



Subgruppen for Nyfødtmedisin

Nummer 1 – 2006 (PDF)

I denne filen finner du hele NeoNytt samlet i ett dokument. Klikk på en av lenkene under "Bookmarks" i venstre marg av PDF-leseren eller klikk på lenkene i innholdsfortegnelsen nedenfor for å gå direkte til aktuelt kapittel.

1. [Fra Subgruppestyret](#)
2. [Hypotermi som behandling etter neonatal asfyksi - en klinisk oppdatering](#)
Marianne Thoresen, University of Bristol, United Kingdom
3. [Familiefokusert Nyfødtomsorg. Nytt konsept for neonatalenheten ved sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg](#)
Alf Meberg
4. [WHO's nye internasjonale vekststandard for barn.](#)
Morten Grønn, Britt Nakstad
5. [Høring: Veileder for behandling av hyperbilirubinemi i Norge.](#)
Thor Willy Ruud Hansen og Dag Bratlid
 - a) Skjema for behandling av gulsott hos nyfødte
 - b) Tekst til skjemaNB! Originale PDF-filer (med bedre oppløsning) er vedlagt
6. [Endringer i regelverket for pleiepenger til begge foreldre for for tidlig fødte og syke barn.](#)
Subgruppestyret v/ Britt Nakstad
7. [Enhetlige nasjonale kriterier for bruk av neonatale diagnosekoder i ICD-10. Endelig Forslag \(juni 2006\)](#)
Subgruppestyret v/ Claus Klingenberg, Britt Nakstad
8. [Årsrapport 2005 fra Subgruppen Neonatologi](#)
9. [Møtekalender](#)
Subgruppestyret v/ Ingebjørg Fagerli

1) Fra subgruppestyret

Kjære Kollega

Vi håper at flere av sakene i dette nummeret av NeoNytt stimulerer til debatt og innlegg her. Det var en engasjert forsamling på subgruppemøtet i Drammen hvor hele 73 medlemmer var tilstede. Imponerende !

– Og diskusjonen etter innleggene på Subgruppemøtet var aktiv og mange sa sin engasjerte mening. Vi fikk et inntrykk av at bilirubinNorge kanskje kan samles til ett rike. Thor Willy Ruud Hansen og Dag Bratlid har tatt utfordringen og omarbeidet og modifisert sitt forslag til "Behandling av Gulsott hos Nyfødte". Vi ber om kommentarer. De kan sendes til Ruud Hansen (t.w.r.hansen@medisin.uio.no), Bratlid (dag.bratlid@ntnu.no) eller subgruppestyret (britt.nakstad@medisin.uio.no).

Det andre temaet under subgruppemøtet var WHO's nye internasjonale vekststandard for barn. Omtalen av denne står på trykk her og vi oppfordrer nyfødtleger som er interessert i å gjøre en innsats for norske vekstkurver om å kontakte NBF styret. NBF styret tar sikte på å utnevne en ekspertgruppe som skal uttale seg om nytten av WHO's vekststandard i Norge. I løpet av høsten 2006 vil trolig vekstreferansen i en eller annen form nå norske helsestasjoner slik at norske barneleger må uttale seg om saken nå!

Fra ulike nyfødtavdelinger presenteres modeller for foreldrebasert nyfødtomsorg som mer eller mindre inkluderer kjente prinsipper og metoder som "Kenguru" og NIDCAP. Begreper som liggetid, ernæringsform ved hjemreise, ammefrekvens, vektøkning er kvalitetsmål for behandlingen vi gir. Ambulerende sykepleietjeneste og systematisk veiledning av foreldre med oppmerksomhet fra hele avdelingen tilstrebes. Ullevål, Stavanger og Akershus Universitetssykehus, og Sykehuset Buskerud i Drammen har ulike varianter av foreldrebasert nyfødtomsorg og tidlig hjemsendelse, mens ved Sykehuset Vestfold har de utnyttet nye og større lokaler til bedre å tilrettelegge for tilknytning mellom barn og foreldre. I sin artikkel om "Familiefokusert Nyfødtomsorg" i dette NeoNytt forklarer Alf Meberg hvordan dette gjøres i Tønsberg.

Vi takker alle som har bidratt til NeoNytt.

GOD SOMMER

Med vennlig hilsen
Subgruppestyret ved

Britt Nakstad

2) Hypotermi som behandling etter neonatal asfyksi - en klinisk oppdatering
Marianne Thoresen, University of Bristol, United Kingdom

Hypotermi som behandling etter neonatal asfyksi - en klinisk oppdatering (juni 2006).

Marianne Thoresen
Professor i Neonatal Neuroscience
Overlege i Nyfødttmedisin
University of Bristol
St Michaels Hospital
BS2 8EG Bristol
United Kingdom
Marianne.thoresen@bris.ac.uk

To store^{1,2,3} og en mindre⁴ undersøkelse av avkjøling som behandling etter perinatal asfyksi var publisert i 2005. Disse studiene hadde litt forskjellige inklusjonskriterier. Studien rekrutterte barn med moderat eller alvorlig asfyksi og 50-63% av barna i kontrollgruppen døde eller hadde alvorlige komplikasjoner. Barna ble nedkjølt innen 6 timer etter fødselen og kjøleperioden varte i 72 h timer. Indikasjon for og rasjonale for å bruke avkjøling etter asfyksi er omfattende diskutert i en flere reviewartikler^{5,6,7}.

Det er flere pågående studier som undersøker effekten av hypotermi etter neonatal asfyksi. Den største er den engleske TOBY studien hvor 40 sentra deltar. De fleste av disse er i UK, men sentra i Sverige, Finland, Ungarn og Israel deltar også (www.npeu.ox.ac.uk/TOBY). TOBY har fått tillatelse til å rekruttere flere enn det opprinnelige antall (235 som vi nådde i mars 2006). Ingen av de publiserte studiene har teststyrke nok til å undersøke "long term outcome" fordi dødeligheten er så stor i denne gruppen barn (33%). Vi håper at TOBY vil ha rekruttert omkring 330 barn når studien avsluttes den 30. november 2006. Med antatt dødelighet som i tidligere studier og et visst frafall vil dette bli den eneste studien som er stor nok til å undersøke effekten som behandlingen har hatt på utkomme i skolealder.

I "Cool Cap" studien brukte vi en kjølekappe sirkulert med kaldt vann rundt hodet i kombinasjon med mild kroppshypotermi til rektal temperatur 34.5°C. Den amerikanske total body hypotermistudien som ble organisert av nyfødt nettverket innen NIH (NIHCD) kjølte til 33.5°C ved å la barnet ligge på en kjølemadrass. Det er denne siste metoden vi bruker nå i TOBY-studien.

Ingen av de nevnte studiene har rapportert alvorlige bivirkninger etter tre dagers hypotermibehandling. Dette høres jo enkelt ut, men et slikt resultat er under

forutsetning av at man gjennomfører en meget nøyaktig kontroll av alle fysiologiske parametere under kjølingen. Det er nødvendig med god kunnskap om hvordan hypotermi påvirker normal fysiologi som cerebral sirkulasjon, blodtrykk, hjerterytme og hastighet, medikamentomsetning, nyrefunksjon, behov for sukker, blodgasssvingninger ved lav temperatur, samt risiko for infeksjon for å nevne noen forhold.

Begge de store studiene fant at "number needed to treat (NNT)" var 6, altså at 5 barn ikke har nytte av behandlingen. Vi er derfor opptatt av hvordan vi kan forbedre protokollen når vi snart kommer til å begynne å kjøle alle barn med alvorlig asphyxi (2006/07), ikke bare de som er randomisert i en studie.

Det tar verdifull tid å innhente samtykke fra foreldre. Av den grunn var barna i gjennomsnitt 4.5 timer gamle før de ble randomisert og kjølebehandlingen startet i intervensjonsgruppen. Ved å starte rett etter fødsel tror jeg at effekten vil være mye bedre. Imidlertid oppstår et problem for hvordan er det mulig å diagnostisere de barna som bør kjøles? Hvis man ikke har cerebral function monitor (CFM) tilgjengelig, tror jeg at NIHCD inklusjonskriterier er gode når om de bare appliseres tidlig nok

Rent generelt tror jeg mye kan vinnes ved å la være å varme opp alvorlig asfyktiske barn like etter fødselen. Vi vet at de har lav metabolisme og forblir kalde som en naturlig respons dersom vi ikke skrur på varmelampen. Erfaringsmessig og i våre hender gir ikke rektal temperatur omkring 33.5 grader systemiske bivirkninger.. Forøvrig bør blodtrykk, PaCO₂ og glucose nivåer holdes innenfor normale grenser.

Barn som er moderat asfyktiske trenger ofte ikke intuberes, bortsett fra under resusciteringen. Det er ikke behagelig å bli kjølt ned og vi har eksperimentelle holdepunkter for at hypotermi er mer effektivt hvis du ikke er stresset^{8,9}. Som rutine gir vi derfor barna morfin (10 microgram/kg/time) under de 72 timene som behandlingen varer.

Min erfaring er også at kontinuerlig EEG overvåking er en uvurderlig hjelp i behandlingen av asfyktiske barn. Bakgrunnsaktiviteten og forekomst av kramper er også viktige prognostiske faktorer. Behandling av kramper er standardisert i TOBY studien (www.npeu.ox.ac.uk/TOBY). Selv om vi ikke har gode data enda velger jeg empirisk å behandle "non clinical seizures" dersom de varer mer enn tilsammen 30 min i løpet av en periode på 2 timer.

Hva skjer etter TOBY?

Vår forskergruppe ønsker å opprettholde det fantastiske nettverket på 40 sykehus som vi har bygget opp. Vi har søkt om penger til å starte "TOBY plus" 1/12/06, dvs oppstart direkte etter at TOBY slutter. Med TOBY plus vil alle barn som

fyller inklusjonskriteriene bli kjølt og vi trenger ikke samtykke fra forendrene. Slik vil vi kunne spare verdifull tid før randomisering. Det vil imidlertid bli nødvendig med samtykke for å bestemme hvilket av de ”add on” nevroprotektive medikamenter det aktuelle barnet skal ha. Med en spesiell design vil vi etter 4 år bli i stand til å si om noen av disse medikamentene virker additivt protektivt i tillegg til hypotermi.

Jeg leder et eksperimentelt laboratorium i Bristol der vi for tiden undersøker noen av de aktuelle medikamentene i ulike neonatale asfyksimodeller. Dette er ”translational research”.

Det var en stor bevilling fra Forskningsrådet i 1991 (Karrierestipend for kvinner) som gav meg muligheten til å følge opp ideen jeg hadde, nemlig at avkjøling vil beskytte hjernen etter alvorlig fødselsasfyksi. Det var kanskje litt vel modig for annen gang i løpet av en klinisk utdanning å ta 3 års permisjon fra klinisk arbeid..... Jeg var allerede da en gammel assistentlege siden jeg begynte så sent å studere medisin etter først å ha tatt fysioterapiskolen.

TOBY kommer til å legge den ny protokollen ut på nettet slik at sykehus som ikke er en del av nettverket kan benytte den. Vi håper at alle som ønsker å bruke denne nye metoden også vil følge oppfølgingsprogrammet. MRI er viktig i denne forbindelse.

Det er mulig det er bivirkninger av hypotermi på lenger sikt. Det kna være bivirkninger som vi ikke har oppdaget så langt. Disse må vi eventuelt oppdage så tidlig som mulig.

En av de beste asfyksi protokollene jeg har sett er forresten den som Sykehuset i Tromsø har liggende på nettet. Jeg håper jeg har en norsk versjon av hypotermi protokollen som jeg kan legge ut på nettet når jeg kommer til Perinataldagene i Bodø i November 2006.

Den umiddelbare anbefaling er derfor å lære om hypotermi inklusive det å lese både den neonatale og den voksne litteraturen før protokollene er tilgjengelig.

Norge er et av de ledende landene i verden når det gjelder forskning og klinisk implementering av hypotermi etter hjertestans hos voksne. Gruppen på Ulleval sykehus ledet av Petter Andreas Steen (Review fra gruppen i 2006 Resuscitation) er sentral i dette arbeidet.

Forøvrig er det alle første barnet jeg kjølte (i 48 timer) en gutt som ble født på Ulleval i Januar 1997. Han er i dag en helt normal 9-åring.

Referanser

1. Gluckman PD, Wyatt JS, Azzopardi D, Ballard R, Edwards AD, Ferriero DM, Polin RA, Robertson CM, Thoresen M, Whitelaw A, Gunn AJ. Selective head cooling with mild systemic hypothermia after neonatal encephalopathy: multicentre randomised trial. *The Lancet* 2005;365(9460):663-670
2. Gunn AJ, Gluckman P, Wyatt JS, Thoresen M, Edwards AD. Selective head cooling after neonatal encephalopathy - author's reply. *The Lancet* 2005;365(9471):1619-1620.
3. Shankaran S, Laptook AR, Ehrenkranz RA, Tyson JE, McDonald SA, Donovan EF, Fanaroff AA, Poole WK, Wright LL, Higgins RD, Finer NN, Carlo WA, Duara S, Oh W, Cotten CM, Stevenson DK, Stoll BJ, Lemons JA, Guillet R, Jobe AH; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Whole-body hypothermia for neonates with hypoxic-ischemic encephalopathy. *N Engl J Med.* 2005 Oct 13;353(15):1574-84.
4. Eicher DJ, Wagner CL, Katikaneni LP, Hulsey TC, Bass WT, Kaufman DA, Horgan MJ, Languani S, Bhatia JJ, Givelichian LM, Sankaran K, Yager JY. Moderate hypothermia in neonatal encephalopathy: safety outcomes. *Pediatr Neurol.* 2005 Jan;32(1):18-24.
5. Thoresen M. Cooling the newborn after asphyxia - physiological and experimental background and its clinical use. *Semin Neonatol* 2000;5(1):61-73.
6. Thoresen M, Whitelaw A. Therapeutic hypothermia for hypoxic-ischaemic encephalopathy in the newborn infant: review. *Current Opinion in Neurology* April 2005;18(2):111-116.
7. Gunn, Thoresen. Hypothermic Neuroprotection. *NeuroRX* 2006;3(2):154-169.
8. Thoresen M, Simmonds M, Satas S, Tooley J, Silver IA. Effective selective head cooling during posthypoxic hypothermia in newborn piglets. *Pediatr Res* 2001;49(4):594-9.
9. Tooley JR, Satas S, Porter H, Silver IA, Thoresen M. Head cooling with mild systemic hypothermia in anesthetized piglets is neuroprotective. *Ann Neurol* 2003;53(1):65-72.

3) Familiefokusert Nyfødtsomsorg. Nytt konsept for neonatalenheten ved sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg - Alf Meberg

Familiefokusert nyfødtsomsorg

Nytt konsept for neonatalenheten ved Sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg

Alf Meberg, Barnesenteret, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg

Bakgrunn

Nær kontakt mellom foreldre og barn, og mellom helsearbeidere og foreldre, er nødvendig for å kunne gi foreldre med syke nyfødte en optimal omsorg. Dette krever også *fysisk* nærhet.

Nyfødtafdelinger har frem til nå ikke vært utformet med tanke på at foreldrene skal være hos barna sine hele døgnet. I Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon står følgende: "Barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under institusjonsoppholdet i den grad det følger av lov om pasientrettigheter §6-2. Ved alvorlig/livstruende sykdom skal begge foreldrene få være hos barnet." Den biologiske enhet som mor og det nyfødte barnet utgjør tilsier at tilrettelegging for fysisk nærhet er enn mere viktig i denne perioden enn ellers.

Historikk

I 1979 startet barnelegen Adrik Levin fra Estland den første nyfødtafdeling hvor mor kunne være sammen med barnet sitt hele døgnet. Hovedprinsippene i hans *Human Neonatal Care Initiative* er minimal aggressiv terapi, minimal kontakt mellom det syke nyfødte barnet og personalet og mest mulig kontakt med moren. Det vektlegges at personalet skal tilrettelegge for amming og redusere prøver og undersøkelser til et minimum. Det viste seg at mødrenes nærvær hadde store fordeler. Behandlingen ble mindre aggressiv, barna kunne få brystmelk etter behov og dette gjorde at barna ble roligere og utviklet seg fortere. Mødrene ble tryggere i foreldrerollen, de utviklet en sterk tilknytning til barnet og de ble mer mentalt forberedt på å klare omsorgen for barnet hjemme.

