

Fakta om neonatalvård

Neonatalvård innebär sjukvård av nyfödda barn. Ordet *neonatal* kommer av *neonatalis*, där *neo* är grekiska för ny och *natalis* är latin och syftar på födelsen. Till neonatalvården kommer de nyfödda barn som behöver hjälp i början av livet på grund av någon sjukdom eller komplikation.

Vart tionde barn

Varje år vårdas ungefär 10 000 barn på Sveriges neonatalavdelningar, motsvarande 10 procent av alla nyfödda. Ungefär en tredjedel av dessa barn vårdas på grund av att de är för tidigt födda (före 37 graviditetsveckor). Andra vanliga anledningar till neonatalvård är att barnen har andningssvårigheter, infektioner, lågt blodsocker eller gulsot.

Barnläkare som arbetar med nyfödda barn hälsoundersöker också alla barn som vårdas på BB för att man tidigt ska hitta medfödda sjukdomar så som hjärtfel, missbildningar och ämnesomsättningsrubbningsr.

Livshotande

Akuta sjukdomar hos nyfödda barn är ofta livshotande och måste åtgärdas snabbt av kompetent personal. Intensivvården av de svårast sjuka barnen har utvecklats snabbt under de senaste 20-30 åren. Forskning har lett till nya effektiva behandlingsformer, exempelvis så kallad kylbehandling av barn som haft syrebrist vid förlossningen. Icke desto mindre dör årligen ungefär mellan 250 och 300 spädbarn i Sverige, vilket är nästan ett barn varje dag.

Svensk neonatalvård

Den svenska neonatalvården har utmärkt sig internationellt genom goda behandlingsresultat och ett synsätt där barnet och familjen sätts i centrum också i högteknologisk neonatal intensivvård. Men vården kan förbättras ytterligare om kunskapen ökar hur vanliga sjukdomar och komplikationer i nyföddhetsperioden förebyggs och behandlas.

Sverige ligger i framkant när det gäller elektroniska patientregister och som stöd för forskningen inom nyföddhetsvården finns det perinatala kvalitetsregistret PNQ. Där bokförs uppgifter om de nyfödda barn som behöver vård vid sjukhusens neonatal (=nyföddhets) avdelningar. Kvalitetsregistret används för att besvara frågor om hur vårdinsatser, behandlingsmetoder och rutiner varierar över landet, samt hur dessa variationer påverkar vårdens resultat och barnens framtida hälsa. Insamling av uppgifter till PNQ sker elektroniskt via särskilt utvecklad, internetbaserad programvara. Insamlade data sammanställs i rapporter, som är utformade för att utgöra basen för ett fortlöpande kvalitetsarbete vid de deltagande neonatalenheterna.

Fakta om för tidigt födda barn

En normal graviditet varar i 40 veckor, beräknat från tidpunkten för första dagen i kvinnans senaste menstruation. Barn som föds före 37 hela graviditetsveckor anses vara för tidigt födda, så kallat prematura. Ordet prematur betyder omogen, före mognaden, för tidigt.

Graviditetsveckor

Barn födda före 37:e graviditetsveckan brukar betecknas som för tidigt födda. Man brukar dela in de underburna barnen i grupper efter mognadsgrad, det vill säga graviditetslängd.

- Barn födda mellan 33:e och 36:e graviditetsveckan brukar betecknas som måttligt för tidigt födda.
- Barn som föds i vecka 28-31 betecknas som mycket för tidigt födda
- Barn som föds före 28 hela graviditetsveckor betecknas som extremt för tidigt födda.

De flesta underburna barnen är måttligt för tidigt födda och har en födelsevikt över 1 500 gram.

Förekomst

I Sverige föds ungefär sex procent av alla barn för tidigt. Internationellt är detta en låg andel. I USA är för tidig födsel dubbelt så vanligt som i Sverige. Gruppen mycket för tidigt födda barn, barn som är födda före 32 hela graviditetsveckor utgör cirka en procent av de levande födda barnen och de extremt tidigt födda (som föds före vecka) utgör endast 0,3 procent (cirka 300 barn/år).

