

Taugaþroskaraskanir fyrirbura á Íslandi sem fæddust á árunum 2012 til 2017

• Rannsókn •

Aldís Eyja Axelsdóttir¹ læknanemi

Anna Guðmundsdóttir² læknir

Ingibjörg Þorsteinsdóttir² sálfræðingur

Ingólfur Einarsson³ læknir

Kristín Leifsdóttir² læknir

¹Læknadeild Háskóla Íslands, ²Barnaspítali Hringins, ³Ráðgjafar- og greiningarstöð

Fyrirspurnum svarar Aldís Eyja Axelsdóttir, aea27@hi.is

Greinin barst 26. júní 2025,
samþykkt til birtingar 17. nóvember

Inngangur

Framfarir í meðferð og umönnun minnstu fyrirburanna (fæðingarþyngd ≤ 1000 g og/eða meðgöngulengd ≤ 28 vikur) hafa aukið lífslíkur þeirra¹ og algengi alvarlegra taugaþroskaraskana hefur haldist stöðugt þrátt fyrir aukna lifun.²⁻⁴ Enn er þó auðvelt á hætta á taugaþroskaröskunum og einkennum þeirra og eykst tíðnin með styttri meðgöngu.²⁻⁴ Rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl milli lágrar greindartölu og styttri meðgöngu.⁵⁻⁶ Jafnframt eru námserfiðleikar algengir í þessum hópi, einnig hjá börnum með eðlilega greind.⁵⁻⁶ Tengist það stýrifærnivanda (*executive dysfunction*), sem er talinn stafa af því að tengingar heilatauga hafa ekki náð að þroskast eðlilega². Stýrifærnivandi tengist samskipta-, tilfinninga- og athyglisvanda.^{2,7} Rannsóknir, meðal annars hér á landi, hafa bæði sýnt lægri vitsmunapróska hjá minnstu fyrirburunum, samanborið við jafnaldra þeirra sem fæddust eftir fulla meðgöngu og einnig að algengi stýrifærnivanda er meira í hópi fyrirburanna.^{2,5,8}

Skert úrvinnslugeta og lakara vinnsluminni eru hluti af stýrifærnivanda og eru rannsóknir sem benda til þess að athyglisvandi fyrirbura geti tengst því, en minnstu fyrir-

Á G R I P

Inngangur

Lífslíkur fyrirbura hafa aukist með framförum í meðferð og umönnun þeirra. Minnstu fyrirburarnir eru þó í aukinni hættu á taugaþroskaröskunum og einkennum þeirra, einkum athyglisbresti, einhverfu og stýrifærnivanda. Slíkur vandi getur haft áhrif á nám, tilfinningalíf og hegðun. Algengi eykst með styttri meðgöngu og kynjamunur er oft frábrugðinn því sem sést í almennu þýði. Markmið rannsóknarinnar var að kanna algengi taugaþroskaraskana meðal minnstu fyrirbura við 6-7 ára aldur og hve mörgum var vísað á Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR).

Efni og aðferðir

Rannsóknin var afturskyggn ferilrannsókn þar sem skoðaðar voru niðurstöður úr taugasálfræðimati á vegum Barnaspítala Hringins og niðurstöður athugana RGR. Tölfræðigreining fór fram í RStudio 4.3.3.

Niðurstöður

Rannsóknarhópurinn samanstóð af 60 börnum sem fæddust fyrir 28 vikur og/ eða léttari en 1000g. Átján (30,0%) voru í eftirliti hjá RGR og 45 gengust undir taugasálfræðimati í fyrirburaeftirliti á Barnaspítala Hringins. Niðurstöður taugasálfræðimats voru skoðaðar eftir kyni og meðgöngulengd. Athyglisbrestur sást hjá 53,3%, stýrifærnivandi hjá 46,7%, ofvirkni hjá 28,6% og merki um einhverfu hjá 13,3%. Heildartala greindar var ekki mælanleg hjá 64,4% vegna misstyrks milli prófhlyta, þar sem mikill munur á prófhlytum er ómarktækur mælikvarði á greind. Marktækur munur var á kynjunum á því hvort heildartala greindar var mælanleg eða ekki ($p < 0,05$) en ekki á ADHD og einhverfu og stýrifærnivanda.

Ályktanir

Taugaþroskaraskanir eru algengar meðal minnstu fyrirburanna og niðurstöðurnar gefa vísbendingar um að stór hluti þeirra þurfi að gangast undir frekara greiningarferli. Einnig gefa niðurstöður vísbendingar um að margir þurfi á stuðningi að halda í skóla- og heilbrigðiskerfinu.

burarnir eru í aukinni áhættu á ADHD-einkennum síðar á lífsleiðinni.⁹ ADHD-einkenni birtast oft í formi athyglisbrests hjá fyrirburum og kynjamunur er ekki eins áberandi og í almennum þýði.⁹ Samkvæmt sænskri rannsókn frá 2023 höfðu 26,8% fyrirbura einkenni um athyglisbrest, jafnvel þegar leiðrétt hafði verið fyrir alvarlegum taugaröskunum.⁹⁻¹⁰ Til samanburðar sýndi safngreining frá 2023 fram á 7,6% tíðni ADHD meðal 3-12 ára barna í almennum þýði.¹¹ Rannsóknir hafa einnig sýnt að einhverfueinkennum eru algengari í þessum hópi og safngreining frá Ástralíu gaf til kynna 30% aukna áhættu á einhverfueinkennum meðal minnstu fyrirburanna.¹²⁻¹³ Í evrópskri fjölpjódlegri rannsókn sást að algengi einhverfu á Íslandi meðal 7-9 ára barna var 2,68%.¹⁴