Inspirert av Levins idéer åpnet i 2003 den første “samvårdsavdelingen” på Danderyds Sjukhus i Sverige. Grunntanken med samvård er å hindre separasjon og å fremme tilknytning mellom mor og barn. Samvårdsavdelingene ble planlagt ut fra et familieperspektiv; den nyforløste mammaen pleies sammen med sitt fortidlig fødte eller syke nyfødte barn. Mor kommer direkte fra fødeavdelingen til samvårdsavdelingen og blir ivaretatt av jordmødre og gynekologer som er tilknyttet avdelingen. Samvård har den fordelen at den psykologiske bindingen opprettholdes etter fødselen. Moren slipper å skilles fra sitt nyfødte barn og tilknytningsprosessen kan starte rett etter fødselen. Når foreldrene bor i avdelingen kan de få fortløpende informasjon, støtte og undervisning av personalet. Egne rom i avdelingen gir personalet mulighet for å ivareta hele familien i en kritisk situasjon og nærheten til barnet har vist seg å minske uro hos foreldrene.

I Norge laget en arbeidsgruppe i regi av Statens Helsetilsyn i 2001 *Nasjonal plan for nyfødtmedisin*. I planen beskriver arbeidsgruppen “Familieorientert nyfødsomsorg,” og anbefaler at nye neonatalenheter må utformes slik at de gir muligheter for en *familiebasert omsorg*. Dette betyr romarealer utformet slik at foreldrene kan bo der over lang tid. Rommene må ha dusj/toalett, og det må være tilgang til kjøkken, og lekemuligheter for søsken. Planen angir konkrete behov for slike romarealer i relasjon til intensiv- og intermediærplasser i neonatalenheten.

Nyfødt-intensiv, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg

Nyfødt-intensiv seksjonen ved Barnesenteret, Sykehuset i Vestfold har i 25 år vært preget av svært trange forhold både for pasienter, pårørende og ansatte. I forbindelse med sykehusets utbygging av 6. byggetrinn har avdelingen fått nye og større lokaler. I planleggingsprosessen ble det tatt høyde for innføring av en ny organisering og driftsform - *familiefokusert nyfødtomsorg*. Det innebærer at foreldrene kan få bo i neonatalseksjonen under hele barnets opphold i seksjonen. Det ble derfor etablert fem familierom med dusj/toalett, TV, dobbeltseng og ellers vanlig møblering. I tillegg er det stellebenk for barnet. Det er også en større TV-stue med kjøkkenmuligheter slik at et miljø kan etableres mellom foreldrene som oppholder seg i seksjonen. Alle rommene ligger inne i nyfødteneheten, med umiddelbar nærhet til kuvøse- og

sengerommene, og med personalet. Vi har ansatt jordmor med kompetanse både i nyfødtsykepleie og barselomsorg, og etablert et samarbeid med Kvinneklubben for medisinske problemer som måtte oppstå hos mødrene under oppholdet i neonatalseksjonen.

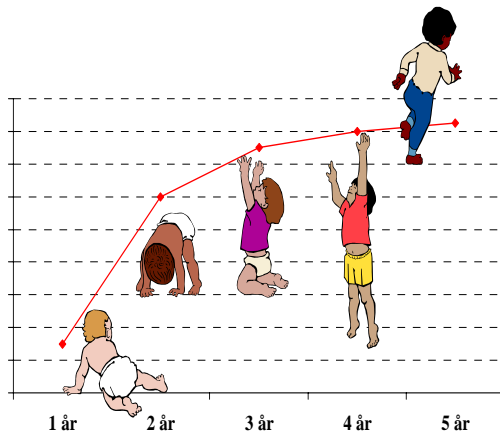
Siden oppstart i oktober 2005 har vi høstet stort sett bare positive erfaringer. Mange mødre ønsker å bli hos barnet under hele oppholdet i nyfødtsseksjonen. Noen har blitt hos oss i flere måneder. For barn som intensivbehandles betyr den umiddelbare nærheten til foreldrene et tett samarbeid mellom dem og personalet. Når barnet er over den kritiske fasen kan foreldrene store deler av døgnet ha barnet hos seg på sitt eget rom. Vi har inntrykk av at mødrene kommer forttere i gang med ammingen og at flere fullammer barnet sitt ved hjemreise. Ved at foreldrene oppholder seg fysisk så nært og etter hvert kan få en nærmest ubegrenset tilgang til barnet sitt, muliggjøres deres fulle delaktighet i omsorgen for barnet. Som følge av dette har vi erfart at foreldrene blir forttere trygge i foreldrerollen og at de er klar for hjemreise tidligere enn før. Tallmessige uttrykk for disse observasjonene foreligger ikke ennå, men for tiden pågår et ammeprosjekt i avdelingen som blant annet vil se på ammefrekvens og varighet. Vi planlegger også et prosjekt for å gjøre en bredere evaluering av konseptet familiefokusert nyfødtomsorg.

Samtidig med etableringen av familiefokusert nyfødtomsorg har det vært arbeidet aktivt med smertebehandling (reduksjon av blodprøver og invasive prosedyrer, bruk av venøse prøver istedenfor helstikk etc). Neonatalenheten har også nylig oppnådd status som mor-barn-vennlig avdeling etter WHO's kriterier. Sammen med de intensivmedisinske tilbudene fremstår nyfødt-intensiv seksjonen ved vårt sykehus nå som en langt mer komplett neonatalenhet enn tidligere.

I arbeidet med familiefokusert nyfødtomsorg har engasjerte sykepleiere spilt en avgjørende rolle, både som initiativtakere, og i planlegging og gjennomføring av konseptet. Det har i forkant av arbeidet vært gjort studiereiser til Sverige, og to sykepleiere har skrevet hovedoppgave om teamet som ledd i etterutdanning i nyfødtmedisin. Vi vil anbefale alle avdelinger som planlegger ombygginger eller som skal bygge nytt å gå inn for planløsninger som muliggjør drift etter liknende prinsipper som det vi har valgt.

4) WHO's nye internasjonale vekststandard for barn.
Morten Grønn, Britt Nakstad

WHO's nye internasjonale vekststandard for barn
WHO Child Growth Standards



**En vekstkurve
for det 21.
århundre**



World Health Organization

I april i år lanserte WHO en ny vekststandard for barn i alderen 0-5 år basert på morsmelkernærte barns vekst. Arbeidet med den nye vekststandarden startet for over 15 år siden og skulle være et redskap i kampen mot global barnedødelighet, underernæring og overvekt. WHO ønsket å utarbeide en standard som skulle vise hvordan barn skal vokse under optimale forhold (inklusive morsmelk). Morsmelkernæring er en av de aller viktigste enkeltfaktorer globalt for å redusere dødelighet hos barn under 5 år.

Preskriptiv vekststandard

Vekststandarden viser hvordan barn *skal* vokse og utvikle seg dersom deres grunnleggende behov er dekket. Kun barn som har vært optimalt ernært er inkludert. Kun barn av ikke-røykende mødre og fra ellers tilfredsstillende oppvekstvilkår er inkludert. Den nye vekststandarden er således *preskriptiv* og ikke slik som de etablerte/"gamle" internasjonale og skandinaviske vekstkurvene som *beskriver* veksten hos et utvalg barn uten kriterier for fysiologisk optimal vekst.

Det vil komme kurver for hodeomkrets, hudfoldstykkelse og veksthastighet. Z-score i stedet for percentiler vil sannsynligvis bli benyttet i den norske utgaven.

Den nye vekstreferansen gir også data for seks viktige grovmotoriske milepæler (sitte uten støtte, stå med støtte, hånd-kne krabbing, gå med støtte, stå uten støtte og gå uten støtte). Det er angitt brede vinduer for når disse ferdigheter skal være oppnådd.

Studiepopulasjon:

Til sammen 6 land fra ulike deler av verden har deltatt. Disse er India, Brasil, Ghana, Oman, USA og Norge. Norge har representert Europa. Vi ble valgt bl.a. pga vår høye forekomst av ammede spedbarn. Studien ble gjennomført av Nasjonalt kompetansesenter for amming ved Rikshospitalet.

WHOs nye vekststandard baserer seg på data fra 8500 barn, hvorav 1700 norske barn. Undersøkelsen pågikk fra 1997 til 2003 og omfattet en longitudinell del og en tverrsnittsundersøkelse. Den longitudinelle undersøkelsen startet ved fødselen og gikk frem til 24 måneders alder med ca. 300 barn fra hvert land. I denne perioden ble det utført 21 målinger (hjemmebesøk) for hvert barn, samt innsamling av data om kosthold, sykdom og motorisk utvikling.

Tverrsnittsundersøkelsen ble utført på barn i alderen 18 til 71 måneder. De samme data som i den longitudinelle undersøkelsen, ble innhentet blant 1400 norske barn (70 barn i hver gruppe, 3 måneders aldersintervall mellom hver gruppe).

Inklusjonskriteriene:

Ingen helsemessige, økonomiske eller miljømessige hindringer for veksten
De ernæringsmessige anbefalingene (mormelkernærte spedbarn) følges.

Fødsel til termin

Enkel fødsel

Ingen perinatal sykkelighet

Ikke-røykende mor

Konklusjon: Like forhold gir lik vekst

- Den nye standarden viser at barn med ulik etnisk bakgrunn som ammes og som får dekket sine grunnleggende behov, vokser likt.
- Studien viser at faktorer som ernæring, oppvekstforhold og tilgang på helsetjenester, er langt viktigere faktorer for vekst og utvikling enn etnisk bakgrunn. Dette var også WHOs hypotese.

- Ved vekstspurt i forbindelse med puberteten vil etniske forhold spille en større rolle.
- Norske barn utvikler seg tregest i WHO's vekststandard for motoriske milepæler

Morsmelkernærte barn under optimale forhold vokser raskere de første levemåneder, deretter saktere sammenlignet med den gamle internasjonale standard. Det samme sees når den nye WHO kurven sammenlignes med den norske vekstkurven fra 1988.

Sammenlignet med den etablerte "gamle" standarden, vil WHO's nye internasjonale vekststandard definere flere barn som undervektige, men det er mest uttalt de første levemåneder. Flere vil defineres som overvektige ved 2 års alder, mens færre av de lange jentene vil bli definert som overvektige.

Hva skjer videre?

Det er allerede en rekke vekstkurver tilgjengelig på nettet. De beskriver vekt-for-alder, lengde/høyde-for-alder, vekt-for-lengde høyde og body mass index-for-alder. Når det gjelder WHO's nye internasjonale vekststandard vil 100 land, som har brukt den "gamle" standarden, nå benytte WHO's nye internasjonale vekstreferanse.

Og vi spør. "Hva med Norge?" En kort gjennomgang av studien ble gitt av undertegnede på vårmøtet i Drammen, under et fellesmøte mellom subgruppene for endokrinologi og neonatologi, og den ble etterfulgt av en rekke engasjerte ytringer.

Det er åpenbart at det er gunstig å ha felles globale persentilskjemaer, men vil introduksjon av WHO's nye vekststandard i Norge kunne gi usikkerhet om barnet faller utenom sin "vekstkanal" (defineres som LGA) selv om barnets tilvekst er normal?

Norske barn er større enn nyfødte barn med etnisitet fra land som f.eks India, Brasil, Filippinene. Ett umiddelbart problem som må løses er derfor at fødselsvekten i den nye WHO studien (gjennomsnitt) er 3,3 kg mens den i Norge er 3,6 kg. En stor andel norske barn ville straks bli LGA barn. Men dette vil kunne korrigeres i kodeverket og på sikt ikke gi uheldige utslag i DRG systemet. Det er imidlertid veksthastighet for lengde, vekt og andre vekstparametere som er viktigst. Dersom et barn vokser "riktig" i forhold

til sin vekstkurve, så lenge barnet følger sin vekstkanal, så er det ikke grunn til bekymring.

Den nye vekstreferansen går bare til fem år. Hvilke kurver skal brukes etter fem års alder?

En annen innvending er at vekstreferansen viser vekst i en idealisert, optimal situasjon. Slik er ikke situasjonen for mange barn. Passer WHO's internasjonale vekstkurver da ?

Hva med de norske kurvene fra 1988? Skal vi ha to sett kurver på samme ark?

Ekspertgruppe for uttalelse til Helsedirektoratet:

Denne studien har Norge vært med på å lage. Den er global. Den er preskriptiv. Den er viktig fordi den viser at faktorer som ernæring, oppvekstforhold og tilgang på helsetjenester, er langt viktigere faktorer for vekst og utvikling enn etnisk bakgrunn. I løpet av høsten 2006 vil trolig vekstreferansen i en eller annen form nå norske helsestasjoner.

Det er nødvendig å opprette en ekspertgruppe bestående av blant annet neonatologer og endokrinologer for å se nærmere på problemstillingene som er skissert over. Denne ekspertgruppen må uttale seg til Helsedirektoratet. Subgruppen oppfordrer neonatologer som er interessert i disse problemstillingene om å engasjere seg. Under subgruppemøtet ble styret i subgruppen oppfordret til å utnevne kandidater. Etter nærmere vurdering og konferering med NBFstyret, er det ønskelig og riktigst at NBF styret utnevner ekspertgruppen. Ta derfor kontakt med undertegnerne eller NBF styret om du vil gjøre en innsats for norske vekstkurver. Norske barneleger må uttale seg om saken nå !

20. juni 2006

Morten Grønn
Britt Nakstad

Food and Nutrition Bulletin 2004; 25 (Suppl 1)

Acta Paediatrica 2006; 95 (Suppl 450)

WHO Technical Report 2006

Website: www.who.int/childgrowth/en

5) Høring: Veileder for behandling av hyperbilirubinemi i Norge.

Thor Willy Ruud Hansen og Dag Bratlid

På de neste to sidene er forslag til ny veileder for norske nyfødtavdelinger. Subgruppen ber om kommentarer innen oktober.

A) Forslag til skjema for behandling av gulsott hos nyfødte (se neste side)

B) Forslag til tekst til skjema (se siden deretter)

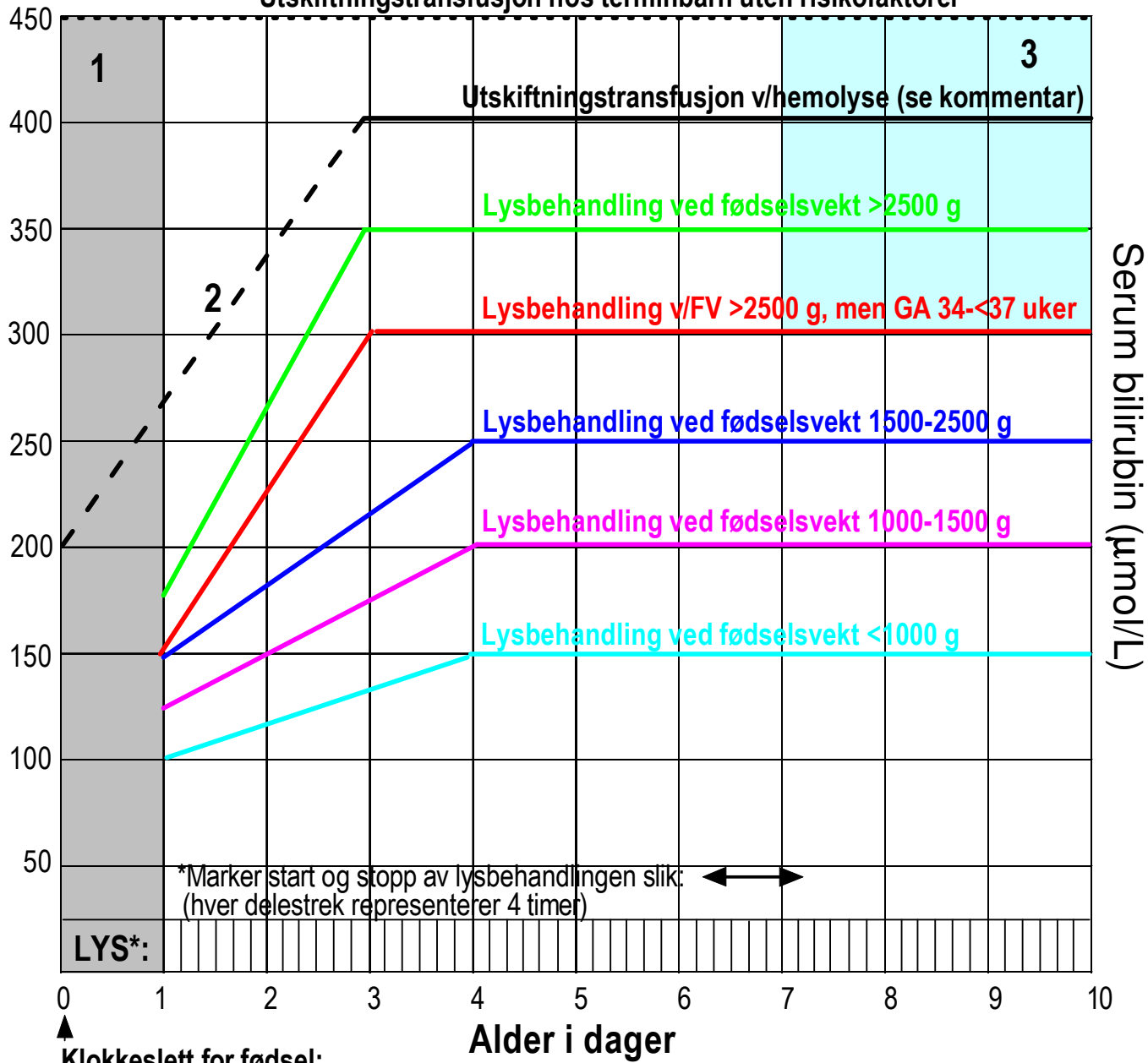
Norsk veileder for behandling av gulsott hos nyfødte†

Fødselsdato og klokkeslett:/.....-..... kl.....

