

**H:S**

*Rigshospitalet*

Hovedstadens Sygehusfællesskab

*Juliane Marie Centret*

# Årsberetning 1998



## Neonatalikliniken GN

Neonataalklinikken varetager behandling af nyfødte på lands- og landsdelsniveau for Østdanmark (ca. 60 % af indlæggelserne), samt lokalfunktion for H:S.

De væsentligste opgaver er behandling af ekstremt tidligt fødte børn, intensiv behandling af syge nyfødte, samt præ- og postoperativ behandling af børn med misdannelser til børnekirurgisk eller hjertekirurgisk behandling.

### Nyt logo

I 1998 udskrev Neonataalklinikken en konkurrence for at få vores helt eget logo. Præmien for det bedste forslag gik til sygeplejerske Linda Finkelstein. Dette logo vil fremover optræde i forskellige sammenhænge med relation til GN.



### Organisation

Neonataalklinikken GN i Juliane Marie Centret for Børn, Kvinder og Forplantning er organiseret i 3 tværfaglige kliniske team til varetagelse af hele patientforløb. Hvert team ledes af en afdelingssygeplejerske og består af en ass. afdelingssygeplejerske, en klinisk vejleder samt 30 fuldtids sygeplejestillinger. Hvert team har tilknyttet 2 speciallæger, 2 reservelæger, 2 sekretærer og 1 hospitalslaborant. De fleste patientgrupper er fælles for alle team, men hvert team har også et fagligt speciale: team 1 varetager pleje og behandling af børn med neurologiske sygdomme (f.eks. svær asfyksi, kramper, hydrocephalus og myelomeningocele), team 2 varetager pleje og behandling af børn med kirurgiske lidelser (f.eks. øsofagusatresi, diafragmahernie og nekrotiserende enterokolitis), og team 3 varetager pleje og behandling af børn med hjertesygdomme.

Tværgående stillinger: ammevejleder (fra 1.7.98 - 15 timer), uddannelsesleder for sygeplejen (fra 1.1.99 - 17 timer), projektsygeplejerske (34 timer) og forskningssygeplejerske (fra 1.1.99 - 18 timer).

Den 1. maj 1998 tiltrådte overlæge, dr. med. Gorm Greisen professoratet i pædiatri med særligt henblik på neonatologi ved Københavns Universitet.

Klinikledelsen udgøres af overlæge Sten Petersen (klinikchef), afdelingssygeplejerske Mette Andersen (team 1), afdelingssygeplejerske Lisbeth Steenberg (team 2), fung. afdelingssygeplejerske Dorthe Rutherford (team 3), professor, overlæge, dr.med. Gorm Greisen og afdelingslæge Mette Arrøe.

### Indretning

Neonataalklinikken omfatter 3 afsnit på 2. sal i Sydfløjens opgang 5:

Afsnit 5021 rummer kontorer m.v.

Afsnit 5023 rummer team 1 og team 2

Afsnit 5024 rummer team 3 samt 3 forældreværelser med bad og køkken / opholdsrum

Neonataalklinikken blev i 1997 ombygget og udvidet. Det har givet betydelig bedre pladsforhold for børn, forældre og personale. Den øgede aktivitet gennem de sidste år, kombineret med perioder for behov for isolation af grupper af børn, har imidlertid betydet, at det ikke er muligt at rumme alle mødre til indlagte børn, som har behov for at være nært barnet. Patienthotel og gæsteværelser tages jævnlig i brug.

