ÅRGANG 24 – JULI 2006 – S. 65 -88



P A I D O S

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

PORTRETTET	Ole Sverre Haga	s. 78
DIAGNOSE	Dystrofia Myotonica Congenita	s. 82
AKTUELT	Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister	s. 86



DEN NORSKE LÆGEFORENING 1886

PAIDOS NR.3 – JULI 2006

Redaktør: Tomas Nordheim Alme, Klinikk for barn og habilitering, Sykehuset Buskerud HF, 3004 Drammen
paidos@barnelegeforeningen.no
Design : Anne-Marie Korseberg
Lay-out: Tomas Nordheim Alme
Trykket hos PDC Tangen
Opplag: 700
Antall utgivelser per år: 4

Frister:
Frist for innsending av bidrag og annonsemateriale:
Nr 04/2006 – 1. september
ISSN: 0804-1687 © Norsk Barnelegeforening

Paidos forbeholder seg retten til å oppbevare og publisere artikler og annet stoff også i elektronisk form, for eksempel via internet.
Fagpressens redaktørplakat ligger til grunn for utgivelsen. Alt som publiseres representerer forfatterens synspunkter. Disse samsvarer ikke nødvendigvis med redaksjonens eller Norsk Barnelegeforening sine offisielle synspunkter med mindre dette er presisert.

REDAKTØREN

God nok?



Tomas Nordheim Alme
Redaktør

I skrivende stund har roen akkurat senket seg etter tre hektiske dager med Vårmøte 2006 i Drammen. I og med at jeg jobber i den vakre byen ved elva, er jeg inhabil, men våger fremdeles påstanden om at det har vært et meget vellykket møte. Noe over 120 påmeldte, fordelt på de tre dagene, er i henhold til budsjettet, slik at arrangøren og i neste instans Barnelegeforeningen forhåpentligvis kan senke også de økonomiske skuldrene.

Elisabeth Siebke som er overlege ved barneavdelingen i Ålesund og leder for spesialistkomitéen i pediatri stiller i dette nummeret spørsmål ved om vi er flinke nok til å sikre at spesialistkandidater er egnet til jobben de skal utføre. Påstanden er at mange ledere skyver slike saker fra seg, uten å ta opp problemene på en skikkelig måte med kandidaten det gjelder. Dette er et viktig og ikke minst ømtålig tema. Vi er ikke glade i å snakke om at noen rett og slett ikke har de rette egenskapene for å fungere som barneleger. Mens vi bruker mye tid på å diskutere behov for og mangel på fordypningstid og teller timer og minutter av vaktturnuser, hopper vi gjerne elegant over det faktum at å være god dokter, og ikke minst det å være en god barnedokter, i stor grad dreier seg om personlige egenskaper. Mye kan læres, dersom veiledningen er samvittighetsfull og målrettet, men til syvende og sist vil det være personer som ikke har det som skal til. Dersom man lar være å fornye et vikariat fordi legen ikke har det som skal til - hva sier man implisitt da? Man har et ansvar for å si i fra når noen ikke er bra nok, ikke minst overfor utdanningskandidaten selv, men også overfor pasienter og kolleger.

De siste månedene har jeg kjent uroen bre seg i kroppen. Er norske barneleger meningsløse? Det er i alle fall inntrykket man kan få om man dømmer etter pågangen av leserinnlegg til Paidos den siste tiden. Spalten Meninger faller derfor ut i dette nummeret. Selv om jeg ikke ønsker å gi uttrykket meningstvang ny betydning, synes jeg det ville vært hyggelig om kolleger ønsket å ta faglige og fagpolitiske diskusjoner i dette forum. Det må da være noe vi kan være uenige om?

På AHUS jobber en entusiastisk gjeng med forberedelsene til årets Pediaterdager. Programmet er lagt og det er både innholdsrikt og relevant. Jeg tror at vi trenger disse møtene for å opprettholde kontakten i barnelegemiljøet. Ved å samle nye og ikke fullt så nye barneleger, oppnår man en utveksling av erfaringer og holdninger som er en del av vår faglige arv. Derfor henstiller jeg også til avdelingsledere om å legge inn de årlige møtene i avdelingsprogrammet og sørge for at flest mulig av legene får anledning til å delta på disse.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommer!

tomas

LEDER

Behov for flere og bedre pediatere?



Leif Brunvand
Leder i NBF

Takk for sist i Drammen der 120 av oss var samlet til årets vårmøte. Bra fremmøte i en forening som har nesten 700 aktive medlemmer. Både sosialt og faglig var årets vårmøte vellykket. All ære til Jardar Hals og barneavdelingen i Drammen som hadde lagt mange timer ned i forberedelser og gjennomføring. For meg ble kanskje de kulturelle innslag med Jonas Fjelds konsert et høydepunkt. Video fra opplæringen av assistentleger ved barneavdelingen i Drammen var også usedvanlig kreativ og morsom – ta en titt på websiden vår – det er muligheter for at de fire episodene legges ut. Ellers var det et rikholdig og bra faglig program som burde ha appell til de fleste pediatere.

De to åpne årlige møtene vi har er viktige for oss alle som medlemmer i NBF. Møtene har sterk konkurranse fra alternative møter, pålagte arbeidsoppgaver på sykehus og i egen virksomhet og sosialt samvær med familie og venner. Faglig har vi ulike behov etter hvilken del av faget vi er mest aktive i og hvor vi står – om vi er ferske utdannelseskandidater i pediatri eller pensjonister med et langt yrkesaktivt liv bak oss. Det er ikke å forvente full oppslutning. Møtene er viktige på den måten at de binder oss sammen – det utvikles personlig kjennskap på tvers av interesse og geografi. De er viktige for rekruttering til faget pediatri og viktig for videreføring av holdninger og for å etablere ulike rollefigurer.

En spørreundersøkelse blant landets barneavdelinger foretatt av speialitetskommiteen i 2005 /06 viser at sammen 17 barnelegestillinger står helt ubesatt, mens 23 stillinger er besatt av leger som ikke er kvalifiserte spesialister. 9 av 21 barneavdelinger opplyser at de har opplevd å søke etter barneleger, uten å få en eneste kvalifisert søker til stillingene. Vi er per i dag ca 460 yrkesaktive barneleger, hvorav 29% er født tidligere enn i 1949. Dette gir en forventet avgang på 15 barneleger per år, og det er uklart om veksten vil være god nok for å fylle økt etterspørsel.

Pediatri ser fremdeles ut til å være ett av de fagene der det er lett å rekruttere nye leger og problemet ligger neppe der. Men, man kan stille spørsmål ved om det er nok utdannelsesstillinger. I snitt utdannes det nå ca 30 barneleger per år og med et forventet yrkesaktivt liv på 25 år gir dette ca 750 yrkesaktive barneleger på sikt. Nye turnusplaner, flere lederstillinger, overgang til andre yrker, forskning og geografisk skjevfordeling er faktorer som er med på å forklare noe av den mangel på kvalifisert arbeidskraft som mange opplever per i dag. Et tilleggsspørsmål er våre visjoner for pediatri utenfor sykehus. Hvis vi skal følge gjeldende generalplan for områdepediatri trengs spesialister til 150 - 200 stillinger utenfor sykehus. Bare noen få av disse er dekket per i dag.

Om vi vil eller ei så vokser innholdet i faget vårt og det er ikke mulig å holde seg godt oppdatert innenfor alle deler av pediatrien. Selv mindre sentralsykehusavdelinger vil ha behov for, ikke bare spesialister i pediatri, men pediatere som har spesiell trening i ett eller to sentrale deler av faget. Kravet fra samfunnet og foreldre øker. Det er stadig mindre akseptabelt å stille feil diagnose eller sette i gang feil behandling. Det finnes ikke noen nasjonal ordning i dag for utdannelse eller sertifisering av "grenpesialister" i pediatri. Sverige har imidlertid nylig opprettet 5 grenspesialiteter innen fagområdet barne- og ungdomsmedisin: barne- og ung-

INNHOLD

70 Pediaterdagene 2006
AHUS

73 Notiser

74 Ingen siling av uegnede spesialistkandidater.
TOMAS NORDHEIM ALME

76 Emmas Epoke og andre noveller.
Lege og forfatter Kristin Ursin
TOMAS NORDHEIM ALME

78 Portrettet: Ole Sverre Haga
TOMAS NORDHEIM ALME

82 Diagnose:
Dystrofia Myotonica Congenita
JØRGEN DIDERICHSEN

84 Minner fra
Vårmøtet 2006

86 Aktuelt: Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister på skinner
TOMAS NORDHEIM ALME

Paidos skal:

- Speile trender og utvikling innen norsk barnemedisin
- Jobbe for økt interesse for barnehelse i et nasjonalt og internasjonalt perspektiv
- Være et vindu for samfunn og media mot norsk barnemedisin
- Sette fokus på viktige barnemedisinske tema
- Være et medlemsblad for Norsk Barnelegeforening

Redaksjonen mottar med takk alle bidrag fra leserne. Signerte artikler og innlegg står for forfatterens egen regning.

Vil du være med å lage Paidos?

Paidos søker skriveglade barneleger som vil være med å forme bladet fremover. Ta kontakt på epost paidos@barnelegeforeningen.no

domsallergologi, barne- og ungdomsnevrologi med habilitering, neonatologi, barneonkologi, og barnekardiologi (1)

Jeg tror tiden er moden for å utrede spørsmålet om grenspesialisering også i Norge. I så fall må man etablere en ordning som vil kunne være til nytte for alle de 22 barneavdelingene. Hva mener medlemmene i NBF?

1. Lundin KEA, Glomsaker T. Ny svensk spesialitetsstruktur. Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 1594.

Forsidebildet:

"Vi skal fylle opp" het det i et av Arbeiderpartiets slagord før valget i fjor. Man kan stille spørsmålstegn ved valg av mediarådgivere som bevisst lar et parti markedsføre seg som fyllmasse, men det var altså landets mange tomme svømmebasseng som skulle fylles. Med vann. Et av mange tiltak som har lidd under skrantende kommuneøkonomi, er vedlikehold av svømmebasseng. Dermed har mange norske barn stått uten tilbud om svømmeopplæring i skoletiden. Veldig politisk ukorrekt i et land hvor økt satsning på helse og fysisk fostring er innhold i enhver festtale.

Organisert svømmeopplæring går tilbake til begynnelsen av 1900-tallet i Norge. Forholdene var ikke alltid like tilrettelagt, men i en rapport fra 1929 heter det at nær sagt alle byfolkeskoler har tørrsvømming som en del av gymnastikkopplæringen. På dette tidspunktet kunne rundt 1/3 av alle norske barn mellom 10 og 15 år svømme. I 20-årene fødtes tanken om folkebad basert på tanker om helse og hygiene, samt et ønske om å få ned antallet drukningsulykker i landet vårt som har så mye kyst.