Fødselsvekt:..... g Mors blodgruppe:..... Barnets blodgruppe:.....

DAT (Coombs):..... Gestasjonsalder (uker):

Utskiftningstransfusjon hos terminbarn uten risikofaktorer



Notater:

†Etter konsensus i Subgruppen i nyfødtmedisin, Norsk Barnelegeforening 2006

| | |
|---------------------------------|---|
| Prøvetaking | Screening for gulsott kan utføres ved non-invasiv fotometri (TcB) eller ved blodprøve som analyseres på total serum bilirubin (TSB). Blodprøve bør tas hvis TcB er innenfor 25 µmol/L av intervensjonsgrensen. Alle barn med afrikansk etnisitet bør screenes omtrent ved 1 døgnns alder. Hos alle som blir synlig ikteriske i første levedøgn, og hos alle som krysser grensene for behandlingsindikasjon bør AB0 og Rhesus types hos mor og barn, og direkte og indirekte DAT ('Coombs') test bør utføres på barnet. |
| 1 (grå sone): | Synlig gulsott i første levedøgn er alltid patologisk. Barnet bør undersøkes for hemolyse. |
| 2 (sort linje): | Forslag til indikasjon for utskiftningstransfusjon ved hemolyse. I de første 4 levedøgn (stiplet, stigende linje) vil ofte <u>intravenøst immunglobulin (IVIG)</u> være et godt alternativ til utskiftningstransfusjon ved Rhesus og AB0 immunisering. 500 mg/kg immunglobulin gis intravenøst over 2 timer. Dosen kan gjentas, og behandlingen bør kombineres med intensiv fototerapi. <u>Dersom barnet er alvorlig sykt</u> (sepsis, acidose, asfyksi) - vurder å senke grensen for intervensjon (f.eks. med 50 µmol/L). <u>Anemi</u> : det vil kunne være indikasjon for utskiftning hvis Hgb i navlestrengsblodet er <11 g/dL, eller 11-13 g/dL og bilirubinverdien i serum stiger raskere enn 10 µmol/L/time. Under pågående, effektiv lysbehandling hos ellers friske barn vil grensen for utskiftningstransfusjon ved hemolytisk ikterus kunne heves (forslag: 50 µmol/L, slik at øvre grense blir omtrent 450 µmol/L) fordi 15-20% av bilirubinet da er vannløselig og ikke trenger inn i hjernen. |
| 3 (grønn sone): | Når en betydelig hyperbilirubinemi vedvarer, bør man vurdere andre årsaker enn fysiologisk gulsott eller hemolyse. Morsmelk-assosiert gulsott kan vare lenge på høyt nivå. Sjeldnere årsaker inkluderer galaktosemi, intra- og extrahepatisk gallegangsatresi og hypothyreose. |
| Øvrige fargede linjer: | Indikasjon for lysbehandling i ulike vektclasser (basert på fødselsvekt). Dersom barnet er sykt (sepsis, acidose, asfyksi) bør man vurdere å starte lysbehandling tidligere (forslag: 50 µmol/L lavere enn de angitte grensene). Hos premature kan man i fravær av hemolyse og under pågående, effektiv lysbehandling legge indikasjonsgrensen for utskiftningstransfusjon omtrent 50-100 µmol/L høyere enn de angitte grensene for fototerapi, avhengig av hvor sykt barnet ellers er. Hver enkelt pasient bør vurderes individuelt, idet man veier risikoen for bilirubin-encefalopati mot risikoen ved en utskiftningstransfusjon. |
| Væsketilførsel: | Rutinemessig økning av væske til barn under lysbehandling ("lystilllegg") anbefales ikke. Hos friske nyfødte som lysbehandles er det viktigere å sørge for at tarmen har tilgang på melk som kan binde og transportere ut bilirubinet, enn å øke væske-tilførselen per se. Hos syke nyfødte og premature bør justering av væsketilførselen skje i forhold til vanlige kliniske og klinisk-kjemiske parametre for væskebalanse. |
| Effektiv fototerapi: | Innebærer belysning av det størst mulige hudområde med en irradians som ikke bør være mindre enn 20 µW/cm ² /nm bølgelengde (kan gjerne være høyere). Alle sykehus som gir lysbehandling bør ha utstyr for å måle effekten av sitt fototerapi-oppsett. Bruk av reflekterende flater (hvitt laken som kler sengen innvendig og hvitt forheng rundt lyskassen) øker effekten av behandlingen. Ved vanlige fluorescerende lamper kan lampene godt bringes ned til 10-20 cm fra barnet, hvis man har behov for maksimal effekt. Kvartslamper må derimot ikke plasseres nærmere barnets hud enn angitt av fabrikanten pga fare for brannskade. |
| Oppfølging og kontroller | Effekten av fototerapi må følges med TSB-målinger - TcB kan ikke brukes. Fototerapi kan seponeres når TSB er > 20 µmol/L under lysgrensen på tidspunktet for prøvetakingen. Ny kontroll av TSB etter 6 timer når man er på den stigende delen av kurven (første 3-4 levedøgn), etter 12 timer når man er på den flate delen av kurven. Kontrollen av TSB kan avsluttes når 2 påfølgende verdier er fallende eller stabile, og er minst 50 µmol/L under lysgrensen. Foreldrene får med seg skriftlig informasjon om gulsott, og får både muntlig og skriftlig beskjed om å oppsøke fødeavdelingen umiddelbart hvis barnet virker gulere, blir slappere, eller hvis avføringen mister fargen. |
| Tidlig hjemreise | Alle barn som skrives ut før 3 dagers alder bør screenes med TcB eller TSB og oppfølging organiseres for barn med risikofaktorer. Følgende risikofaktorer har betydning: <i>i)</i> TSB eller TcB ved utskrivningstidspunktet <30 µmol/L under lysgrensen; <i>ii)</i> synlig gulsott i 1.levedøgn; <i>iii)</i> <37 ukers gestasjonsalder; <i>iv)</i> eldre søsken ble behandlet for gulsott som spedbarn; <i>v)</i> kefalhematom eller annen større blodutredning; <i>vi)</i> familiehistorie for hemolytisk anemi; <i>vii)</i> Øst-asiatisk etnisitet. Foreldrene må få med seg skriftlig informasjon om gulsott, og må få både muntlig og skriftlig beskjed om å oppsøke barselposten/fødeavdelingen umiddelbart hvis barnet virker gulere, slappere eller har sitringer/kramper. Ved telefonhenvendelse fra foreldre som er bekymret for at et nyfødt barn har gulsott, er slapp eller spiser dårlig, skal få beskjed om å komme til fødeavdelingen/barselposten uten opphold for poliklinisk vurdering av barnet. Det skal <u>ikke</u> gis råd per telefon som fører til forsinkelser i forhold til dette. |
| Akuttbehandling: | Nyfødte som innlegges med (visuelt bedømt) uttalt gulsott bør umiddelbart legges i intensiv fototerapi <u>uten</u> å vente på resultatene av bilirubin-analyser. Dersom et slikt barn kommer først til en barselpost / fødeavdeling, må barnelege umiddelbart tilkalles for å vurdere barnet. Dette er særlig viktig for barn som kommer inn med neurologiske symptomer som kunne tenkes å skyldes bilirubin-påvirkning av hjernen. Full normalisering er beskrevet ved akutt behandling av nyfødte som hadde tegn på kjerneikterus. Intensiv fototerapi bør fortsettes inntil man er rede til å begynne utskiftnings-transfusjon, hvis man planlegger å gjøre dette. Dersom enteral væske ikke er kontraindisert, bør barnet få morsmelkerstatning ad libitum per os (økt tilbud av bindingssteder for bilirubin i tarmen vil redusere enterohepatisk sirkulasjon). |

6) Endringer i regelverket for pleiepenger til begge foreldre for for tidlig fødte og syke barn. - *Subgruppestyret v/ Britt Nakstad*

Regelverket for pleiepenger for begge foreldre til for tidlig fødte og syke barn.

Subgruppestyret har i ett års tid vært opptatt av å oppnå endringer i regelverket for pleiepenger for å sikre like rettigheter for begge foreldre til for tidlig fødte og syke barn.

Det vises til omtale av denne saken i Årsrapport 2005 og NeoNytt 2/2005.

Høring i Arbeids- og Sosialkomiteen: Subgruppen anmodet på vegne av Barnelegeforeningen i Den Norske Lægeforeningen om å få delta på høring i Arbeids- og Sosialkomiteen den 15.mars 2006:

Vedr.: Dokument nr.8:20 (2005-2006)

Fedres rettigheter / premature barn i nyfødtsesksjonen

- Pappapleiepenger -

Vi viste til undersøkelsen vi har utført ved nyfødtafdelinger landet rundt som påviste stor forskjell i praksis og stor frustrasjon blant personalet. Vi mente videre at lovendringen av 1. januar 2006 innebar en forbedring, men at eksisterende regelverk fremdeles resulterer i ulik praksis fra helseforetak til helseforetak, fra trygdekontor til trygdekontor og i noen tilfeller også innen samme trygdekontor.

Subgruppen ønsket en klargjøring i forhold til tolkning av paragrafene:

- Klargjøring / tolkning av / § 9.11 og eventuelle føringer / endringer som må til for å sikre lik praksis for fedrene på nyfødtsesksjonene landet rundt (folketrygdlovens uttrykk "svært alvorlig sykdom eller skade" må defineres entydig og eventuelt eksemplifiseres og konkretiseres).
- Åpning for at fedre tilknyttet nyfødtsesksjoner får mulighet til graderte pleiepenger i perioder.

Høringsrunden førte til innstilling fra Arbeids- og sosialkomiteen til Stortinget.

Innstilling til stortinget nr 127 (2005-2006) jf. Dokument nr. 8:20 (2005-2006) fra Arbeids- og sosialkomiteen om endringer i regelverket for pleiepenger for å sikre like rettigheter for begge foreldre ved omsorg av for tidlig fødte og syke barn:

Forslag fra mindretall:

Stortinget ber Regjeringen fremme forslag om endringer i regelverket for pleiepenger som

- 1) Sikrer at folketrygdens uttrykk "svært alvorlig sykdom eller skade" defineres likt ved sykehus over hele landet. Det bør også vurderes om dagens sykdomsdefinisjon er for streng.
- 2) Sikrer reell mulighet for tilståelse av pleiepenger til begge foreldre etter folketrygdloven §9-11, også når barnet er innlagt sykehus.
- 3) Sikrer reell mulighet til graderte pleiepenger for begge foreldre

På de neste sidene følger referat fra Stortingets diskusjon om saken.

Summarisk nevnes at "En interdepartemental arbeidsgruppe" er etablert for å se nærmere på mulige tiltak, samtidig skal Rikstrygdeverket igjen gjennomgå retningslinjene i samarbeid med aktuelle fagmiljøer, for å se om det er behov for å foreta flere endringer utover lovendringen pr 1. januar 2006.

- Det er også interessant å se at under Stortingets diskusjon av denne saken så ble det stilt spørsmålstegn og bekymring over at slike saker ofte må i avisen før et problem blir tatt tak i....

Stortinget

Møte torsdag den 27. april kl. 10 2006 (Midlertidig)

Møte torsdag den 27. april kl. 10

President: Thorbjørn Jagland

Sak nr. 2

Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene Erna Solberg, Sonja Sjøli, Inge Lønning og Martin Engeset om endringer i regelverket for pleiepenger for å sikre like rettigheter for begge foreldre ved omsorg for for tidlig fødte og syke barn (Innst. S. nr. 127 (2005-2006), jf. Dokument nr. 8:20 (2005-2006))

Presidenten: Etter ønske frå arbeids- og sosialkomiteen vil presidenten foreslå at taletida blir avgrensa til 40 minutt og fordelt med inntil 5 minutt til kvart parti og inntil 5 minutt til statsråden.

Vidare vil presidenten foreslå at det blir gitt høve til replikkordskifte på inntil fem replikkar etter innlegget frå statsråden innafor den fordelte taletida.

Vidare blir det foreslått at dei som måtte teikne seg på talarlista utover den fordelte taletida, får ei taletid på inntil 3 minutt.

– Det er å sjå på som vedteke.

Lise Christoffersen (A) [11:05:27] (ordfører for saken):

Saken om pleiepenger til foreldre med alvorlig syke barn er et eksempel på at tilsynelatende små saker kan ha desto større betydning for dem som er berørt. Saken gjelder samfunnets støtte til dem som har omsorg for et alvorlig sykt barn og/eller barn som er innlagt i helseinstitusjon. Vanligvis er det foreldre. Vi snakker med andre ord om mennesker som befinner seg i en av de mest sårbare situasjonene en kan oppleve i livet.

Samtidig er saken et eksempel på at til tross for lovgivers gode intensjoner, greier en ikke alltid å fange inn alle som har behov for støtte. Saken er også et eksempel på at virkeligheten kan forandre seg, slik at deler av målgruppa faller utenfor. Derfor handler saken også om vår evne til å være ombud for dem som har valgt oss. Det er viktig at vi som politikere har evne til å lytte og være villige til å finne løsninger. Jeg vil derfor gi honnør til forslagsstillerne i denne saken.

I trygdesystemet gjelder prinsippet om rettferdig behandling. Like tilfeller skal behandles likt, ordninger skal være forutsigbare. Når det gjelder pleiepenger, er dette spesielt viktig. Foreldre som har mer enn nok med å takle en situasjon der barnet – eller barna, som vi også har sett eksempler på – er alvorlig sykt, og de kanskje ikke engang vet hvordan utfallet vil bli, skal slippe å bruke tid og krefter på å forholde seg til et regelverk som er uklart, slippe å bruke tid og krefter på å få de rettighetene som andre foreldre har fått, bare fordi de var bosatt et annet sted. Det oppleves spesielt urettferdig i situasjoner der foreldre fra ulike deler av landet møter hverandre på samme sykehus og opplever at de behandles ulikt.

Regelverket for pleiepenger har vært endret flere ganger, senest med virkning fra januar i år, da regelen om graderte pleiepenger ble innført. Av statsrådets første brev til komiteen går det også fram at retningslinjene for praktisering av regelverket er utarbeidet i samarbeid med

Rikshospitalets barneklinnk og de fremste ekspertene vi har. For tidlig fødte barn er særskilt nevnt i disse retningslinjene. Tilsynelatende er alt vel og bra.

