PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING 2010; 28(1): 1-32

Nyfødtikterus i et internasjonalt perspektiv
Autismespektreforstyrrelser: Aspergers syndrom
Familieorientert nyfødtmedisin

Kjære kolleger og venner!

Vi er nå inne i et nytt tiår og det blir spennende å se hva dette vil bringe pediatrien. Grensene mellom land og kontinenter hviskes mer og mer ut og problemene for barn i andre verdensdeler kommer nærmere. Barnelegene i Norge har også et ansvar overfor problemer og katastrofer som rammer andre deler av verden. Våre tilsynelatende små bidrag kan nå i løpet av kort tid nå frem og bidra til den store forskjellen. Jordskjelvet på Haiti i januar krever fortsatt vår innsats.

Til forskjell fra akuttkatastrofer har vi løpende behov for hjelp til å forebygge og opprettholde god barnehelse i de fattige delene av verden. Et av temaene i dette nummeret av Paidos er udiagnostisert gulsott og kjerneikterus hos nyfødte i den afrikanske og asiatiske befolkningen. Her kan vi bidra med våre erfaringer i utvikling av medisinske programmer for tidlig diagnose og behandling. Vi kan også bidra med veiledning i oppbygning av systemer for diagnostikk og behandlingslinjer.

I Norge er andelen minoritetsspråklige barn økende. For oss barneleger er det en forutsetning at vi tilegner oss nødvendig kultursensitivitet og migrasjonsforståelse slik at vi også er forberedt til å møte våre nye pasientgrupper. Utfra samhandlingsreformen forventes det at barnelegen bidra til et enda bedre samarbeid mellom helsestasjon, barnehage og skole som avgjørende faktorer for å kunne gi alle barn et godt og helhetlig tilbud.

Imidlertid kan ikke alle barn nyttiggjøre seg de offentlige tilbudene på samme måte.
I dette nummeret av Paidos vil vi spesielt fokusere på barn med problemer innen autisme spektret. Denne typen psykososiale problemer er utredet først på slutten av 80 tallet og nyere forskning og erfaring gir oss barneleger en større forståelse for denne pasientgruppen. Disse pasientene krever en integrert psykososial tilnærming og samhandling mellom helsevesen og samfunnet forøvrig. For oss gjenstår ennå mye nybråttsarbeid.

En av de som har satt spor etter seg innen medisinsk nytenkning er vår kollega Dag Skystad som våget å tenke nytt innen behandlingen av cystisk fibrose. Han gikk fra oss nylig og etterlater et minne om en ildsjel og rollemodell. Vår unge kollega Brigt Møll Nilsen var også en hverdagshelt som forlot oss alt for tidlig.

Måtte dette nye 10 året fostre riktig mange pediatere som kan være glitrende rollemodeller for den neste generasjonen av pediatere. Og måtte riktig mange av våre kollegaer bli ildsjeler som blir synlige i det daglige virke og den globale sammenhengen.

Tiden går fort og snart er påsken her. Ikke glem å gi barna plass og unngå å være overoptimistisk i forhold til psykiske og fysiske prestasjoner både hjemme og i fjellheimen. Gi dere selv og familien nok tid både underveis og i fridagene som ligger foran oss.

Jeg ønsker alle en riktig god påskefeiring. Husk å ta med nok klær, solkrem, appelsiner, rosiner og nøtter.

Stefan Kutzsche

Kurs og konferanser
se www.barnelegeforeningen.no

Vancouver PAS Pediatric Academic Societies: 1-4 mai 2010
www.pas-meeting.org/2010Vancouver/

Vårmøtet 2010 Elverum 2.-4. juni 2010

AMEE 2010: 4-8 September 2010, Glasgow, UK

Paidos 2010; 28(1): 1-32

[innhold]

2 Redaktøren
Stefan Kutzsche

4 Pediatri og pediatere ute og hjemme - Barn ute og hjemme
Thor Willy Ruud Hansen

5 Gulsott og kjerne-ikterus hos afrikansk-ættede nyfødte
Thor Willy Ruud Hansen

6 Neonatal ikterus i Okhaldhunga, Nepal
Erik Bøhler

9 Noen barn er gule
Ketil Stjørdal

11 Aspergers syndrom – en diagnose innen autismespekteret
Berit Eide

14 Støttebehandling ved autismespekterforstyrrelser
Bernhard Weidle

16 Psyko-edukative grupper for barn og ungdom med Aspergers syndrom
Bernhard Weidle

19 PAIDOS redaksjon

20 Blodprøvetaking hos premature og syke nyfødte
Solfrid Steinnes og Stefan Kutzsche

22 Familiesentert nyfødtmedisin i Rhode Island, USA
Thor Willy Ruud Hansen

25 "Blut ist ein ganz besonderer Saft"
Rolf Lindemann

26 ABO-blodtypesystemet Ikke alltid samsvar mellom genotype og fenotype
Maria Hallerud

27 Bokomtaler

30 Minneord

Paidos©2010
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.

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.

