

Nasjonal plan for nyfødttmedisin

Rapport og anbefalinger fra et utvalg oppnevnt av Statens helsetilsyn
på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet



Nasjonal plan for nyfødttmedisin

Innhold

1. Forord	2
2. Sammendrag - anbefalinger	4
3. Utvalgets sammensetning og mandat	9
Bakgrunnsmateriale	
4. Historikk	10
5. Dokumentasjon	12
6. Prioriteringer	13
7. Fagområdet nyfødttmedisin	14
8. Epidemiologi	16
9. Spesielle faglige utfordringer	23
10. Prenatal diagnostikk	25
Dagens situasjon	
11. Organisering av norsk nyfødttmedisinen i dag	26
12. Nåværende aktivitet og ressurser	33
Dagens behov	
13. Normer for ressursbehov og fremtidig organisering	40
14. Samarbeid med andre avdelinger og fagmiljøer	60
15. Krav til utdanning i nyfødttmedisin	63
16. Kvalitetssikring	67
17. Forskningens betydning	72
18. Fremtidsperspektiver	75

1. Forord

Få helseprogrammer kan vise til så gode resultater som nyfødttmedisinen. Bare i løpet av de siste 20 årene har dødeligheten de fire første leveukene (nyfødtp perioden) blitt redusert med over 60% i Norge. Spedbarnsdødeligheten, dvs dødeligheten det første leveåret, er nå blant de aller laveste i verden med 3,8 døde pr 1 000 fødte. De aller fleste barn som behandles i våre nyfødtavdelinger overlever også til et liv som friske, skapende individer. Livstidsperspektivet på dette arbeidet gjør at gevinstene medisinsk og menneskelig blir store, og kostnadene rimelige i forhold til de leveår som vinnes.

Som en følge av helsedirektoratets utredning "Nyfødtomsorgen i Norge" (1990) iverksatte Helse- og sosialdepartementet en handlingsplan for å bedre spedbarndødeligheten. Denne medførte en sterkt tiltrengt styrking av norsk nyfødttmedisin med positive medisinske resultater. Året 1999 var preget av betydelige kapasitetsproblemer innen nyfødttmedisinen i helseregionene Sør og Øst. Dette førte til at fødende fra Østlandsområdet måtte sendes til sykehus i andre regioner, og delvis ut av landet for at deres barn skulle få nødvendig intensivbehandling. I samråd med Sosial- og helsedepartementet ble det nedsatt to utvalg som skulle vurdere henholdsvis a) Kapasitetsbehov for intensivbehandling av nyfødte i Østlandsområdet og b) Kompetanseoppbygging for sykepleiere ved nyfødtseksjonene. Utvalgene leverte sine rapporter i februar 2000, og rapportene ble sendt på høring til de øvrige fylker og regioner. Høringsuttalelsene støttet opp om konklusjonene i rapporten om at det var et betydelig nasjonalt ressursbehov i nyfødttmedisinen. Det var også stor enighet om at forslaget til struktur på kompetanseoppbygging for sykepleiere ved nyfødtseksjonene burde gjennomføres over hele landet.

Stortingsmelding nr 43 (1999-2000) "Om akuttmedisinsk beredskap" omtaler nyfødttmedisinen, og peker på kapasitetsproblemer, behov for kompetanseoppbygging og retningslinjer for oppgavefordeling mellom sykehusene. Stortingsmeldingen bygger sine synspunkter bl a på konsensuskonferansen "Grenser for behandling av for tidlig fødte barn" (Norges forskningsråd 1998). Departementet ba Statens helsetilsyn om å sette ned et utvalg for å oppsummere eksisterende nasjonal og internasjonal dokumentasjon innen fagområdet nyfødttmedisin, utarbeide forslag til organisering av fagområdet og utarbeide retningslinjer for faglige krav.

Den rapporten som her presenteres trekker opp linjer for den nasjonale organisering av nyfødttmedisinen, krav til kompetanse hos helsepersonellet samt de ressursbehov som norsk nyfødttmedisin har i form av stillinger, areal og utstyr. Det påvises til dels store forskjeller i vilkårene nyfødttmedisinen har i de forskjellige helseregionene og mellom sykehus av samme kategori. Kvaliteten på omsorgen er avhengig av kompetanse, motivasjon og positive holdninger blant helsearbeiderne, og en organisering av tjenesten gjennom såkalt *familiebasert nyfødtomsorg*. Dette krever at de tilgjengelige ressursene står i forhold til oppgavene. I dag er manglene betydelige.

I rapporten pekes det på flere områder der utvalget mener det er et behov for en nasjonal faglig konsensus. Dette gjelder retningslinjer for overflytting av barn fra barselpost til nyfødtpost, kriterier for nivåinndeling av behandlingsintensitet, kriterier for overflytting til spesialavdeling og kriterier for senere oppfølging av barn som har vært behandlet for alvorlig

sykdom i nyfødtp perioden. Utvalget drøfter disse forholdene, som må behandles videre i fagmiljøene.

Utvalget vil takke professor Per Finne, Rikshospitalet, Oslo, kommunelege Trond Markestad, Vestre Tototen og overlege Kristian Sommerfelt, Haukeland sykehus, Bergen for hjelp med deler av rapporten.

Det er utvalgets ønske at rapporten blir grundig lest av både fagfolk, administratorer og beslutningstakere. Det er vårt håp at rapporten vil medvirke til at norsk nyfødttmedisin gis muligheter til å utvikle seg videre og holde en høy internasjonal standard.

Tønsberg, 30. november 2001

Alf Meberg
Leder av arbeidsgruppen

2. Sammendrag og anbefalinger

2.1 Sammendrag

1. Hvert år legges 7-8 000 barn (ca 12% av de levende fødte) inn ved nyfødtenhetene knyttet til landets barneavdelinger. Med unntak av de eldste aldersgruppene representerer nyfødte den gruppe i befolkningen hvor sykkelighet og dødelighet er høyest.
2. Resultatene av behandlingen av syke nyfødte i Norge er på høyde med resultatene internasjonalt, og både dødeligheten i de første fire leveuker og dødeligheten i første leveår er blant de laveste i verden. Det er heller ikke noen dokumentert forskjell i behandlingsresultatene mellom de sykehusene som gir intensivbehandling til for tidlig fødte barn. Dette er i samsvar med dokumentasjonsgrunnlag utarbeidet av Senter for Medisinsk Metodevurdering, som konkluderer med at kvaliteten på behandlingen (intensivavdeling) er av større betydning for behandlingsresultatet enn pasientvolumet. Medisinsk Fødselsregister er også en viktig datakilde til belysning av neonatalomsorgens gode resultater i Norge.
3. God svangerskapsomsorg, prenatal diagnostikk og fostermedisin er av stor betydning for forebygging og kvalifisert behandling av utviklingsavvik og sykdom hos nyfødte. Nyfødttmedisinen må derfor sees på som en del av en kontinuerlig og helheltlig omsorg som omfatter foreldre og barn før, under og etter fødselen (perinatalmedisin).
4. Utvalget presenterer normer for bemanning, areal og utstyr i nyfødtenheter bygget på innsamlede data og internasjonale normer. Behovene for personell og romarealer er beregnet i forhold til fødselstall i de fem helseregionene, og avslører en betydelig mangel i alle regionene, både for leger, sykepleiere og romarealer. Selv ved mange store avdelinger er det ikke nok spesialister til at disse kan organiseres i en turnus som dekker hele døgnet, til forskjell fra situasjonen ved intensivavdelinger for voksne.
5. Det er betydelige forskjeller mellom sykehusene mht. hvor mange nyfødte som registreres overflyttet fra fødeavdelingen til nyfødtavdelingen, med en variasjon fra 8-24%. Dette kan skyldes ulikheter i faglige og administrative rutiner, som forskjeller i definisjon av sykdom hos nyfødte og rutiner for overflytting/overvåking. Geografisk nærhet til føde/barselavdelingen synes å øke innleggesraten. Innleggesraten er derfor mer et aktivitetsmål enn et mål for ressursbruk. Det er imidlertid ingen sammenheng mellom innleggesrate og pleierbemanning.
6. Det er også betydelige forskjeller i gjennomsnittlig liggetid for pasientene mellom avdelingene, fra 8 til 17 dager. Dette kan igjen skyldes ulike faglige og administrative rutiner, men også geografiske forhold som foreldrenes nærhet til avdelingen kan spille inn.
7. Det er påvist til dels betydelige forskjeller i de ressursene som brukes på nyfødttmedisin i de forskjellige regionene. Helseregion Vest kommer dårligst ut både når det gjelder sengekapasitet, spesialiststillinger og sykepleierstillinger. Helseregion Øst har den beste dekning mht sengekapasitet fulgt av helseregion Sør, og helseregion Øst kommer også best ut når det gjelder sykepleierdekning fulgt av helseregion Nord og helseregion Midt-

Norge. Helseregion Midt-Norge har den beste overlegedekningen fulgt av helseregion Sør og helseregion Øst. I alle regioner er det imidlertid til dels betydelige mangler på plasser, leger og pleiere i forhold til de normer som utvalget anbefaler. Sett i forhold til disponible pleierårsverk er en betydelig andel av plassene ikke operative.

8. Det er forskjeller i hvordan nyfødttmedisinen er organisert i de forskjellige regionene. I region Øst er intensivbehandlingen konsentrert til to større sentralsykehusavdelinger (Sykehuset Østfold, Sentralsykehuset i Akershus) i tillegg til regionsavdelingen ved Ullevål Sykehus. I helseregion Vest er intensivbehandling sentralisert til Sentralsykehuset i Rogaland og Haukeland sykehus, i helseregion Midt-Norge til Sentralsykehuset i Møre og Romsdal og regionsykehuset i Trondheim, og i helseregion Nord til Sentralsykehuset i Bodø og Regionsykehuset i Tromsø. I helseregion Sør gis intensivbehandling til enkelte pasientgrupper ved flere sykehus (Buskerud sentralsykehus, Sentralsykehuset i Vestfold, Telemark sentralsykehus og Vest-Agder sentralsykehus) i tillegg til Rikshospitalet som regionsykehus.
9. Behandlingskjeden primærlege/lokalsykehus/sentralsykehus/regionsykehus sikrer kontinuitet og kvalitet gjennom tett og godt samarbeid mellom nivåene innen regionene. Utvalget har derfor i sine vurderinger lagt regionale pasienttall og ressursbehov til grunn for sine vurderinger og anbefalinger.
10. Utvalget vil påpeke at god nyfødttmedisin er avhengig av god svangerskapsomsorg og fødselshjelp. Det er viktig at svangerskapsomsorgen holder høy standard og er godt organisert, og at også denne del av perinatalmedisinen tilføres nok ressurser. Avgjørende er en god seleksjon under svangerskapsomsorgen som gjør at kvinner behandles og fødes på rett nivå hva gjelder fødeinstitusjoner. Det bør være et mål å utarbeide retningslinjer for henvisnings- og oppfølgingsrutiner når mistenkt eller sikker patologi foreligger.

2.2 Anbefalinger

1. Utvalget finner grunn til å påpeke at det er behov for en større grad av felles retningslinjer og anbefalinger for overflytting, overvåking og utskrivning fra avdelingene. Utarbeidelse av slike retningslinjer bør være en oppgave for fagmiljøet og støttes av offentlige prosjektmidler.
2. Norsk nyfødttmedisin er i dag organisert med veldefinerte landsfunksjoner (hjertekirurgisk og annen kirurgisk behandling av nyfødte og avansert prenatal behandling), regionsfunksjoner (behandling av de minste og mest ressurskrevende premature) og kompetansesentre (Nasjonalt Senter for Fostermedisin). Utvalget finner ikke grunn til å anbefale en sterkere sentralisering av norsk nyfødttmedisin enn i dag. Utvalget er likevel delt i synet på behandling av de minste og mest ressurskrevende for tidlig fødte, definert som nyfødte før fullgåtte 26 ukers svangerskap. Et flertall (seks medlemmer) går inn for at disse barna skal behandles ved regionsykehus. Et mindretall (fire medlemmer) mener at de sentralsykehusavdelingene som i dag gir intensivbehandling til denne gruppen nyfødte bør kunne opprettholde virksomheten.
3. Utvalget vil peke på at organiseringen av nyfødttmedisinen, spesielt med hensyn til intensivbehandling, skiller seg noe fra hverandre i de forskjellige regionene. Det må

gjennom de respektive regionale fagråd utarbeides planer for nyfødtsomsorgen med nærmere beskrivelse av fordeling av oppgaver og ressurser.

4. Felles for alle regioner er en klar underdekning av ressurser, både når det gjelder leger, sykepleiere og annet personell, samt tilgjengelige romarealer. Det er også klare forskjeller mellom regionene, og mellom sykehus av samme kategori. Trolig skyldes dette ulik prioritering av nyfødtsmedisinen av den lokale sykehuseier. Manglene må rettes opp i henhold til de ressursbehov som utvalget beskriver for de forskjellige regionene. Intern ressursfordeling i regionene bør skje i henhold til regionale helseplaner utarbeidet av de respektive fagråd og foretak, med hensyntagen til lands- og flerregionale funksjoner.
5. Det foreslås normer for legebemanningen. God legedekning er nødvendig bl a for å sikre vaktordninger som gjør det mulig å ha kompetanse tilgjengelig hele døgnet. Nyfødtenheter må ledes av lege med spesiell kompetanse innen fagområdet. Ved avdelinger som regelmessig behandler pasienter med respirator bør det være en tilstedeværende overlege på døgnbasis. Denne må ha spesialkompetanse i nyfødt intensivmedisin. Sentralsykehus som har intensivpasienter (men ikke regelmessig pasienter på respirator) må etablere egen bakvaktordning (hjemmevakt) av overleger med kompetanse i nyfødtsmedisin. Utvalget foreslår at det i hver region opprettes 1-2 fordypningsstillinger/hospiteringsstillinger ved regionsykehuset som brukes av overleger ved sentralsykehusene til videreutvikling og vedlikehold av nyfødtsmedisinsk kompetanse. Totalt er det en mangel på 40,5 overlegestillinger i norsk nyfødtsmedisin.
6. Mange barn fødes i institusjoner uten barneavdeling, i 1999 13 152 - 22% av totalt antall fødte i landet. Det må utarbeides kriterier for når overflytting av barn til et høyere nivå skal skje. Veiledende bør den fødende overflyttes ved truende prematur fødsel før 35 ukers svangerskapsalder. Sykehus med under ca 400 fødsler bør ha tilknyttet minst én barnelege, ved 400-800 fødsler minst to barneleger og over 800 fødsler minst tre barneleger. Det faglige systemansvar tillegges lokal barneavdeling, og legene kan med fordel inngå i "poolen" av leger ved avdelingen for ivaretagelse av fagutvikling, sikring av virksomheten ved ferier, permisjoner, sykdom etc.
7. Utvalget har beregnet behovet for senger i norske nyfødtenheter til totalt 360 med bakgrunn i en beleggsprosent normert til 75. Disse fordeles på 72 intensivsenger (1,2/1000), 78 intermediærsenger (1,3/1000) og 210 andre senger (3,5/1000), og fordeles mellom regionene i henhold til fødselstall, med korreksjon for flerregionale og landsdekkende funksjoner.
8. Sykepleierbemanningen skjer med 1 sykepleier per intensivseng, 1 sykepleier per 2 intermediærsenger og 1 sykepleier per 3,5 andre senger på døgnbasis. I henhold til disse normene er det en mangel på 302 kliniske stillinger ved norske neonatalavdelinger. I tillegg kommer administrative stillinger.
9. Normene for arealbehov (netto gulvareal) settes til 18 m² for intensivplass, 12 m² for intermediærplass og 8 m² for øvrige plasser. Sengearealet utgjør 1/4 av avdelingens samlede areal. I henhold til disse normene er det en betydelig arealmangel ved norske nyfødtenheter, selv ved de sist tilkomne og planlagte avdelinger (Barnesentrene ved

Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Regionsykehuset i Trondheim). Det er viktig at nyfødtsomsorgen er familiebasert og at romarealer allokeres i henhold til disse behov. Sykehus som ikke oppfyller arealkravene må finne løsninger som imøtekommer disse krav. Sentrale helsemyndigheter må påse at avdelinger som er under planlegging/bygging oppfyller de arealkrav som utvalget angir.

10. Utvalget foreslår at det innføres formell kompetanse i neonatologi. Dette bør skje som strukturert faglig påbygning, eventuelt etter modulprinsippet, etter godkjent spesialitet i barnesykdommer.
11. Utvalget foreslår å øke utdanningskapasiteten av spesialsykepleiere i barnesykepleie og intensivsykepleie, og at denne får et økt fokus på intensivbehandling av nyfødte. Utvalget foreslår videre at det nyetablerte etterutdannings- og kompetansehevingsprogram for sykepleiere ved nyfødtsseksjonene blir videreført som en permanent ordning tilknyttet den enkelte helseregion (foretak). Undervisningen i barnesykdommer og sykdommer hos nyfødte må styrkes i grunnutdannelsen for sykepleiere.
12. Rapporten kartlegger ikke et samlet behov for medisinsk teknisk utstyr, men angir normer for dette. Det enkelte helseforetak må i samarbeid med de regionale fagrådene for nyfødtsmedisin gjennomgå utstyrsbehovet ved de forskjellige avdelingene med tanke på nyskaffelser og utskiftning av medisinsk-teknisk utstyr for å oppfylle de normene utvalget angir.
13. En fortsatt sentralisering av spesielle grupper syke nyfødte til et fåtall avdelinger, bl a gjennom landsfunksjoner og regionale funksjoner, medfører behov for neonatale transporter, selv om de fleste transporter kan skje ved at mor overføres før barnet er født. Transporter av syke nyfødte er et kritisk ledd i behandlingsskjeden, og må kvalitetssikres best mulig. Statens luftambulansse bør ha en nyfødtsmedisinsk rådgiver. Beredskapsystemer for transporter av nyfødte må basere seg på formaliserte vaktordninger, og bør utføres av kvalifiserte transportteam med et større innslag av spesialister i nyfødtsmedisin enn det som nå er tilfelle. Leger og sykepleiere ved nyfødtsavdelingene bør bl a gjennom bedre bemanning settes i stand til å delta i slike transportteam på lik linje med anestesileger. Leger og sykepleiere som deltar i transport av syke nyfødte må gis mulighet til opplæring i nyfødtsmedisin. På grunnlag av den rapporten som er under utarbeiding av "Prosjektgruppen for neonataltransporter" bør det nedsettes et eget utvalg sammensatt av representanter fra det nyfødtsmedisinske miljø, representanter fra anestesilegene og flysykepleierne og fra medisinsk/teknisk side for å utrede hvordan fremtidig lufttransport av nyfødte best kan organiseres i Norge.
14. Alvorlig sykdom i nyfødtsperioden og svært for tidlig fødsel medfører overlevelse av pasienter med risiko for permanente skader som kan påvirke så vel motorisk som intellektuell, adferdsmessig og sosial utvikling. Slike risikopasienter trenger strukturert oppfølging over flere år. Utvalget fremmer på denne bakgrunn forslag til en modell for slik oppfølging knyttet til barneavdelinger, habiliteringstjeneste og primærhelsetjeneste. Oppfølgingsprogrammet må vare inn i skolealder. For barn med påviste følgetilstander må det utarbeides individualiserte oppfølgingsprogram.

15. Klinisk og eksperimentell forskning er en grunnforutsetning for kvalitetssikring, kompetanseheving og fagutvikling. Lov om spesialisthelsetjenesten fastslår at forskning skal være en funksjon ved norske sykehus. Utvalget foreslår at det i samarbeid med universitetene opprettes legestillinger ved regionsykehusavdelingene som kan kombinere forskning og klinikk i større grad enn det som er mulig i dag. Driftsmidler må sikres slik at sentralsykehusavdelinger kan samarbeide med regionsykehusene om kliniske forskningsprosjekter, samtidig som universitetsavdelingene, bl.a. Pediatrisk forskningsinstitutt ved Universitetet i Oslo og andre universitetsinstitutter som driver nyfødttmedisinsk forskning gis driftsmidler for mere eksperimentell forskning og basalforskning. Regionsykehusavdelingene må kunne ivareta det sykepleiefaglige forskningsbehov ved at det opprettes stillinger for forskningssykepleiere.
16. Utvalget anbefaler at funksjonen til de fylkesvise perinatalkomiteéene blir styrket og at det opprettes en nasjonal perinatalmedisinsk database. Det bør også opprettes et "Norsk nyfødttmedisinsk forum."

3. Utvalgets sammensetning og mandat

Departementet har ønsket en grundig gjennomgang og vurdering av fagfeltet nyfødttmedisin som kan resultere i konkrete anbefalinger og vurderinger som kan bli retningsgivende for fremtidig planlegging, organisering og drift av landets tilbud innen nyfødttmedisinen. Helsetilsynet har derfor nedsatt en bredt sammensatt ekspertgruppe. Den gruppen som ble oppnevnt dekker både de medisinskfaglige og sykepleiefaglige delene av fagområdet, og har samlet sett erfaring både fra sentralsykehus og regionsykehus. Det var også et mål at gruppen skulle ha en geografisk spredning og være sammensatt av personer som hadde sin arbeidsplass i alle de fem helseregionene. I gruppen måtte det også være personer med forskningskompetanse. Gruppens medlemmer har vært:

avdelingsoverlege Alf Meberg, Tønsberg - leder
professor, overlege Dag Bratlid, Trondheim
avdelingssykepleier Nina Bøhle Cheetham, Tromsø
seksjonsoverlege Thor Willy Ruud Hansen, Oslo
avdelingsoverlege Jan Holt, Bodø
seksjonsoverlege Hallvard Reigstad, Bergen
avdelingssykepleier Karin Sørland, Ålesund
avdelingssykepleier Mette Lise Thorvaldsen, Oslo
avdelingsoverlege Gro Flatabø Zanussi, Stavanger
professor, overlege Pål Øian, Tromsø

Sosial- og helsedepartementet har gitt følgende mandat for gruppens arbeid:

- Oppsummere eksisterende nasjonal og internasjonal dokumentasjon innen fagområdet nyfødttmedisin
- Utarbeide forslag til organisering av fagområdet
- Utarbeide retningslinjer for faglige krav

I samarbeid med ekspertgruppen har Helsetilsynet bedt Senter for Medisinsk Metodevurdering (SMM) fremskaffe og systematisere nasjonal og internasjonal litteratur på:

- Organisering av fagområdet nyfødttmedisin, spesielt med hensyn til betydningen av pasientvolum for kvaliteten på behandlingen
- Erfaringer fra bruk av retningslinjer for behandling (clinical guidelines)

Utvalget har hatt 10 møter.

4. Historikk

4.1 Fødsel

Ved begynnelsen av 1900-tallet skjedde fødslene i hjemmet med jordmor, lege eller en kvinne som selv hadde født som hjelper. Tidlig på 1800-tallet ble det sett som en viktig oppgave å bedre fødselshjelpen ved å utdanne flere og bedre jordmødre. Derfor ble det opprettet fødeklinikker for utdanning av jordmødre: Oslo 1818, Bergen 1864 og Trondheim 1908. Senere kom ønsket om å bedre fødsels- og nyfødtsomsorgen ved å bygge flere fødeinstitusjoner. Antall fødeinstitusjoner økte til ca 200 i 1960-årene og er redusert til 67 i dag. I 1940-årene skjedde 60% av fødslene i institusjon, i 1960-årene over 94% og i dag over 99%.

4.2 Nyfødtavdelinger

I 1893 ble Rikshospitalets barneavdeling åpnet med overlege og lærer i pediatri. Men det tok lang tid før nyfødtmedisinen ble ansett som eget fag i pediatrien. Det skjedde ved bygging av egen avdeling for premature på Rikshospitalet i 1957. Senere kom det flere barneavdelinger med egne nyfødtposter og leger: 1970 i Porsgrunn og Tønsberg, 1972 i Bergen, 1973 i Tromsø, 1977 i Trondheim og Ullevål sykehus. Etter hvert har alle barneavdelingene i landet (23) fått egne sengeposter for nyfødte med egne leger tilknyttet.

4.3 Medisinsk og teknisk utvikling

Forståelsen av surfaktantmangel som årsak til sykdomsbildet neonatalt åndenødsyndrom hos premature vokste fram på slutten av 1940-årene og ga i begynnelsen av 1980-årene grunnlag for rasjonell behandling av sykdommen med tilførsel av surfaktant. Surfaktantbehandlingen har sammen med profylaktisk bruk av steroider dramatisk bedret behandlingsresultatene i 1980-årene. Respiratorbehandling ble tatt i bruk i slutten av 1950-årene og CPAP-behandlingen (kontinuerlig luftveisdistenderende trykk) fra slutten av 1960-årene. Utviklingen av nye respiratorer med datateknologi ga i 1990-årene nye behandlingsprinsipper (høyfrekvens/oscillasjon/nitrogenoksyd (NO)).

Ny forståelse av ernæringens betydning, utviklingen av invasive teknikker og nye og bedre ernæringsløsninger (fett, aminosyrer, spormetaller, vitaminer) har medvirket til bedret overlevelse hos syke nyfødte fra begynnelsen av 1970-årene, særlig hos barn med kirurgiske sykdommer. Morsmelkens viktige rolle i ernæringen av premature og som faktor for infeksjonsprofylakse har i økende grad blitt erkjent.

Forståelsen av sammenhengen mellom svangerskap, fødsel og nyfødtperiode dannet grunnlaget for begrepet perinatalmedisin (Saling 1970). I fagfeltet møtes jordmødre, fødselsleger og barneleger. Opprettelse av Norsk Perinatalmedisinsk Forening (1987) er et bevis på fagfeltets betydelige interesse i Norge. Forskningen har vært og er stor og har gitt ny innsikt i fosterets og den nyfødtes fysiologi, og forklaring på mange av sykdommene. Sammen med bl.a. den tekniske utviklingen er dette en av hovedårsakene til økt overlevelse hos syke nyfødte.

Transkutane målemetoder ble innført i 1970-årene og gjorde det mulig å overvåke barnet bedre uten blodprøver. Sammen med nye invasive prosedyrer (venfloner, katetere) og nye laborieteknikker (mikrometoder) ga dette mulighet for bedre informasjon om sykdommen og dermed bedre grunnlag for rasjonell behandling.

Ultralydteknikken kom inn i svangerskapsomsorgen i begynnelsen av 1980-årene. Dens plass har vært diskutert på to konsensuskonferanser (1986 og 1995). Ultralydteknikken er viktig i overvåkning av fosteret gjennom hele svangerskapet. Tidlig i svangerskapet blir undersøkelser med ultralyd gjort på indikasjon, dvs. dersom det foreligger kliniske avvik fra normal svangerskapsutvikling, eller at kvinnen har en erkjent økt risiko for å utvikle spesielle problemer. Omtrent 30% av de gravide blir undersøkt med ultralyd tidlig i graviditeten.

Ved 18 uker får alle kvinner tilbud om ultralydundersøkelse. Med denne undersøkelsen kan man bl.a. vurdere fosterets alder (svangerskapets lengde), lokalisere morkaken og finne antall fostre. I økende grad har man dessuten blitt i stand til å lokalisere strukturelle avvik (misdannelser) og annen sykdom hos fosteret. Dette har gitt grunnlag for utviklingen av fostermedisinen, med mulighet til å avbryte svangerskapet eller å redde fosterets liv der det er truet. Ultralyd som verktøy i denne forbindelse har skapt debatt på grunn av de etiske problemstillingene som reises.

Ultralydundersøkelse gir mulighet for å diagnostisere hjertefeil hos nyfødte og oppfølging av hjertesykdom. Den sparer barnet for plagsomme og til dels risikofylte invasive undersøkelser, og har i slutten av 1980-årene utviklet seg til den viktigste undersøkelsesmetoden hos barn med hjertefeil. Det samme er tilfelle også ved andre misdannelser eller kirurgiske sykdommer. Ved mistanke om cerebral skade (blødninger, infarkter) har ultralydundersøkelse fra begynnelsen av 1980-årene vært rutine. Den gir verdifull informasjon om en skades omfang og alvorlighet og er derfor viktig i vurdering av prognosen.

Assistert befruktning ble grunnlagt på ny kunnskap om svangerskapets fysiologi og ny ultralydteknikk. Det første barnet unnfanget med denne teknikken ble født i 1984. Fra pionertiden i 1980-årene er assistert befruktning nå etablert ved syv sentra i Norge, og ca 1% av barna som fødes i dag er resultat av assistert befruktning. Teknikken har ført til markert økning av flerlingfødsler og fra midten av 1980-årene til økning av premature fødsler.

Fra begynnelsen av 1970-årene har nye kirurgiske teknikker og anestesiformer dramatisk bedret behandlingstilbudet til barn med kirurgisk sykdom. Særlig uttalt har dette vært fra begynnelsen av 1990-årene hos barn med medfødt hjertefeil.

Ny bildediagnostikk kom inn i nyfødtemedisinen med computertomografi (CT) fra begynnelsen av 1970- og magnetisk resonansteknikk (MR) fra 1980-årene. Teknikkene er av stor betydning, særlig i kartlegging av misdannelser og perinatale skader.

4.4 Medisinsk fødselsregister

Fra 1967 har jordmor eller lege som yter medisinsk hjelp ved en fødsel meldeplikt til Medisinsk fødselsregister (MFR). Meldeplikten gjelder også barneavdelingen dersom barnet overflyttes. MFR har som formål å:

- Forestå en epidemiologisk overvåkning av medfødte misdannelser og andre perinatale helseproblemer
- Forestå en evaluering av helsetjenestetilbudet til fødende og nyfødte
- Bidra til forskning omkring årsaker til perinatale helseproblemer
- Etablere standarder, retningslinjer og normer

MFR har gitt anledning til innsamling av data som gjorde det mulig å analysere nyfødtsomsorgen og gi råd om endringer og forbedringer. Rapporten "Perinatal omsorg i Norge i 1970-årene" (NIS¹-rapport 6/81) ble etterfulgt av arbeidet "Vurdering av perinatal service i Norge i 1980-årene" (NIS-rapport 7/82). Disse dannet grunnlaget for den viktige NOU 1984:17: "Perinatal omsorg i Norge. Helsearbeid blant svangre og fødende kvinner samt nyfødte barn." Perinataalkomiteer ble foreslått opprettet i alle fylker for fortløpende å overvåke svangerskap, fødsler og nyfødtsomsorgen på de enkelte sykehus, kvalitetssikre tjenesten og delta aktivt i utdannelsen av helsepersonell innen feltet.

