

Barnesykdommer gjennom 30 år: En utvikling fra generell spesialitet til interessegrupper?

Av Jan Holt, Nordlandssykehuset, Bodø

Innledning

Helse Midt-Norge har spurt om jeg kan beskrive utviklingen innen spesialiteten barnesykdommer de siste 30 årene. Et forsøk på å beskrive en utvikling er vanskelig fordi man først i ettertid vil vite hva som vil bli stående i historien. Beskrivelsen må derfor basere seg på egne erfaringer og opplevelser supplert med opplysninger fra hva jeg tror kan være viktige kilder. Utviklingen har vært på mange plan: utbygging, faglig utvikling og organisatoriske endringer. Mye av dette startet etter 1950 da det ble etablert barneklinner ved Rikshospitalet og Ullevål sykehus i Oslo og Haukeland sykehus i Bergen.

Jeg ønsker å vise hvor kompleks og mangeartet spesialiteten barnesykdommer (pediatri) er og hvordan den har utviklet seg fra å være en generell spesialitet til å bli en spesialitet bestående av interessegrupper.

All faglig utvikling går mot økt spesialisering. Det er med spesialisering som med tyngdekraften – man kan ikke oppheve den. Spørsmålet blir da: Hva må til for å bevare spesialiteten som en ”helhetlig” spesialitet?

Et lite historisk tilbakeblikk

Den første barneavdeling ble etablert ved Rikshospitalet 1893. De første årene ble spesialistene utdannet i utlandet. Norsk Pediatrik Selskap (NPS) ble stiftet 1919 etter at Lægeforeningen hadde etablert en spesialitetskomite to år tidligere. I 1928 ble NPS formelt en spesialforening under Lægeforeningen (1)

NPS argumenterte og arbeidet i mange år for etablering av flere barneavdelinger. Dette ble mulig ettersom det ved de store barneklinner ble utdannet flere spesialister. Første barneavdeling utenfor Oslo og Bergen ble etablert i Porsgrunn 1953. Senere ble det avdelinger i Ålesund og Tønsberg 1959, Trondheim 1963, Tromsø og Fredrikstad 1965, Stavanger 1967, Kristiansund 1968, Lørenskog (SIA) 1971, Arendal 1972, Levanger 1973, Bodø 1974, Aker 1975, Førde, Haugesund og Drammen 1980, Elverum 1986, Lillehammer 1987, Kristiansand 1990 og Hammerfest 1991. Arbeide med etablering av flere barneavdelinger på 70-tallet skjøt fart etter at fylkene fikk ansvar for spesialisthelsetjenesten. I dag har man en barneavdeling i alle fylker, med unntak av Møre og Romsdal, Rogaland og Oslo hvor det finnes to avdelinger.

Da barneavdelingen ble åpnet i Bodø høsten 1974, begynte jeg som ass lege på avdelingen. Jeg hadde da arbeidet nesten ett år ved lungeavdelingen og to år ved medisinsk avdeling. På medisinsk avdeling hadde man – som på andre lokalsykehus – en barnestue hvor barn kunne legges inn. Jeg oppdaget ganske fort at etablering av en egen barneavdeling medførte betydelig bedre faglig undersøkelse og behandling av barn, spesielt akutt syke barn som tidligere bare fikk suboptimal behandling. For nyfødte – som tidligere ble observert på barselavdelingen – ble det en forandring som fra natt til dag.

Foreldre kunne til en viss grad være med når barn ble innlagt på medisinsk avdeling, med ved ØNH-avdelingen fikk foreldre ikke være med når barna ble innlagt. På den nye barneavdelingen ble det fra første dag etablert praksis for at foreldrene skulle kunne være sammen med barnet og det var ikke lenger spørsmål om det fantes visittider.

Barn på lokalsykehus

I Nord-Norge og andre grisevendte strøk er det viktig at akutt syke barn kan få vurdering og observasjon nært der de bor. I Finnmark har man vedtatt at barn ikke skal innlegges ved

medisinsk avdeling i Kirkenes, men overflyttes til Hammerfest eller Tromsø. I et fylke som Nordland med store avstander har man valgt å legge inn barn tiltrengende ø hjelp på medisinsk avdeling ved seks lokalsykehus - til sammen vel 700 innleggelse i 2006. To av disse sykehusene har tilsatt barnelege, men ingen av sykehusene har tilsatt personale spesielt dedikert for barn. Terskelen for overflytting til barneavdelingen i Bodø er lav, spesielt for barn under to år. Etter at luftambulansetjenesten ble landsdekkende i 1988 er det mulig å overflytte akutt syke barn døgnet rundt. For barneavdelingen er det viktig å ha en lav terskel for mottak – en ”åpen dør” mot lokalsykehusene hvor det kommer flere vikarspesialister fra Sverige. De har ikke erfaring med å behandle barn og foreldre. De minste og dårligste barna og de med uklare symptomer blir i dag sendt til barneavdelingen.

I Sandnessjøen har det vært tilsatt barnelege i over 15 år, og nylig er det tilsatt barnelege nr to ved dette sykehuset. De tre sykehusene i Sandnessjøen, Mosjøen og Mo i Rana utgjør til sammen Helgelandssykehuset HF og spørsmålet blir nå reist hvordan man skal organisere omsorgen for barn i dette helseforetaket: Enten en organisering med fire barneleger som driver poliklinikk og områdepediatri fra Sandnessjøen, eller en organisering hvor barnelegene inngår som en del av barneavdelingen ved Nordlandssykehuset i Bodø og arbeider på Helgeland.. Det syntes å være enighet om at man ikke skal opprette en ny barneavdeling i Sandnessjøen.

Barneleger som bare driver poliklinikk og områdepediatri – hvordan blir det i lengden med kunnskaper og ferdigheter i akutt pediatri? Hvor lenge vil foreldre akseptere at små barn innlegges i medisinske avdelinger?

