ÅRGANG 24 – OKTOBER 2006 – S. 89 -112

PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

DIAGNOSE	Aagenæs syndrom - LCS1	s. 106
AKTUELT	Samhandling med primærhelsetjenesten	s. 98

PAIDOS NR.4 – OKTOBER 2006

Redaktør: Tomas Nordheim Alme,
Pediatrisk Forskningsinstitutt
Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF
0027 Oslo
paidos@barnelegeforeningen.no
Design : Anne-Marie Korseberg
Lay-out: Tomas Nordheim Alme
Trykket hos PDC Tangen
Opplag: 700
Antall utgivelser per år: 4

Frist for innsending av bidrag og annonsemateriale:
Nr 01/2007 – 15. desember
Nr 02/2007 - 15. mars
Nr 03/2007 - 15. juni
Nr. 04/2007 - 15. 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

Hva vil vi - egentlig?

Tomas Nordheim Alme
Redaktør

Sommeren er over, selv om vi i alle fall her på østlandet har fått en ekstra bonusperiode med varme, solfylte dager. I dag pisker imidlertid regnet mot ruta, og været er mer slik jeg forventer at det skal være når vi skriver oktober.

Som et slags overordnet tema for dette nummeret tar vi opp samhandling mellom primærhelsetjenesten og barneleger. Det er et vanskelig og til dels brennbart tema. Det er rimelig å fortelle at jeg har strevet med å finne en god vinkel å angripe problemstillingen fra. Det er nok eksempler fra tidligere debattrunder om denne problemstillingen på at det er lett å miste målet av syne når særinteresser trues.

Noen ting står imidlertid fast. I norsk pediatri har vi to viktige, retningsgivende dokumenter, nemlig generalplanene fra henholdsvis 1979 og 1997. Begge gir helt klare retningslinjer for hvordan man ser for seg organiseringene av norske barneleger. Begge tar til orde for en styrking av pediatiatritjenestene utenfor sykehus i form av konsulentvirksomhet opp mot allmennleger og helsestasjon. Generalplanen fra 1979 gjorde faktisk en klar prioritering av dette leddet, om nødvendig på bekostning av sykehuspediatrien. Slik har det altså ikke blitt.

I 1978 var det 180 spesialister i pediatri i Norge. Ved inngangen til 2006 hadde vi 483 godkjente spesialister. I 1978 hadde vi ca 50 spesialister i privatpraksis, i dag har vi ca 30. Få av barnelegene utenfor sykehus har formaliserte oppgaver i forhold til helsestasjon eller primærleger.

Praksiskonsulentordningen er et prisverdig tiltak for å styrke samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjeneste generelt. På mange måter er det imidlertid det omvendte av det norske pediatri har forsøkt å få til. I stedet for å oppsøke, blir vi oppsøkt. I stedet for å ta lederrollen og sette dagsorden når det gjelder forebyggende arbeid rettet barn og unge, sementerer vi en struktur der barnelegen bor på barneavdelingen - innendørspediatri.

Når vi nå skal forsøke å finne frem til gode løsninger med våre kollegaer i primærhelsetjenesten er det først og fremst viktig at vi vet hva vi selv mener. Det var nok også litt av formålet bak utarbeidelsen av arbeidsnotatet *Samhandling mellom primærhelsetjensten og barneleger i fremtiden.* Hvor mange av oss har egentlig lest det? Er du enig i det som står der og gjenspeiler det din virkelighet?

Norske barneavdelinger opplever det samme som helsevesenet forøvrig - en stadig kamp om økonomiske ressurser. Da virker det fornuftig å stoppe opp og se kritisk på hva vi egentlig skal bruke tiden vår på. Kanskje behøver ikke en reduksjon i poliklinisk aktivitet å bety lengre ventetid eller dårligere kvalitet. Vi må se på måten vi samhandler på. For de fleste andre bransjer vil våre postbårne henvisninger og epikriser virke arkaiske. Ville du akseptert å kommunisere med bilverkstedet per post med fire ukers svarfrist dersom bilen din en morgen ikke ville starte?

Jeg ønsker dere alle en god og stimulerende høst, og takker samtidig for de innsendte bidrag jeg fikk som en respons på hjertesukket i forrige leder. Invitasjonen står fremdeles - skriv mer! Vi sees på Pediaterdagene på AHUS.

tomas

LEDER

Barn og unges helse - et delt ansvar?

Leif Brunvand
Leder i NBF

Kjære pediatere!

Vi vet alle at norsk barnehelse er god vurdert ut fra generelle statistikker for barnedødelighet, som er på et rekordlavt nivå. Vaksinasjonsstatus er også meget bra, takket være en godt organisert helsestasjonsvirksomhet. Vi vet også at det er mange utfordringer. Økende antall overvektige barn og barn som er fysisk inaktive. Foreldre til kronisk syke barn er stadig frustrerte i sin ørkenvandring mellom ulike fagarbeidere, lover og forordninger. Mange barn og ungdom sliter med psykiske og somatiske problemer. Et høyt antall barn erfarer foreldres samlivsbrudd, mobbing og vold. Unges bruk av rusmidler øker. Innvandrerbarn fra andre kulturer opplever spesielle helseproblemer.

Vi er nå i en tid rett etter store organisatoriske endringer innenfor helsevesenet. Lov om spesialisthelsetjenesten, organisering av sykehus i foretak og fastlegeordningen. Vi er pålagt store effektivitetskrav. Ulike refusjons- og betalingsordninger er med å styre prioritering og virksomhet.

Det er betimelig å spørre om helsetjenesten for barn utenfor sykehus kan og bør bli ennå bedre. Er samhandlingen mellom helsestasjonslege, fastlege, pediater og organrettet fagspesialitet (øre-nese-hals/ hud/øye) god nok? Ivaretas spesialisthelsetjenestens veiledningsansvar godt nok? Er informasjonsoverføringen god nok? Bør den medisinskfaglige del av helsestasjonsvirksomheten styrkes og eventuelt hvordan kan det best skje? Er det geografiske forskjeller? Er fagligheten og samhandlingen god nok i håndteringen av det akutt syke barn? Noen barneavdelinger har etablert et spesialist-tilbud til akutt syke barn uten henvisning fra fastlege eller legevaktslege - hvordan fungerer dette med tanke på samhandling med barnets fastlege og er denne tjenesten kvalitativt sett god nok? Er det god nok informasjonsoverføring mellom legevaktslege og fastlege? Hvordan fungerer praktiserende pediater utenfor sykehus i forhold til barnets fastlege?

Temaet er behandlet i *"arbeidsnotat om samhandling mellom primærhelsetjenesten og barneleger i fremtiden* – datert *juni 2005"* utarbeidet av legene Bjarne-Dag Andersen, Trond Brattland, Hans Petter Fundingsrud (red.), Johan Hagelsteen, Svein Arne Monsen, Thomas Møller, Håvard Skjærvik og Ragna Stendal. Dette arbeidsnotatet ligger i sin helhet på våre nettsider www.barnelegeforeningen.no og representerer tanker og synspunkter rundt temaet fra de aktuelle forfattere. Det er ikke realitetsbehandlet på noe årsmøte eller på generalforsamling i foreningen og er ikke et offisielt fagpolitisk manifest fra Norsk Barnelegeforening. Men som grunnlagsmateriale for en diskusjon er notatet av verdi.

En av hovedkritikkene mot notatet har vært at et samhandlingsnotat må utarbeides av alle parter som skal samhandle. Fastlegenes og helsestasjonslegenes synspunkter er ikke godt nok kommet frem. For å komme videre og for å være pådriver for barnehelsen utenfor sykehus i Norge, har vi sammen med den nye allmennlegeforeningen sendt en henvendelse til sentralstyret i legeforeningen med ønske om at det utarbeides en statusrapport om barnehelsetjenesten utenfor sykehus per i dag, slik at vi kan få mer faktainformasjon om tilstanden. En statusrapport utarbeidet av legeforeningens sekretariat kan brukes fagpolitisk for å få et faglig bedre og mer samkjørt helsevesen, med bedre helsetjenester til norske barn.

INNHOLD

94 Barnesmertesymposium i Vancouver.
96 Notiser
98 TEMA: Den vanskelige samhandlingen.
104 Samhandling i Sverige
106 DIAGNOSE: Aagenæs Syndrom
110 Nye vekstkurver fra WHO

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

Forsidefoto: Tomas Nordheim Alme

(takk til Teddy og kollegaer på PFI)

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. 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, for tiden assistentlege ved Astrid Lindgren Barnsjukhus, Stockholm. 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. For tiden stipendiat ved pediatrisk forskningsinstitutt. Bor på Kjeller med kone og tre barn. Ved siden av egne og andres barn er friluftsliv, jakt, småfly og musikk viktige interesser.

paidos@barnelegeforeningen.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. Paracetamolopplø sningen 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 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 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 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 (kreatininclerarance 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.

Barnesmertesymposium i Vancouver

Det 7. internasjonale symposiet i pediatrisk smerte ble holdt i Canada siste uken i juni i år. Mer enn 500 deltagere fra hele verden var samlet i fem dager for å oppdatere hverandre i smertebehandling hos barn. Både deltagere og forelesere representerte bred tverrfaglighet, og kongressen bar på en positiv måte preg av dette. Terje Alsaker og Thore Henrichsen fra henholdsvis Haukeland og Ullevål deltok og har laget denne rapporten.

Tekst og bilder:
Thore Henrichsen, overlege Barneklinikken, Ullevål US
E-post: then@ulleval.no
Terje Alsaker, overlege Barneklinikken, Haukeland US
E-post: galsaker@online.no

Første kvinne ut var Renee Albertyn fra Red Cross Hospital, Cape Town med forelesningen ”Smerte i barndom med HIV/AIDS”. Dermed hadde en fått satt agendaen for hele kongressen: De fleste av disse Sør-Afrikanske barna opplevde den siste tiden av livet som smertefull. Dette tilskrev hun delvis i mangel på ressurser og mangel på arbeidskraft. Men kanskje i like stor grad mangel på verktøy for å anslå smerte, angst for opioider og generelt mangel på kunnskap. Dette siste trenger en jo ikke dra til den sørlige halvkule for å møte.

Gunnar Ljungman hadde et foredrag om palliativ smertebehandling hos barn med kreft. Han viste til at svært mange pasienter debuterer med smerte som første symptom på sykdommen, og at dette gir smerten hos disse barna og familien en ekstra sterk og negativ symboleffekt i det den assosieres i stor grad til den dårlige diagnosen, med stor sykelighet og mulig død som følge. Regionalanestesi kan være til stor hjelp for enkelte. Videre brukte han ofte infusjon med ketamin i lav dose, ofte sammen med benzodiazepiner, ved neuropatisk smerte i den terminale fasen av sykdommen.