Markmið þessarar rannsóknar var að kanna algengi vitsmunaprósaraskana hjá minnstu fyrirburunum sem fæddust á Íslandi á árunum 2012 til 2017 og hve stórum hluta þeirra var vísað á Ráðgjafar-og greiningarstöð (RGR). Skoðað var sérstaklega hve stór hluti þeirra barna sem ekki höfðu fötlunargreiningar höfðu einkenni taugasálfraðimati, svo sem raskana í vitsmunapróska, veikleika í stýrifærni, ADHD og einkenni á einhverfurófi. Niðurstöður voru skoðaðar eftir kynjum og meðgöngulengd, en aðrar rannsóknir hafa sýnt að ekki er eins áberandi kynjamunur hjá minnstu fyrirburunum þegar kemur að einkennum taugasálfraðimati og hjá börnum sem fæðast eftir fulla meðgöngu.¹⁰

Efni og aðferðir

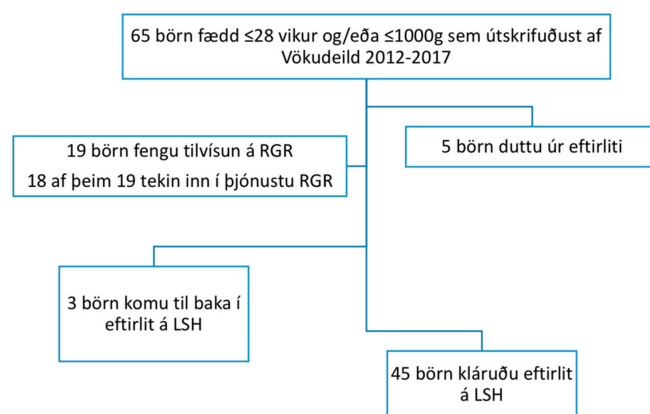
Rannsóknin var afturskyggn ferilrannsókn sem náði yfir alla þá fyrirbura sem fæddust eftir minna en 28 vikna meðgöngu og/eða léttari en 1000g, á árunum 2012 til 2017 og samanstóð úrtakið af 35 stúlkum og 30 drengjum. Upplýsingar um aldur, menntun, atvinnu og hjúskaparstöðu foreldra voru ekki aðgengilegar. Niðurstöður athugana á vitsmunapróska barnanna fengust úr Sögu sjúkraskrárkerfi, en þær athuganir voru framkvæmdar við 6-7 ára aldur af sálfræðingi í fyrirburaeftirliti á göngudeild Barnaspítala Hringins.

Niðurstöður úr taugasálfraðimati voru skoðaðar hjá öllum þeim börnum sem kláruðu eftirfylgd í fyrirburaeftirliti Vökudeildar. Þar voru teknar saman tölulegar upplýsingar úr þeim prófum sem voru lögð fyrir börnin á 6.-7. aldursári (Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV), of-virkniþvarði (ADHD rating scale), Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ skimunarlisti) og 5-15 spurningalisti) ásamt túlkun þeirra niðurstaðna. WISC-IV samanstendur af fjórum prófhlutum sem innihalda tíu undirpróf og eru þau lögð fyrir barnið til að mæla vitsmunapróska þess. Heildartala greindar er mæld og eru niðurstöður bornar saman við árangur jafnaldra á Íslandi.¹⁵ Við mat á ADHD og einhverfueinkennum eru spurningalistar (ADHD og ASSQ skimunarlistar, eftir því sem við á) lagðir fyrir foreldra og kennara viðkomandi barna. Ofvirkniþvarðinn notar greiningarskilmerki í DSM-IV greiningarkerfinu og viðmiðunargildi jafnaldra, en í ASSQ eru notuð greiningarskilmerki einhverfu.¹⁶⁻¹⁷ Við mat á stýrifærnivanda er notaður 5-15 spurningarlistinn sem hefur verið þróaður fyrir Norðurlöndin.¹⁸ Spurningar eru lagðar fyrir foreldra og kennara viðkomandi barna og heildarstig skoðuð út

frá þeim svörum ásamt því að túlkun niðurstaðna er sett fram út frá hundraðsröðun.¹⁸

Gögnin voru skráð í Excel og færð í tölfraeðiforritið Rstudio 4.3.3 til úrvinnslu. Notað var T-próf til að kanna mun á meðaltali tveggja hópa og parað t-próf til að bera saman meðaltöl fyrir paraðar mælingar. Fyrir flokkabreytur var notað Fisher's Exact-próf, þar sem normaldreifing var ekki uppfyllt stærðarinnar vegna. Þegar bera þurfti saman meðaltöl milli þriggja hópa var notuð einföld dreifgreining (ANOVA). Þegar fleiri en eitt próf voru borin saman var Bonferroni-leiðréttingu beitt til að minnka líkur á falskt jákvæðum niðurstöðum. Miðað var við 95% öryggisbil og þar af leiðandi p-gildi <0,05.