Et dedikert personale

På 60-70-tallet ble det klart at barn forandrer seg psykisk under sykehusopphold uten foreldre. I § 3-6 i Lov om spesialisthelsetjenesten av 2000 (2) har departementet gitt forskrifter om barns opphold i helseinstitusjon. Disse retningslinjene viderefører og utdypet forskrift av 7. september 1988 om barn på sykehus. Rettighetene gjelder for barn fra de er nyfødte (NB. Gjelder også nyfødte!) til de blir 18 år. Rettighetene er videreført i Lov om pasientrettigheter av 2004 (3) Barn skal fortrinnsvis legges inn på egne barneavdelinger, de har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under oppholdet og rett til aktivisering og undervisning. Foreldre skal få dekket sine utgifter til reise, opphold m.v.

Barn har rett til opphold i et barnevennlig miljø og et dertil dedikert personale. Noen ganger kan nok personalet mene at det er vanskelig å forholde seg til foreldrene og deres ønsker, men alt i alt tror jeg dette i de fleste tilfelle gjør noe positivt med personalet. De fleste jeg snakker med fremhever det positive i å arbeide med barn og foreldre. Jeg opplever også at personalet er lydhørt for klager fra foreldrene, og dette er med på å forbedre omsorgen.

Hvor tilfredse er foreldrene med barneavdelingene? Kunnskapsentret gjorde i 2005 en spørreundersøkelse til foreldre med barn innlagt i barneavdeling (4). På en tilfredshetsskala fra 0-100 der 100 er best varierte skåren for hovedområdene fra 63 til 73 (Hovedområder: Standard 73, InfoPrøver 70, InfoHjem 71, Organisering 63, Lege 70, Pleie 64). Der var forskjeller mellom sykehusene, og i de regionale sammenligningene var det signifikante forskjeller for hovedområdet *Standard* som var dårligst i Helse Nord RHF og Helse Midt-Norge RHF (Helse Øst 76, Helse Sør 72, Helse Vest 75, Helse Midt-Norge 71 og Helse Nord 70). Opplevelse av sykehusenes standard ble bedømt ut fra bad/dusj/toalettforhold, tilbud til de pårørende (mat, hvilerom, overnatting), roen på pasientrommene og renhold..

To andre forhold med potensiale for forbedring påpekes i rapporten: Pleiepersonalet ga for liten informasjon om foreldres oppgaver som pårørende, og foreldrene opplevde i for liten grad at en lege hadde hovedansvaret for barnet.

I Bodø planlegges i dag ombygging og utbygging av Nordlandssykehuset. I denne prosessen har vi på barneavdelingen dessverre opplevd at barn og foreldres rettigheter er lite

kjent blant de som planlegger og står for utbyggingen, og det har vært nødvendig eksplisitt å påpeke disse forhold.

Brukerundersøkelser er viktige. Å være barnelege er også å forsøke å påvirke bestemmende myndigheter til beste for barn og foreldre

Generalplaner for pediatri i Norge

NPS utarbeidet i 1979 Generalplan for pediatri i Norge som fikk stor betydning for fagets utvikling. Planen beskrev forholdene på den tiden; som fødselstall, sykdomspanorama, barnelegers arbeidsområder, ressursbehov (senger, legestillinger) og spesialistutdanningens kvalitative innhold og målsetting. Nye satsningsområder skulle være sosialpediatri, innvandrerbarn og ungdomsmedisin, og nye begreper som områdepediatri, barnesenter og habiliteringsenhet ble definert. Primærhelsetjenestens førstelinjeansvar for barn ble poengtert, noe som også ble stadfestet i Lov om kommunehelsetjenesten av 1982 og Lov om spesialisthelsetjenesten av 1984. Generalplanen estimerte et behov for 500 utøvende barneleger inklusive 100 i utdanningsstillinger.

NPS endret i 1982 navn til Norsk Barnelegeforening (NBF). NBF nedsatte et utvalg som i 1997 fremla en Ny generalplan for pediatri i Norge. Denne planen anga seks hovedsatsingsområder for norsk pediatri frem mot 2010:

- Styrke forskning og kvalitetssikring
- Arbeide for revisjon av spesialistutdanningen, samt forholde seg aktivt til nødvendig tilpassing betinget av EUs retningslinjer
- Etablere større grad av kompetanse i forebyggende helsearbeid for barn, samt stimulere til etablering av formelt overlegeansvar for forebyggende helsearbeid for barn ved alle barneavdelinger
- Videreutvikle områdepediatri som arbeidsform i hele landet
- Ungdomsmedisin – ta aktiv del i utformingen av det medisinske tilbud til barn og unge opp til 18 år
- Øke antall legestillinger i norsk pediatri til 600 (fra 410) – med en rettferdig fordeling av stillingene i forhold til geografi og medisinske behov

Uten at jeg har noen konkret oversikt over dr grad stipendiater innen barnesykdommer i dag, er det mitt inntrykk at antallet øker og at det i dag blir flere stipendiater også utenfor universitetssykehusene.

NBFs kvalitetsutvalg har nedlagt et stort arbeide i å utarbeide veileder i akutt- og generell pediatri (5,6). Akutt veilederen kom ut i 1998 og er nylig kommet i ny utgave. Arnt Winsnes var den drivende kraften bak førsteutgaven av akuttveilederen. I de siste årene har Finn Wesenberg vært leder av Kvalitetsutvalget i NBF og Claus Kilingenberg har gjort et stort arbeide for å få frem revidert utgave av akuttveilederen og veileder i generell pediatri. Disse veilederne ligger i dag på nettet og er lett tilgjengelig. De har betydd mye for kvalitet og kvalitetssikring av vår spesialitet.

Lægeforeningen har i flere år stilt betingelser til spesialistutdanningen ved alle utdanningsinstitusjoner. Alle spesialistkandidater skal ha en individuell utdanningsplan med veileder og delta i pålagt internundervisning og kurser. Spesialitetskomiteen overvåker dette ved årlig rapport fra utdanningsutvalget ved hver utdanningsinstitusjon og besøk til avdelingene. Utdanningstiden for å bli spesialist var på 70-tallet fire år, men ble øket til fem år, herav 1 1/2 år ved gruppe I avdeling. De siste fem årene har det hvert år vært utdannet i gjennomsnitt 23.2 barneleger i Norge. Samtidig er det årlig godkjent syv spesialister fra andre land (konverteringer). I dag er det 491 yrkesaktive spesialister med bo og arbeidssted i Norge, muligens arbeider så mange som 90 med andre fagområder enn barnesykdommer (opplysninger fra Lægeforeningen)

NBF og mange barneleger har vært opptatt av forebyggende helsearbeide. Over år har imidlertid barnelegene blitt mer sykehusleger og mindre synlige som konsulenter til førstelinjetjenesten og forebyggende helsetjeneste. Flere barneleger har engasjert seg i perioder i forebyggende helsearbeide i utviklingsland, og flere eldre barneleger har ivret for at barnelegene her hjemme skulle få et større ansvar for dette område av fagfeltet – uten at jeg kjenner til at dette har gitt konkrete resultater.

