

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

var kroniske og havde i gennemsnit haft gener i 125 uger. Derfor konkluderer vi, at minitenotomi er en lovende behandling for mere kroniske isolerede (> 26 uger) LE, når 27 af 31 angiver, at generne helt er gået væk eller blevet meget bedre efter i gennemsnit fire uger.

Korrespondance: *Roland Knudsen*, Jernbane Alle 3 B, DK-5250 Odense SV.
E-mail: rolandknudsen@hotmail.com

Antaget: 16. februar 2008
Interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Bisset L, Beller E, Jull G et al. Mobilisation with movement and exercise, corticosteroid injection, or wait and see for tennis elbow: randomised trial. *Br Med Jour* 2006;333:939.
2. Nirschl P, Rodin D, Ochiai D et al. Iontophoretic administration of dexamethasone sodium phosphate for acute epicondylitis. *Am J sports medicine* 2003;31:189-95.
3. Anderson B, Sheon R. Epicondylitis. www.uptodate.com (2006).
4. www.dash.iwh.on.ca/assets/images/pdfs/Dash_danish.pdf/Institute for Work & Health, Toronto, Canada (15. feb. 2008).
5. Smidt N, Assendelft W, Windt D et al. Corticosteroid injections for lateral epicondylitis: a systematic review. *Pain* 2002;96:23-40.
6. Labelle H, Guibert R, Joncas C et al. Lack of scientific evidence for the treatment of lateral epicondylitis of the elbow. *J Bone Joint Surg* 1992;74:646-51.
7. Verhaar J, Walenkamp G, Kester et al. Lateral extensor release for tennis elbow. A prospective long-term follow-up study. *J Bone Joint Surg Am* 1993; 75:1034-43.
8. Nirschl P, Pettrone F. Tennis elbow. The surgical treatment of the lateral epicondylitis. *J Bone Joint Surg Am* 1979;61:832-9.
9. Boyd H, McLeod. Tennis Elbow. *J Bone Joint Surg* 1973;55:1183-7.
10. Vangsnæs T, Jobe F. Surgical treatment of medial epicondylitis – results in 35 elbows. *J Bone Joint Surg* 1991;73:409-11.

Ekstremt tidligt fødte børn og forældrenes behov for støtte

Adjunkt Barbara Hoff Esbjørn, læge Bo Mølholm Hansen, lektor Hanne Munck & professor Gorm Greisen

Københavns Universitet, Universitetets Psykologiske Klinik, Institut for Psykologi, og Rigshospitalet, Neonatalklinikken

Resume

Introduktion: Dansk pædiatrisk selskabs neonataludvalg iværksatte i 1994 en prospektiv undersøgelse af alle børn født i Danmark i 1994 og 1995 med gestationsalder <28 uger og/eller fødselsvægt <1.000 g (ETFOL).

Materiale og metoder: Overlevende børn og en gruppe børn født til terminen blev undersøgt, da de var fem år gamle, og forældrene besvarede et spørgeskema. Kvantitative data blev optalt. Kvalitative data og indtryk fra samtaler med forældrene blev fortolket ud fra en psykologisk forståelse af tab og sorg.

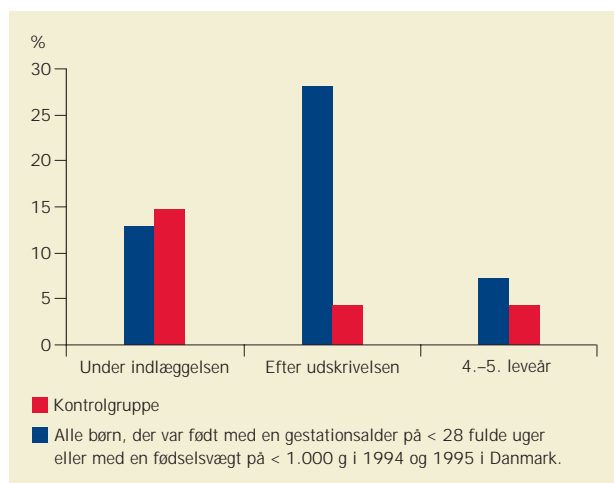
Resultater: I det første leveår var indeksbørnene oftere syge og blev passet længere tid i hjemmet end referencebørnene. Fra børnehvealderen var forskellen i sygelighed minimal. Indeksforældrene havde i højere grad fået støtte fra professionelle end referenceforældrene. Dette kunne ikke tilskrives forskelle i familiestruktur eller socialt netværk. Trods dette oplevede 28% af indeksforældrene mod kun 4% af referenceforældrene, at de ikke modtog nok støtte.