60- og 70-årene var en glansperiode for norsk svømmeopplæring med en storstilt utbygging av svømmehaller over hele landet. I de senere år har det imidlertid blitt en umulig oppgave for kommunene å vedlikeholde anleggene, og i de tomme svømmebassengene faller flisene av veggene som vissent løv. Det er ikke bare å fylle på vannet igjen i neste omgang.

I 2003 gjennomførte MMI en landsomfattende undersøkelse på vegne av Norges Svømmeforbund og Redningsselskapet. Den viste at kun 50% av landets 5. klassinger kan svømme 200m og at hele 11% ikke kunne svømme 25m. Undersøkelsen bekreftet også at det tar tid å lære å svømme, og at de beste svømmerne er de som har begynt tidlig. På denne måten blir svømmeopplæringen nok et forskjellsfenomen. Barn av foreldre som kan reise på tur til badeland eller på utenlandsferier får et fortrinn som én og annen time i basseng i løpet av barneskolen ikke kan jevne ut. Kun 46% av landets 5. klassinger har svømmeopplæring. I Oslo er dette tallet 2%!

Den rødgrønne regjeringens valgløfte holdt ikke stikk ved 2005-budsjettet og få om noen basseng har fått mer vann som en følge av regjeringsskiftet. Nå har Norges Svømmeforbund gått sammen med LO om å kreve en årlig svømmemilliard for å ruste opp norske svømmehaller. I mellomtiden får skolebarna ty til tørrsvømming i fuktige gymsaler i stedet.

Når man først har lært seg å svømme, finnes det få begrensninger på utfordringer og moro. Et bratt svaberg eller en brygge kan være utgangspunkt for en hel sommer med opplevelser. Bildet er tatt under den årlige Barneøyafestivalen på Kalvøya i







Foto: Tomas Nordheim Alme

Bærum en deilig sommerdag i 2005. Redaktøren krysser fingre for en varm og fin sommer med mange gode opplevelser i strandkanten. God sommer!

Styret i Norsk barnelegeforening 05/06



Leif Inge Brunvand (Leder)

Medisinsk embetseksamen 1980, distriktslege Gamvik kommune, Finnmark 1982-84, Assistentlege Barneavdelingen Fylkessykehuset i Ålesund 1984-86, Fra og med 1986 vært tilknyttet barneavdelingen Ullevål Universitetssykehus. Doktorgrad i 1998, "Migration, Vitamin D and Health". Er nå seksjonsoverlege ved Barnehjerteseksjonen, Ullevål universitetssykehus. Gift 1980, tre barn. Stikkord for fritid er hund, kajakk, turgåing/-løping, bøker og hytte.

leder@barnelegeforeningen.no



Jannicke Andresen (Møtesekretær)

Studert i Tyskland (Wuerzburg). Jobbet på barneavdelingen i Fredrikstad fra desember 2000 til mars 2004, deretter ansatt barneklinikken RH, stipendiat ved Pediatrisk Forskningsinstitutt fra februar i år. Samboer, ingen barn, driver med kitesurfing / kiteskiing på fritiden.

motesekretaer@barnelegeforeningen.no



Kristin Hodnekvam (Nestleder)

Klinikksjef ved Sykehuset Telemark HF. Generell pediater med et hovedområde barnediabetes. Styremedlem i norsk studiegruppe for barnediabetes. For tiden permisjon fra klinikksjefstilling for 1 års overlegevikariat ved Barnesenteret Ullevål. Blir glad av skigåing, musikk, gode filmer og bøker, natur og reiseopplevelser.

nestleder@barnelegeforeningen.no



Bjarne Dag Andersen (Kasserer/Økonomiansvarlig)

Medisinsk embetseksamen i Oslo 1969. Tjeneste som svensk "prov-läkare" i Kristinehamn. Turnus og senere ass.lege på med avd. Kongsberg s.h.

Ass.lege på Barneavd. Ullevål s.h. 1971-74. Vikariater på barneavdelin gene i Lørenskog og Drammen. Spesialistpraksis med avtalehjemmel og deltidsstilling som barnelege ved Kongsberg s.h. siden 1976.

kasserer@barnelegeforeningen.no



Elisabeth Selvaag (styremedlem)

Medisinsk embetseksamen fra -87. Arbeidet i pediatrien fra -93, først i Trondheim, deretter på Lillehammer og nå igjen i Trondheim. Her jobber jeg med barneneurologi og -habilitering. Har ellers interessert meg for sosialpediatri. Jeg trives godt hjemme hvor jeg har ett barn. Liker meg dessuten ute i all slags vær og forsåvidt hvor som helst i godt selskap.



Thomas Möller (IT-ansvarlig / Webmaster)

Født og oppvokst i Tyskland, utdannet i Kiel og Trondheim. Turnus i Hammerfest, Harstad og Trondheim. Allmennmedisin i 2 år, indremedisin/kardiologi i 1,5 år før jeg begynte i pediatrien. Jobbet på SiA og senere SiV i Tønsberg samt overlegevikariater på AHUS og Barnehjerteseksjon, Rikshospitalet. Spesialist siden 2001. Startet med doktorsgradsprosjekt innen medfødte hjertefeil ved siden av klinisk arbeid i Tønsberg. Bor på Nøtterøy med legekone og tre barn. Fritidsinteresser: musikk, småfly, data.

pedweb@barnelegeforeningen.no



Jon Konradsen (Sekretær)

Født og oppvokst i Bodø. Studert i Trondheim. Jobbet som assistentelege ved Barneavdelingen i Bodø siden 2003. Gift, ingen barn. Bodø/Glimt supporter!

sekretaer@barnelegeforeningen.no



Tomas Nordheim Alme (Redaktør Paidos)

Født i Narvik, oppvokst litt her og litt der. Studert i Oslo, turnustjeneste på vakre Voss, assistentlege ved Klinikk for barn og habilitering i Drammen. Bor på Kjeller med kone og tre barn. Ved siden av pediatri er friluftsliv, jakt, småfly og musikk viktige fritidsinteresser.
paidos@barnelegeforeningen.no

Sett av 12. -14. oktober:

Husk Pediaterdagene på AHUS!

Mens vi andre priser sommeren, er det noen som allerede har begynt å tenke på høsten. På AHUS er arrangementskomitéen godt i gang med forberedelsene til årets Pediaterdager. Vi kan glede oss til et arrangement med høye ambisjoner, både faglig og sosialt.

Tekst: Tomas Nordheim Alme

– Vi mener vi har satt sammen et sterkt faglig program, sier professor Britt Nakstad som står i spissen for arrangementet. – Tematisk spenner vi bredt, det bør finnes noe for enhver smak, slik det skal være på slike fellesmøter, forteller hun. Møtet starter med en presentasjon av det som foregår på forskningsfronten på AHUS. Deretter fortsetter møtet med fokus på nevrologi og barnehabilitering, et emne som stadig har økende aktualitet. Av emnene som tas opp er spesielt veien fram til diagnose, nyfødte barn som blir habiliteringspasienter og den vanskelige vurderingen av hypotone barn. Her blir det mye matnyttig.

Nåtid og fremtid. Fredagen starter med neonatalogi. Den første halvdelen av sesjonen er viet det som foregår på forskningsfronten, hvilke behandlingsprinsipper som kan tenkes rundt neste sving. – Her har vi vært så heldig å få tak i Rashmin Savani fra University of Texas Southwestern, USA til å gjesteforelese om hyaluronsyrehemmere som et mulig fremtidig behandlingsprinsipp for lungesykdom hos nyfødte, forteller Nakstad. Den andre halvdelen er viet til transport av syke nyfødte, nok et matnyttig tema som mange vil ha glede av.

Barn og rus. Fredag ettermiddag flyttes fokus til en annen pasientgruppe. Det dreier seg om barn, ungdom og rusmidler. Både når det gjelder barn av rusmisbrukere og unge som selv har en uheldig omgang med rus er det nødvendig med mer kompetanse ut i avdelingene, sier Nakstad. Lørdag formiddag står infeksjonsmedisin i fokus, med foredrag som spenner fra det dagligdagse, via malaria til influensapandemi.



Britt Nakstad i midten flankert av Cathrine Elona Elisenberg (v.) og Ingrid Dannevig (h.) lover både faglig og sosialt påfyll under Pediaterdagene på AHUS. (foto: Tomas Nordheim Alme.)

Skal kose oss. – Det sosiale er også svært viktig ved slike møter, sier assistentlege og stipendiat Ingrid Dannevig som har fått oppgaven med å koordinere denne siden av programmet. – Vi tar opp tråden etter Vårmøtet i Drammen og satser på at folk skal kose seg skikkelig hos oss. Torsdagen blir det uformell moro med humor og quiz på hotellet. Her blir det også anledning til å friske opp gamle bekjentskaper. Fredag har vi festmiddag på ærverdige Losby Gods som ligger 10 minutter fra AHUS. I de flotte omgivelsene skal det godt gjøres å ikke ha det hyggelig, smiler hun. På vegen stikker vi innom byggeplassen for Nye AHUS for å få en forsmak av det nye barnesenteret som vi planlegger og er veldig stolt av, forteller Nakstad.



Hotell Arena i Lillestrøm tar i mot Pediaterdagene 2006. Vakkert ved Nitelva og kun et steinkast fra flytogstasjonen.

Husk påmelding. – Program og elektronisk påmelding blir tilgjengelig på **www.pedweb.no** i løpet av sommerferien, lover administrasjonskonsulent Cathrine Elona Elisenberg, som er den som drar i de administrative trådene. – Møtet avholdes på Hotell Arena i Lillestrøm, vegg i vegg med flytogstasjonen. For de som ikke har mulighet til å sette av alle tre dagene, vil det bli mulig å melde seg på enkeltdager. Vær gjerne ute i god tid, sier hun.

Da gjenstår det bare for Paidos å ønske lykke til med arrangementet, og samtidig sende en oppfordring til avdelingslederne ved alle avdelingene i landet om å påse at så mange som mulig får anledning til å delta på Pediaterdagene 2006.



Barnesenteret , Nye AHUS

Losby Gods huser festmiddagen fredag.