Folkehelseinstituttet har de senere år engasjert seg sterkere i det infeksjonsforebyggende arbeide med utarbeidelse og oppdatering av smittevernhandbøker av høy standard for kommunehelsetjenesten, men som også anvendes av barnelegene (7)

Områpediatri og forebyggende helsearbeide

Samarbeide mellom barnelege og primærhelsetjenesten har vært forsøkt utviklet gjennom mange år. Kåre Torp startet i Tromsø i 1957 og begynte tidlig å reise til områder i Troms og Finnmark, Jens Steen drev slik virksomhet i Nord-Trøndelag og Helene Pande startet på samme måte i Nordland fra 1974. Dag Nilsson og Ole Sverre Haga utviklet denne arbeidsmodellen videre fra 1976 og gav arbeidsformen navnet områpediatri.

I arbeidsmodellen inngår at barnelegen er konsulent til primærhelsetjenesten i et geografisk område. De som har praktisert denne arbeidsformen, har reist ut til helsestasjoner og andre steder og vurdert pasienter i samarbeide med helsesøster og primærlege. En form for toveis informasjon og læring. Det har vært vanlig at barnelegen har gjort en oppsummering og gitt forslag til videre oppfølging. I mange tilfelle har speisalisten kunnet avklare mistanke om forsinket psykomotorisk utvikling eller gitt forslag til videre undersøkelser. Ole Sverre Haga mente det var mange fordeler i at barnelege, helsesøster og primærlege var sammen under undersøkelsen. Andre har over tid funnet denne arbeidsformen resurskrevende og lite effektiv. Områpediatri fremheves i generalplanene fra 1979 og i planen fra 1997 foreslås det at denne arbeidsformen må videreutvikles. Ivar Haagaas og spesielt Harald Dramsdal arbeidet på 90-tallet gjennom NBF med å få sentrale myndigheter til å akseptere arbeidsformen og bevilge midler til arbeidet.

Fra 1995 nedsatte Statens helsetilsyn tre arbeidsgrupper for å videreutvikle helsestasjons- og skolehelsetjenesten. (8). Prosjektlederne var hentet fra Statens helsetilsyn. I arbeidsgruppe 1 var barnelegene Harald Hauge og Jon Steen-Johnsen med, og denne arbeidsgruppen innhentet faglige opplysninger fra flere barneleger. Gruppe 1 publiserte sine anbefalinger i utredningsserie 1-98 fra Statens helsetilsyn: Somatiske undersøkelser av barn og unge fra 0 – 20 år. Ragnhild Halvorsen var bidragsyter til gruppe 2 som gav sine anbefalinger i utredningsserie 5-98 fra Statens Helsetilsyn: Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 0-20 år. I disse skriftene er det helsefremmende arbeidet på helsestasjoner og i skolehelsetjenesten definert til primærhelsetjenesten og områpediatri nevnes ikke.

Spesialistomsorgen for barn med forsinket utvikling og kroniske tilstander er i større grad overtatt av habiliteringsenhetene. De barn som i dag har behov for spesielle tiltak, får individuell plan, ansvarsgruppe og følges opp i et samarbeide mellom primærhelsetjenesten og habiliteringstjenesten for barn.

Områpediatri i sin opprinnelige form - med felles undersøkelse og læring som sentrale elementer - er krevende. Jeg opplever vel i dag at barnelegene er mer opptatt av faglige spørsmål og utfordringer. Noen steder reiser fortsatt barnelege ut til lokale helsestasjoner, fra mindre sykehus som f eks Namsos og Sandnessjøen. Det har i mange år vært 1-2 barneleger i Molde og en barnelege ved sykehuset i Kongsvinger uten at jeg kjenner til om de også har drevet områpediatri. Andre steder har overlegene ved barneavdeling visse områder de reiser til, f ets Telemark, Vestfold og andre steder uten at jeg kjenner arbeidsmåten disse legene har.

Nåværende generalplan tror jeg har hatt liten betydning for utvikling av faget. Den hadde mange gode intensjoner, men barnelegens rolle i forebyggende helsearbeide for barn i Norge oppleves som liten. NBF har liten eller ingen innflytelse på opprettelse av nye stillinger som i dag bestemmes av sentrale myndigheter og de regionale helseforetakene.

Det finnes i større byer et lite antall privatpraktiserende spesialister. Ettersom disse er avhengig av godkjennelse fra de regionale helseforetakene for å få driftstilskudd, og mange nyutdannede barneleger ønsker å arbeide i et større faglig fellesskap, tror jeg neppe denne gruppen vil øke i fremtiden.

Ambulerende tjeneste

Tidligere gikk NPS inn for at det burde være barnelege ved alle lokalsykehus som hadde fødeavdeling. I Nord-Norge er det store avstander og 8 lokalsykehus uten barneavdeling. Tidligere forsøkte man å få tilsatt barnelege ved flere av disse sykehusene. I noen tid har det vært tilsatt slik alene-spesialist ved sykehuset i Kirkenes, Harstad, Narvik, Stokmarknes og Sandnessjøen. På Mo i Rana har man søkt etter spesialist, uten å få søker. I Sandnessjøen har det vært tilsatt en spesialist i vel 15 år. Vedkommende har dekket sykehusområdene for Sandnessjøen og Mosjøen, Mo i Rana og Lofoten sykehus har vært dekket ved at spesialist fra Bodø har reist dit for å ha poliklinikk ca 1 dag pr mnd. Etter at barnelegen i Harstad sluttet og stafettordning med barnelege fra Danmark til Stokmarknes ble avsluttet, er det etablert ambulering til Harstad og Stokmarknes fra barneavdelingene i henholdsvis Tromsø og Bodø. Fra tidligere hadde man fra barneavdelingen i Hammerfest på 90-tallet startet ambulering til Kirkenes. Det har i flere år også vært ambulerende tjeneste fra barneavdelingen i Kristiansand til Flekkefjord hvor man ser på nyfødte en dag i uken.