Síðanefnd heilbrigðisrannsókna á Landspítala og Vísindarannsóknarnefnd heilbrigðisrannsókna veittu leyfi fyrir rannsókninni (62/2023).



Mynd 1. Flæðirit sem sýnir rannsóknarhópin

Niðurstöður

65 fyrirburar fæddust eftir minna en 28 vikur og/eða voru léttari en 1000g við fæðingu og útskrifuðust af Vökudeild á árunum 2012-2017. Öllum var boðið eftirlit með taugasálfraða í teymi fyrirburaeftirlits frá útskrift og að 6-7 ára aldri. Fimm einstaklingar dattu úr eftirfylgd, ýmist vegna flutninga eða af öðrum óútskýrðum ástæðum á þeim tíma og voru því ekki með í rannsókninni. Nítján börnum var vísað á RGR, vegna gruns um fötlun og 18 þeirra tekin inn í þjónustu þar (30,0%). Þrjú þeirra sem voru í eftirliti á RGR fluttust svo aftur yfir í fyrirburaeftirlitið og því voru 45 börn sem gengust undir taugasálfraðimat í fyrirburaeftirliti Barnaspítala Hringins, 20 drengir og 25 stúlkur.

Meðgöngulengd hópsins var á bilinu 23 til 32 vikur. Meðaltal meðgöngulengdar hjá hópnum í heild voru 26,1 vika (SF: 1,9). Fæðingarþyngd var á bilinu 440 til 1162 grömm og var meðalþyngd hópsins 765 grömm (SF: 187). Marktækur munur var á meðgöngulengd ($p=0,014$) og fæðingarþyngd ($p=0,004$) eftir kynjunum þar sem drengir fæddust að meðaltali eftir lengri meðgöngu og voru að meðaltali þyngri við fæðingu.

Tafla I. Niðurstöður WISC-IV-greindarprófs og meðaltöl á mælitölum prófhluta eftir heildartölu greindar.

Mælanleg heildartala greindar	Málstarf (meðaltal)	Skynhugsun (meðaltal)	Vinnsluminni (meðaltal)	Vinnsluhraði (meðaltal)
Já (N=16)	101,1±10,4	103,6±9,4	95,7±7,8	96,8±8,3
Nei (N=29)	104,0±22,5	104,6±14,8	90,0±11,7	96,8±15,8

Tafla II. Skimun fyrir einkennum ADHD, skipt upp eftir kynjum.

	Athyglisbrestur		Ofvirkni	
	Drengir (N=20)	Stúlkur (N=25)	Drengir (N=20)	Stúlkur (N=25)
Skimun fyrir ADHD-einkennum				
Yfir mörkum	11 (55,0%)	13 (52,0%)	7 (35,0%)	6 (24,0%)
Undir mörkum	7 (35,0%)	12 (48,0%)	11 (55,0%)	19 (76,0%)
Vantar niðurstöður	2 (10,0%)	0 (0%)	2 (10,0%)	0 (0%)

Tafla III. Skimun fyrir einkennum einhverfu, skipt upp eftir kynjum.

	Drengir (N=20)	Stúlkur (N=25)
Skimun fyrir einhverfueinkennum		
Heildarstig > 20	2 (10,0%)	4 (16,0%)
Heildarstig < 20	16 (80,0%)	21 (84,0%)
Vantar niðurstöður	2 (10,0%)	0 (0%)

Taugasálfræðimat

WISC-IV

Heildartala greindar var mælanleg hjá 16 af 45 börnum (35,6%) og náðist ekki að mæla hjá 29 af 45 börnum (64,4%). Það tengist misstyrk milli prófhluta. Ef misstyrkur er á milli mælitalna í prófhlutum er ekki hægt að mæla heildartölu greindar þar sem mikill munur á prófhlutum er ómarktækur mælikvarði á greind.¹⁹ Tafla I sýnir mun á prófhlutunum Málstarf og Vinnsluminni eftir því hvort heildartala greindar var mælanleg eða ekki. Fisher's Exact-próf sýndi einnig marktækan mun eftir kynjunum á því hvort heildartala greindar var mælanleg eða ekki ($p<0,05$), en hún var mælanleg hjá 13 stúlkum og þremur drengjum.

ADHD og einhverfa

Niðurstöður ADHD-skimunarlistans voru skoðaðar út frá túlkun prófanna og var þeim skipt upp eftir einkennum um athyglisbrest og ofvirkni. Ef skimun leiddi í ljós að einkenni voru yfir mörkum á kennaramati og/eða foreldramati, var í þessari rannsókn metið sem svo að barnið væri yfir mörkum í þeim hluta. Tafla II sýnir skiptinguna eftir kynjum. Í heildina voru 24 af 45 börnum (53,3%) með einkenni athyglisbrests yfir mörkum og 13 af 45 (28,9%) með einkenni um ofvirkni. Fisher's

Exact-próf sýndi ekki marktækan mun á einkennum athyglisbrests ($p=1,0$) og ofvirkni ($p=0,33$) eftir kynjum.