ISSN: 0804-1687 © Norsk Barnelegeforening

Redaktør
Stefan Kutzsche
paidos@barnelegeforeningen.no

Design
Akuttjournalen Arena AS
Liv K. Norland
artdirector@akuttjournalen.com

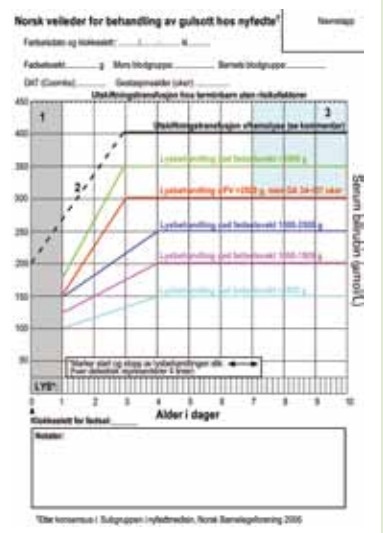
Materiellfrister
Nr. 02/2010 - 15. april

Forsidefoto
Oslo Universitetssykehus Ullevål

Opplag: 800

Antall utgivelser per år: 4

Paidos på nett
www.barnelegeforeningen.no



Forsidebilde: Lysbehandling ble tatt i bruk tidlig på 50-tallet etter at en jordmor oppdaget at barn som lå i solen ble mindre gule. Lyskassene vi bruker idag er utstyrt med spesielle fototerapilamper. Lysets bølgelengde og intensitet har stor betydning for effekten av behandlingen. Omtrent 5% av alle nyfødte barn blir lysbehandlet. Ved lysbehandling av nyfødte må øynene beskyttes under hele behandlingstiden.

Miniaturbilde: Indikasjon for lysbehandling er avhengig av fødselsvekt, postnatalalder i dager og målt serum bilirubinnivå .

Pediatri og pediatere ute og hjemme – Barn ute og hjemme

Barneleger er engasjert i barns helse, samme hvor barna befinner seg. Barn i fattige land dør eller får varig svekket helse av tilstander som kunne vært behandlet med enkle midler. Mange norske barneleger har sett et ansvar for disse barna og har arbeidet i kortere eller lengre perioder under andre himmelstrøk. Noen norske barneleger er nettopp nå fullt opptatt i slik virksomhet.

I dette nummeret av Paidos refereres en artikkel om økt kjerneikterus-risiko hos afrikansk-ættede nyfødte. Kjerneikterus er i dag en svært sjelden tilstand i Norge, men er en hyppig årsak til cerebral parese i noen afrikanske land. Hemolyse på grunn av glukose-6-fosfat dehydrogenase mangel er en viktig årsaksfaktor. Alvorlig gulsott er sjeldnere hos afrikanske barn enn hos kaukasiere, og betydelig sjeldnere enn hos barn fra Sørøst-Asia. En av de lærdommene du kan ta med deg fra dette nummeret av Paidos er derfor at dersom du her hjemme observerer alvorlig gulsott hos et afrikansk barn, bør du tenke på G-6-PD-mangel som en mulig årsak.

I vår del av verden er behandling av gulsott en hverdags-rutine. Fototerapi er vidt tilgjengelig, og vi har råd til å gi intravenøst immunglobulin. Trygt blod til utskiftningstransfusjoner har vi også tilgang til. Ikke noe av dette er nødvendigvis sant i afrikanske land. Ha dette i tankene når du klager over ressurstilgangen i vårt hjørne av verden!
Barneleger ute og hjemme

Norsk barnemedisin er et "lite fag", får vi av og til høre, og det er sant at vi ikke er så mange som driver med pediatri i Norge. Derfor må vi vokte oss for enhver tendens til å bli navlebeskuende. Nettopp fordi vi er få trenger vi å ha kontakt med verden utenfor Norge. I de senere årene har et økende antall kolleger fra andre land valgt å arbeide i norsk barnemedisin. Det skal vi være veldig glade for, og ønske disse kollegene hjertelig velkomne! Det at noen kommer fra andre steder og har erfaringer som avviker fra de hjemlige, kan være et høyst nødvendig korrektiv for vårt miljø. Oppfordringen til de kollegene som har kommet hit fra andre land må være - ikke vær redd for å dele dine erfaringer eller stille kritiske spørsmål! Vi trenger ditt perspektiv for å bli bedre i morgen enn vi er i dag.

Men vi trenger også at norske kolleger reiser ut og får med seg ny lærdom og andre perspektiver. I sin tid valgte jeg å skaffe meg en nyfødtmedisinsk utdanning i USA. Det har vært til stor berikelse både i mitt profesjonelle liv og for min familie. Jeg har ingen fullstendig oversikt men vet at noen yngre norske barneleger nå er i andre land for å kvalifisere seg både i nyfødtmedisin og kardiologi. Andre er utenlands i forsknings-øyemed. Det kontaktnettet som bygges på denne måten vil kunne bli til nytte både for våre pasienter, vårt fagmiljø og vår forskning. Derfor denne utfordringen til yngre kolleger - dersom du har interesse og muligheter - reis ut, lær noe nytt, og kom tilbake for å berike oss alle!