## Patientbehandling

Indlæggelser de seneste 5 år					
	1994	1995	1996	1997	1998
Indlæggelser	993	1037	998	1041	1066
Sengedage	9.329	9.243	10.312	10.337	11.461
Gns. liggetid	9,3	8,9	10,3	9,9	10,8

Indlæggelser og behandling 1998 fordelt på gestationsaldergrupper									
GA	Antal			Respirator		Nasal-CPAP		Parenteral ernæring	
	Børn	Indlæggelser	Sengedage	Børn	Dage	Børn	Dage	Børn	Dage
< 28 uger	74	86	2478	34	222	61	1816	43	593
28-32 uger	148	158	3722	35	232	117	1279	45	608
33-36 uger	239	272	2378	26	95	95	261	15	185
> 37 uger	500	543	2310	67	307	147	314	29	252
<b>Total</b>	<b>961</b>	<b>1059</b>	<b>10888</b>	<b>162</b>	<b>856</b>	<b>420</b>	<b>3670</b>	<b>132</b>	<b>1638</b>

Opgørelserne i de 3 tabeller er baseret på data hentet fra registreringer i NeoBase og Grønt System. Da grundlaget for registreringerne er forskellige vil tallene udvise mindre uoverensstemmelser.

Total antal sengedage og intensive dage i 1996, 1997 og 1998 fordelt på regioner							
Region	Fødselstal 1995	1996		1997		1998	
		Sengedage	Intensive dage	Sengedage	Intensive dage	Sengedage	Intensive dage
H:S	8.352	4012	525	5339	597	5666	724
Københavns amt	8.226	1636	441	1359	391	2047	577
Frederiksborg amt	4.385	1258	414	1046	309	1100	385
Roskilde amt	3.245	749	183	821	211	1031	386
Vestsjællands amt	3.349	629	177	458	163	564	257
Storstrøms amt	2.794	573	184	621	187	628	212
Bornholms amt	507	184	6	208	29	99	9
Fyn og Jylland	-	251	157	126	53	231	110
Grønland	-	199	44	90	26	56	32
Færøerne	-	138	33	216	8	9	2
Øvrige	-	5	0	94	6	64	30
<b>Total</b>	-	<b>9.634</b>	<b>2.164</b>	<b>10.378</b>	<b>1.980</b>	<b>11.495</b>	<b>2.724</b>

Fra 1. juli 1998 er behandlingen af ekstremt tidligt fødte børn, og børn med behov for længerevarende eller kompliceret respiratorbehandling i H:S centraliseret til Rigshospitalet.

ECMO: I 1998 blev 4 børn behandlet med Extra Corporal Membran Oxygenation på GN. Tallet er mindre end i 1996 og 1997, hvor der var hhv. 6 og 7 børn. Tre af børnene var nyfødte: to børn havde mekonium aspiration og 1 barn blev ECMO-behandlet i efterforløbet af operation for kongenit morbus cordis. Det fjerde barn var 21 måneder gammelt og svært syg af pneumoni. ECMO-forløbene gik allesammen helt tilfredsstillende.

## Målsætningsproces

I 1997 påbegyndtes en målsætningsproces med udarbejdelse af operationelle tværfaglige mål. Alle medarbejdere har i 1998 arbejdet videre med beskrivelse af kvalitetsmål, struktur-, proces- og resultatkræterier indenfor udvalgte områder af arbejdsfeltet. Enkelte beskrivelser er færdige og implementeringen er så småt påbegyndt. Målsætningsprocessen vil også i 1999 være et indsatsområde.

