

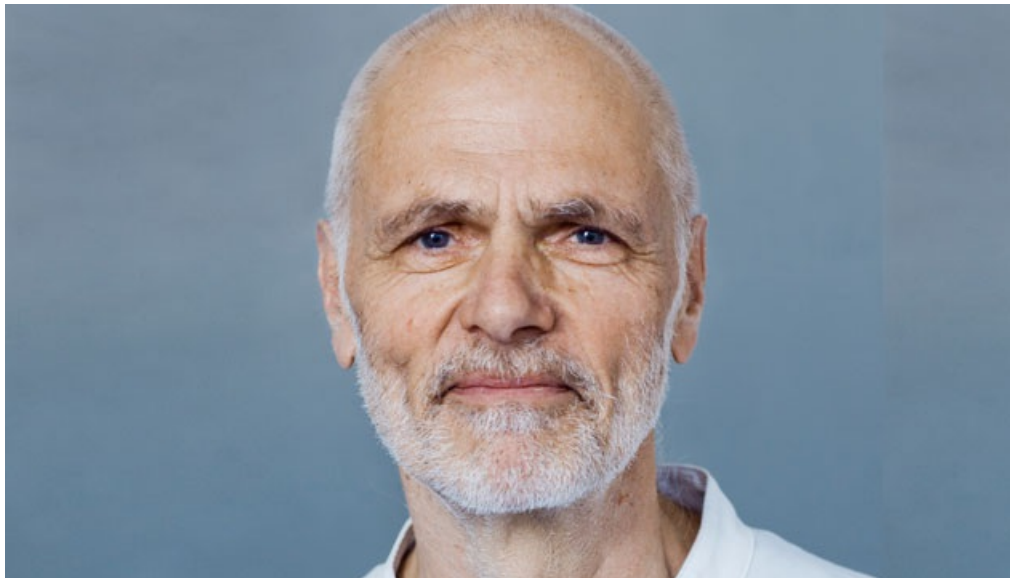
Videnskabelig Leder

Ugeskr Læger 2020;182:V205012

Neonatologien: lægekunsten i en vanddråbe

Gorm Greisen

I H.C. Andersens eventyr »Vanddråben« hører man, at det mikroskopiske liv i vanddråben ligner livet i byens gader. I dette temanummer af Ugeskrift for Læger vil læseren formentlig også finde lighedspunkter med andre specialer.



Gorm Greisen. Foto: Claus Boesen

HÅNDVÆRKET

Det kræver praktiske færdigheder at få tilpas meget luft i lungerne, at få lagt drop i de mindste vener, at få katetre, tuber og dræn på rette sted i rette tid hos de nyfødte patienter. Det nyfødte barns reaktion på stress er at ligge stille, spare på kræfterne, holde vejret og sænke pulsen, en overlevelsesstrategi, som passer til tilværelsen i livmoderen. Derfor er en effektiv skånsomhed nødvendig for at give plads til heling, vækst og trivsel trods sygdom og behandling.

Mere og mere af det praktiske arbejde gøres af forældrene, som hurtigt skal tage forældrerollen på sig, knytte sig til barnet og blive dets primære omsorgspersoner. Lægers og sygeplejerskers rolle er at understøtte denne proces med ord, handling og rummelighed.

Udviklingen af den praktiske neonatologi tog fart efter anden verdenskrig og tillæres i høj grad gennem praktisk erfaring, som beskrevet flere steder i dette nummer af Ugeskrift for Læger.

ORGANISATION OG TRÆNING

Neonatologi er i parløb med obstetrik. I Danmark har centraliseringen af fødslerne til en vis grad været drevet af det nyfødte barns behov for pædiatrisk/neonatologisk dækning i døgndrift. Problemet er, at det kræver et stort fødselstal at opnå økonomisk og faglig bæredygtighed for neonatologien – fordi de fleste nyfødte børn heldigvis er raske.

Ved truende for tidlig fødsel og efter prænatal diagnose af sygdom hos fostret gennemføres der med stort held visitation før fødslen til de fire højtspecialiserede neonatologifunktioner. Men trods dette er der alligevel behov for transport af syge nyfødte, transportere, som også kræver særlig praktisk faglighed og et vist volumen, for at organisationen kan være bæredygtig.

Team med udstyr, dukker og forskellige scenarier er blevet en integreret del af den lægelige uddannelse i mange specialer og har eksisteret i 25 år inden for neonatologien. Det er særligt vigtigt, når patientvolumen er marginal, og klassisk sidemandsoplæring er svær at sikre.

MORTALITET

Størstedelen af alle dødsfald i barndommen sker hos nyfødte, og i langt de fleste [TKU](#) tilfælde hos de for tidligt fødte børn og især de ekstremt for tidligt fødte. Det skyldes bl.a., at mortaliteten er reduceret meget for andre grupper af nyfødte. I Danmark er den neonatale mortalitet faldet med ca. to tredjedele gennem de seneste 30 år og er lav i global sammenhæng, men for de ekstremt tidligt fødte er den højere end i de andre nordiske lande.

ETIK

Man siger, at barnet kommer til verden ved fødslen. Men i kraft af planlagte graviditeter, assisteret reproduktion og prænatal ultralydskanning er barnet på en måde kommet til verden før fødslen. Føtalmedicin er et voksende lægeligt speciale, som har fået flere og flere behandlingsmuligheder. Svangerskabet kan også afbrydes på mistanke om sygdom hos fostret op til 22. uge på stadig flere indikationer pga. stadig flere muligheder inden for den prænatale diagnostik. På den anden side er aktiv behandling efter fødslen en reel mulighed fra 23. uge, hvilket kan give næsten uløselige dilemmaer. Men hvert samfund og hver tidsalder må forsøge at tage stilling til vægten af de forskellige hensyn og afgøre, i hvilken grad konkrete beslutninger skal baseres på regler eller lægeligt skøn.