De som ikke snakker. Barn med sterk funksjonsnedsettelse og nevrologisk skade med ditto smerteproblemer og liten meddelelsesevne var også viet en del oppmerksomhet. Det ble her anbefalt å bruke pasienten som egen dobbel blind cross over kontroll, og teste ut ulike medikamenter på systematisert vis, i det en for denne pasientkategorien oftest ikke fant noen mønstre for hva som virket og ikke virket, i det hver enkelt pasient hadde sin ”egen” tilstand. Det ble også vist til at kirurgisk tilnærming ved for eksempel tendotomier, osteotomier, hofteleddsfusjon etc gav like usikre resultater, og at en heller ikke ved en slik behandling hadde gode kriterier for pasientutvelgelse.

Smerte hos premature. Som vanlig når smerte skal diskuteres i et pediatrisk forum var det god plass til nyfødt problematikken. Vi følte vel, etter å ha gjort oss en oppsummering etter kongressen at status kort kan oppsummeres:

- Det er vanskelig å finne gode verktøy for smerteanslåelse, og dess mer prematur, dess vanskeligere. Likevel går verden framover, og flere av scoringssystemene synes nå å ha en anvendelighet ved å være rimelig treffsikre. PIPP (Premature Infant Pain Profile) synes å være det mest utbredte og best validerte så langt. PIPP tas nå for øvrig i bruk ved flere norske neonatalavdelinger.
- Svært mye forskning forsikrer oss om at: Perifere smertestimuli når sensorisk cortex lenge før produktet av et svangerskap kan nå en neonatalavdeling gestasjonsmessig. Såkalt ”hard wiring” av baner og synapser skjer allerede tidlig i 2. trimester, og er påvirkelig av ytre stimuli. Derfor har en et sikkert anatomisk substrat for at smertestimuli som nyfødt kan ha påvirkning av smertesans og opplevelse senere i livet.
- Diverse forskning viser at smertefulle prosedyrer kan spores hos barnet senere, for eksempel i form av reaksjon på vaksine, eller funksjonelle magesmerter i tidlig skolealder. Noen studier viser at en blir mer følsom for smerte, andre peker i motsatt retning. Men alt tyder på at neonatal smerte setter spor.
- Medikamentell behandling av smerte hos nyfødte trenger mer forskning. NEOPAIN studien og liknende studier viser at morfin ikke er svaret på alle plager, og at dose og indikasjon for opiater, benzodiazepiner og annet ennå ikke er fullt avklart.

Uten medikamenter. Ikke-medikamentell smertebehandling og kognitive metoder fikk god plass. Likeså samspillet mellom behandler, pasient, foreldre og andre viktige personer for pasienten. Bernie Whitaker tok oss med på en imponerende reise i ”guided imagery” ved først å snakke oss langsomt inn i den dype relaksasjon. Deretter, eksemplifisert med en kort filmsnutt, hvordan en ved avledning kunne avlaste mindre, men smertefulle prosedyrer, ved å la en 12 åring fantasere om hvordan han ble banens helt i favorittballspillet, samtidig som det ble tatt en blodprøve av han, - t.o.m uten EMLA. Stikkingen ble tatt, samtidig som han scoret mål, og da han ble tatt ut av fantasien noen sekunder etterpå, og ble spurt hvordan det hadde vært svarte han entusiastisk ”GREAT”.

Toleranseutvikling og abstinens hadde dessverre en litt kort gjennomgang. Noe var det likevel å hente. Anbefalingen var å holde langsom nedtrapping med samme type medikament som det er utviklet toleranse for. Langsomtvirkende opiat for opiatgruppen etc. Kanskje med unntak av Clonidin i en nedtrappingssituasjon, siden den har effekter på cellen som til en viss grad, dog bare delvis, er felles med opioidene. Metadon er mye brukt i utlandet, og det spørs om vi ikke skal dra den kulturen hit til lands også. Stoffet har sin avgjorte fordel med lang halveringstid og dermed en reell steady state. Avvenningen kan ta tid; En foreleser hadde brukt et års nedtrapping med metadon til en pasient. Det er grunn til å tro at nedtrapping skjer alt for fort mange ganger.

Kommer til Skien. Møtet i Vancouver gav oss også anledning til å både høre og å hilse på, mange av de forelesere som er booket for å holde foredrag i Skien, våren 2007. Felles for de alle var gode forelesninger, styrket med et godt faglig engasjement og basert på stor oversikt i de respektive felt innen barn og smerte.

Hastverk på flyplasser er universelt, her fra Vancouver flyplass.

Shannon Falls i Squamish, Vancouver

Vakker dag i Vancouver

Skien 25.- 27. april 2007:

Nordisk barnesmertekongress

Norsk Barnesmerteforening arrangerer, i samarbeid med søsterforeningene i de nordiske land, den første Nordiske barnesmertekongressen på norsk jord april 2007. Kongressen vil bli holdt over tre dager, og som barneleger håper vi at det kommer riktig mange barneleger og annet personell fra de mange barneavdelingene her i landet. First announcement er sendt ut til alle barneavdelinger i løpet av sommeren, og det kan også fås ved å henvende seg til en av de undertegnede.
Som et høyst realistisk mål bør vi sette oss at det kommer minst en lege fra hver barneavdeling i landet. Minst !

Mer informasjon om barnesmertekongressen kommer i neste Paidos.

NOTISER

Flere får lære nyfødtprosedyrer

En gladnyhet til alle unge og eldre barneleger som føler et behov for trening i manuelle ferdigheter - Utvalget for legers videre- og etterutdanning har godkjent vår søknad om å få arrangere 2 "Kurs i nyfødtmedisinske teknikker og prosedyrer" i 2007. Det vil bli ett kurs i uke 12 (19.-22.mars 2007) og ett i uke 42 (15.-18.oktober 2007). Vi har økt antallet plasser på kurset til 16, slik at vi i 2007 kan få plass til 32 deltagere. Dette burde hjelpe oss i retning av å bedre kunne etterkomme det store behovet for et slikt kurs. "Prisen" for dette er at deltagerne ved kursene i 2007 vil måtte betale et gebyr på kr.2000,- til dekning av forbruksartikler, i tillegg til den vanlige kursavgiften. Jeg kan begynne å ta imot påmeldinger så snart Lægeforeningens kurskatalog legges ut på nettet (men IKKE før). Send din innmelding til Koordinatorkontorets e-post adresse, men send dessuten en kopi til meg på: t.w.r.hansen@medisin.uio.no

Mvh
Thor Willy Ruud Hansen

Barnesmertekurs

RELAXATION THERAPY AND GUIDED IMAGERY

Paediatric pain intervention for health professionals.
16-17 november 2006
A Short Course offered by:
Pain Treatment Service at Astrid Lindgren Children`s Hospital, Stockholm
And
University of Ballarat, Victoria Australia

Course outline
The Course is designed to enable health professionals to examine their beliefs and attitudes towards pain in children and to learn to use Relaxation Therapy and Guided Imagery as a pain intervention.
The Course will be coordinated by Dr Bernie Whitaker, Lecturer in Nursing, University of Ballarat, Victoria Australia and Ingrid Olsson, Acute Pain Service Astrid Lindgrens Children's Hospital.

Teaching and learning in this course will be interactive and engaging, not a series of lectures. A number of teaching methods will be used over the two days. These will include: tutorial style, discussion groups, video of children undergoing procedures in imagery and practice in pairs both guiding and being guided in imagery.

For mer informasjon, se: www.norskbarnesmerteforening.no
Påmeldingsfrist 12. oktober.

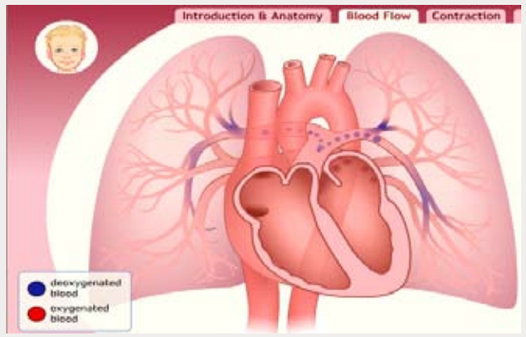
LURE LENKER

Nyttige ressurser på nett

I denne spalten presenteres lenker til nettressurser som tar opp tema som er av interesse for pediatere. Noen vil være mest interessante for leger under spesialisering, andre vil være mer generelle. Alle lenkene som legges ut her vil også bli lagt ut på www.barnelegeforeningen.no. Paidos tar ikke ansvar for innholdet på nettstedene som det lenkes til. Har du tips og forslag til lure lenker? Send en epost til paidos@barnelegeforeningen.no

Child Physiologi - how the body works

Jeg har før brukt formuleringen "et bilde sier mer enn 1000 ord" i denne spalten. Denne overbevisningen gjør at jeg til enhver tid skribler små skisser til pasienter og foreldre, nærmest uansett problemstilling. Disse tegningene lider dessverre ofte under et fraværende kunsterisk talent. Derfor er jeg så begeistret for denne ressursen som jeg fant på nettsidene til Hospital for Sick Kids i Canada. Her finnes et innholdsrikt "atlas" med animasjoner av bankende hjerter, urinproduserende nyrer, pustende lunger for å nevne noe. Siden vil antakelig erstatte noen av mine hjelpeløse skisser og kan også anbefales for nysgjerrige foreldre som gjerne vil vite mer.
Adressen er http://www.sickkids.ca/childphysiology/



Nordisk kongress om barn og smerte

25.- 27. april 2007 i Skien

For mer informasjon, se:
www.norskbarnesmerteforening.no

GOD BOK

Hilchen Sommerschild. Einar Moe,
Da barnepsykiatrien kom til Norge.
Beretninger ved noen som var med.
Oslo: Universitetsforlaget, 2005. Pris kr 329, 379 s

Barnepsykiaterne er blant våre viktigste samarbeidspartnere. Mange steder har man stor glede av hverandre, andre steder knirker det noe. Etter min mening bunner problemer oftest i manglende kjennskap til hverandres felt, og denne boken kan hjelpe pediatere til større forståelse. Bortsett fra den historiske oversikt, som er veldig interessant, (travle kolleger synes kanskje ikke de har tid ?), får vi her en innføring i de mange forskjellige retninger og ikke minst ideologier som har vært dominerende i tidens løp, og som til dels fortsatt er gjeldende. Dette gir forståelse for dagens situasjoner. Videre gis innblikk i metoder og arbeidsredskaper, for eksempel de viktige "lekeobservasjoner".

De siste deler av boken er preget av rapporter fra de forskjellige fylkers utvikling av barnepsykiatrisk servise.

For mange år siden var jeg på et British Pediatric Association's årsmøte som overlappet med barnepsykiaternes årsmøte. Temaet for den felles dagen var: "Child Psychiatry and Pediatrics, why do we bring each other to despair?" Det som kom frem var blant annet pediaternes manglende kjennskap og derfor overdrevne forventninger til barnepsykiaternes områder. Om dette fortsatt er gjeldende, kan denne boken rette på mye av det, og boken bør finnes på alle barneavdelinger..

Helene Pande

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*

Den vanskelige samhandlingen

Skal små barn ha rett til å komme til barnelege uten henvisning? Hvem skal ha ansvar for helsestasjon? Hvordan sikrer vi at barn med kroniske helseproblem får god og riktig oppfølging og hva skjedde egentlig med områdepediatrien? Til tross for at vi lever i en tid med svært god barnehelse, er det fremdeles en viktig oppgave å sikre gode tjenester og forsvarlig ressursutnyttelse. Dermed er debatten i gang.