De flesta föräldrar som får barn som föds för tidigt går igenom en tuff tid. Många föräldrar känner en stark oro för barnets överlevnad, de kan ha varit psykologiskt oförberedda inför förlossningen och omställningen till föräldraskapet. Dessa påfrestningar kan medföra att föräldrarna hamnar i en kris. Symtomen kan vara överklighetskänslor, förändrad tidsuppfattning, ångestattacker, sömnrubbnings och aptitlöshet.

Orsaker

För tidig födsel är en av de vanligaste graviditetskomplikationerna. Orsaken till för tidig födsel är många gånger okänd. Det kan bero på faktorer hos såväl kvinnan, fostret som omgivningen. Några riskfaktorer är dock kända, exempelvis rökning, drogmissbruk samt extrem över- och undervikt.

Några andra faktorer som kan leda till för tidig förlossning:

- *Orsaker hos mamman* kan vara någon sjukdom, till exempel diabetes eller infektioner. Om mamman drabbas av havandeskapsförgiftning (preeklampsi) kan det innebära att barnet måste förlösas i förtid. Mamman kan även ha en missbildning i livmodern, svaghet i livmoderhalsen (cervixinsufficiens) eller otillräcklig funktion i moderkakan (placentainsufficiens).
- *Orsaker hos fostret* kan vara en infektion, någon annan sjukdom eller kromosomrubning med missbildning. Tvilling-, trilling- och fyrlingsgraviditeter ökar också riskerna för tidig födelse.
- *Fertilitetsproblem och assisterad befruktning* kan vara en bidragande faktor vid underburenhet. Kvinnor som har haft svårt att bli gravida föder oftare för tidigt än kvinnor utan fertilitetsproblem. Även barn tillkomna efter assisterad befruktning föds oftare för tidigt.

Överlevnad

Den första tiden är grundläggande för en människas liv. Komplikationer i samband med graviditet, förlossning och spädbarnstid kan leda till handikapp och i värsta fall dödsfall.

Barn som föds tidigt i Sverige har större chans att överleva än för tidigt födda barn i andra länder. Ungefär hälften av barn födda i vecka 23 överlever, medan 85 procent av barnen som föds i vecka 26 överlever. En ny svensk studie visar att 70 procent av de barn som föddes innan den 28:e graviditetsveckan levde ett år efter förlossningen.

Fakta om vård av för tidigt födda barn

De flesta barn som föds för tidigt vårdas under den första tiden på en neonatalavdelning. Svensk neonatalvård (vården av nyfödda) har haft en stark utveckling och är idag i världsklass. En bättre medicinsk och teknisk vård, ökad kunskap om fysiologiska principer och bättre omvårdnad av det nyfödda barnet har haft stor betydelse med ökad överlevnad som resultat. Men även om överlevnaden har ökat och man räddar barn i allt tidigare förlossningsvecka, så syns inte samma positiva effekter när det gäller förekomst av komplikationer hos de överlevande barnen. Omkring 20 procent av barnen växer upp med någon form av funktionsnedsättning. Denna siffra inkluderar dock inte läs- och skrivsvårigheter samt hyperaktivitets- och koncentrationssvårigheter i skolan.

Vanliga problem

Ju tidigare barnet föds, desto mindre utvecklade är organen. De underburna barnens omognad i olika organ kan leda till svår skada och sjukdom. Det vanligaste och största problemet är att lungorna inte är tillräckligt starka för att klara ett liv utanför livmodern. Nedan följer några exempel på svårigheter som barn som föds för tidigt ofta konfronteras med.

