaser og andre kilder for at finde gode enkeltstudier, som kunne underbygge anbefalingerne bedst muligt.

## **Målet**

Det har været målet med rapporten at bidrage til en mere målrettet og bedre opfølgning af for tidligt fødte børn og deres familier, efter de er udskrevet fra neonatalafdelingen. Målet skulle nås ved at:

- Bidrage til kundskaben i fagmiljøerne ved at dokumentere hvilke sygdomme, udviklingsvanskeligheder og funktionsnedsættelser for tidligt fødte børn er i øget risiko for at opleve, og hvilke specielle behov, børnene og familierne kan have
- Foreslå opfølgningsprogram baseret på viden om, hvordan udviklingsvanskeligheder og funktionsnedsættelser kan forebygges og påvises.
- Foreslå fordeling af opfølgningsansvar mellem primær og sekundær sundhedssektor og mellem faggrupper.

- Foreslå, hvordan viden om for tidligt fødte børns og familiernes behov kan bedres gennem uddannelse af fagfolk og gennem forskning.

### **Målgrupper**

Målgrupperne er alle, som har et opfølgingsansvar for for tidligt fødte børn. Dette gælder særligt sundhedsplejersker, læger, PPR, ansatte i førskoletilbud, ansatte i skolevæsenet og i børneværnet. Udvalget har også en forhåbning om, at programmet vil være en kilde til viden for familier med for tidligt fødte børn.

### **Sammendrag af anbefalingerne**

- For tidligt fødte børn og deres familier bør tilbydes en mere omfattende og målrettet opfølgning i primær- og specialsundhedsvæsenet end børn født til tiden. Omfanget vil afhænge af graden af præmaturitet og komplikationer knyttet til for tidlig fødsel.
- Forældrenes tryghed i deres udøvelse af omsorg må understøttes ved, at deres bekymringer og usikkerhed mødes med relevant kortlægning af barnets og familiens behov, og ved at nødvendige tiltag iværksættes.
- I behandlingen af for tidligt fødte børn på neonatalafdelingen bør der lægges vægt på tiltag som reducerer stress hos barnet ved så vidt muligt at skærme det mod lys, lyde, smerte og uro.
- Under opholdet på neo skal forældrene føle sig så trygge som muligt i deres udøvelse af omsorg for barnet. De skal holdes informeret om barnets tilstand, de skal have anledning til at deltage aktivt i plejen, lære at forstå barnets individualitet og tolke barnets signaler og behov. I god tid før udskrivelsen bør forældrene få anledning til refleksion og grundig oplæring i, hvad de kan forvente af barnet den nærmeste tid og senere. Neonatalafdelingen må have en tværfaglig tilgang for at sikre dette. Før udskrivelsen må det være klart, hvem der skal have ansvaret for opfølgningen. De aktuelle instanser i hjemkommunen må være godt informeret om barnets og familiens situation. Før udskrivelse vil det ofte være en fordel, at neo-personalet og forældrene sammen møder sundhedsplejersken og eventuelt familiens praktiserende læge for at udveksle information og afklare ansvarsforhold og forpligtelser. I tilfælde, hvor man forventer langvarige og koordinerede tiltag, bør der iværksættes en individuel plan (som er en standardiseret arbejdsplan i Norge).