Konklusion: Indeksbørnene var mere sårbare end referencebørnene. Efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen havde indeksforældrene et behov for støtte, som familie/venner ikke kunne opfylde. En forståelse herfor findes i en psykologisk forståelse for tab og sorg. Forældrene savnede kontakt til andre forældre og professionelle med kendskab til området. Vi bør derfor overveje, om de

nuværende opfølgingsprocedurer af tidligt fødte børn og deres forældre er tilstrækkelige.

Interessen for langtidsprognosen for ekstremt tidligt fødte børn og deres familier er steget i takt med den øgede overlevelseshastighed. I 1990 blev der afholdt en konsensuskonference med emnet ekstremt tidligt fødte børn, hvor aspekter af ekstremt tidlig fødsel blev drøftet. Der var bl.a. fokus på, hvilke konsekvenser den tidlige fødsel ville få for både barnets og familiens fremtidige udvikling [1]. På denne baggrund iværksatte Dansk Pædiatrisk Selskabs Neonataludvalg en landsdækkende prospektiv undersøgelse af børn, der var født ekstremt tidligt eller med ekstrem lav fødselsvægt (ETFOL). Kohorten bestod af alle børn, der var født med en gestationsalder på <28 fulde uger eller med en fødselsvægt på <1.000 g i 1994 og 1995 i Danmark. Børnene blev efterundersøgt 5, 12 og 24 måneder gamle på den lokale børneafdeling. En læge (BMH) og en psykolog (BHE) undersøgte 244 af børnene (91% af kohorten), da de var fem år gamle. En referencegruppe, der bestod af 76 børn født til terminen, blev matchet til indeksgruppen svarende til: barnets alder ± tre måneder, køn, forældrenes uddannelse og bopæl. ETFOL femårs undersøgelsen er afsluttet, og beskrivelsen af kohorten og resultaterne om børnenes udvikling i femårs alderen er publiceret [2-4].

Hovedfundene er summeret i det følgende. De fleste af indeksbørnene var normalt udviklede ved femårs alderen, og hovedparten (80%) gik i almindelig børnehave uden støttepæ-



Figur 1. Forældrenes oplevelse af at have modtaget støtte nok.

dagog ved femårs alderen. Hyppigheden af børn med cerebral parese, synsnedsettelse og/eller psykisk udviklingshæmning var væsentligt højere end i baggrundspopulationen, og flere af de tidligt fødte børn havde vanskeligheder i deres motoriske, intellektuelle, adfærdsmæssige og sociale udvikling. Resultaterne er i overensstemmelse med lignende undersøgelser fra udlandet [5-7].

Psykiske og sociale konsekvenser for forældrene blev ligeledes belyst som en del af ETFOL femårs undersøgelsen, men denne del af undersøgelsen er ikke publiceret tidligere. I de seneste ti år er der sket væsentlige ændringer for forældrene under indlæggelsen. Familiecentreret omsorg har fået større fokus (Figur 1). Målet med denne artikel er at belyse ekstremt tidligt fødte børns psykosociale miljø og forældrenes oplevelser ved hjælp af data fra et spørgeskema og fra samtaler med forældrene ved ETFOL femårs undersøgelsen samt at diskutere disse resultater på baggrund af de følgende års udvikling.