Ambulerende tjenesten i Nord Norge fungerer slik at barnelege fra avdelingen i tur reiser ut og arbeider poliklinikk to dager pr uke på aktuelle sykehus. Vedkommende undersøker nyfødte, vurderer søknader, lab svar, røntgen undersøkelser og kan være konsulent for innlagte barn på medisinsk avdeling og for Barne- og ungdomspsykiatri. Barnelegen får dekket reise, opphold og et visst honorar, lokalsykehuset får de polikliniske inntekter og må holde sekretær- og kontor.

Tjenesten har ikke vært evaluert, men for foreldre oppleves det positivt at barnelege reiser ut og har poliklinikk ved lokalsykehus. Modellen kan ganske sikkert utvikles videre ved at barnelege med spesiell kompetanse i større grad tar sine polikliniske kontroller desentralisert. I områder med skore reiseavstander må dette også være samfunnsøkonomisk riktig.

Habilitering av barn

I generalplan for pediatri av 1979 ble det lagt stor vekt på omsorgen for barn med funksjonshemninger og kroniske sykdommer. NPS nedsatte en komité bestående av Gunnar Oftedal, Helene Pande, Sverre Halvorsen og Bjug Åkre med mandat

”Å peke på de mulige praktiske løsninger for hvordan omsorg for funksjonshemmede og kronisk syke barn kan tilrettelegges på fylkes/regions-nivå, med de foreliggende ressurser og forhold som utgangspunkt”

Komiteen ble supplert med Anders Alme, Hans Martin Høyeraal, Dag Nilsson, Inger Helene Vandvik etter at de hadde laget en innstilling som flere mente tok for lite hensyn til barn med kroniske sykdommer. Dette resulterte i en innstilling fra NPS april 1981:

Habilitering av barn. Omsorg for funksjonshemmede og kronisk syke barn.

Utvalget la ansvaret for habilitering av barn til habiliteringsteam ved barneavdelingene. Det kom til å bli en betydelig desentralisering av denne tjenesten. Mange foreldre hadde fortalt hvor vanskelig det var å finne frem til hjelp for funksjonshemmede barn. Det måtte komme mer ressurser til denne pasientgruppen, og man så i første omgang for seg mindre observasjonsheter i tilknytning til barneavdelingene. Det fantes allerede mange faggrupper i sykehusene som kunne hjelpe til – forslaget var nå at de måtte arbeide i team som så hele familien under ett.

Den første habiliteringsenheten ble åpnet i Bodø 1987. Senere er det kommet avdelinger i alle fylker. I årene som fulgte ble de store HVPU-institusjonene bygget ned til fordel for desentralisert omsorg. Dette var nok med til å styrke ressurstilgangen for nye habiliteringsenheter og nye tverrfaglige team.

Organisering av habiliteringstjenesten for barn er i dag noe forskjellig fra sted til sted, og et fåtall steder har beholdt enheten som en fysisk del av barneavdelingen slik det fortsatt er i Bodø.

Utvalget anbefalte at ”*all barnemedisin må være habiliteringsrettet, men det er nødvendig at habiliteringsteamet ledes av en barnelege med spesiell erfaring og interesse for habiliteringsspørsmål*”.

I dag kan habiliteringsteamene være sammensatt av forskjellige fagpersoner, som f eks barnelege, sykepleier, psykolog, logoped, spesialpedagog, vernepleier, fysioterapeut, ergoterapeut – og langt fra alle team er ledet av barnelege.

Spesialitetskomiteen legger vekt på at spesialistkandidatene skal få erfaring i habiliteringsarbeid under spesialiseringen uten at dette i dag er nærmere spesifisert. Noen steder er omsorgen for autistiske barn ivaretatt av habiliteringsenheten, andre steder som f eks i Nordland, er dette egne team.

Lavere spedbarnsdødelighet, økende forekomst av astma og overvekt

Spedbarnsdødeligheten var i 1980 9/1000 levende fødte, i 2002 3,4 hvilket betyr at det nå årlig overlever ca 300 barn som ville dødd for 25 år siden. De viktigste årsakene for død i første leveår var i 2002 relatert til forhold i perioden rundt fødsel (1,5), medfødte misdannelser (1,1) og krybbedød (0,3) (9).

Forekomst av astma hos barn var lav på 50- og 60-tallet, men økte så i betydelig grad. Kjell Aas gjorde banebrytende arbeider innen allergi diagnostikk og var den store inspiratoren for oss andre gjennom flere 10-år. Han arbeidet med astma og allergi hos barn ved Rikshospitalet fra 1963, senere Voksentoppen fra 1971, og han skriver i 1996 at astma hos barn er omtrent tredoblet på 40 år (10). Senere har sannsynligvis forekomsten øket ytterligere, og det angis nå at hver femte 10-åring i Oslo har eller har hatt astma (11). På 60- og 70-tallet var det utstrakt bruk av allergenekstrakter til hyposensibiliserende behandling (”vaksine mot allergi”). Etter som man ble klar over ekstraktens ufullkommenhet og det kom bedre medikamenter for symptomatisk behandling av astma og allergi, sluttet man i stor grad å hyposensibilisere barn fra sist på 70-tallet. I de senere år tilbys denne form for behandling til barn med gresspollen allergi som ikke har god nok effekt av symptomatisk behandling, og det prøves for tiden ut annen immunmodulerende behandling. Det kan tenkes flere årsaker til at forekomst av astma hos barn øker, som f eks: Økt allergeneksposering, røyking, virusinfeksjoner og luftforurensning. Kjell Aas og andre arbeidet i mange år med data for inn klima og hvordan man kunne forbedre dette, noe som man kan si er videreført av Kai Håkon Carlsen, Karin C. Lødrup Carlsen og medarbeidere i en større kohorteundersøkelse av barn i Oslo fra 1992 (12).