Overordnede mål for Neonataalklinikken	
<p>Pleje og behandling tilrettelægges m.h.p. at opnå størst mulig chance for overlevelse og mindst mulig risiko for handicap. Rimeligheden af livsbevarende behandling vurderes ud fra barnets aktuelle lidelse, udviklingsmuligheder og familiens situation.</p> <p>Barnet betragtes som et selvstændigt menneske og som det naturlige centrum for omsorg, pleje og behandling. Forældrenes omsorg for barnet indgår som en selvfølkelig del af plejen.</p> <p>Omsorgen for forældre, søskende og evt. andre familiemedlemmer rettes mod at støtte og udvikle familiens funktion.</p> <p>Individuel, omsorgsfuld pleje og behandling af høj faglig og menneskelig kvalitet ydes i et miljø, der er præget af åbenhed, tillid og respekt.</p> <p>Der lægges vægt på kontinuitet i pleje og behandling. Forløbet fra før fødsel til afsluttet ambulans kontrol betragtes som en helhed.</p> <p>Der lægges vægt på et konstruktivt tværfagligt samarbejde og på et velfungerende samarbejde med andre afdelinger på hospitalet, andre sygehuse, samt med primærsektoren og patientforeninger.</p>	<p>Pleje og behandling udvikles kritisk m.h.p. til enhver tid at kunne opfylde landets behov for højt specialiseret behandling.</p> <p>Forskning af international standard foregår inden for væsentlige neonatologiske områder.</p> <p>Der tilbydes undervisning for alle relevante faggrupper på højeste nationale niveau.</p> <p>Medarbejderne får mulighed for faglig og personlig udvikling gennem uddannelse og vejledning og ved at deltage i udviklings- og forskningsprojekter.</p> <p>Der lægges vægt på at udvikle det bedst mulige fysiske og psykiske arbejdsmiljø.</p> <p>Det tilstræbes at rekruttere og fastholde de bedste medarbejdere.</p> <p>Opgaverne løses med det mindst mulige ressourceforbrug.</p> <p>Neonataalklinikken arbejder åbent og gennemsæueligt over for brugere og offentlighed kun begrænset af hensynet til tavshedspligten.</p>

## Udviklingsprojekter

Neonataalklinikken har etableret et fast **transport-team** med erfarne neonatologer og neonatalsygeplejersker, og afhentning af de mest syge nyfødte er dermed et tilbud til lokale børneafdelingen i hele landet inkl. Grønland og Færøerne.

I 1998 var GN's transportteam involveret i 14 afhentninger: 1 barn fra Grønland, 3 fra Jylland, 3 fra Bornholm, 1 fra Falster og 6 fra Sjælland. I 6 tilfælde benyttede vi Flyvevåbnets redningshelikopter, i 2 fastvingede fly, mens resten var rene ambulansetransporter. De afhentede børn var overvejende svært syge børn, der blev overflyttet med henblik på ECMO-vurdering, samt præmature. På grund af dårligt vejr, blev én afhentning udsat i flere timer, og barnet døde, før transportholdet nåede frem. De resterende transportere gik uden større problemer.

**Tidligt hjemmeophold** (THO) blev i 1998 videreført som et tværfagligt kvalitetsudviklingsprojekt. Der er i perioden 15/3 til 31/12 gennemført 20 hjemmeophold. Børnene havde en vægt på 1608-2980 g (median 2044 g) ved start på hjemmeopholdet og ved afslutningen var deres vægt 2085-3070 g (median 2575 g).

Varigheden af de enkelte hjemmeophold var 10 til 74 dage (median 24 dage) Årsagen til de to længere varende forløb (> 30 dage på THO) var trivselsproblemer hos IUGR børn under ammeetableringen. Et område som generelt er et problem, og som projektgruppen arbejder på at blive bedre til at tackle.

Der er i perioden foretaget 51 hjemmebesøg og 79 kontroller i afdelingen. Hjemmeopholdene er forløbet uden væsentlige komplikationer.

Forældre har generelt været tilfredse med forløbet, og ingen har fortrudt, at de tog deres barn tidligt hjem.

Projektet slutter i foråret 1999 og projektgruppen forventer rapporten er færdig i løbet af sommeren 1999.

Projektet har i årets løb været præsenteret med poster ved Sundhedsstyrelsens årsmøde om Medicinsk Teknologi Vurdering og kvalitetsudvikling samt ved Nordisk Neonatal Kongres i Uppsala, Sverige.

Dorthe Mai vil som led i sit forskningsprojekt gennemføre en efterundersøgelse af de børn og forældre som deltog i projektet.

**Hørescreening** med otoakustiske emissioner duede ikke hos de mindste. Planen er nu at benytte automatiseret hjernestammeaudiometri.

**Patient Data Management:** PC-opsamling fra patient monitorer. Selv den simple automatiske opsamling af elektroniske data er vanskelig at fungere i daglig drift.