Niðurstöður ASSQ-skimunarlistans voru skoðaðar til að meta einkenni einhverfu. Niðurstöður voru settar fram eftir kynjum og má sjá þær í töflu III. Í heildina sýndu 6 af 45 börnum (13,3%) einkenni um einhverfu í þeim mæli að mælt er með nánari athugunum með tilliti til slíkrar röskunar. Ef skor á ASSQ fer yfir 20 er mælt með nánari uppvinnslu en Fisher's Exact-próf sýndi ekki marktækan mun á einhverfueinkennum eftir kynjum ($p=1,0$).

Stýrifærni og hegðunarvandi

Í þessari rannsókn var prófhlutinn *Executive Functions* úr 5-15 spurningalistanum skoðaður ásamt undirflokkum hans. Niðurstöður voru skráðar á formi talna og túlkaðar út frá prósentumörkum. Þannig voru þau börn sem mældust með einkenni í hundraðshluta 0–90 með engan vanda í stýrifærni, börn með einkenni í hundraðshluta 90–98 með vægan vanda og börn í hundraðshluta 98–100 með mikinn vanda samkvæmt stöðlum 5–15 prófsins. Hærri stigafjöldi táknaði slakari niðurstöður. Í prófhlutanum *Executive Functions* voru 8 af 45 börnum (17,8%) metin með mikinn vanda og 13 af 45 börnum (28,9%) með vægan vanda. Í heildina voru því 46,7% barnanna metin með stýrifærnivanda á einhverju stigi. Marktækur munur

Tafla IV. Meðaltal niðurstaðna 5–15 spurningalista, skipt upp eftir kynjum

Breyta	Meðaltal drengja	Stöðluð 90. hundraðsröð drengja	Meðaltal stúlkna	Stöðluð 90. hundraðsröð stúlkna
Executive Functions	0,93±0,53	0,76	0,56±0,51	0,58
Attention and Concentration	1,10±0,59	0,88	0,72±0,63	0,67
Overactivity and Impulsivity	0,77±0,58	0,86	0,43±0,51	0,67
Passivity and Inactivity	0,83±0,58	0,69	0,51±0,47	0,52
Planning and Organizing	1,02±0,64	0,92	0,60±0,60	0,75

var á kynjunum tveimur í prófhlutanum *Executive Functions* þar sem drengir mældust að meðaltali með meiri einkenni en stúlkur ($t(31,47)=2,17$, $p<0,05$) og í undirflokki *Planning and organizing* ($t(30,78)=2,11$, $p<0,05$). Bonferroni-leiðrétting fyrir fjölþáttapróf sýndi að munurinn var hins vegar ekki lengur marktækur í hvorum hluta fyrir sig, með $p=0,19$ fyrir *Executive Functions* og $p=0,21$ fyrir *Planning and Organizing*. Ekki sást marktækur munur á milli kynjanna í undirflokkum *Attention and Concentration* ($p=0,31$), *Overactivity and Impulsivity* ($p=0,31$) og *Passivity and Inactivity* ($p=0,40$). Tafla IV sýnir meðaltal niðurstaðna skipt upp eftir kynjum.

Áhrif meðgöngulengdar á niðurstöður

Niðurstöður voru einnig skoðaðar eftir meðgöngulengd og var hópnum skipt í þrjá hópa eftir meðgöngulengd. Börn fædd eftir 23 til 25 vikna meðgöngu voru í sama hópi og voru 21 talsins, börn fædd eftir 26 til 27 vikna meðgöngu voru 19 og voru í öðrum hópi. Börn sem fæddust eftir viku 28 voru í sama hópi, en það voru fimm börn og niðurstöður vantaði frá einu barni. Ástæðan fyrir þessari skiptingu er sú að mikill munur er á heilaproska þeirra barna sem fæðast í viku 23 til 25 og þeirra sem fæðast seinna. Einnig hafa aðrar rannsóknir sýnt að heila- og taugaproski batnar marktækt með hverri viku.⁵

Algengi ADHD-einkenna var hæst hjá börnum fæddum í viku 26 til 27 (63,2%) og í viku 23 til 25 (57,1%). Ekkert barnanna fætt eftir viku 28 sýndi einkenni og Fisher's Exact-próf sýndi hvorki marktækan mun á einkennum athyglisbrests ($p=0,06$) eða ofvirkni ($p=0,34$) milli hópanna. Einnig voru einkenni einhverfu algengust í þessum hópum þar en 21,1% barnanna í viku 26 til 27 og 9,5% barnanna í viku 23 til 25 höfðu einkenni, en ekkert þeirra barna sem fæddist eftir viku 28 hafði einkenni einhverfu og Fisher's Exact-próf sýndi ekki marktækan mun milli hópanna ($p=0,46$). Stýrifærnivandi var algengastur hjá börnum fæddum í viku 26 til 27 en 55,0% barnanna hafði stýrifærnivanda og 47,6% barnanna sem fæddust í viku 23 til 25 höfðu stýrifærnivanda samkvæmt túlkun prófsins út frá hundraðshlutum. Ekkert barnanna fætt eftir viku 28 hafði stýrifærnivanda. ANOVA-próf sýndi að ekki var marktækur munur á meðaltali milli hópanna eftir meðgöngulengd ($F(1,38)=0,0005$, $p=0,98$). Einnig voru þau börn sem voru í eftirliti á RGR hlutfallslega flest fædd í viku 23 til 25.