DIAGNOSTIK OG BEHANDLING

Mange børn har brug for rettidig og præcis diagnostik, og udviklingen går meget hurtigt. Nyfødte

børn er små og vil ikke altid ligge stille, så billeddiagnostikken har særlige udfordringer, men hvert år byder på nye erkendelser, når vi på skærmen ser det, vi tidligere først så på obduktionsbordet.

Blodprøver er svære at udtage, og barnet kan ikke undvære meget blod, men miniaturisering af klinisk biokemi, ikke mindst nye point-of-care-metoder, giver stadigt flere muligheder for at styre den understøttende behandling af specifikke organsvigt.

Infektion er en vigtig del af sygdomsspektret, og overbehandling med antibiotika er ofte nødvendig. DNA-baseret diagnostik er imidlertid ved at gøre en forskel, mens bedre biokemiske markører for systemisk infektion lader vente på sig.

Neonatalafdelingerne har et mangeårigt samarbejde med kliniske genetikere. Diagnostik af kromosomfejl, inborn errors of metabolism og en lang række monogene sygdomme har altid været en lille, men væsentlig del af neonatologens arbejde. Men nu er helgenomsekventering af børn ved at blive standard ved uforklaret, alvorlig sygdom. I første række som et panel bestående af 2.000 gener. Det giver god mening at forvente, at genetiske varianter øger risikoen for sygdom med uklar fænotype i neonatalperioden. Der tages også rutinemæssigt blodprøver fra forældrene, og det hele arkiveres i det nationale genomcenter. Vi er først nu ved at få erfaring med den kliniske værdi af alt dette i forhold til tilbagemelding til forældrene, genetisk rådgivning og utilsigtede fund.

EVIDENS

Randomiserede kliniske forsøg fandt hurtigt vej til neonatologien, og i 1986 fik *Ian Chalmers* følgeskab af *Jack Sinclair*, som i 1992 publicerede »Effective care of the newborn infant« med over 650 systematiske review. I 2008 blev der påvist høj overensstemmelse mellem de kliniske vejledninger på danske neonatalafdelinger og Cochranereview på det neonatale område [1].

De fleste Cochranereview viser ingen sikker effekt af behandling, og de finere detaljer af den individualiserede, understøttende behandling er svære at teste i randomiserede kliniske forsøg. Den understøttende behandling udvikles med små forbedringer og med kortsigtede og begrænsede mål, så der er et misforhold mellem de ret få behandlinger vi fra randomiserede kliniske forsøg ved redder liv og den store reduktion af mortaliteten.

ØKONOMI

Effektiv genoplivning af et asfyktisk barn på fødestuen kan redde et liv, som for de fleste af de børn bliver langt og godt. Den økonomiske værdi af et statistisk liv blev i Danmark sat op fra 18 til 31 mio. kr. i 2017, men et barn, som overlever med kronisk sygdom eller svært handicap, kan også blive pleje- og måske behandlingskrævende i mange år.

FREMTID

Med de fremskridt, som indtil nu er set i neonatologien og obstetrikken som helhed, er det svært at forestille sig, at det kan fortsætte med samme hastighed. Mortaliteten er faldet fra procenter til promiller, uden at det har bevirket øget forekomst af cerebral parese [2], som er den gode markør for perinatal hjerneskade og følgende handicap.

Men der er fortsat børn, som er i livsfare, og her vil tre forhold være af betydning. For det første vil alle tiltag blive taget mere konsekvent i brug – nyfødte børn er mennesker med samme ret som andre. For det andet sker der en fortsat forbedring af mulighederne for at understøtte svigtende organer. For det tredje er der de innovative teknikker, den kunstige livmoder, som er den radikale løsning på ekstrem præmaturitet, og substitution af manglende vækstfaktorer [3], celler [4] eller gener [5].

Der er en særlig risiko for at gøre skade på langt sigt, når man behandler nyfødte børn, og opfølgning til to- eller femårsalderen er nødvendig for at se uventede bivirkninger. Det er længe at vente for en lovende teknologi. Men to eller fem år er endda kun en lille del af et normalt menneskeliv, og endnu senere bivirkninger kan også tænkes. Da neonatologien før har haft alvorlige iatrogene epidemier, er der god grund til forsigtighed.

Korrespondance: *Gorm Greisen*, Neonatalklinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet. E-mail: Gorm.Greisen@regionh.dk

Interessekonflikter: ingen. Forfatterens ICMJE-formular er tilgængelig sammen med lederen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Brok J, Greisen G, Madsen LP et al. Agreement between Cochrane Neonatal reviews and clinical practice guidelines for newborns in Denmark: a cross-sectional study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2008;93:F225-9.
2. Hoei-Hansen CE, Laursen B, Langhoff-Roos J et al. Decline in severe spastic cerebral palsy at term in Denmark 1999-2007. *Eur J Paediatr Neurol* 2019;23:94-101.
3. Ley D, Hallberg B, Hansen-Pupp I et al. rhIGF-1/rhIGFBP-3 in preterm infants: a phase 2 randomized controlled trial. *J Pediatr* 2019;206:56-65.e8.
4. Ahn SY, Chang YS, Kim JH et al. Two-year follow-up outcomes of premature infants enrolled in the phase I trial of mesenchymal stem cells transplantation for bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 2017;185:49-54.e2.
5. Lowes LP, Alfano LN, Arnold WD et al. Impact of age and motor function in a phase 1/2a study of infants with SMA type 1 receiving single-dose gene replacement therapy. *Pediatr Neurol* 2019;98:39-45.