I de siste tiårene har vi fått flere overvektige barn og unge. Som barneleger utfordres vi av dette. For å vurdere kroppsproporsjoner, anvender man oftest kroppsmasseindeks, KMI, (kg/m^2). KMI kan graderes slik: 18.5-24.9 – normal,

25.0-29.9 – overvekt, ≥ 30 – fedme.

I 2002 ble andelen av 13 år gamle gutter med overvekt angitt til 16 % og for piker 8 % (9). En rekke undersøkelser over tid viser at gjennomsnittlig KMI øker for både gutter og piker (13). Noen barneavdelinger har i dag tatt opp utfordringen det er å behandle barn og unge med fedme, andre er avventende pga for få ressurser..

Folkehelseinstituttet fremhever at det er vanskelig å overvåke barn- og unges helseforhold i Norge. De ønsker at det etableres mer spesifikke pasientregistre som eventuelt kan kobles mot andre registre. Fra tidligere blir noen pasientgrupper til en viss grad registrert i "registre" som f eks barn med diabetes, medfødte hjertefeil og i 40 år har Medisinsk fødselsregister registrert alle nyfødte. For tiden er et avansert register under etablering for innsamling av data for premature og syke nyfødte og sykehusene rapporterer diagnoser for innlagte barn til sentralt dataregister.

Nyfødtmedisin

Innen få områder har det vært så rask utvikling som i nyfødtmedisin eller nyfødtintensiv. Sverre Halvorsen skriver i sin bok (1) at det ved Rikshospitalet i 1957 ble åpnet spesialavdeling for nyfødte. Senere fulgte slik avdeling i Porsgrunn 1968, Ålesund 1970, Haukeland og Ullevål 1972, Trondheim 1975, Stavanger 1979. For de andre avdelingene ble det åpnet nyfødtintensive enheter etter hvert som de ble åpnet på 70-, 80- og 90-tallet. Bedre teknisk utstyr muliggjorde nå at syke- og fortidligfødte barn kunne få en langt bedre behandling og omsorg enn tidligere. Dette førte til økt overlevelse for barna.

Data fra Medisinsk fødselsregister (14,15) viser følgende utvikling i antall fødsler og antall/rater for perinatal- og neonatal død i Norge:

År	1967	1982	2004
Antall fødte	67 311	51 675	58 041
Perinatal død*	1404/20.9	515/10.0	355/4.5
Neonatal død**	734/11.1	242/4.7	128/2.2

- Perinatal død= antall dødfødte >27 uker GA (gestasjonsalder) + levende fødte som dør innen 28 dgr/antall dødfødte og levende fødte. Raten angis pr 1000
- Neonatal død = antall levende fødte som dør innen 28 dgr/antall levende fødte. Raten angis pr 1000

Antall fødsler var høyest på slutten av 60-tallet som følge av store fødselskull like etter krigen. Absolutte tall for neonatal døde avtok for hvert år fra registreringene begynte i 1967 til 1982, deretter varierte antallet døde mellom ca 220-250 frem til 1995 hvorefter det kom en ny reduksjon. Det er ikke urimelig å tilskrive reduksjonen i neonatal dødelighet gjennom 70-årene til etablering av mange intensive nyfødtenheter. Reduksjon i neonatal dødelighet på 90-tallet kan trolig tilskrives at flere ekstremt premature nå overlevde som følge av økt bruk av prenatal steroider og surfactant.

Fra slutten av 1970-årene begynte en gruppe rundt Karl E. Larssen og Leiv S. Bakketeig i Trondheim å vurdere perinatale dødsfall etter auditmetoden (16). Man fant at perinatalomsorgen hadde et stort potensiale for forbedring - 24 % av perinatale dødsfall kunne kanskje forhindres gitt aktuelle situasjon. Dette medførte betydelig engasjement fra offentlig myndigheter. Det ble utarbeidet en offentlig utredning(17) som satte søkelyset på svangerskapsomsorg med retningslinjer for dette og utarbeiding av helsekort for gravide.

Utredningen fokuserte også på transporter og utdanning av helsepersonell. Det ble etablert perinatalutvalg i de fleste fylkene for å vurdere perinatale dødsfall og etter hvert også barn med lav Apgar-score. Flere utvalg har fortsatt dette arbeidet frem til i dag.

Medisinsk teknisk utstyr er blitt betydelig bedre og enklere i bruk. Kuvøsene er blitt større og bedre (bedre varmekapasitet, mindre støy), respiratorene videreutviklet (høyfrekvens, forskjellige modi som tar hensyn til barnets egenrespirasjon), sprøytepumper er introdusert, bedre muligheter for overvåking (invasivt BT, måling av transcutan oxygenmetning) og bedre ultralyd- og ekko/Doppler diagnostikk. I de senere årene har man sett bivirkninger av lengre tids respiratorbehandling, og de fleste søker i dag å gjøre respiratorbehandlingen så kort som mulig og bruker mer CPAP (continuous positive airway pressure) behandling. Mange andre tekniske forbedringer har også vært viktige, og her skal bare nevnes de nye små venfloner som gav mulighet for å gi de mest for tidlig fødte væske, ernæring og medikamenter intravenøst. Bruk av surfactant og økt bruk av prenatale steroider til mor fra begynnelsen av 90-årene medførte mindre alvorlig respiratorisk distress syndrom for premature.

Tidligere fantes det primitive metoder for gjenopplivning av nyfødte. En ekspertgruppe satte sammen et program for dette i 1979 som ble forbedret og gitt ut som et nasjonalt program i USA i 1985 (18). Senere er dette forbedret og forsøkt oppdatert og evidence based i den grad dette er mulig (19). ILCOR – en internasjonalt sammensatt ekspertgruppe – har også laget retningslinjer på linje med de amerikanske. (20) I USA ble det også utarbeidet et opplæringsprogram (21) som har hatt stor betydning for opplæring og trening i gjenopplivning av nyfødte. Her hjemme laget Trond Markestad, Terje Alsaker Per H. Finne ved Haukeland sykehus i Bergen på midten av 80-årene en videofilm som mange brukte til opplæring, Thor Willy Ruud Hansen og Per H. Finne skrev om resuscitering (gjenopplivning) av nyfødte i Tidsskriftet (22) og i Bodø laget vi et hefte for opplæring i resuscitering og stabilisering før transport som har vært brukt flere steder (23).