Men når komiteen gjennomfører høring om saken, med de samme ekspertene til stede, sammen med berørte i Prematurforeningen og representanter for Barnelegeforeningen, får vi tegnet et annet bilde. Det var særlig tre forhold som ble framhevet: Definisjonen av «alvorlig sykdom» i § 9-11 ble oppfattet som problematisk. Sammenstillingen «livstruende eller alvorlig sykdom» gjorde at begrepet «alvorlig sykdom» ofte ble tolket for strengt. Dermed falt noen utenfor. Vilåret for innleggelse i helseinstitusjon i § 9-10 ble også vurdert som for strengt når utviklingen ellers går i retning av mindre hyppig bruk av slike behandlingsmåter. Et tredje tema var at pleiepengene etter § 9-10 ikke kan gis til begge foreldre på en gang, samtidig som samfunnet har et generelt ønske om at fedre skal ta en større del av omsorgsansvaret.

Det mest alvorlige som framkom, var at regelverket blir praktisert svært ulikt fra helseforetak til helseforetak, fra trygdekontor til trygdekontor, og i noen tilfeller også innen samme trygdekontor og samme helseforetak. Barnelegeforeningen har gjennomført en spørreundersøkelse ved alle barneavdelinger i Norge og påvist store praksisforskjeller og stor frustrasjon blant personalet. Da kan vi bare forestille oss frustrasjonen blant de berørte foreldrene.

På vegne av komiteen vil jeg derfor også berømme statsråden for rask og positiv tilbakemelding. Rikstrygdeverket skal gjennomgå retningslinjene på ny, i samarbeid med aktuelle fagmiljøer. En interdepartemental arbeidsgruppe skal se på saken i sammenheng med annet regelverk og flere tiltak for å lette situasjonen for dem som må kombinere yrkesdeltakelse og tyngre omsorgsoppgaver. Dette er et felt som alltid må inneholde elementer av skjønn og medisinske vurderinger. Noe annet vil bli for rigid og gi grunnlag for nye frustrasjoner, men det er viktig å fjerne unødig usikkerhet. At flere enn i dag vil kunne få rettigheter med ny praksis, kan gi økte utgifter, men ikke nødvendigvis. Gjennom høringen fikk vi også tegnet et bilde av hvordan man i noen tilfeller benyttet sykmelding etter kapittel 8 for å bistå fortvilte foreldre, men også dette var gjenstand for ulik praksis. Så samlet sett, for både samfunnet og den enkelte, vil det beste være å forme en praksis som på en god måte tar vare på dem som har behov for det.

På bakgrunn av statsrådets tilbakemelding ber komiteen Regjeringen snarest mulig melde tilbake til Stortinget det som blir resultatet av den interdepartementale gruppens arbeid. Flertallet anbefaler derfor at Dokument nr. 8:20 vedlegges protokollen. Vi mener det er fornuftig å gå nærmere inn i problemstillingene, slik at vi ikke nok en gang opplever at gode intensjoner om rettferdig behandling undergraves av et nytt, uoversiktlig regelverk. Mindretallet har fremmet forslag til konkrete vedtak her i dag. Det er opposisjonens privilegium, og jeg skjønner også forslagsstillernes ønske om å beholde initiativet i sin egen sak. Vi ville sikkert gjort det samme om vi var i opposisjon og i mindretall. Men i sak er vi enige.

Flertallet anbefaler derfor komiteens innstilling og ser fram til statsrådets tilbakemelding.

Kari Kjønås Kjos (FrP) [11:10:48]:

Stortinget behandler ofte store saker som er viktige for folk flest. Denne saken angår heldigvis ikke så mange, men er desto viktigere for dem det gjelder.

Noe av det verste folk kan bli utsatt for, er angsten, sorgen, fortvilelsen og maktesløsheten som preger deg når ditt barn blir alvorlig sykt. Dette er følelser som jeg kan underskrive på, da jeg selv for mange år siden havnet i en slik situasjon. Det er det desidert verste jeg noen gang har vært med på.

Av hensyn til begge foreldrenes mulighet og behov for å være til stede, både for at de skal kunne støtte hverandre, støtte det syke barnet og ikke minst av hensyn til eventuelle søsken, er det viktig at vi gir foreldrene denne muligheten, på lik linje, uansett hvor de bor i landet. Komiteen er blitt gjort oppmerksom på at det er store forskjeller og usikkerhet rundt lovverket og kriteriene fra sykehus til sykehus, og fra trygdekontor til trygdekontor. Undersøkelser foretatt ved 12 nyfødtafdelinger viser at det er behov for presiseringer og endringer i lovverket for å oppnå lik praksis i hele Norge. Dette medfører i mange tilfeller stor utrygghet og frustrasjon for foreldrene, en utrygghet og frustrasjon jeg mener er helt unødvendig i tillegg til de bekymringer og den redsel foreldrene allerede sliter med.

Det er også svært viktig å merke seg at det ofte er søsken med i bildet, søsken som kanskje verken går i barnehage eller på skole, men som daglig er hjemme sammen med mamma eller pappa. Dette er søsken som blir satt i en svært sårbar situasjon.

Fremskrittspartiet er derfor glad for at Regjeringen nå vil sørge for en gjennomgang av retningslinjene og lovverket. Vi er svært opptatt av å få til et regelverk som tar hensyn til hele familien, når den opplever det å få et for tidlig født barn eller et alvorlig sykt eller skadet barn. Både foreldrene, barnet og eventuelle søsken fortjener dette. Fremskrittspartiet vil i likhet med Høyre derfor presisere viktigheten av at uttrykket «svært alvorlig sykdom eller skade» defineres likt ved alle sykehus, og at pleiepenger skal kunne tilstås begge foreldre.

Presidenten: Presidenten lurer på om representanten skal ta opp eit forslag.

Kari Kjønås Kjos (FrP): Jeg lar Høyre få den æren.

Sonja Irene Sjøli (H) [11:13:39]:

Innledningsvis vil jeg takke saksordføreren for en god redegjørelse, for en grundig behandling av saken i komiteen og ikke minst for det positive resultatet komiteen kom fram til. Det var ingen selvfølge. Arbeids- og inkluderingsministeren var i utgangspunktet negativ til forslaget fra Høyre og mente at ordningen med pleiepenger fungerte godt nok. Men i møte med virkeligheten har han innsett at det ikke er tilfellet, og har valgt å snu. Og det er som kjent aldri for sent. Det er bra!

Det er en god dag for foreldre som får for tidlig fødte og syke barn. Og det er en god dag for fagfolk, både leger og sykepleiere. De har kjempet en kamp mot et rigid regelverk og mot byråkrater og trygdekontor.

Jeg vil i dag gi en spesiell honnør til en spesiell far, Boye Kristenstuen, for at han hadde overskudd til å sette ord på sine opplevelser og erfaringer. Han tok opp kampen for å sikre gode ordninger og pleiepenger for andre fedre og familier som i framtiden vil komme til å oppleve en slik situasjon. Og jeg vil også gi honnør til barnelegene og sykepleierne ved Akershus universitetssykehus, som har støttet foreldrenes krav.

Det er bare vel et halvt år siden jeg ble kjent med disse problemstillingene gjennom et oppslag i Romerikes Blad. Jeg var ikke klar over at regelverket er så rigid og vanskelig å tolke og praktisere. På bakgrunn av foreldrenes og fagfolks erfaringer så jeg helt klart behov for endringer og presiseringer i lovverket for å sikre like rettigheter for begge foreldrene ved omsorg for for tidlig fødte og syke barn. Dette er bakgrunnen for Høyres forslag.

Lovverket er vanskelig å tolke og praktisere på en enhetlig måte. Praktiseringen er også ulik ved de ulike barneavdelinger og lokale trygdekontor. Informasjon om praktiseringen viser at bestemmelsene til dels praktiseres strengere enn det som i utgangspunktet var lovens intensjon. Derfor er det helt nødvendig med endringer som sikrer et tydelig og enhetlig lovverk, slik at det ikke er tvil om hvordan det skal praktiseres. Det vil gi trygghet og forutsigbarhet for alle parter, ikke minst for foreldrene.

Mange fedre har ikke fått pleiepenger eller annen økonomisk støtte i denne situasjonen. De har måttet ta ut ferie, bruke sykedager for tilsyn av syke barn, egenmelding eller blitt

sykmeldt hos egen lege for å få mulighet til å være sammen med sitt for tidlig fødte eller syke barn – og mor. De har opplevd det som svært som problematisk å måtte omgå regelverket på denne måten, men det har vært deres eneste mulighet.

Det kan være en stor psykisk belastning for en familie å få et for tidlig født og sykt barn. Barna trenger ofte ekstra behandling og oppfølging over lang tid, ja kanskje flere måneder, og mange familier har små barn hjemme som også trenger omsorg. Derfor må det nå legges til rette for at foreldrene kan være sammen, at de kan støtte hverandre og dele ansvaret i en slik periode. De må slippe å leve med tilleggsbelastninger på grunn av et rigid regelverk.

Høyre mener det er viktig å få en god, fleksibel ordning og muligheter for graderte pleiepenger, slik at det blir like rettigheter for mor og far. Høyre fremmer derfor et forslag, sammen med Fremskrittspartiet. Vi ber Regjeringen fremme forslag om endringer i regelverket for pleiepenger, som for det første sikrer at folketrygdens uttrykk «svært alvorlig sykdom eller skade» defineres likt ved sykehus over hele landet. Det bør også vurderes om dagens sykdomsdefinisjon er for streng. For det andre ber vi Regjeringen sikre en reell mulighet for tilståelse av pleiepenger til begge foreldre etter folketrygdloven § 9-11, også når barnet er innlagt på sykehus. Og for det tredje: sikre en reell mulighet til graderte pleiepenger for begge foreldrene.

Selv om regjeringspartiene ikke støtter forslaget, slik også saksordføreren var inne på, tolker jeg merknadene slik at de er enig i forslaget, og at det gis klar beskjed til Regjeringen om hva som er oppdraget fra et samlet storting. Det er viktig for meg å presisere dette fordi statsråden i utgangspunktet var negativ til endringene.

De endringer som er foreslått når det gjelder ordningen med pleiepenger, er god familiepolitikk, og det er god likestillingspolitikk. Jeg ser fram til å få saken tilbake til Stortinget så raskt som mulig, slik at vi kan foreta de nødvendige endringer.

Jeg tar avslutningsvis opp det forslaget som er fremmet i innstillingen, fra Fremskrittspartiet og Høyre.

Presidenten: Representanten Sonja Irene Sjøli har teke opp det forslaget ho refererte til.

Karin Andersen (SV) [11:18:34]:

Først vil jeg også gi honnør til forslagsstillerne, til saksordføreren og til statsråden. Jeg synes at denne saken er en godt eksempel på hvor viktig det er å være åpen og lytte. Jeg skal ikke gå inn i sakens detaljer, det har saksordføreren og forslagsstilleren gjort grundig, men jeg vil bare påpeke at for de familiene dette gjelder, kan gode ordninger på dette området være det som gjør at familien henger sammen – og det er viktig.

Jeg har lyst til å gå inn på hvordan en slik sak kan komme opp. Forslagsstilleren sa at saken kom opp på grunn av et oppslag i avisen. Det bekymrer meg litt at veldig mange saker kommer opp på dette grunnlaget. Vi har jobbet med denne saken, og tilbakemeldingene vi har fått fra embetsverket, viser at man ikke har registrert mange som har klagd på denne ordningen – og derfor tror man at den fungerer. Men realiteten er jo at de fleste som har hatt behov for denne ordningen, men ikke fått benyttet seg av den, har fått en sykemelding – altså omgått reglene og greid seg. I en slik situasjon setter man seg ikke ned og skriver klagebrev, da konsentrerer man seg om det som er viktigst i livet – og forsøker å få det til å henge sammen. Derfor registrerer man heller ingen klager. Men når man spør fagfolkene, får man høre at dette ikke fungerer godt nok.

Det bekymrer meg at vi ikke har et system som kan fange opp slike feil, og at det må dukke opp enkeltsaker i avisene for at de skal bli registrert i systemet. Det er en utfordring for forvaltningen. Og jeg tror ikke det gjelder bare på dette området, men jeg tror det er slik på veldig mange områder. Vi er nødt til å få en forvaltning som sjøl greier å finne ut om ting faktisk fungerer slik som alle mener at det skal fungere, som registrerer forandringer og kommer med forslag til endringer når det er nødvendig.

Det andre temaet som har vært tatt opp i denne saken, som det også er enighet om at man må se på, gjelder endringer i behandlingsmetoden for en del alvorlig syke barn, der foreldrene også har rett til pleiepenger. Det viser seg at kravet om innleggelse kanskje ikke er det mest relevante lenger. Før var kravet innleggelse i åtte dager. Så endret behandlingsmetodene seg slik at man lå inne kortere tid. Og nå har kravet blitt sykehusinnleggelse. Det viser seg at når det gjelder en del alvorlig syke barn – og den medisinske situasjonen er ikke forandret – gis den medisinske behandlingen poliklinisk, ikke ved innleggelse. Men behovet for omsorg og pleie fra foreldrene er like mye til stede. Derfor er det viktig at vi også ser på endringer i den medisinske utviklingen knyttet til slike velferdsordninger, slik at man faktisk fanger opp dem som har behov for dette. Det er en utfordring. Det er sjølsagt vanskelig å få en forvaltning – og hele systemet – til å fungere slik, men jeg tror at det er helt nødvendig at vi har systemer som sjøl fanger opp ting som ikke fungerer lenger, eller som ikke fungerer etter hensikten.

Åse Gunhild Woie Duesund (KrF) [11:22:22]:

Representantene fra Høyre tar opp et viktig tema for familier som befinner seg i en svært sårbar situasjon. Det er en stor belastning for en familie å få et for tidlig født barn, og sykt barn, som trenger ekstra behandling og oppfølging over lang tid.

Representanten for Prematurforeningen sa på høringen at følelsene går i berg-og-dal-bane i takt med hva som skjer med den nyfødte. Det kan svinge raskt – fra håp og glede til store komplikasjoner. Også moren til den premature kan bli syk, og da er det ekstra viktig at far er til stede og kan følge med. Dette er en situasjon der det uansett er viktig at begge foreldrene gjør de samme erfaringene og deler de samme opplevelsene. I en slik situasjon er det ikke riktig at far må ta ut ferie for å kunne være til stede på sykehuset.

Kristelig Folkeparti er glad for at en samlet komite så klart understreker at pleiepenger kan gis til begge foreldrene, etter folketrygdloven § 9–11. Vi mener også at det er riktig at det foretas en individuell vurdering basert på medisinsk skjønn.

Saksordføreren har lagt fram saken på en ryddig måte, som Kristelig Folkeparti støtter.

Jeg synes også det er grunn til å berømme statsråden for å ha snudd i saken, etter at vi hadde den på høring. Det er urimelig at det skal være ulik praksis fra helseforetak til helseforetak og fra trygdekontor til trygdekontor når en skal fortolke dagens regelverk.

Etter folketrygdloven § 9–11 gis det rett til pleiepenger når barn under 18 år har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade. Begrepet «livstruende» er blitt brukt strengere enn det som var lovens intensjon. Det er positivt at en nå vil gå gjennom retningslinjene i samarbeid med det aktuelle fagmiljøet, slik at en nå får mer lik praksis. Ettersom en nå har bruk for færre og kortere innleggelser, er det viktig at en også ser på vilkåret i § 9–10, om innleggelse, slik arbeids- og sosialministeren skriver i sitt brev av 24. mars i år.

Selv om dagens Dokument nr. 8-forslag tar opp situasjonen for begge foreldrene med hensyn til pleiepenger når en har for tidlig fødte eller syke barn, vil jeg minne om at begge foreldrene også har rett til omsorgspenger. Fra 1. juli 2005 fikk foreldre med kronisk syke eller funksjonshemmede barn rett til ytterligere ti stønadsdager pr. forelder for hvert kronisk sykt eller funksjonshemmet barn. Dette kan være en god hjelp dersom en trenger å være noe hjemme etter sykehusoppholdet. Familier med store sykdomsbelastninger skal også gis prioritet ved tildeling av barnehageplass.