Metode

Dataindsamling

Data blev indsamlet via et spørgeskema til forældrene. Barnets sundhed og sygelighed blev karakteriseret ved antal hospitalsindlæggelser i det første leveår og ved antal hospitalsindlæggelser og sygeperioder fra børnehaven i fjerde til femte leveår.

Barnets psykosociale miljø blev belyst gennem strukturerede spørgsmål om pasning, familiestruktur og socialt netværk. Pasning blev belyst ved spørgsmål om, hvor længe barnet blev passet hjemme, og hvordan barnet var blevet passet sidenhen. Familiestrukturen blev belyst ved spørgsmål om, hvilke voksne og hvor mange børn, barnet boede sammen med, samt hvilket nummer i søskendeflokken barnet havde. Det sociale netværk blev belyst ved, i hvilken udstrækning familien kunne få emotionel og praktisk hjælp ved behov.

Forældrene blev spurgt om, hvem de havde modtaget støtte fra, og om de oplevede at have modtaget tilstrækkelig

støtte i tre tidsperioder: under indlæggelsen, efter udskrivelsen indtil barnet startede i pasning uden for hjemmet og i det sidste år før undersøgelsesdagen.

Forældrenes oplevelse af forløbet blev yderligere belyst gennem skriftlige besvarelser af åbne spørgsmål i spørgeskemaet suppleret med samtaler med forældrene. På grund af deres omfang er de kvalitative data ikke blevet systematisk bearbejdet, men gennemgående temaer inden for en psykologisk forståelsesramme, der omfatter tab- og sorgreaktioner, er blevet identificeret og anvendes til fortolkning af de kvantitative data.

Referencegruppen på 76 børn blev dimensioneret af praktiske hensyn og var matchet med hensyn til studiets hovedsigte. Referencegruppen til belysning af ETFOL-mødrenes uddannelse blev matchet for mors alder og bopæl. Denne gruppe kunne gøres langt større, da der var tale om et registerudtræk fra Danmarks Statistik. I alt blev der pr. indekssmor udvalgt 20 mødre i baggrundsbefolkningen. Den højeste fuldførte uddannelse for både indeks- og kontrolmødre indgik i analyserne.

Data om opfølgingsprocedurer på landets neonatalafdelinger blev indsamlet via et spørgeskema til overlæger på landets neonatalafdelinger i 1999.

Statistisk metode

Data blev analyseret med Mann-Whitney U-test (M-W U) eller Pearsons χ^2 . Statistical Package for Social Science (SPSS-11) blev anvendt, og signifikansniveauet blev sat til 0,05.

Resultater

I det første leveår havde 49% af indeksbørnene været indlagt mindst en gang på sygehus ud over neonatalperioden mod 15% i referencegruppen.

Indeksbørnene var blevet passet hjemme i længere tid efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen end referencebørnene (median 18 mdr. mod 11 mdr.; M-W U; $p < 0,001$). Ved treårs alderen blev flere af indeksbørnene stadig passet hjemme (15% mod 5%). Valget af barnets pasning var for 46% af indeks- mod 4% af referencebørnene bevidst truffet på baggrund af barnets sygelighed (χ^2 ; $p < 0,001$). Yderligere 10% af indeks mod 3% af referencefamilierne havde været nødsaget til at ændre pasningen af barnet grundet sygelighed (χ^2 ; $p = 0,054$).

Fra fjerde til femte leveår var forskellen i pasningsvalg ikke signifikant (χ^2 ; $p > 0,3$). De fleste af både indeks- og referencebørnene gik i almindelig børnehave (93% mod 99%). Andelen af indeks- og referencebørn, der havde været indlagt på sygehus fra fjerde til femte leveår, var faldet til henholdsvis 14% og 3%, og både indeks- og referencebørn havde en median på to sygeperioder fra pasningsordningen i samme år.