Tekst: Tomas Nordheim Alme, redaktør

Samhandling mellom primærhelsetjenesten og barneleger i fremtiden er tittelen på et arbeidsdokument som ble utarbeidet av styret i Norsk Barnelegeforening i årene 2003 til 2005. Formålet var å erstatte deler av generalplan for pediatri av 1997. Dokumentet er en samling betraktninger rundt arbeidsfordelingen i norsk pediatri, og var ment som et utgangspunkt for videre arbeid med en bedre organisering av helsetjenester for barn. Én formulering fikk imidlertid større oppmerksomhet enn resten. Med fete typer står det: ”NBF mener derfor at den absolutte henvisningsplikten for barn under 2 år bør fjernes mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste for barn”. *Legekunsten*, som er medlemsbladet for Praktiserende Spesialisters Landsforening slo dette opp som forsidesak, noe som utløste sinne hos allmennlegeforeningene og hoderysting på allerede overfylte barnepoliklinikker rundt om i landet.

Sammensatt problemstilling. – Vi var jo ikke spesielt glade for det utspillet, sier Gisle Roksund som er leder i norsk selskap for allmennmedisin NSAM.

– For det første er det merkelig å starte en diskusjon om samhandling med et slikt ensidig utspill. Samhandling kan heller ikke være en ensartet løsning som skal dikteres for hele landet. Det er store lokale forskjeller basert på geografi og tradisjon, sier han. Trond Egil Hansen som sitter som leder for fagutvalget i Allmennlegeforeningen, er enig.

– Det er dessuten et poeng at det ikke bare er barneleger vi henviser barn til. Vi henviser barn til øre-nese-halsleger, øyeleger, hudleger og kirurger. Fastlegen er en koordinator for det enkelte barn sine helseproblemer. Jeg går ut i fra at barneavdelingene ikke egentlig mente å ta på seg denne oppgaven, sier han.

– Det er også et poeng at privatpraktiserende barneleger i svært liten grad finnes utenfor Oslo-området. Dermed går man inn på det som i realiteten blir en forskjellsbehandling basert på geografi.

Stadig flere leger. Det er i dag 459 yrkesaktive pediatere i Norge. Av disse er 29% født før 1949. Det finnes 30 pediatere utenfor sykehus som driver privat praksis med avtale med sine respektive helseforetak. De siste 10 årene har det blitt utdannet 31 nye barneleger hvert år. Avgangen er ca 15 per år (kilde: Leif Brunvand, NBF). Mange sykehus i Norge har problemer med å fylle stillingene med spesialister og det er på dette bakteppet at spørsmålet om arbeidsfordelingen rundt barnas helsetilbud kommer opp.

Tilbakeblikk på Larkollen. Det er i disse dager 28 år siden seminaret ”Helsetjenester for barn” ble avholdt. Dette møtet ble forløperen til *Generalplan for Pediatri i Norge* som kom ut i 1979. Sverre Lie var formann i det som på den tiden het Norsk Pediatrisk Selskap.

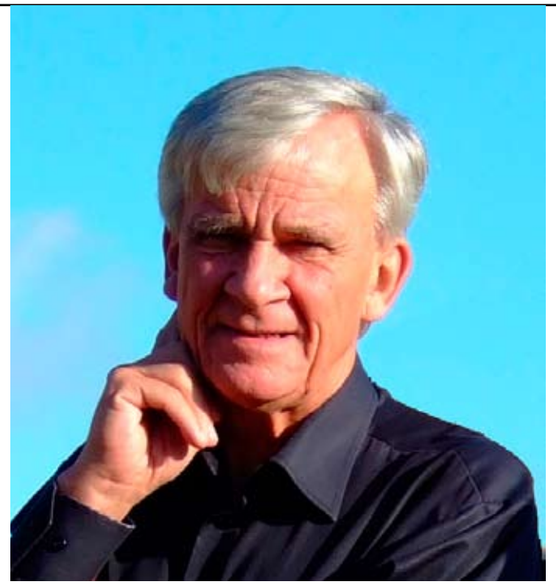
– Vi fikk penger av Legeforeningen for å lage generalplanen, jeg tror det dreide seg om 20.000 kr minnes Lie. – Vi samlet over 100 leger på Støtvig Hotell på Larkollen i oktober 1978. De fleste var sykehuspediatere, men vi hadde også med allmennleger, privatpraktiserende barneleger og barnepsykiatere.

– Vi fikk skaffet til veie fakta om norske barns helse og gjorde opp en slags status presens på pediatri. Lie viser meg programheftet fra møtet.

– Vi hadde på forhånd sendt ut oppgavene og delt deltakerne inn i passende grupper. I tillegg hadde vi foredrag i plenum om viktige pediatriske problemstillinger.

Rapportene fra gruppearbeidene ble så sendt ut til alle medlemmene i Pediatrisk Selskap. Her kan vi lese om ønsket om å organisere barnesentre på sykehusene, bemanningsnormer, og ikke minst områdepediatri. – Områdepediatrien hadde sine forbilder i det enkeltdoktere allerede hadde fått til, slik som Ole Sverre Haga og Dag Nilsson, forteller Lie.

Gisle Roksund, leder NSAM



Sverre Lie

To versjoner. Det var selvfølgelig ikke helt enkelt å bli enige. – Generalplanen finnes derfor i to versjoner, smiler Lie og viser meg ett grønt og ett blått hefte. Det grønne ble ikke godkjent av de privatpraktiserende barnelegene fordi man var engstelige for å bli marginalisert. Derfor ble det trykket en ny versjon som partene kunne bli enige om. Det dreide seg mye om hvor mange stillinger man så for seg på og utenfor sykehus i pediatrien. Vi estimerte behovet for norske barneleger inkludert assistentleger til 500. Nå har vi passert det tallet, sier Lie.

– Generalplanen var viktig, fordi den var det første forsøket på å få til et helhetlig helsetilbud til barn over hele landet. Vi fikk gjort opp status og tallfestede normer for antall spesialister. Jeg vet at det kom godt med for mange kolleger rundt om i landet når man forhandlet om ressursene. Dessverre har ikke utviklingen blitt helt slik som vi forutså og ønsket. Jeg tror fremdeles at tredelingen mellom primærhelsetjeneste, områdepediater og sykehusavdeling er en riktig veg å gå.

Nettverk viktig – Det første en allmennlege må gjøre når man starter et sted er å skaffe seg et nettverk på det lokale sykehuset innenfor ulike spesialiteter. Det er nesten viktigere enn oppslagsverk å kunne ta en telefon til lege på sykehuset som man kjenner til og som man kan få kjappe avklaringer fra, forteller Gisle Roksund. Han driver allmennpraksis i Skien, og har et godt forhold til barneavdelingen der.

– Vi har gjennom mange år hatt en pågående prosess med en elektronisk prosedyreperm for primærleger i Telemark. Her er fremgangsmåte for vanlige tilstander, både de som skal henvises og ikke henvises samlet, og ved bruk av denne sikres

Trond Egil Hansen, leder APLF's fagutvalg

en helhetlig og konsekvent behandling og henvisningspraksis. Selve arbeidet med prosedyrepermen har også medført binding mellom primær- og sekundærtjenesten. Jeg tror praksiskonsulentordningen vil kunne gå inn og ytterligere forsterke denne trenden, sier han,

Tilbakeføring. – Jeg synes nok jeg får en del epikriser og poliklinikknotater hvor jeg tenker at jeg godt kunne fulgt opp det aktuelle barnet selv, forteller Trond Egil Hansen. Han driver allmennpraksis på Nestun i Bergen.

– Det som hadde vært fornuftig er et gjennomtenkt system for tilbakeføring av pasienter etter kontakt med spesialisthelsetjenesten. Alle allmennleger er ikke like og interessen for og kunnskapen om barn vil variere. Det kan ikke medføre at alle barn skal håndteres av spesialisthelsetjenesten, men det innebærer at grensene oss i mellom må være tøyelige ("gummigrenser"), og at det må være klare beskjeder om hva som forventes av oppfølging. Det må også være lett å få tak i en spesialist for rådslagning når dette er nødvendig.

Støtte. Hansen får støtte av klinikksjef Hans Petter Fundingsrud ved Barneklinikken ved Universitetssykehuset i Nord-Norge.

– Det er ikke noe poeng at vi fyller opp barnepoliklinikkene med kontroller. Mange har i dag forholdvis mange kontroller i forhold til nyhenviste pasienter. Vi må heller ikke fylle opp poliklinikkene våre med normalitet. Her i Tromsø jobber vi med kriterier for hvordan pasienter bør gå hos oss. God tilgang og hurtig tilbakemelding til pasienter og fastleger, er våre varemerker, sier han. Fundingsrud satt i barnelegeforeningens styre de tre siste periodene og har også vært med på samhandlingsdokumentet.

- Satt litt på spissen, mener jeg at barnepoliklinikkene ikke skulle hatt flere pasienter i sitt kontrollsystem enn at de på dagen kunne tatt inn de som hadde behov,- på forespørsel fra fastleger og privatpraktiserende barneleger. Da snakker jeg selvsagt ikke om økonomi. Slik jeg ser det, hører pasientene til der ute i primærhelsetjenesten, men skal ha rask tilgang inn til sykehusene. Samtidig er det viktig å ikke kaste barnet ut med badevannet. En av våre viktigste funksjoner er å utdanne nye barneleger. Det gjør vi ikke uten en bred og god poliklinikk. Enkelte pasientgrupper skal i tillegg klart følges av pediater. Til slutt presser nye pasientrettigheter fram kravet om å komme til pediater. Det er mange avveiinger å gjøre.

– Jeg tror praksiskonsulentordningen vil være nok et bidrag for å optimalisere dette samarbeidet. I tillegg har jeg tro på at nye teknologiske løsninger vil kunne gjøre legene mer tilgjengelige for hverandre ved behov for å diskutere pasienter.

Helsestasjon. Helsestasjonen er hjemlet i Lov om helsetjenesten i kommunene og Forskrift om helsestasjon og skolehelsetjeneste. Den representerer et viktig lavterskeltilbud og har kompetanse på utvikling og normale problemstillinger hos barn. Legetjenestene på helsestasjonen er dekket av fastleger som har helsestasjonsdrift som pålagte oppgaver på linje med sykehjem og lignende. Noen steder bemannes helsestasjonen av turnuslege i distriktstjeneste. Legetjenesten blir dermed ofte fragmentert og fokuset blir da gjerne på kontroller og i mindre grad på helsestasjonslegen som en aktør i forebyggende arbeid og en fagressurs. Både generalplanen fra 1979 og fra 1997 tar til orde for at pediater skal være formelt tilknyttet helsestasjonene i en rådgivende rolle. I og med at områdepediatrien kun i liten grad har vært utbygd, har dette aldri blitt noen realitet.