Pediaterdagene 2006

AHUS 12.- 14. oktober
Preliminært program

Torsdag 12.10.06

10:15 – 13:00 Registrering på Hotell Arena Lillestrøm
10:30 – 12:00 Norsk Barneleukemiforening etableres (v/Trond Flægstad)

Åpning og velkommen (Britt Nakstad)

10:45 Forskning ved Barneavdelingen Ahus

IBD hos barn "Ibsen II studien" epidemiologi, årsaksfaktorer *v/Gøri Perminow*

Barn med akutt betennelse i ledd eller ben *v/Kai Handeland / Øystein Riise*

RSV-bronkiolitt i første levår; genuttrykk i sykdomsblod og navle veneblod *v/ Hans Olav Fjærli*

Sammenligning av PCR og konvensjonell blodkultur hos nyfødte med tegn på sepsis *v/Tonje Reier-Nilsen*

Epidemiologi for Kawasaki syndrom i Norge *v/Sjur Klevberg*

Bruk av rtg thorax ved bronkiolitt *v/ Pål Gulbrandsen*

Ukerapport 2005 over viral luftveisinfeksjoner hos barn *v/ Helene Østerholt*

Essensielle fettsyrer og vitamin A til prematurt fødte barn *v/ Anne Karin Aurvaag /Christine Henriksen*

Hyaluronsyredegradering ved hypoksi-reoksygenering i en grise-modell *v/ Helene Østerholt / Ingrid Dannevig*

12:15 – 13:00 Lunsj

13:00 Velkommen med sosialt innslag

Nevrologi / Habilitering (Jon Barlinn)

13:30 - 13:50 Nyfødte som blir habiliteringspasienter *v/ Ann-Mari Brubakk*
13:50 – 14:10 Fra anfall til diagnose *v/ Ann Sofie Erikson*
14:10 – 14:30 Vurdering av hypotone barn *v/ Magnhild Rasmussen*
14:30 - 15:00 Nevromontoriering med CFM; er det godt nok ? *v/ Mona Toet*
15:15 -16:30 Mentometerkasusistikker innen nevrologi/habilitering og neonatologi
16:30 Pause
17:00 – 18:30 Subgruppemøter

"Get Together"

20:00 "Get together" – sosialt samvær, Quiz, under holdning og bevertning i nattklubben på Arena

Fredag 13.10.06

09:00-10.30 Frie foredrag / Posterpresentasjon (NBF styret)

Neonatology (Talks in English) (Britt Nakstad)

10:30 – 10:55 Therapeutic antioxidant drugs for "Oxygen radical disease of the newborn" – when ?? *Ola D. Saugstad*
10:55 – 11:30 Hyaluronic acid inhibitors – future therapeutic agents against lung injury and BPD ? *Rashmin Savani*
11:30 – 12:00 Perfluorocarbon liquids revisited – alternative therapeutic uses *v/Rolf Lindemann*
12:00 -13:00 Lunsj
13:00 – 13:10 From The Resuscitation Council of Norway: Vision strategies for transport of critically ill newborns *v/Terje Alsaker*
13:10 – 13:25 Transport of ill newborns between hospitals *v/Jan Holt*
13:25 – 13:55 a)Transport of immature newborns b)NO inhalation and transport *v/ Terje Strand*
14:00 – 15:00 Styrets time

Rus og Barn (Teresa Farstad)

15:15 – 15:35 Ruset mor. Hva med den nyfødte? *v/ Rolf Lindemann*
15:35 – 16:05 Langtidsoppfølging av barn til medikament misbrukende mødre *v/ Vibeke Moe/Kari Slinning*
16:05 – 16:20 Fra psykiatrien: Diagnose og behandling av rusmiddelproblemer hos barn og ungdom. *v/ Jon Johnson*
16:20-16:35 Politiets mening: Hvordan oppdage og takle rusmiddelmisbruk hos barn og ungdom. *v/ Roger Pettersen*

Nytt Barnesenter ved Akershus Universitetssykehus

16:35 – 17:05 Muligheter og utfordringer for Nytt Ahus *v/ Jan Petter Odden*

Festmiddag på Losby Gods

19:00 Bussavgang fra Hotell Arena til Losby. Stopp ved nye AHUS på vegen..
01:00 Bussavgang fra Losby til Hotell Arena og Oslo..

Lørdag 14.10.06

09:00 – 10:15 Mentometerkasusistikker innen infeksjoner og gastoenterologi
10:15 - 10: 25 Presentasjon av Vårmøtet i Levanger og Høst møtet i Tromsø

Infeksjoner (Hans Olav Fjærli)

10:30 – 11:00 Diagnostikk av infeksjoner hos barn *v/ Martin Steinbakk*
11:00 – 11:30 Nye patogene virus og diagnostikk *v/ Svein A Nordbø*
11:30 – 12:00 Influensapandemier og strategier for beskyttelse *v/Randi Winsnes*
12:00 – 12:30 Malaria hos barn - fra globalt til molekylært perspektiv, og tilbake *v/ Claus Klingenberg*
12:30 – 12:35 Avslutning

NOTISER

Vil kvalitetssikre sakkyndigrapporter

På bakgrunn av en del kritikk mot de sakkyndige – bl.a. mot utredninger/rapporter, bruk av sakkyndige, de sakkyndiges habilitet, metoder og bruk av tjenester – nedsatte Barne- og likestillingsdepartementet et utvalg som skulle utrede om det bør etableres et særskilt kontrollorgan med bl.a. kontroll og kvalitetssikring av sakkyndiges rapporter i barnevernsaker. Utvalgets forslag innebærer opprettelse av en barnefaglig kommisjon etter modell av rettspsykiatrisk gruppe under den rettsmedisinske kommisjon. Alle rapporter som utarbeides etter engasjement og oppnevning av sakkyndige i barnevernsaker foreslås rutinemessig sendt til kommisjonen for vurdering før de benyttes for en endelig avgjørelse både i forvaltning og rett. Utvalget foreslår også at den sakkyndige sammen med sin rapport leverer en standard selvdeklarasjon. Det foreslås utarbeidet egne retningslinjer for sakkyndig arbeid i barnevernsaker som fastsetter grunnkriterier for arbeid og rapportering.

Høringsfrist til Barne- og likestillingsdepartementet er satt til 01.09.2006 Du kan lese høringsdokumentene på www.lege-foreningen.no.

Perinataldagene 2006 i Bodø

Norsk Perinatalmedisinsk forening arrangerer Perinataldagene i Bodø i 8.-10.november 2006. Arrangementet avholdes på SAS-Radisson hotell og du kan lese mer og melde deg på elektronisk ved å følge lenke fra www.pedweb.no

Norsk pediatrihistorie på nett

Barnelegeforeningen har publisert dr. med. Arthur Colletts beretninger om Norsk Pediatrisk Selskabs historie fra 1919 til 1944. Beretningen er skrevet i anledning Selskapets 25-års jubileum i 1944. Dette er underholdende og interessant lesning fra en tid da alt var anderledes. Både ernæring, nevropsykologiske problemstillinger, sosialmedisin og barns kår på sykehus er diskutert. Slik beskriver dr Collett hvordan Norsk Pediatrisk Selskab oppsto:

Det vil være på sin plass å meddele at vårt selskap hadde en forløper som jeg vil kalle "prof. Johannesens private pediatriske klubb".

Som ung og ivrig pediatriker og reservelæge ved Barneavdelingen drøftet jeg med professoren ønskeligheten av å danne en pediatrisk forening. Det resulterte i at de følgende år samlet prof. Johannessen en rekke aftener i sitt hjem de pediatrikere han ønsket å se, og enkelte andre med felles interesser, som gynekologen doktor Marie Kjølseth og senere professor i hygiene C. Schiøtz. Etter en utmerket souper holdtes foredrag og gas kortere meddelelser, og aftenen endte i selskapelig samvær.

Resten av beretningen kan leses i sin helhet eller lastes ned fra www.pedweb.no.

Pediatric Critical Care Medicine



Fra Thor Willy Ruud Hansen på Rikshospitalet kommer følgende oppfordring:
Har du vurdert å publisere i Pediatric Critical Care Medicine (PCCM)? PCCM er et tidsskrift for pediatrisk og neonatal intensivmedisin, og som utgis i felleskap av The Society for Critical Care Medicine, The World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies, The Paediatric Intensive Care Society UK, og The Latin American Society of Pediatric Intensive Care". Tidsskriftet aksepterer bidrag både innefor pediatrisk, neonatal og kardiologisk intensivmedisin, og har en tydelig klinisk vinkling, dessuten med åpning for de etiske perspektivene ved intensivmedisin. Undertegnede har vært faglig medarbeider der en stund, og er fra 1.1.2006 associate editor knyttet til den nyfødtmedisinske delen av tidsskriftet. Det hadde vært morsomt å få noen gode norske artikler til tidsskriftet. Dersom du har noe å bidra med, kan manuskripter leveres on-line på: www.sccm.org - gå til "Publications", velg "Pediatric Critical Care Medicine" og deretter "Submit manuscripts online

Nordic Paediatric Cardiology Meeting

The Paediatric Cardiology Team at Skejby Hospital has the pleasure to welcome you to the 36th Nordic Paediatric Cardiology Meeting in Aarhus, Denmark from September 14–16, 2006.
All aspects of our specialty will be discussed with a prime focus on recent advances in preoperative imaging, stent-valves, arrhythmias and pulmonary hypertension. We aim to make this meeting of interest not only to paediatric cardiologists, but also for GUCH-cardiologists, intensivists and cardiac surgeons.

In the main programme three state-of-the-art sessions will be held, and submitted abstracts will be presented. The industry is also invited to present the most recent innovations relevant to paediatric cardiology and there will be plenty of opportunities to visit the exhibition during the coffee breaks.
The social programme will include a get-together evening on Thursday at Skejby Hospital, a guided visit to our famous new museum, ARoS Friday afternoon followed by dinner with entertainment in our beautiful Music Hall.
We hope that numerous paediatric cardiologists as well as allied specialists will be able to join our annual meeting and spend some time in the cosmopolitan city of Aarhus.

Lenke til påmelding via www.pedweb.no.

Ingen siling av uegnede spesialister

Hva gjør vi når en assistentlege oppleves som uegnet for å være barnelege? Leder i spesialistkomitéen for barnesykdommer, Elisabeth Siebke er bekymret over at tydelig uegnede leger kan komme gjennom systemet fordi ingen våger å ta affære. Hvem er til syvende og sist ansvarlig for kvaliteten på en nyutdannet spesialist?

Tekst: Tomas Nordheim Alme

Sårt tema. Dette er et tema som jeg lenge har ønsket å ta opp, forteller Elisabeth Siebke. – Det er et sårt tema, fordi det for de fleste leger er en nær kobling mellom fag og selvbilde. Vi er snille mennesker som helst vil slippe å ta konfliktene, men noen ganger må vi gjøre det.