4.5 Oppfølgingsstudier

Fra begynnelsen av 1990-tallet har det vært publisert mange oppfølgingsstudier av barn som har vært syke i nyfødtp perioden med det mål å beskrive deres utvikling, evt sekvele og handicap, og analysere årsakene til dette. Hjerneblødning som årsak til sekvele er vel kjent fra denne tiden. Senere års oppfølgingsstudier har vist at ved siden av klare nevrologiske skader (cerebral parese, sansedefekter og mental retardasjon) der den patologisk anatomiske årsak er klar, har noen premature barn funksjonelle vansker (oppmerksomhetsforstyrrelser, lære- og skrivevansker). Årsakene til disse forstyrrelsene er uklare, noe som også gjenspeiles i stor variasjon i profylakse og behandling.

5. Dokumentasjon

Senter for Medisinsk Metodevurdering (SMM) har som en del av grunnlaget for utvalgets arbeid gjennomført en dyptgående studie av internasjonal litteratur "Gjennomgang av dokumentasjonsgrunnlaget om organisering av nyfødtsmedisin." SMM har lagt vekt på følgende problemstillinger.

1. Organisering av fagområdet.
 - Betydning av pasientvolum for behandlingskvalitet
 - Betydning av neonatale intensivavdelinger for behandlingskvalitet
 - Overføring av gravide (maternell) eller nyfødte (neonatal) mellom sykehus
2. Erfaringer med bruk av retningslinjer innenfor nyfødtsmedisin.

Basis i en medisinsk metodevurdering er oppsummering av all relevant kunnskap om et gitt tema der studiene bedømmes etter kvalitet, intern og ekstern validitet. Viktige elementer er utforming av bred søkestrategi, definisjon av kriterier for inklusjon av litteratur og eksklusjon av ikke relevante studier, definisjon av aktuelle endepunkt og vurdering av de inkluderte studier i henhold til disse kriteriene. Ved oppsummering av litteraturen er det lagt vekt på studier som har justert for mulige feilkilder som skyldes forskjeller i risikofaktorer mellom gruppene som sammenlignes. SMM har gitt følgende konklusjoner:

- Nyfødte med høy risiko for komplikasjoner har lavere mortalitet dersom de behandles på neonatale intensivavdelinger sammenlignet med sykehus uten intensivavdelinger.

¹ NIS = Norsk Institutt for Sykehusforskning

Høyrisiko nyfødte er i de fleste studier barn født før 32. svangerskapsuke eller med fødselsvekt < 1 500 g, eller nyfødte med alvorlige komplikasjoner.

- Studier som har analysert betydningen av pasientvolum for behandlingskvalitet (neonatal mortalitet og morbiditet) er vanskelig å tolke fordi sykehus med høyt pasientvolum ofte har neonatal intensivavdeling. De studiene som har analysert problemstillingen volum/kvalitet for neonatale intensivavdelinger gir ikke grunnlag for entydige konklusjoner, hverken for nyfødte med lav eller høy risiko. Studiene kan imidlertid være vanskelig å overføre direkte til norske forhold, siden selv de største avdelinger her i landet vil være små i forhold til "små" avdelinger i utlandet.
- Studier som har vurdert betydningen av neonatal versus maternell transport gir ikke grunnlag for entydige konklusjoner. Slike studier er utsatt for seleksjonsbias fordi populasjonene som sammenlignes selekteres på grunnlag av risiko for komplikasjon og derfor kan være systematisk forskjellige.
- Betydning av kliniske retningslinjer eller beslutningsveier er i liten utstrekning dokumentert. Resultatene fra foreliggende studier indikerer at det kan være gevinster ved implementering av (nasjonale) retningslinjer.

6. Prioriteringer

Prioritering av helseprogrammer er viktig når ressursene er begrenset. Vanligvis skjer slike prioriteringer ut fra to hovedprinsipper: alvorlighetsgrad og nytte/effekt. Nyfødttmedisinen dreier seg i stor utstrekning om diagnostikk og behandling av akutte, livstruende tilstander. Dette er derfor pasienter som ut fra alvorlighetskriterier må gis høyeste prioritet. Dette presiseres eksplisitt i den sentrale NOU 1987:23 *Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste* ("Lønning-I rapporten") (1). Det samme gjelder i det amerikanske "Oregon-systemet" som tar hensyn til både alvorlighet og nytte/effekt (2). Fordi syke nyfødte oftest reddes til et normalt liv med en normal livslengde vil nyfødttmedisinen også oppnå høy prioritering etter nytteprinsippet (mange kvalitetsjusterte leveår vunnet, og relativt lave kostnader per kvalitetsjustert leveår). Selv programmer for behandling av ressurskrevende grupper som ekstremt lavvektige barn er konkurransedyktig med etablerte og allment aksepterte programmer for voksne i henhold til kostnad-nytteanalyser. Det eksisterer således sterke føringer på å gi nyfødttomsorgen en fremskutt plass i prioriteringen av helseprogrammer i Norge.

Norsk nyfødttmedisin drives i dag i stor utstrekning med overbelegg, mangel på personell og utstyr. Resultatene er likevel gode. Økt ressurstilgang vil imidlertid øke sikkerheten, kvalitativt forbedre de medisinskfaglige og pleiefaglige tilbudene samt bedre arbeidsforhold og miljø for de ansatte. Dessuten vil de mange krisepregete situasjonene med misforhold mellom oppgaver og ressurser kunne unngås.

Referanser

1. Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. NOU 1987: 23
2. Hansson LF, Ruyter KW, Lie RK. Prioriteringer i helsevesenet i Oregon - hva kan vi lære? Tidsskr Nor Lægeforen 1991; 111: 3416-9

7. Fagområdet nyfødttmedisin

Nyfødttmedisin er det fagområdet som tar seg av diagnostikk og behandling av sykdommer hos nyfødte, fullbårne så vel som premature barn. Nyfødttperioden utgjøres av de første fire leveukene. Foruten for tidlig fødte (premature) er de fleste barn i en nyfødttavdeling barn med ervervede eller medfødte infeksjoner, medfødte misdannelser av forskjellige typer, arvelige tilstander, barn med komplikasjoner etter kompliserte svangerskap, barn med sykdom eller skade etter fødselskomplikasjoner, eller som har tilpassningsproblemer til ekstrasuterint liv. Oppgavene har de siste tiår vokst betydelig fordi den tekniske og kunnskapsmessige utviklingen i medisinen stadig øker tallet på barn som kan få meningsfylt behandling.

Premature barn er en svært heterogen pasientgruppe, fra de aller minste og umodne i gråsonen for levedyktighet, til barn over grensen til fullbårhet. De ekstremt for tidlig fødte barna kan meget vel sammenliknes med de alvorligst syke voksne intensivpasienter med multiorgansvikt og tilsvarende behov for teknisk utstyr, kompetente leger og sykepleiere.

De fleste syke nyfødte legges inn i nyfødttavdeling fødselsdagen direkte fra fødeavdeling eller senere under opphold på barselavdelingen, som regel på grunn av akutt oppstått sykdom eller sykdom som er påvist gjennom kontroll av mor og foster i svangerskapet. Derfor har nyfødttmedisinen en nær tilknytning til fagområdet obstetikk. Behandlingen av komplikasjoner i svangerskapet krever som regel et tett samarbeid mellom fødselsleger og barneleger som i fellesskap vurderer den beste behandlingen for mor og barn. Dette samarbeidet omtales som *perinatalmedisin*. Internasjonalt, og til dels også i Norge, er dette et fagområde som i sykehus ofte er geografisk samlet i et perinatalmedisinsk senter.

Barn som blir syke etter at de har kommet hjem fra barselavdelingen blir som regel ikke lagt inn på en nyfødttavdeling, men på spedbarnspost ved barneavdeling. Disse barna kan ofte være syke på grunn av infeksjoner som man ikke ønsker spredt til nyfødttavdelingen. Der ligger det ofte svært små og for tidlig fødte barn, som har nedsatt motstandskraft. Likevel vil det i en nyfødttavdeling kunne være barn som er mange måneder gamle, men som har ligget der siden fødselen. Oftest er dette barn som er født mye for tidlig og har fått komplikasjoner og barn med alvorlige medfødte misdannelser. Disse "langliggerne" representerer en stor utfordring, og legger beslag på mye ressurser. Dette skyldes ikke minst foreldrearbeidet som må legges inn i behandlingen.

7.1 Den intensive nyfødttmedisin

Vanligvis vil det ved norske sykehus, bortsett fra ved regionsykehusene og de største sentralsykehusene, ikke være rene intensivavdelinger for nyfødte, men avdelinger som tar seg av en blanding av pasienter med ulik sykkelighet. Pasientene ved en nyfødttavdeling deles tradisjonelt inn i tre forskjellige nivåer, avhengig av graden av sykdom og den behandlingsintensitet barnet får. Det er imidlertid ikke alltid en klar grense mellom nivåene. Dette gjelder særlig mellom intensiv- og intermediærbehandling, men også mellom intermediærbehandling og rekonvalesens. Dette illustreres bl a på den sykepleiefaglige siden, der pleietyngden barnet representerer ikke alltid samsvarer med barnets medisinske behov.

7.1.1 Intensivbehandling (Nivå III)

Intensivmedisinsk behandling ytes til pasienter som pga sviktende funksjon i ett eller flere organsystemer trenger enten invasiv behandling eller kontinuerlig overvåkning. Eksempler på behandling og/eller overvåkning som kvalifiserer til intensivstatus omfatter:

- Respirasjonssvikt med behov for respiratorbehandling, eller CPAP (kontinuerlig trykkstøtte), surstofftilførsel > 40%, eller vedvarende tilsyn pga pustepauser
- Behov for komplett eller nært komplett intravenøs ernæring
- Sirkulasjonssvikt som krever behandling og/eller monitorering pga avvikende blodtrykk
- Misdannelser i hjerte-/karsystemet
- Behandling i tilslutning til større kirurgi og i de første døgn etter slik kirurgi
- Premature født < 30 ukers svangerskapsvarighet
- Barn med kramper
- Barn som er under behandling med thoraxdren/abdominaldren/-cerebrospinalvæskedren, sentrale vene- og arteriekateter, kateter i blodårer, peritoneal dialyse eller utskiftningstransfusjon
- Stabilisering før transport
- Barn som under transport innenfor eller mellom sykehus må ledsages av personale med kvalifikasjoner i intensivmedisin

7.1.2 Intensiv observasjon/intermediærbehandling (Nivå II)

Barn med alvorlige sykdomsbilder som trenger overvåkning og behandling som:

- Kuvøsebehandling
- CPAP med lavt surstoffbehov
- Intravenøs antibiotikabehandling
- Intensiv fototerapi
- Observasjon for abstinens etter stoffmisbruk hos mor

7.1.3 Enkel observasjon/rekonvalesens (Nivå I)

Dette dreier seg om de vanligste og enkleste sykdommer og komplikasjoner, som tilpassningsproblemer til ekstrasuterint liv (f eks forbigående pustebesvær, lavt blodsukker, temperaturreguleringsproblemer). Slike "startproblemer" må være avklart og overstått før utskriving.

I en typisk nyfødtavdeling ved regionsykehus vil ca 1/3 av sengene høre til hver av disse behandlingsnivåene, ofte med markering av det området i avdelingen der de sykeste nyfødte blir behandlet, eventuelt som en egen intensivsenhet. Ved sentralsykehus utgjør intensivsengene en mindre del av sengekapasiteten.

7.2 Familieorientert nyfødtmedisin

Foreldreomsorg inngår i dag som en viktig del av totalomsorgen for syke nyfødte. Foreldre, spesielt mødrene, er tilstede og deltar i arbeidet med barnet det meste av oppholdet. Familieorientert omsorg er i denne sammenheng et nøkkelord. Utvalget ser det som meget viktig at alle avdelinger settes i stand til å behandle flest mulig av de vanligste komplikasjonene og sykdommene hos nyfødte. Samtidig må det legges til rette for at foreldre som har barn som ikke kan få behandling nær hjemmet har tilgang til støtteordninger og andre tiltak som i størst mulig grad kompenserer de praktiske og økonomiske konsekvensene det får med større avstand til hjemmeværende barn og familie. Familieorientert nyfødtomsorg har som mål å yte faglig optimal omsorg til familien i en vanskelig periode. En for tidlig fødsel

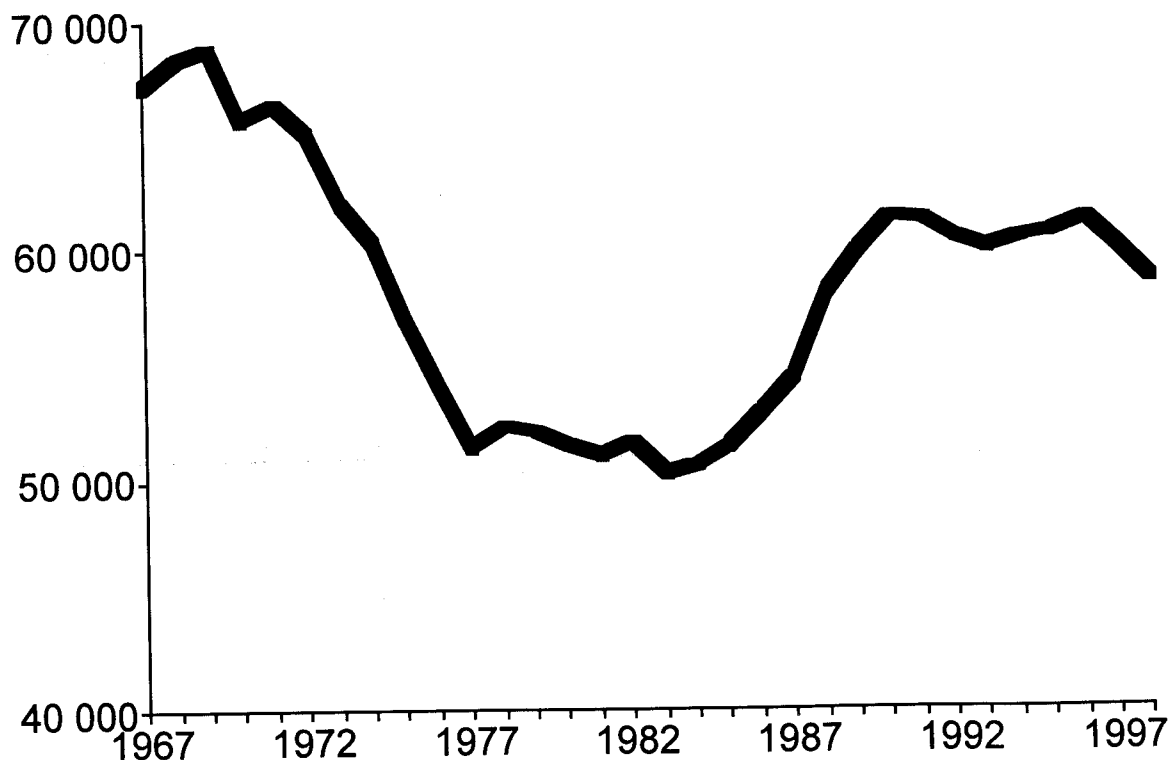
eller å få et sykt barn oppleves oftest som en krise. Familieorientert omsorg søker å minimalisere traumene i forbindelse med dette for den enkelte familie.

8. Epidemiologi

Basale demografiske parametere og data for mortalitet og morbiditet kan gi en pekepinn om behovet for fremtidens nyfødtnedisinske helsetjenester i Norge. Som vist i figur 1 var fødselstallet var lavt i siste halvdel av 1970-årene frem til 1983, da det begynte å stige for så å flate av i 1990-årene (1-3). Det ble i Norge i 1998 født totalt 58 305 barn, hvorav 223 (3,8 per 1 000) var dødfødte. Fremskrivning av fødselstallene antyder en lett nedgang mot år 2010, igjen på grunn av den sterke nedgangen i fødsler på 1970-tallet (reduisert antall kvinner i fertil alder). Deretter vil fødselstallene igjen stige. Dersom fruktbarheten holder seg på dagens nivå (1,8 barn pr kvinne) vil det forventes tall for levende fødte frem til år 2020 som angitt i tabell 1.

Opgavene innenfor nyfødtnedisinen er ikke bare avhengig av totalt antall levende fødte, men i stor grad av andelen lavvektige barn, barn med medfødte misdannelser, sykdom eller tilpasningsvansker til ekstrasuterint liv. Utviklingen i Norge har siden 1980 vært preget av en viss økning i andelen lavvektige (< 2 500 g) og svært lavvektige barn (< 1 500 g) (fig 2). Dette har bl. a. sammenheng med økning av flerlinger i populasjonen (relatert til økt morsalder og assistert befruktning). Et bedre nyfødtnedisinsk behandlingstilbud har gitt mulighet for en mer aktiv obstetrik, og gjort det forsvarlig med å forløse også sterkt premature barn med truende intrauterin

Antall fødte



Figur 1 *Antall fødte barn i Norge 1967-98 (Medisinsk Fødselsregister, Universitetet i Bergen)*

Tabell 1 Fremskrivning av tall for levendefødte i Norge

Kilde: Statistisk sentralbyrå

Årstall	Levende fødte
2000	59 234
2005	55 800
2010	54 200
2015	55 200
2020	57 600

sykelighet ved bruk av keisersnitt. Noe av økningen skyldes bedre registrering av barn med fødselsvekt < 500 g. Det er i samme tidsrom registrert en betydelig økning i gjennomsnittlig fødselsvekt med samme fordeling (standardavvik) som tegn på at nyfødte er blitt tyngre år for år (1-3).

8.1 Neonatal dødelighet

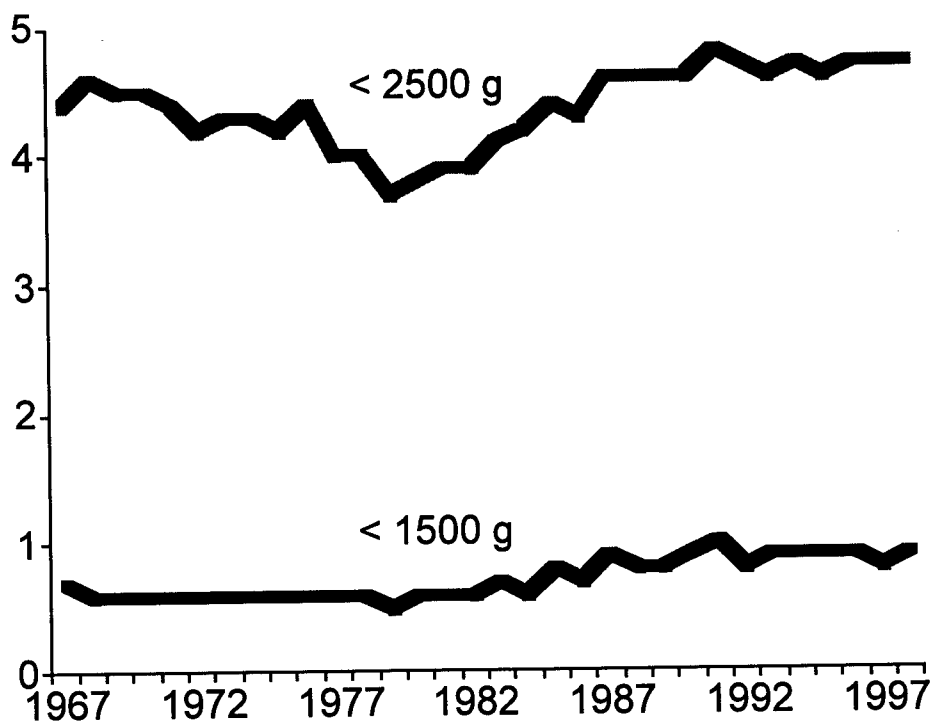
Neonatal dødelighet (død første fire leveuker blant levende fødte) har i en årrekke vist jevn nedgang, fra 11,1 per 1000 i 1967 til 2,8 i 1998, svarende til en reduksjon på 75% (1-3). Dødeligheten har falt markert i alle vektgrupper > 500 g, mest iøynefallende i gruppene 500 - 999 g og 1 000 - 1 499 g (fig 3). Det prosentvise fall i neonatal dødelighet er imidlertid like stort i vektgruppene > 1 500 g. Med det betydelig større antall barn som fødes i disse gruppene er gevinsten av overlevende barn tilsvarende stor. Ved fire norske sentralsykehus med nyfødt-intensivavdeling var overlevelsen til utskrivning for barn med fødselsvekt < 1 000 g og født 1995-99 (n = 204) 46%, 74%, 84% og 88% ved fødsel etter henholdsvis 23, 24, 25 og 26 svangerskapsuker (4). Resultatene i Norge er på høyde med de beste internasjonale perinatsentra (5,6).

8.2 Neonatal sykelighet

Sykeligheten i nyfødtperioden knytter seg i vesentlig grad til prematuritet (umodne organfunksjoner), medfødte misdannelser, følger etter fødselskomplikasjoner og tilpassingsproblemer til ekstrauterint liv. Forekomsten av medfødte misdannelser er følsom for rapporteringen, som for mange medfødte feil er ufullstendig og varierende. For misdannelser hvor rapporteringen er pålitelig (f eks leppe/ganespalte, ryggmargsbrokk) er det ifølge Medisinsk Fødselsregister ikke skjedd endringer siden registerets opprettelse 1967 (1). Andre typer har vist tendens til økning, trolig pga bedre diagnostikk (f eks prenatal ultralyd) og at flere fødsler skjer ved større institusjoner.

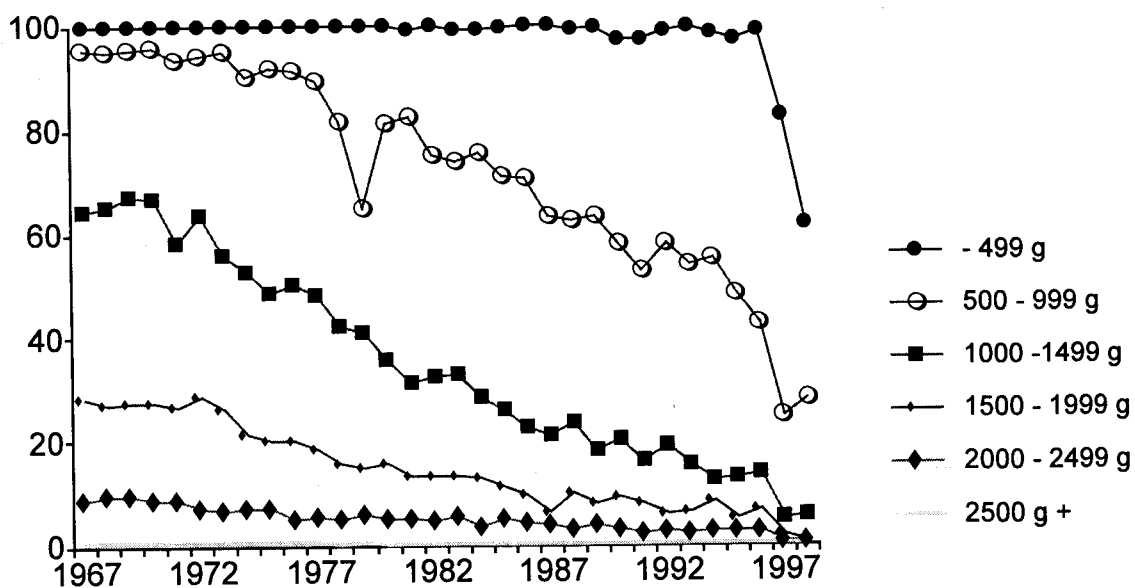
I en uselektert populasjon av nyfødte vil ca 2-3% trenge intensivbehandling (respirator eller annen assistert ventilasjon, total intravenøs ernæring eller overvåking for tilstander med livstruende organsvikt). Av disse vil ca en tredjedel trenge respiratorbehandling (7), og like mange transport til regionsykehus

Levende fødte (%)



Figur 2 Prosentvis andel levende fødte barn med lav (< 2 500 g) og meget lav fødselsvekt (< 1 500 g) i Norge 1967-98 (Medisinsk Fødselsregister, Universitetet i Bergen)

Neonatal dødelighet (%)



Figur 3 Neonatal dødelighet (0-28 dager av levende fødte) i Norge 1967-98 (Medisinsk Fødselsregister, Universitetet i Bergen)

avhengig av lokale rutiner, ressurser og kompetanse (8). Behovet for intensivbehandling øker med fallende fødselsvekt og gestasjonsalder. Det samme gjelder komplikasjoner relatert til

umodenheten eller til nødvendig intensivbehandling. I et nasjonalt svensk materiale over barn med fødselsvekt < 1000 g og født 1990-92 (9) var 77%% av de levende fødte i behov av respiratorbehandling. Ved en alder svarende til 36 ukers svangerskapsalder hadde 28% fortsatt behov for ekstra surstofftilførsel. For de som overlevde ble det funnet større hjerneblødninger hos 8%, og større skader i øyets netthinne hos 10%.

Ved norske sentralsykehus varierer overflyttingsraten (evt innskriveres uten fysisk overflytting fra barselavdeling) av nyfødte fra fødeavdelingen til nyfødtavdelingen mellom 8,1-24,4%, avhengig av lokale rutiner. Pasientbelegget vil domineres av prematurt fødte (30-50%), barn med veksthemning, respirasjonsproblemer, infeksjoner og medfødte feil. Noen sentralsykehusavdelinger driver en aktiv intensivmedisin med respiratorbehandling av til dels sterkt premature barn. De står vanligvis også for transporter av kritisk syke nyfødte til regionsykehus.

Overraskende nok er overflyttingsraten fra fødeavdelingen til nyfødtavdelingen ved regionssykehusene gjennomsnittlig lik eller lavere enn ved sentralsykehusene, selv om disse sykehusene har en sentralisering av gravide med alvorlige sykdommer, svangerskapskomplikasjoner, truende sterkt prematur fødsel eller sykt foster. Pasientbelegget er preget av en høyere andel intensive og høyintensive pasienter (svært lav fødselsvekt, medfødte misdannelser, livstruende organsvikt). Ca 35% av pasientene innlagt Nyfødtseksjonen, Barneklubben, Rikshospitalet klassifiseres til disse gruppene. Universitetsklinikkene utøver den mest komplekse og ressurskrevende nyfødtmedisin. Derfor er også komplikasjoner, følgetilstander og død hyppigere enn blant pasienter innlagt sentralsykehusavdelinger.

8.3 Følgetilstander

En rekke ulike følgetilstander kan være resultat av sykdom eller komplikasjoner som rammer fosteret før eller under fødselen, eller skader oppstått i nyfødtperioden som følge av prematuritet, surstoffmangel eller sirkulasjonsforstyrrelser i ulike organer, eller være en uunngåelig følge av nødvendig intensivbehandling. Risikoen er størst hos svært lavvektige barn. Oversikter over forekomst av ulike følgetilstander hos barn med fødselsvekt < 1 500 g har operert med følgende (10):

<i>Cerebral parese</i>	5-8%
<i>Mindre nevrologiske forstyrrelser</i>	30-50%
<i>Blindhet</i>	2-13%
<i>Døvhets</i>	0,3-4%
<i>Lærevansker</i>	22-54%
<i>Kronisk lungesykdom</i>	15-20%

I en nasjonal studie fra England og Irland (The EPICure study (11)) som inkluderte testing av 308 overlevende barn født i 1995 med gestasjonsalder 22-25 uker og undersøkt ved 30 måneder korrigert alder, ble 49% funnet å være uten "disabilities," 25% hadde moderate følgetilstander og 23% alvorlige. I en tilsvarende nasjonal studie fra Sverige for barn med fødselsvekt < 1 000 g og gestasjonsalder > 23 uker født i årene 1990-92 ble det ved 36 måneders korrigert alder funnet en incidens av cerebral parese (CP) på 7%, og minst ett åpenbart handicap hos 14% (12). Risikoen for handicap var først og fremst knyttet til større

hjerneblødninger og skader pga sirkulasjons-forstyrrelser i hjernens hvite substans, samt til skader i øyets netthinne.

8.3.1 Cerebral parese

Internasjonale undersøkelser viser at totalforekomsten av cerebral parese (CP) er ca 2 per 1 000 levende fødte. De fleste studier har vist en økning etter 1970 forårsaket av utviklingen av en høyteknologisk nyfødtmedisin med bedre overlevelse av sterkt premature og kritisk syke barn med økt risiko for hjerneskader (13-15). Økningen i CP er imidlertid moderat, og langt flere barn overlever med normal utvikling enn antallet som blir skadet. Overlevelse med cerebrale skader hos noen må oppfattes som uunngåelig ved intensivmedisin i alle aldersgrupper, også voksne. Populasjonsbaserte norske data har ikke vist økning i CP-forekomsten i 25-års perioden 1970-94, mens den neonatale dødeligheten i samme tidsrom ble redusert med 75% (16). Forekomsten av CP øker med avtagende svangerskapslengde. I den tidligere refererte svenske undersøkelsen for barn med fødselsvekt < 1 000 g og født 1990-92 var incidensen henholdsvis 14%, 10% og 3% for barn født etter 23-24, 25-26 og > 27 svangerskapsuker (12). De fleste CP-tilfeller (ca 60%) oppstår hos normalvektige barn. I de fleste av disse tilfellene er årsaken ukjent, og skyldes trolig tidlige skader eller utviklingsforstyrrelser i fosterets hjerne.

8.3.2 Skader i sanseorganene

I tillegg har ca. 10% av disse barna, selv om de ikke har andre skader, en svekkelse av sanseorganene med redusert syn og hørsel. Dette gjør også at mange av dem synes å fungere dårligere enn de burde.

Synshemming pga netthinnskader forekommer hos sterkt prematurt fødte barn, men som en permanent tilstand nesten bare hos barn født før 28 svangerskapsuker. Alvorlig retinopati (grad 3 pluss) ble funnet hos 3% i et svensk materiale over barn med fødselsvekt < 1 000 g (12), og hos 5,8% hos barn < 1 500 g i en norsk undersøkelse (17). Svært for tidlig fødte barn må oftere enn andre barn ha briller.