Roksund påpeker at dette er en komplisert problemstilling. – Jeg har selv hatt mye helsestasjon, og det som slår meg er forskjellene på forutsetningene på et dårlig utrustet helsestasjonskontor, sammenlignet med dem jeg har på mitt eget kontor. Samtidig ser jeg at fysisk tilstedeværelse på helsestasjonen er viktig med henblikk på faglig utvikling og

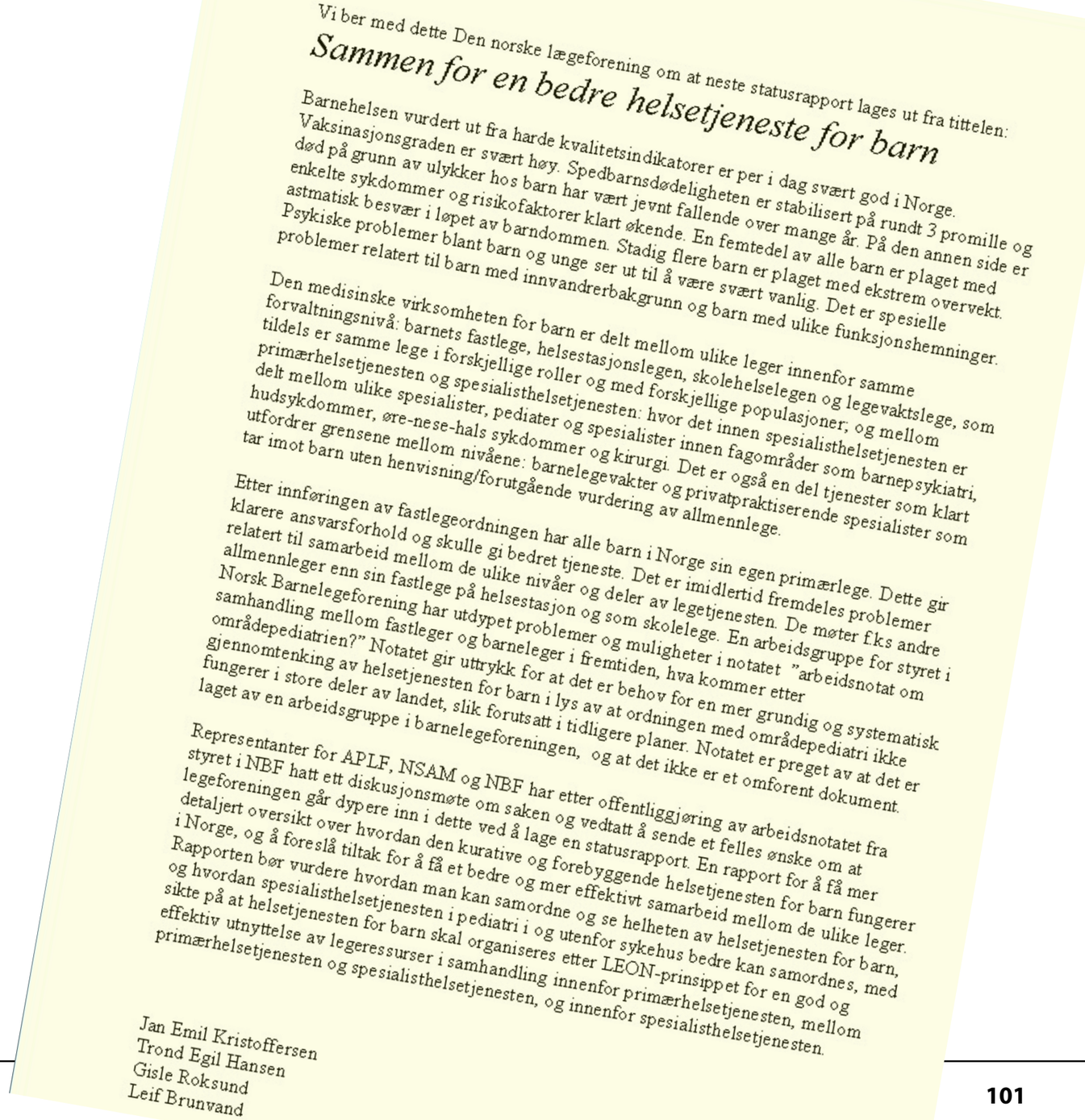
Hans Petter Fundingsrud, klinikksjef Barneklinikken, UNN

samarbeid. Jeg har ikke noen klar løsning på dette, men stiller med et åpent sinn, sier han. Kollega Hansen er enig.

– Det blir av og til hevdet at fastlegene vil helsestasjonene til livs – det blir helt feil. Helsestasjonene er et viktig tilbud. Men grenseoppgangen mellom legetjenestene som utføres av helsestasjonslegen og fastlegen blir fort uklare. Spørsmålet blir egentlig – hvordan legger vi til rette for et tett og praktisk samarbeid mellom helsestasjon og fastlege?

Åpen dialog. – Det er viktig med en god og åpen dialog mellom allmennleger og pediatere når man skal komme frem til bedre måter å samarbeide på. Derfor har NSAM, APLF og NBF gått sammen om en søknad til Legeforeningen ved sentralstyret om at neste års statusrapport skal omhandle barns helse, forteller Roksund (se faksimile). En statusrapport vil sette offentlighetens søkelys på barns helse og forhåpentligvis skape et godt utgangspunkt for videre samhandling, avslutter han.

Faksimile, felles brev fra NSAM, APLF og NBF



Vi ber med dette Den norske lægeforening om at neste statusrapport lages ut fra tittelen:

Sammen for en bedre helsetjeneste for barn

Barnehelsen vurdert ut fra harde kvalitetsindikatorer er per i dag svært god i Norge. Vaksinasjonsgraden er svært høy. Spedbarnsdødeligheten er stabilisert på rundt 3 promille og død på grunn av ulykker hos barn har vært jevnt fallende over mange år. På den annen side er enkelte sykdommer og risikofaktorer klart økende. En femtedel av alle barn er plaget med astmatisk besvær i løpet av barndommen. Stadig flere barn er plaget med ekstrem overvekt. Psykiske problemer blant barn og unge ser ut til å være svært vanlig. Det er spesielle problemer relatert til barn med innvandrerbakgrunn og barn med ulike funksjonshemninger.

Den medisinske virksomheten for barn er delt mellom ulike leger innenfor samme forvaltningsnivå: barnets fastlege, helsestasjonslegen, skolehelselegen og legevaktslege, som tildels er samme lege i forskjellige roller og med forskjellige populasjoner; og mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten: hvor det innen spesialisthelsetjenesten er delt mellom ulike spesialister, pediater og spesialister innen fagområder som barnepsykiatri, hudsykdommer, øre-nese-hals sykdommer og kirurgi. Det er også en del tjenester som klart utfordrer grensene mellom nivåene: barnelegevakter og privatpraktiserende spesialister som tar imot barn uten henvisning/forutgående vurdering av allmennlege.

Etter innføringen av fastlegeordningen har alle barn i Norge sin egen primærlege. Dette gir klarere ansvarsforhold og skulle gi bedret tjeneste. Det er imidlertid fremdeles problemer relatert til samarbeid mellom de ulike nivåer og deler av legetjenesten. De møter f.ks andre allmennleger enn sin fastlege på helsestasjon og som skolelege. En arbeidsgruppe for styret i Norsk Barnelegeforening har utdypet problemer og muligheter i notatet "arbeidsnotat om samhandling mellom fastleger og barneleger i fremtiden, hva kommer etter områdepediatrien?" Notatet gir uttrykk for at det er behov for en mer grundig og systematisk gjennomtenking av helsetjenesten for barn i lys av at ordningen med områdepediatri ikke fungerer i store deler av landet, slik forutsatt i tidligere planer. Notatet er preget av at det er laget av en arbeidsgruppe i barnelegeforeningen, og at det ikke er et omforent dokument.

Representanter for APLF, NSAM og NBF har etter offentliggjøring av arbeidsnotatet fra styret i NBF hatt ett diskusjonsmøte om saken og vedtatt å sende et felles ønske om at legeforeningen går dypere inn i dette ved å lage en statusrapport. En rapport for å få mer detaljert oversikt over hvordan den kurative og forebyggende helsetjenesten for barn fungerer i Norge, og å foreslå tiltak for å få et bedre og mer effektivt samarbeid mellom de ulike leger. Rapporten bør vurdere hvordan man kan samordne og se helheten av helsetjenesten for barn, og hvordan spesialisthelsetjenesten i pediatri i og utenfor sykehus bedre kan samordnes, med sikte på at helsetjenesten for barn skal organiseres etter LEON-prinsippet for en god og effektiv utnyttelse av legeressurser i samhandling innenfor primærhelsetjenesten, mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og innenfor spesialisthelsetjenesten.

Jan Emil Kristoffersen
Trond Egil Hansen
Gisle Roksund
Leif Brunvand

Samhandling - i praksis

Samhandling dreier seg om visjoner og prinsipper, men også om praktiske løsninger på konkrete og ofte hverdagslige problemstillinger. Samhandling i Oslo vil nødvendigvis se noe anderledes ut enn samhandling i Båtsfjord. For å få et bilde av hvordan dette kan se ut i praksis, har Paidos stilt følgende spørsmål til to fastleger og en sykehuspediater. Hvordan passer svarene med din virkelighet?

Tekst: Tomas Nordheim Alme

Spørsmålene ble sendt ut til legene på epost. Formålet er ikke å få faglige svar på de kliniske problemstillingene, men å bruke kasuistikkene til å belyse hvordan barna i de ulike sammenhenger kan håndteres på mest fornuftige måte. Sammenlign gjerne med din egen situasjon. Hvordan ville disse barna ha blitt håndtert om de hadde tilhørt din praksis eller poliklinikk?

Kasus 1:
En obstruktiv 3-åring har vært innlagt på nærmeste barneavdeling og har fått diagnosen astma. Det er igangsatt behandling med Flutide og Ventoline på babyhaler. Hvem følger pasienten videre?

Gisle Roksund, fastlege i Skien, leder for Norsk Selskap for Allmennmedisin *(GR): Fastlegen, i tråd med retningslinjer for kontroll og oppfølgning beskrevet i en god epikrise.

Trond Egil Hansen, fastlege på Nestun i Bergen, leder for Allmennlegeforeningens* fagutvalg (TEH): Denne pasienten kan følges videre av fastlegen. Barnelege må være tilgjengelig for rådgivning dersom fastlegen meddeler behov for det, og selvsagt ta imot pasienten for vurdering ved ny henvisning.

Hans Petter Fundingsrud, barnelege og klinikksjef ved Barneklinikken UNN (HPF): Det er nærliggende at behandlingsansvarlig lege under innleggelsen ser pasienten 1-2 x poliklinisk inntil situasjonen er stabilisert. Deretter kan pasienten følges av fastlegen. Astma er som regel infeksjonsutløst i denne alderen og langt de fleste vokser dette av seg. Man må også ta hensyn til ass. legenes utdanningsprofil i oppfølgingsprogrammene på barnepoliklinikkene

Kasus 2:
Helsesøster reagerer på en pike som gir dårlig blikkontakt og er kraftig forsinket motorisk på 3-månederskontrollen på helsestasjonen. Hva er mest hensiktsmessig fremgangsmåte for å sikre denne piken god helsehjelp og hvem bør involveres?