Med barnslig hilsen
Thor Willy Ruud Hansen
Leder i Norsk Barnelegeforening

Gulsott og kjerneikterus hos afrikanskættede nyfødte

Det er et tilsynelatende paradoks at afrikanske nyfødte har lavere forekomst av gulsott enn andre etniske grupper, men en høy risiko for å utvikle kjerneikterus. I det amerikanske kjerneikterus-registeret utgjør afrikansk-ættede barn 25 % av de rapporterte tilfellene, mens afro-amerikanere bare utgjør 12 % av USAs befolkning.

AV THOR WILLY RUUD HANSEN, LEDER NBF, NYFØDTAVDELINGEN, KVINNE- BARNEKLINIKKEN, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

I en artikkel under trykning i Seminars in Fetal & Neonatal Medicine (1) diskuterer Jon Watchko de risikofaktorene, genetiske og andre, som ligger til grunn for dette fenomenet. Artikkelen er nyttig lesning for alle som i sin praksis skal stelle med afrikansk-ættede nyfødte.

Halvparten så mange afrikansk-ættede som europeisk-ættede nyfødte utvikler høye nok bilirubinverdier til at de trenger fototerapi. Det er ingen holdepunkter for at de som gruppe produserer mindre bilirubin enn andre, eller skiller det ut bedre i leveren, så forklaringen på dette epidemiologiske fenomenet gjenstår å finne.

G6PD-defekt er en X-bundet hemolytisk anemi som affiserer heterozygote gutter, homozygote jenter og en undergruppe heterozygote jenter med X-kromosom inaktivering. Den forekommer hos omtrent 12% av afro-amerikanske gutter og 4% av jentene. G6PD-defekt kan forårsake ekstrem gulsott gjennom akutt hemolyse, noe er som er svært vanskelig å forutsi. Den andre virkningsmekanismen for ekstrem gulsott ved G6PD-defekt, er gjennom genetisk kobling med Gilbert syndrom. Det er særlig ved samtidig ekspressjon av Gilbert syndrom og G6PD African A- (minus) mutasjoner at risiko oppstår. Det siste er spesielt utfordrende hos heterozygote jenter med X-inaktivering, fordi disse vil ha to populasjoner av erytrocytter som har hhv normal og defekt G6PD, og de vil kunne te seg som normale ved vanlige tester av enzymfunksjonen, men likevel være sårbare for hemolyse. Genetisk polymorfisme av anion-transportøren 1B1 (SLCO1B1) kombinert med G6PD African A- gir også økt risiko for uttalt gulsott.

Andre risikofaktorer som man bør huske på er moderat prematuritet, fordi disse kan ha økt enterohepatisk sirkulasjon av bilirubin som følge av redusert evne til næringsinntak. ABO-uforlikelighet er muligens hyppigere hos afrikanske nyfødte, og kan gi tidlig opptredende gulsott.

Visuell identifisering av gulsott hos mørkhudede barn kan være vanskelig, og det anbefales at man måler TSB eller TcB på afrikansk-ættede barn før de skrives ut fra barselavdelingen. Verdiene bør plottes på et nomogram, og de som ligger over 75-percentilen bør følges med stor aktsomhet. Det finnes foreløpig ikke noe nomogram for en norsk befolkning, men vi analyserer for tiden et datamateriale som bør gjøre oss i stand til å lage et slikt nomogram. Det er viktig å informere foreldrene grundig om risiko, og de bør ha åpen dør for å komme tilbake og få målt bilirubin hvis barnet ser gult ut eller virker slapt.

Litteratur

1. Watchko JF. Hyperbilirubinemia in African American neonates: clinical issues and current challenges. Semin Fetal Neonat Med (2009) doi:10.1016/j.siny.

Neonatal ikterus i Okhaldhunga, Nepal

Jeg har blitt utfordret til å skrive om neonatal ikterus her på landsbygda i Nepal.
De fleste tilfellene av ikterus ser vi hos små premature (i denne settingen betyr det de med gestasjonsalder på 30 + uker, de med gestasjonsalder under 29 - 30 uker overlever ikke her). Selv om stadig flere av fødslene her skjer på sykehus er det fremdeles omtrent 90 % som føder hjemme, uten at noen trenet fødselshjelper er til stede.

AV ERIK BØHLER, OKHALDHUNGA COMMUNITY HOSPITAL, NEPAL, BOHLER@WLINK.COM.NP

Den typiske historien er derfor at foreldrene kommer med den premature ved få dagers alder. Da er barnet dehydrert og nedkjølt. Dehydrert fordi det ikke klarer å die pga prematuritet, og nedkjølt fordi her er det like kaldt innomhus som ute. Barn her fødes med mye mindre fett enn i Norge. Gjennomsnittlig fødselsvekt for terminbarn her er nå 2.960 gram, det isolerende subkutane fettlaget mangler. Premature er mest utsatt, og familien har ikke nok filler til å skifte på dem hver gang de blir våte. Da blir de også utsatt for neonatale infeksjoner, og det er i den situasjonen de til slutt bringes til sykehuset. Disse barna er ofte kraftig ikteriske, men da sekundært til dehydrering, infeksjon og prematuritet. Deres prognose avhenger mest av om vi får behandlet grunnproblemet, bilirubin-nivået bedrer seg ofte fort med tilstrekkelig hydrering.