- *Värmehållning*
Underburna barn saknar ofta, eller har väldigt lite av det värmeisolerande, underhudsfettet. Kroppens termostat är omogen och de får svårt att hålla kroppstemperaturen. Avkylningen leder till ökad ämnesomsättning med ökat energibehov. Barnet får därför ligga i kuvös eller värmesäng som hjälper dem att hålla kroppstemperaturen.
- *Näringsintag*
Det är först omkring den 34:e graviditetsveckan som barn som föds för tidigt kan suga och svälja själv. Fram till dess måste barnet tillföras näring på annat sätt. Detta sker vanligen genom en ventrikelsond genom näsan och matstrupen till magen. De flesta barn får i första hand den egna eller annan mammas bröstmjölk, eventuellt förstärkt med proteiner, mineraler och vitaminer.
- *Andning*
Barn som föds för tidigt får ofta andningssvårigheter vid födseln. Många får diagnosen IRDS, vilket betyder omogna lungor. IRDS uppkommer då de små blåsorna i lungorna, alveolerna, inte kan hållas utspända utan faller ihop. Det är först in den 32:a graviditetsveckan som kroppen har tillräckligt med surfaktant, ett ytspänningsnedsättande ämne som skall hålla alveolerna utspända. En del underburna barn vårdas därför i respirator eller CPAP (Continuous Positive Airway Pressure). CPAP är en maskin som skapar ett högre atmosfäriskt tryck i lungorna, vilket gör att alveolerna inte faller ihop under utandning. Saturationsmätare används för att hela tiden kontrollera hur bra barnet syresätter sig.
- *Annan funktionsnedsättning*
Vissa för tidigt födda barn föds med hjärtproblem och kan behöva operation för detta. Under den första tiden är för tidigt födda barn också sårbara för hjärnblödning, allvarliga infektioner och tarmkomplikationer.

Omvårdnad

NIDCAP är den utvecklingsstödande omvårdnadsmetod som är mest genomgripande och bäst vetenskapligt utvärderad. För att understryka familjens betydelse brukar man även kalla denna metod för familjecentrerad, utvecklingsunderstödjande neonatalvård.

Metoden bygger på att barnet observeras före, under och efter en vårdsituation. Till exempel vid matning, blöjbyte eller provtagning för att bedöma just det barnets behov. Barnets reaktioner registreras, liksom vad som krävs för att det åter ska komma till ro. Miljön i övervakningsrummet ska så långt det är möjligt likna miljön i livmodern. Kuvösen bäddas så att kroppen får det stöd den behöver, ljuddämpning sker med hjälp av kuvöstäcken och ljuset i salen dras ner så mycket som möjligt. Vårdåtgärderna planeras noggrant så att barnet får långa perioder av ostörd vila för att spara krafter till att hålla jämn syrsättning och hjärtverksamhet samt till god tillväxt (inte minst av hjärnan). Några månader senare kan rekommendationerna vara att successivt öka stimulansen genom att ha det ljusare i salen och att föräldrarna ska vara mer aktiva i samspelet med barnet.

Kängurumetoden är en annan metod som utvecklades primärt för vård av för tidigt födda barn, men med tiden har man insett att även barn födda i rätt tid kan må bättre om de vårdas med kängurumetoden. Denna metod går ut på att barnet får hud mot hudkontakt och vårdas intill någon av sina föräldrar i mesta möjliga mån. Föräldrar och barn ska inte separeras, utan detta kräver specialanpassade vårdavdelningar där barn och föräldrar kan bo tillsammans och där de underburna barnen samtidigt kan få tillgång till de tekniska hjälpmedel som de behöver.

Förberedelser före förlossning av prematura barn

Om det föreligger allvarlig risk för förtidsbörd kan vård sättas in för att förhindra eller försena värkarbete och förlossning. Vad man gör åt för tidiga värkar beror på i vilket stadium av graviditeten kvinnan befinner sig och hur långt värkarbetet har kommit.

Initialt brukar kvinnan uppmanas att hålla sig stilla, helst av allt vara sängliggande, och hon kan även behandlas med mediciner som bromsar värkarbetet. Om förlossningen inte går att stoppa, till exempel om livmoderhalsen är mjuk och öppen mer än tre centimeter, är det angeläget att påskynda barnets lungmognad, eftersom de omogna lungorna är en av de mest kritiska komplikationerna för barn som föds för tidigt. Kvinnan kan då ges kortison som "påskyndar lungmognaden". Efter födseln kan man även tillföra barnet surfaktant, det ämne som krävs för att de små lungblåsorna (alveolerna) ska kunna hållas utspända.