GR: Litt avhengig av lokale forhold. Jeg vil anbefale at helsesøster umiddelbart tar kontakt med fastlegen som henviser raskt til barne pol, evt legger pasienten inn tiltr øhj etter personlig foretatt undersøkelse og situasjonen skulle tilsi det. Dersom det er lege på helsestasjonen denne dagen, kan evt. legen her henvise videre. De fleste steder vil jeg anta at fastlegen er lettere tilgjengelig enn å vente noen dager på neste gang det kommer lege på helsestasjonen. Helsesøstre bør ha tilgang på fastlegenes hotline telefonnr.

TEH: Helsesøster bør kontakte fastlegen som neppe kan avklare denne problemstillingen selv, men som vi ha et vesentlig bedre grunnlag til å skrive en god henvisning til spesialisthelsetjenesten enn helsestasjonslegen har. Fastlegen vil ha kunnskap om det aktuelle svangerskapet, om eventuelle helseproblemer eller sosiale problemer i familien, og eventuelle andre forhold av betydning. Fastlegen vil også få et oppfølgingsansvar for allmennlegetjenester hos et funksjonshemmet barn.

HPF: Helsesøster bør umiddelbart involvere fastlege, evt. lokal fysioterapeut hvis vedkommende har kompetanse i barnefysioterapi for avklaring av sine kliniske observasjoner. På bakgrunn av deres felles vurdering bør barnet henvises lokal barnepoliklinikk som koordinerer videre opplegg for utredning av barnets forsinkede utvikling.

Kasus 3:
En 10 år gammel gutt har lang historie på sosiale vansker på skolen og i familien. Han har nå fått diagnosen ADHD og startet medikamentell behandling i regi av BUP. Hvem har ansvar for å følge opp denne pasienten videre?

GR: viser her til prosedyrepermen for primærleger i Telemark (konsensus mellom allmennleger og BUPS)
- BUPS vil ha ansvaret for vurdering av indikasjonen og utprøving av effekten av sentralstimulernde midler.
- BUPS vil følge barn og ungdom tett i den første tiden for å finne frem til optimal dosering av sentralstimulerende midler.
- Barn/ungdom som er innstilt på sentralstimulerende midler skal et halvt år etter oppstart med medisiner gå til fastlegen for somatisk kontroll, deretter årlige rutinekontroller. Kontrollen bør bl.a. omfatte kontroll av vekt og høyde og blodtrykksmåling. Spør om evt. bivirkninger av medisinene.

TEH: Ved nydiagnostisert ADHD og nylig oppstartet medikamentell behandling må BUP ha oppfølgingsansvar. Ansvaret kan overføres til fastlegen på et senere tidspunkt, men hvis det dreier seg om medikament med særlig forskrivningsrestriksjon vil det være bestemmende for oppfølgingen.

HPF: Det bør primært være den barnepsykiater på BUP som har satt igang medisineringen. Hvis fastlegen har interesse, kompetanse og foreskrivningrett på navngitt pasient, er det ok at pasienten følges av lokal lege under veiledning av barnepsykiater. Barnenevrologer og andre pediatere med interesse og kunnskap på feltet er også aktuelle kandidater til å følge disse barna, evt. i samarbeid med fastlegen/PP-tjeneste/BUP.

Kasus 4:
En 6 år gammel pike tisser på seg nesten hver natt. Hun har aldri vært tørr. Det er første kontakt med helsevesenet for denne problemstillingen. Hvordan bør barnet følges?

GR: Hos fastlegen utelukke infeksjon. Ellers være tilbakeholden med utredning hos jenter <7 år. Gi foreldrene og barn råd/veiledning. Bruke "belønningsprinsippet", evt alarmmatte og Minirin. Evt henvise til barnepol. dersom manglende effekt. Det er god grunn til å ekspektere de yngste, muligens også de med behandlingssvikt. 15% blir årlig bra uten behandling.

TEH: Denne pasienten bør tilbys behandling hos fastlegen. Hvis fastlegens behandling ikke fører fram, må hun henvises til spesialisthelsetjenesten og mottas til videre utredning og behandling.

HPF: Fastlege og helsesøster lokalt primært. 6-åringer er i grenseland for bruk av vasopressin analog. Bruk av alarmmatte (evt. i kombinasjon med Minirin) under god oppfølging av interessert fastlege og helsesøster, er ofte det som skal til. Avvente effekten av slik behandling + generell råd og veiledning før henvisning til barnepoliklinikken. Mange fastleger ønsker slik barn gjennom en konsultasjon på barnepoliklinikken med vurdering av oppstart av Minirin. Har barnet først kommet til barnepoliklinikken vil det være naturlig å følge dette barnet med noen konsultasjoner.

Kasus 5:
Den lokale barneavdelingen tilbyr én dag hver 3. måned hvor en barnelege reiser ut og møter fastlegene, for eksempel på den lokale helsestasjonen. Dagen er dels lagt opp med undervisning, dels som en klinikk der legene kan diskutere grupper av pasienter eller enkeltkasus. Hvordan vurderer du verdien av et slikt opplegg?

GR: Jeg tror verdien av dette kan være stor. Men slike klinikkmøter bør forberedes med kasuistikker fra allmennlegenes side.

TEH: I utgangspunktet vil jeg vurdere dette positivt, men med visse forbehold. Det må vurderes lokalt hva som er naturlig møteplass. Helsestasjon vil passe noen steder, andre steder vil allmennlegeutvalgsmøtene passe bedre, eller man kan møtes på barneavdelingen. Diskusjoner rundt grupper av pasienter, kasuistikker eller andre aktuelle problemstillinger vil være vesentlig nyttigere enn ordinær undervisning. For allmennlegene vil det å høre barnelege fortelle om hvordan de gjør det på sykehus ha en viss nytteverdi, å høre barneleges synspunkter på hvordan allmennlegene skal gjøre jobben sin har liten eller ingen nytteverdi. Jeg antar det også vil være motsatt: For barnelege vil det å høre allmennlege fortelle om hvordan de gjør det i allmennpraksis ha en viss nytteverdi, å høre allmennlegens synspunkter på hvordan barnelegene skal gjøre jobben sin har liten eller ingen nytteverdi.

HPF: En utmerket modell med mulighet for stor overføringsverdi. Kan hindre unødvendige henvisninger, er relasjonsbyggende, øker lokal kompetanse og bedrer kvaliteten på behandlingen. En utfordring å organisere. En utfordring for økonomien. Viktig at slike modeller honoreres i finansieringssystemet. Fin i kombinasjon med ambulante spesialistbaser. God rolle for privatpraktiserende spesialister.

*Norsk Selskap for Allmennmedisin (NSAM) og Allmennlegeforeningen (APLF) blir fra nyttår én forening under navnet Norsk Forening for allmennmedisin. Gisle Roksund og Trond Egil Hansen er valgt til henholdsvis leder og nestleder i den nye foreningen.

Nye medlemmer

I denne spalten presenteres nyinnmeldte medlemmer i Norsk Barnelegeforening siden forrige nummer av Paidos. Siden juni er det kommet til 14 nye medlemmer. Velkommen!

Parveen Wadhwa
Sykehuset Østfold

Torstein Øverland
Sykehuset Buskerud

Kjersti Bæverfjord
St. Olavs hospital

Kurt Østhuus Krogh
St. Olavs Hospital

Bjarte Toppe
Haukeland Universitetssjukehus

Astrid Helene Johansen
Sykehuset Telemark HF

Sidsel Bjering
Innlandet sh avd Elverum

Inger Kristin Lognvik Vestergaard
Stavanger Universitetssykehus

Isabelle Annie Bernadette Filippi
Førde Sentralsykehus

Kurt Østhuus Krogh
St. Olavs Hospital

Vibeke Gagnum
Ullevål universitetssykehus

Ellen Furuseth
Sykehuset Buskerud

Aina Ulvmoen
Ullevål Universitetssykehus

Jørgen Åkre
Haukeland Universitetssykehus

Kjenner du noen som ikke er medlem? Norsk barnelegeforening er en spesialforening innen Den norske lægeforening og arbeider for barnas og barnelegenes interesser. Medlemskap i Dnlf er en forutsetning for medlemskap i NBF. Vår medlemsmasse omfatter de fleste leger innen pediatrisk virksomhet i Norge. De siste årene har vi sett en gledelig tilstrømning av yngre kolleger. Enten du er assistentlege eller ferdig pediater - NBF ønsker deg som medlem.

Du kan melde deg inn ved å besøke www.barnelegeforeningen.no

Samhandling i Sverige

I Sverige er antall barneavdelinger redusert og det totale antall sengeplasser halvert i løpet av de siste årene. Gjennomsnittlig liggetid for barn i sykehus er redusert og nyfødte skrives ut tidligere fra landets fødeavdelinger. Dette har ført til at ansvaret for diagnostikk og behandling av mange av de vanligste barnesykdommer er forskjøvet ut av sykehusenes barneklinikker. Jon Konradsen forteller hvordan "söta bror" organiserer barnehelsetjenester.

Jon Konradsen, Styremedlem Norsk Barnelegeforening
Lege under spesialisering
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

De siste årenes strukturelle forandringer i svensk helsevesen har skapt økt behov for pediatrisk kompetanse utenfor sykehusene. Antall barneavdelinger er redusert og det totale antall sengeplasser halvert. Gjennomsnittlig liggetid for barn i sykehus er redusert, og nyfødte skrives ut tidligere fra landets fødeavdelinger. Dette har ført til at ansvaret for diagnostikk og behandling av mange av de vanligste barnesykdommer er forskjøvet ut av sykehusenes barneklinikker.

Barn och Ungdomsmedicinsk Mottagning (BUMM) er en barnemedisinsk poliklinikk som fungerer som et bindeledd mellom primærhelsetjenesten og sykehusenes barneavdelinger. Poliklinikken er bemannet med spesialister i pediatri, "öppenvårdsbarnläkare" og barnesykepleiere. Hver enkelt BUMM har ansvar for barna i et definert geografisk område. BUMM er således tenkt som et barn og ungdomsmedisinsk kompetansesentrum i lokalmiljøet. Personalet på BUMM får lokalkunnskap til kommunale virksomheter som barnevern, skole og sosialkontor. Barnelegene blir kjent med allmennlegene og øvrig helsepersonell som forenkler gjensidig kunnskapsutbytte og samarbeid om pasienter. Poliklinikkene er administrativt underlagt enten regionens barneklinikk eller finansieres direkte av fylket på primærhelsetjenestens budsjett.