Kristelig Folkeparti ser fram til resultatet av arbeidet til den interdepartementale arbeidsgruppen som skal vurdere strategier og tiltak for at familier skal kunne kombinere yrkesdeltakelse med omsorg for pleie- og omsorgstrengende familiemedlemmer.

Dagfinn Sundsbø (Sp) [11:25:53]:

Det er gjort et godt stykke arbeid i denne saken, både fra forslagsstillerne, fra saksordføreren og fra arbeids- og sosialministeren. Dette gjør at denne saken kommer positivt ut, og det skal vi være glade for.

Så lenge bestemmelsene om rett til pleiepenger for foreldre ved omsorg for for tidlig fødte og syke barn er hjemlet i vårt lovverk, må vi også forvente at lovverket blir praktisert likt ved sykehus over hele landet. Slik har det altså ikke vært.

Vi opplever ofte at praktiseringen av statlig lov- og regelverk preges sterkt av sektorfaglig myndighet. Statlig styring av sykehusene har nok tydeligvis heller ikke på dette saksområdet gitt mer lik praksis for hvordan pasient- og pårønderrettigheter håndheves. Fars rett til å ta del i omsorgen for sitt syke barn er ikke et spørsmål som egner seg for skjønnsmessige vurderinger ut fra ulike forhold rundt om i landet. Her er det snakk om å få på plass en praktisering av lovverket som er slik vi, lovgiverne, har tenkt oss det. Like tilfeller skal behandles mest mulig likt, uavhengig av familiens bosted.

Jeg er glad for at arbeids- og inkluderingsministeren i sitt svarbrev til komiteen sier at Rikstrygdeverket er gitt i oppdrag å gå gjennom reglene for tildeling av pleiepenger etter folketrygdloven, slik at praktiseringen blir mer i samsvar med lovens intensjon og reglene så tydelige at vi unngår forskjellsbehandling i ellers like tilfeller. Det er riktig som statsråden sier, at det fortsatt må utøves medisinsk skjønn i praktiseringen av lovverket, men målet er at like tilfeller skal behandles likt, og at dette må ivaretas på en bedre måte.

Det er også grunn til å se på vilkårene om innleggelse i sykehus for å kunne motta pleiepenger. Ny teknologi kombinert med press for å få en så rask utskrivning av pasienter som mulig, gjør at barn ofte vil trenge omfattende tilsyn og pleie i hjemmet. Det er viktig at lovverket knyttet til foreldrenes rett til pleiepenger ikke skjerpes, fordi forholdene i helsevesenet har endret seg over tid. Reglene må tilpasses dagens realiteter. Statsråden varsler en vurdering av behovet for en lovendring. Lovendringen må komme dersom det er nødvendig for ikke å forringe begge foreldres mulighet til å ta del i omsorgen av sine syke barn.

Selv om det er framsatt et mindretallsforslag i denne saken, opplever jeg at dette er en sak hvor komiteen og også Regjeringen er enige. Det er det viktige.

André N. Skjelstad (V) [11:28:52]:

Først vil jeg takke forslagsstillerne for at de belyser et problem som oppleves som meningsløst og urettferdig for foreldre som har behov for pleiepenger.

Når en familie har et sykt og for tidlig født barn, medfører dette stor belastning for familien. Intensjonen med pleiepenger er å skulle hjelpe familier i en vanskelig situasjon. Dette Dokument nr. 8-forslaget viser at regelverket for å motta pleiepenger kan tolkes, og dermed praktiseres, ulikt mellom landets sykehus.

En rekke interesseorganisasjoner og helseinstitusjoner har gjort komiteen oppmerksom på at det nåværende regelverket er vanskelig å tolke, og derfor har man fått en ulik praksis.

Venstre mener at det er veldig viktig at far og mor likestilles når man kommer i en situasjon hvor man må benytte seg av tilbudet om pleiepenger. At pengene i stor grad har tilfalt mor, gir signaler til far om at han ikke i like stor grad anses som likeverdig i forhold til omsorg av barnet. Slike signaler må vi ikke gi. I tillegg ligger det et tillitsaspekt overfor helse- og trygdevesenet her som vi ikke kommer unna. Å ha tillit til systemet som skal hjelpe barnet og familien i en slik situasjon, er viktig. Men når en må slåss mot systemet for å få pleiepenger for å ta vare på sitt syke barn og resten av familien, mister en mye av tilliten, og situasjonen blir mye vanskeligere å håndtere.

Under komiteens behandling av saken har vi fått positive tilbakemeldinger fra Regjeringen om at den vil be Rikstrygdeverket om å gå igjennom dagens retningslinjer for å foreta

forbedringer, slik at både far og mor tilgodeses med pleiepengar – for så å komme tilbake til Stortinget med forslag til eventuelle endringer av regelverket, hvis det er nødvendig.

Venstre håper at Regjeringen i samråd med Rikstrygdeverket kommer fram til en løysning så raskt som mulig, slik at en får utarbeidet klare retningslinjer som gir familier med for tidlig fødte og syke barn rett til pleiepengar.

Statsråd Bjarne Håkon Hanssen [11:31:02]: I denne saken er det etter min mening ingen reell politisk uenighet. Alle er enige om og opptatt av at rettighetene til foreldre med for tidlig fødte og syke barn skal ivaretas. Som det framgår av mitt brev til arbeids- og sosialkomiteen av 22. februar i år, dekkes endringene i det private lovforslaget allerede av dagens lovverk. Problemene som enkelte opplever i slike situasjoner, har først og fremst sammenheng med praktiseringen av retningslinjene, som altså kan variere – viser det seg – fra sykehus til sykehus. Departementet har derfor bedt Rikstrygdeverket i brev av 11. april om å gjennomgå retningslinjene i samråd med aktuelle fagmiljøer. Jeg er orientert om at Rikstrygdeverket allerede har startet forberedelsene til en slik gjennomgang.

Når det gjelder kravet om innleggelse i helseinstitusjon for å få pleiepengar etter § 9-10, er jeg kjent med at dette oppleves som et urimelig vilkår, siden det ofte vil bero på tilfeldigheter hvorvidt barnet har hatt status som innlagt eller ikke. Jeg har derfor stor forståelse for foreldrenes situasjon og vil vurdere en eventuell endring. Jeg vil imidlertid presisere at denne regelen ikke er omtalt i lovforslaget eller i innstillingen. Problemstillingen er kommet fram i forbindelse med høringen og er nevnt i komiteens brev av 20. mars 2006.

For øvrig vil jeg vise til mitt brev til komiteen av 24. mars 2006, hvor det er opplyst om at en interdepartemental arbeidsgruppe vurderer strategier og tiltak for å kombinere yrkesdeltakelse med omsorg for pleie- og omsorgstrengende familiemedlemmer. Arbeidsgruppen vil gjennomgå folketrygdloven kapittel 9.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Kari Kjønaas Kjos (FrP) [11:33:12]:

Innleggelse av barn på sykehus oppleves ofte som en belastning både for barn og for foreldre – nesten uansett sykdomsbilde. Foreldrenes tilstedeværelse er svært viktig. Spesielt gjelder dette når undersøkelser skal gjennomføres og prøver skal tas. Foreldrenes tilstedeværelse betyr dessuten en nødvendig avlastning for sykehuspersonellet. I tillegg vil barnet ofte bli utskrevet før det er helt friskt, og det kan være viktig at foreldrene har god innsikt i sykdomsbildet og i de opplevelser som barnet har hatt underveis.

Er statsråden enig i at foreldrenes tilstedeværelse er viktig og nødvendig for alle parter, nesten uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, og vil han ta dette i betraktning når saken skal vurderes?

Statsråd Bjarne Håkon Hanssen [11:34:04]: Jeg synes dette er vel krevende – å stå her og si at begge foreldrenes tilstedeværelse er nødvendig, helt uavhengig av hva sykdommen handler om. Jeg tror det finnes eksempler der barn blir innlagt på sykehus en natt eller to, og der det må kunne kalles akseptabelt om samfunnet bidrar med ordninger som gjør at minst en av foreldrene kan være til stede og støtte barnet i den situasjonen det er i.

Jeg vil ikke nå – i et replikkordskifte – si at vi skal legge opp ordningene etter folketrygdloven § 9 på en slik måte at uansett hva som er utgangspunktet for sykehusinnleggelsen, skal det legges til rette for at begge foreldrene kan være til stede.

Sonja Irene Sjøli (H) [11:35:09]:

Jeg er glad for at statsråden er positiv til å gjøre de endringer som er nødvendige for å ivareta det som er intensjonen: å møte familienes behov.

Det er etter hvert blitt enighet om at dagens ordning med pleiepenger ikke tar hensyn til hele familien. I praksis er det mor som får pleiepenger. Som jeg var inne på i mitt innlegg, må far bruke andre muligheter for å kunne være sammen med mor og barn. Det er en uholdbar situasjon at de må omgå regelverket.

Som både representanten Karin Andersen og jeg var inne på, er det ikke holdbart at det først er når saker kommer opp i pressen, at vi politikere ofte får innblikk i at et regelverk ikke fungerer godt nok.

Mitt spørsmål er følgende: Hva vil statsråden foreta seg for å sikre at regelverk blir etterprøvd og evaluert, slik at vi kan forsikre oss om at de lover og regler som blir vedtatt her i Stortinget, fungerer etter intensjonen og, som i dette tilfellet, at foreldre og barn får den omsorg de har behov for?

Statsråd Bjarne Håkon Hanssen [11:36:26]:

La meg først få si at det gleder meg at jeg skal få lov til å være den statsråden som rydder opp i noe som kunne ha vært ryddet opp i for lenge siden – men bedre sent enn aldri.

Dette skal vi nå ta tak i. Situasjonen med usikkerhet rundt pleiepenger er jo ikke noe som har oppstått etter regjeringsskiftet, men vi tar nå tak i det og skal rydde opp i det.

For det andre vil jeg si at det ikke er noen tvil om at det representanten her påpeker, er viktig. Det er viktig at vi fra departementet – og Rikstrygdeverket – er lydhøre med hensyn til hvordan regelverket vårt praktiseres. Men jeg tror at vi nærmest uansett vil være i den situasjonen at vi på en eller annen måte får avdekket enkeltsaker, og at vi da får sannhetens øyeblikk for lov og regelverk.

Jeg tror vi må prøve å jobbe på alternative måter, men vi må også være veldig lydhøre for disse eksemplene når de først kommer opp.

Åse Gunhild Woie Duesund (KrF) [11:37:36]:

Folketrygden gir pleiepenger til den som har omsorg for barn innlagt i institusjon. Pleiepengene ytes tidligst fra 8. dag, regnet fra innleggelsen. Dagens medisinske og teknologiske utvikling fører til at sykehusoppholdene blir stadig kortere, og det blir dermed større behov for oppfølging hjemme. Dette fører til at mange ikke oppfyller retten til pleiepenger.

Med bakgrunn i ny erfaring vil jeg spørre statsråden om han mener det kan være grunn til å se på disse reglene på nytt.

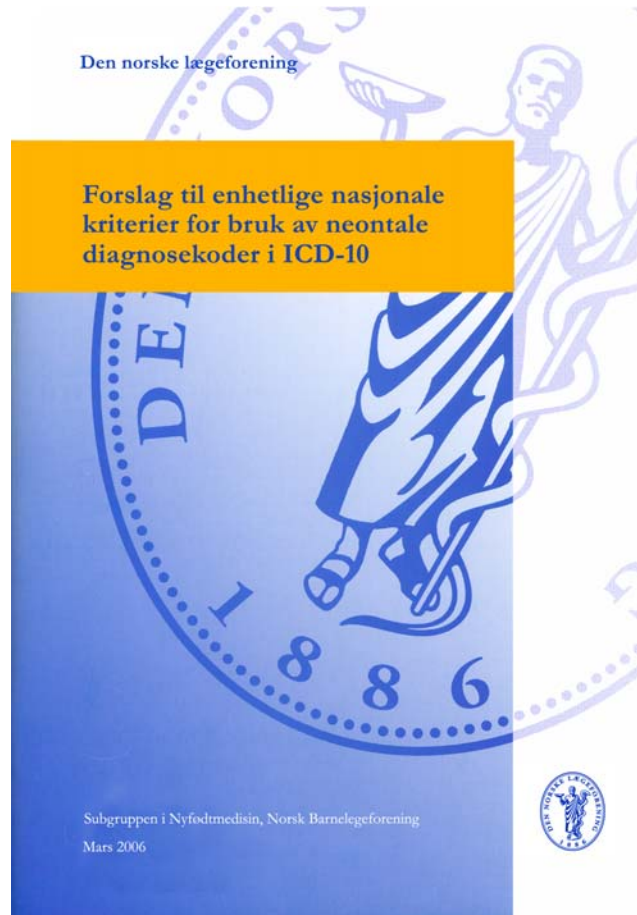
Statsråd Bjarne Håkon Hanssen [11:38:15]:

Svaret på det er ja. Så vidt jeg husker, var dette blant de temaene vi også jobbet med i forrige fireårsperiode, da jeg hadde gleden av å sitte i sosialkomiteen sammen med representanten Woie Duesund.

Som jeg også sa i mitt innlegg fra talerstolen her nå, har jeg vært klar over, og er klar over, at dette er en problemstilling. Vi ser en medisinsk utvikling som går i retning av at stadig større og kompliserte inngrep foregår poliklinisk. Ofte er det ikke snakk om en innleggelse i det hele tatt. Det skaper en ny situasjon, som vi er nødt til å gjennomgå. Men jeg er nødt til å si det slik: Det er ingen ting av det vi her gjør, som ikke koster noe. Vi må derfor se det i en sammenheng. Det er ikke uten grunn den forrige regjeringen landet på at regelverket skal være slik som det er på dette området. Men vi skal gjennomgå det, se på det. Og så føler jeg meg trygg på at det vil bli etterspurt handling fra Stortinget, og det skal jeg legge opp til.

Presidenten: Fleire har ikkje bedt om ordet til replikk. Fleire har ikkje bedt om ordet til sak nr. 2. (Votering, sjå side)*****SLUTT UTKLIPP

7) Enhetlige nasjonale kriterier for bruk av neonatale diagnosekoder i ICD-10.
Endelig Forslag (juni 2006)
Subgruppestyret v/ Claus Klingenberg, Britt Nakstad



Se hele dokumentet på de påfølgende sider

Subgruppen i Nyfødtmedisin 2005-2006

Britt Nakstad (leder)

Claus Klingenberg

Ingebjørg Fagerli

Rønnaug Solberg

Arbeidsgruppen for ”Diagnoseforslag til ICD-10”

Claus Klingenberg

Britt Nakstad

Kjære Nyfødtleger

Her kommer subgruppens endelige "Forslag til enhetlige nasjonale kriterier for bruk av neonatale diagnosekoder i ICD-10". Disse kriteriene er utarbeidet etter en bred høringsrunde i nyfødtmiljøet.

Vi har bevisst ikke laget forslag til kriterier for absolutt alle ICD-10 koder i nyfødtmedisin, men fokusert på de diagnosekodene hvor vi både tror og vet at det er betydelige forskjeller i kodingspraksis innad i det nyfødtmedisinske miljøet.

Det har ikke vært mulig å oppnå konsensus på alle diagnosekoder, men vi har tatt hensyn til innspill fra en rekke erfarne neonatologer i Norge. I forbindelse med at Neonatalprogrammet nå innføres som et nasjonalt register vil det bli av enda større betydning at vi har en ensartet praksis for diagnosekoding i det norske nyfødtmedisinske miljøet.

Vi er ikke av den mening at de kriteriene som presenteres i dette heftet skal ha noen "evig" eller "obligatorisk" gyldighet. Vi anbefaler imidlertid at de brukes i størst mulig utstrekning. Der hvor det fortsatt er uenighet ber en om at kommentarer sendes til Subgruppen i nyfødtmedisin. Fra 01.01.2007 vil det med all sannsynlighet komme nærmere spesifiserte koder for asfyksi, leukomalaci (PVL), hypoksisk-iskemisk encephalopati (HIE), hjerneblødning og retinopati (ROP).

Vi har samlet opp kommentarer og merknader til mange av kriteriene i første delen av dette heftet, slik at man kan få innblikk i hva som er bakgrunnen for valget av en del av kriteriene. Det bør være et mål at man innen ett til to år gjennomgår denne boken på ny, og reviderer uklare/omstridte kriterier.