Et lite antall nyfødte er født med hørselstap eller utvikler nedsatt hørsel, de fleste med bakgrunn i arvelige forhold og hos noen som følge av sykdom eller intensivbehandling i nyfødtperioden. De fleste steder undersøkes risikopasienter på visse kriterier (oftest med stimulert hørselstesting, såkalt otoakustisk emisjon). Fagmiljøer anbefaler at *alle* nyfødte går gjennom denne type hørselstesting (18).

8.3.3 Kronisk lungesykdom

Kronisk lungesykdom (bronkopulmonal dysplasi) hos sterkt prematurt fødte barn som respiratorbehandles er trolig økende i takt med økt overlevelse av slike barn. Norske data (19) har vist en økning i forekomsten fra 1,5 per 1 000 levende fødte 1990-94 til 3 per 1 000 i perioden 1995-99. Noen pasienter vil være plaget med symptomer på obstruktiv lungesykdom, og enkelte være surstoffkrevende over lang tid (flere år). De fleste har imidlertid lite plager, og for de som har det bedres tilstanden oftest betydelig i løpet av barneårene.

8.3.4 Mindre nevrologiske forstyrrelser, lærevansker og adferdsforstyrrelser

Selv om dødeligheten for de minste for tidlig fødte barna har blitt betydelig redusert de siste årene, og alvorlige medisinske komplikasjoner også har blitt redusert, har man i løpet av de siste årene blitt mer oppmerksom på at barn som har blitt født altfor tidlig kan ha problemer

som ikke er direkte medisinske (20). Mange av disse problemene kan samles under betegnelsen *kognitiv dysfunksjon*, dvs. det som har med fornuft og erfaringsmessig forståelse å gjøre, og som ofte kommer til uttrykk gjennom vanskeligheter med språklig forståelse og evne til å uttrykke seg, ofte koblet med svekkede mentale evner på enkelte eller flere områder.

8.3.4.1 Intellektuelle evner

De fleste undersøkelser viser at man hos svært for tidlig fødte barn generelt måler en noe lavere intelligenskvotient (IQ) enn hos barn som er født til rett tid. En norsk undersøkelse av ca 100 barn (21) viser at dersom normal IQ settes til 100, ligger den hos barn med fødselsvekt under 1500 gram på ca. 95, med en spredning fra ca 70 til 125. Det vil si at svært mange barn har normal IQ, mens andre er noe svekket. Også på dette området er det sammenheng mellom svangerskapslengde og fødselsvekt, slik at de som er født før 28. uke og med fødselsvekt under 1000 gram kommer dårligst ut. Intelligens er imidlertid ikke en enkel funksjon, men omfatter mange evneområder, som evne til å forstå, huske, resonnere og uttrykke seg. Ofte er det normal funksjon på noen evneområder mens andre kan være svekket. Dette vil kunne gjenspeile seg i forskjellige lærevansker og skoleproblemer avhengig av hvilken funksjon som er svekket.

8.3.4.2 Konsentrasjonsvansker og adferdsproblemer

Mange undersøkelser har pekt på at sterkt premature barn har tendens til konsentrasjonsvansker og er rastløse eller hyperaktive. I enkelte studier har så mange som 60% av ellers normale barn som var født for tidlig tendens til rastløshet. Dette kan arte seg både som motorisk uro, dvs. de er stadig i bevegelse, eller som konsentrasjonsvansker, ved at de har problemer med å beskjefte seg med samme oppgave over lengre tid, f.eks. å følge med i et fjernsynsprogram eller i en lekesituasjon. I en norsk undersøkelse (21) av 8-9 år gamle barn med fødselsvekt under 1500 gram ble det påvist hyperaktivitet hos ca en tredjedel av barna. En større studie fra Nederland (22) viser også en liknende situasjon i det ca 25% av premature 9-åringene i normal skolegang var hyperaktive.

8.3.4.3 Lærevansker og skoleprestasjoner

Mange studier har vist at for tidlig fødte barn som gruppe kommer dårligere ut i skoleprestasjoner enn barn som er født til normal tid. I en studie fra Nederland (22) hadde man undersøkt skoleprestasjonene til ni år gamle barn som var født etter en svangerskapslengde på under 33 uker eller med fødselsvekt under 1500 gram. Av de over 800 barna var det bare 55% som kunne følge normal skoleprogresjon. Av disse hadde også en fjerdedel hjelpeundervisning for å kunne klare dette. Av hele gruppen på 800 barn måtte hvert femte barn ha spesialskole eller spesialundervisning, mens hvert fjerde barn klarte seg i vanlig skole men med langsommere progresjon. I den norske undersøkelsen (21) av ni år gamle barn med fødselsvekt under 1500 gram og som gikk i vanlig skole, fant man heller ikke økt forekomst av lese- og skriveproblemer eller regneproblemer i forhold til kravene i testprøvene. Barna hadde likevel store vansker med praktiske regneoppgaver, og barn født før 28. uke klarte seg dårligere enn barn som var mer modne ved fødselen. Et annet norsk arbeid (23) viser at 15-25% av barn < 2000 g uten alvorlige funksjonshemninger vil ha vansker med adferd, sosial interaksjon, kognitive funksjoner, læring og psykisk helse, mot 5-10% av barn med normal fødselsvekt. Risikoen for slike avvik øker med fallende fødselsvekt, men med relativt moderate forskjeller mellom de ulike vektgruppene. Det er viktig at oppfølgingsstrategier tar sikte på å fange opp denne type avvik.

På denne bakgrunn har mange barn født før 32. svangerskapsuke eller med fødselsvekt under 1500 gram ett eller flere helse- og/eller funksjonsproblemer. På den annen side kan selv de mest premature og minste barna likevel vokse opp til en normal funksjon, spesielt dersom de ikke har alvorlige komplikasjoner av medisinsk art. Når dødeligheten og den fysiske sykelighet hos barn som er født for tidlig nå er blitt redusert, er det en viktig oppgave å forhindre at dette ikke får som konsekvens at flere barn vokser opp med til dels alvorlige funksjonsforstyrrelser. Undersøkelser tyder likevel på at selv barn med betydelig funksjonshemming selv føler at de har svært god livskvalitet i forhold til det man ut fra "voksne" vurderinger ville anta (24-26).

Mange av disse problemene blir mer synlige med alderen, for eksempel adferdsproblemene og konsentrasjonsproblemene. På den annen side synes språkvansker og synsproblemer å avta med alderen. De fleste barneavdelinger følger gjerne sine for tidlig fødte barn poliklinisk frem til 4-års alder, i tillegg til de vanlige kontrollene på helsestasjonen. Det betyr at mange av problemene som disse barna utvikler først blir synlige etter at de ikke lenger følges av barnelegene. Helsestasjonene har derfor en viktig oppgave i å fange opp de barna som utvikler så store problemer at de trenger behandling, for eksempel ved hyperaktivitet, og henvise disse tilbake til barneavdelingene. Det er viktig å få undersøkt disse barna grundig med tanke på syn og hørsel dersom det ikke er gjort tidligere, og senest før barnet begynner på skolen. Se for øvrig kapittel 17. Kvalitetssikring.

8.3.5 Livskvalitet

Livskvalitet som parameter for gevinst og effektivitet av helseprogrammer har vunnet økende aksept senere år. WHO's definisjon av helse inkluderer ikke bare fysisk funksjonsevne, men også psykisk og sosial funksjon, og korresponderer derfor godt med livskvalitetsbegrepet. I studier av ungdommer som var født med ekstremt lav fødselsvekt (< 1000 g) fant Saigal (24) at de fleste oppfattet sin helsetilstand som tilfredsstillende, og ikke forskjellig fra kontroller født med normal fødselsvekt, til tross for at mange hadde signifikante handicap. Tilsvarende resultater er funnet i undersøkelser hos danske barn født med fødselsvekt < 1500 g (25) og i norske undersøkelser over barn med medfødte hjertefeil (26). Trolig skjer utvikling av mestringsstrategier og recalibrering av livsverdier som kompensasjon for medisinske handicap. Man kan derfor ikke vurdere resultatene av nyfødte medisinske helseprogrammer ut fra helsearbeideres tradisjonelle biomedisinske standarder alene. Pasienten og pårørendes perspektiver har også legitimitet i vurderingen av helsetilstand og resultater av medisinsk diagnostikk og behandling.

Referanser

1. Medisinsk Fødselsregister: Årsmelding 1998, Bergen 1999.
2. Medisinsk Fødselsregister: Årsmelding 1997, Bergen 1998.
3. Medisinsk Fødselsregister: Fødsler i Norge gjennom 30 år, Bergen 1997.
4. Holt J, Silberg IE, Farstad T, Flatabø Zanussi G. Konsensuskonferanse som premissleverandør for organisering av helsevesenet. Bør ekstremt for tidlig fødte barn sentraliseres til regionsykehus? Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 725-6.
5. Örn P. Allt fler för tidigt födda överlever visar ny svensk studie. Läkartidningen 2001; 98: 404-5.
6. El-Metwally D, Vohr B, Tucker R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. J Pediatr 2000; 137: 616-22.
7. Meberg A, Solberg R. Respiratorbehandling ved en subregional neonatalenhet. Erfaringer fra Vestfold sentralsykehus i 6-års perioden 1989-94. Tidsskr Nor Lægeforen 1995; 115: 1724-7.
8. Meberg A, Solberg R, Finne PH. Transporter fra en subregional neonatalenhet. Erfaringer fra Vestfold sentralsykehus i 11-års perioden 1982-92. Tidsskr Nor Lægeforen 1993; 113: 2675-80.

9. Finnström O, Otterblad Olausson P, Sedin G et al. The Swedish national prospective study on extremely low birthweight (ELBW) infants. Incidence, mortality, morbidity and survival in relation to level of care. *Acta Paediatr* 1997; 86: 503-11.
10. Verloove-Vanhorick SP. Low birth-weight infants. I: *Social Paediatrics*, Lindström B, Spencer N, red. Oxford University Press, Oxford 1995; 380-96.
11. Wood NS, Marlow N, Costeloe K et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000; 343: 378-84.
12. Finnström O, Otterblad Olausson P, Sedin G et al. Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birthweight infants: follow-up results from the Swedish national prospective study. *Acta Paediatr* 1998; 87: 1055-60.
13. Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. *Acta Paediatr* 1993; 82: 387-93
14. Stanley FJ, Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967 to 1985. *BMJ* 1992; 304: 1658-63.
15. Colver AF, Gibson M, Hey EN, Jarvis SN, Mackie PC, Richmond S. Increasing rates of cerebral palsy across the severity spectrum in north-east England 1964-1993. *Arch Dis Child* 2000; 83: F7-12.
16. Meberg A, Broch H, Irgens L. Cerebral parese som nyfødtnedisinsk kvalitetssikringsparameter. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 2917-22.
17. Flage T, Finne PH, Whitelaw A. Retinopati ved prematuritet. Erfaringer med et undersøkelsesopplegg. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1996; 116: 2559-61.
18. Hergils L. Ny metod oppdækker medfødde hørselnedsättningar. *Läkartidningen* 1999; 96: 1166-8.
19. Meberg A. Perinatalkomiteén i Vestfold: Årsmelding, Tønsberg 2000.
20. Veen S, Ens-Dokkum MH, Schreuder AM, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, Ruys JH. Impairments, disabilities, and handicaps of very preterm and very-low-birthweight infants at five years of age. *Lancet* 1991; 338: 33-6.
21. Ulvund SE, Smith L, Lindemann R. Psykologisk status ved 8-9 års alder hos barn med fødselsvekt under 1501 gram. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 298-302.
22. Kok JH, den Ouden AL, Verloove-Vanhorick SP, Brand R. Outcome of very preterm small for gestational age infants: the first nine years of life. *Brit J Obst Gynecol* 1998; 105: 162-8.
23. Sommerfelt K. Preschool neurodevelopment in non-handicapped children with birthweight less than 2000g. *Doktogradarbeid, Universitetet i Bergen* 1997.
24. Saigal S, Feeny D, Rosenbaum PL, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA* 1996; 276: 453-9.
25. Bjerager M, Steensberg J, Greisen G. Quality of life among young adults born with very low birthweights. *Acta Paediatr* 1995; 84: 1339-43.
26. Møyen Laane K, Meberg A, Otterstad JE, Frøland G, Sørland J, Lindström B, Eriksson B. Quality of life in children with congenital heart defects. *Acta Paediatr* 1997; 86: 975-80.

9. Spesielle faglige utfordringer

Nyfødtnedisinen stilles i flere sammenhenger overfor etiske dilemma. Handling til beste for barnet og foreldrene står sentralt, men det er ikke alltid klart om overlevelse "for enhver pris" tjener denne målsettingen. Risikoen for å påføre barnet ekstra lidelser gjennom overbehandling er klart til stede, så vel som faren for ved en for passiv holdning å unnlate å behandle der tilstanden kan synes håpløs. Tre situasjoner er særlig aktuelle:

- Tidlig fødsel av barn på grensen til levedyktighet
- Alvorlige misdannelser/syndromer
- Barn med alvorlig hjerneskade

Konsensuskonferansen "Grenser for behandling av for tidlig fødte barn" fastslo at barn med svangerskapsalder < fullgåtte 23 uker eller fødselsvekt < 500 g har svært

dårlig prognose (få overlever og mange får senskader) (1). I avgjørelsen om å behandle eller avstå fra behandling må hensyn tas til barnets sykdom og leveutsikter, men hensyn til familien må også tillegges vekt. Hensyn til samfunnet kan imidlertid ikke tillegges vekt i det enkelte tilfelle. Det kan ikke fastsettes strikte kriterier, men bare veiledende retningslinjer med henblikk på hvilke barn som skal behandles, og når man skal avstå fra behandling. Behandling før 23. svangerskapsuke forutsetter en meget tett kontakt med foreldrene slik at man sikrer seg at de er fullt informert om de medisinske vanskeligheter og utfordringer som behandlingen av slike barn medfører (2). Konsensuspanelet mente at beslutningen om å behandle barn født etter fullgåtte 23 og før 25 fullgåtte uker, må vurderes individuelt basert på barnets vitalitet og ut fra en erfaren leges skjønn.

Utvalget slutter seg til retningslinjene ovenfor angitt av konsensuspanelet med hensyn til immature barn. Hvor barn har alvorlige misdannelser eller cerebrale skader som ikke er forenlig med overlevelse eller med "meningsfullt liv" vil likeledes vurderinger om ikke å starte behandling eller å avslutte behandling måtte gjøres. Avgjørelsen må baseres på:

- Antatt prognose for barnets tilstand
- Konsensus i det behandlende team
- Tilslutning fra foreldrene

De medisinske kriteriene for avgjørelser om ikke å igangsette eller avslutte allerede igangsatt behandling vil variere fra tilfelle til tilfelle. Det er viktig at avdelingene har tilgang til bildediagnostiske metoder (cerebral CT, MR, ultralyd), EEG og evt andre nevrofysiologiske metoder for å gi støtte til den kliniske vurderingen av hjerneskade. Når avgjørelsen om å ikke starte eller å avslutte behandling er tatt er det viktig at barnets grunnleggende behov tas vare på, med respekt for pasient og pårørende, og verdighet og empati fra helsearbeidernes side. Hvor sederende medisin er aktuelt å bruke gis denne for å hindre plager for pasienten (konvensjonelle doser av medikamentet) og ikke for å fremskynde døden. Utvalget tar avstand fra aktiv eutanasi i slike situasjoner. Dette er heller ikke tillatt i henhold til norsk lov. Eget rom med hjemlig interør må være disponibelt, og det må gis mulighet for nøddåp eller andre seremonier. Spørsmål om obduksjon tas opp med foreldrene etter at barnet er dødt. Familien må bli gjenstand for etteroppfølging med god medisinsk informasjon, og gis mulighet for en god sorgbearbeidelse gjennom langtidsoppfølging av kompetente fagpersoner (sosionom, psykiater, egen lege, prest etc) avhengig av lokale forhold. Den enkelte neonatalavdeling må ha utarbeidet skriftlige rutiner som ivaretar disse forholdene. Døde barn må ikke brukes av helsearbeidere til å øve seg på vanskelige prosedyrer uten at foreldrene er forespurt og fullt informert om hva som eventuelt vil bli gjort med barnet.

Referanser

1. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Norges Forskningsråd: Rapport nr 13, Oslo 1998.
2. Wilhelmsen CM, Hansen TWR. Deaths in a NICU - a 10-year perspective. II. End-of-life decisions and the involvement of parents. *Pediatr Res* 2001; 49: 180A.

10. Prenatal diagnostikk

Diagnostikk av medfødte feil og sykdom hos fosteret skjer i økende grad. Spesielt skyldes dette utvikling og bruk av ultralydteknikk gjennom ulike screeningstrategier, eller rettet mot spesielle risikogrupper. Internasjonale studier viser at det ved ultralydscreening i første trimester er mulig å oppdage en vesentlig del (70-80%) av barn med Down syndrom (1), og til dels andre alvorlige utviklingsanomalier (2,3,4). Screening i andre trimester leder likeledes til diagnose av alvorlige utviklingsfeil. Mange av disse svangerskapene termineres. F. eks. fødes det i dag langt sjeldnere barn med ryggmargsbrokk (myelomeningocele), manglende hjerne (anencefali) eller vannhode (hydrocefalus) enn før ultralydteknikken ble introdusert. Misdannelser av type mellomgulvsbrokk (diafragmahernie), navlestrengsbrokk (omfalocele) og bukvegsdefekt (gastroschisis) oppdages i økende grad, spesielt hvor undersøkelsene gjøres ved sentere med høy kompetanse. Diagnostikk av slike feil følges ofte av fostervannsprøve (amniocentese) med kromosomanalyse evt andre genetiske eller biokjemiske tester.

Hjertefeil er vanskeligst å oppdage. Norske undersøkelser viser at bare ca 1/4 av alvorligere hjertefeil oppdages ved vanlig ultralyd screeningteknikk (firekammerbilde) (5). Teknikker som også inkluderer de store arteriene som leder ut fra hjertet gjør det mulig å oppdage en høyere andel. Europeiske data viser at så mye som opp mot 50% av hjertefeilene kan oppdages prenatalt (6). Fra England viser studier at halvparten av graviditeter med ultralydpåviste alvorlige hjertefeil hos fosteret termineres (7). Noen av disse har også alvorlige ledsagende anomalier.

I dag foretas ca 150 aborter årlig pga prenatal diagnostikk av utviklingsfeil, hvorav de aller fleste er diagnostisert med ultralyd. Finske undersøkelser viser at abort av dødelige misddannelser reduserer perinatal dødelighet (2), siden disse barna ikke fødes og dør i tidlig nyfødtp periode.

Prenatal diagnostikk gir imidlertid også muligheter til å forberede fødsel og tidlig behandling av barn med misdannelser, og det gir også muligheter for å overflytte mor før fødselen har funnet sted til regionsykehus med barnekirurgi og hjertekirurgi tilgjengelig. Noen studier tyder på at dette kan bedre prognosen for visse typer medfødte hjertefeil (8,9), og trolig også for andre alvorlige anomalier. Hvordan prenatal diagnostikk totalt sett vil påvirke behovet for nyfødtt medisinsk virksomhet i Norge i fremtiden er imidlertid vanskelig å forutsi. Det må forventes at økt kompetanse og bedre teknologi vil gjøre det mulig i stadig større grad å påvise utviklingsfeil hos foster. Behovet for et tett samarbeid mellom ultralyddiagnostiker/gynekolog/fødselslege, nyfødttmedisiner, barnekirurg, barnecardiolog og hjertekirurg, genetiker m fl er imidlertid åpenbar ved denne form for kompleks perinatalmedisin.

Referanser

1. Snijders RJM, Noble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides KH. UK multicentre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal translucency thickness at 10-14 weeks of gestation. *Lancet* 1998; 352: 343-6.
2. Saari-Kemppainen A, Karjalainen O, Ylöstalo P, Heinonen OP. Ultrasound screening and perinatal mortality: controlled trial of systematic one-stage screening in pregnancy. *Lancet* 1990; 336: 387-91.
3. Hyett J, Perdu M, Sharland G, Snijders R, Nicolaides KH. Using fetal nuchal translucency to screen for major congenital cardiac defects at 10-14 weeks of gestation: population based cohort study. *BMJ* 1999; 318: 81-5.
4. Karl Blaas H-G. The embryonic examination. Ultrasound studies on the development of the human embryo. Thesis, NTNU, Trondheim 1998.

5. Tegnander E, Eik-Nes SH, Johansen OJ, Linker DT. Prenatal detection of heart defects at the routine fetal examination at 18 weeks in a non-selected population. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1995; 5: 372-80.
6. Garne E, Stoll C, Clementi M and the Euroscan Group. Perinatal diagnosis of cardiac malformations in Europe. Abstract. XVII Nordic Perinatal Congress, Odense 2001.
7. Bull C. Current and potential impact of fetal diagnosis on prevalence and spectrum of serious congenital heart disease at term in the UK. *Lancet* 1999; 354: 1242-7.
8. Bonnet D, Coltri A, Butera G et al. Detection of transposition of the great arteries in fetuses reduces neonatal morbidity and mortality. *Circulation* 1999; 99: 916-8.
9. Chang AC, Huhta JC, Yoon GY et al. Diagnosis, transport, and outcome in fetuses with left ventricular outflow obstruction. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1991; 102: 841-8.

11. Organisering av norsk nyfødttmedisin i dag

Svangerskap, fødsel og nyfødtperiode henger nøye sammen - og samles i begrepet perinatal omsorg. I Norge er det lagt følgende føringer for organisering av helsetjenesten til den gravide og det nyfødte barn:

11.1 Svangerskapsomsorg

Svangerskapsomsorgen blir hovedsakelig utført av primærleger i et samarbeid med jordmødre. Vi har i dag en god svangerskaps- og fødselsomsorg med en perinatal dødelighet på nivå med de beste land i verden.

Svangerskapsomsorgen bygger på prinsippene som er nedfelt i NOU 17: 1984 "Perinatal omsorg i Norge." (1). Noen overordnede mål er:

- Sikre at svangerskap og fødsel forløper på en naturlig måte, slik at morens somatiske og psykiske helse og hennes sosiale velvære blir best mulig.
- Sikre fosterets helse, slik at det kan fødes levedyktig og uten sykdom eller skade som kunne vært forhindret.
- Oppdage sykdom og andre helsetruende tilstander hos moren, slik at svangerskapet medfører minst mulig risiko for henne og barnet.

Dette er ideelle mål det ikke alltid er mulig å leve opp til. Svangerskapsomsorgen er en del av det forebyggende helsearbeid. Det er laget veiledende kontrollprogrammer for gravide uten økt risiko som bare delvis følges i Norge. Det er mindre klare retningslinjer for risikogravide. Det bør være et mål å utarbeide retningslinjer for henvisnings- og oppfølgingsrutiner når mistenkt eller sikker patologi foreligger.

Det er et overordnet mål i Norge at det skal tilbys et desentralisert fødetilbud i Norge i dag og at den skal holde god og forsvarlig standard. Dette forutsetter en god seleksjon av lav- og høyrisikogravide og en godt organisert svangerskapsomsorg slik det framgår av Stortingets behandling av Stortingsmeldingen om akuttmedisinsk beredskap våren 2001 (2).

I relasjon til nyfødttmedisinen ønsker utvalget å understreke at det ikke bare er svangerskapsomsorgen som er viktig, men også fødselshjelpen er av avgjørende betydning. Også her er seleksjon og risikovurdering viktig. De siste årene har det skjedd en betydelig utvikling innen fødselshjelpen. Bedre ultralyddiagnostikk og ikke minst avansert overvåking av risikogravide med ultralyd/doppler, til dels også behandling av fosteret før fødselen, er nå

etablert medisin. Oppfølgingen og behandlingen av gravide med kroniske sykdommer har også gjennomgått en positiv utvikling. En viktig utvikling er den som har skjedd i behandling av de aller mest for tidlig fødte barn. Fødselshjelperne må nå ta stilling til og eventuelt aktivt forløse kvinner som er kommet svært kort i graviditeten (for eksempel 25-27 uker), en praksis som ville være uaktuell for bare få år siden. Oppfølging og overvåking av de mest kompliserte risikogravide, der det skal tas beslutning om når det er best for mor eller foster at graviditeten skal avsluttes, spesielt de med svært kort svangerskapsvarighet, er meget vanskelig. Dette fremtvinger et behov for en viss grad av sentralisering av denne gruppen fødsler.

På svangerskaps- og fødselsiden finnes det kun én landsfunksjon: ved Nasjonalt senter for fostermedisin, Kvinneklinikken, Regionsykehuset i Trondheim. Denne avdelingen mottar gravide fra hele landet for utredning og behandling av kompliserte svangerskap, spesielt der det er mistanke om alvorlig sykdom hos fosteret og det er muligheter for å starte behandling før fødselen. Mange av disse barna blir behandlet videre ved nyfødtavdelingen ved Regionsykehuset i Trondheim etter at de er født. Det er utover dette ingen tilstander innen fødselshjelp som er sentralisert. Imidlertid kan forventede komplikasjoner hos den nyfødte nødvendiggjøre overflytting av moren til regionsykehus for forløsning etter en faglig vurdering av den enkelte fødende. Ved forventet behov for akutt barne- eller hjertekirurgisk service til den nyfødte vil kvinnen vanligvis bli overflyttet før fødselen til de sykehusene som er tillagt disse landsfunksjonene (Rikshospitalet, Haukeland sykehus og Regionsykehuset i Trondheim).

11.2 Fødeinstitusjoner

I 1995 var det 62 fødeinstitusjoner i Norge (3). Fjorten institusjoner hadde mer enn 1 500 fødsler pr år, 23 institusjoner hadde 400 - 1 500 fødsler pr år og 25 institusjoner hadde mindre enn 400 fødsler pr år. I 1998 fordelte de totalt 58 719 fødte seg som følger ved de forskjellige fødesteder (2): Regionsykehus 17 914 (30,5 %), sykehus med fødeavdeling 38 620 (66,8 %), andre sykehus 1 076 (1,8 %), fødestuer 594 (1,0 %), hjemme 300 (0,5 %), under transport 158 (0,3 %) og andre steder 57 (0,1 %). Vel 99% av barna var således født i institusjon.

Statens helsetilsyn har i 1996 foreslått en modell for organisering av fødselsomsorgen (3). Anbefalingene er summert opp slik:

11.2.1 Nivå 3 - Kvinneklinikker

Avdelinger med minst 1 500 fødsler pr år. Kravet til 1 500 fødsler pr år kan reduseres noe dersom institusjonen mottar pasienter fra andre institusjoner slik at den populasjon fødeinstitusjonen betjener tilsvarer 1 500 - 2 000 fødende. Kvinneklinikk skal med få unntak kunne motta og behandle alle fødende og ha følgende ressurser/kompetanse:

- Tilstedevakt av fødsels- og anestesilege og vaktberedskap av barnelege
- Nødvendig jordmor- og operasjonsstuebemanning
- Barneavdeling som kan gi intensivbehandling til nyfødte

11.2.2 Nivå 2 - Fødeavdelinger

- Minst 400 - 500 fødsler pr år
- Vaktberedskap av fødsels- og anestesilege
- Kun unntaksvis og som en overgangsordning kan kirurger delta i vaktberedskap

- Nødvendig jordmor- og operasjonsstuebemannning
- Barnelege tilknyttet fødeavdelingen

Fødeavdeling vil kunne motta de fleste fødende og gi operativ fødselshjelp, men vil måtte overføre til kvinneklinikk fødende med alvorlige komplikasjoner eller de fødende der det er forventet behandling av det nyfødte barn ved nyfødtavdeling, f eks ved prematur fødsel.

11.2.3 Nivå 1 - Fødestuer

- Minst 40 fødsler pr år
- Vaktberedskap av jordmødre
- Avklarte medisinske ansvarsforhold, bl a hvem som er systemansvarlig lege

Fødestuer vil kunne motta fødende uten spesielle komplikasjoner, hvor det ikke forventes operative forløsninger eller behandlingsbehov hos de nyfødte. Nylig er det prøvd ut en modell ved Lofoten sykehus med jordmorledet fødestue i sykehus (4,5). Modellen bygger på et nært samarbeide mellom lokalsykehus og primærhelsetjeneste med etablerte retningslinjer for seleksjon og overflytting av risikogravide til sentralsykehus. Modellen vil kunne være aktuell også ved andre sykehus med mindre enn ca 400 fødsler pr år.

Innen hver helseregion skal det til enhver tid være avklart hvilken institusjon som skal ta hånd om de fødende. Dette innebærer at:

- Det etableres retningslinjer for opptaksområde for den enkelte institusjon
- Det etableres egne opptaksområder for gravide/fødende med behov for spesiell omsorg/behandling

Det skal etableres rutiner for hvem, hvordan og når fødende skal overflyttes til institusjon med høyere kompetanse innen regionen. Overflytting innen regionen skal skje til den institusjon som etter forholdene er best egnet til å ta hånd om den fødende og barnet. I den grad det er hensiktsmessig, skal slik overflytting skje uten hindring av fylkesgrenser eller andre administrative inndelinger.

Ved alle fødeinstitusjoner må det være en plan som sikrer at trenet personell er tilstede ved behov for gjenopplivning av nyfødte. Det bør etableres planer som sikrer adekvat oppfølging og differensiert barselomsorg også når mor og barn reiser tidlig fra fødeinstitusjonen. Norsk Gynekologisk Forenings "Veileder i Fødselshjelp" bør ligge til grunn som faglig standard for fødselshjelpen.

11.3 Nyfødtmedisinske avdelinger

Til forskjell fra fødselshjelpen er det for behandling av nyfødte definert flere spissfunksjoner og behandlingsnivåer:

Landsfunksjoner/flerregionale funksjoner

- Rikshospitalet og Haukeland sykehus har delt landsfunksjon for åpen hjertekirurgi på barn, herunder nyfødte. De fleste pasientene behandles ved Rikshospitalet.
- Rikshospitalet og regionsykehuset i Trondheim har delt landsfunksjon for annen kirurgisk behandling av syke nyfødte. De fleste pasientene behandles ved Rikshospitalet.

Regionale funksjoner

- Intensivbehandling av de minste og mest ressurskrevende premature barna er definert som en regional funksjon og skal i utgangspunktet derfor bare foregå ved regionsykehusene.