BUMM er organisert som vist i figur 1. Figuren illustrerer det nettverk av samarbeidspartnere og funksjoner som BUMM kan ha i forhold til regionens barneavdeling, primærhelsetjenesten og øvrige kommunale tjenester. BUMMs virksomhet omfatter samarbeid med allmennleger, helsestasjon, barn og ungdomspsykiatri og sosialkontor i tillegg til samarbeid med regionens barneklinikk. Personalet på BUMM kan også etablere lokal kontakt med for eksempel logoped, fysioterapeut eller psykolog for å forsterke det sosialpediatriske arbeidet.

Fordeling av pasienter. Eksempel på hvordan pasientene fordeles mellom de ulike virksomhetene er vist i tabell 1. Det er imidlertid store regionale forskjeller Allmennlegene behandler barn med akutte infeksjoner og sykdommer av mer tilfeldig karakter. Dette utgjør 50 % av alle barns legebesøk utenfor sykehus. Det er først og fremst barn med kroniske eller residiverende sykdommer som kommer til BUMM. Barn med astma og allergi utgjør den største pasientgruppen. Alle barn under ett år med akutt sykdom får også komme direkte til BUMM. Barna som kommer til BUMM kan være henvist fra allmennlege, helsesøster eller regionens barneklinikk. Imidlertid har foreldrene også mulighet til å ta kontakt selv for å bestille time.

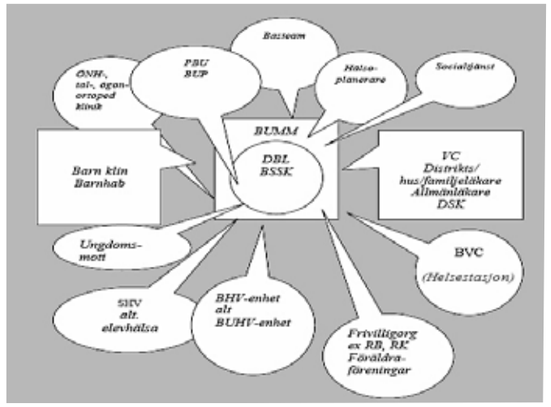
Barneleger i avgang. I Sverige finnes det totalt 1.8 millioner barn og cirka 1200 barneleger. Det er rundt 300 offentlig ansatte barneleger som jobber utenfor sykehus. I tillegg finnes det rundt 50 private barneleger. Det er imidlertid en aldersmessig skjevfordeling og om 5-10 år er halvparten av de offentlig ansatte barnelegene utenfor sykehus pensjonert. Det er dessuten store regionale forskjeller i fordelningen av barnelegene. Den svenske barnelegeforeningens målsetting er at det skal finnes en "öppenvårdsbarnläkare" pr 5000 barn. Dette tilsvarer 360 barneleger utenfor sykehus.

Helsestasjon. Allmennpraktikere er ansvarlig lege på 90 % av helsestasjonene, resterende 10% er barneleger. Også i Sverige får man begrenset teoretisk og klinisk undervisning i helsestasjonsarbeid under grunnutdannelsen. Under turnus er det liten mulighet for helsestasjonsarbeid og det finnes få kurs for leger under spesialisering. For blivende pediatere er det et krav at man under veiledning av spesialist skal ha helsestasjonsarbeid.

Helsestasjonslegene har ofte samarbeid med den lokale Barn og Ungdomsmedisinske poliklinikken og har mulighet for å henvise barn med konkrete problemstillinger. I tillegg har ofte barnelegene på BUMM egen "specialist-BVC", en helsestasjonstjeneste der barn med spesielle problem følges, for eksempel premature.

BUMM obligatorisk i spesialisering. Leger under spesialisering i pediatri må arbeide minst seks måneder på BUMM under spesialistutdannelsen. Ferdige spesialister i pediatri velger ofte å ta kortere eller lengre vikariat på regionenes barneklinikk og dette er med på å forsterke samarbeidet mellom sykehuset og BUMM. Barnelegene på BUMM har dessuten et utdanningsansvar ovenfor ansatte i primærhelsetjenesten.

Kritikk. Argumentene mot opprettelsen av BUMM har vært at det skulle føre til økt konkurranse mellom barneleger og allmennleger. Videre har man diskutert om ikke BUMM i realiteten er barneavdelingens forlengede arm, en utlokalisert poliklinikk. Denne kritikken har man forsøkt å imøtegå ved å tydelig definere hva slags tjenester BUMM skal tilby. Barnelegen på BUMM skal ikke være en fastlege for barn, og heller ikke en utlokalisert sykehusspesialist, men en allmennpediatrisk spesialist med definerte oppgaver både i forhold til hvilke pasienter som skal behandles på BUMM og i forhold til samarbeidet med andre yrkesgrupper lokalt.



Figur 1: Barn og ungdomsmedisinsk poliklinikk skal fungere som et lokalt kompetansesentrum med mulighet for å etablere lokal kontakt med allmennlege og andre faginstanser i nærmiljøet, BUMM= Barn och ungdomsmedicinsk mottagning. DBL:distriktsbarnläkare

Modellen er ikke ferdig utbygd og har fortsatt forbedringspotensial. I tiden fremover ønsker man blant annet å utvikle samarbeidet mellom BUMM, ungdomshelsetjeneste og skolehelsetjenesten. Bemanningssituasjonen er ikke optimal og mange av de etablerte barnelegene på BUMM går av med pensjon om 5-10 år.

Nærmere familiene. Ved å opprette Barn og Ungdomsmedisinske poliklinikker som et bindeledd mellom sykehusene og primærhelsetjeneste får man økt kompetanse på barnets sykdommer i familienes nærmiljø. Det blir et tettere samarbeid mellom pediatrien og øvrig primærhelsetjeneste. Familiene får kortere reiseavstand for å komme til barnelege og spedbarn med akutt sykdom får spesialistbedømning på et tidlig tidspunkt. Modellen gir også styrket sosialpediatri i primærhelsetjenesten.

KILDER:
- Socialstyrelsens rapport: Åtgärder för att stärka barnkompetensen innom Hälso och Sjukvården (2001)
- Korrespondanse med Boel Andersson Gäre, leder for Svenska Barnläkarföreningen.
- Statistisk sentralbyrå, Sverige
- http://www.karolinska.se/templates/Page.aspx?id=36061
- www.blf.net

Allmenleger	BUMM	Sykehusenes barneklinikk
Akutte infeksjoner	Astma /Allergi	Onkologi
Sykdommer av mer tilfeldig karakter	Psykosomatiske symptom	Diabetes
	Vekstproblem	Komplisert allergi
	Utredning Mage-tarm symptom	IBD
	Basal neurologi	Kardiologi
	Oppfølging nyfødte med spes behov	Epilepsi
	Barn < 1 år med akutte symptom	
	Henviste barn fra helsestasjon/ allmennlege	
	Kontroller barn utskrevet fra sykehus	
	Sosialpediatri	

Figur 2: Eksempel på hvordan de ulike pasientgruppene kan fordeles mellom allmennleger, barn og ungdomsmedisinske poliklinikker og sykehusenes barneklinikk.

DIAGNOSE

Aagenæs syndrom - Lymfødem-cholestase syndrom 1:

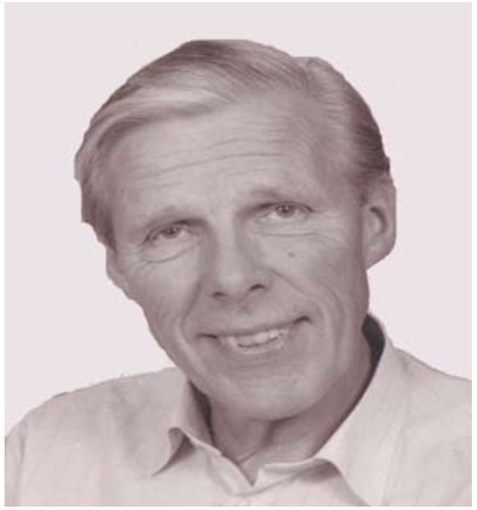
Et norsk syndrom

Flere norske pediatere har fått oppkalt sykdommer og syndromer etter seg. I denne artikkelen forteller Øystein Aagenæs om et syndrom som med rette kan kalles norsk, fordi det kun i liten grad er påvist utenfor landegrensene. Aagenæs syndrom er et sørlandsfenomen.

Øystein Aagenæs

I en artikkel om genetisk epidemiologi i Norge i 1991 (1) omtaler Tobias Gedde-Dahl jr. ” norske ” recessive sykdommer. I motsetning til for eksempel Finland har vi ganske få recessive sykdommer som kan kalles ” norske ”, i betydningen først beskrevet i Norge og fortsatt med høyest hyppighet her. Han omtaler Norum og Gjone`s sykdom ( LCAT mangel) som på det tidspunkt var påvist i fire norske familier, Seip`s sykdom (congenit lipodystrophy) i 6 norske familier og Aagenæs sykdom hos 16 familier.

I årene som er gått siden 1991 er både LCAT mangel og Seip`s sykdom påvist i så mange tilfelle i utlandet at det ikke lenger er rimelig å kalle dem ” norske ” sykdommer. Da kommer de i klasse med et stort antall sykdommer som først er påvist i Norge, men senere har vist seg å være utbredt i mange andre land.



Øystein Aagenæs

I motsetning til disse må lymfødem-cholestase syndromet fortsatt oppfattes som en ” norsk ” sykdom. Vi kjenner nå til 40 norske tilfelle, mens det tilsammen internasjonalt er kjent ca.35 tilfelle fordelt på et stort antall land.

Lymfødem-cholestase syndromet i Norge. I den første publikasjon av syndromet i 1968 (2) var sykdommen påvist i 16 tilfelle, og i den siste publikasjon i 2006 var antallet kommet opp til 40 (3). Ni av disse som var født før 1945 døde i de første 2 leveår. K vitamin kom først i klinisk bruk sist i 30 årene, og dødsårsaken ser ut til oftest å ha vært alvorlige blødninger, selv om cirrhose også kan ha vært årsaken i noen tilfelle. I den videre diskusjon om prognosen, utelates disse pasientene. Det er derfor 31 pasienter hvor vi kan si noe om prognosen (tre av disse også født før 1945).

Som navnet sier har syndromet to hoveddeler, lymfødemet og cholestasen, som vil bli omtalt separat. Da cholestasen er det pediateren først ser, skal det omtales først.

Cholestase. Neonatal cholestase er tilstede hos alle pasienter og uttalt i de fleste. Den er ihvertfall hos noen tilstede ved fødselen og hos de aller fleste før 2 måneders alder. Dette medfører at de alle må undersøkes med tanke på gallegangs atresi. Med dagens undersøkelsesteknikk vil man hos de fleste kunne påvise at der er gallestrøm til tarm, og dermed utelukke gallegangsatresi. I årene inntil ca. 1970 var undersøkelsesteknikken ikke like god som idag, og en stor del av pasientene måtte derfor ha utført en eksplorativ laparotomi.

En leverbiopsi viser i alle tilfelle en uttalt kjempecelletransformasjon, men da dette også finnes ved andre neonatale cholestaser, kan det ikke gi noen sikker diagnose. Hvis barnet på dette tidspunkt ikke har noen grad av lymfødem og ikke har nære familiemedlemmer med syndromet, vil diagnosen gjerne bli ” Neonatal hepatitt ”eller ”Neonatal intrahepatisk cholestase” av ukjent årsak.