## Opfølgingsprogrammet ser således ud:

### 1. Forslag til oppfølgingsprogram i primærhelsetjenesten

| Alder   | Fokusområde   | Vurderingsområder   |
|---|---|---|
| Utskrivelse fra barneavdeling   | Fordeling av ansvar for oppfølging mellom første- og andrelinjetjenesten  | Gjensidig informasjon om barnets og familiens behov   |
| 1 uke etter hjemkomst   | Hjemmebesøk av helsesøster:<br>Fokus på:  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt</li> <li>• Pustefunksjon</li> <li>• Samspill</li> <li>• Gi råd ifht. foreldrenes spørsmål/bekymringer</li> </ul>  |
| 2 uker etter hjemkomst  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen</li> <li>• Amming/morsmelk, ernæring og stell</li> </ul>   |   |
| Hver måned fram til 8 måneder etter hjemkomst                                     | Helsesøster hver gang, lege ved 6 ukers og 6 måneders alder og ellers ved behov.<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i></li> <li>• Utviklingsvurdering ifht <i>korrigeret alder</i></li> <li>• Obs blikkontakt, synsfunksjon, skjeling og hørsel</li> <li>• Somatisk og nevrologisk undersøkelse av lege</li> <li>• Vaksinasjoner ifht <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Ernæringsråd vurderes i fht. vekst og trivsel. Tran eller multi-vitaminer, folsyre, jern.</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste, hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul>         |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen</li> <li>• Foreldrekompetanse</li> <li>• Amming/morsmelk</li> <li>• Ernærings-/spisefunksjon</li> <li>• Regulering ifht søvn, spising, atferdstilstander.</li> <li>• Syn, hørsel, kontakt</li> <li>• Samspill og oppmerksomhet</li> <li>• Pustefunksjon</li> <li>• Motorikk</li> </ul> |   |
| 10, 12, 15 og 18 måneders alder   | Helsesøster, lege ved 12 måneder:<br>Fokus på:  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i></li> <li>• Utviklingsvurdering ifht <i>korrigeret alder</i> ved anamnese</li> <li>• Samspill med foreldrene</li> <li>• Obs skjeling, syn og hørsel</li> <li>• Somatisk/nevrologisk undersøkelse av lege</li> <li>• Vaksinasjoner ifht <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Fortsatt jerntilskudd?</li> <li>• Veiledning om videre forventet utvikling</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste, hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul> |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes trygghet i omsorgsutøvelsen</li> <li>• Ernæring og spisefunksjon</li> <li>• Regulering ifht søvn, spising, atferdstilstander</li> <li>• Syn, hørsel, kontakt</li> <li>• Samspill</li> <li>• Motorikk</li> </ul>  |   |
| 2 år  | Helsesøster og lege:<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, høyde og hodeomkrets registreres mot <i>korrigeret alder</i></li> <li>• Utviklingsvurdering ifht <i>korrigeret alder</i> ved anamnese. Spesielt fokus på språk</li> <li>• Observere samhandling med foreldrene</li> <li>• Obs syn, skjeling og hørsel</li> <li>• Somatisk/nevrologisk undersøkelse av lege</li> <li>• Veiledning om videre forventet utvikling</li> <li>• Informasjon til barnehage</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul>                 |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes oppfatning av barnets utvikling</li> <li>• Ernærings-/spisefunksjon</li> <li>• Regulering ifht søvn, spising, våkenhetstilstander.</li> <li>• Syn, hørsel</li> <li>• <b>Språk</b><sup>1</sup></li> <li>• <b>Samspill med omgivelsene</b>* (f.eks. sosial tilbaketrekning eller overaktiv)</li> </ul>               |   |
| 3 år  | Helsesøster og lege:<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Utviklingsvurdering ifht <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Somatisk/nevrologisk vurdering av lege</li> <li>• Obs syn, skjeling og hørsel</li> <li>• Kontakt med barnehage</li> <li>• Veiledning om videre forventet utvikling</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul>   |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes oppfatning av barnets utvikling</li> <li>• Ernærings-/spisefunksjon</li> <li>• Regulering ifht søvn, spising</li> <li>• <b>Språk</b>* (ordforråd og ordkombinasjoner)</li> <li>• <b>Atferd</b>*</li> <li>• Syn, hørsel</li> <li>• Samhandling med foreldrene og andre barn</li> </ul>                              |   |
| 4 år kronologisk alder  | Helsesøster:<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, lengde og hodeomkrets registreres mot <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Utviklingsvurdering ifht <i>kronologisk alder</i></li> <li>• Observere samhandling med foreldrene</li> <li>• Kontakt med barnehage</li> <li>• Veiledning om videre forventet utvikling</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul>  |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes oppfatning av barnets utvikling</li> <li>• Atferd, oppmerksomhet, konsentrasjon</li> <li>• Språk</li> <li>• <b>Kognitiv utvikling</b>*</li> </ul>  |   |
| 5 år  | Helsesøster og lege:<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vekt, lengde og hodeomkrets</li> <li>• Utviklingsvurdering</li> <li>• Samhandling med foreldrene</li> <li>• Kontakt med barnehage</li> <li>• Forberede skolestart sammen med foreldre, barnehage, skole og eventuelt PP-tjeneste</li> <li>• Vurdere å involvere fysioterapeut eller PP-tjeneste hvis usikkerhet om utvikling</li> </ul>  |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldrenes oppfatning av barnets utvikling og <b>modenhet for skolestart</b>*</li> <li>• Atferd, oppmerksomhet, konsentrasjon</li> <li>• Språk</li> <li>• Kognitiv utvikling</li> <li>• <b>Sosial fungering</b>* (f.eks. i forhold til andre barn i barnehagen)</li> </ul>  |   |
| Skolen (særlig på de tidspunktene skolehelsetjenes ten etter rutine er involvert) | Helsesøster og lege sammen med foreldrene og skolen:<br>Fokus på:   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tilpasse undervisningen i forhold til behovene.</li> <li>• Vurdere å henvise for testing ved PP-tjeneste hvis mistanke om spesielle behov.</li> <li>• Vurdere behov i forhold til psykiske vansker</li> </ul>  |