Arbeidet er støttet av Den norske lægeforenings fond for standardisering og kvalitetsforbedring i spesialisthelsetjenesten (Kvalitetssikringsfond II).

Med vennlig hilsen
Styret i Subgruppen i Nyfødtmedisin
Norsk Barnelegeforening
Mai 2006

Innhold:

| | |
|---|----------|
| Forkortelser/definisjoner brukt i dette heftet..... | 4 |
| Kommentarer vedr. noen av kriteriene for ICD-10 diagnoser | 5 |
| Forslag til nasjonale kriterier for bruk av neonatale diagnosekoder i ICD-10..... | 9 |
| Foster og nyfødt påvirket av faktorer hos mor og av komplikasjoner under svangerskap, fødsel og forløsning (P00-P04) | 9 |
| Tilstander knyttet til svangerskapslengde og fostervekst (P05-P08) | 9 |
| Fødselsskader (P10-P15) | 10 |
| Respiratoriske og kardiovaskulære forstyrrelser spesifikke for perinatalperioden (P20-P29 + enkelte andre) | 10 |
| Infeksjoner spesifikke for perinatalperioden (P35-P39 + enkelte andre)..... | 13 |
| Blødnings og blodforstyrrelser hos foster og nyfødt (P50-P61)..... | 13 |
| Endokrine sykdommer og metabolske forstyrrelser spesifikke for foster og nyfødt (P70-P74 + enkelte andre)..... | 14 |
| Sykdommer i sentralnervesystemet hos nyfødte inkludert hørsel og syn (P52, P90, P91 + enkelte andre) | 15 |
| Forstyrrelser i fordøyelsessystemet hos foster og nyfødt (P75-78) | 17 |
| Diverse sykdommer/tilstander hos foster og nyfødt | 18 |

Forkortelser/definisjoner brukt i dette heftet

Barneavdeling: Inkl. alle former for poster, avdelinger, seksjoner hvor nyfødte barn innlegges

GA = Gestasjonsalder. Beregnet med ultralyd, fortrinnsvis i uke 16-19.

FV = Fødselsvekt

PPHN = Persisterende pulmonal hypertensjon hos nyfødt

SEH = Subependymal hjerneblødning

IVH = Intraventrikulær hjerneblødning

PVL = Periventrikulær leukomalaci

PMA = Postmenstruell alder = gestasjonsalder slik den beregnes, dvs. fra 1. dag av morens siste menstruasjon

MAS = Mekoniumaspirasjonssyndrom

ROP = Retinopathy of Prematurity

SIP = Spontan intestinal (tarm) perforasjon

NEC = Nekrotiserende enterocolitt

Kommentarer vedr. noen av kriteriene for ICD-10 diagnoser

Kommentar vedr. P01.1 (for tidlig vannavgang)

Det er ikke avklart i ICD-10 om P01.1 skal dekke både: i) for tidlig vannavgang (før uke 37) og ii) langvarig vannavgang (> 24 timer, uavhengig av GA). Da det ikke finnes noe annen kode for disse to tilstandene velger vi å la P01.1 omfatte begge.

Kommentar vedr. P21.0 og P21.1(Asfyksi)

Disse diagnosene/kodene er problematiske! Vi foreslår at man inntil 1.1.2007 bruker P21.0 og P21.1 på bakgrunn av Apgar score ved 1 minutt (slik det står i 2006 versjonen av ICD-10). Subgruppen har fremmet forslag om en nærmere underklassifisering av alvorlig asfyksi, basert på Apgar verdier ved 5 minutter. Med et visst forbehold vil følgende underklassifisering gjelde fra 1.1.2007:

P21.01: Apgar 0-3 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.) og/eller pH < 7.00/BE < -12 i navlestrengsblod, samt Apgar >3 ved 5 min.

P21.02: Apgar 0-3 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.) og/eller pH < 7.00/BE < -12 i navlestrengsblod, samt Apgar 0-3 ved 5 min.

Organaffeksjon er ikke tatt inn som et kriterium i P21.0. Ved alvorlig asfyksi med organaffeksjon (CNS, nyre, lever, hjerte etc.) forventes det at tilleggs-koder benyttes.

Kommentar vedr. P22.0 (RDS)

Vedr. kriterium A: De aller fleste under 32 uker som gis surfactant får dette grunnet primær surfaktantmangel. At noen også kan ha eks. medfødt infeksjon, evt. pneumoni, ekskluderer ikke nødvendigvis RDS diagnosen. Lungehypoplasi vil/kan hos noen ganske få være det primære, men disse kan også ha surfactantmangel med RDS til følge. Dette er noe av bakgrunnen for valg av kriterium A. En bør altså vurdere om det kan foreligge diagnoser som *utfyller* hverandre, dvs. tilleggsdiagnoser (f.eks. RDS og lungehypoplasi)
Kriterium B og C er i samsvar med kriterier for RDS definert i Vermont-Oxford Network.

Kommentar vedr. P22.1 og P22.8 (transitorisk takypne og wet lung)

Det har vært stor uenighet om diagnosene/begrepene "transitorisk takypne" og "wet lung" skal skilles som to separate tilstander eller om de er uttrykk for samme tilstand og derfor burde gis samme diagnosekode og navn (f.eks under samlebetegnelsen "pulmonal adaptasjonsforstyrrelse"). Da det ikke har vært mulig å oppnå enighet innad i miljøet har vi valgt å beholde separate kriterier for P22.1 og P22.8. Selv om det ikke skal ha noen betydning for vår praksis vedrørende koding er det dog verdt å merke seg at verken P22.1 eller P.22.8 gir noen økt DRG refusjon.

Kommentar vedr. P27.1 og P27.8 (BPD)

Inndelingen i BPD-28 dager og BPD-36 uker har vært i bruk i Norge i mange år. Et barn kan ha enten P27.1 eller både P27.1 og P27.8.

I 2001 ble det publisert forslag til enhetlige diagnostiske kriterier for BPD

- Bancalari/Jobe, Workshop summary - BPD. Am J Respir Crit Care Med; 163: 1723-1729.

Våre forslag til kriterier for P27.1 og P27.8 vil delvis være i tråd med disse. Eksempel:

- Et barn med kun P27.1 og ikke P27.8 vil ha en mild BPD (Bancalari/Jobe)
- Et barn med P27.1 og P27.8 vil ha enten en moderat eller alvorlig BPD (Bancalari/Jobe)

Kommentar vedr. P36.3 (sepsis med koagulase negative stafylokokker)

Kriterium A: CRP > 10 mg/L brukes internasjonalt ofte som tilleggskriterium for å skille KNS sepsis fra ”kontaminasjon”, hvis det kun er tatt en blodkultur

Kriterium B: Minst 5 dagers antibiotikabehandling er i tråd med Vermont-Oxford Network og andre publikasjoner.

- BJ Stoll. Late-onset sepsis in very low birth weight neonates: the experience of the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics* 110, 285-291, 2002.

Kommentar vedr. P36.9 (sepsis uten oppvekst)

Høye CRP verdier gir høyere spesifisitet, men lavere sensitivitet mtp diagnose av infeksjon/sepsis. Internasjonalt er det foreslått CRP ”grenseverdier” på neonatal sepsis på 10 mg/l (Haque, 2005), 20 mg/l (Gastmeier et al., 2004) og 30 mg/l (Benitz et al., 1998). Hva som er ”riktig” er meget vanskelig å si. Vi tror imidlertid mange vil ha vanskelig for å akseptere at f.eks CRP på 15 mg/l skal bidra til å stille diagnosen sepsis hos nyfødte. Ved ”lave” CRP verdier, negativ blodkultur og fredelig klinikk vil man ofte avslutte antibiotikabehandling før 5 dager. Dette vil da, i følge kriteriene for P36.9, ikke kunne kalles sepsis. Vi foreslår at man i disse tilfeller bruker P96.8 ”Observasjon/behandling for mistenkt sepsis i < 5 dager”

- KN Haque. Definitions of bloodstream infection in the newborn. *Pediatr. Crit Care Med.* 6, S45-S49, 2005.
- P Gastmeier et al. Development of a surveillance system for nosocomial infections: the component for neonatal intensive care units in Germany. *J. Hosp. Infect.* 57, 126-131, 2004.
- WE Benitz et al. Serial serum C-reactive protein levels in the diagnosis of neonatal infection. *Pediatrics* 102, E41, 1998.

Kommentar vedr. P59.9 (hyperbilirubinemi hos fullbårne)

Pågående dialog med SINTEF Unimed vedr. DRG refusjon.

P96.8 kan brukes i tillegg inntil avklaring foreligger.

Kommentar vedr. P61.- (anemi etc.)

Det vil være meget vanskelig å finne vitenskapelig funderte eksakte grenseverdier for de forskjellige anemi diagnosene. I tillegg vil prøvemateriale (venøs, kapillær, arteriell) kunne spille en rolle, spes. i de første levedøgn. Måten prøven er tatt på (fra kateter, direkte innstikk) kan også være en feilkilde.

Det angis i Robertson`s Textbook of Neonatology 4th ed, 2005 at Hb < 14 g/dl rett etter fødsel er å regne som en anemi. I Norge har man tradisjonelt brukt en verdi på 13.5 g/dl, og vi har valgt å beholde denne grenseverdien for diagnosen ”medfødt anemi”.

I læreboken av Nathan A, Oski FA, Hematology of infancy and childhood (1993) side 18-43 er det angitt referanseverdier for hematologiske prøver hos nyfødte. Fullbårne vil falle i Hb til gjennomsnitt 9.5-11 g/dl ved 7-9 ukers alder. Premature faller som kjent raskere i Hb. En grenseverdi på 9 g/dl for å stille diagnosen prematuritetsanemi kan derfor synes rimelig, men denne verdien sier ikke noe om behandlingsbehov (transfusjon, EPO etc.).

De foreslåtte grenseverdier er også valgt for å ha et enhetlig og enkelt diagnosesystem. I tillegg vil de kunne brukes retrospektivt i gjennomgang av prøver som man ikke alltid vil kunne vite om er tatt venøst, arterielt eller kapillært. Det vil være varierende praksis for når man gir transfusjon og vi foreslår derfor at ”gitt blodtransfusjon” ikke inkluderes som diagnosekriterium for noen av anemidiagnosene.

Kommentar vedr. P61.1 (polycytemi)

Det kan være varierende praksis for når man behandler, vi foreslår derfor at ”gitt behandling” ikke inkluderes som diagnosekriterium.

Kommentarer ved. P70.2 og P70.4 (hyperglykemi og hypoglykemi)

Normalverdier for fastende blodsukker vil være opp mot 7.0 mmol/l i nyfødtp perioden, og verdier over dette regnes å være for høye. (jfr. Robertson`s Textbook of Neonatology 4th ed, 2005). Denne grenseverdien er dog noe diskutabel da en svært høy andel av premature barn vil ha glukoseverdier på et eller annet tidspunkt som er høyere enn 7.0 mmol/l. Blodsukkeret kan i de første tre timer etter fødselen normalt være < 2.0 mmol/l. Ellers er ofte 2.0 mmol/l angitt som grenseverdi for hypoglykemi. Noen angir en litt høyere grenseverdi etter 3 døgn (2.5-2.6 mmol/l). Premature og asfyktiske barn tåler sannsynligvis hypoglykemi dårligere enn fullbårne friske barn. Å lage forskjellige grenseverdier for barn med forskjellige diagnoser og avhengig av alder etter fødsel vil bli upraktisk. For enkelthets skyld, og dermed for å sikre enhetlig koding, velges en grenseverdi på 2.0 mmol/l som kriterium for diagnosen hypoglykemi.

Kommentar vedr. P71.1 (hypokalsemi).

Første 2 levedøgn kan premature barn normalt ha ionisert calcium verdier ned mot 0.7-0.8 mmol/l. Fra 3. levedøgn vil referanseområdet for ionisert calcium både hos premature og fullbårne være > 1.0 mmol/l (jfr. Robertson`s Textbook of Neonatology 4th ed, 2005). Vi foreslår at 1.0 mmol/l brukes som grenseverdi for å stille diagnosen hypokalsemi.

Kommentar vedr. P52.0-2 (hjerneblødning)

Papile`s klassifikasjon fra J Pediatr 1978; 92: 529-34 er ikke direkte overførbar til ICD-10 (2006 versjonen), men fortsatt den som brukes mest internasjonalt. Subgruppen har fremmet forslag om endring av dagens ICD klassifikasjon av hjerneblødninger. Med et visst forbehold vil derfor følgende underklassifisering gjelde fra 1.1.2007:

P52.11 Intraventrikulær blødning (Papile 2)

Tilsvarende Papile grad 2 blødning uten ventrikkeldilatasjon.

P52.12 Intraventrikulær blødning (Papile 3)

Tilsvarende Papile grad 3 blødning med ventrikkeldilatasjon.

PS. Hvis man benytter cerebral ultralyd modulen i Neonatalprogrammet (Neo-2005) vil den:

- i) Gradere blødninger i henhold til Papile. Denne graderingen kan taes ut i egen rapport til eget bruk og til bruk i Nasjonalt register
- ii) Graderer blødningen i henhold til ICD-10 til bruk for WHO statistikk.

Kommentar vedr. P 91.1 og P91.2(PVL)

For white matter disease (WMD) eller periventrikulær leukomalaci (PVL) finnes det forskjellige forslag til inndeling/klassifikasjon. Kanskje den mest anerkjente er av DeVries og ble publisert i Neuropediatrics 1993;24:263-8. Inntil 1.1.2007 mener vi at P91.1 og P91.2, slik de er definert, kan benyttes, selv om prognosen er langt mer alvorlig ved multiple store cyster enn ved enkelte små cyster. Hvis det foreligger både cyster og diffuse forandringer brukes både P91.1 og P91.2. Subgruppen har fremmet forslag om følgende underklassifisering som, med et visst forbehold, vil gjelde fra 1.1.2007:

P91.11 Periventrikulær leukomalaci grad 1

Vedvarende(> 14 dager) ”flares/økt periventrikulært ekko” i hvit substans, også uten påviste cyster. (PS. Finnes i Neo-2005 s PVL grad 1 = non cystisk PVL)

P91.12 Periventrikulær leukomalaci grad 2

Små cyster, oftest lokalisert frontalt. (PS. Finnes i Neo-2005 som cystisk PVL)

P91.13 Periventrikulær leukomalaci grad 3

Multiple cyster periventrikulært, ofte lokalisert parieto-occipitalt. (PS. Finnes i Neo-2005 som cystisk PVL)

P91.14 Periventrikulær leukomalaci grad 4

Multiple, ofte store cyster med betydelig substansstap subcortikalt.

Kommentar vedr. P91.3-5 (encefalopati)

Den mest brukte kliniske klassifikasjon av hypoksisk-ischemisk encefalopati er beskrevet av Sarnat og Sarnat i Arch Neurol 1976; 33: 696-705.

ICD-10 har ingen helt tilsvarende klassifikasjon. Subgruppen har fremmet forslag om at det i beskrivelsen av ICD-10 kodene P91.3-P91.5 angis at disse kan brukes som ekvivalent for hypoksisk-ischemisk encefalopati grad I-III jfr. Sarnat. Dette vil, med et visst forbehold, gjelde fra 1.1.2007.

Kommentar vedr. H 35.1 (ROP)

Subgruppen har fremmet forslag om underklassifisering for å skille mild ROP fra alvorlig, behandlingsskrevende ROP. Denne vil, med et visst forbehold, gjelde fra 1.1.2007

H35.11 ROP grad I

H35.12 ROP grad II

H35.13 ROP grad III

H35.14 ROP grad IV

H35.15 ROP grad V

Kommentar vedr. P77og P78 (NEC og tarmperforasjon/SIP)

En kunne ønsket en inndeling i:

A) NEC etter de kriterier vi har foreslått. Disse tilsvarer Vermont-Oxford Network kriterier for NEC

B) Kirurgisk NEC, altså NEC som blir operert.

NB. Før kirurgi kan NEC forveksles med spontan intestinal perforasjon (SIP). Denne diagnosen avklares ved funn av isolert tarmperforasjon uten de klassiske nekrotiske forandringene i tarm som finnes ved NEC.