Utviklingen i leversykdommen kan ha tre forskjellige forløp videre: tidlig leversvikt, langsom cirrhose utvikling eller så godt som full normalisering av leversykdommen.

Bilde 1: Søstre med LCS-1. Storesøster har gått i remisjon, mens lillesøsters cholestase er mer hårdnakket og medfører cirrose.

Tidlig leversvikt. Hos tre pasienter forverret leversykdommen seg raskt til leversvikt , og pasientene måtte levertransplanteres før 1 1/2 års alder. Alle tre lever idag med god leverfunksjon.

Tre andre pasienter utviklet levercirrhose noe langsommere og døde henholdsvis 2, 7 og 8 år gamle. Dette var før levertransplantasjon var godt etableret. Disse to grupper tilsammen gir 6 av 31 pasienter (ca. 20%) som utviklet alvorlig leversvikt i tidlig barnealder. Av de øvrige 25 pasienter er to idag under 10 år. og det er enda for tidlig å si om de får en total remisjon av cholestasen. De øvrige 23 har passert barndommen. Cholestasen hos disse pasienter gikk i remisjon i løpet av et halvt til 2-4 år.

Langsom cirrhose utvikling. Tre av disse 23 pasienter har utviklet cirrhose med langsom progresjon. To av disse lever idag 24 og 40 år gamle i god form. En døde med cirrhose og levercancer 50 år gammel. Alle disse tre har hatt uvanlig mange recidiv av cholestase, tildels med mangelfull normalisering imellom cholestaseperiodene.

Normalisering. De siste 20 pasienter har i voksen alder hatt en så godt som normalisering av leversykdommen , bortsett fra i cholestaseperioder. To av disse døde ca. 60 år gamle av ikke relaterte sykdommer. Ca. 2/3 av pasientene født etter midten av 1940 årene har altså en god leverprognose.

Recidiv av cholestase. Alle pasienten har hatt minst et recidiv av cholestase etter den primære remisjon.De fleste recidiv er kommet før eller i løpet av puberteten, oftest uten kjent årsak, men noen er muligvis satt i gang av anestesi ved operasjoner eller sterke infeksjoner. Det første pasienten merker er en lett kløe, som så tiltar. Ikke alle tilfelle er ledsaget av synlig ikterus. Cholestaserecidivene varer fra knapt to måneder til 4-5 måneder.

Svangerskap er alltid ledsaget av noen grad av cholestase, og i noen tilfelle meget langvarig og hårdnakket. 4 kvinner har hatt ialt 8 svangerskap, alle med fødsel av levende barn.

Behandling av cholestasen. Særlig den neonatale cholestase krever en omhyggelig behandling, som ikke adskiller seg fra behandling av andre neonatale cholestaser. Det viktigste er K vitamin tilførsel, men også alle andre fettopløselige vitaminer må tilføres i relativt store doser. Med dagens monitorering av vitaminsubstitusjonen kan både blødninger, rakitt og nevropati unngås.

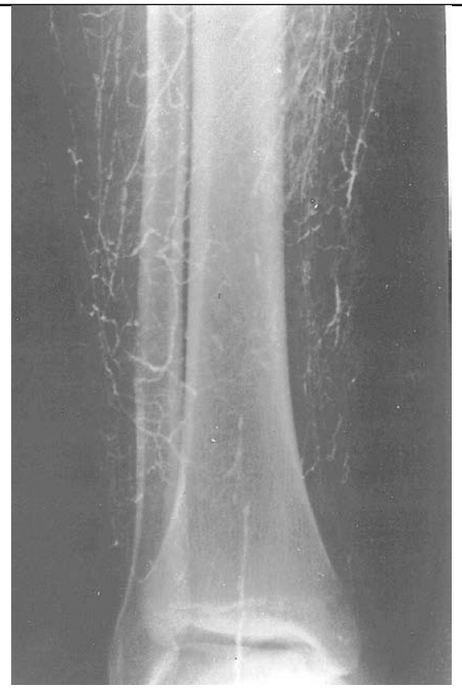
En spesialisert diett med MCT fett er ofte nødvendig for å oppnå noenlunde normal vekst og vekt utvikling.

Når kløen blir plagsom ser det ut til at cholestyramin , fenemal og rifampicin kan ha noe effekt, men det er høyst usikkert om det har noen effekt på varighet av cholestaseperiodene.

Lymfødemet. Noen av barna har tydelig fotryggsødem allerede ved fødselen, men i de fleste tilfelle erkjennes ødemet først i løpet av barneårene og senest i puberteten.

Dette er årsaken til at diagnosen lymfødem-cholestase syndrom ofte først stilles da barnet er godt oppe i barnealderen.Alle pasientene utvikler lymfødem som er mest uttalt i bena. I enkelte tilfelle har barna et temmelig generelt

Bilde 2: Lymfødem hos en voksen pasient



Bilde 3: Lymfangiografi i underekstremitet, man ser kun meget tynne lymfekarproliferasjoner.

lymfødem ved fødselen og oppfattes da som hydrops av ukjent årsak.

Da god lymfødembehandling bare har eksistert i Norge siden ca. 1980, har de fleste pasienter vært uten behandling i en stor del av deres liv. Mange utviklet da monstrøse lymfødemer, særlig over legger , lår og truncus, men også i armer og ansikt.

Bildet nr 3 viser en lymfangiografi i et ben. Normalt vil man her se veldefinerte lymfekar, mens vi her bare ser meget tynne lymfekar- proliferasjoner. Årsaken til dette må være en medfødt lymfekarhypoplasi. Bildet nr. 4 viser en MR undersøkelse av låret på en pasient.Subcutis er oppfyllt av et bikake aktig rom, som er det typiske MR funn av lymfødem. Vi ser at det ikke er noe lymfødem i muskulaturen.)

I ekstreme tilfeller, tross forsøk på behandling, kan lymfødemet gå langt opp over thorax. Ved intensiv behandling av lymfødemet , kan pasienten gå ned 20-40 kg i vekt, og det aller meste av dette er lymfødemvæske.

Hos foreløbig to menn over 50 års alder er det påvist betydelig chylothorax som er vanskelig å behandle.Det krever hyppige tappinger og evt. operasjon.

En hyppig komplikasjon til lymfehypoplasien er recidiverende erysipelas. Mest almindelig er erysipelas i armer eller ben, men enkelte pasienter har hatt recidiverende erysipelas i ansiktet. Stort sett er penicillinbehandling effektivt, men i noen tilfelle må pasienten stå på kontinuerlig penicillinbehandling over måneder eller år.

To voksne kvinner har utviklet livstruende sepsis på basis av sent behandlet erysipelas.

Hvis det er en årsakssammenheng mellom lymfehypoplasien og cholestasen, måtte det være en lymfepatologi i leveren som kunne forklare cholestasen. Det har vi foreløbig ikke kunnet bevise, men et ganske godt indisium på at lymfefunksjonen i leveren ikke er normal er vist på bilde nr. 5. En kollega sprøytet radioaktivt gull under leverkapselen på seg selv og tilsvarende på en voksen pasient. Bildet viser at det kolloide gull hos vår kollega spredte seg godt over leveren i løpet av et døgn(øverste halvdel av bildet), mens gullet fortsatt sto fast på injeksjonsstedet hos pasienten (nederste halvdel).

Behandling av lymfødemet. Behandling av lymfødemet bør starte så snart lymfødemet er påvist, under veiledning av spesialutdannet fysioterapeut. Behandlingen er livsvarig. Den består i aktiv fysioterapi foruten selvbehandling med bandasjering og bruk av elastiske strømper.Behandlingen kan ikke klare å holde lymfødemet helt borte, men det kan holdes moderat.

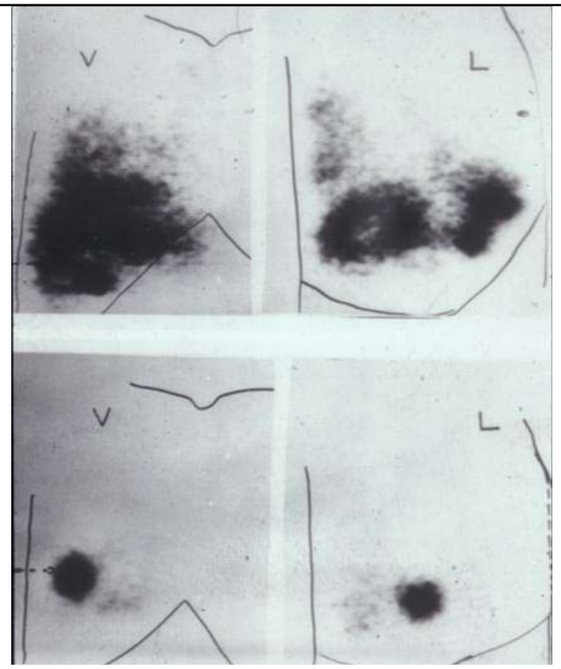
Genetikk. 34 av de 40 norske pasienter er født på Sørlandet eller stammer derfra. 29 av disse stammer fra det vestre Vest Agder og er nesten alle beslektet. De fem øvrige fra Sørlandet er beslektet med hverandre, men bor i Aust Agder, og vi har ikke kunnet påvise noen slekts forbindelse med den store Vest Agder gruppen.

Bilde nr. 6 viser pasientenes bosted på Sørlandet (bildet angir feilaktig 35 pasienter). Vi ser tydelig en meget sterk konsentrasjon omkring Flekkefjord. Alt tyder på at mutasjonen har funnet sted i dette område for omkring 1300 til 1800 år siden.Tidspunktet er naturligvis beheftet med betydelig usikkerhet.

6 pasienter (to søsken) er sporadiske og har ingen kjent forbindelse med Agder familiene.

Alt tyder på at arvegangen for sykdommen er autosomalt recessiv. Flere års omfattende DNA analyser av de fleste

Bilde 4: MR - bilder av lår hos en pasient med LCS-1



Bilde 5: Fordeling av radioaktivt gull under leverkapsel i løpet av et døgn på henholdsvis frisk kollega og voksen pasient.

pasienter har bare kunnet angi at genet til sykdommen sitter på den lange arm av kromosom nr. 15 (4). En gensequensering av dette område er på gang. Foreløbige undersøkelser tyder på at alle norske tilfelle har samme mutasjon.

Utenlandske tilfeller. Til tross for at at tilstanden er beskrevet for snart 40 år siden, er antallet utenlandske tilfelle idag bare ca. 35 og et flertall av disse ser ut til å ha den norske mutasjon. Ca. 10 tilfelle er kjent i USA, fler av disse er norsk ettet. 5 pasienter er diagnostisert i Sverige, 4 i Hellas og England, 3 i Irak og dessuten enkelt personer i mange land.

Lymfødem-cholestase syndromet bør derfor fortsatt karakteriseres som en ” norsk ” sykdom , og for tiden kanskje den eneste ” norske” recessive sykdom.