Fototerapi har vi ikke alltid mulighet for å gi. Vi har to enkle kuvøser, og bruker vanlige lysstoffrør. Men da er vi avhengige av strømforsyning fra vårt lokale kraftverk, og den er svært upålitelig. Sykehuset har egne generatorer som kjøres når det er helt nødvendig, men de egner seg dårlig til kontinuerlig bruk over døgn. Barn som i Norge ville vært lagt i kuvøse behandles her ofte heller med "kangaroo care", se fig. 2. Men det egner seg jo ikke hvis de også trenger lysbehandling. Intravenøst immunoglobulin til nyfødte med isoimmun hemolytisk ikterus har vist seg effektivt (1), men er dyrt og ikke tilgjengelig her.

Ved blodtype-uforlikelighet er imidlertid bilirubin-nivået et primært problem. Som i Norge er ABO-uforlikelighet den vanligste årsaken, men det er Rhesus-uforlikelighet som er den dramatiske trusselen.

"WALKING BLOOD BANK"

Dette er et lite distriktssykehus, vi har ca 2.500 innleggelser 30.000 polikliniske konsultasjoner i året. Så vi har ikke noen ordentlig blodbank. Men vi har en "Walking Blood Bank": Når en pasient trenger blod er det de pårørende som må stille opp som givere. Hvis det ikke holder, har vi et register over blodtyper for vår egen stab, for alle studentene på Helseskolen her, og for alle medlemmene av den lokale ungdomsklubben. Der fremgår det også når man ga blod sist.

SJELDEN MED RHESUS IMMUNISERING

Rhesus negativ blodtype er svært sjeldent her. Jeg har ikke noe nøyaktig tall på prevalensen i Nepal, men det er illustrerende at registeret

Prematur jente brakt til sykehuset 20 dager gammel. Underernært, underkjølt, dehydrert og med sannsynlig sepsis. Ikterus sekundært til de andre problemene.

"Kangaroo care" er svært nyttig for premature og andre syke nyfødte der man ikke har gode kuvøser. Her ligger den lille mellom mors bryster, og har god tilgang på mat og varme.

Terminbarn som fikk lysbehandling i vår "hjemmelagde" kuvøse i en periode da vi hadde god strømforsyning. Som å starte livet i solarium.

"Lysbehandling" av nyfødte i morgensola på verandaen utenfor barselrommet.

vårt, som for tiden består av 212 potensielle donorer, for tiden inneholder bare 3 (1,4 %) som er Rh (D) negative. Ingen av dem er type O Rh(D) negative.
Likevel forekommer det jo at rhesus negative kvinner får barn her. For en tid siden var en av dem hos meg på poliklinikken. Hun hadde med seg alle sine tre barn. Den eldste gutten var frisk. Så var det to små søsken som begge hadde alvorlig cerebral parese, tetraplegi med athetotiske bevegelser og mental retardasjon. Usikkert om de også hadde hørevansker. Hun kom for å få medisiner til dem, så de kunne "bli friske". Hun fortalte også at hun nylig hadde vært gravid igjen, og så hadde født et dødfødt barn. Jeg har sett noen slike familier her tidligere, dette er mønsteret ved rhesus-uforlikelighet der mor ikke har fått behandling med Rhogam (Rhesus antistoff).

Rutinen hos oss skal være en Rhogam-injeksjon ved 30 ukers svangerskap, og en til innen 72 timer etter fødselen. Men en slik injeksjon koster 3.000 rupees (= 250 kroner). Det er vanskelig å motivere et fattig familie til å bruke penger på det, som altså er til å forbygge et problem som kan oppstå i fremtiden. Igjen et eksempel på at systemet med stykkpris-betaling for helsetjenester, særlig i et fattig land som Nepal, er horribelt. Det koster mye mer enn 3.000 rupees å få et handikappet barn. Men de fattige må ofte prioritere nåtiden, og "la morgendagen bekymre seg for seg selv", selv om det i denne sammenheng er et lite lurt prinsipp. Som misjonssykehus kan vi gi Rhogam injeksjoner gratis til de fattigste som trenger det, fra et begrenset sosial-budsjett. Foreløpig gjør ikke de offentlige sykehusene det, Rhogam er ennå ikke blitt noen "essential drug".