Kommentar vedr. P96.1 (neonatal abstinens)

Denne diagnosen kan få juridiske konsekvenser (barnevern, omsorgsovertagelse etc.). Bruk av scoringsskjemaer vil kvalitetssikre diagnostikken.

- Finnegan LP. Neonatal abstinence syndrome: assessment and management. Addictive Diseases International Journal 1975; 2; 141 - 158

Forslag til nasjonale kriterier for bruk av neonatale diagnosekoder i ICD-10

Foster og nyfødt påvirket av faktorer hos mor og av komplikasjoner under svangerskap, fødsel og forløsning (P00-P04)

P00-P04 skal alltid kombineres med en diagnose som spesifiserer hvilken tilstand/sykdom som dette har medført for barnet

P00.8 Foster og nyfødt påvirket av annen spesifisert tilstand hos mor

- A. Klinisk eller evt. histologisk tegn på amnionitt hos mor og infeksjon (P36.-) eller prematur fødsel hos barnet.
- B. SLE hos mor og bradykardi/AV-blokk hos barnet.
- C. Annet (spesifisert).

P01.1 Foster og nyfødt påvirket av for tidlig vannavgang

- A. Vannavgang > 24 timer før fødsel og infeksjon (P36.-) hos barnet.
- B. Vannavgang > 1 uke og kliniske holdepunkter lungehypoplasi.
- C. Andre tilstander som er knyttet til for tidlig vannavgang og som medfører innleggelse i barneavdeling.

P01.5 Flere fostre

Fødsel, hvor det pga. tilstander/sykdom assosiert med ”flerlingfødsel” (f.eks prematuritet, diskordans, matningsproblemer etc.) er behov for innleggelse på barneavdeling. Ved ukomplisert tvillingfødsel uten behov for innleggelse barneavdeling brukes Z38.3.

P03.4 Foster og nyfødt påvirket av forløsning ved keisersnitt

Diagnosekriterier:

- A. Behov for innleggelse barneavdeling
- B. En annen diagnose som spesifiserer hvilke symptomer barnet har

Tilstander knyttet til svangerskapslengde og fostervekst (P05-P08)

P05.0 Lett i forhold til svangerskapslengde

FV < 10 percentil for GA, men lengde > 10 percentil for GA.

En bør bruke det norske percentilskjemaet (Acta Obst Gynecol Scand 2000:79:440-9).

P05.1 Liten i forhold til svangerskapslengde (Small for gestational age - SGA)

FV og fødselslengde < 10 percentil for GA.

En bør bruke det norske percentilskjemaet (Acta Obst Gynecol Scand 2000:79:440-9).

P05.2 Dismaturitet

Et nyfødt barn som ikke (per definisjon) er liten eller lett i forhold til svangerskapslengde, men som viser tegn på feilernæring i fosterstadiet, som f.eks tørr, skallende hud, lite underhuds fett etc. Eksisterende vekt er altså lavere enn forventet (”intrauterine wasting”). Tillegskriterium er behov for vekt fremmende tiltak.

NB Begrepet er uklart, foreldet og burde vært bedre definert.

P07.2 Immaturitet

GA < 28 uker.

P07.3 Prematuritet

GA 28-36 uker.

P08.0 Uvanlig stort barn

FV > 4500 gram.

P08.1 Large for gestational age (LGA)

FV > 90 percentilen for gestasjonsalder.

En bør bruke det norske percentilskjemaet (Acta Obst Gynecol Scand 2000:79:440-9).

P08.2 Postmaturitet

GA > 42 uker.

Fødselsskader (P10-P15)

P11.3 Facialisparese

Som skyldes fødselsskade.

Ekkludert er ervervet facialisparese (G 51.0) og facialisparese som ledd i medfødte misdannelsessyndromer klassifisert under Q 87.-

P13.- Fødselsskader i skjelett (kranie, humerus, femur, clavícula etc.)

Se P13.0-13.9 for presis lokalisering.

P15.- Andre fødselsskader

Se P 15.0-15.9 for presis lokalisering.

Hvis torticollis foreligger ved fødsel (Q68.0), så tenk at det foreligger en nevrologisk tilstand eller et fibrom. En torticollis som oppstår grunnet organisering av et intramuskulært hematoma fra fødsel, vil først manifestere seg en tid etter fødsel (P15.2)

Respiratoriske og kardiovaskulære forstyrrelser spesifikke for perinatalperioden (P20-P29 + enkelte andre)

P21.0 Alvorlig fødselsasfyksi

Apgar 0-3 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.) og/eller pH < 7.00/BE < -12 i navlestrengsblod

Fra 1.1.2007 vil, med et visst forbehold, følgende underklassifisering gjelde:

P21.01: Apgar 0-3 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.) og/eller pH < 7.00/BE < -12 i navlestrengsblod, men Apgar >3 ved 5 min.

P21.02: Apgar 0-3 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.) og/eller pH < 7.00/BE < -12 i navlestrengsblod, samt fortsatt Apgar 0-3 ved 5 min.

P21.1 Lett og moderat fødselsasfyksi

Apgar 4-7 ved 1 min og behov for resuscitering (bagging etc.)

P21.9 Uspesifisert fødselsasfyksi

Kan brukes når kriteriene for P21.0 og P 21.1 ikke er oppfylt, men når barnet utvikler symptomer på et hypoksisk-ischemisk insult (fra CNS, nyre, lever, lunger) forenlig med perinatal asfyksi. Andre årsaker må utelukkes.

P22.0 Respiratorisk distress syndrom hos nyfødt (RDS)

Kriterier:

- A. Alle premature barn < 32 uker som får surfactant ut i fra kliniske kriterier. Annen sykdom som mekoniumaspirasjon, lungehypoplasi eller sepsis/pneumoni, skal utelukkes.
- B. $\text{PaO}_2 < 6.7 \text{ kPa/SaO}_2 < 88 \%$ i romluft eller behov for ekstra $\text{O}_2 > 24$ timer for å holde $\text{PaO}_2 > 6.7 \text{ kPa/SaO}_2 > 88 \%$.
- C. Røntgen thorax: Funn forenlig med RDS (generalisert nedsatt luftholdighet/retikulogranulære fortetninger, med eller uten luftbronkogram).

For å stille diagnosen RDS kreves enten kun kriterium A eller i de tilfeller hvor barnet ikke har fått surfactant både B og C.

P 22.1 Transitorisk takypne

Kriterier:

- A. Klinikk/kjennetegn: Takypne. Ofte uten ekstra O_2 behov eller kun kortvarig O_2 behov. Normalisering av klinikk innen 6-12 timer. Ikke behov for CPAP.
- B. Røntgen thorax: Normalt.

P22.8 Wet lung

Kriterier:

- A. Klinikk/kjennetegn: Takypne. Ofte O_2 behov. Alle gestasjonsaldre. Elektiv sectio og asfyksi disponerer. Varighet av symptomer > 24 timer. Ingen infeksjon. Fyller ikke kriteriene for RDS.
- B. Røntgen thorax: Hyperinflasjon. Interlobær væske. Evt. småflekkeete fortetninger.

P24.0 Mekonium-aspirasjonssyndrom (MAS)

Følgende 4 kriterier skal være oppfylt:

- A. Mekonium i fostervannet.
- B. Misfarget fostervann sugd fra luftveier, men ikke nødvendigvis distalt for stemmebånd.
- C. Varierende grader av respirasjonsbesvær, evt. kombinert med PPHN.
- D. Rtg. thorax: Fortetninger forenlig med aspirasjon.

P25.0 Pulmonalt interstitielt emfysem

Røntgen forandringer nødvendig for å stille diagnosen.

P25.1 Pneumothorax

Kriterier:

- A. Pneumothorax påvist radiologisk.
og/eller
 - B. Pneumothorax mistenkt klinisk/ved transilluminasjon og deretter evakuert med klinisk overbevisende effekt.
- NB. Thoraxdren gir prosedyrekode GAA 10, men er ikke nødvendig for diagnosen.

P26.1 Massiv lungeblødning:

Diagnosen brukes bare når barnet er respiratorisk påvirket av tilstanden, ikke hvis man kun påviser blodtilblandet luftveissekret.

P27.1 BPD-28 dager

Lungestatus evalueres på dag 28 postnatalt.

Følgende 3 kriterier skal være oppfylt:

A. RDS første leveuke.

B. Røntgen thorax forandringer fra siste 14 dager forenlig med BPD.

C. Vedvarende behov for $> 21\% \text{ O}_2$ (ved O_2 behov $< 30\%$ skal det foreligge positiv seponeringstest: $\text{SaO}_2 < 88\%$ under pusting 60 min i romluft etter gradvis nedtrapping i av surstofftilførselen).

P27.8 BPD-36 uker

Lungestatus evalueres ved 36 ukers korrigert alder.

Følgende 4 kriterier skal være oppfylt:

A. RDS første leveuke.

B. Røntgen thorax forandringer forenlig med BPD.

C. Vedvarende behov for $> 21\% \text{ O}_2$ utover 28 dager.

D. Ved 36 ukers alder behov for $> 21\% \text{ O}_2$ (obs ved O_2 behov $< 30\%$ skal det foreligge positiv seponeringstest, se over).

P28.1 Atelektase

Røntgen forandringer nødvendig for å stille diagnosen

P28.4 Apne hos nyfødt

Episodisk pustestopp på mer enn 20 sekunder, med bradykardi og/eller fargeforandring som krever stimulering eller bag-maske ventilasjon, eventuelt behandling med metylxantiner eller CPAP/respirator. Med episodisk menes minst 3-6 apne episoder løpet av en 12-24 timers periode.

P28.5 Respirasjonssvikt hos nyfødt

Nyfødt barn med respirasjonssvikt som krever CPAP- eller respiratorbehandling.

Denne koden skal alltid være kombinert med en annen diagnose (lunge/hjerte/sepsis etc.).

P29.0 Hjertesvikt hos nyfødt

Klinisk diagnose. Kombineres alltid med en etiologisk diagnose (medfødt hjertefeil, kardiomyopati, arytm),

P29.3 Vedvarende føtal sirkulasjon/pulmonal hypertensjon

Ekkokardiografisk doppler-verifisert pulmonaltrykk nær eller høyere enn systemtrykk og/eller høyre-venstre shunt over atriaseptum/ductus arteriosus.

NB Diagnosen bør prinsipielt alltid baseres på en ekkokardiografisk undersøkelse!

R01.0 Godartet og uskyldig bilyd

Bilyd på hjertet hos et nyfødt barn.

Forutsetning for diagnosen er at det med ekkokardiografi ikke er påvist hjertefeil

Opptil 50 % av nyfødte med bilyd har angivelig hjertefeil og det synes da riktig at man skal ha gjort ekko før man kaller det en fysiologisk bilyd.

Infeksjoner spesifikke for perinatalperioden (P35-P39 + enkelte andre)

P36.3 Neonatal sepsis m/oppvekst av koagulase negative stafylokokker (KNS)

Vekst av KNS i blodkultur (minimum 1) og begge tilleggskriterier:

- A. CRP > 10 mg/l \pm 2 dager fra blodkulturen er tatt.
- B. Minst 5 dagers antibiotikabehandling, eller død av KNS-sepsis før 5 dager.

P36.9 Neonatal sepsis u/oppvekst

Følgende 4 kriterier skal være oppfylt:

- A. Klinikk forenlig med infeksjon
- B. CRP > 30 mg/l i forløpet (kan akseptere lavere CRP verdi hvis død av akutt sepsis før 5 dager).
- C. Minst 5 dagers antibiotikabehandling, eller død av klinisk sepsis før 5 dager.
- D. Utelukke annen mulig årsak.

P37.5 Candida infeksjon

Invasiv candida infeksjon/sepsis. Dvs. vekst av candida i blodkultur og samtidig kliniske symptomer forening med infeksjon.

B37.0 Candida stomatitt (trøske)

Trøske (klinisk diagnose)

P39.1 Konjunktivitt

Som har medført behandling med antibiotika øyedråper

Blødnings og blodforstyrrelser hos foster og nyfødt (P50-P61)

P53 Morbus haemorrhagicus neonatorum

Blødning pga påvist K-vitaminmangel (høy INR uten annen årsak).

P55.0 Rhesusisoimmunisering

Rh negativ mor med Rhesusantistoffer (anti-D) og positiv Coombs prøve.

P55.1 ABO-isoimmunisering

ABO-konstellasjon som krever behandling. Coombs kan være negativ.

P58 Gulsott som skyldes annen sterk hemolyse

Ekskluderer P55-P57.

P59.0 Hyperbilirubinemi ved prematuritet

Ikterus som følges eller behandles hos barn med GA < 37 uker.

P59.3 Ikterus pga brystmelk

Fullammet barn som etter 14 dagers alder følges opp pga ikterus. Andre årsaker til ikterus (lever- galleveissykdom, metabolsk sykdom etc.) er utelukket ved utredning.

P59.9 Hyperbilirubinemi hos terminfødte barn

Lysbehandlet hyperbilirubinemi hos fullbårne.

P60 Disseminert intravaskulær koagulasjon (DIC)

Lav fibrinogen, høye degraderingsprodukter (FDP/D-dimer), høy Cephotest/INR.

P61.0 Trombocytopeni

Påvist trombocytter $< 100 \times 10^9/l$ i minst 2 prøver.

P61.1 Polycytemi

Påvist venøs hct. $> 65 \%$ eller kapillær hct. $> 70 \%$.

P61.2 Prematuritetsanemi

Følgende 3 kriterier skal være oppfylt:

A. GA < 37 uker.

B. Postnatal alder > 14 dager.

C. Hb < 9 g/dl.

P61.3 Medfødt anemi etter blodtap

Hb < 13.5 g/dl første levedøgn på bakgrunn av blødning.

P61.4 Annen medfødt anemi.

Hb < 13.5 g/dl første levedøgn og ikke påvist blødning som årsak.

P61.5 Leukopeni/nøytropeni

Leukocytter $< 5.0 \times 10^9/l$ og/eller nøytrofile $< 1.5 \times 10^9/l$

P61.8 Senanemi ved immunisering

Følgende 3 kriterier skal være oppfylt:

A. Påvist Rh-, ABO- eller annen isoimmunisering.

B. Postnatal alder > 14 dager.

C. Hb < 9 g/dl.

P61.9 Uspesifiserte hematologiske forstyrrelser

F.eks. trombocytose $> 500.000 \times 10^9/l$

Endokrine sykdommer og metabolske forstyrrelser spesifikke for foster og nyfødt (P70-P74 + enkelte andre)**P70.0 Barn av mor med svangerskapsdiabetes**

Barn som følges med blodsuktermålinger og/eller får tilskudd po eller iv for å opprettholde normalt blodsukker.

P70.1 Barn av mor med diabetes mellitus type 1

Barn som følges med blodsuktermålinger og/eller får tilskudd po eller iv for å opprettholde normalt blodsukker.

P70.2 Hyperglykemi

Blodsukker > 7.0 mmol/l.

P70.4 Hypoglykemi

Blodsukker < 2.0 mmol/l.

P71.1 Hypokalsemi

Ionisert Ca < 1.0 mmol/l eller total Ca < 1.70 mmol/l.

P74.0 Sen metabolsk acidose

A. Alder > 7 dager.

og

B. pH < 7.20 og samtidig BE < -12 i minst en blodprøve.

P74.2 Hyper-/hyponatremi

Natrium < 130 mmol/l eller > 150 mmol/l.

P74.3 Hyper-/hypokalemi

Kalium < 2.5 mmol/l eller > 7.0 mmol/l.

Ved hyperkalemi skal hemolyse utelukkes hvis det er kapillærprøve.

E03.1 Medfødt hypothyreose

Hypothyreose som krever medikamentell behandling.

Sykdommer i sentralnervesystemet hos nyfødte inkludert hørsel og syn (P52, P90, P91 + enkelte andre)

P52.0 Subependymal blødning.

Tilsvarende Papile grad 1 isolert subependymal blødning. Brukes hos premature barn.

P52.1 Intraventrikulær blødning

Omfatter inntil 1.1.2007 både Papile grad 2 intraventrikulær blødning uten ventrikkeldilatasjon og Papile grad 3 intraventrikulær blødning med ventrikkeldilatasjon. Brukes hos premature barn.