Umræður

Niðurstöður rannsóknarinnar benda sterklega til að algengt sé að minnstu fyrirburarnir hafi einkenni taugaproskaraskana ef borið er saman við algengi í almennu þýði. Þessar niðurstöður sýna jafnframt mikilvægi þess að fyrirburaeftirlit starfi á Íslandi, en það fylgist með vexti og taugaproska barnanna ásamt því að veita börnum og foreldrum þeirra stuðning.²⁰ Eftirlitið miðar að snemmgreiningu og að vísa börnum í áframhaldandi greiningarferli ef þess er þörf. Einnig metur eftirlitið þörf á stuðningi og tryggir að stuðningur sé veittur þegar þörf er á.

Skimun yfir mörkum á taugasálfræðimati gefur vísbendingar um að æskilegt sé að hefja greiningarferli á viðkomandi einstaklingum¹⁵ og því benda niðurstöðurnar til þess að hátt hlutfall skjólstaðinganna þurfi að gangast undir nánari athuganir á sínum einkennum. Niðurstöðurnar sýna að jafnvel börn sem uppfylla ekki skilmerki um þjónustu frá RGR, hafi umtalsverðan vanda og líklega þörf á stuðningi í skólakerfinu og heilbrigðiskerfinu. Þetta gerir því eftirlitið mjög mikilvægt fyrir þann hóp.

Samanburður við önnur lönd

Niðurstöður sænskrar rannsóknar frá 2023, sem skoðaði 476 fyrirbura og 371 fullburða börn, sýndu fram á að hátt hlutfall minnstu fyrirburanna var með athyglisvanda við sex ára aldur samanborið við fullburða börn. 34,0% barnanna sýndu einkenni um athyglisbrest samanborið við 53,3% í okkar rannsókn. Brown ADD-skimunarprófið var notað í sænsku rannsókninni en ofvirkni varðinn hér (ADHD rating scale) og gæti verið munur á þessum skimunarprófum.¹⁰

Í þessari sömu sænsku rannsókn frá 2023 fengu 4,9% barnanna formlega einhverfugreiningu (samkvæmt munnlegum upplýsingum frá foreldrum).¹⁰ Í okkar rannsókn reyndist algengi einhverfueinkenna vera 13,3% meðal barnanna sem voru í fyrirburaeftirlitinu. Það sem gæti skýrt muninn á hlutfallinu í okkar rannsókn miðað við sænsku rannsóknina frá 2023 er að þau tóku saman formlegar greiningar, á meðan einhverfueinkenni samkvæmt skimunarlista voru metin hjá okkur og börn geta sýnt einhverfueinkenni jafnvel þó þau fái ekki formlega greiningu að lokum. Það mætti áætla að fleiri börn hefðu einkenni í sænsku rannsókninni ef skimunarlistar hefðu einnig verið teknir inn í niðurstöðurnar.

Sænsk samanburðarrannsókn frá 2016 sem skoðaði stýrifærnivanda meðal minnstu fyrirburanna sýndi svipaðar niðurstöður úr 5-15 prófinu og okkar rannsókn. Í þeirra rannsókn voru börn fædd í viku 23 til 26 og þau borin saman við börn sem fæddust fullburða. Þar sást að minnstu fyrirburarnir voru með hærra skor en samanburðarhópur á öllum prófhlutunum.² Börnin í okkar rannsókn voru að meðaltali með hærra skor en börnin í sænsku rannsókninni.

Okkar rannsókn var mun minni en sænsku rannsóknirnar, sem getur skýrt mun á tölulegum niðurstöðum.

Kynjamunur

Ekki var marktækur munur á kynjunum tveimur þegar ein-kenni um athyglisbrest og ofvirkni voru skoðuð og er það í samræmi við það sem erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á.⁹ Ekki var marktækur munur á kynjunum þegar einhverfuein-kenni voru metin. Þetta er ólíkt því sem sést í almennu þýði þar sem algengi er hærra meðal drengja.²¹ Eftir Bonferroni-leiðréttingu var ekki marktækur munur á kynjunum tveimur þegar stýrifærnivandi var metinn, sem er ólíkt viðmiðum 5–15 spurningarlistans, þar sem viðmið fyrir drengi er að meðaltali hærra en fyrir stúlur. Það var ekki marktækur munur á meðaltali heildartölu greindar milli kynjanna í þessari rannsókn, sem er ólíkt því sem sást í sænsku rannsókn frá 2016.⁵ Börnin í okkar rannsókn voru mun færri, sem gæti skýrt þann mun. Þó sást marktækur munur á því hvort heildartala greindar var mælanleg eða ekki, þar sem hún var mælanleg hjá mun fleiri stúlkum en drengjum, sem bendir til þess að misstyrkur milli prófhfuta hafi frekar verið hjá drengjum, en stúlkum. Þýði sænsku rannsóknarinnar voru börn sem fæddust töluvert fyrr, á árunum 2004–2007 og mögulega hafa framfarir í meðferð fyrirbura síðan þá haft áhrif á þessar ólíku niðurstöður.