Udvikling af en **dokumentationsmodel for sygeplejen** gennem målbeskrivelser og udarbejdelse af standarder for god sygeplejekvalitet har stået på i 2½ år. Projektperioden forventes afsluttet 1. juli 1999. Der er udarbejdet en detaljeret projektbeskrivelse og arbejdet videre med dele af patientforløb, dvs. standardplejeplaner.

Følgende standardplejeplaner er udarbejdet:

- Modtagelse af hjertebørn
- Ernæring af hjertebørn, præ- og postoperativ pleje (2 planer)
- Myelomeningocele, præ- og postoperativ primærpleje (2 planer)
- Hydrocephalus, observation af
- Urinretention ved myelomeningocele
- Shunt, cranio- abdominalt dræn, postoperativ primærpleje
- Gastroschisis, præ- og postoperativ primærbehandling (2 planer)
- Omphalocele, præ- og postoperativ primærbehandling (2 planer)
- Oesophagusatresi, præ- og postoperativ primærbehandling (2 planer)
- Atresia ani, præoperativ pleje / postoperativ pleje - stomi / postoperativ pleje - radikal operation (3 planer)
- Ileus tilstand
- Risiko for hypoglykæmi, børn af diabetiske mødre, lavrisikogruppe - profylakse
- Risiko for hypoglykæmi, børn i lavrisikogruppe - profylakse
- Hypoglykæmi, børn i højrisikogruppe - terapi/profylakse

### Dokumentation

Arbejdet med at dokumentere sygeplejen fortsatte i 1998. Indlæggelsessamtalskema blev revideret og skriftlig formulering af sygeplejediagnoser med problem, årsager og kendetegn arbejdedes der ihærdigt med. Implementeringen af "Klinisk sygepleje og dokumentation" ligger fint i tråd med dette. Afdelingssygeplejersken i neuroteamet er projektleder i Juliane Marie Centret og 5 sygeplejersker fra Neonataalklinikken har været på 3-dages nøglepersonkursus.

### Uddannelse

Alle nyansatte sygeplejersker gennemgik modul 1 A, der består af 4 ugers teori og 8 ugers praktik. 18 sygeplejersker gennemgik modul 1 B, der består af 6 dages teori og 4 ugers praktik med henblik på kompetenceudvikling til selvstændig pleje af de høj-intensive børn i afdelingen.

Ti sygeplejersker deltog i modul 2, hvor der desuden var 4 eksterne deltagere.

Modul 3 blev afholdt for anden gang. Der var 9 deltagere

Modul 4 afholdt 1. gang maj 1998. Der var 6 deltagere. Fem af deltagerne er aktuelt i gang med projektarbejde som forventes afsluttet maj 1999.

Neonataalklinikken modulopbyggede uddannelse i neonatal sygepleje:

<p><i>Modul 1A</i> Introduktion og oplæring af alle nyansatte sygeplejersker. Indeholder 4 ugers teori og 8 ugers praktik.</p> <p><i>Modul 1B</i> Oplæring af sygeplejersker, der har været i afdelingen i ca. 1 år. Indeholder 7 dages teori á 8 timer og 4 ugers praktik. Herefter er sygeplejersken i stand til at pleje de intensive børn i afdelingen</p>	<p><i>Modul 3</i> For sygeplejersker, der har gennemgået modul 2. Inden kurset, skal sygeplejersken have været aktiv i undervisning på modul 1 A eller 1 B. En del af modulet er, at sygeplejersken har enten a) pædiatrisk efteruddannelse, b) intensiv efteruddannelse eller c) planlagte perinatale efteruddannelse. Indeholder 5 teoridage á 6,5 time. Undervisningen indeholder emner som ledelse, faglig vejledning, medarbejders forskellige roller. Udarbejdelse og fremlæggelse af sygeplejefortællinger.</p>
<p><i>Modul 2</i> Efteruddannelse af sygeplejersker, der har været i afdelingen i mindst 2 år. Indeholder 15 teoridage á 6,5 time. Undervisningen indeholder bl.a. sygeplejeteori, etik sygeplejens- og neonatologiens historie samt specialespecifik sygeplejeundervisning</p>	<p><i>Modul 4</i> For sygeplejersker, der har gennemgået modul 3. Inden kurset skal sygeplejersken have været på studiebesøg på en anden relevant afdeling og gerne have deltaget i eksterne konferencer/kurser. Indeholder 5 teoridage á 6,5 time. Særlig fokus på projekt- eller udviklingsarbejde. Modulet afsluttes med et specialerelevant projekt.</p>