Nyfødtavdelingene har på det regionale plan på en ikke-formell bakgrunn vært inndelt i tre nivåer med vektlegging av samarbeid, også innen transport og utdanning. Opprinnelig ble betegnelsen nivå III brukt for de avdelinger som kunne behandle alle sykdomstilfeller hos nyfødte (untatt landsfunksjoner), nivå II var avdelinger med barneavdeling uten intensivavdeling og nivå I betegnet avdelinger uten barneavdeling eller permanent pediatrik service (se også kapittel 7.1. Den intensive nyfødtmedisin). I de fleste fylkene overflyttes mødre med truende fødsel før 26-28 svangerskapsuker til regionsykehus i henhold til den definerte regionfunksjon, i andre fylker overflyttes også barn med svangerskapslengde mellom 28-32 uker. I fem fylker (Akershus, Østfold, Rogaland, Møre og Romsdal og Nordland) behandler sentralsykehusene også barn med svangerskapslengde < 26 uker.

11.4 Arbeidsdeling og behandlingsnivåer

11.4.1 Helseregion Øst

I Helseregion Øst er det intensivavdelinger ved regionsykehuset (Ullevål sykehus) og to sentralsykehus (Sentralsykehuset i Akershus (SiA) og Sykehuset Østfold (SØF)). Fra de to sentralsykehusene henvises stort sett bare barn med misdannelser til Rikshospitalet som har landsfunksjon. Ved Oppland sentralsykehus og Sentralsjukehuset i Hedmark gis bare stabiliserende respiratorbehandling før eventuell overflytting til Ullevål. Intensivmedisin blir ellers henvist til Ullevål sykehus som regionsykehus.

11.4.2 Helseregion Sør

Fire av de fem sentralsykehusene i regionen gir intensivbehandling til enkelte barn, men overflytter svært for tidlig fødte barn (overflyttes oftest in utero ved truende prematur fødsel før 28. svangerskapsuke) og barn med medfødte misdannelser til Rikshospitalet. I 1999 ble totalt 99 barn respiratorbehandlet til sammen 232 døgn på de fem sentralsykehus i region Sør. Til sammenlikning respiratorbehandlet Rikshospitalet i den samme perioden 181 barn i til sammen 1 099 døgn. Rikshospitalet gir også intensivbehandling til barn fra andre regioner, først og fremst preoperativ og postoperativ behandling av nyfødte med medfødt hjertefeil og behov for annen kirurgi i nyfødtperioden i forbindelse med at sykehuset har landsfunksjon for disse pasientene. For Agderregionen er intensivmedisinsk behandling sentralisert til Vest-Agder sentralsykehus for barn med svangerskapsalder 26-30 uker (samarbeidsavtale mellom Aust- og Vest-Agder)

11.4.3 Helseregion Vest

I Helseregion Vest er det intensivavdelinger for nyfødte ved Haukeland sykehus og Sentralsjukehuset i Rogaland (SiR). Ved Fylkessjukehuset i Haugesund (FSH) gis stort sett bare stabiliserende behandling før intensivkrevende barn blir henvist, enten til Sentralsjukehuset i Rogaland eller Haukeland sykehus (landsfunksjon). Ved Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane (SSF) gis stort sett bare stabiliserende intensivbehandling før henvisning til Haukeland sykehus. Ved Barneklubben, Haukeland sykehus blir det i tillegg til tradisjonell intensivbehandling også gitt pre- og postoperativ behandling til barn med hjertefeil (delt landsfunksjon) og en del andre misdannelser fra Hordaland, Sogn og Fjordane

og Nord-Rogaland. I 1999 ble det gitt pre- og postoperativ behandling til 27 barn etter større kirurgi.

11.4.4 Helseregion Midt-Norge

I Helseregion Midt-Norge er det intensivavdelinger for nyfødte ved Sentralsjukehuset i Møre og Romsdal (SMR) og regionsykehuset i Trondheim (RiT). Ved Innherred sykehus gis det stort sett bare stabiliserende behandling, evt kortvarig respiratorbehandling før intensivkrevende barn blir henvist til regionsykehuset i Trondheim. I tillegg til intensivbehandling av barn fra sitt naturlige nedslagsfelt behandler Regionsykehuset i Trondheim også en del barn som blir født i Trondheim etter diagnostikk og/eller prenatal behandling ved Nasjonalt senter for fostermedisin. Regionsykehuset i Trondheim har delt landsfunksjon for barnekirurgi med Rikshospitalet. I 1999 fikk 33 barn pre- og postoperativ behandling ved kuvøseavdelingen.

11.4.5 Helseregion Nord

I Helseregion Nord er det intensivavdelinger for nyfødte ved Nordland sentralsykehus (NSS) og regionsykehuset i Tromsø. NSS gir intensivbehandling til de fleste barn fra Nordland. Regionsykehuset i Tromsø (RiTø) gir intensivbehandling til alle barn fra Troms og Finnmark. Ved de andre sykehusene i disse to fylkene gis det stort sett bare stabiliserende behandling evt. kortvarig respiratorbehandling før intensivkrevende barn blir henvist til regionsykehuset i Tromsø.

11.4.6 Sykehusenes neonatalavdelinger

Regionsykehusene behandler vanligvis alle syke nyfødte, inkludert alle premature barn, i området de også har lokal- og sentralsykehusfunksjon for. Barn med behov for kirurgisk behandling blir i forskjellig grad henvist til andre sykehus. ECMO (extracorporal membrane oxygenation) er en høyspesialisert tjeneste (0-4) pasienter i året) som bare tilbys ved Rikshospitalet, men som ikke er definert som noen landsfunksjon. Den arbeidsdelingen man har mellom sykehusene er i dag som følger:

a. Ullevål sykehus

Nyfødtavdelingen ved Ullevål sykehus henvises barn med medfødte hjertefeil til Rikshospitalet dersom de trenger operativ behandling. De fleste barn med andre barnekirurgiske problemstillinger blir imidlertid behandlet ved Ullevål sykehus og pre- og postoperativ behandling blir vanligvis gitt ved Barneintensivavdelingen. I 1999 ble det gitt slik behandling til 20 barn ved Nyfødtavdelingen. Totalt 121 barn ble respiratorbehandlet.

b. Rikshospitalet

Ved Nyfødtseksjonen, Barneklubben, Rikshospitalet behandles de fleste norske nyfødte med medfødt hjertefeil pre- og postoperativt, med unntak av de første 1-3 postoperative døgn. Nyfødte med barne- og nevrokirurgiske problemer blir i hovedsak tatt hånd om ved Barnekirurgisk seksjon respektive Nevrokirurgisk avdeling. For noen slike barn foregår det en viss preoperativ utredning ved Nyfødtseksjonen. Nyfødte som i tillegg til sitt kirurgiske behandlingsbehov også har andre problemstillinger, slik som prematuritet eller kombinerte misdannelser, vil ofte bli tatt hånd om både i utredningsfasen og postoperativt ved Nyfødtseksjonen. Totalt 181 barn ble respiratorbehandlet ved Barneklubben på Rikshospitalet i 1999.

c. Haukeland sykehus

Nyfødtavdelingen ved Haukeland sykehus gir pre- og mye av den postoperative behandling til spedbarn med medfødte hjertefeil fra Nord-Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane. I tillegg blir det gitt pre- og postoperativ behandling til nyfødte og spedbarn med en del andre kirurgiske problemstillinger. I 1999 ble det gitt pre- og postoperativ behandling til 27 barn. Ca 90 barn ble respiratorbehandlet.

d. Regionsykehuset i Trondheim

Fra Kuvøseavdelingen ved Barneklubben ved RiT henvises barn med medfødte hjertefeil til Rikshospitalet dersom de trenger operativ behandling, mens barn med andre medfødte misdannelser som trenger kirurgisk behandling i nyfødtpå perioden blir behandlet ved RiT (delt landsfunksjon med Rikshospitalet). I 1999 fikk 33 barn slik pre- og postoperativ behandling ved kuvøseavdelingen. I alt ble 95 barn respiratorbehandlet.

e. Regionsykehuset i Tromsø

Fra spedbarnsavdelingen ved Regionsykehuset i Tromsø henvises barn med medfødte hjertefeil til Rikshospitalet. En del barn med enklere barnekirurgiske problemstillinger blir behandlet ved eget sykehus. Komplekse problemstillinger blir henvist til andre sykehus. 40 barn ble respiratorbehandlet i 1999.

f. Sentralsykehus som gir intensivbehandling til barn som ikke har behov for kirurgisk behandling

Ved Sentralsykehuset i Østfold, Sentralsykehuset i Rogaland, Sentralsjukehuset i Møre og Romsdal og Nordland sentralsykehus gis intensivbehandling til de aller fleste for tidlig fødte barn og til barn født til normal tid som har behov for slik behandling. Enkelte kompliserte svangerskap, barn med medfødte misdannelser og barn som utvikler komplikasjoner som må behandles kirurgisk blir henvist til respektive regionsykehus evt. til det regionsykehuset som har landsfunksjon. Mellom 23 og 53 barn ble respiratorbehandlet ved hver av disse avdelingene i 1999.

g. Sentralsykehus som gir intensivbehandling til utvalgte pasienter med forventet kortvarig behov for respiratorbehandling

Ved Buskerud sentralsykehus, Sentralsykehuset i Vestfold, Telemark sentralsykehus og Vest-Agder sentralsykehus gis respiratorbehandling til en del barn årlig (18-33 barn, totalt 95 i 1999). Mer kompliserte problemstillinger henvises til Rikshospitalet.

h. Sentralsykehus der det bare gis stabiliserende intensivbehandling før overflytning til annet sykehus

Ved barneavdelingene ved Sentralsjukehuset i Hedmark, Oppland sentralsykehus, Aust-Agder sentralsykehus, Fylkessjukehuset i Haugesund, Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane, Innherred sykehus og Hammerfest sykehus gis bare stabiliserende respiratorbehandling (fire til seks pasienter ved hvert sykehus i 1999) før evt. overflytning til regionsykehuset.

Barn som henvises til regionsykehus for intensivbehandling kan vanligvis tilbakeflyttes til sine respektive sentralsykehus så snart de er stabilisert og uten behov for respirator. Selv de avdelingene som henviser nesten alle barn med alvorlig sykdom til et høyere nivå er derfor ansvarlig for de fleste liggedøgnene disse barna trenger før de kan skrives hjem.

Den nyfødttmedisinske virksomheten ved sentralsykehusene har medført at mange risikofødsler kan skje lokalt og den medisinske behandlingen gis innenfor fylket. Dette gir kontinuitet i omsorgen, familiene får færre institusjoner og helsearbeidere å forholde seg til, og har støtte fra nærmiljøet. Avdelingene har et nært samarbeid med regionsykehus, og tar pasienter raskt tilbake etter behandling der, ofte til et langvarig og ressurskrevende sykehusopphold (mens intensivfasen ved regionsykehus ofte er relativt kortvarig). Sentralsykehusene representerer også en stor ressurs for fagutvikling, klinisk forskning og utdanning av legespesialister. Forskning skjer dels ved deltakelse i multisenterstudier sammen med regionsykehus, men flere avdelinger har også verdifulle selvstendige forskningsprosjekter. Spesielt gjelder dette innenfor epidemiologi pga god oversikt over egen populasjon.

11.5 Neonatale transporter

En god og effektiv nyfødtomsorg forutsetter et effektivt og kompetent transportsystem. Overflytting og henting av pasienter overført fra sentral- til regionsykehus vil innenfor rimelige geografiske avstander skje med ambulanse (f eks i sentrale Østlandsområder). Disse transportene organiseres oftest fra sentralsykehus, som må ha tilgang til personell (nyfødttmedisinsk kompetent barnelege og sykepleier), utstyr (transportkuvøse med respirator, overvåkningsutstyr etc) og ambulanse med nødvendig personale. Transporter representerer et kontinuitetsbrudd for optimal overvåkning og behandling, med risiko for forverring av pasientens tilstand. Likevel er transport en relativt liten risiko når pasienten er godt stabilisert. Det er derfor viktig at rutiner for stabilisering før transport, og kontakt med mottagende avdeling er standardisert, likeledes dokumentasjon av medisinske forhold under transporten (transportjournal).

Mange nyfødte må transporteres med luftambulanse, for eksempel i forbindelse med overføring til sykehus med landsfunksjon. I Helseregion Nord er det ambulanseflybase i Tromsø, Alta, Bodø og Brønnøysund. Det er etablert egne henteteam for nyfødte ved barneavdelingene i Bodø og Tromsø. Dette er hensiktsmessig fordi det i denne regionen er store avstander og behov for nyfødttmedisinsk ekspertise som kan rykke ut til mindre fødeavdelinger uten egen barneavdeling. Henteteamene i denne regionen ledsager sine egne pasienter også ved overflytting av barn som trenger hjertekirurgisk - eller barnekirurgisk behandling til regionsykehus med slik funksjon (landsfunksjon).

I Rogaland henter team fra barneavdelingen en del syke nyfødte fra Fylkessykehuset i Haugesund. Ved sentralsykehus i Helseregion Sør og Øst overflyttes en del barn til regionsykehus i Oslo ledsaget fra lokale barneavdeling. Dette gjelder spesielt ved transport med veiambulanse. Det foregår også en del transporter av syke nyfødte med veiambulanse i Helseregion Vest og Helseregion Midt-Norge.

For annen overføring av syke nyfødte fra sykehus i Helseregion Sør, Vest og Midt-Norge er flybase lokalisert til Ålesund og Lørenskog. Ambulanseflyene er bemannet med flysykepleier, men vaktordning sikrer at anestesilege også er med når svært syke barn transporteres. Barnelege/spesialist i nyfødttmedisin er imidlertid ikke en del av denne transporttjenesten. Ambulanshelikopteret på Lørenskog er ansvarlig for de fleste overflyttingene i Helseregion Øst hvor lufttransport er nødvendig og er bemannet med anestesilege. Spesialister i nyfødttmedisin er ikke en integrert del av denne transporttjenesten.

Referanser

1. Perinatal omsorg i Norge. NOU 17: 1984.
2. St. meld. nr. 43 (1999-2000). Om akuttmedisinsk beredskap.
3. Statens helsetilsyn. Utredningsserie 1-97: Faglige krav til fødeinstitusjoner.
4. Holt J, Vold IN, Backe B, Johansen MV, Øian P. Child births in a modified midwife managed unit: selection and transfer according to intended place of delivery. Acta Obstet Gynecol Scand 2001; 80: 206-12.
5. Vold IN, Holt J, Johansen MV, Backe B, Øian P. Modifisert fødestuedrift - et alternativ for små fødeavdelinger? Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 941-5.

12. Nåværende aktivitet og ressurser

Utvalget har gjennom et spørreskjema foretatt en datasamling for å kartlegge status ved norske avdelinger for syke nyfødte med hensyn til aktivitetsparametere (innleggelse, liggedager) og ressurstilgang (personell, romarealer). Data er samlet for 1999. På grunn av normale variasjoner i belegget fra år til år vil ett år for en del avdelinger ikke representere et "normalår." Dette gir størst utslag på de mindre avdelingene. Lokale driftsproblemer medfører også at dette året ikke er fullt representativt for forholdene ved alle sykehus. Tallene er imidlertid korrekte som grunnlag for å vurdere aktivitet og tilgang på ressurser i fagområdet nyfødtmedisin på det regionale og nasjonale plan.

12.1 Aktivitetsparametere

I 1999 ble 28 209 barn (47,5%) født ved sentralsykehus og 17 992 (30,3%) ved regionsykehus. 6 836 av innleggelsene (86,7%) var i nyfødtavdelingene ved sentralsykehusene. Disse innleggelsene stod for 62,5% av det totale antall liggedøgn (tab 2). Det er betydelige variasjoner i andel barn som registreres overflyttet (i en del tilfeller forblir barnet i fødeavdeling eller barselavdeling uten fysisk å flyttes, men har et medisinsk faglig tilsyn fra neonatalenheten) til nyfødtavdelingene ved norske sykehus. På sentralsykehusavdelingene var laveste innleggelsesrate fra egen fødeavdeling 8,1 pr 1 000 fødsler, mens høyeste var 24,4 pr 1 000. For regionsykehus var variasjonen fra 8,3 pr 1 000 fødsler til 13,9. Rikshospitalet hadde en overflytningsrate på 21,7 pr 1 000 fødsler, men denne blir høy på grunn av stor andel

Tabell 2 Antall fødsler, innleggelser i nyfødtavdelingene etter fødselen fra egen fødeavdeling og overflyttet fra annet sykehus, innleggelsesrate fra egen fødeavdeling, totalt antall liggedager for nyfødte, liggedager pr. 1000 fødsler og beregnet gjennomsnittlig liggetid. Tall er oppgitt både for de enkelte avdelingene og samlet for den enkelte helseregion for 1999. For helseregionene er det likeledes oppgitt liggedager pr. 1000 fødsler

Sykehus	Fødsler i sykehuset	Fødsler i opptaksområdet	Innlagte nyfødte	Innlagt fra egen fødeavdeling	Innlagt fra annet sykehus	Innleggelses rate fra eget sykehus (%)	Totalt antall liggedager	Liggedager pr. 1000 fødsler	Gj.snittlig liggetid
Ullevål	2 887	10 688	688	452	236	15,7	11 300		16,4
Elverum	1 025	1 890	183	121	62	11,8	2 484		13,6
Lillehammer	890	1 917	198	110	75	8,1	2 535		12,8
Lørenskog	3 388	3 388	450	393	57	8,6	6 903		15,3
Fredrikstad	2 855	2 855	520	433	17	15,2	5 021		9,7
Helseregion Øst		1 6 911	2 039			12,1	2.243	1 670	13,9
Rikshospitalet	1 699	3 755	867	370	317	21,7	7 411		8,5
Tønsberg	2 148	2 550	593	525	22	24,4	4 424		7,5
Drammen	2 001	3 207	365	264	68	13,2	5 021		13,8
Porsgrunn	1 794	1 835	328	319	15	17,8	3 215		9,8
Arendal	1 190	1 190	143	136	7	11,4	2 036		14,2
Kristiansand	2 009	2 369	437	399	28	19,7	4 565		10,4
Helseregion Sør		14 504	2 733			18,8	26 672	1 839	9,8
Stavanger	4 310	5 805	670	655	15	15,5	11 911		17,8
Haugesund	1 495	1 495	305	284	14	19,0	2 791		9,2
Haukeland	4 885	5 970	547	466	62	9,5	7 227		13,2
Førde	767	1 343	107	92		12,0	1 000		9,3
Helseregion Vest		13 118	1 629			12,4	22 929	1 748	14,1
Ålesund	1 421	3 019	329	282	47	19,8	4 785		14,5
Trondheim	3 015	5 353	446	415	31	13,8	7 373		16,5
Levanger	1 150	1 658	142	114	28	9,9	1 624		11,4
Helseregion Midt-Norge		8 380	917			10,9	13 782	1 644	15,0
Bodø	1 205	3 224	251	181	53	15,0	2 829		11,3
Tromsø	1 532	2 181	234	213	21	13,9	3 786		16,2
Hammerfest	561	1 044	81				760		9,4
Helseregion Nord		6 449	566			8,8	7 375	1 144	13,0
Totalt hele landet		59 362	7 884				99 001	1 668	12,6

patologiske fødsler ved Rikshospitalet (sterk sentralisering av pasientene i helseregion Sør). Ulikhetene kan trolig best forklares ved:

- Ulikheter i pasientpopulasjon i sykehus/opptaksområde (andel risikogravide som føder ved eget sykehus)
- Ulikheter i andel barn i opptaksområdet som fødes ved sykehuset (høy andel fødsler i "eget hus" øker innleggelsesraten, mens desentralisering til flere fødeenheter avlaster neonatalenheten lettere sykелighet)
- Ulikheter i geografisk nærhet innenfor samme sykehus (neonatalenheter bygningsmessig integrert i føde/barselavdeling vil få ansvar for nesten all sykелighet og tilpasningsproblemer til ekstrauterint liv, mens avstand reduserer overflyttingsraten gjennom løsninger i barselavdelingene - jf "tilbud skaper etterspørsel")
- Ulikheter i lokale faglige og administrative rutiner for innskriving i nyfødtavdeling (avdelinger som har rutiner for komplett registrering av sykелighet og registrerer disse tilstandene ved innskriving i nyfødteneheten (uten nødvendigvis fysisk overflytting) vil fremtre med høye innleggelsestall)

I utgangspunktet skulle man tro at avdelinger med høy overflyttingsrate hadde kortere gjennomsnittlig liggetid. Dette er ikke tilfelle, noe som fører til at forbrukte liggedøgn pr 1000 fødsler varierte betydelig (tabell 2). Blant mindre avdelinger lå Hammerfest sykehus og Sentralsjukehuset i Sogn og Fjordane lavest i liggedøgn, blant større avdelinger lå Haukeland sykehus lavest, mens avdelingen med størst forbruk (Stavanger) brukte ca 150% mer liggedøgn/1000 fødsler enn forbruket ved Haukeland sykehus. Slike forskjeller kan ha betydning for antall inneliggende barn i en avdeling og derved også den arbeidsbelastningen som avdelingen får. Ser man alle avdelingene under ett er det imidlertid ikke påvist noen sammenheng mellom høy overflyttingsrate og sykepleierbemanning.

Undersøkelsen viser at syke nyfødte i 1999 forbrukte nært 100 000 liggedøgn i norske barneavdelinger. Totalt oppga avdelingene å disponere 287 sengeplasser. Dette tilsvarer en gjennomsnittlig beleggprosent på 95% for året som helhet. Tar man hensyn til redusert kapasitet i forbindelse med høytider og ferieavvikling (disponible liggedøgn) har antagelig de fleste avdelinger et gjennomsnittlig belegg på 100%, mange avdelinger også høyere enn dette. Dette er et alt for høyt gjennomsnittsbelegg for avdelinger som driver nesten utelukkende akuttmedisin, og indikerer at norske nyfødtavdelinger stort sett drives over toleransegrensen.

12.1.1 Respiratorbehandling

I 1999 ble totalt 820 barn behandlet med respirator i landet (tab 3). Regionsykehusene hadde i 1999 63% av respiratorpasientene og 68,4% av respiratordøgnene. Gjennomsnittlig tid på respirator var 6,7 døgn. De fem sentralsykehusene Sykehuset i Østfold, Sentralsykehuset i Akershus, Sentralsjukehuset i Rogaland, Sentralsjukehuset i Møre og Romsdal og Nordland sentralsykehus hadde 22,1% av respiratorpasientene og 27,7% av respiratordøgnene. Av dette foregikk over halvparten av aktiviteten ved Sentralsjukehuset i Rogaland alene. Gjennomsnittlig tid på respirator var 7,8 døgn. De resterende 10 sentralsykehusene hadde 14,9% av respiratorpasientene men bare 3,9% av respiratordøgnene. Gjennomsnittlig tid på respirator var 1,7 døgn. Tallene indikerer at det er en relativt

Tabell 3 Ventilasjonstøtte til nyfødte. Respiratordøgn, antall barn behandlet med respirator, antall respiratordøgn pr. 1000 fødsler, antall CPAP døgn totalt og antall døgn med ventilasjonstøtte pr. 1000 fødsler.

Sykehus	Totalt antall døgn med respirator	Antall barn behandlet med respirator	Respiratordøgn pr. 1000 fødsler	CPAP døgn alene og kombinert med respirator	Antall døgn med ventilasjonstøtte pr. 1000 fødsler
Ullevål	780	121		1 445	
Elverum	0	0			
Lillehammer	6	6		300	
Lørenskog	274	53		1 087	
Fredrikstad	339	30		912	
Helseregion Øst	1 399	210	82,8	3 744	304,1
Rikshospitalet	1 099	181		*	
Tønsberg	48	18		89	
Drammen	83	33		392	
Skien	25	12		200	
Arendal	5	4		131	
Kristiansand	71	32		239	
Helseregion Sør	1 331	280	91,8	1 239	177,2#)
Stavanger	237	50		537	
Haugesund	5	5		81	
Haukeland	550	80#		1 825	
Førde	5	5		20	
Helseregion Vest	797	140	61,3	2 463	248,5
Ålesund	347	23		390	
Trondheim	777	95		1 233	
Levanger	4	4		151	
Helseregion Midt-Norge	1 128	122	134,6	1 774	346,3
Bodø	176	25		246	
Tromsø	258	40		727	
Hammerfest	3	3		*	
Helseregion Nord	437	68	67,8	1 000#	222,8
Totalt for hele landet	5 092	820	85,8	10 220	257,9

* data ikke tilgjengelig

totaltall usikkert

sterk sentralisering av denne behandlingsformen, og således av intensivpasienter generelt, til regionsykehus og noen større sentralsykehus. Tallene viser imidlertid også at selv mindre sentralsykehus må ha kompetanse til å kunne gjennomføre kortvarig respiratorbehandling og stabilisering av svært syke nyfødte. Denne kompetansen må sikres ved alle sentralsykehus, og etableres såfremt den ikke allerede finnes. Kortvarig respiratorbehandling/intensivbehandling bør mestres ved et hvert sentralsykehus.

12.2 Bemanning

12.2.1 Leger

Ved innsamlingen av data har man forsøkt å skaffe en oversikt over legeressursene (beregnet som hele årsverk) som er tilknyttet de forskjellige neonatalavdelingene. Det er betydelige forskjeller i bemanningen både ved region- og sentralsykehus. Bemanningen ved sentralsykehusene varierer fra 0,8 leger pr 1 000 fødsler til 2,2 leger pr 1 000. Ved regionsykehusene er variasjonen fra 0,8 til 2,4 pr 1 000 fødsler. I henhold til de normer utvalget anbefaler (kap 13) er det en klar underbemanning i forhold til behovene både ved region- og sentralsykehus.

12.2.1.1 Institusjoner uten barneavdeling

Ca 20% av norske barn (9-10 000 per år) fødes i institusjoner uten barneavdeling. Av disse fødes ca 1/4 i lokalsykehus uten barnelege, mens de øvrige fødes ved sykehus som har barnelege tilknyttet. Generalplanen for Norsk Barnelegeforening sier: "Ved sykehus med fødeavdeling uten barneavdeling bør barna også undersøkes av barnelege knyttet til sykehuset. Rutiner, døgnerberedskap og kompetanse for gjenoppliving og stabilisering av nyfødte er nødvendig ved alle enheter som har ansvar for fødsler." Det faglige systemansvar for slike enheter bør legges under den lokale barneavdeling, og kriterier utarbeides for overflytting til høyere nivå. Ut fra gestasjonsalder bør dette være truende fødsel før 35. svangerskapsuke. Sykehus med under ca 400 fødsler bør ha minst én barnelege, 400-800 fødsler minst to barneleger og over 800 fødsler minst tre barneleger. Disse forutsettes å ta ansvar for rutineundersøkelser av alle nyfødte, og å samarbeide med lokal anestesivdeling om akuttmedisinske problemer og transporter. De må videre kombinere sitt arbeid med oppfølging av risikobarn og ellers utøve generell pediatrik viksomhet (poliklinikk, områdepediatri etc). Legene kan med fordel gjennom rotasjon inngå i "poolen" av leger ved fylkets barneavdeling for ivaretagelse av fagutvikling, sikring av virksomheten ved ferier, permisjoner, sykdom etc.

12.2.2 Sykepleiere og annet pleiepersonale

Pleierbemanningen (sykepleiere, barnepleiere), både regnet i forhold til fødselstallet og i forhold til sengetallet, varierer betydelig mellom regionene og mellom de enkelte sykehus (tabell 4). I henhold til normer for sykepleierbemanning som utvalget anbefaler (kap 13) er det en betydelig sykepleiermangel i alle regioner. Bemanningen ved Haukeland sykehus, Regionsykehuset i Trondheim og Rikshospitalets kan ikke uten videre sammenlignes med de andre avdelingene, i det pasientsammensetningen pga landsfunksjoner ved disse sykehusene gir et økt belegg av tyngre pasienter. I tillegg til de kliniske pleierne kommer administrative sykepleierstillinger (avdelingssykepleiere, assisterende avdelingssykepleiere og undervisningssykepleiere).

12.2.3 Antall plasser

Utvalget har innhentet data fra de forskjellige avdelingene over hvor mange sengeplasser (kuvøseplasser) og intensivplasser de disponerer, samt belastningen på disse plassene. Da begrepet intensivseng er definert noe forskjellig mellom avdelingene har utvalget valgt å bare forholde seg til tallene for oppgitt totalt sengetall, såkalt normert sengetall. Imidlertid vil det være store variasjoner i hva som faktisk er operative senger, bl. a. avhengig av bemanningssituasjonen. Utvalget har likevel lagt det normerte sengetallet til grunn for vurderingene. Samlet oppga avdelingene at de i 1999 disponerte 287 plasser og dekket henimot 100 000 liggedøgn. I tillegg kommer til sammen 5 senger ved Barnekirurgisk avdeling og Nevrokirurgisk avdeling ved Rikshospitalet som brukes til nyfødte. Dette gir en beleggsprosent på 95, som er klart for høyt for denne type akuttmedisinsk virksomhet. Samtidig disponerte avdelingene samlet 688 årsverk for pleiere (sykepleiere, barnepleiere). Med 100 000 liggedøgn per år og en beleggsprosent på 75 vil det være behov for 360 plasser i norske neonatalavdelinger (fordelt på 72 intensivplasser, 78 intermediær- og 210 andre plasser (se kap 13.2)).

12.3.6 Areal

De forskjellige barneavdelingene er forespurt om størrelsen på sine respektive nyfødtenheter (nettoareal). Manglene er meget store i forhold til de normer som utvalget foreslår (kap 13.3). Dette kan best illustreres ved situasjonen for de tre sist bygde og planlagte nyfødtavdelingene, ved Barnesenteret på Ullevål sykehus, ved Rikshospitalet og ved Regionsykehuset i Trondheim (RiT 2000), slik det er beskrevet under pkt. 13.3.

12.3.6 Utstyr

Avdelingene ble forespurt om utstyr som respiratorer, kuvøser og overvåkningsutstyr. Data er vanskelig å tolke, men trolig er det generelt en mangel på medisinsk- teknisk utstyr. Spesielt vil den høye beleggsprosenten og høyaktive perioder medføre ridsiko for mangel på tilgang på medisinsk- teknisk utstyr. Utstyrbehovet er nærmere omtalt i kapittel 13.8.