<sup>1</sup> \* markerer nye fokusområder

Tabell 2. Forslag til oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten. Tabellen inneholder ikke en fullstendig oversikt over forslagene til standardiserte metoder.

| Alder                                  | Innhold  | Metode  |
|--|--|---|
| <b>Fra utskrivelse til 1-2 måneder</b> | Telefonkontakt eller besøk i hjemmet<br>Samspillveiledning   |   |
| <b>1-2 måneder etter utskrivelse</b>   | Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk<br>Amming/annen ernæring og vekst<br>Regulering i forhold til spising, søvn og atferdstilstander<br>Familiens mestring og behov  | Generell vurdering av vekst og utvikling.<br>Fokus på reguleringsvansker ifht spising, søvn og atferdstilstander  |
| <b>6 måneder korrigert alder</b>       | Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk<br>Amming/annen ernæring og vekst<br>Regulering i forhold til spising, søvn og atferdstilstander<br>Psykomotorisk utvikling<br>Samspill<br>Familiens mestring og behov | Systematisk anamnese.<br>Fokus på reguleringsvansker ifht spising, kontakt, søvn og atferdstilstander<br>Måling av lengde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse og utviklingsvurdering.<br>Motorisk utvikling. Vurdering av samspill. Familiens mestring og behov.   |
| <b>12 måneder korrigert alder</b>      | Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk<br>Amming/annen ernæring og vekst<br>Øyelege<br>Psykomotorisk utvikling<br>Samspill og kommunikasjon<br>Familiens mestring og behov                                    | Systematisk anamnese.<br>Fokus på reguleringsvansker ifht spising, kontakt, søvn og atferdstilstander<br>Måling av lengde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse og utviklingsvurdering.<br>Motorisk utvikling. Vurdering av samspill.<br>Vurdere familiebelastning og foreldres stress i forbindelse med omsorgsutøvelsen  |
| <b>3 år</b>                            | Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk<br>Ernæring og vekst<br>Psykomotorisk utvikling<br>Språk<br>Samspill/tilpasning<br>Familiens mestring og behov   | Systematisk anamnese. Fokus på konsentrasjon, samspill, atferd og sosial fungering. Måling av høyde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk utvikling, utviklingsvurdering.<br>Undersøkelse av språk. Vurdere familiens mestring og behov.  |
| <b>5 år</b>                            | Legeundersøkelse somatisk/nevrologisk<br>Ernæring og vekst<br>Kognitiv, atferdsmessig, emosjonell og motorisk utvikling<br>Sosial fungering<br>Familiens mestring og behov                                   | Systematisk anamnese. Fokus på konsentrasjon, samspill, psykisk helse og sosial fungering med spesiell fokus på ADHD-relaterte vansker. Kognitiv og motorisk utvikling. Vurdere behov for å supplere med nevropsykologiske tester. Måling av høyde, vekt og hodeomkrets, klinisk/nevrologisk undersøkelse. Ved denne undersøkelsen må en vurdere om barnet trenger videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, eller om anbefalte tiltak kan gjennomføres i førstelinjetjenesten. |

Jeg har i 2005 udarbejdet et overordnet oplæg til et tværfagligt dansk forebyggelses- og opfølgingsprogram. Jeg havde fået en invitation til samarbejde om etablering af standardiseret opfølgning fra formanden af Dansk Neuropædiatrisk Selskab. Imidlertid fik selskabet kort tid efter ny formand, og han var ikke interesseret i et samarbejde. Så nu ligger både dette oplæg og det norske gennemarbejdede og vedtagne bud på et opfølgingsprogram og venter på, at Indenrigs- og sundhedsministeriet, Socialministeriet, Sundhedsstyrelsen, Dansk Pædiatrisk Selskab og/eller andre påtager sig ansvaret og opgaven.