To sygeplejersker har bestået den skriftlige opgave i den intensive specialuddannelse. Én sygeplejerske deltog i pædiatrisk efteruddannelse. Én sygeplejerske afsluttede UCSF's forskerkursus. Én afdelingssygeplejerske er i gang med den 2-årige uddannelse til faglig vejleder på DISPUK.

Der er ansat 4 pædiatriske speciallæger i ekspertuddannelsesstillinger.

To læger har deltaget i 1 uges neonatologikursus i London. To læger har deltaget i 1 uges forskeruddannelseskursus i respirationsfysiologi hos nyfødte, ved Karolinska Institutet i Stockholm. To læger har deltaget i Juliane Marie Centrets kommunikationskursus. En afdelingslæge har gennemført Juliane Marie Centrets lederudviklingsprogram.

### Forskning

#### Egne projekter

- Måling af hjernens iltning og blodgennemstrømning hos normale nyfødte (Frederik Buchwald)
- rektal tonometri hos nyfødte (Susan Bodé)
- Faktor7a mod lav PP hos præmature børn (Gorm Greisen)
- Laktatmåling med en amperometrisk metode (Gorm Greisen)
- Glukosemåling med en amperometrisk metode (Signe Sønderkær)
- Evaluering af tidligt hjemmeophold (Dorthe Mai)
- 5-års efterundersøgelse af alle danske børn med FV under 1000 g eller GA under 28 uger (Bo Mølholm Hansen og Barbara Hoff)
- Behandling af hypoglykæmi med hydrolyseret majsstivelse i ammemælk (Finn Jonsbo)
- EGF og GLP-II. Betydning for tarmens modning (Susan Bodé)
- Hjernens iltning og blodvolumen. Validering af NIRS hos smågrise (Gorm Greisen)

#### Multicenter studier

- N-acetylcystein til forebyggelse af bronkopulmonal dysplasi (Finn Jonsbo)

Jan Færk forsvarede sin phd-afhandling 'Ernæring og knoglemineralisering hos for tidligt fødte børn' den 15. juni 1998

Nikolai Brun forsvarede sin phd-afhandling 'Measurements of cerebral blood volume in piglets using near-infrared spectrophotometry' den 17. december 1998.

### Publikationsliste 1998

Abdel-Hady H, Mohareb S, Khashaba M, Abu-Alkhair M, Greisen G. Randomised controlled trial of discontinuation of nasal-CPAP in stable preterm infants breathing room air. *Acta Paediatr* 1998; 87:82-87.

Arrøe M, Pedersen-Bjergaard L, Albertsen P, Bodé S, Greisen G, Jonsbo F, Lundstrøm K, Struck J, Westergaard M, Peistersen B. Inhalation of aerosolized surfactant (Exosurf®) to neonates treated with nasal continuous positive airway pressure. *Prenat Neonat Med* 1998; 3:346-352.

Børch K, Pryds O, Holm S, Lou H, Greisen G. Regional cerebral blood flow during seizures in neonates. *J Pediatr* 1998; 132:431-435.

Børch K, Greisen G. Blood flow distribution in the normal human preterm brain. *Pediatr Res* 1998; 43:28-33.

Greisen G. Etik og behandling af syge nyfødte børn. i Henri Goldstein (red) *Etik og Klinik*. Munksgård. København 1998

Feet BA, Brun NC, Hellström-Westas L, Svenningsen NW, Greisen G, Saugstad OD. Early cerebral metabolic and electrophysiological recovery during controlled hypoxaemic resuscitation in piglets. *J Appl Physiol* 1998; 84:1208-16.

