

DOKTORAVHANDLINGER

Bedre overlevelse hos barn med medfødte hjertefeil

Dødeligheten hos barn født med hjertefeil i Norge i årene 1994–2009 falt i perioden, få døde plutselig og ingen døde i forbindelse med fysisk aktivitet.

Medfødte hjertefeil affiserer ca. 1 % av alle nyfødte og er en viktig dødsårsak hos barn. Frykt for plutselig hjertedød kan medvirke til at barn med hjertefeil er mindre fysisk aktive enn andre barn.

I studien undersøkte vi dødeligheten hos barn med medfødte hjertefeil. Alle 954 413 levendefødte barn, dødfødsler og sent avbrutte svangerskap i Norge 1994–2009 inngikk. Opplysningene ble hentet fra Fødselsregisteret, Oslo universitetssykehus' register over medfødte hjertefeil, Dødsårsaksregisteret og diagnosesystemer ved alle norske sykehus. Ettårsdødeligheten hos levendefødte barn med alvorlige hjertefeil falt fra 21 % til 12 % i perioden. Barn med mindre alvorlige hjertefeil hadde lav dødelighet i hele perioden (2–4 %). Bedre behandling er sannsynligvis den viktigste forklaringen.

Studien viste også at de fleste barn med den vanligste medfødte hjertefeilen, ventrikkelseptumdefekt, var like friske som andre barn. Bare 5 % av dem med ventrikkelseptumdefekt trengte operasjon, få utviklet komplikasjoner og overlevelsen var den samme som hos friske barn. Vi undersøkte også forekomsten av plutselig død. Kun 0,2 % av barna i alderen 2–18 år med medfødte hjertefeil døde plutselig. Ingen døde i forbindelse med fysisk aktivitet.

En av studiens viktigste konklusjoner er at plutselig død i forbindelse med fysisk aktivitet er sjeldent og at medfødt hjertefeil hos de fleste av disse barna ikke bør være til hinder for å delta i idrettsaktiviteter.

Jarle Jortveit
jarle.jortveit@sshf.no



Jarle Jortveit.
Foto: Privat

Disputas

Jarle Jortveit disputerte for ph.d.-graden ved Universitetet i Oslo 16.6. 2016. Tittelen på avhandlingen er *Mortality in children with congenital heart defects*.

Digitalt smertekart for palliative kreftpasienter

Alvorlig syke pasienter har spesielle behov ved bruk av digitale verktøy. Et nytt digitalt smertekart kan forenkle hverdagen til både pasienter og helsepersonell.

Smerte er en konkret opplevelse som må kommuniseres med abstrakte subjektive begreper. Dette kan være en utfordring for pasienter og helsepersonell i den kliniske hverdagen. Dagens systemer for kartlegging og oppfølging av kreftsmerte er ofte papirbasert og egner seg dårlig til rask informasjonsutveksling og kontinuerlig og sømløs oppfølging. I mitt doktorarbeid presenterer jeg en løsning for kartlegging av smerte ved hjelp av visualisering i et digitalt format.

Resultatet av studien var et digitalt smertekart. Dette ble laget i samarbeid med spesialister i smerte og palliasjon, systemutviklere og designere. Løsningsforslaget ble testet og tilpasset alvorlig syke mennesker. Produktet ble gitt høy skår på brukervennlighet av pasientene, de mente at smertekartet oppfanget deres problemer svært godt.

Helsepersonell var også positive. Systemet ble oppfattet som en forbedring av eksisterende løsninger, med svært nyttig tilleggsinformasjon.

Smerte er et viktig symptom ved kreft og andre tilstander. Man bør enkelt kunne følge smertepasienten for å evaluere effekten av tiltak og for å kunne endre kurs dersom tiltakene ikke hjelper. Det digitale smertekartet er en slik løsning, og det kan også brukes av de alvorligst syke pasientene. Visualisering av abstrakt informasjon som smerte har også et potensial når det gjelder videre forskning innenfor mønstergjenkjenning og smertediagnostikk.

Ellen Anna Andreassen Jaatun
ellen.jaatun@ntnu.no



Ellen Anna Andreassen Jaatun. Foto: Hanne Ness/titt Melhuus

Disputas

Ellen Anna Andreassen Jaatun disputerte for ph.d.-graden ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet 8.9. 2016. Tittelen på avhandlingen er *User centered development of a computerized pain body map – digital assessment of pain distribution in patients with advanced cancer*.