Meðgöngulengd

Rannsóknir frá nágrannalöndum hafa sýnt að tíðni taugaþroskaraskana eykst með styttri meðgöngu¹⁰ en ekki sást marktækur munur í þessari rannsókn. Þýði rannsóknarinnar var smátt, sem getur skýrt þær niðurstöður. Þó var margt í rannsókninni sem studdi tengsl styttri meðgöngu og taugaþroskaraskana þar sem algengi einkenna var hæst hjá þeim börnum sem fæddust eftir 23 til 25 vikna og 26 til 27 vikna meðgöngu. Einnig má áætla að þau börn sem voru í eftirliti hjá RGR hafi þurft á mestum stuðningi að halda og það má áætla að það hafi einhver áhrif á niðurstöður taugasálfræðimatsins, þar sem það fækkar í þeim hópi hjá fyrirburaeftirlitinu.

Stuðningur við minnstu fyrirburana í skólakerfinu

Börn með athyglisvanda, ofvirkni, einhverfu og stýrifærnivanda þurfa aukinn og snemmtækan stuðning í skólakerfinu.²² Með eftirfylgni fyrirburaeftirlitsins má greina slíkan vanda fyrr og tryggja þjónustu í anda nýrra laga um þjónustu við börn á Íslandi.²³

Á WISC-IV reyndist vinnsluminni veikast og oft var því ekki hægt að mæla heildartölu greindar. Þar sem vinnsluminni

er einn af lykilþáttum stýrifærni, samræmast þessar niðurstöður 5-15 prófinu, þar sem 46,7% barnanna mældust með stýrifærnivanda. Einnig höfðu 53,3% barnanna athyglisvanda sem má áætla að samsvari niðurstöðum 5-15 þar sem tengsl eru milli stýrifærnivanda, lakara vinnsluminnis og athyglisvanda meðal fyrirbura.⁹ Þessar niðurstöður benda sterklega til að stuðningur innan skólakerfisins sé fyrirburum mikilvægur, þar sem tengja má alla þessa þætti við námserfiðleika.²⁷

Nauðsynlegt er að kennarar og starfsfólk skólanna séu meðvitað um að minnstu fyrirburarnir hafa auknar líkur á taugaþroskaröskunum. Eins og rannsóknin sýndi þá er algengt að ekki sjáist munur á milli kynjanna, ólíkt því sem sést í almennu þýði, og er mikilvægt að kennarar og fólk í nánasta umhverfi barnanna sé meðvitað um að stúlkur sem fæddar eru mikið fyrir tímann eru í svipaðri áhættu og karlkyns fyrirburar á taugaþroskaröskunum.

Meðvitund og upplifun foreldra eða forsjáðila

Langtímadvöl á nýburagjörgæslu getur verið yfirþyrmandi fyrir foreldra, en stuðningur fagaðila við foreldra og hvatning til viðveru hjá barni skiptir miklu máli.^{24,25}

Heimferð eftir slíka dvöl getur einnig reynst kvíðavaldandi fyrir foreldra þar sem venjast þarf breyttum aðstæðum.²⁴ Fyrirburateymið er því ekki einungis mikilvægt fyrir börnin sjálf, heldur einnig fyrir foreldra þeirra og er eitt af markmiðum teymisins að veita foreldrum stuðning.²⁰ Fræðsla og gagnsæi milli teymis og foreldra er lykilatriði þar sem meðvitund foreldra um aukna áhættu fyrirbura á taugaþroskaröskunum gerir þá betur í stakk búna til að taka eftir einkennum sem tengjast ADHD, einhverfu eða námserfiðleikum og koma þeim upplýsingum áfram til fagaðila.

Styrkleikar og veikleikar rannsóknarinnar

Styrkleikar rannsóknarinnar voru margir. Helsti kosturinn var sá að vel var haldið utan um gögn og niðurstöður taugasálfræðimats úr fyrirburaeftirlitinu. Túlkun á þeim skimunarlistum sem voru notaðir í rannsókninni var skipulega framsett og aðgengileg. Þar sem Vökudeild Barnaspítala Hringins er eina nýburagjörgæslan á Íslandi sem sinnir minnstu fyrirburum²⁶ þá náði rannsóknin til allra þeirra einstaklinga sem fæddust fyrir 28 vikna meðgöngu og/eða voru minna en 1000 g við fæðingu á árunum 2012 til 2017. Það er því líklegt að það megi færa niðurstöðurnar yfir á stærra þýði minnstu fyrirburanna á Íslandi og að fyrirburar fæddir eftir árið 2017 hafi einnig aukna áhættu á einkennum taugaþroskaraskana.

Það var ekki samanburðarhópur í þessari rannsókn, en það hefði verið áhugavert að geta borið niðurstöðurnar saman við börn á sama aldri sem fæddust fullburða á Íslandi. Einnig var þýði rannsóknarinnar ekki stórt, sem gerði það að verkum að í ákveðnum tilfellum var snúið að vinna úr niðurstöðunum, þar sem tölfræðipróf gera oft ráð fyrir stærra þýði. Rannsóknin var einnig afturskyggn svo upplýsingar voru í grunninn ekki skráðar með rannsóknina í huga. Rannsóknin náði einungis yfir fimm ár en með miklum framförum í nýburalækningum er mögulegt að meðferð hafi þróast yfir þessi fimm ár og að

hópurinn hafi þar af leiðandi fengið ólíka meðferð. Einnig voru ekki teknar saman upplýsingar um félags- og efnahagsstöðu foreldra, aldur, menntun og hjúskaparstöðu en aðrar sambærilegar rannsóknir hafa sýnt fram á að það sé mikilvægtur þáttur hvað varðar greind sérstaklega⁷.