Transport av syke og for tidlig fødte fra mindre sykehus til et større senter ble utviklet rundt Childrens Hospital i Denver fra begynnelsen av 70-årene (24). Samtidig ble det utviklet et program for regionalisert omsorg. Dette innebar at flere store og så enheter i et område samarbeidet, hadde felles retningslinjer for seleksjon, et transportsystem hvor man hentet syke barn til det største sentret og et opplæringsprogram. Ettersom den tekniske utviklingen muliggjorde at flere små barn kunne behandles, økte antallet neonatale transporter betydelig frem mot ca 1980 før man erkjente at det var bedre å sende gravide med truende prematur fødsel (in utero transport). Samme erfaring gjorde vi i Bodø. Det første året (1975) hentet vi mange premature barn – før vi også oppdaget at det var bedre å sende disse in utero, og at det var bedre å stabilisere syke nyfødte adekvat før transport (25,26). I dag er det hentetjeneste fra barneavdelingene i Bodø og Tromsø. Lufttransporter av nyfødte andre steder i Norge skjer i dag fra flere luftambulanserbaser. Ålesund og basen ved Åhus har de fleste overflyttingene, og her er det anestesileger som er ledsagere.

Internasjonalt har det vært vanlig å inndele nyfødtavdelingene i tre nivåer: Nivå III er de mest avanserte avdelingene hvor man kan gi det meste av behandling, nivå II kan gi noe nyfødtmedisinsk behandling og nivå I er føde/barsel avdelinger hvor man ikke har kompliserte fødsler. Noen steder fungerer dette etter prinsippet om regionalisert omsorg, andre steder som en sentralisert omsorg. I Norge har det vært flere utredninger vedr. omsorg for nyfødte, og det har i den senere tid vært en betydelig diskusjon om hvor langt ned i gestasjonsalder (lengde fra konsepsjon til fødsel, GA) det er riktig å starte behandling og hvor de aller minste for tidlig fødte skal behandles.

Overlege Rolf Lindemann skrev i 1989 en utredning for Helsedirektoratet (27). Han foreslo at man skulle behandle fullt fra uke 26.0 og være tilstede for å vurdere mellom 24. og 26. uke. Dessuten sterk anbefaling om at *”Neonatalavdelinger (Nivå III og enkelte Nivå II) må justeres opp til å få status som intensivavdeling”*.

NBF nedsatte et utvalg bestående av Jens Grøgaard, Trond Markestad og Gro F. Zanussi som i 1993 utarbeidet utredningen: Vurdering av behov i nyfødttmedisinen. (28) De anga forslag til nødvendige ressurser og mente at man burde ha en aktivitet som tilsvarte minste en respiratorpasient i gjennomsnitt pr dag – tilsvarende en fødselspopulasjon på ca 3000 fødsler/år – for å kunne drive intensiv nyfødt behandling. De diskuterte ikke hvilken nedre GA man burde ha for behandling. I dag forsøker man å gjøre respiratorbehandling av de aller minste så kort som mulig fordi dette medfører uheldige forandringer i lungene (bronkopulminal dysplasi BPD)). Kriteriet med minst en pasient på respirator daglig for å drive intensiv nyfødttmedisin er derfor etter min mening nå foreldet.

En konsensuskonferanse i Oslo 1998 (29) foreslo at man skulle behandle alle med GA fra og med uke 25.0, vurdere fra uke 23.0 og ikke behandlet barn født før uke 23.0. De fremmet forslag – uten at dette spørsmålet var diskutert under konferansen – om at barn som fødtes før uke 26.0 skulle få sentralisert behandling ved regionsykehus.

Nasjonalt plan for nyfødttmedisin 1993 (30) ”*fant ikke grunn til å foreslå ytterligere 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 født 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 sentralsykehusavdelinger som i dag gir intensiv behandling til denne gruppen nyfødte bør kunne opprettholde virksomheten*”. Denne planen angir anbefalinger for nødvendige ressurser i nyfødttomsorgen, men har ingen anbefaling på nedre grense for behandling.

I 1999-2000 ble data fra alle barn i Norge født i uke 22-27 eller med fødselsvekt 500-999g innsamlet og analysert (31). 86 barn døde i nyfødttavdeling og 376 ble utskrevet i live. Overlevelse relatert til GA var slik: uke 23: 39 %, uke 24: 60 %, uke 25: 80 %, uke 26: 84 % og uke 27: 93 %. Oppfølging av 373 barn til 2 års korrigert alder (32) har vist: 28 (8 %) hadde nevrosensorisk handicap (blind/døv/cerebral parese), 57 (15 %) hadde sensoriske vansker (strabisme/svaksynt/reduert hørsel (halvparten hadde høreapparat)) og 103 hadde lungesyntomer (bruk av oksygen/fast eller periodevis inhalasjonsmedisin). Forekomst av alvorlige funksjonshemninger avtok med stigende GA, med unntak av GA lik 23, hvor forekomsten var lavere enn forventet, sannsynligvis pga lavere terskel for å avslutte behandling ved alvorlige skader.

I en undersøkelse fra Nordland, Møre og Romsdal, Rogaland, Østfold og Akershus for perioden 1995-2000 (33) var det 239 barn med GA 23-26 uker som ble behandlet ved neonatal intensiv avdeling. 202 barn ble behandlet ved sentralsykehusene og 37 ved universitetsklinikker. Overlevelse til utreise i forhold til GA var slik: uke 23: 38 %, uke 24: 67 %, uke 25: 79 % og uke 26: 90 %.

Siden 80-tallet har det vært spesialutdanning i barnesykepleie. Spesialutdanningen har vært vinklet mot både nyfødttmedisin og sykdommer for større barn. De siste årene har det i Oslo vært tilbud om ettårig spesialutdanning i nyfødttintensiv for sykepleiere. Fra 2001 til 2006 har direktoratet gitt ekstra midler til kompetanseheving for sykepleiere innen nyfødttmedisin. Dette har gitt en betydelig heving av kompetansen for denne viktige yrkesgruppen som også har engasjert seg i NIDCAP (newborn Individualized Development Care and Assessment Program) som bla a tar sikte på å minske uheldige negative stimuli for barnet, kengoroo metoden og et nært samspill mellom barn og foreldre.