UTSKIFTNINGSTRANSFUSJON EKSEMPEL

En del gravide kommer aldri til svangerskapskontroll og har derfor ukjent blodtype. Det følgende er det motsatte av en suksess-historie, men illustrerer noen praktiske problemer:

For en stund siden kom en mor hit med en vel to døgn gammel jente som hun hadde født hjemme, nær termin. Jenta var dypt ikterisk og ville ikke die. Hun var vel sirkulert, uten ødemer eller respirasjonsproblemer. Det fremgikk at mors første barn var friskt og at barn nummer to hadde dødd to dager etter fødselen. "Han var også helt gul!" Blodtyping viste at mor var A Rh(D) negativ. Jenta var A Rh(D) positiv, hadde total bilirubin på 36 mg% (= 616 mmol/l) og Hb 13,1 g%. Hun ble straks lagt i lys, det ble gitt væske og forberedt utskiftningstransfusjon. Hun fikk navlevenekateter, og det ble gitt antibiotika.

Det fantes ingen med Rh negativt blod blant de naboer og slektninger som hadde fulgt mor og barn de fem timene det er å gå fra deres landsby til sykehuset. Heller ikke blant de 60 ansatte på sykehuset var det noen med Rh negativt blod. Ingen av de tre Rh(D) negative i donor-registeret vårt var mulig å få kontakt med på kort varsel.

Vi sto derfor uten donor blod til utskiftning, inntil det viste seg at en av våre sykepleiere hadde en Rh negativ søster som bodde "bare" et par timers gange unna. Hun ble budsendt og viste seg å være blodtype A Rh(D) negativ. Standard størrelse på blodposer som er tilgjengelige her til blodtransfusjon er på 350 ml, så den mengden ble tappet. Utskiftningstransfusjon ble gjort med den mengden blod, siden det var alt vi greide å oppdrive. Det anbefales å bytte minst 170 ml blod / kg ved utskiftningstranfusjon (2). Jenta veide 3 kg. Vi hadde altså bare 350 ml som er 117 ml / kg, så vi måtte nøye oss med det. Ukomplisert forløp av transfusjonen.

Deres prognose avhenger mest av om vi får behandlet grunnproblemet, bilirubin-nivået bedrer seg ofte fort med tilstrekkelig hydrering.

LURT AV TEMPERATUREN

Det er vinter i Nepal, her ved foten av fjellene betyr det en dagtemperatur på 10 - 12 grader og samme temperatur inne på sykehuset som ute. For et par dager siden så vi at en to dager gammel gutt som var født her til termin, var ikterisk. Fødselsvekt 2.800 gram. Klinisk uten andre symptomer. Blodprøver viste at moren hadde blodtype O Rh(D) positiv. Barnet hadde type A Rh(D) positiv, så dette var "ABO - uforlikelighet". Analyse av total bilirubin viste bare 216 mmol/l, og Hct 33 %. Derfor ble barnet bare ammet og fulgt opp klinisk.

Barnet ble imidlertid tydeligere ikterisk, og total bilirubin ble målt igjen. Nå viste resultatet bare 200 mmol/l. Det var helt klart ikke kompatibelt med klinikken, så jeg sjekket laboratoriets analysemetode. Vi bruker en maskinell fotometrisk test som heter Jendrasuk / Grof method, og analysemaskinen heter D+T Liquicolor. Det står i veilederen at testen skal utføres "i romtemperatur". Det hadde våre laboratorieansatte pliktskyldigst gjort. Deres romtemperatur er 10 - 12 grader Celcius nå på vinteren. Men veilederen angir også at "romtemperatur" betyr 20 - 25 grader Celcius, og det var ikke bemerket.

Da vi varmet opp serum og reagens i vannbad til riktig temperatur og gjentok analysen, steg den angitt verdien for totalbilirubin fra 200 til 375 mmol/l. Altså klar indikasjon for lysbehandling, hydrering og oppfølging.

Jeg tror dette er en observasjon som kan være relevant også i laboratorier på andre små, perifere sykehus i land som ikke har ressurser til å varme opp sine rom til "romtemperatur" om vinteren."

Utskiftningstransfusjon under enkle og mindre sterile forhold enn i Norge. Mange skal lære. (Foto: Erlend Berge)

Nirmala, ti måneder gammel. Kernikterus har varige følger.

Det var ikke nok. Og det viste seg umulig å oppdrive flere rhesus negative donorer til å gi blod til gjentatt utskiftning. Tross aktiv hydrering og fototerapi i den grad det lot seg gjøre, steg bilirubinverdiene igjen til rundt 35 mg % (= 600 mmol/l) neste dag, og holdt seg slik i noen døgn. Dette ekstreme verdier som man vet at etter all sannsynlighet vil gi neurologiske skader som ved kernikterus (3). Jenta var hypoton og uten Moro refleks gjennom oppholdet, men hadde ikke kramper. Behandling med fenemal har vært brukt for å øke metaboliseringen av bilirubin, men slik behandling har så langsom effekt at den helst bør påbegynnes til mor før fødselen (4), og ble ikke forsøkt her.