Der var ingen forskel mellem indekssmødrenes og baggrundsbefolkningens uddannelsesniveau (M-W U; $p > 0,1$). Barnet boede med begge biologiske forældre i 82% af indeks- mod 83% af referencefamilierne (χ^2 ; $p = 0,78$). De fleste af

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

både indeks- og referencebørnene boede med et andet barn (53% mod 62%; χ^2 ; $p = 0,31$) og 61% af indeksbørnene mod 53% af referencebørnene var førstefødte (χ^2 ; $p = 0,21$). Spørgsmålene om socialt netværk viste, at 71% af indeksfamilierne ofte eller altid havde nogle de kunne diskutere personlige problemer med mod 79% af referencefamilierne (χ^2 ; $p = 0,36$), og at 73% af indeks- mod 78% af referencefamilierne altid havde nogle, der kunne hjælpe dem ved sygdom (χ^2 ; $p = 0,25$).

Data om rutiner for opfølgningen af for tidligt fødte børn blev indsamlet fra 16 af 18 neonatalafdelinger i landet. På samtlige afdelinger var neonatologer ansvarlige for opfølgningen, om end der rutinemæssigt var tilknyttet andre faggrupper på halvdelen af afdelingerne. Syv afdelinger fulgte rutinemæssigt børnene længere end 1-2-års alderen.

Der var ingen signifikant forskel mellem indeks- og kontrolforældrenes oplevelser af modtaget støtte under ophold på henholdsvis neonatal- og barselsafdelingen og i det fjerde til femte år efter fødselen. Derimod var der flere indeksforældre, der oplevede ikke at have modtaget støtte nok i perioden efter udskrivelsen fra sygehuset (Tabel 1). Der var ligeledes forskel på, hvem forældrene havde modtaget støtten fra (Tabel 2). I neonatalperioden oplevede knap 90% af indeksforældrene at have modtaget støtte fra personalet på afdelingen. Dette fortsatte i større udstrækning efter udskrivelsen for indeks- end for referenceforældrene, der helt overvejende modtog støtte fra familie/venner. Fra barnets fjerde til femte leveår angiver flere referenceforældre end indeksforældre at modtage støtte fra familie/venner. Blandt indeksforældre fandt flere støtte hos egen læge/sundhedsplejerske samt hos personalet i barnets institution. I alle tre perioder modtog indeksforældrene mere støtte af andre (fysioterapeuter, støttepædagoger, forældre til andre børn på neonatalafdeling etc.) end referenceforældrene.

Diskussion

Den gruppe af meget for tidligt fødte børn, som beskrives her, havde en betydeligt forøget forekomst af vanskeligheder i den motoriske, adfærdsmæssige, sociale og intellektuelle udvikling [2-4]. I første leveår var gruppen af tidligt fødte børn mere

Tabel 1. Procentdel af familierne, der ikke oplevede at have modtaget støtte nok.

	Indeks	Kontrol	p, χ^2
Under indlæggelsen	12,9	14,7	0,71
Efter udskrivelsen	28,1	4,3	< 0,001
4.-5. år	7,2	4,3	0,40

udsat for sygdom og blev passet ca. et halvt år længere i hjemmet og i mindre pasningsordninger end referencebørnene. I perioden efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen følte 28% af indeks- mod 4% af referenceforældrene ikke, at de modtog støtte nok. Tilbudene til børn og forældre efter indlæggelsen varierer efter landsdel og neonatalafdeling [8]. Familie/venner var ikke samme kilde til støtte for indeks- som for referenceforældrene. Denne forskel kunne ikke forklares ved forskelle i psykosocialt miljø: der var ingen signifikante forskelle i familiesammensætning, socialt netværk eller uddannelsesniveau. Det udækkede behov for ekstra støtte må skyldes den situation man sættes i, når barnet fødes meget tidligt. Fra fjerde til femte leveår var der ikke længere forskel mellem indeks- og referencegruppen i valg af pasningsordning, eller i hvor stor andelen af forældre var, som følte, at de ikke fik støtte nok. Selvom disse fund antyder, at de fleste familier med meget for tidligt fødte børn kommer over de første problemer, mener vi ikke, at det gør familiernes problemer i de første leveår ubetydelige.