Etter hvert blir nok nyfødttmedisinske seksjoner enda mer familievennlig. Ved enkelte avdelinger i utlandet oppholder foreldrene seg i dag i langt større grad på nyfødttavdelingene hvor de også får egne senger.

Interessegrupper

Ved siden an nyfødttmedisin finnes det flere interessegrupper som er undergrupper av NBF. Vanligvis arrangeres det interessegruppe møter under de to møtene NBF har hvert år.

Cardiologi

Barneleger med interesse og trening i bruk av ekko/Doppler diagnostikk undersøker og følger opp barn med medfødte hjertefeil. Det er et nært samarbeide med Barnehjerteseksjonen, Rikshospitalet hvor hjertekateteriseringer og hjertekirurgisk behandling foregår. Fra første del av 80-årene har det vært en rivende utvikling i ekko/Doppler diagnostikk som også anvendes i nyfødttmedisin for å vurdere sirkulatoriske forhold hos nyfødte. Barnehjerteseksjonen avholder regelmessig faglige møter for denne gruppen.

Astma og allergologi

I de første leveårene er astma oftest forårsaket av luftveisinfeksjoner, senere spiller allergi en større rolle. De fleste har sykdommen i lett grad, knapt 5 % rubriseres som alvorlige med behov for langvarig og betydelig medisiner. Det er viktig at barn med astma er med på fysisk aktivitet. Færre barn med moderat og alvorlig astma innlegges i dag i barneavdelinger etter at man begynte å bruke mer forebyggende medikamentell behandling med inhalasjonssteroider til barn. De fleste barneavdelinger har opplæringsprogram for barn og foreldre med astma – også kalt astmaskoler.

Etter at man på 80-tallet begynte å grenspesialisere indremedisin og kirurgi, reiste interessegruppen spørsmålet om grenspesialisering i allergologi. Søknaden ble avslått av Lægeforeningen i 1985, og senere har ingen interessegrupper fremmet søknad om formalisert grenspesialisering innen barnesykdommer. Begrunnelsen for avslaget var at Norge er et lite land med en relativt liten befolkning. Man kan neppe forvente at det kan bli behov for mange slike grenspesialister. En slik grenspesialisering i vårt land ville uvilkårlig ført til betydelig sentralisering av service i allergologi.

Det er derfor blitt slik at barneleger med spesialinteresse for astma og allergologi søker sammen med spesialister i ØNH-, hud og lungesykdommer som har sammenfallende interesser og som for vel 75 år siden dannet Norsk Forening for Allergologi og Immunpatologi – en underforening av Lægeforeningen.

Endokrinologi og metabolisme.

Denne gruppen er opptatt av vekst og andre endokrine sykdommer. Etter at veksthormon ble kommersielt tilgjengelig for ca 20 år siden blir i dag flere pasientgrupper utenom de med veksthormonmangel tilbudt behandling med veksthormon. Barn med forsinket eller for tidlig pubertet og barn med spørsmål om unormal økt lengdevest blir også vurdert for annen spesifikk behandling.

Barn med nyoppdaget diabetes innlegges primært i barneavdeling for informasjon og opplæring av pasient og foreldre. Avdelingene har egne opplæringsprogram for dette, og de fleste avdelingene har egen diabetessykepleier som også har utadrettet funksjon for å informere i skoler og barnehager. Barn med nyoppdaget diabetes får spørsmål om de vil være med i diabetes oppfølgingsprogram som på landsbasis samler inn data. Ansvarlige for dette programmet avholder regelmessig benchmarking-møter.

Hematologi og onkologi

Initial diagnostikk og behandling av kreft hos barn er i dag sentralisert til universitetssykehusene. Oppfølging og en del cytostatikakurer blir gitt ved lokale barneavdeling. Her blir barn under behandling ofte også innlagt pga infeksjoner under

behandling med cellegifter.. Barneleger med spesiell interesse og ansvar for barn med kreft deltar regelmessig på nordiske møter (NOPHO) hvor man diskuterer felles retningslinjer for diagnostikk og behandling. Over år har slikt samarbeide gitt betydelige resultater fordi man med større pasientmaterialer raskere har kunne komme frem til den mest optimale behandling. Et slikt eksempel er at man i dag antar at leukemi hos barn er en medfødt tilstand som i mange tilfelle skyldes genetiske forandringer pga svært stor celledeling og vekst i fosterlivet. Man planlegger nå å legge om litt på behandlingsprotokollene hvor man tar inn genetisk avvik (f eks type translokasjon) som risikofaktor.

Andre interessegrupper

Barn kan ha reumatisk sykdom. Det er en interessegruppe for dette fagfeltet hvor man i de siste årene har fått en del nye medikamenter for de mest affiserte barna.

Barn med mistanke om coeliac blir i dag gastrokopert av kvalifisert barnelege som samtidig tar biopsi. Tidligere brukte man en såkalt Crossby kapsel som ble senket med i magesekk og tarm hvor man fikk tatt en biopsi. Ofte var dette besværlig for barn og foreldre, og undersøkelsen tok flere timer. I dag blir denne og andre smertefulle prosedyrer i økende grad utført i narkose. Noen avdelinger har skole for barn med kroniske tarmsykdommer, og noen har et strukturert oppfølgingsprogram for barn med cystisk fibrose som affiserer lunger og bukspyttkjertel.

Selv om en del av de alvorlige infeksjonssykdommene er blitt borte, er det fortsatt mange barn som innlegges med til dels alvorlige infeksjoner. Det finnes en interessegruppe for barn med infeksjoner eller immunsvikt.

Barnenevrologisk interessegruppe har regelmessig møte hver vinter. De diagnostiserer og følger barn med til dels sjeldne nevrologiske tilstander. Mange av deres pasienter har også epilepsi som krever spesiell oppfølging og kontroll. Noen avdelinger har epilepsiskole for barn og foreldre med epilepsi.

Mange barn har urinveisinfeksjoner og trenger utredning for dette. Sjeldnere sees barn med nefrotisk syndrom hvor de mister mye eggehvite i urinen og blir ødematøse. Kroniske betennelsestilstander i nyrene sees i sjeldne tilfelle med behov for nyrebiopsi og et fåtall barn trenger nyretransplantasjon. Barneleger med interesse og ansvar for slike pasienter samles i en egen interessegruppe.