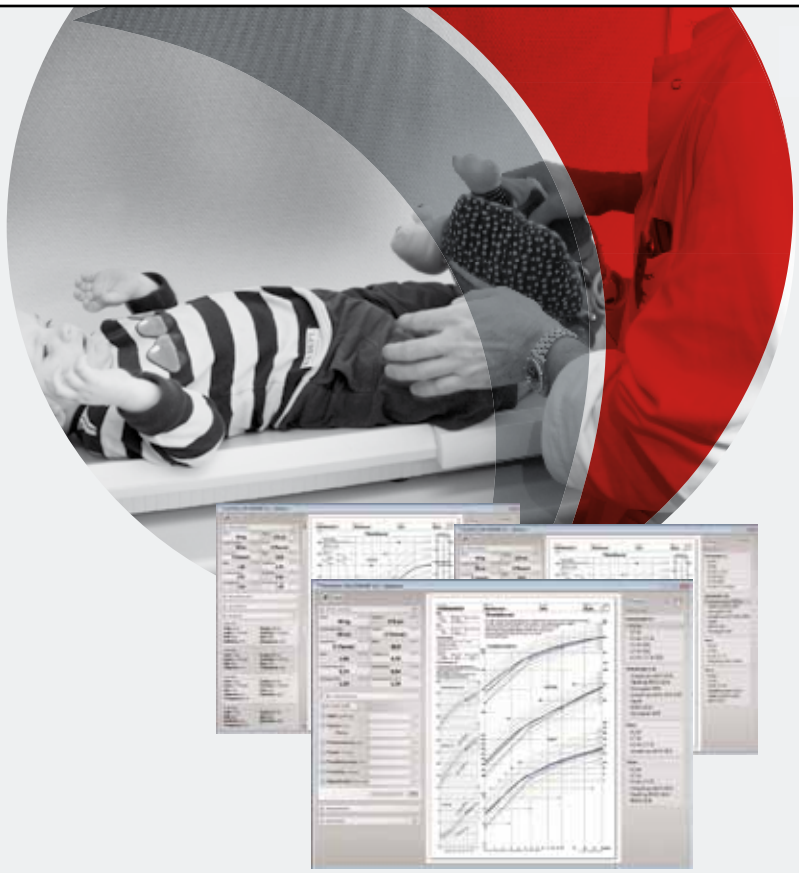
Ved utskrivelse var jenta fremdeles hypoton og noe ikterisk, men sugde godt. Hun fikk navnet Nirmala.

Ved poliklinisk kontakt ved ti måneders alder var Nirmala fremdeles hypoton, med retardert utvikling både grovmotorisk og finmotorisk og dårlig blikkontakt. Men ikke athetotiske bevegelser eller spasmer så langt. Det er altså ingen tvil om at hun utviklet kernikterus. Det er en fortvilet følelse, når man har sett hvordan det utviklet seg fra dag til dag.

Ytterligere tragisk i denne situasjonen var at ingen av foreldrene ville benytte seg av tilbudet de fikk om sterilisering. Håpet om en gang å få en frisk sønn var så sterkt at ingen medisinske forklaringer kunne rokke ved det. Så det er fare for at denne familien om ikke lenge nok en gang vil oppleve samme historie. Nirmalas mor sier at mannen bør ta seg en kone nummer to, så de kan få en frisk sønn i familien. Det er det viktigste her.

Referanser

1. Alcock GS, Liley H. Immunoglobulin infusion for isoimmune haemolytic jaundice in neonates (Cochrain Review) In: Cochrane Library Issue 1, 2003. Oxford: Update Software.
2. Siberry GG, Iannone A. The Harriet Lane Handbook. Mosby, Inc. St. Louis, Missouri, USA. 2000.
3. Alastair JJ, Wood MD. Neonatal hyper-bilirubinemia. N Engl J Med 2001:344(8);581-90.
4. Se ref. 3.



Vekstkurve

DIPS Vekstkurve gir barneavdelingen anledning til å føre og lagre vekstkurver digitalt som en del av pasientjournalen. Gjennom et enkelt og intuitivt brukergrensesnitt kan barnets vekstdata registreres og plottes mot ulike referansematerialer.

DIPS Vekstkurve inneholder flere ulike referansematerialer, inkludert Waaler og Knudtzon (0-17 år), spesialkurver for barn med Downs og Turners syndrom og de nye norske vekstkurvene (Juliusson et al). Brukeren kan enkelt veksle mellom de ulike kurvene og se barnets vekstdata plottet både mot gammelt og nytt referansemateriale.

Systemet gjør automatisk alderskorrigering ved prematuritet og regner ut kroppsmasseindeks og kroppsoverflate. Det er også funksjonalitet for registrering av pubertetsvurdering. Kurveark kan skrives ut og tas ut elektronisk, for eksempel til epikrise.

DIPS Vekstkurve er tilgjengelig fra alle PC'er på sykehuset, slik at alle vekstdata som registreres på pasienten kommer med i kurven. Registreringer av vekt i DIPS Panorama eller høyde og vekt i DIPS Medikasjon vil også vises i Vekstkurven - og motsatt. Dermed har et sentralt verktøy for barneleger endelig blitt en del av barnets elektroniske journal.