Vi fortolkede oplysninger fra spørgeskema samt samtaler ud fra en psykologisk forståelse af tab og sorgreaktioner. Tolkningen kan give en forståelse for, hvilken støtte forældrene savnede.

Sorg starter med et konkret eller udefinerbart tab af noget betydningsfuldt. Forældre, der føder tidligt, udsættes for tab, bl.a. af drømmen om hvordan det vil være at blive forældre samt tabet af det livskraftige barn [7]. At sørge kræver tryghed og mental energi. Forældre til tidligt fødte børn har derfor ofte først overskud til at sørge over deres tab og bearbejde de svære belastninger, de har været igennem, når de er kommet

Tabel 2. Oplevelse af hvem støtte er modtaget af (%).

	Neonatalt			Efter udskrivelse			4.-5. leveår		
	indeks	kontrol	p, χ^2	indeks	kontrol	p, χ^2	indeks	kontrol	p, χ^2
Personale ^a	88,8	58,0	< 0,01	20,8	1,4	< 0,001	0,5	-	0,557
Egen læge/sundhedsplejerske	13,1	20,3	0,143	66,5	58,3	0,211	24,4	8,8	0,006
Familie og venner	71,4	62,3	0,158	69,8	83,3	0,025	59,2	79,7	0,002
Bøger	7,5	5,8	0,636	10,8	15,3	0,317	5,0	4,3	0,834
Personale (institution)	-	-	-	-	-	-	40,3	23,2	0,011
Mødregupper ^b	4,7	5,8	0,708	17,5	21,1	0,489	5,0	8,8	0,246
Andre ^c	18,2	5,8	0,012	20,3	8,3	0,020	17,4	4,3	0,007

a) Neonatal- eller barselsafdeling.

b) Almindelige og familier med for tidligt fødte børn.

c) Fysioterapeuter, støttepædagoger, forældre til andre børn på neonatalafdelingen etc.

hjem fra neonatalafdelingen, hvor de har større tryk for, at barnet vil leve, og skal til at leve et »normalt« liv. Bearbejdelsen kan kompliceres af sorg over tabet af netværk i form af andre forældre til tidligt fødte børn og neonatalafdelingens omsorgsgivende personale. Forældrene føler sig efter udskrivelsen ofte alene og usikre på, om de magter opgaven med at tage vare på deres barn [9]. Uforarbejdet sorg og ubearbejdede skyldfølelser over at have født tidligt vil senere kunne komme frem som usikkerhed eller diffus angst i forhold til barnet [10].

De indtryk forældrene efterlod hos os, når vi talte med dem om, hvordan det havde været for dem at få et for tidligt født barn, kan beskrives på baggrund af ovennævnte. Forældrene gav udtryk for oplevelser af tab og sorg, og for at de savnede kontakt til og samtaler med andre forældre og professionelle, der havde kendskab til deres situation. Når forældrene er usikre eller ængstelige og spørger efter støtte, er det som behandler derfor vigtigt at være lydhør over for hvilke behov, de individuelle forældre har, om der er behov for konkret hjælp, eller om der er tale om en ignoreret sorgproces, som forældrene skal have støtte til at bearbejde. Efter fem år var langt de fleste familier kommet igennem oplevelsen. Der var dog en forøget andel af indeksfamilierne, som ikke oplevede at få den støtte, de havde behov for i denne proces. Familie og venner kunne ikke dække dette behov.