Feet BA, Gilland E, Groenendal F, Brun NC, Hellström-Westas L, Hagberg H, Saugstad OD. Cerebral excitatory amino acids and Na<sup>+</sup>,K<sup>+</sup>-ATPase activity during resuscitation of severely hypoxic newborn piglets. *Acta Paediatr* 1998;87:889-95.

Janas MS, Arrøe M, Hansen SH, Græm N. Lung hypoplasia - a possible effect of valproate. *APMIS* 1998; 106:300-4.

Bohr L, Greisen G. Prognosis after perinatal asphyxia in full-term infants. A literature review. *Ugeskr Læg* 1998;160:2845-50

International PHVD group. International randomised controlled trial of acetazolamide and furosemide in posthaemorrhagic ventricular dilatation. *Lancet* 1998;352:433-440.

## Indsatsområder i 1999

- Tværfaglige mål for pleje og behandling (fortsat fra 1998)
- Forbedret dokumentation af pleje og behandling
- Fællesjournal for læger og sygeplejersker
- Elektronisk medicinberegnings- og dokumentationsprogram
- Standarder for initial behandling på Fødegangen og Neonataalklinikken
- Projektarbejde fælles med Obstetriske Klinik om etablering af mor-barn funktion
- Skriftlige vejledninger for forældre
- Præsentation på H:S internet

Personalenormering			
	Årsværk - ultimo		
Stilling	1996	1997	1998
Overlæger	2	2	2
Afdelingslæger	4	6	6
1. reservelæger	2	0	0
Reservelæger	7	7	7
Klinisk sygeplejespecialist	1	1	0
Kliniske vejledere	3	3	3
Afdelingssygeplejersker	3	3	3
Assist. afd. sygeplejersker	3	3	3
Sygeplejeassistenter	77	82	81
Sygehjælpere	0	1	1
Sekretærer	5	5	5
Hospitalslaboranter	3	3	3

Regnskab 1996 - 1997 - 1998			
	Regnskab 1996	Regnskab 1997	Regnskab 1998
<b>I alt personaleramme</b>	<b>42.489.800</b>	<b>46.009.000</b>	<b>44.210.900</b>
Medicin	1.805.800	1.590.400	1.889.200
Andet	3.046.500	2.997.000	3.760.200
<b>I alt driftsramme</b>	<b>4.852.300</b>	<b>4.587.400</b>	<b>5.649.400</b>
<b>Total</b>	<b>49.447.306</b>	<b>50.596.400</b>	<b>50.043.900</b>

## Adresse, telefon, fax og e-mail

	Telefon / Personsøger	E-mail
Klinikchef Sten Petersen	35 45 50 26 / 35 45 13 25	sten-p@rh.dk
Professor Gorm Greisen	35 45 43 20 / 35 45 13 26	greisen@rh.dk
Afdelingssygeplejerske Mette Andersen, team 1	35 45 58 28	rh02781@rh.dk
Afdelingssygeplejerske Lisbeth Steenberg, team 2	35 45 58 17	rh02783@rh.dk
Fung. afdelingssygeplejerske Dorthe Rutherford, team 3	35 45 58 16	rh05897@rh.dk
Afdelingslæge Mette Arrøe	35 45 58 01	rh02111@rh.dk
Afdelingslæge Finn Jonsbo	35 45 58 02	rh02110@rh.dk
Afdelingslæge Susan Bodé	35 45 58 03	rh02108@rh.dk
Afdelingslæge Steen Hertel	35 45 58 02	rh02403@rh.dk
Afdelingslæge Klaus Børch	35 45 58 03	rh01438@rh.dk
Afdelingslæge Helle Leth	35 45 58 01	rh04849@rh.dk

Neonataalklinikken GN5024, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø  
 Telefon: 35 45 58 01 Fax: 35 45 50 25