Det er Legeforeningen som har ansvar for å godkjenne spesialister etter delegering fra Helsedepartementet. Sentralstyret vedtok i 1993 retningslinjer for vurdering av egnethet hos leger under spesialisering. Denne legger stor vekt på veilederrollen. Den overlegen som er utpekt som veileder pålegges å gi løpende tilbakemeldinger til utdanningslegen. Dersom det fremkommer berettiget tvil om legens egnethet, er det faglig ansvarlig overlege sitt ansvar å kalle inn til et møte der legen har anledning til å ha med seg en tillitsvalgt. Det skal føres protokoll fra møtet, og møtet skal resultere i en skriftlig avtale mellom legen og avdelingen på hvilke tiltak som skal settes i verk for å hjelpe legen under videre spesialisering. Det skal spesifiseres tidspunkt for ny evaluering og hvilke konsekvenser det vil få dersom tjenesten etter dette fremdeles ikke kan anses som tilfredsstillende.

For god attest. Jeg tror at vi mange ganger hadde kommet lengre dersom vi hadde tatt ballen før det blir konflikt av det. Noen ganger vil det likevel være umulig å korrigere legens utdanningsplaner fordi det knuser en drøm om å være nettopp barnelege. Det er uansett ærligere å ta samtalen tidlig å drøfte løsninger der og da, sier Siebke. – Dessverre ser vi ofte det motsatte. Legen går ut ansettelsestiden sin uten å få vikariatet forlenget og får et nytt vikariat ved et annet sykehus. Til slutt har han eller hun nok tjeneste til å kunne bli godkjent som spesialist. Dersom en avdelingsoverlege velger å ansette en ny lege i stedet for å forlenge vikariatet til den som allerede er der, sier man implisitt at legen ikke egner seg for å jobbe som barnelege i avdelingen. Om man da utformer en attest som ikke reflekterer dette, blir det som å hevde at legen ikke er god nok for vår avdelingen, men bra nok for en annen? Dette er å unndra seg ansvar, mener Siebke.

– Praksisen med å gi uegnede leger fin attest slik at han eller hun kan fortsette utdannelsen et annet sted, slår tilslutt tilbake på legen selv. Norge er et lite land, og slike rykter sprer seg fort. Hvilken nytte har man av å ha strevet seg gjennom en spesialisering dersom man ikke får jobb i ettertid?



Elisabeth Siebke er leder av spesialistkomitéen for barnesykdommer.

Krevende spesialitet. Siebke presiserer at dette er en debatt med flere viktige nyanser. – Vi må ha stor takhøyde for hva som er en egnet barnelege. I en avdeling er det plass til mange profiler, men det er noen sentrale egenskaper en spesialist i barnemedisin må kunne ha. Noe av det som gjør pediatrien utfordrende er bredden i faget, og en pediater må kunne være generalist og ha god evne til å tilegne seg ny kunnskap. For mange er også den akutte biten en utfordring. En pediater må kunne ta avgjørelser i slike situasjoner. Kommunikasjonsmessig er det også krevende, fordi man både skal kunne kommunisere med barnet og med foreldrene på en måte som inngir tillit og trygghet. Alt i alt krever spesialiteten at man som person er fleksibel og har evne til å skifte fokus hyppig.

Siebke mener at vi er kommet altfor kort med å systematisere veiledningen som blir gitt. Noen avdelinger har utarbeidet metodikk for dette, men da stort sett på faglige kunnskaper og mestring av prosedyrer. Evaluering av egnethet er vanskelig og kan lett bli subjektivt. Derfor er det viktig at man har en klar metodikk for hvordan dette skal skje. Det er også fornuftig å ha en strategi på hvordan man håndterer situasjoner der en utdanningskandidat ikke fungerer.

– Av og til kan en ny lege komme dårlig i gang på en avdeling og ha behov for en ny start et annet sted. Små feilskjær i starten kan gjøre forholdet til kolleger og medarbeidere anstrengt og vanskelig å normalisere. I slike tilfeller kan det være verdt å prøve en ny start på en annen avdeling. Dersom dette gjentar seg gang etter gang, bør det imidlertid ringe en bjelle, sier Siebke.

Et ledelsesansvar. Lederen i spesialistkomitéen ønsker nå at man i de enkelte avdelingene starter en prosess der man ser på om man har et miljø for å fange opp denne typen problemer og henstiller også til avdelingsledere om å være bevisst at det kan få store konsekvenser om man bare skyver problemet videre til neste utdanningssted.



Illustrasjonsfoto: Ferske assleger ved Sykehuset Buskerud. (Fra filmen Barnelege 2006, se www.pedweb.no)

Her kunne kanskje DU ha skrevet noe?
Kontakt redaktøren på paidos@barnelegeforeningen.no
om du vil fylle blanke sider.

Dystert og fengslende om unge i vansker

Vi har alle kjent den nagende følelsen, i møte med barn og unge, når alt ikke er som det skal. Vi skjønner at noe er galt, men ikke hva eller hvor galt. Kristin Ursin forteller historiene vi ikke ønsker å kjenne, med en forbløffende innlevelsesevne og innsikt. Derfor burde boken være pensum for barneleger.

Tekst: Tomas Nordheim Alme

Kristin Ursin:
Emmas epoke og andre noveller
Cappelen

Kristin Ursin er lege, utdannet ved NTNU i Trondheim. Novellesamlingen Emmas epoke og andre noveller er hennes første bok. 12 noveller er det blitt plass til, de fleste handler om barn og ungdom.

Det er ingen lys bok, snarere maler Ursin frem de mer bedervede variantene av oppvekst og familieforhold. Tema som går igjen er omsorgssvikt, mishandling og likegyldighet og hun makter å nøre opp under ubehaget og samvittigheten man føler på i møtet med barna der noe ikke riktig stemmer.

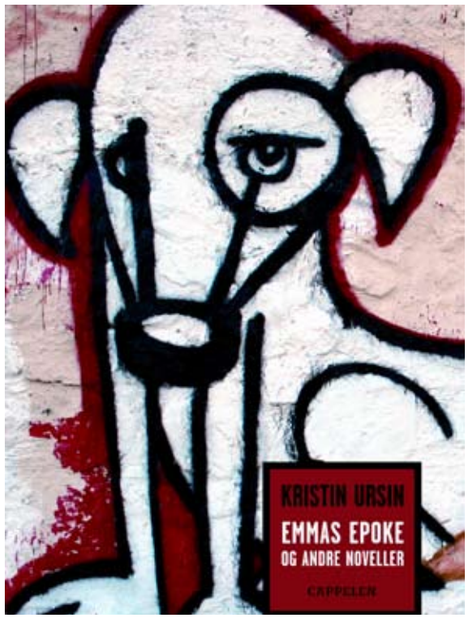
En helt spesiell hund er den første novellen i samlingen. Vi møter jentungen Madelen som bor med foreldrene i deres antakelig selvvalgte eksil på den spanske solkysten. Her slenger hun gatelangs uten styring i det som for de fleste andre barn er en feriedrøm:

Hun bestemmer seg for å dra til baren. Av to onder foretrekker hun tross alt baren fremfor gatene og de skumle hundene.

- Hello, Miss Madelen, sier McEnroe. – Hei, Mac, svarer Madelen. Mac er en tidligere marinesoldat med bare ett bein. Den gråhårete cocker spanielen hans mangler også et bein. Fru Tatcher er faktiske den eneste bikkja Madelen kan utstå.

Det er flere som nikker mot Madelen. De smiler og vil klappe henne på hodet. Faren til Line insisterer på å hive henne i lufta fire ganger. – Utrolig vever unge, mumler han. – Helt utrolig. Alle flirer. Noen konstaterer at håret hennes er blitt grønt av alt kloret i svømmebassenget. – Helt sinnsykt, jenta ser ut som et lite troll. – Hvor er mamma og pappa? spør Madelen. – På do og puler, er det en som mumler i tynt skjegg. Det er Fredrik. – Kjeften på deg, svarer Madelen. Hun klapper fru Tatcher og forlater baren. – Minn foreldrene dine på at i denne baren betaler man helst før man går, er det noen som roper.

Moren og faren har sluknet i dobbeltsengen. Faren med alle klærne på. Det vil si kakishorts, hvit tennisskjorte, gullenke rundt halsen og hvite joggesko. Han er veldig kjekk.



Moren er kledd i leopardmønstret bikinitruse og en lilla parasoll, en sånn liten en, som er i drinker. Det lyse håret flommer utover det hvite lakenet. Madelen pusser tennene, tar på seg Starwars-pysjen og legger seg godt til rette mellom dem. Hun drømmer om blodtørstige pudler ved et turkist svømmebasseng. De drikker grønne drinker med små Madelener i. På bunnen av bassenget ligger en ufødt baby med knærne godt trukket opp mot de bekymrede øynene sine.

-Hva i helvete, sier faren i det han våkner. – Det stakkars hodet mitt, sier moren. Madelen har allerede vært oppe lenge. Hun har rukket å ta morens morgentrim og å dekke på til frokost. Tre liter cola og flortynne skiver med vannmelon. – Ikke lettbrus om morgenen, vær så snill, sier moren.

Man kan bli mørk til sinns om man leser alle novellene etter hverandre. Men de er i høyeste grad leseverdige og ikke minst relevante for den som steller med barn og ungdom. Med en sjelden innsikt forklarer hun fra barnets side den perfekte rasjonelle forklaringen på det som vi til vanlig oppfatter som dårlig compliance og uheldig oppførsel. Av og til er den eneste veien ut av en vanskelig livssituasjon 40IE insulin subcutant.

Flere av novellene handler om anorexi og alle har vanskelig forhold til foreldre som tema. Det Ursin gjør, på en elegant og ubehagelig måte, er å la leseren forstå, langsomt, at alt ikke er som det skal. Og til liks med de andre personene i historiene griper vi ikke inn, men gir etter for unnfallenheten og ser en annen veg. Boken blir på denne måten den dårlige samvittigheten for bekymringsmeldingen du aldri sendte. Derfor er den også viktig.

Lege og forfatter



Kristin Ursin er født i 1974 og utdannet lege ved NTNU.Over en periode på nesten 10 år har hun skrevet de tolv novellene som nå er utgitt på Cappelen. Mange av historiene henter inspirasjon fra møter med pasienter under studium og turnustjeneste.

– Mens jeg skrev var jeg sjelden bevisst på hvor jeg hentet erfaringene mine, jeg følte at jeg bare ”fant på” personer og historier, forteller Ursin. Nå ser jeg at mange av historiene startet med en reell skikkelse, som jeg så diktet en historie rundt, gjerne basert på at jeg bevitnet enkeltscener eller overhørte replikkvekslinger. Miriam (i novellen med samme neavn) er ikke en konkret person, men jeg har brukt noen tanker jeg fikk da jeg var på diabetes-poliklinikk under turnustjenesten; det slo meg hva det krever av omstilling å få en kronisk sykdom når du er tenåring. Ellers legger jeg ofte merke til skikkelser når jeg reiser (En helt spesiell hund, Den stygge familien).