Dersom du vil vite mer om DIPS Vekstkurve kan du kontakte Medisinsk rådgiver Tomas Nordheim Alme (e-post: tna@dips.no) eller Kundeansvarlig Asbjørn Jørgensen (e-post: ajo@dips.no, tlf: 75 59 20 83).

www.dips.no

DIPS

Noen barn er gule

Ikterus hos nyfødte byr sjelden på store diagnostiske utfordringer i den norske barnelegeverden. Men en av ti nyfødte i Norge har en annen etnisk bakgrunn , og spesielt mørke barn med afrikansk etnisitet kan utfordre skomakerskjønnet av gulsott. Mange barneleger arbeider også i perioder utenlands, og denne artikkelen gir noe bakgrunnsinformasjon som kan være nyttig ved gulsott hos nyfødte.

AV KETIL STJØRDAL, OVERLEGE VED BARNEAVDELINGA VED SYKEHUSET ØSTFOLD FREDRIKSTAD, REPRESENTANT I DNLF

DIAGNOSTIKK

Forhøyet ukonjugert bilirubin gir synlig gulsott ved bilirubinverdier over 100-120 μmol/L. Mørkere pigmentering av huden kan gjøre forhøyet bilirubin vanskeligere å oppdage. I praksis er selvsagt sklera nyttig å inspisere, og håndflater og fotsåler er lite pigmenterte og relativt lette å vurdere. Anemisering av huden gir også grunnlag for et rimelig skjønn, og generelt er pigmentering mindre uttalt ved fødsel enn senere i livet.

Transkutane målemetoder av bilirubin er i bruk ved de fleste norske fødeinstitusjoner som et screeninginstrument. Metodene er validert mot serum-bilirubin, og kan brukes i vurderingen om blodprøve er nødvendig eller ikke.

Er måling ved transkutane og non-invasive metoder til å stole på når huden er mørk? I en studie fra USA på måleapparatet BiliCheck var korrelasjonen like god mellom Tc-verdier og serumbilirubin hos afroamerikanere som hos kaukasere og asiater (1). En nyere undersøkelse på samme apparat konkluderer med at transkutan måling er mer pålitelig når den gjøres på sternum enn i panna hos barn med mørk pigmentering i huden (2). Det er å forvente at produsenter av de ulike måleapparatene kan dokumentere at metoden er validert også på mørke barn før de benyttes ukritisk ved mørk hudfarge.

Mange erfarne klinikere kjenner til Kramers regel: Gulsott starter sentralt og brer seg perifert, og synlig ikterus i håndflater og fotsåler indikerer bilirubin over 250 μmol/L. Spesielt under enkle forhold hvor blodprøve på serumbilirubin er mindre tilgjengelig eller pålitelig, kan enklere metoder være aktuelle. For eksempel kan det settes opp fortynningsrekker av serum til å sammenligne visuelt med prøver med kjente verdier.

ÅRSAKER

Barn av ulik etnisitet er utsatt for hyperbilirubinemi i ulik grad. Nyfødte fra Sørøst-Asia har høyere risiko for behandlingstrengende gulsott enn andre folkeslag. Genetiske varianter i metabolismen av bilirubin gir økt risiko for hyperbilirubinemi i denne populasjonen (3).

Total bilirubin i serum er resultatet av hastigheten i produksjon (degradering av heme) og ekskresjon av bilirubin. Tilstander med økt produksjon er klassisk isoimmunisering (uforlikelighet i Rhesus-, ABO- og andre blodtypeantigener) og ikke-immunologisk hemolyse. Utbredelsen av de ulike

I to år, fra 2007 til 2009 arbeidet Ketil i Gaborone, Botswana, som generell pediater og ledet landets største nyfødtavdeling med 40 senger.

Norsk barnelegeforening ønsker at vi gir faglig støtte og bistår i å danne lokale barnelegeforeninger i land der pediatrien som fag står svakt. Fra 2010 representerer Ketil Størdal Norsk Barnelegeforening i Legeforeningens internasjonale utvalg.

Ketil Stjørdal ble godkjent spesialist i pediatri i 2000, han er idag overlege og medisinsk faglig rådgiver ved barneavdelinga ved Sykehuset Østfold Fredrikstad. Hans hovedfelt er gastroenterologi, fra 2005-2007 har han vært leder for interessegruppa i pediatrisk gastroenterologi. I 2006 disputerte Ketil for den medisinske doktorgrad med temaet gastroøsofageal refluks og relasjonen til astma og kronisk residiverende magesmerter hos barn.

blodgruppene varierer med etnisk bakgrunn. Program for å forebygge Rhesus-immunisering har redusert dette problemet betydelig i rike land. Globalt føder majoriteten av gravide uten å kjenne til sin egen blodtype, langt mindre har de tilgang til rhesus immunglobulin om de er rhesus negative. Alvorlig hemolytisk sykdom og hydrops fetalis er derfor ingen sjeldenhet globalt.