12.4 Vaktberedskap for leger, gjenoppliving og transport

12.4.1 Vaktberedskap

Med unntak av Ullevål sykehus har ingen av landets barneavdelinger etablert et gjennomført og helt adskilt vaktssystem for nyfødtavdelingene med tanke på intensivbehandling. Som oftest dekkes legefunksjonen på kveld, natt, lørdager, søndager og helligdager av avdelingenes vanlige vaktteam i tillegg til de andre vaktoppgavene. Ved regionsykehusavdelingene er det likevel oftest en lege med spesiell interesse og erfaring i nyfødtmedisin som bakvakt og delvis tilstedevakt på dagtid lørdager/søndager og helligdager. Ved Ullevål sykehus, Sentralsykehuset i Akershus og Haukeland sykehus har både forvakt (vanligvis assistentlege under utdanning) og bakvakt (spesialistkompetent lege med særinteresse for nyfødtmedisin) døgntilstedevakt. Ved Regionsykehuset i Trondheim er

Tabell 4 Pleierbemanning (administrative stillinger, sykepleierstillinger, hjelpepleiere, barnepleiere) ved de forskjellige avdelingene og regional fordeling. Ved beregning av totalt antall stillinger og stillinger pr. seng er de administrative stillingene ikke medregnet

Sykehus	Administrative stillinger	Kliniske sykepleiere	Hjelpepleiere og barnepleiere	Totalt antall stillinger	Stillinger pr. seng	Stillinger pr. 1000 fødsler
Ullevål	6	70	18	88	2,4	
Elverum	1	13	2	15	2,1	
Lillehammer	1	16,5	0	16,5	2,8	
Lørenskog	3	35	9	44	2,2	
Fredrikstad	3	31	0	31	1,6	
Helseregion Øst	14	165,5	29	194,5	2,2	11,5
Rikshospitalet	5	66,5	2,75	69,25	3,1	
Tønsberg	2	17,5	4,75	22,25	2,8	
Drammen	2	26,4	5,5	31,9	3,2	
Skien	2	13,5	6,5	20	1,25	
Arendal	1	16,5	0	16,5	2,75	
Kristiansand	1,8	23,5	1	24,5	2,2	
Helseregion Sør	13,8	163,9	20,5	184,4	2,6	12,7
Stavanger	4	40,5	7	47,5	2,3	
Haugesund	2	16,25	0	16,25	2,3	
Haukeland	4	34,5	10	44,5	2,1	
Førde	1,5	12,5	3	15,5	3,9	
Helseregion Vest	11,5	103,75	20	123,75	2,3	9,4
Ålesund	3	29,3	2	31,3	2,2	
Trondheim	4	55,5	9	64,5	3,1	
Levanger	1	13,0	3,45	16,45	2,35	
Helseregion Midt-Norge	8	97,8	14,45	112,25	2,6	13,4
Bodø	2,5	21,0	4,5	25,5	2,0	
Tromsø	3	32,5	8	40,5	3,1	
Hammerfest	0,5	7,5	0	7,5	1,5	
Helseregion Nord	6	61	12,5	73,5	2,4	11,4
Totalt for hele landet	45,3	591,95	96,45	688,4	2,4	11,6

det også stort sett døgnkontinuerlig tilstedevakt av spesialistkompetent lege ved barnavdelingen. De andre sykehus har forvakt (assistentlege under utdanning) i tilstedevakt og bakvakt (som kan innkalles på kort varsel) i hjemmevakt. Behovet for vaktberedskap blir nærmere omtalt i kapittel 13. Normer for ressursbehov og fremtidig organisering

12.4.2 Ansvar for gjenoppliving og transport

Ved de fleste sykehus deler barnelege og anestesilege ansvaret for gjenopplivning av nyfødte. Etter at Statens luftambulansse ble etablert har mange sykehus overlatt ansvaret for transporter til anestesilegene ved luftambulansen, oftest utgått fra det sykehuset der luftambulansen er lokalisert, f.eks. den tjenesten Mørefly yter med personale fra Sentralsjukehuset i Møre og Romsdal. Ved enkelte avdelinger med forholdsvis kort transport til regionsykehus, spesielt der transport foregår ved hjelp av veiambulansse, har barneleger oftest ansvar for transporten, f.eks. i helseregion Sør og Øst. Ved Nordland sentralsykehus og Regionsykehuset i Tromsø bemanner barnelege og sykepleier fra barneavdelingen ambulanshelikopter eller ambulansfly for å hente pasienter fra andre sykehus.

12.5 Oppsummering og konklusjon

Aktiviteten ved norske nyfødtavdelinger er langt over det maksimale av hva man etter vanlige normer for akuttmedisin burde ta hånd om med de areal-, pleie- og legeressurser som disponeres. Trolig gjelder dette også medisinsk-teknisk utstyr. De innhentede data tyder på at flere avdelinger store deler av året må bruke kompensasjonsmekanismer for å ta hånd om pasientene på en forsvarlig måte. Sammenlignet med intensivavdelinger for voksne er avdelinger for syke nyfødte meget dårlig bemannet. Det er også betydelige forskjeller mellom regioner og mellom neonatalavdelinger innenfor samme kategori. Årsakene til dette er uklare, men skyldes trolig at det nyfødtmedisinske fagfeltet har oppnådd ulik plass i prioriteringshierarkiet hos de lokale sykehuseiere. De fleste avdelinger har i dag minimal tid til kvalitetssikring, forskning og undervisningsoppgaver, noe norske sykehus idag er pålagt i henhold til Lov om spesialisthelsetjenesten.

13. Normer for ressursbehov og fremtidig organisering

Utvalget har innhentet data vedrørende normer for ressursbehov dels fra skriftlige kilder som utredninger, retningslinjer og vitenskapelige artikler (1-9), dels fra faglige kontakter i andre land, særlig fra Danmark, Finland og Nederland.

13.1 Kapasitetsbehov i forhold til fødselstall og befolkningsunderlag

Det internasjonale tallmaterialet er heterogent og kriteriene for innleggelse varierer. Syke nyfødte kan kategoriseres på ulike måter, men en vanlig inndeling er etter behov for intensitet i behandling og overvåking (se kapittel 7.1). Man skiller mellom intensiv-pasienter (krever gjerne respiratorbehandling og har ofte svikt i andre organfunksjoner utover åndedrettet), intermediepasienter (kan trenge enklere form for pustestøtte, mildere grader av organsvikt) og "vanlige" pasienter (enklere infeksjoner, utredningspasienter, mateproblemer, enklere stoffskifteproblemer, lysbehandling). Skillet mellom intensiv og intermedie er flytende, og ikke alle finner dette skillet hensiktsmessig.

Det har vist seg å være vanskelig å fremskaffe entydige anbefalinger for sengebruk/-behov som inkluderer alle disse tre kategoriene. Fra noen land har det vært mulig å få tall for intensiv- og intermediær-gruppene, men ikke for den større gruppen av pasienter med mindre alvorlige problemer. Ved de fleste nyfødtavdelinger i Norge (kanskje med unntak av enkelte regionsykehus) er det de siste pasientene som utgjør hoveddelen av volumet. I tabell 5 er det kalkulert innleggelser og (eventuelt) sengeplasser per 1 000 fødsler for de land der noe datagrunnlag lot seg fremskaffe. (kap 12.2.3).

13.2 Behov for nyfødtmedisinske senger og beleggsprosent

Pasientene ved norske nyfødtenheter forbrukte i 1999 til sammen ca 100 000 liggedøgn. I dette tallet inngår også liggedøgn for barn med behov for kirurgisk behandling på grunn av misdannelser. For barn med hjertemisdannelser omfatter tallene kun den preoperative og postoperative fasen på barnavdelingene, og ikke liggedøgnene på de hjertekirurgiske avdelingene og intensivavdelingene i forbindelse med det operative inngrepet. Landets nyfødtavdelinger anga at de samlet disponerte 287 senger. Det vil si at man i 1999 hadde et gjennomsnittlig belegg på 95%, dersom man regner full kapasitet gjennom ferier og lengre høytider. Dette er et altfor høyt belegg. Antall plasser er også betydelig overestimert i forhold til det antall årsverk for syke- og barnepleiere som avdelingene disponerer, et overbelegg som må ansees uforsvarlig (kap 12.2.3).

Tabell 5 Normer innleggelser og for sengetall i neonatale enheter fra ulike land kalkulert pr. 1000 fødsler

Land	Innleggelser totalt	Innleggelser intensiv/intermediær	Sengetall totalt	Sengetall intensiv/intermediær
Skottland	155			
Finland		22	2,4	1,5
Nederland				1,3*
Italia			8-9	4,0
U.S.A. (Hartford, CT)		74,5		3,8
Norge (1999)	126		4,8	1,4
Diverse litteratur-referanser			5,5-8,5	0,5-1,5

*Det er opplyst at man i Nederland har som mål 2,6 senger/1000 fødsler

Antall syke nyfødte viser store svingninger over kortere tidsperioder, selv om det årlige aktivitetsnivå er mer forutsigbart og stabilt. På denne bakgrunn utga Norsk barnelegeforening i 1995 en rapport "Ressursbehov ved intensiv- og spesialavdelinger for syke nyfødte barn" (9). På grunnlag av en kartlegging av belegget ved Aker sykehus, Sentralsjukehuset i Rogaland og Haukeland sykehus beregnet man at for å få full dekning av intensivsenger uten ekstrasenger tre av fire dager (75-percentilen) måtte man ha 0,71 intensivsenger pr 1 000 fødsler, mens man for å være dekket ni av 10 dager (90-percentilen) måtte ha 0,87

intensivsenger pr 1 000 fødsler. Videre måtte man ha totalt 4,4 senger pr 1 000 fødsler for å nå 75-percentilen i totalt belegg, mens man måtte ha totalt 4,8 senger for å nå 90-percentilen.

Utviklingen i det nyfødttmedisinske fagfeltet med behandling av barn født etter stadig kortere svangerskapslengde (< 26 uker), utvikling av behandlingstilbud til barn med medfødte misdannelser og økning i antallet barn med lav fødselsvekt medfører at disse normene må justeres noe opp.

Tabell 6 Nåværende sengerressurser# og kalkulert sengebehov fordelt på helseregioner etter anbefalte normer for sengefaktor i henhold til fødselstall (1999) i hver enkelt region.

Helseregion	Fødsler	Total senger nå	Total senger behov*	Senger som mangler (%)
Øst	16 911	88,0	98	9,5 (9,7)
Sør	14 504	76,0	84,0	16,0 (17,4)
Tillegg for landsfunksjon			9,0	
Vest	13 118	53,0	76,5	24,5 (31,6)
Tillegg for landsfunksjon			2,0	
Midt-Norge	8 380	42,0	48,5	10,0 (19,2)
Tillegg for landsfunksjon			4,0	
Nord	6 449	30,0	37,0	7,0 (18,9)
Totalt	59 362	287,0	359,0	67,0 (18,9)

*avrundet tall

Ved Rikshospitalet ligger nyfødte som trenger kirurgisk og nevrokirurgisk behandling ikke i nyfødtafdelingen, men i barnekirurgisk og nevrokirurgisk avdeling. Disse til sammen fem sengene for nyfødte i disse avdelingene er ikke tatt med i tabellen.

På denne bakgrunn og basert på de internasjonale tallene referert i tabell 5 er det grunnlag for å anbefale følgende nasjonale normer pr 1 000 nyfødte: 1,2 intensivseng, 1,3 intermediær og 3,5 andre senger (vokse/observasjonssenger), til sammen 6,0 senger pr 1 000 fødte. Regner vi med at det fødes 60 000 barn hvert år blir det behov for 360 senger totalt, fordelt på 72 intensivsenger, 78 intermediærssenger og 210 vanlige senger. Med 100 000 liggedøgn skulle dette gi et gjennomsnittsblegg på 76%. Dette må ansees som passende for avdelinger preget av akuttmedisinske tilstander og varierende pasientpågang med behov for reservekapasitet. På grunn av redusert kapasitet i forbindelse med ferier og høytider blir også beleggprosenten i de aktive periodene høyere enn de normerte 76%.

Utvalget mener at sengerressurser (og andre ressurser) i behandlingen av nyfødte barn må fordeles regionalt etter fødselstall. I tabell 6 er anbefalingene ovenfor derfor spesifisert for de enkelte helseregioner. Det er dessuten tatt hensyn til de definerte landsfunksjoner og flerregionale funksjoner. Data fra 1999 viser at disse funksjonene utgjør ca 4% av sengebehovet på landsbasis (15 senger), fordelt på 10 intensivsenger og 5 intermediærssenger. De regionale sengetall (etter fødselstall) er derfor justert

tilsvarende ned for alle regionene, samtidig som sengebehovet for de regionene som har slike funksjoner lagt til regionsykehuset er justert opp. Rikshospitalet står for den vesentligste del av disse landsfunksjonene og fordelingen av sengene tar hensyn til dette.

13.3 Fordeling av oppgaver innen regionene (foretakene)

Utvalget anbefaler at den enkelte helseregion organiserer den nyfødtt medisinske behandlingsskjeden etter følgende nivåer:

13.3.1 Nivå I (lokalsykehus)

På dette nivået kan det foretas enklere observasjon og behandling på føde- og barselavdeling av jordmor eller barnepleier, evt med tilsyn av barnelege. Alle nyfødte bør undersøkes minst en gang av lege (helst barnelege) før hjemreise. Det må finnes klare rutiner for resuscitering, tilkalling av kvalifisert hjelp og overflytting. Overflytting av den fødende til nivå II eller III bør skje dersom svangerskapslengden er mindre enn uke 35.0, dersom det vil være behov for ekstra observasjon av det nyfødte barnet, f eks ved diabetes hos mor, mistanke om medfødt infeksjon eller lav fødselsvekt i forhold til svangerskapslengde. I tillegg må nyfødte som viser symptomer på sykdom som f. eks. rask respirasjon, cyanose, kramper, har misdannelser, kromosomavvik eller syndromer som krever behandling eller videre utredning også overflyttes.

13.3.2 Nivå II (sentralsykehus)

Barneavdelinger med egen nyfødtt medisinsk post. Avdelingene kan motta syke nyfødte med gestasjonsalder ned mot 26-32 uker med unntak for de mest ressurskrevende pasientene, avhengig av avdelingenes størrelse og kompetanse og i henhold til regionale helseplaner. Ved alle sentralsykehusavdelinger må man imidlertid kunne stabilisere, overvåke og behandle syke nyfødte (f eks CPAP-behandling og kortvarig respiratorbehandling). Det må finnes trent personell tilgjengelig (barnelege i tilstedevakt). Avdelingene må ha adgang til billeddiagnostiske undersøkelser (ultralyd, CT, MR og evt ekkocardiografi). Ved større sentralsykehus må det medisinskfaglige ansvar for driften av enheten være tillagt en seksjonsoverlege med spesialkompetanse i nyfødtt medisin, og det må være mange nok overleger med nyfødtt medisinsk kompetanse slik at et bakvaktteam kan organiseres.

13.3.3 Nivå III (regionsykehus, enkelte sentralsykehus)

Dette vil vanligvis være sykehusavdelinger som har ressurser til å behandle alle typer syke nyfødte. Noen av avdelingene har landsfunksjoner/ flerregionale funksjoner. Avdelingen må ha personell (sykepleiere og leger) med spesialkompetanse i nyfødtt medisin. Ved avdelinger som er så store eller pasientarbeidet så sammensatt at avdelingen regelmessig har nyfødte på respirator bør det etableres eget vaktteam av leger med spesiell kompetanse i nyfødtt medisin som er tilstede i avdelingen på døgntilnæringsbasis. Utvalget vil påpeke at en slik nødvendig styrking av vaktberedskapen vil kreve en betydelig økning i overlegebemanningen ved slike avdelinger. Avdelinger som ikke har så mange respiratorpasienter må ha et eget nyfødtt medisinsk bakvaktteam av leger med spesiell kompetanse i nyfødtt medisin.

13.3.4 Behandling av barn med svangerskapslengde under 26 uker

Behandling av barn født før 26 ukers svangerskapslengde er en kompetanse- og ressurskrevende nyfødtt medisinsk virksomhet, og krever også spesiell obstetrisk ekspertise mht. til fosterovervåkning og vurdering av riktig tidspunkt for forløsning. Utvalgets flertall

(Bratlid, Bøhle Cheetham, Ruud Hansen, Reigstad, Thorvaldsen og Øian) mener at behandlingen av disse pasientene må sentraliseres til regionsykehus for å sikre optimal behandling, kompetanseutvikling og en rasjonell ressursbruk. Et mindretall i utvalget (Meberg, Holt, Sørland og Flatabø Zanussi) mener at de fem sentralsykehus som i dag driver behandling av denne gruppen barn må kunne opprettholde dette tilbudet med bakgrunn i dokumentert gode resultater, betydningen for opprettholdelse av et lokalt høyt intensivmedisinsk nivå, og for å unngå transporter av gravide og/eller nyfødte.

Intensivbehandling av de minste og mest ressurskrevende premature er en regional funksjon. Etter konsensuskonferansen i Oslo i 1998 "Grenser for behandling av for tidlig fødte barn," (Norges forskningsråd) ble denne gruppen definert som barn født før fullgatte 26 ukers svangerskap. Denne anbefaling er videreført i "Akuttmeldingen" (10). Statens helsetilsyn har i rundskriv av 14. september 1999 vedrørende faglige tilrådinger til regionale helseplaner, ikke anbefalt ytterligere sentralisering av de minste barna. Tidligere utredninger og anbefalinger (10,11) har konkludert med at disse minste barna kan behandles på sentralsykehusnivå dersom ekspertise og ressurser finnes og avdelingen mottar pasienter fra en fødepopulasjon på minst ca 3000 fødsler pr år, bl.a. ut fra betraktninger omkring en mulig sammenheng mellom pasientvolum og behandlingskvalitet.

Senter for Medisinsk Metodevurdering (SMM) har på denne bakgrunn på oppdrag fra Utvalget utført en litteraturstudie (se kap. 5) for å vurdere hvilken rolle pasientvolum har for kvaliteten på den nyfødttmedisinske behandlingen. De fant at resultatene forbedres dersom det opprettes en intensiv nyfødttmedisinsk enhet (Neonatal Intensive Care Unit; NICU) ved en avdeling, men det kunne ikke dokumenteres noen sikker effekt av pasientvolum alene på kvaliteten av slik intensivbehandling (12). Heller ikke data fra Norge tyder på at det er noen forskjell i behandlingsresultatene mellom de fem sentralsykehusene som driver slik behandling i dag (Sentralsykehuset i Akershus, Sentralsykehuset i Østfold, Sentralsykehuset i Rogaland, Sentralsjukehuset i Møre og Romsdal og Sentralsykehuset i Nordland) og regionsykehusene. Utvalget konstaterer derfor at resultatene hva gjelder overlevelse er gode ved disse sentralsykehusene.

Utvalgets flertall vil peke på at behandling av barn født før 26 ukers svangerskapslengde i økende grad er en kompetanse- og ressurskrevende nyfødttmedisinsk virksomhet, som også krever obstetrisk ekspertise for optimal fosterovervåking og valg av tidspunkt for forløsning. Flertallet mener derfor at behandlingen av disse pasientene må sentraliseres til regionsykehus for å sikre optimal behandling, kompetanseutvikling og rasjonell ressursbruk. Utvalgets flertall påpeker at barn med svangerskapslengde mindre enn 26 uker skiller seg klart ut fra de noe større premature barna når det gjelder krav til behandlingstilbud (kardiologisk og kirurgisk ekspertise, behov for døgkontinuerlig nyfødttmedisinsk kompetanse og teknisk utstyr). Disse barna utgjør i tillegg en meget liten gruppe barn, ca. ett pr. tusen fødte (www.uib.no/mfr/prosjekter/ekstremprematuritet/). Selv store sentralsykehus vil derfor bare behandle noen få slike barn i året. Det er derfor gode grunner til å sentralisere disse barna til færre avdelinger (regionsykehusene) som kan ha muligheter til å få større erfaring i å behandle disse spesielle barna og derved utvikle en bedre kompetanse og et bedre behandlingstilbud. Flertallet vil dessuten peke på at en sentralisering av disse barne er i tråd med den internasjonale utviklingen, også i våre naboland (13). Flertallet vil også peke på at en fortsatt desentralisert behandling av disse spesielle barna vil måtte medføre en betydelig ressursoppbygging ved de sentralsykehus som skal ta hånd om disse få pasientene, både innen

fødselsmedisin og nyfødtsmedisin, samtidig som dette medfører at verken region- eller sentralsykehus vil få nok kvinner og barn i denne gruppen til å kunne opprettholde og videreutvikle kompetansen overfor disse spesielle pasientene. Flertallet er også bekymret for at det for å dekke et døgnkontinuerlig tilbud på høyeste nivå ved disse mindre avdelingene vil måtte bygges opp en mye større stab enn det som avdelingen ellers har behov for, og at dette også vil kunne føre til at heller ikke avdelingene ved regionsykehusene vil kunne få en sammensetning av staben som er bedre avstemt mellom vaktoppgaver og dagarbeidsoppgaver. I tillegg vil dette kunne trekke ressurser bort fra andre oppgaver innen nyfødtsmedisinen, ikke minst mulighetene for en bredere familiebasert omsorg til de alvorligst syke nyfødte og nyfødte med langvarige sykehusopphold.

Ved en sentralisering av barn med svangerskapslengde mindre enn 26 uker til regionsykehusene, bør kvinner med truende for tidlig fødsel sendes til regionsykehuset allerede fra svangerskapsuke 22.0. Dette vil medføre at en må sende flere mødre til regionsykehuset enn de som til slutt vil komme til å føde så tidlig. For noen kvinner stopper fødselen opp, og disse kan tilbakeflyttes til sentralsykehuset etter at graviditeten har passert uke 26, som er foreslått som en grense for overflytting. En del av disse kvinnene vil derfor likevel komme til å føde ved sitt sentralsykehus. Ved en slik ordning unngår man imidlertid transport av syke barn til regionsykehuset etter at de er født, noe som medfører høy risiko. Dessuten viser erfaringene at de fleste barna som fødes ved regionsykehuset og får den mest intensivkrevende behandlingen på dette nivå, relativt raskt kan overflyttes tilbake til sitt sentralsykehus. Dette vil si at også for disse pasientene blir det sentralsykehusene som er ansvarlig for den tidsmessig lengste delen av behandlingsprosessen. Flertallet har derfor vanskelig for å se at en sentralisering av den mest intensivkrevende behandlingsperioden til regionsykehusene vil ha særlige konsekvenser for sentralsykehusenes behandlingsvolum innen nyfødtsmedisin. Erfaringene fra helseregion Sør støtter også denne konklusjonen. I denne regionen, landets største, er alle fødsler før 26 uke (i praksis nesten alle fødsler under 28 uker) sentralisert til Rikshospitalet, uten at dette har hatt negative konsekvenser for utviklingen av den øvrige nyfødtsmedisinen ved sentralsykehusene i regionen.

Noen ganger er transport *in utero* til regionsykehuset likevel ikke mulig fordi kvinnen er syk (infeksjon, preeklampsi) eller fødselen er kommet så langt ved innleggelse i lokalt sykehus at man ikke våger å overflytte kvinnen. Flertallet mener derfor at disse forholdene understreker behovet for også å ha høy nyfødtsmedisinsk kompetanse til å takle kortvarige akutte situasjoner på sentralsykehusnivå. Erfaringer fra helseregion Vest viser imidlertid at man gjennom en god seleksjon og gjennomført intrauterin transport nesten helt kan unngå fødsel av premature barn før 28 uke ved sentralsykehus og lokalsykehus.

Utvalgets mindretall vil peke på at tidligere utredninger (11) har konkludert med at intensivbehandling av for tidlig fødte barn kan skje ved sentralsykehus som dekker en fødepopulasjon på 3000 fødsler pr år eller mer. På denne bakgrunn har fem sentralsykehus (SIA, SØF, SIR SMR og NSS) behandlet barn født etter svangerskapslengde mindre enn 26 uker. Fødselstallet for fylkene i Helseregion Sør har vært mindre enn 3000 pr år. Dette sammen med relativt kort avstand og gode kommunikasjoner til Rikshospitalet er trolig årsak til at behandling av de aller minste fra disse fylkene har vært sentralisert til Rikshospitalet. Etter konsensuskonferansen om grenser for behandling av de aller minste, foreslo konsensuspanelet at behandling av barn med svangerskapslengde mindre enn 26 uker bare skulle skje på regionsykehus. Urimelighetene i dette forslaget er tidligere kommentert (14).

I løpet av 1990-årene er resultater for overlevelse i denne pasientgruppen forbedret dramatisk (se pkt 8.1). Det er ikke lagt frem tall for overlevelse fra regionsykehusene i tilsvarende periode. Andre har også vist at denne gruppen barn trolig nå er "friskere" enn tidligere og mindre avhengige av f eks respiratorbehandling og surfactant (15,16).

Barn som blir født på fødesteder som ikke har intensiv nyfødtavdeling for behandling av de aller minste, må transporteres til slik avdeling. Antallet barn i denne gruppen som dør er større enn antallet blant de som er overflyttet før fødsel, og de barna som må overflyttes etter fødsel får trolig oftere varige skader (17,18). Flertallet i utvalget forutsetter at barna først skal bli født og behandlet ved regionsykehus, for senere å bli overflyttet til sentralsykehusavdeling. Det er en erfaring at behandling av disse barna ikke nødvendigvis er vanskeligst i starten – ofte kommer de største problemene etter 2-4 uker og overflytting i denne tiden kan derfor bli risikabel.

Det er viktig at mødre med truende for tidlig fødsel før uke 26 får optimal behandling. Det er blitt vanlig at disse mødre får steroider for å få til lungemodning hos fosteret og at mor overvåkes og behandles for eventuell tilgrunneliggende årsak for for tidlig fødsel. Overleger i fødselshjelp ved våre kvinneklinikker finner ikke at denne behandling eller overvåking skiller seg vesentlig fra den omsorg som ytes til mødre som føder i f eks uke 26-28, og at sentralisering av mødre derfor skulle være nødvendig. De frykter også at en sentralisering av flere mødre vil virke uheldig på fagmiljøene ved kvinneklinikkene på sentralsykehusene. Antall barn i denne gruppen er lite. I en større undersøkelse fra intensiv nyfødtavdelinger i Canada (19) utgjorde innleggelser av barn født før 26. svangerskapsuke 4% av alle innleggelser og 11% av alle liggedøgn. Selv om antallet barn ved hvert sentralsykehus er lite, vil sentralisering av behandlingen redusere antall liggedøgn ved disse avdelingene og derved også kompetanse på å behandle slike barn ved disse avdelingene. Den kompetanse som vinnes ved fortsatt å kunne behandle denne pasientgruppen kommer større for tidlig fødte til gode og har betydning generelt for all intensiv behandling ved de respektive avdelinger. Sentralisering vil være et kraftig signal til fagmiljøene ved sentralsykehusene om å bygge ned aktiviteten, og flere fagfolk vil trolig velge å arbeide ved en større avdeling sentralt. Det vil også få betydning for den generelle utdanning av barneleger og interessen for å søke slik utdanning ved sentralsykehus.

Ved slik sentralisering vil flere mødre måtte sendes til regionsykehus før fødsel. Senere skal disse overflyttes til sentralsykehus og får derved mange sykehus å forholde seg til. Alt i alt er dette neppe forenlig med kontinuitet, trygghet og god foreldreomsorg, kfr pkt 7.2. For personalet ved sentralsykehusene oppleves det å "arve" pasienter fra regionsykehusene ikke alltid som positivt.

Det er behov for utprøving av flere behandlingsmetoder for behandling av de aller minste. Retningslinjer for behandling av barn med steroider i nyfødtperioden for å motvirke utvikling av kronisk lungesykdom er f eks ikke endelig fastlagt. Slike opplegg skapes neppe ved å påby sentralisert behandling, derimot ved samarbeid og utveksling av data. I et slikt nettverk mener vi det også bør være plass for sentralsykehusavdelingene.

Sentralsykehuset i Rogaland har ca 4300 fødsler pr år og mottar for tidlig fødte fra Haugesundområdet med ca 1500 fødsler pr år. Pasienttilfanget er her større enn ved to av regionsykehusene. Ved Sentralsykehuset i Akershus er fødselstallet over 3000 pr år og ved Sentralsykehuset Østfold ca 3000. Disse sykehusene har i kraft av sin størrelse potensiale fullt

på høyde med de minste regionsykehusene. Ved sentralsykehusene i Møre og Romsdal og i Nordland er fødselstallet 1200-1300 pr år, men avdelingene mottar risikomødre fra fødepopulasjoner på mer enn 3000 fødsler pr år. I disse fylkene er det store avstander og mange fødeenheter som baserer sin eksistens på at det i fylket finnes en intensiv nyfødtafdeling som kan behandle for tidlig fødte barn, også de født før uke 26. Behandlingen av barn født før uke 26 har vist seg å være effektiv ved de sentralsykehusene som har valgt å gi slik behandling i flere år. Når barna nå trolig også er "friskere" enn tidligere og sentralisert initial behandling til regionsykehus vil gi flere problemer for familiene og utarme fagmiljøene ved sentralsykehusene, vil vi fraråde slik sentralisert behandling som foreslått av et flertall i utvalget.

13.3.5 Transport

Utvalget mener at transporttjenesten for syke nyfødte stort sett fungerer godt. Beredskapsystemer for nyfødtttransporter må imidlertid i større grad basere seg på formaliserte vaktordninger. Det er ikke en god nok løsning at man tilkaller frivillige eller at nyfødtevakten blir med. På større avdelinger kan ikke bakvakten frigjøres. Av ressursmessige hensyn bør man derfor basere seg på de vaktordninger som allerede eksisterer på fly/helikopterbasene. Nyfødtttransporter bør i størst mulig utstrekning drives fra et begrenset antall fly/helikopterbaser der legestaben kan få opplæring i nyfødttmedisin ved kurs, hospitering o.l. Spesialister i nyfødttmedisin bør imidlertid trekkes inn i transportoppgavene i større grad enn nå, bl a ved at personale fra barneavdelingene ved de sykehus som har transportbaser i sitt nærrområde gis slike oppgaver, som nå hovedsakelig utføres av anestesileger. Alternativt bør det utarbeides en plan for oppgradering og vedlikehold av nyfødttintensivmedisinske kunnskaper og ferdigheter hos de anestesileger som deltar i slike transporter.