Forut for medisinstudiene tok Ursin grunnfag i psykologi og kulturforståelse. Kanskje er det noe av det som ligger bak de innsiktsfulle skildringene og betraktningene. Helsepersonells reaksjon på disse barna er også noe Ursin har lagt merke til. – Jeg sitter igjen med et inntrykk av at vi leger ofte lar tvilen komme oss selv til gode i møte med barn og ungdommer som gir signaler om at de opplever vonde ting som de trenger hjelp til å håndtere. Kanskje er vi redde for at vi har oppfattet feil, redde for media, advokater og foreldre, sier hun.

Jobbe med barn? Hva hun har tenkt å bruke observasjons- og innlevelsesevnen sin til, vet hun ikke helt ennå.

– Da jeg studerte ville jeg i en lengre periode bli pediater eller barne- og ungdomspsykiater. Jeg har bodd i Brasil sammen med søsteren min, mens hun skrev masteroppgave i sosialantropologi om barn og ungdom som bor på gata, og kunne godt tenkt meg å videreutdanne meg slik at jeg en stund kunne jobbet i Brasil, forteller Ursin. – Foreløpig tar jeg ting litt som de kommer og ser hvilke muligheter som dukker opp. Nå ser jeg frem til å begynne et vikariat på revmatologisk avdeling, St. Olavs Hospital. Om det blir noen ny bok, vet jeg ikke ennå, men det har begynt å dukke opp noen idéer, avslutter hun.

Skriv i Paidos!

Paidos skal være et lesverdig og interessant blad med stoff av interesse for barneleger og andre som er interessert i barnemedisin. For å kunne representere hele det norske miljøet, er det viktig at flere deltar. Paidos ønsker derfor å knytte til seg flere barneleger som skribenter.

Den eneste måten du kan sikre at Paidos handler om din virkelighet, er dersom du selv beskriver den i bladet. Enten du skriver i form av et leserbrev, en artikkel eller du har innhold til en notis, send det til Paidosredaksjonen på epost *paidos@barnelegeforeningen.no*



76



Ole Sverre Haga

Foran et hav av fakler og 4000 sambygdinger står barnelegen Ole Sverre Haga på podiet en mørk førjulskveld i 2004. "Takk for at dere kom", sier han. "Men jeg visste jo at dere ville være her." Folkehavet bryter ut i trampeklapp.

Tekst: Tomas Nordheim Alme
Foto: Ole-Tom Almenning - Foto Allmenning

Anledningen er et protestmøte mot det Haga og de andre legene ved sjukehuset på Nordfjordeid mener er en sniknedleggelse av akuttfunksjonen ved sjukehuset.

– Jeg ble "bandeleder" på det tidspunktet. Det var det avisene omtalte meg som. Som den dokteren som hadde lengst fartstid på sjukehuset ble jeg talsmann for alle yrkesgrupper i oppropet mot ledelsen i Helse-Førde som ønskte å flytte akutt ortopedi til Førde. Det var en dårlig skjult agenda ledelsen hadde. Tar du bort ortopedien, blir den gjenværende kirurgien tilsvarende kostbar. Så ryker *den*. Deretter ryker anestesiberedskap, turnusleger og så sitter du igjen med en sjukestue. Dette fortjente folk å få vite.

Det var fullstendig samhold i legegruppa og blant de andre yrkesgruppene på sjukehuset og ledelsen i Helse-Førde måtte gjøre full retrett. Riksavisene hev seg på saken, og Haga og en kollega ble kalt inn på teppet til direktøren i Førde. Haga svarte med å invitere direktøren til folkemøte på Eid. Hagas utspill ble oppfattet som illojalt overfor ledelsen.

– Jeg har vært i systemet lenge og har også sittet som sjeflege en periode. Jeg kjenner spillet. Det ble en massebevegelse der fornuften til slutt seiret.

Feriejobb. Ole Sverre Haga er født i Enebakk i Akershus i 1941 og reiste etter videregående til Tubingen i Tyskland for å studere medisin. Allerede året etter kom han til Nordfjord Sjukehus for sin første sommerjobb. På den tiden var det to leger ved sjukehuset. Overlegen spurte om Haga likte indremedisin. Jo, svarte førsteårsstudenten. "Flott, da tar du det, så tar jeg kirurgien".

> **"Jeg fikk sjokk, jeg hadde jo knapt begynt studiene. Heldigvis tok jeg ikke livet av noen.**

– Jeg fikk sjokk, jeg hadde jo knapt begynt studiene. Heldigvis tok jeg ikke livet av noen, minnes han. Under oppholdet på Eid den sommeren traff Haga en ung, nyutdannet sykepleier som han forelsket seg i. Slik gikk det til at Nordfjord Sjukehus har hatt pediater helt siden 1976. Under årets vårmøte ble han utnevnt til æresmedlem i Norsk Barnelegeforening.

Allmennpraktiker. Jeg trivdes veldig godt i distriktsturnus og så for meg et liv som allmennpraktiker, minnes Haga.

– Kona kom fra en gård på Stårheim utenfor Nordfjordeid og der kunne vi tenke oss å slå oss ned. Imidlertid følte jeg at jeg kunne for lite om barn fra medisinstudiet. Derfor søkte jeg i første omgang et sommervikariat ved barneavdelingen i Ålesund. Fascinasjonen tok overhånd, ikke minst takket være inspirasjonen fra avdelingsoverlege Drabløs. Jeg ble på Åse i over tre år og hadde falt for faget, forteller Haga.

> **"Det ble imidlertid ikke noe kåsering i tiden på Rikshospitalet**

På Sunnmøre ble Haga kjent for sine kåserier på barsel avdelingen. Én gang i uken benket nybakte mødre seg sammen for å høre assistentlegen foredra om vanlige problemer hos vanlige barn. – Jeg har alltid lagt vekt på å fokusere på det normale. Unger er konstruert for å klare seg selv så lenge de får mat og enkelt stell. Det dreide seg om å unngå å problematisere og å gi mødrene selvtillit. Jeg fikk full støtte av overlege Drabløs, og fortsatte også med denne praksisen en del år på Nordfjordeid. Det ble imidlertid ikke noe kåsering i tiden på Rikshospitalet, sier han med et skjevt smil.

Etter Ålesund fulgte Sentralinstitusjonen for Cerebral Parese, ett år på Rikshospitalet og en periode på Statens Senter for Epilepsi. - Jeg var fremdeles innstilt på at familien skulle flytte tilbake til Nordfjord, og var opptatt av å få en bred pediatrisk bakgrunn. Spesielt så jeg det som viktig å ha kompetanse innen barnenevrologi, forteller Haga.

Primærlegene strevde. I 1976 kom Haga tilbake til Nordfjordeid, først i et vikariat som distriktslege i kommunen. Her så jeg hvordan allmennpraktikerkollegaer strevde og slet med syke barn. Det var ingen barneavdeling i fylket på den tiden. Helsesøstrene sto nokså alene og hadde også behov for veiledning. Det var med andre ord god bruk for en barnelege. - Slik fødtes tanken om områdepediatri, minnes Haga.

– Året etter begynte jeg som barnelege ved sjukehuset på Nordfjordeid, og jeg begynte ganske snart å reise rundt for å besøke allmennpraktikere og helsesøstre i Nordfjord-kommunene. Én dag i uken var avsatt til reisevirksomhet slik at hver kommune fikk besøk fire ganger i året. Da gikk vi gjerne gjennom en pasientkasuistikk, eller vi undersøkte pasienter sammen. Dette holdt jeg på med helt til jeg gikk av med pensjon. Jeg er ikke i tvil om at vi trenger barneleger utenfor sykehus som kan fungere som veiledere for primærhelsetjenesten når det gjelder barnemedisinske problemstillinger.

Opptatt av ADHD. Jobben på sjukehuset fylte ikke en hel stilling, og Haga ble snart engasjert som skolelege ved Statens Spesialskole på Søreide på Sandane. På den tiden samlet skolen elever med problemer fra hele vestlandet. Han fikk



naturlig nok god bruk for barnenevrologien. Dette engasjementet hadde han frem til 1991.

– Allerede på slutten av 70-tallet var vi noen norske doktere som så behovet og muligheten for å behandle barn med sammensatte problemstillinger, ADHD barna, med sentralstimulerende midler. Du kan si jeg har lang erfaring med dette. På Søreide så jeg mange barn med slike problemstillinger og behandlet en rekke av dem med amfetamin eller ritalin. Senere, etter at barneavdelingen i Førde tok over en stadig større del av ”vanlig” pediatri, hadde jeg en stadig større andel av disse barna på kontoret. På det meste hadde jeg antakelig 50 barn samtidig på sentralstimulerende behandling.

Gjennom besøkene mine ute hos allmennpraktikerne lærte jeg dem opp til å følge opp disse barna som jeg hadde satt i gang. Behandling med ritalin eller amfetamin er ikke farlig, men krever nennsom hånd. Mange av motforestillingene vi møter bygger på pasienter som har vært over- eller underdosert. Det må gjøres skikkelig, og jeg tror det er en ressursmessig meningsfull fremgangsmåte at barneleger starter behandling og samtidig lærer bort oppfølgingen til fastlegene. Nå står mange av disse pasientene i kø i barne- og ungdomspsykiatrien hvor tradisjonen er annerledes og man utreder pasientene langt inn i det uendelige før man får gjort behandlingsforsøk.

Behov for bok. Arbeidet i områdepediatrien avdekket et behov for et praktisk oppslagsverk i barnemedisin, en slags ”hakkespettbok”. – Boken Hverdagspediatri startet som et privat kladdeark der jeg noterte meg tips og triks som jeg plukket opp i arbeidet som assistentlege. Etter hvert vokste arket til en 20-sider stensil som ble distribuert til allmennlegene i området. Etter hvert spredte denne stensilen seg uten min viten rundt omkring i landet og en vakker dag kom forespørselen fra Steinar Hunskår om å lage en bok av det. Det var vel sparket jeg hadde ventet på, så jeg tok med meg notatene mine opp på setra. Der satt jeg og dikterte i én uke. Deretter sendte jeg materialet rundt til forskjellige spesialister som kom med tilbakemeldinger fra sine spesialfelt. Jeg er kry av boken, ikke minst av at den nå er kommet i ny, oppdatert utgave, den fjerde.

”Koden 11 betydde dårlig barn på føden. Da var det bare å kaste seg i bilen.

Alltid beredskap. Siden han startet på sjukehuset på Nordfjordeid har Haga hatt beredsskapsvakt, 24 timer i døgnet 365 dager i året i 29 år, sett bort fra ferier og permisjoner.