**Mit overordnede forslag til tværfagligt opfølgingsprogram:**

| Faggruppe  | Opgaver  |
|--|--|
| <b>Obstetrikere</b><br><b>Jordemødre</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At begrænse antallet af for tidlige fødsler</li> <li>➤ At optimere vækst- og udviklingsbetingelser for fostre, der er i risiko for at blive født for tidligt</li> </ul>   |
| <b>Neonatologer</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At nervesystem/hjerne, kranium, krop, organer samt følelsesliv lider så lidt overlast, som overhovedet muligt ved bl.a. at: <ul style="list-style-type: none"> <li>- samle indgreb + mindst ½ time før mad + pleje</li> <li>- begrænse medicinsk behandling (surfactant udvundet fra grise i stedet for kemisk produktion?)</li> <li>- give protein- og fedtsyretilskud i passende mængder</li> <li>- investere i up-to-date og ensartet medicoteknisk udstyr</li> <li>- reducere stress til et minimum (lys, lyd, behandling)</li> <li>- sørge for lange sammenhængende søvnperioder</li> <li>- undgå kosttilsætning med komælksprotein</li> <li>- skabe en sund tarmflora, tilskud af mælkesyrebakterier</li> <li>- skabe optimale forhold for mor, så mælkeproduktion sikres</li> <li>- skabe optimale fysiske rammer</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>Neonatalsygeplejersker</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At optimere forældre-barn samvær og samspil</li> <li>➤ At minimere forældre- barn adskillelse</li> <li>➤ At sikre skånsom pleje med fuld opmærksomhed på det enkelte barns behov (udbygget/fuldt NIDCAP)</li> <li>➤ At smertedække-/lindre optimalt</li> <li>➤ At reducere stress til et minimum (lys, lyd (lydsignaler erstattes af lyssignaler), behandling, akutmiljø)</li> <li>➤ At skabe optimale forhold for mor, så mælkeproduktion sikres</li> <li>➤ At sørge for korrekt/vekslende lejring</li> <li>➤ At stimulere de basale sanser i samarbejde med ergo/fys (herunder øge blodgennemstrømningen via stimulering af kinæstetisk sans)s</li> <li>➤ At skabe et trygt og støttende miljø for forældrene og styrke selvtiliden</li> </ul>  |
| <b>Dagplejere</b><br><b>Pædagoger</b><br><b>Specialpædagoger</b><br><b>Lærere</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At skabe et trygt, hensyntagende, anerkendende, støttende og udviklende miljø for børnene</li> <li>➤ At arbejde ud fra det enkelte barns behov, muligheder og styrker</li> <li>➤ At udrede, fx ved brug af PAS eller Kuno Beller udviklingsbeskrivelse</li> </ul>   |
| <b>Sundhedsplejersker</b><br><b>Opfølgende pædiatere</b><br><b>Praktiserende læger</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At skabe selvtilid hos forældre – se og støtte deres kompetencer</li> <li>➤ At understøtte forældre-barn samspil (evt. Marte Meo)</li> <li>➤ At hjælpe børnene til <ul style="list-style-type: none"> <li>- god, stabil søvn</li> <li>- velfungerende mave/tarm</li> <li>- velreguleret appetit, god ernæring, gode spisevaner</li> <li>- positivt følelsesliv, selvværd/selvtilid (tryghed, ro, omsorg, glæde)</li> <li>- stressfrit miljø</li> <li>- styrket immunforsvar</li> </ul> </li> </ul>  |
| <b>Fysioterapeuter</b><br><b>Ergoterapeuter</b><br><b>Osteopater</b><br><b>Kranio-sakral terapeuter</b><br><b>Kiropraktorer</b>                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At understøtte sansemotorisk god udvikling <ul style="list-style-type: none"> <li>- selvregulering, afspænding, afstressning</li> <li>- koncentrations- og opmærksomhedsevne</li> <li>- kropsopfattelse og –kontrol</li> <li>- sprog</li> </ul> </li> </ul> <p>via supervision af forældre og personale på neonatalafdelinger og via behandling/træning, herunder ophævelse af fysiske blokeringer og asymmetri i kranium og skelet samt stimulering af de basale sanser. Rådgive i korrekt/vekslende lejring</p>   |
| <b>Spædbarnspsykologer</b><br><b>Psykologer</b><br><b>Familieterapeuter</b><br><b>Psykoterapeuter</b><br><i>- herunder legeterapeuter og spædbarnsterapeuter</i> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At supervisere personale og forældre på neonatalafdelinger med fokus på optimal imødekommen af børnenes følelsesmæssige behov</li> <li>➤ At hjælpe barnet til at <ul style="list-style-type: none"> <li>- bearbejde følelser og traumatiske oplevelser; chok, angst, separation, svigt, smerte</li> <li>- opbygge positiv selvfølelse</li> </ul> </li> <li>➤ At understøtte forældrenes følelsesbearbejdning</li> <li>➤ At understøtte og optimere familierelationer</li> </ul>   |
| <b>Sagsbehandlere</b><br><b>Socialrådgivere</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ At yde børnene og deres familier den nødvendige hjælp og støtte ud fra lovgivningens rammer og muligheder</li> </ul>  |