Utvalget ønsker å påpeke at det finnes en rekke uløste problemer vedrørende lufttransport av nyfødte som faller utenfor utvalgets mandat. Dette gjelder f eks:

- Overføring av nyfødte via flyplassen på Gardermoen byr på flere problemer, delvis av tekniske årsaker (manglende standardisering)
- Standardisering og forbedring av medisinsk/teknisk utstyr er nødvendig. Eierskap til slikt utstyr må avklares
- Hospiteringsordninger for anestesileger som ønsker å øke sin nyfødttmedisinske kompetanse
- Medisinsk ansvarlig for transport av nyfødte ved hver luftambulansbase
- Ansvar for opplæring av transportpersonell
- Ansvar for ettersyn og kontroll av medisinsk/teknisk utstyr

På bakgrunn av den rapporten som er under utarbeidelse av "Prosjektgruppen for neonataltransporter" bør det nedsettes et eget utvalg sammensatt av representanter fra det nyfødttmedisinske miljø, representanter fra anestesilegene og flysykepleierne og fra medisinsk/teknisk side for å utrede hvordan fremtidig lufttransport av nyfødte best kan organiseres i Norge.

13.4 Arealbehov

Normtallene for arealbehov i avdelinger som behandler nyfødte har økt gradvis i løpet av de senere årene. Dette har bl a sammenheng med det økende omfanget av teknisk utstyr knyttet

til intensiv overvåkning og behandling. Behovet for dataassistert innsamling og lagring av data for senere produksjon av pasientrapporter medfører ytterligere økning av arealbehovet. Utvalget anbefaler at det må avsettes et minimum av 18 m² plass til hver intensivseng, 12 m² til en intermediærplass, og 8 m² til en vanlig pleieseng, alt som netto gulvareal. Tilknyttet arealplass ("tilleggsareal", ammerom, foreldreoppholdsrom, møterom, lagerrom etc) bør ikke dimensjoneres mindre enn tre ganger arealet for intensiv-/intermediær-/rekonvalesenssenger. Utviklingen av plassbehovet i de senere år tilsier at man snarere bør legge arealnormen over enn under denne grensen. Bakgrunnen for disse kravene er ikke bare den tekniske utviklingen, men også de nye lover om pasientrettigheter med foreldres rett til samvær med sine barn. Dette innebærer blant annet at en del mødre må kunne trilles i seng inn til sitt syke barn, noe som i praksis er umulig slik norske nyfødtavdelinger er dimensjonert i dag. Den prekære arealsituasjonen som norske nyfødtavdelinger sliter med kan best illustreres med tall fra de to avdelingene som er bygget sist, ved Barnesenteret på Ullevål sykehus og på Rikshospitalet, samt planene for den nye avdelingen ved Regionsykehuset i Trondheim, RiT 2000.

Avdelingen på Ullevål sykehus har et totalt areal på 750 m². Det er avsatt et areal på 10,5 m² til hver intensivkuvøse, 7 m² pr intermediær-seng og 3,5 m² for vanlige senger. Ut fra de foreslåtte normene skulle avdelingen hatt et totalt areal på henimot 1 500 m², altså det dobbelte av det den disponerer i dag. Erfaringer er da også at arealene satt av til sengene er for lite. I tillegg er det mangel på plass til å lagre utstyr og medisinske forbruksvarer, og det er for få kontoter, og for få rom som er avsatt til foreldre.

Ved det nye Rikshospitalet er det samlede gulvarealet for nyfødtseksjonen ca. 680 m². Dette inkluderer både korridorer og kontorer, innbefattet 5 overlegekontorer. Derimot omfattes ikke foreldre-overnattingsrom, idet disse er felles for hele Barneklubben. Det er et betydelig underskudd på slike rom. Selve det kliniske arealet er ca. 202 m². Avdelingen har 22 normerte sengeplasser. Trekker man fra to isolater på tilsammen 38,3 m² blir gjennomsnittsarealet for hver av de gjenværende 20 plassene 8,2 m². Med 10 intensivplasser, 3 intermediærplasser og 9 vanlige senger burde avdelingen etter de normer utvalget foreslår hatt 288 m² netto klinisk areal og et samlet gulvareal på 1 152 m², dvs. 70% mer enn det man nå har.

I den nyfødtavdelingen som planlegges ved Regionsykehuset i Trondheim er totalarealet (nettoareal) for de 22 sengene avdelingen er planlagt for beregnet til 481,5 m² inklusive samtalerom og personalrom, forsyning og renhold. De 9 definerte intensivsengene har hver fått et areal på 15 m², mens vanlige kuvøser har et areal på 6 m², tre isolater har hver fått et areal på 14 m². Også denne avdelingen vil derfor bli for liten i henhold til utvalgets anbefalinger. Således har man en arealmangel på ca 60 m² bare for selve kuvøse/sengeplassene. I tillegg er det bare satt av plass til 4 overnattingsrom til foreldre a 10 m², mens normen tilsier at en avdeling av denne størrelsen bør ha ett overnattingsrom tilknyttet hver eneste intensivseng, samt ett overnattingsrom til hver 3. intermediær-seng (se kapittel 7.2). Avdelingen planlegges derfor med under halvparten av de overnattingsrommene som normen tilsier. I tillegg er det en betydelig mangel på lagerrom for medisinske forbruksvarer og ikke minst medisinsk teknisk utstyr. For at avdelingen skal kunne drives effektivt for personalet og godt for pasientene mangler det antagelig et sted mellom 200-300 m², bare til den direkte medisinske virksomhet, eller en mangel på mellom 30-40%. De opplysningene utvalget har innhentet fra de forskjellige "eldre" avdelingene rundt i landet

tyder på at arealmangelen er enda større i disse avdelingene, (i gjennomsnitt 36% av normert areal) og at dette går ut over personalets trivsel og kvaliteten på behandlingen.

Forskrifter om barns rettigheter i helseinstitusjon nr 1217 fra 1/12-00 setter klare krav til helseinstitusjonen og tilsier at norske arealnormer trenger å ligge over de utenlandske, hvis plass til foreldreoppholdsrom, -kjøkken og -soverom etc skal kalkuleres inn (kap 7.2). Et av kravene er at minst en av de foresatte skal kunne bo hos barnet under sykehusoppholdet. Ved livstruende sykdom skal begge foreldrene ha anledning til å være hos barnet. Foreldre har også rett til egnet oppholdsrom og en av foreldrene har krav på å få dekket kostutgifter, evt spise på avdelingen. Når mor er pasient på barselavdelingen er far ledsager til sitt barn og har følgelig rettigheter i forhold til dette. Utvalget ser det som svært viktig at avdelingene fysisk og praktisk legger til rette for en optimal omsorg av familier som har syke nyfødte og/eller premature barn. For å muliggjøre dette er følgende nødvendig:

- Ett soverom pr intensivplass, alle med eget bad
- Ett soverom pr tre intermediærplasser
- Utstyrt kjøkken til foreldre i tilslutning til rommene og tilgjengelig kantine
- Oppholdsrom til foreldre med plass til å leke for søsken (mange familier har søsken med på sykehuset). Tilgang til internet, bibliotek, TV/video.
- Plass til å oppholde seg ved kuvøse/seng i egnet hvilestol. Plass til å ta del i stell av barnet med veiledning fra helsepersonell. Utvidet visittid som gir foreldrene mulighet til å oppholde seg mye i nærheten av barnet
- Eget melkekjøkken og rom til pumping og oppbevaring av morsmelk for inneliggende pasienter
- Morsmelksbank
- Plass og personellressurser som muliggjør praktisk veiledning til foreldre, organisert foreldreundervisning og foreldremøter
- Sosionom og/eller psykolog tilknyttet avdelingen

Rommene bør ligge nærmest mulig avdelingen (for eksempel i en parallell korridor) slik at de også kan benyttes som mor-barn rom. Barnet kan være der siste del av oppholdet og mor ha det meste av omsorgen mens hun får ammeveiledning og barnet lærer seg å spise. Dette vil lette presset på avdelingen for øvrig. Rommene vil muliggjøre at far får anledning til å være nær barnet.

Tilknyttet arealplass utover dette må dekke behovet for kontorer for leger, sykepleiere (avdelingsledelse, undervisning/kvalitetssikring) og sekretærer, møte-/undervisnings-/veiledningsrom, samtalerom, rom for avslutning av livsunderstøttende behandling ("stille-rom"), isolat, skjermet plass til mottak, ammerom, plass til morsmelkbank/melkekjøkken, skjermet oppholdsrom/pauserom for personalet, garderober og toalett, postrom for personalet, rikelig lagerkapasitet, undersøkelsesrom, skyllerom, vaskerom, lager for sterilt og usterilt utstyr.

13.4 Bemannings- og utdanningsnormer leger

Utvalget har ikke klart å fremskaffe klare tall fra andre land for bemannings- og utdanningsnormer for leger tilknyttet nyfødtavdelinger. I Holland er normen for en nyfødt intensivavdeling med 28 senger (driver bare intensivmedisin): 15 overleger og 13 assistentleger; og for en intermediærenhet på 20 senger: 6 overleger og 10 assistentleger.

Overleger i Holland er alle spesialutdannet i nyfødttmedisin. I Canada anbefales en lege:pasient ratio som følger:

Matepasienter, enkel medisinerings	1:12-16
Intermediærstatus	1:8-10
Intensivstatus	1:4

Legene forutsettes å være spesialutdannet i nyfødttmedisin. Avdelinger med pasienter på respirator har spesialistkompetent lege tilstedeværende døgnet rundt. På nattevakt forutsettes det å være én lege per fire intensivpasienter og én lege per 12-16 intermediærpasienter. I Italia anbefales 12 leger for de første åtte intensivsenger, med tillegg av fem leger for hver åtte senger i tillegg. For intermediærsenger anbefales 11 leger til 20 senger, med tillegg av fem leger for hver 20 senger i tillegg.

For intensivavdelinger for voksne i Norge er det fastsatt normer for legebemanningen. Man anbefaler én fast ansatt overlege per fire intensivplasser, med 1-2 assistentleger per overlege. Vaktdekningen er normert etter antall respiratordøgn. Det angis at det bør være en overlege i tilstedevakt for avdelinger med 500-1 200 respiratordøgn per år. Dette tilsvarer omtrent antall respiratordøgn for nyfødttseksjonene ved norske universitetsklinikker, med unntak av Regionsykehuset i Tromsø, og ved Sentralsjukehuset i Rogaland.

Med unntak for Ullevål Sykehus, som har egen tilstedeværende vakthavende lege for intensivavsnittet, dekkes behovet for vakthavende lege ved nyfødtavdelingene i dag felles med avsnittene for større barn. Dette er en ordning som ofte ikke vil være god nok. Moderne nyfødttmedisin er så kompleks og krevende at man, i hvert fall ved de store avdelingene (region- og de største sentralsykehusavdelingene), ikke lenger kan gi behandling og overvåking av tilfredsstillende kvalitet uten at en lege med kompetanse i nyfødttmedisin er til stede til enhver tid. Nye europeiske krav til spesialistutdanning i nyfødttmedisin stiller krav om slike vaktordninger som forutsetning for å bli godkjent som utdanningssted.

En rimelig målsetting for legebemanning og -kvalifikasjoner i nyfødttmedisinen er at hver avdeling skal ledes av en lege med spesialistkompetanse i nyfødttmedisin (kap 16). Ved alle avdelinger (region- og sentralsykehus) som driver intensivbehandling av nyfødte bør en lege med slik spesialkompetanse være tilgjengelig som "bakvakt" på døgnbasis. Ved avdelinger som jevnlig har respiratorpasienter/-intensivpasienter bør den tilstedeværende lege være spesialistkompetent i nyfødttmedisin eller eventuelt komme i tillegg til vaktlegen som en tilstedeværende bakvakt, avhengig av de lokale forhold, (jf normene for voksenintensivavdelinger). Neonatalenheter med intensivpasienter (utenom respiratorpasienter) må etablere bakvaktordninger (hjemmevakt) av leger med kompetanse i nyfødttmedisin.

Legebemanningen bør ta utgangspunkt i normene fra utlandet samt standard for norske intensivavdelinger for voksne som angitt ovenfor. Regionsykehusene bør pga sitt tyngre og mer kompliserte belegg samt sine forsknings- og undervisningsfunksjoner, ha en større legebemanning enn de andre sykehusene. På regionssykehusene bør det også være et antall delte stillinger der leger med forskningskompetanse deler sin tid mellom klinisk arbeid og forskning (1/2 til 2/3 forskningstid). Dette innebærer at universitetene må se sin forpliktelse til å understøtte fagfeltet nyfødttmedisin med forsknings- og undervisningsstillinger. På denne

bakgrunn foreslår utvalget følgende normtall for overlegebemanning ved norske nyfødtavdelinger:

Pasientkategori	overlege:pasient
Intensivpasient	1:2
Intermediærstatus	1:4
Enkel observasjon/medisinering, matepasienter	1:8

Det vil si at en avdeling med 6 intensivsenger, 4 intermediærsenger og 8 vanlige senger vil trenge 5 overlegetillinger (3 + 1 + 1) totalt. Målsettingen på sikt er at overlegene skal ha formell spesialistkompetanse i nyfødtmedisin. For de avdelingene som driver komplett intensivmedisinsk behandling av nyfødte (regionsykehusene og større sentralsykehus) vil en slik norm også gjøre det mulig å oppfylle krav til vaktkompetanse som omtalt ovenfor. Avdelinger som behandler syke nyfødte må også ha et antall stillinger for leger under utdanning i pediatri, evt subspesialisering i nyfødtmedisin (kapittel 16). Normtall for assistentlegetillingene er uklare, da de må sees i sammenheng med alle utdannelsesstillingene ved den barneavdelingen som nyfødtavdelingen er en del av. Vanligvis vil imidlertid antallet assistentleger ved en nyfødtavdeling være omtrent halvparten av antall overleger (14). Ved norske barneavdelinger arbeider vanligvis assistentlegene (og også overlegene) i flere funksjoner innenfor avdelingens generelle pediatriske virksomhet, og rullerer mellom nyfødtmedisin og annen virksomhet i utdanningsperioden. Ved hver regionsykehusavdeling bør man ha minst to assistentlegetillinger øremerket til fordypning i nyfødtmedisin. Slike stillinger bør også etableres ved de største sentralsykehusavdelingene. Ut fra de regionale fødselstall og forslag til fordeling av senger til nyfødte i de forskjellige regionene (tab 6) kan man beregne hvilket behov

Tabell 7 Nåværende overlegestillinger og kalkulert behov for overleger fordelt på helseregioner etter anbefalte bemanningsnormer for de enkelte sengekategorier intensivsenger, intermediærsenger og vanlige senger. Antall senger står i hver kolonne anført i parentes.

Helseregion	Bemanning intensivsenger	Bemanning intermediær senger	Bemanning vanlige senger	Totalt behov for overleger*	Nåværende antall overleger	Antall overleger som mangler (%)
Øst	(18) 9,0	(21) 5,25	(59) 7,375	22,5	10,75	11,75 (52,2)
Sør	(22) 11,0	(21) 5,25	(51) 6,375	22,5	11,75	10,75 (47,8)
Vest	(15) 7,5	(17) 4,25	(46,5) 5,8125	17,5	7,0	10,5 (60,0)
Midt-Norge	(11) 5,5	(12) 3,0	(29,5) 3,6875	12,0	9,0	3,0 (25,0)
Nord	(7) 3,5	(8) 2,0	(22) 2,75	8,5	4,0	4,5 (52,9)
Totalt	(73) 36,5	(79) 19,75	(207) 45,75	83,0	42,5	40,5 (48,8)

*avrundet tall

for overlegestillinger norsk nyfødttmedisin har i dag (tab 7). Det er i dag en mangel på 40,5 overleger, en underdekning på 49%.

Utvalget vil peke på det spesielle problemet som fødeinstitusjonene på Nivå I og de tilsvarende nyfødtenhetene på Nivå I har. Ofte har disse institusjonene ikke egen barneavdeling. Barnelegetjenesten dekkes av leger med hovedsakelig poliklinisk arbeid i tillegg til ansvaret for nyfødte. Barnelegene som arbeider ved disse sykehusene, og som ofte er eneste barnelege ved sykehuset, opplever et stort ansvar overfor syke nyfødte. Det må utarbeides klare retningslinjer som sikrer at det ikke fødes barn som har økt risiko for sykdom i nyfødtp perioden ved disse avdelingene. Førstegangsfødende, gravide med komplikasjoner og truende prematur fødsel før 35. svangerskapsuke bør henvises til fødsel ved høyere nivå. Anestesilegene må opparbeide den nødvendige kompetansen til å håndtere akutte situasjoner som kan oppstå inntil barnelege eventuelt kan tilkalles. Utvalget foreslår at sykehus med inntil ca 400 fødsler skal ha minst én barnelege, 400 - 800 fødsler minst to, og sykehus med over ca 800 fødsler minst tre barneleger.

Erfaringene fra Bærum sykehus viser at det i stor grad er mulig å selektere pasienter som ikke bør føde på nivå-I institusjon. Bærum sykehus har en av landets største fødeavdelinger med over 2000 fødsler i 1999, men har ikke ansatt barnelege. Barnelegetjenesten ytes av leger fra Rikshospitalet, i form av rutinemessig tilsyn av nyfødte. Fødselslegene foretar en streng selektering av de gravide som kan forventes å føde barn med risiko for akutt sykdom som nyfødte og henviser disse til fødsel på et høyere nivå. I tillegg har anestesilegene ved sykehuset opparbeidet betydelig kompetanse i akuttbehandling og stabilisering av de få uforutsigbare problemene som kan oppstå hos nyfødte, før barnet overføres til Rikshospitalet.

13.5 Bemannings- og utdanningsnormer for sykepleiere

Det internasjonale tallmateriale og anbefalinger mht. standarder for sykepleierbemanning er på like heterogent som for legene. Sammenlikninger mellom forskjellige land blir vanskelige fordi man i noen land (f. eks. USA) bruker andre personellkategorier til å gjøre arbeid som i Norge tradisjonelt utføres av sykepleiere. Dette innebærer at normene for sykepleierbemanning ikke uten videre kan sammenlignes med forholdene i vårt land. I Nederland krever en nyfødttintensiv avdeling med 28 senger (driver bare intensivmedisin) 120 fulltids sykepleiere (4,3 stillinger pr seng), mens en intermediearenhet med 20 senger krever 40 sykepleiere i full stilling (2,0 stillinger pr seng). Normer for lettere typer pasienter er ikke angitt. I England krever en nyfødttintensiv-avdeling med 28 senger 110-140 fulltids sykepleierstillinger (3,9-5 stillinger pr seng). For en intermediearenhet/konvalesentenhets på 20 senger anføres 25-30 sykepleiere i full stilling (1,25-1,5 stillinger pr seng). I Italia angis sykepleierbehovet til 84 sykepleierstillinger for 28 intensiv- og intermediearsenger (3 stillinger pr seng), og 22 sykepleierstillinger for 20 intermediearenhet/-rekonvalesenssenger (1,1 stilling pr seng). I USA og Canada oppgis sykepleierbehovet på annen måte, nemlig som forholdet mellom sykepleier og pasient (sykepleier : pasient ratio) som angitt nedenfor:

USA	Sykepleier : pasient
Svært komplekse pasienter (NO, ECMO)	>1:1
Multisystem support (respirator + f. eks. inotropika)	1:1
Annen intensivpasient	1:1-2
Intermedieærstatus	1:2-3
Matepasienter, enkel medisinerings	1:3-4

Canada

Svært alvorlige tilstander	>1:1
Intensivstatus	1:1
Intermediærstatus	1:1-2
Matepasienter, enkel medisiner	1:3

Tallene for USA og Canada er like. Hvis man for norske forhold regner med at en sykepleier går i et tre-skift system med 0,5 times overlapping mellom skiftene blir det totalt 9 308 sykepleiertimer for å dekke en pasient med én pleier gjennom året. Med 47 fulle arbeidsuker (5 ukers ferie/kurs) og 37,5 timers arbeidsuke kreves det 5,3 sykepleierstillinger for å fylle en vaktturnus på helårs basis. Ut fra dette kan man for tallene fra USA og Canada kalkulere at en intensivavdeling på 28 senger vil kreve ca 150 sykepleierstillinger, mens en kombinert intermediær-/konvalesentenhetsavdeling på 28 senger vil kreve ca 50 stillinger. Disse tallene ligger over de europeiske bemanningsnormene. Det skal videre bemerkes at man i USA og Canada har personellkategorier som utfører arbeid som i Norge utføres av sykepleiere. F.eks. utfører *respiratory therapists* alt arbeid med respiratorer, suging og inhalasjoner, og *patient care assistants* mange "hente- og bringeoppgaver." Ved Nord-Amerikanske avdelinger gjøres størstedelen av arbeidet med preparering av medisiner på sykehusapoteket, mens dette i Norge i for det meste utføres av sykepleiere. Når dette tas i betraktning, er nord-amerikanske bemanningsnormer for sykepleiere klart mer generøse enn de europeiske. Norsk standard for voksen intensivmedisin angir fra 0,5-2 sykepleiere per pasient, og anfører at ustabile pasienter trenger minst 1 sykepleier per vaktskift, tilsvarende 5,3 stillinger pr pasient. Imidlertid vil en faktor på 5,3 ikke ta hensyn til det betydelige opplæringsbehovet som sykepleiere som arbeider ved nyfødtintensivavdelinger har, bl a fordi grunnutdannelsen generelt er mangelfull når det gjelder barnemedisin og spesielt når det gjelder nyfødtmedisin. De fleste sykepleiere som begynner ved disse avdelingene trenger derfor en lang opplæringsperiode før de kan ta et selvstendig ansvar for pasientene.

Dersom dette og andre undervisningsbehov stipuleres til ca. 3 uker pr stilling pr år vil man få en faktor pr stilling på 5,6. Dette vil også ta noe høyde for den forestående utvidelsen av ferien fra 4 til 5 uker. I de videre beregningene (tab 8) er det derfor brukt en stillingsfaktor på 5,6.

Med bakgrunn i Norsk barnelegeforenings rapport "Ressursbehov ved intensiv- og spesialavdelinger for syke nyfødte barn" (11) og internasjonale normer nevnt ovenfor foreslår utvalget følgende bemanning for norske avdelinger:

Pasientkategori	Sykepleier : pasient
Intensivpasient	1:1
Intermediærstatus	1:2
Matepasienter, enkel medisiner	1:3,5

Tabell 8 angir behovene for sykepleiere i henhold til disse normene. Totalt er det en mangel på 302 sykepleiere i kliniske stillinger ved norske nyfødtavdelinger. I tillegg kommer administrative stillinger (se nedenfor). Det skal anmerkes at svært komplekse pasienter knyttet til regionsykehusenes landsfunksjoner og spesielle behandlingsprinsipper (NO, ECMO) vil trenge 1,5 sykepleier per pasient. Det er i tabellen tatt hensyn til dette for de 10 intensivsengene som er knyttet til disse pasientene i forbindelse med landsfunksjoner lagt til

Rikshospitalet (7 senger), Haukeland sykehus (1 seng) og regionsykehuset i Trondheim (2 senger). Disse regionene vil derfor få en noe større sykepleierbemanning ut fra totalt sengetall enn de andre regionene.

Målsettingen er at flest mulig av sykepleierne skal ha spesialutdannelse i barnesykepleie/intensivsykepleie. Utdanningen må gi mulighet for videre utbygging mot en eventuell utdanningsstige mot mastergrad. Dette vil sikre at barnesykepleie og neonatalsykepleie blir egne karriereveger, noe som kan hindre "lekkasje" til andre deler av intensivmedisinen. I Canada forutsettes sykepleierne å være spesialutdannet i nyfødmedisin. En sykepleier uten slik utdannings- og erfaringsbakgrunn kan ikke ventes å ta hånd om like mange pasienter, og en sykepleier under utdanning enda færre. Dette problemet preger bemanningssituasjonen ved flere norske avdelinger. Ved mange avdelinger er det fortsatt ansatt barnepleiere. Barneavdelingene har da et opplæringsansvar. Der avdelingene skal lære opp nye sykepleiere kreves ofte en dublering av sykepleierdekningen. Det kan ta fra 1 til 2 år før en sykepleier er opplært til å ta hånd om de alvorligst syke pasientkategoriene. Alle nyfødtavdelinger vil trenge en undervisnings- eller instruksjonssykepleier, større avdelinger mer enn én. Avdelingene må ha en avdelingssykepleier og (avhengig av størrelse) én eller flere assisterende avdelingssykepleiere. Alle disse stillingene vil komme i tillegg til stillingene for kliniske sykepleiere. Behovene for administrative stillinger settes til én avdelingssykepleier, én assisterende avdelingssykepleier og én undervisningssykepleier for hver 50 ansatte (halvparten for avdelinger med < 25 ansatte). Regionsykehusavdelinger bør i tillegg ha minst en stilling for forskning i nyfødmedisinsk sykepleie.

13.6 Bemanningsnormer annen stab

Det har ikke vært mulig å finne tall fra andre land enn Nederland, der man oppgir at en "standard" nyfødt intensivsenhet med 28 intensivsenger bør ha en sosionom, en fysioterapeut og tre utviklingspsykologer i full stilling. Normer for kontorpersonale er ikke angitt. Generelt er norske avdelinger underbemannet på kontorsiden. Dette medfører at medisinsk personale bruker deler av sin tid på kontorarbeid. I utlandet er det også vanlig at seksjonsoverlegen ved større avdelinger har sekretær til sin disposisjon. Det er holdepunkter for at seksjonsledere i Norge bruker uforholdsmessig mye av sin tid til administrative rutineoppgaver som kunne utføres av kontor-/administrativt personale. Normer for voksenintensivmedisin i Norge angir at sykehus som driver intensivmedisinsk behandling bør ha skrivetjeneste tilgjengelig på døgnbasis. Et intensivavsnitt må ha fast tilgang på fysioterapi. Det vil

Tabell 8 Nåværende sykepleierressurser og kalkulert sykepleierbehov fordelt på helseregioner etter anbefalte bemanningsnormer for de enkelte sengekategorier intensivsenger, intermedisær senger og vanlige senger. Ved beregning av stillingsbehov er det regnet en faktor på 5,6 for helkontinuerlig funksjon.

<i>Helseregion</i>	<i>bemannings av intensivsenger</i>	<i>bemannings av intermedisær senger</i>	<i>bemannings av vanlige senger</i>	<i>totalt pleierbehov</i>	<i>nåværende pleierressurs</i>	<i>antall pleiere som mangler</i>
Øst	(18) 100,8	(21) 58,8	(59) 94,4	254,0	194,5	59,5 (23,4)
Sør	(22) 142,8*	(21) 58,8	(51) 81,6	283,2	199,4#	83,8 (29,6)
Vest	(15) 86,8*	(17) 47,6	(46,5) 74,4	208,8	123,75	85,05 (40,7)
Midt-Norge	(11) 67,2*	(12) 33,6	(29,5) 47,2	148,0	112,25	35,75 (24,2)
Nord	(7) 39,2	(8) 22,4	(22) 35,2	96,8	73,5	23,3 (24,1)
Totalt	(73) 436,8	(79) 221,2	(207) 332,8	990,8	688,4	302,4 (30,5)

inkluderer antatte 15 pleiere til fem senger ved barnekirurgisk og nevrokirurgisk avd. ved RH (se tabell 6.)

* inkluderer intensivsenger knyttet til landsfunksjoner (totalt 10 senger for hele landet) som bemannes med 1,5 sykepleier/pasient

også være behov for tjenester fra ernæringsfysiolog, spesialpedagog, psykolog og sosionom (foreldreopplæring). En assistent må være tilknyttet avdelingen på dagtid, også i helgene. Assistenten utfører tjenester som ikke har med pasientpleie å gjøre, men vil kunne avlaste sykepleiere med kuvøsevask, på melkekjøkkenet, betjene laggerrom og skyllerom og ta andre nødvendige oppgaver.

13.7 Normer for annen nødvendig kompetanse

Avdelinger som driver nyfødmedisin på høyeste nivå må ha tilgang til laboratorietjenester på døgnbasis. Det samme gjelder bildediagnostiske tjenester (ultralyd, røntgen, CT).

Regionsykehusene og de største sentralsykehusene bør ha tilgang til barneradiologisk kompetanse (hjemnevakt med mulighet for tilkalling er tilstrekkelig på kvelder/netter).

Barnekardiologisk ekspertise med kompetanse i ekkokardiografi må være tilgjengelig på samme måte som for barneradiologi. Nevrofysiologiske undersøkelser bør kunne utføres, og mulighet for å få utført EEG med tolkning bør være tilgjengelig døgnet rundt.

Regionsykehusene som behandler de minste og mest ressurskrevende premature der det er risiko for komplikasjoner som krever kirurgisk behandling (f eks nekrotiserende enterokolitt) må ha tilgang til kirurg med barnekirurgisk kompetanse, så vel som til anestesilog med barneanestesiologisk kompetanse, patologiservice med spesialkompetanse innenfor perinatalpatologi, mikrobiologisk service og genetisk kompetanse. Behovet for tjenester som nevnt ovenfor vil avhenge av hva slags nyfødmedisinsk avdeling det dreier seg om. Dette punkt er også nærmere omtalt under kapittel 14.