Fakta om sjukdomar på grund av för tidig födsel

Underburna barn har inte utvecklats färdigt och har därför inte hunnit förbereda sig för miljön utanför livmodern. De största problemområdena för barn som föds för tidigt är lung-, syn- och hjärnskador. Prevalensen av minst ett betydande funktionshinder (såsom utvecklingsstörning, cerebral pares, svår syn- eller hörselnedsättning) vid 18-36 månaders ålder varierar beroende på hur mycket för tidigt barnet föds, men bland barn som fötts från och med den 25: graviditetsveckan har 12-52 procent minst ett betydande funktionshinder. (Källa: Lorenz M. Seminars in Perinatology 2001; 5: 348-59).

Lungskador

Neonatala lungsjukdomar är ett stort problem. Det är framför allt lungornas mognad som sätter gränsen för det underburna barnets överlevnad. Barnets andning och puls måste därför övervakas noggrant under den första levnadstiden. I vissa fall kan barnet behöva respiratorbehandling alternativt kallad CPAP-behandling (behandling med mask med övertryck) eller enbart få extra syrgas i kuvösen.

Lungornas minsta delar, små blåsor (alveoler), bildas succesivt mellan graviditetsvecka 25 och fullgången tid. Det är i dessa blåsor som utbytet mellan syre och koldioxid sker och om luften inte kommer till alveolerna, eller om de förstörs, försämras gasutbytet och patienten kan få syrebrist eller koldioxidförgiftning.

En annan lungåkomma som kan drabba för tidigt födda barn är bronkopulmonell dysplasi (BPD), som orsakas av att bindväv växer in i alveolerna. Bindväven bildar kapslar runt alveolerna, vilket medför att lungorna blir stelare och att utbytet av syre och koldioxid försämras. BPD är ett kroniskt tillstånd som kräver intensiv behandling hos de minsta barnen, medför andningsproblem under barnaåren och kan ha följdverkningar även hos vuxna.

Neurologiska skador

I Sverige drabbas cirka 200 barn årligen av en hjärnskada som uppstår under perioden innan eller kring födelsen, så kallad perinatal hjärnskada. Barn som föds för tidigt har en markant ökad risk för att drabbas av neurologisk skada. Vit substansskada (PVL) samt blödningar i hjärnan och hjärnvätskerummen tros ligga bakom många av de neurologiska skadorna. Blödningar hos underburna barn hör samman med omogenhet i nervsystemet och kärlförsörjningen samt blodcirkulationens omogna reglering. Dessa skador gör att barnet får utvecklingsavvikelser med kognitiva och perceptuella svårigheter. I svårare fall kan barnen också drabbas av epilepsi, synhandikapp, cerebral pares samt andra allvarliga neurologiska sjukdomstillstånd. 50-75% av barnen med svårare blödningsskador får handikapp. 18-20 procent av de extremt för tidigt födda svenska barnen, födda vecka 22-26, har måttliga till svåra förändringar i hjärnan som kan leda till framtida problem med uppmärksamhet (ADHD), inläring, läs- och skrivsvårigheter samt ibland även autism eller likartade svårigheter.

Synskador

ROP, Retinopathy of prematurity, de för tidigt födda barnens ögonskada, är ett annat stort problemområde. De främsta riskfaktorerna för svår ögonskada är för tidig förlossning och låg födelsevikt, svår sjuklighet i nyföddhetsperioden, och behandling med syrgas. Underburna barn har också större risk för skelning (strabismus) och synsvaghet (amblyopi). Ju tidigare barnet föds desto större är risken. Underburna barns ögonbottnar undersöks därför regelbundet redan från födseln.

Nedsatt immunförsvar

Det prematura barnets immunförsvar är oförberett och barnet är därför extra infektiöskänsligt. För tidigt födda barn ges därför antibiotikabehandling vid minsta misstanke om bakterieinfektion. De mycket för tidigt födda barnen har också gått miste om de antikroppar från modern som i normalfallet överförs till barnet via moderkakan i slutet av graviditeten.