Ályktanir og lokaorð

Framfarir hafa orðið í meðferð og umönnun minnstu fyrirburanna og þeir lifa nú af eftir styttri meðgöngu en áður. Við

sjáum þó að stór hópur þeirra þarf á auknum stuðningi að halda seinna á lífsleiðinni. Mikilvægt er að gott eftirlit sé með hópi minnstu fyrirburanna og að það sé komið til móts við mismunandi þarfir þeirra í skólakerfinu og þeirra nánasta umhverfi.

Þakkir

Harpa Kristinsdóttir fær þakkir fyrir aðstoð við tölfræðiúrvinnslu. Rannsóknin var styrkt af Vísindasjóði Landspítala.

Heimildir

1. Norman M, Hallberg B, Abrahamsson T, et al. Association Between Year of Birth and 1-Year Survival Among Extremely Preterm Infants in Sweden During 2004-2007 and 2014-2016. *JAMA*. 2019;321(12):1188-1199.
2. Farooqi A, Adamsson M, Serenius F, et al. Executive Functioning and Learning Skills of Adolescent Children Born at Fewer than 26 Weeks of Gestation. In F. Dick (Ed.), *PLOS ONE*. 2016;11(3). e0151819.
3. Amer R, Moddemann D, Seshia M, et al. (2018). Neurodevelopmental Outcomes of Infants Born at <29 Weeks of Gestation Admitted to Canadian Neonatal Intensive Care Units Based on Location of Birth. *The Journal of Pediatrics*. 2018; (5)196:31-37. e1.
4. Spittle AJ, Cameron K, Doyle LW, et al. Motor Impairment Trends in Extremely Preterm Children: 1991-2005. *Pediatrics*. 2018;141(4):e20173410.
5. Serenius F, Ewald U, Farooqi A, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA Pediatrics*. 2016; 170(10):954.
6. Gozdas E, Parikh NA, Merhar SL, et al. Altered functional network connectivity in preterm infants: antecedents of cognitive and motor impairments? *Brain Structure and Function*. 2018;223(8):3665-3680.
7. Hutchinson EA, De Luca CR, Doyle LW, et al. School-age Outcomes of Extremely Preterm or Extremely Low Birth Weight Children. *Pediatrics*. 2013;131(4):e1053-e1061.
8. Georgsdóttir I, Saemundsen E, Leosdóttir T, et al. Litlir fyrirburar á Íslandi: niðurstöður þroskamælinga við fimm ára aldur. *Læknablaðið*. 2004;90:593-600.
9. Montagna A, Karolis V, Batalle D, et al. ADHD symptoms and their neurodevelopmental correlates in children born very preterm. In T. Horowitz-Kraus (Ed.), *PLOS ONE*. 2020;15(3):e0224343.
10. Serenius F, Fredriksson Kaul Y, Källén K, et al. Neurobehavioral symptoms in children born extremely preterm: A Swedish National Study. *Acta Paediatrica*. 2023;112(11):2387-2399.
11. Salari N, Ghasemi H, Abdi N, et al. The global prevalence of ADHD in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*. 2023; 49(1):48.
12. Soul JS, Spence SJ. Predicting Autism Spectrum Disorder in Very Preterm Infants. *Pediatrics* 2020;146(4):e2020019448.
13. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*. 2022;15(5):778-790.
14. Delobel-Ayoub M, Saemundsen E, Gissler M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2020;50(3):949-959.
15. Matstæki sem notuð eru á þroska- og hegðunarstöð. Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins [s.d.]. <https://www.heilsugaeslan.is/fagfolk/matstaeckjalyisingar/?lang=en-us>. – apríl 2024.
16. Ofvirkniværði (ADHD Rating Scale). <https://sol.is/ofvirknivardi-adhd-rating-scale/>.
17. Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ). <https://heilbrigdisvisindastofnun.hi.is/is/proffraedistofa-heilbrigdisvisindastofnunar/matstaeckjaskra/autism-spectrum-screening-questionnaire-assq>. – apríl 2024.
18. Om 5-15.org. <https://5-15.org/about>. – mars 2024.
19. Raiford SE, Weiss LG, Rolhus E, et al. General Ability Index. WISC-IV. Technical Report #4. <https://www.pearsonassessments.com/content/dam/school/global/clinical/us/assets/wisc-iv/wisc-iv-technical-report-4.pdf>. – apríl 2024
20. Napolitano, A., Schiavi, S., La Rosa, P., et al. (2022). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Diagnostic, Neurobiological, and Behavioral Features. *Frontiers in Psychiatry*. 2022;13(5):889636.
21. Fyrirburateymi Barnaspítala. Landspítali [s.d.]. <https://island.is/s/landspitali/fyrirburateymi-barnaspitala/fyrirburateymi-thjonusta> – apríl 2024
22. Réttindi barna í skólakerfinu. ADHD samtökin. [sd]. <https://www.adhd.is/is/rettindi/rettindi-barna-i-skolakerfinu> – apríl 2024
23. Farsældarlögin. Barna- og fjölskyldustofa [s.d.]. <https://www.farsaeldbarna.is>. – apríl 2024
24. Valgeirsdóttir, DL. Fyrirburar og þarfir foreldra þeirra. BA-ritgerð í félagsráðgjöf, Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið. <http://hdl.handle.net/1946/43603> – apríl 2024
25. Barn á Vökudeild. <https://island.is/s/landspitali/vokudeild/fraedsluefni-vokudeild-mars> 2024
26. Leiðbeiningar um val á fæðingarstað. <https://island.is/leidbeiningar-til-heilbrigdisstarfsfólks>–apríl 2024