– I en lang periode før mobiltelefonen kom, hadde jeg en personsøker, minnes Haga. – Den kunne vise tallkoder, og sjukehuset brukte den for å få tak i meg. Koden 11 betydde dårlig barn på føden. Da var det bare å kaste seg i bilen. 22 betydde ring straks, mens 33 betydde at jeg kunne ringe når jeg hadde anledning. Selv synes jeg beredskapen var grei. Det var nok en større belastning for familien min. Det blir født dårlige barn til alle tider, også på julaften. Jeg husker spesielt en gang vi skulle ha fest for alle distriktslegekollegaene etter første utgivelse av Hverdagspediatri. Akkurat i det gjestene var kommet, fikk jeg telefon fra sykehuset. Mens festen fortsatte med kona mi Åshild som vertinne, satt jeg bak i en ambulanse på veg til Førde med en dårlig nyfødt. Jeg var hjemme kl 04, da var festen over.

Fikk Alzheimer. For noen år siden fikk Ole Sverre Haga problemer med korttidsminnet. – Det var nok kona som merket det først. Jeg var mer glemsk og surrete en vanlig forteller han. Han ble utredet på Hukommelsesklinikken på Ullevål Sykehus og etter en stund ble det konstatert at han hadde fått Alzheimers sykdom. Haga valgte å være åpen om diagnosen og sto blant annet frem i et stort oppslag i Bergens Tidende. En stund kunne han fortsette i jobben, men i desember 2005 sa legene ved Hukommelsesklinikken stopp. Etter nesten 30 år som barnelege på Eid, måtte han gi seg. Det ble en brå overgang. – Jeg har Alzheimer, men er ikke dement, sier Haga. Jeg har problemer med korttidshukomelsen og det lager problemer for meg i hverdagen som jeg forsøker å håndtere med praktiske løsninger.



– Det var meningsfylt å ha beredskapsvakten, og jeg følte aldri at jeg ble misbrukt, sier Haga. Gjennom områdepediatrien ble kollegaene i allmennpraksis godt skolerte i å håndtere situasjoner selv, og om de var i tvil, ville jeg mye heller at de skulle ringe meg og spørre enn å gjøre noe de var usikre på.

Latvia. Da Latvia etter frigjøringen fra Sovjetunionen skulle reorganisere helsevesenet sitt, så de blant annet til Norge. Det Sovjetiske systemet med spesialisering helt fra starten av medisinstudiet hadde bidratt til et skakkjørt helsesystem. Sammen med Helene Pande ble Ole Sverre Haga invitert som foredragsholder for Latviske barneleger. – Helene og jeg reiste to ganger til Lativa. Jeg husker det som et spennende og meningsfylt oppdrag, hvor vi fikk anledning til å vise litt av fordelen med et system av generalister. Senere kom de latviske legene på returvisitt til oss, og de fikk se hvordan områdepediatri drives i Nordfjord.

– Jeg har lagt vekt på å ha flere interesser. Blant annet har jeg alltid hatt glede av å holde meg i god fysisk form. Lenge drev kona og jeg gården på Stårheim med sauer. Det var en god avkobling fra legejobben. For en tid tilbake gjennomførte de også et stort restaureringsprosjekt, der de metertykke grunnmurene fra et gammelt fjøs ble grunnlaget for et flott forsamlingslokale som familien driver. Lokalet leies ut til konferanser og selskap. Murveggene gir gode forhold for sang og sangkoret som Ole Sverre synger i, øver i ”fjøset” hver uke.

Råd på vegen. Jeg spør etter gode tips fra NBF sitt ferskeste æresmedlem. Han smiler. – Jeg har hatt en teknikk som jeg alltid har brukt, sier han. – Jeg hilser alltid på barnet *før* jeg hilser på foreldrene. Da plasseres fokus på rett sted. Dessuten er det viktig å huske at man ikke kan alt, og at det er klokt å be om råd fra kolleger, smiler barnelegen fra Nordfjord.

DIAGNOSE

Dystrofia Myotonica Congenita

Mens Dystrofia myotonica i den voksne formen ble beskrevet allerede i 1909 var det først i 1960 at den medfødte, alvorlige form ble erkjent som egen type. Barndomstypen er fortsatt mindre kjent og ble først beskrevet som egen type i 1991. Jørgen Diderichsen på Frambu presenterer i denne artikkelen symptomer og tegn på denne sjeldne tilstanden.

Jørgen Diderichsen
Overlege Frambu

Tidlige tegn i fosterlivet. Muskelsvakhet og svake fosterbevegelser erkjennes allerede i fostertilstanden i en del tilfeller og kan bekreftes med ultralydundersøkelser. Kontrakturer av de store ledd (atrogrypose), foetalt ødem og dilatasjon av hjerneventrikklene er andre tegn. Også intracerebrale blødninger og hematomer i andre vev er beskrevet. Polyhydramnion kan være resultat av svelgdysfunksjon og svak pustekapasitet. Slike funn kan utløse mistanken om DM hos allmennpraktiker og gynekolog og lede til utvidet anamnese og undersøkelse. Spesielt er det viktig å undersøke moren, som i de fleste tilfeller vil vise seg å være bærer av sykdommen, men ofte uten å vite om det. Hun bør henvises til fødeavdeling med muligheter for intensivbehandling av barnet. Det er påvist en betydelig overdødelighet omkring fødselen (perinatalt) på 15% mot 1,9%.

Kritisk ved fødselen. Uttalt hypotoni, pustevansker og manglende sugeevne kan raskt medføre risiko for vitale funksjoner med oksygenmangel (asfyksi) og ernæringssvikt som resultat. Lungeumodenhet og aspirasjon kan bidra til dette.

Barnet vil ofte ligge i "froskestilling", ha en litt spesiell trekantet munn (teltformet eller karpemunn) og ansiktet virker slapt, mimikkfattig. Det kan være medfødt hofteluksasjon og klumpfotfeilstilling. Billeddiagnostikk kan vise høytstående diafragma spesielt på høyre side som uttrykk for parese, og påfallende smale ribben. Hydrocephalus er beskrevet.

Behov for rescusitering og respiratorbehandling er imperativt og varigheten av behov for respiratorstøtte kan si noe om prognosen: En studie viste at av 14 nyfødte med DM, døde alle som trengte respirator i mer enn 4 uker før de var 15 måneder av respiratoriske komplikasjoner[3].

Det har vist seg at fødselshjelpere kan feiltolke hyptonien og det øvrige sykdomsbilde, som resultat av hypoxien og ikke som det primære, slik at diagnosen blir feil eller ufullstendig.

Gastrointestinale forstyrrelser finnes på flere nivå fra dårlig sugeevne og svelgedysfunksjon til refluks, forsinket eller ufullstendig tømning av magesekken og tegn på intestinal pseudoobstruksjon. Intravenøs ernæring kan bli nødvendig. Ødemer i ansikt, på hode og lemmer, samt blodansamlinger i hud og kjønnslepper er beskrevet. Med andre ord, det er mange differensialdiagnostiske muligheter, som må vurderes og en nyere studie har vist at diagnosen DM fortsatt ofte kommer for sent[5].

Bedring mot skolealder. Hvis barnet kommer gjennom nyfødtperioden, kommer det som regel en bedring av muskelkraften frem mot skolealder, men nesten alle har forsinket motorisk utvikling og ¾ har mental utviklingshemning (IQ<70). Denne hemming ser ut til å være til stede fra starten og statisk opp igjennom barndommen. I noen tilfeller kan den kompliseres av en ervervet hjerneskade i forbindelse med fødsel og nyfødtperiode og for eksempel være ledsaget av cerebral parese, noe som kan tilsløre diagnosen DM.
Den svært hypotone, såkalte "flobby infant" representerer en differensialdiagnostisk utfordring med flere muligheter. Congenitt muskelsdystrofi og kongenitte myopatier er noen. Prader Willi syndrom er en annen.



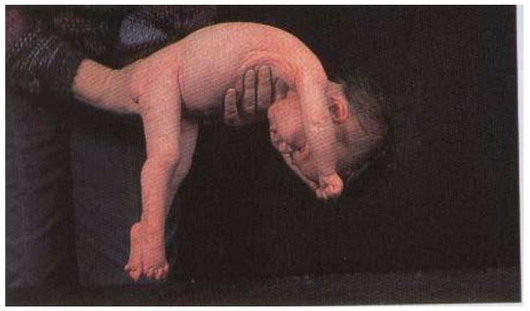
Jørgen Diderichsen er overlege på Frambu



Diagnose. Den enkleste måte å nærme seg diagnosen er gjennom å se på morens ansiktsmotorikk og undersøke hennes håndtrykk for myotoni. Bare et fåtall av mødrene har ingen tegn på sykdommen. EMG av mor vil bekrefte diagnosen, men kommer først langt senere hos barnet.

DNA analyse er gullstandard og alle har mutasjon i det samme gen på kromosom 19 (se kapittel om genetikk)

Foreldre, som regel en mor, med DM har ofte vanskelig for å greie omsorgsoppgavene med disse svake spedbarn alene. Dette må en oppfølgingsplan ta høyde for.



Barndomsformen. Defineres av Koch et al[1] som DM med debut mellom ett og 10 år, normal utvikling i første leveår men økende problemer i småbarnsalder (dårlig vektøkning (trivselsvikt), mage tarm symptomer, slapphet, økt trettbarhet og lærevansker. En senere studie5 av 20 barn i alderen 7-18 år, gjennomsnitt 13,6 år, viste et noe mer differensiert bilde.

Seks av 20 hadde lette tegn i nyfødthetsperioden med hypotoni og svelgevansker uten å trenge sonde eller respiratorstøtte. I småbarnsalder hadde halvparten noe svak eller klossete motorikk med lett forsinket gangutvikling, tendens til å snuble og falle og vansker med å løpe.16 av 20 hadde ingen mental forsinkelse og bare fire viste seg å være mentalt retarderte. 75 % hadde imidlertid snøvlete, utydelig tale.

I skolealder klaget 80 % over kronisk tretthet og langsomhet. 100 % hadde tydelig ansiktssvakhet (facies myopatica) og 45 % hadde svake halsmuskler (spesielt fleksorer). 80 % hadde dysartri og 70% hadde utviklet myotoni.

Kognitive funksjoner var i normalområdet hos bare 10 %, gjennomsnittlig IQ 71 og 50 % lå i grenseområdet (IQ 70-85) mens 30 % var lettere mentalt retarderte (IQ 55-70). 80 % var i stand til å lese og skrive noe, men alle hadde behov for spesialundervisning. Mange hadde oppmerksomhetsvansker og svak impulskontroll og 20-30 % tilfredsstilte diagnosen ADHD. Angstlidelse, sosial hemning og isolasjon ble også rapportert hyppigere enn i normalpopulasjonen.