13.8 Utstyrbehov

Følgende utstyr må være tilgjengelig ved hver seng:

- Kuvøse (åpen/lukket) evt seng/varmeseng, med temperaturregulering
- Monitor for hjerte og respirasjon med mulighet for tilleggsmoduler for invasiv blodtrykksmåling, TcPO₂ og TcPCO₂, oksygenmetning (pulsoksymetri)
- Stetoskop
- Sugeutstyr
- Bag og maske til ventilasjon
- Uttak for oksygen og trykkluft, oksygenmikser
- Tilstrekkelig antall elektriske uttak med sikring mot strømavbrudd
- Oppbevaringsplass for forbruksutstyr (sprøyter/spisser, bleier, klær etc)

Hver intensivplass bør i tillegg ha:

- Respirator med mulighet for oscillering
- Alle monitorer bør være fullt utstyrt for invasiv blodtrykksmåling, måling av TcPO₂ og TcPCO₂, oksygenmetning, oppkobling for on-line samling og lagring av pasientdata

I tillegg bør hver avdeling ha følgende utstyr:

- Lamper for lysbehandling
- Flyttbar varmelampe
- Flyttbart arbeidslys/operasjonslampe
- Utstyr til transilluminering
- Medikament-/væskepumper

- Pulsoksymetre og TcPO₂ og TcPCO₂ monitorer samt enheter for endetidal CO₂ monitorering
- Flyttbart EKG-apparat og defibrillator
- Cerebral funksjonsmonitor (CFM)
- Mulighet for å administrere nitrogenoksyd (NO) (ved intensivbehandling utover stabiliserende behandling)
- Flyttbart røntgenapparat
- Vekter
- Transportkuvøse(r)
- Oftalmoskop, otoskop
- Utstyr for måling av urin spesifikk vekt
- Brystpumper
- Kjøleskap for medikamenter
- Resusciteringstraller med utstyr
- Flyttbare oksygenkolber med ventiler for håndventilering ved utstyrsvikt eller evakueringsbehov
- Utstyr, instrumenter, bord til prosedyrer
- Blodgassapparat med elektrolyttmodul
- Apparat for blodsukkerbestemmelse
- Reservedeler
- Avdelinger som driver avansert hjertebehandling bør ha utstyr for å administrere N₂ og CO₂.

For hver tre intensivplasser skal disponeres utstyr for ytterligere én intensivplass (for ekstreme situasjoner, break-down etc). Det er viktig at det budsjetteres med midler for utstyrsvikt og vedlikehold, og forbruksmaterieell knyttet til det medisinsk-tekniske utstyret. Det må beregnes en nedskrivningstid for medisinsk-teknisk utstyr som f.eks.:

Kuvøser	10 år
Fototerapienhet	8 år
Respirator	6 år
Elektronisk overvåkningsutstyr	5 år

I tillegg til medisinsk-teknisk utstyr kommer IT-utstyr/dataprogrammer for virksomhetsregistrering og annen dokumentasjon, tilgang på laboratorietjenester (evt lab utstyr ved internt laboratorium i nyfødt-intensiv enheten), bildediagnostiske tjenester (røntgen etc). Det samme gjelder inventar.

13.9 Morsmelkbank – ernæring

Morsmelk er den naturlige ernæring til spedbarn. Morsmelk er også med visse tilskudd/forsterkninger velegnet til premature barn. Norge har siden tidlig på 90-tallet hatt som strategi å få flest mulig av barselavdelingene godkjent som Mor-Barn-Vennlige avdelinger (“mor-barn vennlig initiativ,” MBVI) etter retningslinjer gitt av Verdens Helseorganisasjon (WHO). Også på mange nyfødtintensiv/-prematravdelinger arbeides det etter de samme prinsippene. Dette synes å ha en positiv effekt på ammingen av premature. Norge har kommet langt når det gjelder morsmelkernæring til premature i forhold til andre land. Et vellykket resultat i forhold til amming forutsetter at forholdene legges til rette for

dette (1). Neonatale intensivavdelinger bør ha en skriftlig ammestrategi. Det forutsettes at avdelingene oppfordrer til amming i de tilfeller der det er mulig og der mor ønsker dette. Det må etableres en morsmelkbank eller mulighet for å kjøpe morsmelk fra andre steder. Avdelinger som håndterer morsmelk må behandle denne på lik linje med andre vevsvæsker, noe som forutsetter strenge krav til hygiene. Det er behov for:

- Eget melkekjøkken
- Eget rom til pumping av morsmelk
- Frysenskap/boks for mødrenes egen melk
- Frysenskap/boks for bankmelk
- Spesialkjøleskap som holder 4°C. Kontroll daglig (viktig for at ikke melke kvaliteten skal forringes)
- Kjøleskap på pumperom der mødrene kan sette fra seg melken etter pumping
- Eget utstyr til melkekjøkken slik som kasseroller o l
- Maskin som hurtig avkjøler melken
- Gramvekt/spesialvekt (til kosttilskudd/dietter)
- Pumpeutstyr som er lett å montere
- Tilstrekkelig med brystpumper (beregn også pumper til utlån)
- Oppvaskmaskin m/smokkestativ (med tørkefunksjon)
- Viktig: stor grad av renhold (dørhåndtak, benker, kraner osv)
- Regelmessige bakteriekontroller
- Testing av givere for HIV og hepatitt B

Morsmelk må betraktes som biologisk materiale og behandles i henhold til eksisterende regelverk – og i forhold til smittevernloven.

Referanser

1. Guidelines for Perinatal Care 4th ed. AAP/ACOG, 1997 [USA].
2. Recommended standards for newborn ICU design (<http://www.nd.edu/~kkolberg/frmain.htm>) [Multinasjonal].
3. Family-Centered Maternity and Newborn Care: National Guidelines (http://www.hc-sc.gc.ca/english/archives/releases/2000/2000_48ebk.htm) [Canada].
4. Acute Services Review Report. The Scottish Office Department of Health, 1998 [Skottland].
5. Categories of babies needing intensive care. Arch Dis Child 1985; 60: 599-600 [England].
6. Perinatal regionalization versus hospital competition: The Hartford example. Pediatrics 1995;96: 417-23 [USA].
7. Requisiti e raccomandazioni per l'assistenza perinatale. 3a edizione. See-Firenze 1999 [Italia].
8. Standard for intensivmedisin. Ledelse, ansvar, organisering og utformong m.m. av intensivavsnitt. Den norske lægeförening, 1997.
9. Norsk barnelegeforening (1995): "Ressursbehov ved intensiv- og spesialavdelinger for syke nyfødte barn."
10. St. meld. nr. 43 (1999-2000). Om akuttmedisinsk beredskap.
11. Lindemann R. Nyfødtsorgen i Norge. Helsedirektoratets utredningsserie 2-90.
12. Senter for Medisinsk Metodeutvikling: En gjennomgang av dokumentasjonsgrunnlaget om organisering av nyfødtsmedisinen. Oslo, 2001.
13. Finnström O. Bö behandling av extremt för tidlig födda barn centraliseras? Tidsskr Nor Lægeforen 2001;121:2307-8.
14. Holt J, Silberg IE, Farstad T, Flatabø Zanussi G. Konsensuskonferanse som premissleverandør for organisering av helsevesenet. Bør ekstremt for tidlig fødte barn sentraliseres til regionsykehus? Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 725-6.
15. Örn P. Allt fler för tidigt födda överlever visar ny svensk studie. Läkartidningen 2001; 98: 404-5.

16. El-Metwally D, Vohr B, Tucker R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *J Pediatr* 2000; 137: 616-22.
17. Wood NS, Marlow N, Costeloe K et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000; 343: 378-84.
18. Finnström O, Otterblad Olausson P, Sedin G et al. Neurosensory outcome and growth at three years in extremely low birthweight infants: follow-up results from the Swedish national prospective study. *Acta Pædiatr* 1998; 87: 1055-60.
19. Bratlid D. Personellressurser og pasientbehandling ved et regionsykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2000; 120: 3021-6.

14. Samarbeid med andre avdelinger og fagmiljøer

14.1 Samarbeid innad i sykehuset

Nyfødtmedisinen er en del av det pediatrike fagfeltet, men også en del av perinatalmedisinen. Et tett samarbeid med obstetrikere og jordmødre er nødvendig, spesielt omkring risikograviditeter og risikofødsler. I slike tilfeller er det en fordel at kontakt etableres mellom nyfødt intensivenhet og familien allerede før barnet er født. Kyndig personell (barnelege, anestesilege, andre) må være til stede ved fødselen. I spesielt komplekse tilfeller må multidisiplinære team etableres omkring den fødende og fosteret/barnet, f eks ved medfødte misdannelser. Det er en fordel om sykehuset har en gjennomtenkt og etablert struktur på denne type tverrfaglig teamarbeid.

Nyfødtmedisinske enheter er avhengig av støttefunksjoner (laboratorietjenester etc) og samarbeid med andre spesialavdelinger for å kunne gi et fullverdig og helhetlig tilbud til pasienter og deres pårørende. Tabell 9 angir behovet for slike tjenester på ulike nivåer.

Tabell 9 Behov for laboratorietjenester og samarbeid med spesialavdelinger

Laboratorietjenester	Nivå I	Nivå II	Nivå III
Øyeblikkelig hjelp	Hb, htc, blodsukker, blodgasser, urinundersøkelse	Nivå I pluss: elektrolytter, Ca, urinstoff, kreatinin, blodtyping	Nivå I og II pluss: spesielle blodprøver og undersøkelse av amnionvæske
Innen 1-6 timer	Lkc, blodplater, blodkjemi, blodtyping, forlik, Coombs' test	Nivå I pluss: Diff av lkc, Mg, leverprøver, koagulasjonssprøver, urinelektrolytter	Nivå I og II
Innen 24-48 timer	Bakteriedyrkninger og resistensundersøkelser	Nivå I pluss: metabolsk screening	Nivå I og II pluss: spesialprøver inkl aminosyrer og organiske syrer i plasma og urin
Mikrobiologi, serologi		Viruspåvisning, antistoff u s	Nivå II

Røntgen og ultralyd	Tekniker tilgjengelig på døgnbasis. Portabelt rtg utstyr og ultralydapparat	Tekniker tilgjengelig på døgnbasis, røntgenlege tilkalles. Portabelt rtg utstyr og ultralydapparat for ø hj undersøkelser. CT og evt MR	Nivå II pluss: MR. Røntgenlege i tilstedevakt
Ekkokardiografi		Tilgjengelig ukedager	Bakvakt tilgjengelig
Blodbank	Bioingeniør på døgnbasis, blod for ø hj transfusjon tilgjengelig	Bioingeniør døgnkontinuerlig tilgjengelig, blodbank, prosedyrer for blodtyping og forlik, platetransfusjoner	Nivå II, ressurscenter for Nivå I og II
EEG		Tilgjengelig ukedager, tydning innen 1 time	Tilgjengelig alle dager
Patologi	Overføring av pasient eller prøvemateriale	Generell patolog tilgjengelig på dagtid	Patolog med erfaring i perinatal patologi tilgjengelig på dagtid
Anestesiologi		Anestesilege døgnkontinuerlig tilgjengelig, resuscitering og respiratorbehandling i samarbeid med pediater	Barneanestesiologisk kompetanse døgnkontinuerlig til stede.
Genetikk	Prøver sendes	Prøver sendes, genetiker konsultativ	Laboratorium for genetikk tilgjengelig, genetisk veiledning
Oftalmologi		Tilgjengelig på dagtid (erfaring i ROP-diagnostikk)	Nivå II pluss: cryo/laserbehandling av ROP
Otologi		Tilgjengelig på dagtid, hørselsscreening (OAE)	Nivå II pluss: hjernestammerespons audiometri
Barnekirurgi	Pasienten overflyttes (landsfunksjon)	Pasienten overflyttes (landsfunksjon)	Landsfunksjon/ fler-regional funksjon
Psykatri		Tilgjengelig på dagtid	Nivå II pluss: barnepsykiatri
Barnenevrologi og habilitering		Oppfølging av risikobarn og barn med påviste skader	Nivå II pluss: habilitering for spesielle grupper

14.1.1 Samarbeid med barne- og voksenintensiv/anestesi

På de fleste sykehus er det naturlig med et samarbeid mellom nyfødtdisinere, barneintensivmedisinere og barneanestesiologer. På mindre sykehus er slikt samarbeide et potensiale bl.a. for kvalitetssikring av resuscitering og stabilisering av syke nyfødte, ved å bygge videre på et allerede nært samarbeide mellom barneleger og anestesileger.

14.1.2 Arbeid i barselavdeling - tidlig hjemreise

Alle nyfødte bør undersøkes av barnelege før utskrivning fra sykehuset (evt annen lege hvis pediater ikke er tilgjengelig). Én undersøkelse ansees tilstrekkelig hvis barnet er fullbåret og friskt (1). Undersøkelsen bør skje første eller annet levedøgn, og funnene dokumenteres i egen barnejournal. Ved avvikende klinikk, risikofaktorer for

sykdom etc må oppfølgende kliniske undersøkelser gjøres, evt ledsaget av laboratorieutredning. Har barnet vært innskrevet ved neonatalavdeling bør en avsluttende undersøkelse gjøres ved utskrivningen. Flere studier viser at det er liten risiko ved tidlig utskrivning av nyfødte etter fødselen (2), endog i første levedøgn (3), hvis forløpet post-partum har vært ukomplisert. Danske erfaringer er at ca 1% av nyfødte trenger reinnleggelse hvis utskrivning skjer 2-72 timer etter fødselen (4). Oftest skyldes dette hyperbilirubinemi og infeksjoner. Andre har påpekt risikoen for dehydrering pga underernæring (oftest lav brysmelksproduksjon) (5). For å fange opp slike tilstander tidlig er det viktig med god informasjon til foreldrene (helst skriftlig). Helsestasjonen bør foreta tidlig hjemmebesøk og holde nær kontakt med familien den første tiden. Det er viktig at helsesøstre og primærleger har kompetanse for oppfølging av mor og barn i denne tidlige fasen, bl a gjennom kunnskaper om de sykdomsbilder som kan inntreffe.

14.2 Samarbeid med primærhelsetjenesten

Primærhelsetjenesten vil gjennom helsestasjonene følge opp de aller fleste barn som har vært innlagt neonatalavdeling. Overvåkning av vekst og utvikling, kosthold og vaksinasjonsprogram er sentrale oppgaver. Det er derfor viktig å kjenne til forhold som vekstmønster hos premature (f eks innhentningsvekst eller mangel på sådan), avvik fra normalt psykomotorisk utviklingsmønster (forsinket eller patologisk mental og motorisk utvikling), behovet for tilskudd til kosten første leveår (jern, vitaminer) og for vaksinasjoner (foretas ved samme kronologiske alder som for friske fullbårne barn). De lokale barneavdelingene bør gjennom kurs, hospitering, områdepediatri eller på annen måte medvirke til kompetanseoppbygging i primærhelsetjenesten (helsestasjonsleger, allmennpraktikere, helsesøstre m fl) om disse forholdene. Utvalget foreslår at det etableres et oppfølgingsprogram for barn som har vært alvorlig syke i nyfødtp perioden (kap 17.3). Disse må følges frem til skolealder eller lengre. Ikke all kontroll behøver å skje ved barneavdeling. Programmet bør inkluderes i helsestasjonskontrollene på en rasjonell måte, evt integreres i områdepediatri og habiliteringstjenestens oppgaver.

Overgangen til hjemmesituasjonen etter utskrivning fra neonatalavdeling kan lettes gjennom god kommunikasjon fra neonatalavdelingen til primærhelsetjenesten (telefonkontakt, besøk av helsesøster i avdelingen før utskrivning, epikriser som følger pasienten ved utskrivningen). Hjemmebesøksordning med sykepleier fra den lokale nyfødtavdeling den første tiden etter utskrivning (og samarbeid med lokal helsesøster) kan styrke foreldrenes evne til mestring.

Referanser

1. Glazener CMA, Ramsay CR, Campbell MK, Booth P, Duffy P, Lloyd DJ et al. Neonatal examination and screening trial (NEST): a randomised, controlled, swichback trial of alternative policies for low risk infants. *BMJ* 1999; 318: 627-32.
2. Edmonson MB, Stoddard JJ, Owens LM. Hospital readmission with feeding-related problems after early postpartum discharge of normal newborns. *JAMA* 1997; 278: 299-303.
3. Brumfield CG, Nelson KG, Stotser D, Yarbaugh D, Patterson P, Sprayberry NK. 24-hour mother-infant discharge with follow-up home health visit: results in a selected Medicaid population. *Obstet Gynecol* 1996; 88: 544-8.
4. Kirkegaard O. Morbiditet hos mødre og børn efter ambulantly fødsel. *Ugeskr Læger* 1991; 153: 2170-2.

5. Liu LL, Clemens CJ, Shay DK, Davis RL, Novack AH. The safety of newborn early discharge. The Washington state experience. JAMA 1997; 278: 293-98.

15. Krav til utdanning i nyfødttmedisin

15.1 Leger

15.1.1 Nyfødttmedisinen - en del av pediatrien, selvstendig spesialitet eller subspecialitet?

Nyfødttmedisinen er i Norge i dag en del av pediatrien, og legene som arbeider med nyfødttmedisin er spesialister i pediatri eller under spesialistutdannelse i pediatri. Nyfødttavdelingene både på nivå II og III er poster eller seksjoner av barneavdelingene, med enkelte variasjoner, som f.eks. Regionsykehuset i Tromsø, der har man slått sammen spedbarnspost og nyfødtpost, og Ullevål sykehus, der Nyfødttseksjonen er en del av Akutt-Barneavdelingen. Fra andre land kjenner vi til andre måter å organisere nyfødttmedisinen på, som selvstendige avdelinger eller poster tilknyttet et perinatalmedisinske senter.

Det er mange gode grunner for å holde på nyfødttmedisin som en del av spesialiteten pediatri: mange medfødte tilstander og sykdommer blir diagnostisert i nyfødttperioden og skal følges videre ved barneavdelingen, noen barn får skader i nyfødttperioden og vil ha behov for oppfølging. For den som er spesialist i nyfødttmedisin er det viktig ikke å bli for "smal" i sine kunnskaper. Gode kunnskaper i generell pediatri er nyttig også for arbeidet med nyfødte, og utvalget mener at det er en fordel at nyfødttmedisinen er en del av pediatrien og ikke skilles ut som en egen spesialitet. Diagnostikk og behandling av syke nyfødte krever likevel spesielle kunnskaper og ferdigheter. Ved alle fødeinstitusjoner, særlig Kvinneklinikker vil det kunne oppstå situasjoner der det er nødvendig med slik kompetanse. Ved Nivå-II-avdelingene sikres dette ved å styrke opplæringen i nyfødttmedisin innenfor grunnutdanningen i pediatri, slik at alle ferdig utdannede barneleger har god kompetanse til å ta seg av de vanligste akutte tilstandene hos nyfødte. Det vil være en fordel om den medisinske ansvarlige for slike enheter har kompetanse i nyfødttmedisin ut over kravene til spesialiteten pediatri. Behovet for nyfødttmedisinsk kompetanse vil være størst ved nivå III-avdelingene. I Norge har vi bare subspecialiteter innen kirurgi og indremedisin, i disse fagene kalt grenspesialiteter. Norsk Barnelegeforenings interessegruppe for nyfødttmedisin har kommet med forslag til kompetansekrav i nyfødttmedisin, men det er ikke etablert formelle krav til slik kompetanse for de som ønsker å kalle seg neonatologer ((sub)spesialister i nyfødttmedisin). Ved mange nyfødttavdelinger arbeider leger som har skaffet seg den nødvendige reelle kompetanse på grunnlag av erfaring og fordypning, bl.a. gjennom arbeid i utlandet. Denne kompetansen er imidlertid ikke formalisert i Norge. En formalisering av slik kompetanse vil trolig i større grad sikre at den nødvendige kvaliteten er til stede.

Sosial- og helsedepartementet godkjenner spesialiteter etter innstilling fra Nasjonalt Råd for spesialistutdanning av leger. I Nasjonalt Råd utgjør representanter for Den norske Lægeforening en viktig del. I Den norske Lægeforening er man skeptisk til å dele spesialitetene ytterligere opp, enten det gjelder nye spesialiteter eller subspecialiteter, og man har til nå ikke fått støtte for subspecialisering i nyfødttmedisin.

15.1.2 Norsk spesialistutdannelse i pediatri

I dag består spesialistutdannelsen i pediatri av fem års tjeneste ved barneavdeling, hvorav ett og et halvt år ved gruppe-I avdeling eller seks måneders prosjektarbeid og mulighet for å erstatte ett år med tjeneste ved annen avdeling eller i forskning. Nye regler for utdannelsen er vedtatt i Nasjonalt Råd for spesialistutdanning og legefordeling og venter på godkjenning i departementet. Endringene består blant annet av obligatorisk fordypningsoppgave, veiledningsgrupper tilknyttet universitet og finansiering av utdannelsen. Man vil i større grad ta i bruk ferdighetslaboratorier. En måte å styrke kompetansen i nyfødtmedisin på vil være å stille større krav til tjeneste på nivå III-avdelinger med sjekklister som dokumenterer tjenesten. Kurs i ferdighetslaboratorier vil være nyttige for innøvelse av ferdigheter som intubering, innleggelse av katetere etc. På samme måte vil en sterkere formalisering av deltagelse i pågående undervisningsprogram ved avdelingen kunne nyttes.

15.1.3 Europeisk spesialistutdannelse i pediatri og subspecialisering i nyfødtmedisin

Norge er tilknyttet EU gjennom EØS. Det betyr at enhver spesialistgodkjenning innenfor et land i EU også vil gjelde i Norge og omvendt. Fri flyt av arbeidskraft er et viktig prinsipp for EU, og gjelder også legespesialister. De enkelte landene godkjenner sine spesialister. Selve EU-organisasjonen stiller ingen andre krav enn at spesialiseringen må være av en viss minimumslengde. De nasjonale legeorganisasjonene har sett behovet for å unngå store forskjeller mellom spesialitetene i medlemslandene, og et samarbeid pågår innenfor UEMS, den europeiske spesialistorganisasjonen og organisasjonene for de enkelte spesialitetene. CESP, pediatriorganisasjonen innen EU, har vedtatt en mal for pediatrik spesialistutdannelse i Europa. Utdannelsen tar fem år: tre år felles utdannelse, "*common trunk*," og deretter to år enten innen primærpediatri (allmenntmedisin for barn), sekundærpediatri (sykehusarbeid) eller tertiærpediatri (subspecialisering). Syv pediatrike subspecialiteter er så langt godkjent - én av disse er neonatologi. Her har man også lagt til et ekstra år, slik at selve subspecialiseringen tar tre år. Så langt er det opp til det enkelte lands myndigheter å godkjenne disse reglene. Det er utarbeidet detaljerte krav til det faglige innholdet i subspecialisering i neonatologi, en såkalt *syllabus*. Kravene til godkjenning er strenge. Bl a skal man ha resuscitert 25 barn med fødselsvekt < 1 500 gram og man skal kunne ta seg av postoperativ behandling etter hjerte-lungekirurgi. Opplæringen er inndelt i moduler, og en utdanningsinstitusjon kan være godkjent for alle eller et visst antall moduler. Det er satt opp ønskelige krav (*desired requirements*) til de institusjonene som skal tilby opplæring. Enheten bør ha en viss størrelse og må ta imot minst 50 barn med fødselsvekt < 1 500g pr år. Institusjonen må ha tilgang til neonatal kirurgi, pediatrik kardiologi, neurokirurgi, klinisk genetikk etc. Det poengteres at disse kravene kan modifiseres etter forholdene i det enkelte land.

15.1.4 Bør CESP's subspecialisering innføres i Norge?

Kompetanse kan man få på mange måter, men tilhengerne av en formalisert subspecialistutdannelse vil hevde at formaliseringen betyr en sikring av at den reelle kompetansen er til stede, dvs kvalitetssikring av nyfødtmedisinerne. Skal det innføres formelle kompetansekrav vil det være en fordel om disse tilfredsstillt kravene fra CESP. Det blir ikke helt enkelt i Norge, fordi kravene til sykehusene er strenge. Sannsynligvis er det bare Rikshospitalet (og muligens Haukeland sykehus) som fyller alle krav til slik utdanningsinstitusjon. Utvalget er likevel av den oppfatning at en formalisering av kompetansekrav i nyfødtmedisin etter et modulopplegg med mønster av CESP's subspecialisering for EU bør innføres i Norge. Denne utdannelsen bør bygge på og komme etter avsluttet spesialistutdannelse i pediatri. Ved en fleksibel modulstruktur vil de fleste av

regionsykehusene kunne delta i denne opplæringen. Utvalget mener at Nasjonalt Råd i samarbeid med Norsk barnelegeforening og Legeforeningen bør utarbeide forslag til en slik modulbasert kompetanseheving med tanke på godkjenning av departementet.

15.1.5 Rekruttering av leger

Nyfødtmedisin er en populær del av pediatrien. Vanligvis er det derfor god rekruttering av leger til norske neonatalenheter. Noen vesentlige momenter for å vedlikeholde god rekruttering og beholde interesserte og kompetente leger innenfor fagområdet er:

- Interessante og utfordrende arbeidsoppgaver
- Akseptabel arbeidsbelastning
- Muligheter for etterutdanning
- Muligheter for å delta i forskningsprosjekter

Momenter som nevnt ovenfor ivaretas av god bemanning, god medisinsk-teknisk utrustning og et godt arbeidsmiljø.

15.2 Sykepleiere

De økende krav til sykepleiekompetanse som resultat av stadig mer avansert medisinsk behandling krever at fokus rettes mot sykepleiernes utdanning.

15.2.1 Grunnutdanningen

Utvalget beklager at undervisning om barn er nedprioritert i dagens grunnutdanning i sykepleie. Studentene har svært lite undervisning i faget og bare sporadisk praksis på neonatalavdeling. Dette får negative konsekvenser både for rekruttering til de berørte avdelingene og for kunnskapsnivået. Utvalget anbefaler at pediatriisk sykepleie og sykdomslære styrkes i grunnutdanningen og at studentene i løpet av utdanningen har praksis i neonatalenhet/barneavdeling (1).

15.2.2 Videreutdanning

Alle de tidligere sykehusinterne videreutdanningene er nå overført til høyskolene. Det er utarbeidet nye rammeplaner for alle videreutdanningene. For neonatal/nyfødtintensivavdelingene er det primært videreutdanningen i sykepleie til barn og videreutdanningen i intensivsykepleie som er aktuell. Undervisningsplanene er individuelle for hver enkelt høyskole, men skal bygge på rammeplanen. Utvalget vil understreke at det er svært viktig at anbefalingene i rammeplanen følges, slik at utdanningen blir mest mulig ensartet og med optimal dekning av feltet neonatologi. Det kan være aktuelt å dele utdanningen i to grener etter halvgått studium, slik at en del av utdanningen kun er rettet mot nyfødt intensivmedisin.

15.2.3 Opplæring av nyansatte

Arbeid på en neonatalavdeling krever spesielle kvalifikasjoner. Det syke barnet er svært sårbart og små feil kan få alvorlige følger. Sykepleieren må derfor kunne ivareta pasientene med til dels store pleie- og behandlingsmessige utfordringer. I tillegg til dette skal sykepleieren ivareta barnets foreldre og familien for øvrig på en omsorgsfull måte. Det er nødvendig å bemanne neonatalavdelingene med godt kvalifisert personale, fortrinnsvis spesialsykepleiere i barnesykepleie eller intensivsykepleie. Hver avdeling må ha et eget lokalt tilpasset opplæringsprogram for nyansatte, undervisningssykepleier står sentralt i dette

arbeidet. Dette krever ekstra ressurser i forhold til bemanning etc. Nyansatte bør også ha egne kontaktsykepleiere.

15.2.4 Fordypning/spesialisering innen enkelte felt av neonatologien

Sykepleie innen neonatologi er et stort felt, med et spektrum fra høyteknologisk intensivbehandling til rene omsorgsoppgaver. Dette krever kunnskaper, oppdatering og videreutvikling.

Det er viktig med forskning innen sykepleie, et felt der andre land har kommet betydelig lengre enn oss. Mye av forskningen har kvalitetssikring som et viktig aspekt, og det bør settes av midler i avdelingens budsjett til dette formålet. Personalet må være normert slik at det er tid til fordypning og oppdatering. Det er nødvendig med studiedager inkludert i turnus, og bemanningsplanene må ta hensyn til dette. Utvalget kan tenke seg en liknende ordning for fordypning som for leger i utdanningsstilling, med inntil to uker i året til studier/kurs og fordypning.

Det må i større grad enn i dag settes av midler i avdelingens budsjett til kursvirksomhet og kompetanseheving. Elementer i en slik strategi kan være:

- Utvikling av etterutdanningstilbud rettet mot nyutdannede sykepleiere
- Etterutdanningstilbud til erfarne sykepleiere og spesialsykepleiere
- Utdanningstilbud for avdelingssykepleiere
- Kompetanseoppbyggingsprogrammet for sykepleiere på Sør og Østlandet bør utvides til et landsdekkende tilbud
- Klinisk stige (jf Norsk Sykepleierforbunds opplegg for klinisk spesialist)
- Samarbeid mellom regionene ved hjelp av telemedisin

For å ivareta disse behovene må neonatalavdelingene ha egne undervisningssykepleiere.

15.3 Strategier for rekruttering av pleiepersonell

Rekruttering kan deles inn i to viktige punkter: rekruttering av nytt personell samt stimulering av ansatte til fortsatt arbeid i avdelingen. Sykepleiere som slutter angir ofte ulike grunner til oppsigelse (2). Disse kan være:

- For stort arbeidspress
- Stadig utskifting av personell, mye opplæring og ansvar på de med mest erfaring
- Liten mulighet til faglig utvikling
- Utbrenthet
- Høy vaktbelastning/korte frister på endring av vakter
- Dårlig arbeidsmiljø/ledelse

15.3.1 Rekruttering av nye sykepleiere

Utvalget ser at en rekke tiltak er nødvendige for å rekruttere sykepleiere til stillinger ved landets nyfødtafdelinger. Behovet for over 300 nye stillinger vil ikke kunne dekkes uten at arbeidsplassene fremstår som attraktive. Momenter av betydning vil være:

- Økt kapasitet for spesialutdanning i barnesykepleie og intensivsykepleie
- Større vekt på neonatologi i grunnutdanningen for sykepleiere
- Turnus med arbeid hver 3. helg, hver 4. helg for nattstillinger

- Begynnerlønn høyere enn på andre avdelinger (ekstra lønnstrinn)
- Bonuslønn for stabilitet i avdelingen

Grunnbemanning som gir mulighet til:

- God opplæring/kontaktsykepleier ved nyansettelser
- Skriftlig strategi for opplæring
- Studie og fagutviklingsdager i turnus
- Personlig tilrettelagt turnus
- Mulighet for personlig faglig utvikling med temadager/arbeid i ressursgrupper/prosjektarbeid/veiledning etc

15.3.2 Strategi for å beholde ansatte

Avdelingene slipper mange problemer dersom personalet som utdannes blir værende.