Det nyfödda barnets mänskliga rättigheter

Ett nyfött barn betraktas som en människa oberoende av hur länge graviditeten varat och omfattas av det skydd som både lagar och etiska normer ger. Vilken status och vilka rättigheter ett embryo eller foster har är mera oklart och det finns inte heller entydiga svar på frågan när fostret blir människa.

Barnets legala rättigheter

FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna antogs 1948. I FN:s förklaring om barnets rättigheter (1959) står det bland annat: "Barnet och modern ... skall beredas särskilt skydd och särskild omvårdnad, vari innefattas ändamålsenlig vård före och efter födelsen."

1989 antogs FN:s konvention om barnets rättigheter, eller barnkonventionen som den ofta kallas. Barnkonventionen innehåller 54 artiklar, varav 41 är "sakartiklar" och slår fast vilka rättigheter varje barn ska ha. Barnkonventionen är en del av den internationella folkrätten.

Artiklarna fastställer bland annat rättigheter för alla barn - oavsett handikapp, börd eller ställning i övrigt (art. 2), att barnets bästa ska komma i främsta rummet (art. 3), alla barns rätt till liv (art. 6) samt barnets rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa samt rätt till sjukvård och rehabilitering (art. 24.1).

Nationella riktlinjer och lagar

Det saknas nationella riktlinjer för neonatalvården samt i i vilken utsträckning extremt underburna barn ska ges livsuppehållande hjälp. I den svenska hälso- och sjukvårdslagen finns det inte heller något särskilt stycke som sätter fokus på det nyfödda barnets rättigheter. Samma regler som gäller för andra samhällsmedborgare ska även gälla för små, underburna barn.

Socialstyrelsen publicerade 2004 ett underlag, *"Perinatalt omhändertagande vid extrem underburenhet"*, som baseras på vetenskap och erfarenhet av huvudsakligen externa experter. I denna publikation finns ett särskilt stycke som sätter fokus på etik i vården av underburna barn:

"När etiska frågor aktualiseras i samband med foster, den gravida kvinnan samt för tidigt födda barn kan det vara av värde att identifiera dem som berörs och kritiskt granska olika handlingsalternativ utifrån etiska principer. De mer direkt berörda är fostret/barnet, kvinnan och familjen, personalen och samhällsmedborgarna. Användbara etiska principer reglerar rätten till självbestämmande (inklusive vikarierat samtycke), skyldigheten att maximera nytta och minimera lidande samt skyldigheten att inte diskriminera utan i stället visa solidaritet.

Även om barnet och den gravida kvinnan kommer i första hand, får även andra berörda bära etiska förluster och vinster. Deras situation bör därför också beaktas. Många etiska problem kan identifieras och lösas med hänvisning till berörda aktörer och grundläggande etiska principer." (Källa: Socialstyrelsen Artikelnr: 2004-123-15)

Fakta om Lilla Barnets Fond

Lilla barnets fond är en nationell välgörenhetsfond som sätter det lilla, sjuka nyfödda barnet i fokus.

Vart tionde barn som föds startar sitt liv på en neonatalavdelning. I Sverige innebär det att cirka 10 000 barn vårdas på neonatalavdelning varje år. Nyföddhetsperioden är den mest riskabla perioden under hela livet och även om Sverige har låg spädbarnsdödlighet finns det ett stort behov av fortsatt forskning inom nyföddhetsvården.

Lilla barnets fond är en ideell förening som syftar till att skapa ökad uppmärksamhet kring behovet av forskning och vidareutveckling av neonatalvården i Sverige. Föreningens huvudmål är att samla in pengar till forskning om sjukdomar hos nyfödda barn. Lilla barnets fond vill också öka kunskapen om olika mekanismer och faktorer som påverkar det lilla barnet under graviditet, förlossning och nyföddhetsperiod. Det är viktigt att ta ett helhetsgrepp och se till de långsiktiga komplikationer som kan uppkomma som en konsekvens av en svår start i livet. Lilla barnets fond vill därför belysa såväl födelsen som nyföddhetsperioden och det äldre barnets hälsa.