Langsomhet, uttalt mangel på initiativ og økt søvnbehov (hypersomni) ble rapportert fra noen.

Mage tarm plager med svelgevansker, residiverende magesmerter, forstoppelse og diaré var en betydelig plage hos 20-30 % og kunne gi anledning til mye fravær fra skolen.

Undersøkelse viste muskelsvakhet, overveiende distal, og myotoni hos mange, men bare tre av 20 var klart hemmet i gangfunksjon og kun én benyttet rullestol. Hjertearrytmi var konstatert hos én 13 åring, som den eneste med hjerteaffeksjon. Kombinasjonen av lærevansker, kronisk tretthet og initiativløshet, manglende tiltakslyst, konsentrasjonsvansker, mage tarm plager og lite kontakt med jevnaldrende var et stort problem for hele familien.

Vanskelig diagnose. Diagnosen er ofte vanskelig pga uspesifikke symptomer og tegn hos en mentalt svakt fungerende og ofte sky og lite meddelsom skoleelev. Ved mistanke bør både barn og foreldre tilbys klinisk nevrologisk undersøkelse og DNA test.

Men barndomsformen er tross dette en langt mer godartet variant av DM enn den medfødte og det er tydelige forskjeller genetisk: Barndomstypen arves omtrent like hyppig fra mor og far og ¼ av foreldrene er asymptomatiske eller bare mildt affiserte. Den medfødte type arves nesten bestandig fra moren, som selv er tydelig affisert selv om hun ikke alltid er klar over det. Selve genfeilen er imidlertid den samme med CTG repetisjoner av samme størrelsesorden.

I et par større materialer av pasienter med DM var barndomsformen representert ved 10-12 %, den kongenitte med 6-9% (ref.fra 4).

Hele familien. Oppfølging i barndommen må rettes ikke bare mot barnet men mot hele familien.

På grunn av de mange aspekter ved sykdommen er det helt nødvendig med tverrfaglig samarbeid, ikke bare mellom relevante medisinske spesialiteter (pediater/nevropediater, klinisk genetiker, neonatolog/intensivmedisiner, primærlege m.fl.), men også med andre faggrupper (sykepleier, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom og psykolog). I diagnosefasen vil barnelege og genetiker utfordres på både den diagnostiske kartlegging og en ofte vanskelig genetisk utredning og veiledning. Til dette kommer formidling av nødvendig informasjon til omsorgsgivere i lokalmiljø, barnehage etc. Tendens til å ikke ville snakke om sykdommen, hemmelighold eller neglect er angivelig vanlig.

Det kan være betydelig sprik mellom det pasient og familie opplever som plager og problemer og det lege og andre fagpersoner ser som mest vesentlig. Begge sider må tilgodesees.

Forts s. 87

Vårmøtet i Drammen, juni 2006

120 kolleger fant veien til Drammen fra 8. til 10. juni. Drammen viste seg fra sin deiligste forsommerside med solskinn og god utetemperatur. Inne på konferansehotellet fikk vårmøtedeltakerne et variert og innholdsrikt program med noe for enhver smak.
Til glede både for de som deltok, og de som gjerne skulle ha vært der, har vi samlet noen bilder fra øyeblikk vi gjerne husker.



Fornøyd trekløver med overleger fra Drammen.
Fra venstre: Jardar Hals, Johan Ek og Kai Handeland.



Kursdeltakerne ble etterhvert drevne på å anlegge vaskulær tilgang på tåteflasker på nyfødt APLS-kurset.



Bysbarnet Jonas Fjeld underholdt i Gildehallen på Aas bryggerier torsdags kveld. Det ble 3 x ekstranummer før han fikk lov til å gi seg.



Fylkesmann i Oslo og Akershus, Hans Røssjordet dukket "uventet" opp og overrakte Kongens fortjenestemedalje i gull til en overrasket og rørt Helene Pande.



Inspirerende svenske 1: Uwe Evald fra Uppsala fortalte om ernæring og foreldrebasert nyfødtomsorg, den såkalte Kengurumetoden. Mange nyttige innspill og inspirasjon å ta med hjem.



Inspirerende svenske 2: Arne Ohlsson ved Mt. Sinai Hospital, Canada foredro om hvordan vi vet og overgang fra kunnskap til praksis. Her fotografert hånd i hånd med en inspirert sesjonsleder Atle Moen



Leder i Barnelegeforeningen Leif Brunvand var fornøyd både med oppmøte og innhold på Vårmøtet.



Ole Sverre Haga ble utnevnt til æresmedlem i Norsk Barnelegeforening for sin mangeårige innsats som lege, veileder og lærebokforfatter.

Foto: Elisabeth Halvorsen og Tomas Nordheim Alme

AKTUELT

Kvalitetsregister på skinner

Norsk nyfødtmedisin holder høy kvalitet. Gjennom Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister får vi sjansen til å øke kunnskapen vår og bli enda flinkere til å behandle de aller minste. Det nye neonatalsystemet Neo 2005 er kjernen i registeret som vil gi ny innsikt i behandling og utkomme for nyfødte i hele landet.

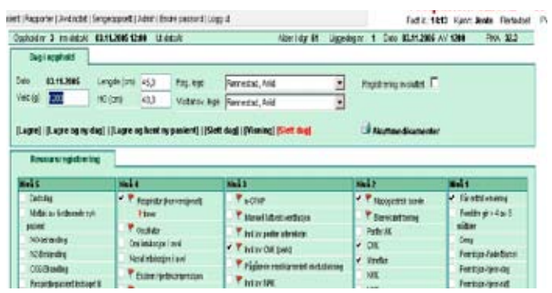
Tekst og foto: Tomas Nordheim Alme

I 2004 gav Helse- og Omsorgsdepartementet (HOD) de ulike helseregionene i oppdrag å sørge for etablering og finansiering av hvert sitt medisinske kvalitetsregister. Helse-Sør valgte å oppfylle denne forpliktelsen ved å ta på seg opprettelsen av Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK). For å sikre ensartet rapportering er registeret knyttet til den nye versjonen av neonatalprogrammet, Neo 2005.

Rikshospitalet organiserer. Organisatorisk er NNK opprettet som en selvstendig seksjon under barneklinikken ved Rikshospitalet (eller Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, RR- HF). Overlege Arild Rønnestad er den som har fått i oppdrag å lede dette kvalitetsregisteret.

– Formålet med kvalitetsregisteret er naturligvis å øke kvaliteten i norsk nyfødtmedisin. Vi holder i Norge i dag allerede en høy medisinsk standard i behandling av våre minste pasienter, og med dette registeret vil vi kunne bidra til en unik oversikt over et helt befolkningstverrsnitt av nyfødte og derigjennom videreutvikle faget i årene som kommer, sier Rønnestad. Innsamling av data til NNK skjer etter avtale med Nasjonalt Folkehelseinstitutt og med hjemmel i forskrift om Medisinsk fødselsregister (MFR).

– Som følge av meldeplikten til MFR har altså helsepersonell som steller med syke nyfødte også meldeplikt til NNK, forteller Rønnestad. For å forenkle registreringsarbeidet er det sørget for at Neo 2005 har støtte for å levere data både til



Skjermbilde fra daglig ressursregistrering i Neo 2005.



Overlege Arild Rønnestad ved Barneklinikken RH er leder for Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister.

kvalitetsregisteret og til medisinsk fødselsregister elektronisk. NNK samler identifiserbare data, og trenger gjennom tilknytningen til Helseregisterloven ikke samtykke fra foreldrene for å gjøre dette. Det er viktig å presisere at det kun samles inn data som angår den nyfødte. Administrative data, så som pasientansvarlig lege, sengepostliste og lignende blir ikke oversendt til kvalitetsregisteret, sier Rønnestad.

Neo 2005 er utviklet ved IT-avdelingen på RR-HF og det er også denne avdelingen som har fått ansvar for å hjelpe barneavdelingene i Norge med å ta i bruk det nye programmet.

–Det ligger svært mye god funksjonalitet i programmet, fremhever Rønnestad. – Systemet bygger på at man gjør daglige ressursregistreringer av alle innlagte pasienter. Ved å registrere data daglig, oppnår vi en svært høy datakvalitet, langt bedre enn om man skal basere seg på registreringer i ettertid, forteller han. – Det ligger i tillegg avansert funksjonalitet for ernæringsberegning og funksjonalitet for dosering av viktige akuttmedikamenter basert på barnets aktuelle vekt. Gjennom en riktig bruk av programmet gjøres mye av dokumentasjonsprosessen som ellers foregår i prosanotater, og ferdige rapporter kan kjøres ut som utgangspunkt for epikrise ved utreise, forteller han.

Integrasjon mot obstetrikkprogram. Det foreligger i dag integrasjon mot Partus og Obstetrix, slik at data om barnets mor og fødsel automatisk kan overføres til Neo 2005 ved innleggelse på neonatalavdeling. Det er også inngått avtale om integrasjon mot det nye obstetrikksystemet som utvikles av Cardiac for St. Olav og Helse-Bergen. Disse integrasjonene sparer legene for mye arbeid og må anskaffes av de enkelte helseforetak alt etter hvilket obstetrikkprogram som benyttes. Rønnestad oppfordrer avdelingsledere ved barneavdelingene til å sette seg inn i dette og sørge for at registreringsarbeidet gjøres så hensiktsmessig som mulig.

Samarbeid i fagmiljøet. Etableringen av NNK har skjedd i et nært samarbeid med hele det nyfødtmedisinske fagmiljøet. På registerets etableringskonferanse for to år siden ble det valgt en styringsgruppe bestående av Dag Moster (Haukeland), Rønnaug Solberg (Tønsberg), Bjørn Myklebust (Levanger), Svend Harald Andersen (Fredrikstad) og Per Ivar Kaaresen (Tromsø) som har arbeidet med å trekke opp linjene for etablering og drift av registeret. Gruppa har fungert godt og flere viktige premisser for den fremtidige driften har blitt lagt gjennom dette arbeidet. Et viktig punkt som har vært diskutert i styringsgruppen, er i hvilken form og hvor hyppig tall og resultater skal meldes tilbake til avdelingene. – Kanskje ville det være en idé med en "kvalitetsregisterdag" i forbindelse med vår- eller høstmøtene til barnelegeforeningen foreslår Rønnestad.

Kom i gang! – Det er viktig at alle barneavdelinger nå kommer i gang med Neo 2005, slik at vi så snart som mulig kan få fullstendige data til kvalitetsregisteret, fortsetter Rønnestad. Selv reiser han rundt og besøker norske barneavdelinger for å rettlede i bruken og for å ta i mot innspill til videreutvikling av funksjonaliteten. Neo 2005 tilbys kostnadsfritt til sykehusene.