Fra 1.1.2007 vil, med et visst forbehold, følgende underklassifisering gjelde:

P52.11 Intraventrikulær blødning (Papile grad 2)

Tilsvarende Papile grad 2 blødning uten ventrikkeldilatasjon.

P52.12 Intraventrikulær blødning (Papile grad 3)

Tilsvarende Papile grad 3 blødning med ventrikkeldilatasjon.

P52.2 Intraventrikulær blødning

Tilsvarende Papile grad 4 blødning i hjerneparenkymet. Brukes hos premature barn.

P52.3 Uspesifisert intraventrikulær blødning hos foster og nyfødt

Ikke traumatisk intraventrikulær blødning hos nyfødte som ikke er født prematurt.

P52.4 Intracerebral blødning hos foster og nyfødt

Ikke traumatisk parenkymatøs blødning hos nyfødte som ikke er født prematurt.

I63.3 Cerebralt infarkt (neonatal stroke)

Hjerneinfarkt forårsaket av trombose i hjernearterier. Diagnostisert med MR cerebrum. En bør i tillegg spesifisere hvilken arterie som er trombosert.

P90 Kramper hos nyfødte

Klinisk diagnose. EEG forandringer må ikke foreligge da kramper utgående fra et dyptliggende senter, f.eks i thalamus, ikke alltid kan registreres på EEG.

P91.1 Ervervede periventrikulære cyster hos nyfødt

Brukes for alle PVL forandringer hvor det er påvist cyster, dvs. cystisk PVL. Kan evt. også brukes som tilleggsdiagnose ved cerebralt infarkt.

Fra 1.1.2007 vil, med et visst forbehold, følgende underklassifisering gjelde:

P91.11 Periventrikulær leukomalaci grad 1

Vedvarende(> 14 dager) ”flares/økt periventrikulært ekko” i hvit substans, også uten påviste cyster.

P91.12 Periventrikulær leukomalaci grad 2

Små cyster, oftest lokalisert frontalt.

P91.13 Periventrikulær leukomalaci grad 3

Multiple cyster periventrikulært, ofte lokalisert parieto-occipitalt.

P91.14 Periventrikulær leukomalaci grad 4

Multiple, ofte store cyster med betydelig substans tap subcortikalt.

P91.2 Cerebral leukomalasi

Forandringer i hvit substans som ikke klassifiseres som cystisk PVL grad 2-4. Påvist ved ultralyd og/eller MR undersøkelse. Kan også brukes for ventrikulomegali uten annen sannsynlig årsak.

Fra 1.1.2007 er P91.3-5, med et visst forbehold, nærmere spesifisert til å gjelde barn med hypoksisk- ischemisk encefalopati grad I-III etter Sarnat & Sarnat. Kan allerede per i dag brukes for denne klassifikasjonen.

P91.3 Cerebral irritabilitet.

Tilsvarende hypoksisk-ischemisk encefalopati grad I.

P91.4 Cerebral depresjon.

Tilsvarende hypoksisk-ischemisk encefalopati grad II

P91.5 Koma hos nyfødt.

Tilsvarende hypoksisk-ischemisk encefalopati grad III

G91.- Hydrocefalus

G91.- skal kun brukes ved utvikling av hydrocefalus sekundært til tilstand som er ervervet etter fødsel. Medfødt hydrocefalus skal klassifiseres i henhold til Q03.- med spesifikasjoner.

Q03.- Medfødt hydrocefalus

Medfødte former for hydrocefalus. Obs. evt. tillegg av Q07.0 Arnold Chiari`syndrom. Ved Q05.- diagnoser (Spina bifida) med hydrocefalus brukes ikke Q03.- i tillegg

G93.0 Hjernecyste

Inkludert ervervet porencefal cyste. Porencefale cyster ses ofte i etterkant av en parenkymatøs (grad 4) hjerneblødning. Vanligst hos premature barn

Q04.6 Porencefali.

Medfødte hjernecyste. Må ikke forveksles med ervervet cyste i etterkant av hjerneblødning eller infarkt.

H90.- Medfødt hørselstap

Diagnosen skal brukes ved døvhets uten misdannelser i øret. Hvis misdannelser brukes også Q16.- med spesifikasjoner.

H35.1 Retinopati hos prematur (ROP)

Gradinndeling av ROP står ikke i 2006 versjonen av ICD- 10.

Fra 1.1.2007 vil, med et visst forbehold, følgende underklassifisering gjelde:

H35.11 ROP grad I

H35.12 ROP grad II

H35.13 ROP grad III

H35.14 ROP grad IV

H35.15 ROP grad V

Forstyrrelser i fordøyelsessystemet hos foster og nyfødt (P75-78)

P77 Nekrotiserende enterokolitt (NEC)

Diagnostiske kriterier er enten A + B, eller C, se under.

A. En eller flere av følgende kliniske kriterier

i) gallefarget aspirat eller oppkast, ii) utspilt abdomen, iii) makroskopisk/mikroskopisk (positiv hemofec) blod i avføringen

B. En eller flere av følgende radiologiske kriterier

i) intramural luft, ii) hepatobiliær luft, iii) fri luft i peritoneum

C. NEC påvist ved kirurgi

P78.0 Tarmperforasjon

A. Spontan intestinal perforasjon (SIP). Ses hos ekstremt premature. Fri luft i peritoneum, men kun perforasjon av tarm uten nekrose i tarmavsnitt. Ingen intramural eller hepatobiliær luft. Ofte lave inflammasjonsprøver(CRP).

og/eller

B. Andre spesifiserte årsaker til tarmperforasjon.

Diverse sykdommer/tilstander hos foster og nyfødt

P80.9 Hypotermi

Påvist temperatur < 36.0 grader.

P81.9 Transitorisk feber

Påvist temperatur > 38.0 grader.

P92.3 For lite mat til nyfødt

Vi foreslår følgende kriterier, og at P92.3 inkl. P92.5 og P92.9 (som da evt. kan strykes):

A. Innleggelse av barn med dårlig vektoppgang, hvor det viser seg at barnet er friskt men at årsaken til dårlig vektoppgang er ”ammeproblemer”.

og/eller

B. Matningsproblemet som forårsaker forlenget opphold på barneavdeling f.eks. prematur som etter GA 37 uker må bli grunnet spiseproblemer.

P96.0 Medfødt nyresvikt

På bakgrunn av bilaterale medfødte nyreanomalier (agenesi, cyster etc.). Vanligvis har det foreligget oligohydramnion.

N17.8 Akutt nyresvikt

Sekundært til en sykdom/tilstand, f.eks etter alvorlig asfyksi.

P96.1 Abstinens hos nyfødt som følge av medikamentbruk hos mor

Diagnostisert neonatal abstinens syndrom (NAS) på bakgrunn av bruk av vanedannende medikamenter hos mor. En bør alltid basere diagnosen på anerkjente scoringsskjema!

P96.2 Abstinens hos nyfødt etter behandling med legemidler

Abstinens symptomer (scoringsskjema), etter bruk av vanedannende medikamenter til barnet.

P96.8 Andre spesifisert tilstander oppstått i perinatalperioden

Spesifiseres.

Z38.0 Friskt barn

Vil i realiteten ikke brukes ved innleggelser på barneavdelinger ettersom ethvert barn som innlegges i det minste vil ha en observasjonsdiagnose (f.eks P 96.8).

Reference List

Benitz,W.E., Han,M.Y., Madan,A., and Ramachandra,P. (1998). Serial serum C-reactive protein levels in the diagnosis of neonatal infection. *Pediatrics* 102, E41.

Gastmeier,P., Geffers,C., Schwab,F., Fitzner,J., Obladen,M., and Ruden,H. (2004). Development of a surveillance system for nosocomial infections: the component for neonatal intensive care units in Germany. *J. Hosp. Infect.* 57, 126-131.

Haque,K.N. (2005). Definitions of bloodstream infection in the newborn. *Pediatr. Crit Care Med.* 6, S45-S49.

8) Årsrapport 2005 fra Subgruppen Neonatologi

ÅRSRAPPORT 2005

Interessegruppen/Subgruppen i Nyfødtmedisin

Subgruppemøter er avholdt under NBFs vårmøte i Stavanger i juni og under høstmøtet i Oslo, Ullevål sykehus, i oktober. Program i Stavanger var a) Nasjonal standard for "bilirubinskjemaer" og risikovurdering ? En orientering om pågående arbeid. b) Enhetlige ICD-10 diagnosekriterier for nyfødtmedisin, Claus Klingenberg/Britt Nakstad. Program i Oslo var a) Optimal oksygenering av nyfødte av Ola D Saugstad, Norsk Nyfødtmedisinsk Nettverk av Arild Rønnestad, superior vena cava (SVC) flow - en ny metode for vurdering av sirkulasjon hos nyfødte av Anja Lee og en orientering ved Britt Nakstad om subgruppens arbeid med Fedres rettigheter og bruken av §9-10 og §9-11 ved norske nyfødtavdelinger.

NeoNytt er nyhetsblad for interessegruppen og er utkommet med to nummer som er sendt til leger innen nyfødtmiljøet som elektronisk post, men også publisert i PedWeb. Innholdet har vært referater fra konferanser/seminarer, orientering om fagpolitiske saker som Norsk Nyfødtmedisinsk Nettverk, Diagnosekriterier ICD-10 og fedres rettigheter ved barns sykdom samt fagspesifikke artikler om Retinopati hos Nyfødte; diagnosesetting og behandling av Olav Haugen, Haukeland Universitetssykehus, Bergen, Nasjonalt CP register av Guro Andersen, Vestfold sentralsykehus, Tønsberg, Intrauterin veksthemming i livsløpsperspektiv av Rønnaug Ødegaard, St Olavs Hospital, Trondheim, Resuscitering av Nyfødte av Terje Alsaker, Haukeland Universitetssykehus, Bergen, Ernæring av nyfødte av Claus Klingenberg, Norsk tilpasning av AAP's retningslinjer for risikovurdering av Thor Willy Ruud Hansen og fosterkirurgi belyst ved diafragmahernie ved Guttorm Haugen, Rikshospitalet.

Diagnosekodesystemer innen Nyfødtmedisin: Subgruppen har utarbeidet "Enhetlige kriterier for neonatale diagnosekoder" som vi oppfordrer nyfødtmiljøene å nytte. Vi har bevisst ikke laget forslag til kriterier for absolutt alle ICD-10 koder i nyfødtmedisin, men fokusert på de diagnosekodene hvor vi både tror og vet (etter en omfattende høringsrunde) at det er betydelige forskjeller i kodingspraksis innad i miljøet. Det har ikke vært mulig å oppnå konsensus på alle diagnosekoder, men vi har tatt hensyn til innspill fra en rekke erfarne neonatologer i Norge. I forbindelse med at Neonatalprogrammet nå innføres som et nasjonalt register vil det bli av enda større betydning at vi har en ensartet praksis for diagnosekoding i det norske nyfødtmedisinske miljøet. "Enhetlige kriterier for neonatale diagnosekoder" finnes elektronisk i NeoNytt 2-2005 og er utarbeidet som hefte. Subgruppen har mottatt stønad fra DNLs kvalitetssikringsfond II til trykking og mangfoldiggjøring til hefter av "Enhetlige kriterier for neonatale diagnosekoder". Disse vil bli sendt til norske avdelinger. Vi mener ikke at kriteriene som presenteres "Forslag til enhetlige Diagnosekoder i Nyfødtmedisin" skal ha noen "evig" eller "obligatorisk" gyldighet. Det planlegges revisjon i løpet av ett år.

Fedres rettigheter ved barns sykdom: Subgruppen ble høsten 2005 involvert i saken om fedres rettigheter ved alvorlig sykdom hos barn etter initiativ fra prematurforeningen. Mot slutten av 1990-tallet arbeidet et utvalg i Barnelegeforeningen (Siebke, Amdam og Grønn) for bedre foreldrerettigheter ved alvorlig sykdom hos barn og mye ble bedre etter at man fikk lovregulert retten til pleiepenge. Vår erfaring er at praksis fortsatt er preget av at leger, avdelinger og trygdekontorer tolker reglene forskjellig. Det ble derfor sendt brev til alle som mottar NeoNytt, samt til alle avdelingsoverleger ved Barneavdelinger i Norge og responsen

var god. Spørreundersøkelsen avdekket svært ulik praksis og frustrasjon, spesielt når det gjelder forståelsen av hva et alvorlig sykt barn er, og bruken av graderte sykepenger til fedre. For tidlig fødte barn er ofte ustabile i lengre perioder uten at de får varig sykdom. Vi ønsker derfor å få uttrykket "kritisk syke barn" bedre definert i loven slik at vi kan sikre lik tolkning. Det er ikke ønskelig at pleiepenger til fedre skal praktiseres ulikt. Flere nyfødtavdelinger argumenterer at tidlig tilknytning til barnet bør være en lik rettighet for både mor og far. Slik situasjonen er i dag må fedrene som regel ta ut ferie, bruke av sykedager for tilsyn av syke barn og eldre søsken, eller de må sykemelde seg. Det gir far mulighet til å være sammen med det premature barnet og foreldrene får anledning til å støtte hverandre i en vanskelig situasjon som kan forandre seg fra dag til dag. Vi må få en lovtekst som sikrer lik praksis.

I et brev til sosialkomiteen ved Stortingsrepresentant Sonja Sjøli som hadde bedt om subgruppens uttalelse, gjorde vi oppmerksom på at nyfødtavdelingenes utfordringer er spesielle. Etter dette foreslo departementet at pleiepenger, etter både §9-10 og 9-11, skal kunne graderes ned til 50 % med den begrunnelse at det vil kunne gi mulighet til å komme frem til mer fleksible løsninger med arbeidslivet, men endringene vil ikke gjelde fedre til prematurt fødte barn. Saken er ikke avsluttet. Subgruppen Nyfødtmedisin oppfordret styret i Barnelegeforeningen til å overta saken.

Styret i 2005: Claus Klingenberg (Tromsø), Rønnaug Solberg (Tønsberg/Oslo), Ingebjørg Fagerli (Bodø) og leder Britt Nakstad (Lørenskog)

9) Møtekalender - Subgruppestyret v/ Ingebjørg Fagerli

Møtekalender

Inborn errors in the neonatal peiode: A practical course,

17. - 19.mai 2006, Leeds,UK

<http://www.orphan-europe-academy.com/course.php?courseID=11&topic=synopsis>

Barnelegeforeningens vårmøte,

8. – 10. juni 2006 i Drammen

<http://www.barnelegeforeningen.no>

European Congress of Perinatal Medicine,

May 24 – 27, 2006, Praha, Tsjekkia

<http://www.ecpm2006.cz/>

Europaediatrics, (inkl ESPR)

October 7 – 10, 2006, Barcelona, Spania

<http://www.kenes.com/europaediatrics/index.asp>

Pediaterdagene 2006 (AHUS)

13. – 15. oktober 2006

Thon Arena Hotel, Lillestrøm

AAP National Conference & Exhibition

New Orleans, LA, USA

Nov 04, 2006 - Nov 07, 2006

http://www.pedialink.org/cme/_coursefinder/CMElist.cfm?d=yea&i=2006&o=4&grp=1

De Norske Perinataldagene

8. -10. November 2006, Bodø

Neonatal Update 2006

27 November - 1 December, Imperial College London

<http://www.elsevier-international.com/journals/siny/supp.cfm?ID=690>

Hot Topics in Neonatology

December 3th – 6th, 2006 Omni Shoreham Hotell, Washington, D.C.

<http://www.hottopics.org/>

4th Annual Symposium on Advances in Perinatal Cardiology

Febr 17 – 20, 2007

St. Petersburg, FL, USA

<http://www.medicalconferences.com/scripts/cinfo.pl/116259?http://www.allkids.org/conferences>

7th Annual Symposium on Congenital Heart Disease

February 17-20, 2007

St. Petersburg, FL, USA

<http://www.medicalconferences.com/scripts/cinfo.pl/116259?http://www.allkids.org/conferences>

2007 PAS (Paediatric Academic Societies) Annual Meeting

May 5 – 8, 2007

Toronto, Canada

<http://www.pas-meeting.org/>