Motiverende tiltak kan være:

- Utfordrende arbeidsoppgaver
- Lønn i forhold til ansiennitet
- Ekstra ferie for lengre ansiennitet
- Lønnsøkning ved dokumentert kompetanseheving
- Ekstra lønnstrinn for kontaktsykepleiere til studenter/spesialstudenter
- Seniorpolitikk/tilrettelegging av turnus for eldre arbeidstakere
- Økt veiledningskompetanse
- Kursmuligheter utenfor eget sykehus
- Tilstrekkelig dekning av leger med nyfødtd medisinsk kompetanse
- Oppbygging av lederkompetanse

Referanser

1. Brandvik B. Kartlegging av sykepleierhøyskolenes fokus på barnesykepleie/pediatri. Rapport til Sosial- og helsedepartementet, Oslo, 2000.
2. Bente Christensen Vardenær. Turnover, et gitt fenomen i sykepleiekollegiet. Hovedoppgave i sykepleievitenskap, UiTø 1999.

16. Kvalitetssikring

Kvaliteten på omsorgen som gis syke nyfødte er avhengig av den medisinske og pleiefaglige kompetansen fagpersonellet besitter, motivasjon og yrkesetiske holdninger. Det er viktig å ha et objektivt mål for kvaliteten på omsorgen. Lav dødelighet alene er et altfor enkelt mål på behandlingskvalitet. Erfaring har vist at senskader ofte først lar seg avdekke når barna kommer i skolealder og av og til også senere enn dette. Det er derfor viktig å etablere systemer som gjør det mulig å følge barna prospektivt gjennom lengre tid, og vurdere deres utvikling i lys av registrerte risikofaktorer, behandling og komplikasjoner. Til dette formål er den enkelte avdelings eget materiale sannsynligvis for lite, slik at det må siktes mot nasjonale og standardiserte protokoller for oppfølging. Utvalget foreslår derfor at fagmiljøet vurderer følgende tiltak:

16.1 Perinatalkomiteenes virksomhet

Perinatalkomiteene baserer sitt arbeid på NOU 1984:17 Perinatal omsorg i Norge. Rundskriv IK 17-99 fra Helsetilsynet gir mer detaljerte retningslinjer. Perinatalkomiteene er knyttet til fylkeskommunen ved fylkeshelsesjefen og har følgende mandat:

- Gransking av enkeltkasus (perinatal audit). Dette innebærer vurdering av perinatale dødsfall, dødfødsler og nyfødte med lav Apgar score ved å granske enkeltkasus på grunnlag av all tilgjengelig informasjon
- Gi bistand og rådgivning i planleggingen av helsetjenestene for gravide og fødende på kommunalt, fylkeskommunalt og regionalt nivå
- Gi faglige vurderinger etter henvendelse fra helsepersonell av antenatale og neonatale dødsfall som kan føres tilbake til forhold i perinatalperioden, samt nesten-uhell.
- Vurderinger av rutiner for informasjon, undersøkelse og behandling under graviditet og fødsel med grunnlag i enkeltsaker, samt forslag til forbedringer på kommunalt, fylkeskommunalt og regionalt nivå.
- Arrangere egne eller bidra i kurs, opplæring og erfaringsoverføring.
- Ta opp til vurdering de saker perinatalkomiteen for øvrig finner relevante

Utvalget vil påpeke den viktige rollen perinatalkomiteene har i kvalitetssikringen av hele behandlingsskjeden (svangerskap, fødsel og neonatalperiode) og derfor er mer omfattende enn det enkelte kvalitetsutvalg på sykehuset. Nasjonalt senter for fostermedisin ved regionsykehuset i Trondheim har gjennom rundskriv av 21.12.99 av Helsetilsynet fått i oppdrag å samle inn data fra alle landets perinatalkomiteer for også på denne måten fremskaffe et faktagrunnlag som kan danne grunnlag for årlige rapporter om nasjonale forholdene innen norsk perinatalmedisin.

Utvalget konstaterer imidlertid at perinatalkomiteene i mange fylker ikke fungerer etter hensikten, og til dels er nedlagt. Dette skyldes bl.a. uklare forhold vedrørende finansieringen av komitéenes arbeid. I forbindelse med at Staten nå har tatt over sykehusene og ansvaret for spesialisthelsetjenesten vil utvalget peke på at det er nødvendig å sikre disse komitéenes fortsatte virksomhet og finansiering.

16.2 Opprettelse av en nasjonal perinatalmedisinsk database

Som et ledd i kontinuerlig kvalitetssikring, aktivitetsregistrering, registrering av ressursbruk og klinisk forskning opprettes en perinatalmedisinsk database ("Nasjonalt Nyfødtmedisinsk Nettverk"). Denne type medisinsk kvalitetsregister er anbefalt av Statens Helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet i to utredninger (1,2). Se for øvrig pkt 17.2.

16.3 Innføring av felles system for klassifisering av sykdomsgrad

Det foreslås at det innføres et felles klassifikasjonssystem for vurdering av sykkelighet blant nyfødte. Den såkalte Critical Risk Index for Babies (CRIB-score) eller Score for Neonatal Acute Physiology, Perinatal Extension, Version II (SNAPPE-II score) er slike klassifikasjonssystemer (3,4).

16.4 Standardisert oppfølgingsprogram

Alle barn som har vært behandlet for alvorlig sykdom i nyfødtperioden bør følges opp av lokal barneavdeling, evt i samarbeid med den avdeling barnet var behandlet ved, og med

primærhelsetjenesten (helsestasjonen). Utvalget mener at det må utarbeides standardiserte kriterier for hvilke barn som skal følges opp, og hvordan denne oppfølgingen skal være organisert.

16.4.1 Oppfølgingsprogram for premature

16.4.1.1 Mål for programmet

1. Følge opp familier av risikobarn for å skape trygghet i foreldrerollen ved å:
 - Beskrive vekst og utvikling i forhold til forventet
 - Gi råd om hva foreldrene/andre videre kan forvente og bidra med
2. Identifisere barn som trenger spesielle tiltak
3. Kvalitetskontroll av tidlig behandling og omsorg ved å få tilbakemeldinger om:
 - Funksjonshemninger og andre utviklingsavvik
 - Spesielle karakteristika og behov hos gruppen
 - Foreldres opplevelser og forventninger

16.4.1.2 Praktiske og lov-/forskriftsmessige begrensninger

Fastlegereformen setter som betingelse at det kreves henvisning fra primærlegen for hvert år for at 2. linjetjenesten skal kunne kreve refusjon fra Rikstrygdeverket for polikliniske konsultasjoner. Sannsynligvis kan barnepoliklinikkene derfor bare automatisk innkalle barnet til kontroll fram til 12 måneders alder i første omgang. Dette gjelder generelt for barn med kroniske sykdommer og/eller alvorlige funksjonshemning. Regelverket må tilpasses slik at det ikke skaper unødige byråkratiske hindringer for et funksjonelt oppfølgingsprogram.

16.4.1.3 Hvem kan identifiseres?

Hos premature barn som ikke har alvorlige hjerneblødninger (grad 3-4), skade av hvit hjernesubstans (periventrikulær leukomalaci, PVL) eller vannhode (hydrocephalus) bedømt ved ultralydundersøkelse etter 3-4 uker, og det ved utredning før utreise er funnet normal øyebunn og hørselprøve, er risikoen for å utvikle cerebral parese (CP), alvorlige sansedefekter eller alvorlig psykomotorisk utviklingshemning mindre enn 5% uavhengig av svangerskapsalder. Nøye oppfølging de første to årene er derfor lite kostnads-effektivt med tanke på å oppdage funksjonshemninger.

Den store utfordringen består i å identifisere barn med vansker i områdene:

- Adferd og sosial interaksjon
- Kognitive funksjoner og læring
- Psykisk helse

Premature barn har generelt økt risiko for å utvikle slike funksjonsforstyrrelser, og risikoen er større dess mer prematurt barnet er. Norske data (5) viser at det ikke er forskjell i risiko mellom barn med fødselsvekt 1 500-2 000 g sammenlignet med de med fødselsvekt < 1 500 g, og litt økning ved fødselsvekt < 1 000 g. Generelt ser det ut til at ca 15-25% av barna < 2 000 g uten alvorlige funksjonshemninger vil ha slike vansker sammenlignet med ca 5-10% av de med normal fødselsvekt.

16.4.1.4 Når kan eller bør vansker identifiseres?

Utrygge foreldre bør få hjelp og støtte så snart som mulig. Alvorlige sansedefekter bør oppdages tidligst mulig i første leveår. Det er ikke holdepunkter for at spesielt tidlig identifisering av og behandlingstiltak mot CP bedrer prognosen. Når CP og generelt sen utvikling bør oppdages avhenger derfor av alvorlighetsgrad og barnets øvrige utvikling. For kognitive, adferdsmessige og mentale funksjonsavvik er det vanskelig å vite når disse bør identifiseres - dette vil variere fra barn til barn. Det er ikke mulig å screene for denne typen funksjonsavvik tidlig, da slike instrumenter vil mangle nødvendig sensitivitet og spesifisitet. Ut fra et praktisk og forskningsmessig synspunkt kan fem år være en passende alder for testing av barna med risiko for skade på disse funksjonsområder. Dette tidspunkt passer bra i forhold til skolestart, og barna er ved denne alder så gamle at det er praktisk mulig å gjennomføre slike tester.

16.4.1.5 Hvem bør følge opp barna?

Helsestasjonstjenesten i samarbeid med PP-tjenesten skal kunne identifisere barn som har spesielle behov og sette nødvendige henvisninger og andre tiltak i verk. Avvik i adferd, kognitiv funksjon og mental helse er meget vanlige problemer som helsestasjons- og PP-tjenesten er vant til å diagnostisere og treffe tiltak overfor. De har muligens bedre kompetanse for dette enn mange barneavdelinger. I tillegg har de hyppig kontakt med familiene, barnehager etc. slik at de er bedre i stand til å identifisere problemene og sette i verk tiltak når eventuelle problemer melder seg. For Hordaland fylke er det beregnet at bare ca 4% av barn med slike problemer er født prematurt (2).

Spesialisthelsetjenestens behov for å følge barna består derfor i vesentlig grad i å:

- Samle kunnskap om disse barnas vekst og utvikling (for egen avdeling og utvidet forskningsmessig)
- Gi støtte til foreldre og til primærhelsetjenesten, noe som betinger at de også får praktisk erfaring i å følge opp risikobarn

16.4.1.6 Oppfølging fra 2. linjetjenesten

Det er hensiktsmessig å velge ut indeksgrupper med spesielt høy risiko for utviklingsavvik og konsentrere seg om denne gruppens hovedproblemer. Det kan være av betydning ikke å gjøre gruppen for snever, da dette vil gi for liten erfaring ved de fleste barneavdelingene. Følgende indeksgrupper er aktuelle:

- Barn født med svangerskapsalder < 28 uker
- Premature med risikofaktorer
 - Hjerneblødning grad 3-4
 - Periventrikulær leukomalaci
 - Dilatasjon av hjerneventriklene ved utskriving
 - Bronkopulmonal dysplasi med oksygenbehov etter 36 ukers Svangerskapsalder
 - Mistenkt sansedefekt ved utskriving
- Andre grupper
 - Lav Apgar med påfølgende hypoksisk-iskemisk encefalopati

- Kramper i nyfødtp perioden
- Hjerneblødninger, andre typer hjerneskader/misdannelser
- Andre spesifikke problemer

For premature barn med svangerskapsalder < 28 uker (gjelder i prinsipp også de øvrige risikogrupperne) bør oppfølging skje på visse alderstrinn på samme måte i hele landet. Data bør samles da hver enkelt avdeling vil ha for få barn til å kunne gi et godt bilde av betydning og funn. Selv ved å samle dataene blir verdien av resultatene begrenset for mange av gruppene i førskolealder, fordi det er urealistisk å parallelt gjennomføre oppfølging med kontrollbarn som ikke er født prematurt. Ved å ha en indeksgruppe (alle < 28 uker) har man en kontrollgruppe mot premature med spesifikk morbiditet. Tidlig identifikasjon (i alle fall første 1-2 leveår) av adferdsaavvik og lærevansker hos premature som ikke får CP er per i dag helt klart forskning, som må gjøres strengt vitenskaplig med kontrollgruppe og blind evaluering, da det ikke foreligger noen metode som hittil har vist seg pålitelig.

For gruppen svært for tidlig fødte barn vil en systematisk oppfølging kunne gi noen svar på

- Hvordan vekst og utvikling normalt skjer hos disse barna
- Hvilke behov barna og familiene vil ha
- Hvordan utviklingen påvirkes av behandlingsmessige tiltak i perinatal-/nyfødtp perioden

16.4.2 Tidspunkter for kontakt

Programskissen angitt nedenfor foreslås som mal for oppfølging for alle i indeksgruppen < 28 uker. Barnelege må ha kompetanse for å identifisere CP. Andre motoriske avvik synes ikke å representere noe vesentlig problem hos premature sammenlignet med normalbefolkningen. Fysioterapeutens rolle i rutinemessig oppfølging av premature er derfor uklar, men kan være nyttig hvor barnelegen ikke er godt trent i vurdering av motorikk. Videre har ikke motorisk vurdering (hverken tidlig eller senere) vist seg nyttig i å identifisere senere adferds- og lærevansker. Spesialpedagog eller evt barnepsykolog har derfor vært for lite benyttet. De har kompetanse i bedømmning og veiledning av foreldre på de områdene som er mest sentrale for premature barn. Dette må tilpasses lokal kompetanse og forhold for øvrig. Det er viktig at programmet følger barna inn i skolealder, utvalget foreslår en evaluering av barna i 6. klasse. Dette er særlig viktig for de barna som ikke tidligere (frem til 5-års alder)

Tabell 10 *Oppfølgingsprogram for premature født < 28 ukers svangerskapsalder*

Program ^a	Alder	Undersøker ^b	Begrunnelse
Alle	2-4 uker etter utreise	Lege Kjent sykepleier	Foreldre har prøvd seg hjemme og vil ha glede av kontakt med behandlerne de kjenner for bekreftelse på egen omsorg, ernæring etc.
Spesiell risiko	3-4 mndr korrigert alder	Lege Kjent sykepleier (Spesialpedagog eller fysioterapeut?)	Identifisere grove utviklingsavvik hos barn med spesielt høy risiko.

Alle	7 mndr korrigert alder	Lege Kjent sykepleier (Spesialpedagog eller fysioterapeut?)	Bedømme vekst og utvikling. Identifisere alvorlig forsinket utvikling og alvorlig CP. Informere om videre forventet utvikling og hva foreldrene bør legge vekt på.
Alle	2 år	Lege Spesialpedagog (eller psykolog?)	Bedømme fysisk, motorisk, adferdsmessig, mental og sosial utvikling. Informere foreldre om forventet videre utvikling.
Alle	5 år	Lege Spesialpedagog eller psykolog (må kunne utføre tester)	Samle informasjon om helse, utvikling og mestring så langt. Formell testing på adferd og kognitive evner. Tilpasset nevropsykologisk testbatteri.
Alle	6. klasse	Primært innhenting av informasjon fra foreldre og skolen. Evt. undersøkelse må vurderes i tillegg	Samle informasjon om helse, utvikling og mestring så langt. Evaluering fra foreldre og egen lærer (foreldre må gi tillatelse).

^a Ved morbiditet som representerer spesielt høy risiko eller ved positive eller suspekt positive funn tas flere kontroller på indikasjon. ^bTilpasses lokale erfaringer og behov.

har fått påvist avvik fra normal utvikling. Det må dessuten skje en rutinemessig tilbakemelding til den avdelingen som behandlet barnet som nyfødt om hvordan barnet utvikler seg. Dette må sikres gjennom entydige og strukturerte melderutiner, evt. til den perinatalmedisinske databasen (se 16.2).

Referanser

1. Utvikling av kvalitetsindikatorer for behandling i somatiske sykehus. Sosial- og helsedepartementet 1999.
2. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Rammeverk og retningslinjer for etablering og drift. Statens helsetilsyn 2001.
3. The International Neonatal Network. The CRIB (clinical risk index for babies) score: a tool for assessing initial neonatal risk and comparing performance of neonatal intensive care units. Lancet 1993; 342: 193-8.
4. Richardson DK, Corcoran JD, Escobar GJ, Lee SK. SNAP-II and SNAPPE-II: Simplified newborn illness severity and mortality risk scores. J Pediat 2001; 138: 92-100.
5. Sommerfelt K. Preschool neurodevelopment in non-handicapped children with birthweight less than 2000g. Doktogradarbeid, Universitetet i Bergen 1997.

17. Forskningens betydning

Medisinsk forskning har i det 20. århundre bidratt til store framskritt både for folkehelsen generelt, og for behandling av en rekke spesielle sykdommer. Dette har ført til at sykdomspanoramaet i vår del av verden har endret seg betydelig. Spebarnsdødeligheten har gått dramatisk ned, og Norge befinner seg langt fremme i internasjonal sammenheng. I de siste tre tiår har det nærmest skjedd et kvantesprang i mulighetene til å behandle nyfødte med umodenhet, lunge- og sirkulasjonssvikt, livstruende infeksjoner etc. Imidlertid er det fortsatt

muligheter til forbedringer (jf perinatalkomitéenes klassifisering av perinatale dødsfall). Samtidig er det slik at umodenhet eller alvorlig sykdom i nyfødtp perioden kan få varige følger i form av nedsatt helse. Det er derfor behov for forskning for å optimalisere vår behandling, og for å øke vår kunnskap om nytte-effekten av og behovet for en rekke vanlige behandlinger i nyfødttmedisinen. Økt evne til å skille det nødvendige fra det unødvendige vil kunne bety ressursbesparelser.

Det er ikke her gjort forsøk på å måle omfanget eller betydningen av norsk nyfødttmedisinsk forskning. Det er imidlertid både vilje til og ønske om økt forskningsinnsats blant norske nyfødttmedisinere og -sykepleiere. Det er en allmenn holdning innen medisinen at kvalitet i pasientbehandlingen og fokus på forskning henger sammen. Den bekymringsfulle situasjonen for norsk medisinsk forskning som er dokumentert og diskutert i presse og media i de siste årene, gjelder også for norsk nyfødttmedisin.

17.1 Kunnskapsbasert medisin

Moderne nyfødttmedisin bygges på en kunnskapsbase skapt gjennom forskning med naturvitenskapelige metoder både innen basalforskning, kliniske studier og epidemiologi. Kunnskapsbasert medisin kan defineres som "veloverveiet anvendelse av den beste eksisterende kunnskap fra systematisk forskning i behandling av den enkelte pasient." Kontrollerte kliniske studier ligger til grunn for dagens kunnskapsbase. Disse samles i internasjonale databaser som i økende grad er blitt tilgjengelige som grunnlag for valg av utredningsprogram og terapialternativ. Finansiering og prioritering av helsetilbud vil knyttes opp mot analyser over kostnad-effektivitet. Nyfødttmedisinere vil i større grad måtte ta sin del av et kollektivt ansvar for fagutvikling gjennom deltakelse i kontrollerte studier og evalueringsprogrammer. Dokumentasjon av egen virksomhet og egne resultater vil bli en integrert del av avdelingenes øvrige virksomhet. Det må legges til rette for at slik virksomhet kan utøves uten å måtte konkurrere med det daglige kliniske arbeidet.

17.2 Norsk Perinatalmedisinsk database

Den norske befolkningens oversiktighet og stabile bosettingsmønster legger godt til rette for epidemiologisk forskning. Flertallet av norske nyfødttavdelinger har i de senere årene brukt en database ("Neonatalprogrammet") for å registrere sin kliniske aktivitet. Dette registreringsprogrammet ble opprinnelig utviklet ved Barneklubben, Rikshospitalet, der det også gjennom årene har vært videreutviklet. Siste versjon av programmet gjør det mulig å fortløpende registrere den kliniske aktiviteten knyttet til hver enkelt pasient med datamaskin mens legen går visitt. Dette redskapet oppfyller derfor de hovedbetingelser som må stilles til registrering av sentrale epidemiologiske og kliniske data innenfor nyfødttmedisinen.

Medisinsk fødselsregisters (MFR) nye registreringsskjema (fra 1.12.98) omfatter en del neonatale diagnoser og behandlingkoder, og skal i henhold til forskrift fylles ut for mor eller barn som overføres til barneavdeling. De siste årene har det vært arbeidet for å opprette en nasjonal database der data fra lokale databaser samles for epidemiologiske og deskriptive undersøkelser. MFR har innledet samarbeid med barneavdelinger om å melde disse opplysningene ved at data oversendes MFR, som så foretar uttrekk av de aktuelle opplysningene for det enkelte barn. I regi av Universitetet i Bergen og MFR blir det dessuten nå gjennomført et prosjekt (Prosjekt ekstrem preamaturitet) der man i en to-årsperiode har kartlagt alle svangerskap som ble avsluttet før 28 svangerskapsuker og/eller der fosteret hadde en fødselsvekt <1000g. Overlevende barn skal følges opp til fem-årsalder. Ett eller flere av

disse tiltak bør videreføres for å skaffe god oversikt over barn med spesielt høy risiko. MFR er nå, i samarbeid med Sosial- og helsedepartementet, i gang med å planlegge elektronisk melding av alle opplysningene, dvs også fra fødeavdelingene. Samtidig er Nasjonalt senter for fostermedisin ved Regionsykehuset i Trondheim gjennom rundskriv av 21.12.99 av Helsetilsynet gitt i oppdrag å samle inn data fra alle landets perinatalkomiteer for også på denne måten fremskaffe et faktagrunnlag som kan danne grunnlag for årlige rapporter om forholdene innen norsk perinatalmedisin.

Etter utvalgets oppfatning blir det viktig å få til et godt samarbeid om disse oppgavene slik at både svangerskapsdata, fødselsdata og behandlingsdata kan samles i én felles nasjonal database. En slik nasjonal database ville også i betydelig grad styrke mulighetene for å utføre multisenterstudier. For at en slik database skal bli en virkelighet må det opprettes et senter med et sekretariat som får tilstrekkelig ressurser. Det bør også gis mulighet til at en slik norsk perinatalmedisinsk database på sikt kan knyttes til en større skandinavisk evt. internasjonalt nettverk, f.eks. Vermont Oxford Network. Dette vil kunne gjøre det lettere for norske sykehus/avdelinger å delta i internasjonale epidemiologiske og kliniske studier. En slik database må ha mulighet for å følge barna gjennom oppfølgingsprogrammet gjennom barnealderen (se 16.4.1). Denne type medisinsk kvalitetsregister er også anbefalt av States Helsetilsyn og Sosial- og helsedepartementet i to utredninger (1,2).

17.3 Klinisk forskning

De fleste nyfødtavdelinger i Norge vil ikke ha mulighet til å delta i eksperimentell eller laboratoriebasert forskning. Derfor må den kliniske forskningen bli en viktig hjørnestein i oppbyggingen av et sterkere forskningsmiljø. Opprettelsen av en nasjonal database, som beskrevet ovenfor, vil utgjøre et godt rammeverk for samarbeidsundersøkelser mellom våre nyfødtavdelinger. Mange viktige spørsmål som gjelder betydningen av ulikheter i klinisk praksis både for behandlings-resultater og for helseøkonomi vil kunne besvares. Sentralsykehusavdelinger og universitetsavdelinger vil her kunne delta på like fot.

Opprettelsen av et Norsk Nyfødtmedisinsk Nettverk vil legge forholdene bedre til rette for deltagelse i multisenterstudier, også på tvers av landegrensene. Norske avdelinger har tidligere deltatt i slike studier, og dette har bidratt til et konstruktive samarbeid også for klinisk pasientarbeid. Potensialet som ligger i et slikt samarbeid er trolig langt fra utnyttet. For å stimulere forskning og fagutvikling i nyfødtmedisinen bør det opprettes professorater ved universitetsklinikkene og/eller ved avdelinger som har akademisk tilknytning til disse.

17.4 Norsk nyfødtmedisinsk forum

Personlige kontakter er viktig for å fremme samarbeid mellom landets neonatalavdelinger. Det bør etableres et "Norsk nyfødtmedisinsk forum" som har et årlig møte. Dette forum kan utgjøres av neonatalgruppen i Norsk Barnelegeforening, eller som et tverrfaglig frittstående forum som legger et årlig møte til Norsk Perinatalmedisinsk Forenings årsmøte (De norske perinataldagene). På møtene bør legges frem data fra den norske perinatalmedisinske databasen, og ellers være foredrag og diskusjoner om faglige og administrative saker.

17.5 Eksperimentell forskning

Klinisk forskning er avhengig av eksperimentell forskning og vice versa. Den eksperimentelle nyfødtmedisinske forskningen i Norge foregår på universitetsklinikkene, med et tyngdepunkt på Rikshospitalet. Pediatrisk Forskningsinstitutt ved Rikshospitalet er idag udiskutabelt det ledende norske forskningslaboratoriet for eksperimentell nyfødtmedisin. Mange av

fremskrittene som er kommet i nyfødtdedisinsk behandling de siste 30-40 årene er "født" i de eksperimentelle laboratoriene og har derfra funnet sin vei over i klinisk anvendelse. Norsk nyfødtdedisinsk forskning kan derfor ikke bare dreie seg om kliniske og epidemiologiske studier. Vi trenger minst ett tungt, eksperimentelt basert forskningsinstitutt. Spørsmålet om hvorvidt miljøet er stort nok til å underholde mer enn ett institutt er viktig, men faller utenfor rammen av denne utredningen. Utvalget går inn for at det ved universitetsklinikker som har et barnedisinsk forskningsinstitutt eller eksperimentelle forskningsinstitutter som kan være naturlige samarbeidspartnere for nyfødtdedisinen (f eks nevrobiologiske, fysiologiske, immunologiske eller mikrobiologiske) opprettes kombinerte stillinger der tiden deles mellom laboratorium og pasientarbeid.

Referanser

1. Utvikling av kvalitetsindikatorer for behandling i somatiske sykehus. Sosial- og helsedepartementet 1999.
6. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Rammeverk og retningslinjer for etablering og drift. Statens helsetilsyn 2001.

18. Fremtidsperspektiver

Perinatalmedisinen har vært i sterk utvikling de siste 20 årene, og utviklingen vil fortsette. Det er imidlertid vanskelig å se at vi innen overskuelig fremtid vil få samme dramatiske nye behandlingstilbud til en så stor gruppe som vi fikk med surfaktantbehandlingen i slutten av 1980-årene. Hovedtendensen vil være forfining av allerede etablerte teknikker. Siden den viktigste pasientgruppen er premature, vil hovedoppgaven innenfor svangerskapsomsorgen være å hindre premature fødsler (profylakse), finne frem til beste forløsningsmetode når prematur fødsel skjer, og for nyfødtdedisinen å finne behandlingsmetoder som reduserer risiko for cerebral skade (blødninger, infarkter). Vi vil også kunne håpe på behandlinger som reduserer skadefeffekten av perinatal asfyksi (surstoffmangel), et av hovedproblemene i nyfødtdedisinen i dag. Ny ultralydteknikk vil gi tidligere og sikrere diagnose av utviklingsavvik hos fosteret og bedre beskrivelse av cerebrale skader.

18.1 Organisering av nyfødtomsorgen

Den mest avanserte del av moderne behandling (medisinsk og teknisk) i perinatalmedisinen krever kompetanse som bare kan skaffes ved adekvat erfaringsgrunnlag (pasientmateriale), og behandlingen må kvalitetssikres. En viss grad av sentralisering ansees derfor nødvendig. Dette forhold gir grunnlag for viktig debatt og avveining av ulemper og fordeler ved sentralisering i forhold til en desentralisert nyfødtdedisin. Virksomheten i perinatalkomitéene og Medisinsk Fødselsregister, Universitetet i Bergen, har gitt verdifulle bidrag til kartlegging av forhold i svangerskapet og perinatalmedisinen mht. overlevelse og forekomst av følgetilstander. Dagens registreringsskjema gir ikke nok informasjon om sykdom i nyfødtperioden og den risiko for utviklingsavvik disse sykdommene representerer. Det gir heller ikke mulighet for beskrivelse av ressursforbruket. Den pågående nasjonale undersøkelsen av barn med fødselsvekt < 1 000 g vil trolig gi ny og verdifull informasjon om sykdom, risikofaktorer og sekveleforekomst. Det må imidlertid utvikles verktøy som kontinuerlig samler inn relevante data for evaluering av tjenesten, ressursforbruket, utviklingen i fagfeltet og konsekvenser av påviste skader. Dette må omfatte alle barneavdelinger. Det er viktig at arbeidet med å etablere og videreutvikle et slikt system støttes (jfr. kap 17 og 18).

18.2 Sykepleie

Utviklingen i nyfødtdisiplinen stiller stadig nye krav til kompetanse og trening hos pleierne. Pleierstabens kvalitet er av stor betydning for behandlingsresultatet. Opplæringen er ressurskrevende og representerer en belastning på nyfødtafdelingene, særlig de med den mest avanserte behandlingen. Fra å ha hovedinteressen fokusert på omsorg og pleie, er det nå også økende krav om teknisk kompetanse og erfaring i tråd med den tekniske utviklingen innen fagfeltet.

18.3 Habilitering

Habilitering av barn med kroniske tilstander og funksjonshemninger vil alltid være en sentral oppgave for pediateren. Mangler ved dagens habiliteringstilbud er pekt på av mange. Dette gjelder både kvalitet og kvantitet. Det er et stort behov for forskning omkring hva som er god kvalitet og effekt av habiliteringen, med undersøkelser som kartlegger behov og tilgjengelighet av eksisterende tilbud, og hvordan disse kan gjøres bedre. Familieorienteringen er vektlagt i habiliteringen, men bør også komme inn under behandlingen av barnet i den første fase av sykdommen.

18.4 Etikk

Utviklingen i perinatalmedisinen har medført at de etiske problemstillingene er blitt mer påtrengende. Det reises spørsmål om hvor grensen går for behandling, enten det gjelder prematurt fødte barn eller barn med andre sykdommer og misdannelser. Utviklingen beskrevet foran vil reise nye problemstillinger som må løses i samsvar med de verdier og normer som har bred aksept i befolkningen. Diskusjonen som har foregått i vårt samfunn til i dag er farget av tiden den har skjedd innenfor. Konklusjoner som ble trukket på konsensuskonferansen om "Grenser for behandling av prematurt fødte barn" i 1998 vil derfor ha tidsbegrenset gyldighet.