At barnets psykosociale miljø, herunder forældrene, har indflydelse på barnets udvikling er teoretisk konsolideret. Hvis det psykosociale miljø formår at øge barnets selvværd ved, at omgivelserne stiller krav til barnet, som det kan leve op til, vil dette kunne være en beskyttende faktor mod ugunstig udvikling [11].

Der er derfor grund til at tro, at man ville kunne hjælpe gruppen af tidligt fødte børn ved at hjælpe deres forældre med at bearbejde den tidlige fødsel og øge deres oplevelse af kompetence i at tage vare på deres barn, samt deres evne til at se og støtte op om barnet, der hvor det befinder sig i sin udvikling [4]. I de sidste år er der kommet større fokus på den familiecentrerede pleje under indlæggelsen. Konkret betyder det, at forældre i stigende omfang kan være hos deres barn døgnet rundt, i stigende omfang deltager i beslutningerne om behandling og i stigende grad deltager i den praktiske pleje. Målet er at styrke forældrenes evne til at se barnets behov og støtte og stimulere barnet på det udviklingsstrin, barnet befinder sig på. Et nyt afsnit på Rigshospitalets neonatalklinik giver mødrene mulighed for at være hos barnet døgnet rundt, også selvom barnet behandles med respirator.

Fokusgruppeinterview tyder på, at forældrene allerede under indlæggelsen har mere overskud til at bearbejde følelser og oplevelser omkring det at have fået et meget tidligt født barn. Vi mener, at der er grund til at tro, at det kan styrke forældrene til tiden efter udskrivelsen. Men på baggrund af resultaterne fra ETFOL femårs undersøgelsen bør vi som professionelle samtidig spørge os selv, om ikke vi skulle blive bedre til at støtte op om disse familier efter udskrivelsen.

Konklusion

Blandt forældre til ekstremt tidligt fødte børn oplevede 28% ikke at have modtaget støtte nok i perioden efter udskrivelsen fra neonatalafdelingen. Dette har baggrund i den komplekse og belastende situation forældrene sættes i, når de føder ekstremt tidligt. Forældrene savnede især kontakt til og samtaler medigestillede forældre og professionelle med kendskab til deres situation.

Korrespondance: *Barbara Hoff Esbjørn*, Universitetets Psykologiske Klinik, Institut For Psykologi, Københavns Universitet, DK-1119 København K. E-mail: barbara.hoff@psy.ku.dk

Antaget: 4. april 2008
Interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. Ekstremt tidligt fødte børn – konsensus rapport. København, Dansk Sygehus Institut, 1990.
2. Hansen BM, Hoff B, Greisen G et al. Early nasal continuous positive airway pressure in a cohort of the smallest infants in Denmark: neurodevelopmental outcome at five years of age. *Acta Paed* 2004;93:190-5.
3. Esbjørn BH, Hansen BM, Greisen G et al. Intellectual development in a Danish cohort of prematurely born pre-school children: Specific or general difficulties? *J Dev Behav Ped* 2006;27:477-84.
4. Hoff B, Hansen BM, Munck H et al. Behavioural and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up. *Scand J Psychol* 2004; 45:285-92.
5. Chapieski ML, Evanokovich KD. Behavioral effects of prematurity. *Sem Perinatol* 1997;21:221-39.
6. Saigal S. Follow-up of very low birthweight babies to adolescence. *Sem Neonatol* 2000;5:107-18.
7. Wolke D. Psychological development of prematurely born children. *Arch Dis Child* 1998;78:567-70.
8. Brødsgaard A, Hansen PG. Hjælp til familier med for tidligt fødte børn. *Sygeplejersken* 2001;50:24-30.
9. Stjernqvist K. Född för tidigt. Hur går det sedan? Borås: Natur och Kultur, 1999.
10. Fyhr G. Sorgens rum. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, 2000.
11. Gjørnum B, Grøholt B, Sommerschild H, red. Mestring som mulighed i mødet med børn, unge og forældre. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, 2000.