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/ibl.2026.01.873

Neurodevelopmental Disorders in Preterm Children born in Iceland between 2012 and 2017

Aldis Eyja Axelsdóttir¹
 Anna Gudmundsdóttir²
 Ingibjörg Thorsteinsdóttir²
 Ingolfur Einarsson³
 Kristín Leifsdóttir²

¹Faculty of Medicine, University of Iceland, ²Pediatric Department, Landspítali University Hospital,
³Consulting and analysis center

Correspondence: Correspondence Aldis Eyja Axelsdóttir, aldisea@landspitali.is

Key words: Premature, Neurodevelopment, Disorders, Neonatology

Introduction: Survival among extremely preterm infants has increased markedly due to advances in neonatal care. These children remain at elevated risk for neuropsychological difficulties, particularly ADHD, autism spectrum disorder (ASD), and executive function deficits, which impacts learning, behavior, and emotional regulation. This study aimed to assess the prevalence of such difficulties at 6–7 years of age and the proportion referred to The Counselling and Diagnostic Center (CDC).

Methods: This was a retrospective cohort study. Data from neuropsychological assessments by the Children's Hospital follow-up care for preterm infants and CDC evaluations were analyzed using RStudio 4.3.3.

Results: The cohort included 60 children born before 28 weeks of gestation and/or with birthweight below 1000g. 18 (30.0%) were followed at the CDC and 45 underwent neuropsychological assessment at the Children's Hospital. Attention difficulties were present in 53.3%, executive function deficits in 46.7%, hyperactivity in 28.6%, and signs of ASD in 13.3%. Full-scale IQ could not be determined in 64.4% of the children due to significant discrepancies between subtest scores, making it an unreliable measure of cognitive ability. Significant differences in the ability to obtain a full-scale IQ score ($p < 0.05$) by sex. No significant associations were observed with ADHD or ASD or executive function deficits.

Conclusion: Neurodevelopmental disorders are common among extremely preterm infants, and the findings suggest that a large proportion of them need to undergo further diagnostic evaluation. The results also indicate that many will require support within the educational and healthcare systems.

Tímamótarannsókn í baráttunni við sýklalyfjaónæmi

61% kvenna með þvagfærasýkingu náðu fullum bata með Lyngonia*



Tvíblind, slembiröðuð samanburðarrannsókn með lyfleysu sem leidd var af læknum Háskólasjúkrahúsa í Þýsklandi sýndi fram á að með notkun Lyngonia* sem upphafsmeðferð við þvagfærasýkingum hjá konum fækkaði sýklalyfjaávisunum um 63,6%.

Lyngonia er ætlað til meðferðar við endurteknum þvagfærasýkingum hjá konum. Lyfið hefur bakteríudrepandi verkun og verkar staðbundið í þvagrás. Fæst án lyfseðils.

Virka efnið: Arbútín. Hver tafla inniheldur 361-509 mg af þurru útdrætti af *Arctostaphylos uva-ursi* (sortulyngslauf), sem jafngildir 105 mg af hyðrókínónafleiðu reiknað sem vatnsfrítt arbútín. **Ábending:** Jurtalyf sem hefur er fyrir, notað til að draga úr einkennum vægrar, endurtekinna sýkingar í neðri hluta þvagfæra, svo sem brunatílfínningu við þvaglát og/eða auknum þvaglátum hjá konum, eftir að alvarleg veikindi hafa verið útilokuð af lækni. Þetta lyf er jurtalyf sem hefur er fyrir og tilgreinda ábendingin fyrir notkun þess er eingöngu byggð á langri sögu um notkun lyfsins. **Frábendingar:** Ofnæmi fyrir innihaldsefnum eða truflun á nýrnastarfsemi. **Markaðsleyfishafi:** Florealis ehf. Upplýsingar um aukaverkanir, milliverkanir, varnaðarorð og önnur mikilvæg atriði má nálgast í sérlyfjaskrá - www.serlyfjaskra.is. Samantekt á eiginleikum lyfs (SmPC) dags. 04. maí 2022. Ef óskað er eftir frekari upplýsingum er hægt að hafa samband á info@florealis.com. Rannsóknin var framkvæmd samkvæmt gildandi reglum um klínískar rannsóknir.

Heimild: Ildikó G, et al. *Clin Microbiol Infect.* 2021; 27 (10): 1441-1447.
 *Lyngonia er markaðsett undir heitinu Arctuvan í Þýskalandi.



FLOREALIS