– Vi har muligheten til å bygge enorm kunnskap om norsk nyfødtomsorg gjennom dette registeret, men det fordrer en felles innsats fra fagmiljøet, avslutter han.

Forts fra s 83 (Dystrofia Myotonica Congenita)

Oppfølgingsplanen skal bygge på kjennskap til sykdommens naturlige forløp og ha som mål å være en systematisk oppbygget oversikt over hvilke symptomer og problemer, som kan ventes i hvilken alder og hva som til enhver tid bør gjøres for å oppdage og kartlegge dem i tide til å sette inn forebyggende og lindrende tiltak.

En beredskapsplan (care plan) tilpasset den enkeltes situasjon og innarbeidet i en tverrfaglig utarbeidet individuell oppfølgingsplan (IP) er nyttig, spesielt når det oppstår situasjoner med behov for anestesi eller medikamenter, som kan innebære en betydelig risiko.

Skjema for voksne. Systematiske skjema for å følge sykdomsutviklingen er av flere grunner primært beregnet for voksne (for oversikt, se [4]). The Glasgow Myotonic Dystrophy Clinical Milestone Record er et eksempel, der man kombinerer avkryssing (computervennlig) av milepeler for a) alder for debut av de viktigste symptomer b) fravær eller tilstedeværelse av tegn og c) det kliniske respons på aktuelle tilnærming og situasjon med målinger av funksjoner. De for barnealder mest relevante er:

- Alder når myotonien startet
- Alder når svakhet ble konstatert
- Alder når viktige ferdigheter ble mistet
- Tid for å reise seg fra liggende til stående og fra sittende til stående stilling
- Alder for konstatering av hjertesymptomer
- Søvnproblemer
- Pusteproblemer
- Respons på anestesi
- Synsfunksjon/ katarakt
- Lærevansker og utdanningsresultat
- Endokrine funksjoner og fertilitet

Sammen med The Glasgow Myotonic Dystrophy Care Pathway og Care Card fungerer dette som oversiktelige vedlegg (i livsløpsperspektiv fra fødsel til 90 år) til vanlig journal.

Litteratur:

1. Vanier TM. Dystrophia myotonica in childhood. Br Med J 1960; 2: 1284-1288

2. Koch MC, Grimm T,Harley HG, Harper PS. Genetic risks for children of women with myotonic dystrophy. Am J Hum Genet 1991; 48:1084-91

3. Andersen TI, Diderichsen J, Eiklid K: Dystrofia myotonica, en underdiagnostisert tilstand hos barn og voksne. Tidskr Nor Lægerforen 1999;

4. Harper PS, van Engelen B, Eymard B, Wilcox DE.(Ed.) Myotonic Dystrophy, present management – future therapy; Oxford University Press 2004

5. I gode og vonde dager, intervju med familien Knutsen-Øy, Muskelnytt nr 3, 2005

6.Diderichsen J. Referat fra dagseminar om DystrofiaMyotonica, Rikshospitalet 5.12.2005, www.frambu.no

Perfalgan til barn og voksne



Effekt

Perfalgan gir en signifikant bedre effekt enn oralt paracetamol [1]

Morfinsparende

Perfalgan reduserer behovet for morfin med 46% [2]



Perfalgan® paracetamol

Bristol-Myers Squibb

Perfalgan Bristol-Myers Squibb

Analgetikum. Antipyretikum.
ATC-nr.: N02B E01

INFUSJONSVÆSKE, oppløsning 10 mg/ml: 1 ml inneh.: Paracetamol 10 mg, cysteinhydrokloridmonohydrat, dinatriumfosfatdihydrat, saltsyre, mannitol, natriumhydroksid og vann til injeksjonsvæsker til 1 ml.

Indikasjoner: Perfalgan er indisert for korttidsbehandling av moderate smerter, spesielt etter kirurgi, og for korttidsbehandling av feber når intravenøs administrering er klinisk begrunnet pga. et øyeblikkelig behov for å behandle smerte eller hypertermi og/eller når andre administreringsmåter ikke er mulig.

Dosering: Til intravenøs bruk. Paracetamoloppløsningen administreres som en 15 minutters intravenøs infusjon. Hetteglass 100 ml brukes kun til voksne, ungdom og barn >33 kg. Hetteglass 50 ml brukes kun til barn >10 kg og <33 kg. Voksne og ungdom >50 kg: 1 g paracetamol (1 hetteglass 100 ml), inntil 4 ganger daglig. Hver dose må administreres med minimum 4 timers intervall. Maks. daglig dose må ikke overstige 60 mg/kg (eller 3 g paracetamol). Barn: >10 kg og <33 kg: 15 mg/kg kroppsvekt pr. administrering (1,5 ml oppløsning pr. kg), inntil 4 ganger daglig. Hver dose må administreres med minimum 4 timers intervall. Maks. daglig dose må ikke overstige 4 g paracetamol. Voksne og ungdom <50 kg, barn >33 kg: 15 mg/kg kroppsvekt pr. administrering (1,5 ml oppløsning pr. kg), inntil 4 ganger daglig. Hver dose må administreres med minimum 4 timers intervall. Maks. daglig dose må ikke overstige 60 mg/kg (eller 2 g paracetamol). Alvorlig nedsatt nyrefunksjon: Ved kreatininclearance 30 ml/minutt anbefales det å øke minimumsintervallet mellom hver administrering til 6 timer.

Kontraindikasjoner: Overfølsomhet for paracetamol, propacetamolhydroklorid (prodrug til paracetamol) eller noen av hjelpestoffene. Alvorlig hepatocellulær insuffisiens.

Forsiktighetsregler: Bør ikke kombineres med andre preparater som inneholder paracetamol. Det anbefales å bruke en passende peroral analgetisk behandling så snart denne administreringsmåten er mulig. Doser som overstiger de anbefalte kan medføre økt risiko for leverskade. Paracetamol bør brukes med forsiktighet ved hepatocellulær insuffisiens eller alvorlig nedsatt nyrefunksjon (kreatininclearance 30 ml/minutt), ved kronisk alkoholisme og ved dehydrering. Pasienter som lider av kronisk feilernæring kan ha små reserver av hepatisk glutation og dermed være mer følsomme for leverpåvirkning.

Interaksjoner: Probenecid fører til halvering av paracetamolclearance ved å hemme konjugering til glukuronsyre. Ved samtidig administrering av probenecid bør en reduksjon i paracetamoldosen overveies. Salisylamid kan forlenge halveringstiden for paracetamol. Forsiktighet må utvises ved samtidig inntak av enzymhemmende substanser. (I: N02B E01 paracetamol)

Graviditet/Amming: Overgang i placenta: Begrenset erfaring. Bør ikke brukes ved graviditet hvis ikke fordelen oppveier en mulig risiko. I slike tilfeller må anbefalt dosering og behandlingsvarighet overvåkes nøye. Overgang i morsmelk: Etter peroral administrering skilles paracetamol ut i morsmelk i små mengder. Det er ikke rapportert om bivirkninger hos diende spedbarn. Kan brukes under amming.

Bivirkninger: Sjeldne (<1/1000): Blod: Isolerte tilfeller av trombocytopeni, leukopeni og nøytropeni. Lever: Økte nivåer av hepatiske transaminaser. Sirkulatoriske: Hypotensjon. Øvrige: Malaise. Overfølsomhetsreaksjoner er sett i svært sjeldne tilfeller.

Overdosering/Forgiftning: Risikoen for overdosering kan være økt hos eldre, hos små barn, hos pasienter med leversykdom, i tilfeller av kronisk alkoholisme, hos pasienter med kronisk feilernæring og hos pasienter som behandles med enzyminducere. Symptomer: Symptomene oppstår vanligvis innen 24 timer og innebærer kvalme, oppkast, anoreksi, blekhet og mavesmerte. Toksisk dose med fare for akutt leverskade er 7,5 g paracetamol gitt som engangsdose til voksne og 140 mg/kg gitt som engangdose til barn. Kliniske symptomer på leverskade viser seg vanligvis initialt etter 2 dager og når et maksimum etter 4-6 dager. Behandling: Øyeblikkelig sykehusinnleggelse. Behandling inkl. intravenøs eller peroral administrering av antidoten N-acetylcystein (NAC). Symptomatisk behandling. (F: Paracetamol)

Egenskaper: Klassifisering: Analgetikum. Antipyretikum. Virkningsmekanisme: Sentral og perifer analgetisk effekt. Antipyretisk effekt. Eksakt virkningsmekanisme ikke klarlagt. Absorpsjon: Voksne: Lineær farmakokinetikk ved inntak av opp til 2 g etter 1 enkel administrering eller etter gjentatt administrering i løpet av 24 timer. Maks. plasmakonsentrasjon, ved slutten av en 15 minutters i.v. infusjon av 500 mg og 1 g paracetamol, er hhv. ca. 15 µg/ml og 30 µg/ml. Smertelindrende virkning inntrer i løpet av 5-10 minutter etter at administreringen er startet, maks. analgetisk effekt oppnås etter 1 time. Varighet 4-6 timer. Antipyretisk effekt inntrer innen 30 minutter etter at administreringen er startet. Varighet minst 6 timer. Proteinbinding: Bindes ikke i vesentlig grad til plasmaproteiner. Fordeling: Distribusjonsvolum: Ca. 1 liter/kg. Signifikante konsentrasjoner (ca. 1,5 µg/ml) er observert i cerebrospinalvæsken f.o.m. 20 minutter etter infusjon av 1 g. Halveringstid: 2,7 timer. Totalclearance er 18 liter/time. Metabolisme: Hovedsakelig i leveren ved glukuronsyrekonjugering og svovelsyrekonjugering. Utskillelse: Hovedsakelig renalt. 90% av administrert dose utskilles i løpet av 24 timer, hovedsakelig som glukuronid- (60-80%) og sulfatkonjugater (20-30%). <5% elimineres uforandret.

Oppbevaring og holdbarhet: Oppbevares ved høyst 30°C. Må ikke oppbevares i kjøleskap eller fryses. Preparatet bør brukes umiddelbart etter åpning.

Andre opplysninger: Injeksjonsvæsken bør ikke blandes med andre legemidler. Oppløsningen er klar og svakt gulfarget. Før administrering bør produktet inspiseres visuelt for faste partikler og misfarging.

Pakninger og priser:
Hettegl.: 12 × 50 ml kr 252,10, 12 × 100 ml kr 303,50.

Sist endret: 12.11.2004

Referanser:

[1] O Jarde et al. Parenteral versus oral route increases paracetamol efficacy. Clin Drug Invest 1997;14(6):474-81.

[2] Peduto VA et al Efficacy of propacetamol in the treatment of postoperative pain. Morphine-sparing effect in orthopedic surgery. Italian Collaborative Group on Propacetamol. Acta Anaethesiol Scand.1998;42:293-8.