Historik

Lilla Barnets fond startades den 8 oktober 2008.

Idén att starta en fond uppkom på två olika håll, helt oberoende och ovetandes om att liknande tankar fanns på annat håll. Initiativtagarna på den ena sidan, Stefan Johansson och Anna-Karin Edstedt Bonamy, är barnläkare och forskare och såg behovet av en ökad satsning på forskning och utveckling inom neonatalvården. De hade därför diskuterat tanken på att starta en välgörenhetsfond under ett par års tid. Den andra initiativtagaren är en förälder, Ann-Christine Harris, som 2007 födde en son för tidigt (så kallat prematurbarn). Initiativtagarna möttes och idén om en nationell välgörenhetsfond för nyfödda, sjuka barn tog fart.

I mars 2008 bildades en projektgrupp som skulle förbereda grundandet av Lilla Barnets Fond. Projektgruppen bestod av Stefan Johansson, Anna-Karin Edstedt Bonamy, Ann-Christine Harris, Eva Berggren Broström och Mats Blenow. I juli 2008 presenterade arbetsgruppen ett utkast till stadgar för Lilla barnets fond och tre månader senare startades fonden.

Insamlingsverksamheten

Ett av de främsta målen med fonden är att samla in pengar till forskning och utveckling av svensk neonatalvård. Pengarna samlas in genom direkta gåvor (via till exempel insamlingsbössor och enskilda gåvoinsättningar), försäljning av tavlor där en del av pengarna går till fonden, sponsring samt medlemskap. Såväl privatpersoner som företag kan bli medlemmar i Lilla barnets fond. De som vill sätta in pengar i fonden gör det enklast via plusgiro eller bankgiro.

Lilla barnets fond har ett så kallat 90-konto, vilket innebär att fonden kontrolleras av Stiftelsen för Insamlingskontroll (SFI).

Styrelsen

Lilla barnets fond leds av en styrelse. Styrelsen ansvarar för all verksamhet. De viktigaste uppgifterna är att samla in medel till föreningen, fatta beslut om att dela ut forskningsanslag samt vara ytterst ansvarig för att bokföring och kapitalförvaltning är ordnad på betryggande sätt.

Ordförande i styrelsen är Eva Berggren-Broström, verksamhetschef vid neonatalverksamheten på Karolinska universitetssjukhuset. Hon har lång erfarenhet av att arbeta som överläkare i neonatalvården och stor insikt i forskningen genom sin forskning om lungsjukdom hos barn som fötts för tidigt.

Styrelsen består av följande 13 personer (2011):

- Eva Berggren-Broström, ordförande, Stockholm
- Anna-Karin Edstedt Bonamy, vice ordförande och sekreterare, Stockholm
- Susanne Abenius, kassör, Uppsala
- Elisabeth Olhager, ledamot, Linköping
- Kajsa Bohlin, ledamot, Stockholm
- Stefan Johansson, ledamot, Stockholm
- Hugo Lagercrantz, ledamot, Stockholm
- Tomas Nordh, ledamot, Stockholm
- Magnus Domellöf, ledamot, Umeå
- Ingrid Hansen Pupp, ledamot Lund
- Ola Andersson, suppleant, Halmstad
- Lars Björklund, suppleant, Lund
- Karin Sävman, suppleant, Göteborg

Forskningsnämnden

Styrelsen har inrättat en forskningsnämnd som ansvarar för de praktiska frågorna kring utdelning av forskningsanslag. Det är forskningsnämnden som ansvarar för rutinerna kring anslagsansökningar och som granskar och rangordnar ansökningarna. Utdelningen av forskningsmedel sker årligen på hösten, sedan 2010.

Forskningsnämnden består av följande nio personer (2011):

- Mikael Norman (ordförande) Stockholm
- David Ley, Lund
- Lena Hellström Westas, Uppsala
- Mats Blennow, Stockholm
- Carina Mallard, Göteborg
- Uwe Evald, Uppsala
- Karel Marsal, Lund
- Kyllike Christensen, Stockholm
- Ann Hellström, Göteborg