Dessuten har noen barneleger spesialkompetanse i undersøkelse av barn hvor det er mistanke om seksuelle overgrep, andre går inn i team som arbeider med barn med spiseforstyrrelser

Avslutningsvis

Spesialiteten barnesykdommer har vært i betydelig utvikling gjennom de siste 30 årene. Det har skjedd en ikke-formalisert subspecialisering som man må regne med vil fortsette. De fleste barneleger arbeider i dag i barneavdelinger hvor de får ansvar for ett eller flere interessefelt. Den samme utviklingen ser vi for sykepleierfaget. Barneleger som arbeider i avdelinger, har vaktberedskap. Dette innebærer at de også stilles overfor akutt syke barn og nyfødte, og de må være vaktkompetente. Det betyr at de i tillegg til å kunne ivareta foreldrene og ha god faglig oversikt over et bestemt fagfelt, må holde seg oppdatert på akuttbehandling og beherske en del praktiske ferdigheter for at praksis skal være forsvarlig. Dette er for mange en stor utfordring, men samtidig det som gjør arbeide med barn og foreldre til en helhetlig spesialitet.

Litteratur

- 1 Halvorsen S. På ungenes parti. Norsk Barnelegeforening 75 år Oslo 1994.
- 2 Sosial- og helsedepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. Rundskriv 1-59/2000
- 3 Sosial- og helsedirektoratet. Lov om pasientrettigheter. Rundskriv 15-12/2004
- 4 Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten. Rapport fra Kunnskapssettret Nr 3-2006 (PasOpp-rapport)
- 5 NBFs kvalitetssikringsutvalg/Den norske lægeforening. Veileder i akutt pediatri. Norsk Barnelegeforening 1998 og 2007.
- 6 NBFs kvalitetssikringsutvalg/Den norske lægeforening. Veileder i elektiv pediatri 2007
- 7 Nasjonalt folkehelseinstitutt. Smittevernhandbok for kommunehelsetjenesten, 3. utgave 2005
- 8 Statens helsetilsyn. Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Veiledningsserie 2-98, IK-2617
- 9 Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Oslo. Barns helse i Norden. Rapport 2005:6
- 10 Aas K. Astma øker. Hvorfor? Allergi i praksis 1996; Bind 1 nr 4: 10-13
- 11 Lødrup Carlsen KC, Håland G, Devulapalli CS et al. Asthma in every fifth child in Oslo, Norway: a 10-year follow up of a birth cohort study. Allergy 2006; 61: 454-60
- 12 Lødrup Carlsen KC. The environment and childhood asthma (ECA) study in Oslo: ECA-1 and ECA-2. Pediatr All Immunol 2002; 13 (suppl. 15): 29-31
- 13 Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet. Vekt – helse. Rapport nr 1 2000.
- 14 Medisinsk fødselsregister. Fødsler i Norge gjennom 30 år, 1967 - 1996.. Bergen 1997
- 15 Medisinsk fødselsregister. Fødsler i Norge 2003.2004. Bergen 2006
- 16 Larssen KE, Bakketeig LS, Bergsjø P, Finne PH, Laurini R et al. Perinatal audit in Norway. NIS rapport 7/82. Norwegian Institute for Hospital Research, Trondheim 1982
- 17 NOU 1984: 17. Perinatal omsorg I Norge. Helsearbeid blant svangre og fødende kvinner samt nyfødte barn. Norges offentlige utredninger 1984
- 18 American Heart Association. Standards and guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency care (ECC). JAMA 1986; 255: 2969-73
- 19 American Heart Association 2005. American Heart Association guidelines for cardiopulmonary and emergency cardiovascular care, Part 13; Neonatal resuscitation guidelines. Circulation 2005; 112 (24) Supplement IV 188-IV195
- 20 ILCOR, American Heart Association, and European Resuscitation Council 2005. 2005 international consensus on cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiovascular care (ECC) science with treatment recommendations (CoSTR), Part 7: Neonatal resuscitation. Circulation 2005; 112 (22): III-91-III99
- 21 American Heart Association/American Academy of Pediatrics: Textbook of Neonatal Resuscitation. Elk Grove Village, IL, AAP, 1990
- 22 Hansen TW Ruud, Finne PH. Resuscitering av nyfødte. Tidsskr Nor Lægeforen 1994; : 1948-54
- 23 Holt J, Fagerli I. Team Rosa Nyfødte. Resuscitering, stabilisering og transport av nyfødte Nordland Sentralsykehus 1996
- 24 Butterfield LJ. Historical perspectives of neonatal transport. Pediatric Clinics of North America 1993; 40 (2): 221-39
- 25 Holt J, Pande H, Gjerløw JA. Transport av nyfødte. Tidsskr Nor Lægeforen 1981; 101: 270-1

- 26 Holt J, Fagerli I. Air transport of the sick newborn infant: audit from a sparsely populated county in Norway. *Acta Pædiatr* 1999; 88: 66-71
- 27 Lindemann R. Utredning om nyfødtsorgen i Norge. Helsedirektoratet 1989
- 28 Grøgaard J, Markestad T, Zanusse GF. Vurdering av behov i nyfødtsmedisinen. NPF 1993
- 29 Norges Forskningsråd. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Konsensuskonferanse. Rapport nr 13 fra komiteen for konsensuskonferanseprogrammet, 1999.
- 30 Statens Helsetilsyn. Nasjonal plan for nyfødtsmedisin. Oslo 2001
- 31 Markestad T, Kaarsen PI, Rønnestad A, Reigstad H et al. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005; 115 (5): 1289-98
- 32 Leversen KT, Sommerfelt K, Irgens LM, Markestad T. Prosjekt Ekstrem Prematuritet (PEP) – Utfall ved 2 år. Foredrag Perinataldagene i Bergen 2007
- 33 Holt J, Silberg IE, Farstad T, Økland O, Zanussi GF. Survival rates for infants at the limit of viability in five Norwegian Counties 1995-2000: 22-26 weeks. XIX European Congress of Perinatal Medicine. MEDIMOND International Proceedings 2004; 267-70