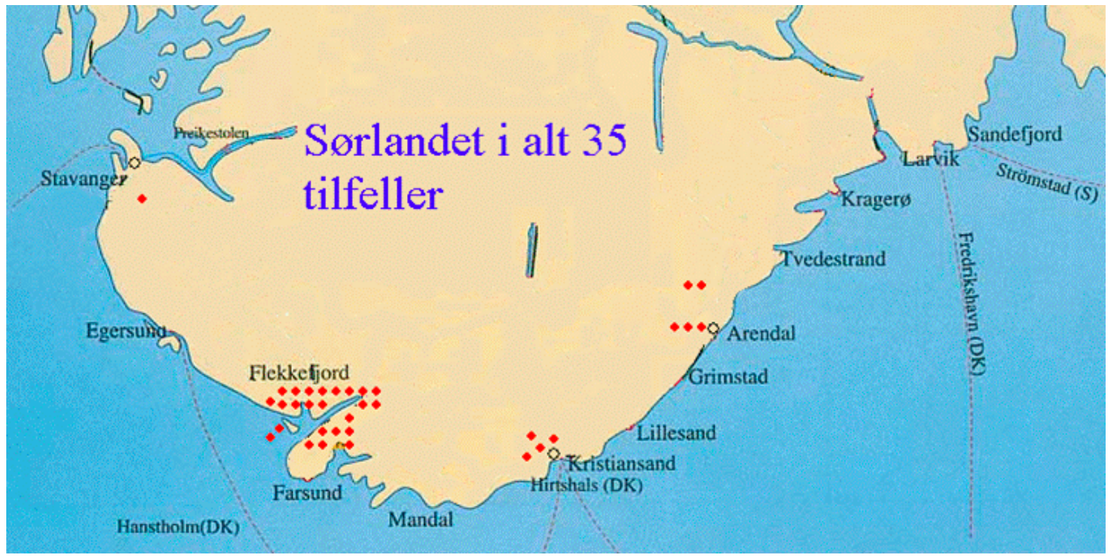
Litteratur:

1.Gedde-Dahl Tobias jr. Genetisk epidemiologi i Norge. Finska Lækaresællskapets Handlingar 1991;135: 199-213.

2. Aagenæs Ø, van der Hagen CB, Refsum S. Hereditary recurrent intrahepatic cholestasis from birth. Arch Dis Child 1968 ;43:646-57.

3. Drivdal M,Trydal T,Hagve T-A, Bergstad I, and Aagenaes O. Prognosis, with evaluation of general biochemistry, of liver disease in lymphoedema cholestasis syndrome 1 (LCS1 / Aagenaes syndrome).

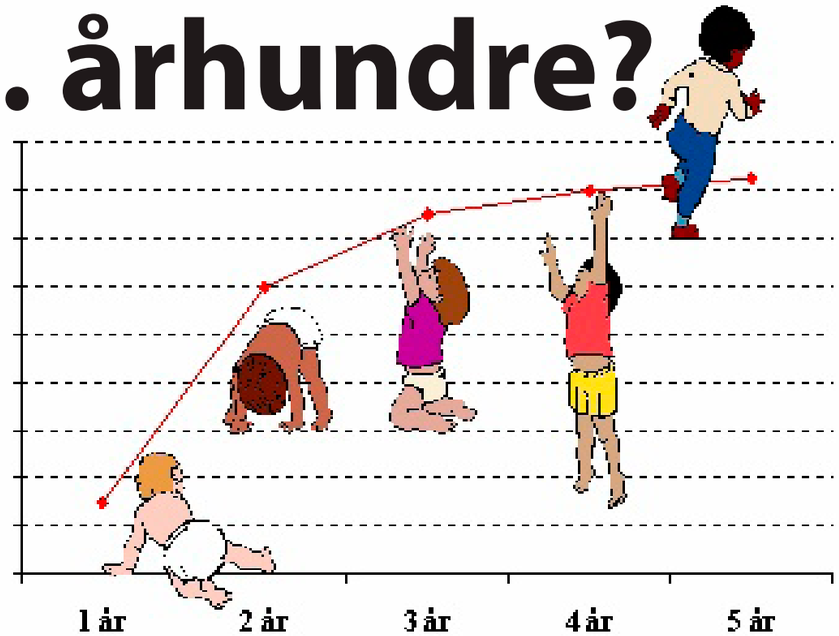
4. Bull LN,Roche E, Song EJ, Pedersen J, Knisely AS, van der Hagen CB, Eiklid K,Aagenaes O and Freimer NB. Mapping of the Locus for Cholestasis-Lymphedema Syndrome to a 6,6-cM Interval on Chromosome 15 q. Am.J.Hum. Genet.200;67:994-999.



Bilde 6: Geografisk fordeling av norske tilfeller.

Ny internasjonal standard fra WHO:

Vekstkurve for det 21. århundre?



WHO har lansert en ny internasjonal vekststandard basert på 8500 barn fra hele verden. Britt Nakstad og Morten Grønn forteller om arbeidet bak kurven og behovet for at det norske pediatriske miljøet tar stilling til om disse vekstkurvene skal bli endel av vår hverdag.

Britt Nakstad, Overlege Akershus Universtitetssykehus HF
Morten Grønn, overlege Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

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

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

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

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

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

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

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

Inklusjonskriteriene.
Ingen helsemessige, økonomiske eller miljømessige hindringer for veksten
De ernæringsmessige anbefalingene (mormelkernærte spedbarn) følges.
Fødsel til termin.
Enkel fødsel.
Ingen perinatal sykelighet.
Ikke-røykende mor.

"Like forhold gir lik vekst"

- Den nye standarden viser at barn med ulik etnisk bakgrunn som ammes og som får dekket sine grunnleggende behov, vokser likt.
- Studien viser at faktorer som ernæring, oppvekstforhold og tilgang på helsetjenester, er langt viktigere faktorer for vekst og utvikling enn etnisk bakgrunn. Dette var også WHOs hypotese.
- Ved vekstspurt i forbindelse med pubertet vil etniske forhold spille en større rolle.
- Norske barna utvikler seg tregest i WHOs vekststandard for motoriske milepæler.
- Morsmelkernærte barn under optimale forhold vokser raskere de første levemåneder, deretter saktere sammenlignet med den etablerte, "gamle" internasjonale standard. Det samme sees ved sammenligning med den norske vekstkurven fra 1988.
- WHOs nye internasjonale vekststandard definerer flere barn som undervektige, men det er mest uttalt de første levemåneder.
- WHOs nye internasjonale vekststandard vil definere flere norske barn som overvektige ved 2 års alder, mens færre av de lange jentene vil bli definert som overvektige.

Hva skjer videre? Det er en rekke vekstkurver tilgjengelig. De beskriver vekt-for-alder, lengde/høyde-for-alder, vekt-for-lengde, høyde og body mass index-for-alder. Nærmere 100 ulike land vil nå gå over til å benytte WHOs nye internasjonale vekstreferanse.

Hva med Norge? Under fellesmøtet for subgruppene Neonatologi og Endokrinologi på Vårmøtet i Drammen ble NBFstyret oppfordret til å etablere en ekspertgruppe som skal uttale seg til Helsedirektoratet. Ekspertgruppen skal vurdere om Norge bør erstatte eksisterende skandinaviske vekstkurver med WHOs globale vekstreferanser. Det vil åpenbart ha mange fordeler men også ulemper, og i løpet av høsten 2006 vil trolig vekstreferansen i en eller annen form nå norske helsestasjoner. Derfor haster det om det Pediatriske miljøet skal utrede dette grundig og uttale seg til Helsedirektoratet. Spørsmål som denne ekspertgruppen bør ta tak i er:

* Den nye vekstreferansen viser vekst i en idealisert, optimal situasjon. Slik er ikke situasjonen for mange barn. Passer WHOs internasjonale vekstkurver da?
* Introduksjonen av WHOs nye vekststandard i Norge vil – i hvert fall i starten - kunne gi usikkerhet om barnet faller utenom sin "vekstkanal" (defineres som LGA) selv om barnets tilvekst er normal?
* Fødselsvekten i den nye WHO studien (gjennomsnitt) er lavere enn i Norge. En stor andel norske barn ville derfor bli LGA barn. Imidlertid vil dette kunne korrigeres i kodeverket og på sikt ikke gi uheldige utslag i DRG systemet. Det er imidlertid veksthastighet for lengde, vekt og andre vekstparametere som er viktigst. Dersom et barn vokser "riktig" i forhold til sin vekstkurve, så lenge barnet følger sin vekstkanal, så er det ikke grunn til bekymring.
* Den nye vekstreferansen går bare til fem år. Hvilke kurver skal brukes etter fem års alder?
* Hva med de norske kurvene fra 1988? Skal vi ha to sett kurver på samme ark?
* Den nye vekstreferansen gir også data for seks viktige grovmotoriske milepæler (sitte uten støtte, stå med støtte, hånd-kne krabbing, gå med støtte, stå uten støtte og gå uten støtte? Er den representativ for norske barn?

Konklusjon. Denne globale studien har Norge vært med på å lage. Den er preskriptiv. Den er viktig fordi den viser at faktorer som ernæring, oppvekstforhold og tilgang på helsetjenester, er langt viktigere faktorer for vekst og utvikling enn etnisk bakgrunn. Men kan den uten videre implementeres i Norge? Er den nye vekststandarden riktigere for norske forhold enn eksisterende ? Vi ser fram til en grundig og reflektert gjennomgang av den ekspertgruppen som etableres av NBFstyret. Norske barneleger må uttale seg om saken nå !

Referanser

Food and Nutrition Bulletin 2004; 25 (Suppl 1)
Acta Paediatrica 2006; 95 (Suppl 450)
WHO Technical Report 2006
Website: www.who.int/childgrowth/en

Kumelkproteinallergi?

Atopisk dermatitt

Refluks

Rhinoconjunctivitt

Kolikk

Gulp/oppkast

Urticaria

Diaré

Magesmerter

Spisevegring

Astma/wheezing

Tidlig metthetsfølelse

Otitis media

Obstipasjon

"Failure to Thrive"

Kolitt

Et eller flere av ovenstående symptomer kan være et tegn på kumelkproteinallergi. Nutramigen er en sikker* og ernæringsmessig fullverdig morsmelkerstatning som kan benyttes allerede fra første levedag.

Ved behov for ytterligere informasjon om Nutramigen kan du enten besøke vår hjemmeside: www.meadjohnson.nu eller ringe oss på telefon: 67 55 53 50.

Nutramigen – et førstevalg både under diagnostikk (eliminasjonsdiett) og ved behandling av kumelkproteinallergi.

* "Determination of allergenicity to three cow's milk hydrolysates and an amino acid derived formula in children with cow's milk allergy" C. Caffarelli et al., Clin exp all 2002;32:74-79.

Mead Johnson støtter WHOs anbefalinger om at morsmelk er barnets beste føde.

Mead Johnson Nutritionals
Postboks 464
1323 Høvik
Telefon 67 55 53 50
www.meadjohnson.nu
A Bristol-Myers Squibb Company

Mead Johnson Nutritionals