Glukose-6-fosfat dehydrogenase, som vi kjenner fra biokjemiens pensum i første steg i nedbrytning av glukose til pentose, er et enzym som finnes i alle kroppens celler inkludert erytrocytten. Mer enn 140 mutasjoner i genet for G6PD er funnet, med variable konsekvenser for enzymaktiviteten, gjerne klassifisert i fem grupper etter grad av enzymfunksjon. Langt de fleste av jordas 400 millioner med G6PD-mangel går lykkelig uvitende gjennom livet uten symptomer eller diagnose. Mangel på enzymet kan gi økt hemolyse ved oksydativt stress som infeksjoner, enkelte medikamenter og fødemidler som fava-bønner (4).

Hos nyfødte kan mangel på G6PD gi økt risiko for alvorlig hyperbilirubinemi. Overraskende nok ser økt hemolyse ut til å spille mindre rolle i denne livsfasen: Hemolytisk aktivitet målt ved nivået av carboksyhemoglobin hos nyfødte med mangel på G6PD ser ikke ut til å være økt. Derimot er konjugeringsevnen lavere ved G6PD (5). Isolert defekt i G6PD har ofte lite konsekvenser for konjugeringsevnen, men om andre varianter i nedbrytningen av bilirubin forekommer samtidig (UDP-glucuronosyltransferase), kan resultatet bli en mer alvorlig hyperbilirubinemi (5).

G6PD følger X-bundet arvegang, forekommer i opptil 25% av befolkningen i sentrale deler av Afrika og Midt-Østen, men er også vanlig på det subindiske kontinentet. Nyfødte gutter av slik etnisk opprinnelse bør derfor mistenkes for underliggende G6PD-mangel ved mer alvorlige former for hyperbilirubinemi. Behandlingen er den samme som ved annen ukonjugert hyperbilirubinemi; lysbehandling er grunnsteinen.

Konjugering av bilirubin foregår i levercellen via enzymet UDP-glucuronosyltransferase. I promoterregionen for genet som koder for dette enzymet finnes mutasjoner som kan gi redusert ekspresjon av enzymet, mutasjoner som er kjent ved Gilberts syndrom. Hos afrikanske nyfødte er det påvist høy forekomst av slike mutasjoner. Sammen med mangel på G6PD kan dette bidra i utvikling av hyperbilirubinemi (6). Også i sørøst-Asia er UDP-varianter medvirkende til tidlig (7) og prolongert (8) icterus.

BEHANDLING - NOEN PRAKTISKE POENG

Effekten av lysbehandling ved hyperbilirubinemi er avhengig av strålingsdosen, avstand mellom lyskilde og barn og hvor stor del av hudoverflata som blir eksponert. Barnet skal være avkledd; en stor bleie hos premature dekker større deler av huden og reduserer effekten av lysbehandling. Lyset er ikke skadelig for mannlige genitalia, slik oppfatningen er flere steder i det sørlige Afrika. Det kan være praktisk viktig å sjekke lyskilden; defekte lysrør og glass som knapt er gjennomsiktig på grunn av støv gjør fototerapien ineffektiv. Avstanden ned til barnet bør heller ikke være mer enn 50 cm for maksimal effekt, og reflekterende hvitt materiale omkring barn og lyskilde øker effekten.

Om man har begrenset tilgang på lyskasser eller fototerapilamper, kan intermitterende behandling der flere barn deler på lyskilden forsvares. Effekten er størst tidlig i behandlingen når bilirubin finnes i høy konsentrasjon i ytre lag av huden. Også i sammenhenger med god tilgang på fototerapi benyttes flere steder intermitterende behandling dersom nivået av bilirubin ikke er vesentlig høyere enn behandlingsgrensa.

Utskiftningstransfusjon har blitt en sjelden prosedyre ved norske nyfødtavdelinger, med en vesentlig reduksjon etter at immunglobulin ble tatt i bruk ved immunmediert hemolyse (9). Under enkle forhold kan også aggressiv behandling med fototerapi og immunglobuliner være en bedre løsning enn utskiftningstransfusjon. Trygge blodprodukter er generelt en mangelvare lokalt, mens kommersielt tilgjengelige immunglobuliner anses som trygge men dyre.

Kjerneikterus er for de fleste norske barneleger et teoretisk begrep fra læreboka, men er økende ved ABO-uforlikelighet og tidlig hjemreise. Dessverre er toksiske effekter av bilirubin fortsatt en årsak til død og alvorlig permanent nevrologisk skade i store deler av verden. Forebygging og behandling av dette er en viktig oppgave, gjennom enkle prinsipper som fortsatt har et stort potensiale.

Artikkel 28 og 29 i Barnekonvensjonen slår fast at alle barn har rett til en utdanning som gir dem mulighet for utvikling. Barn har rett til liv og helse, mat og et sted å bo. Barn har rett til utvikling og utdanning som en forutsetning for god helse. Det begynner i nyfødtperioden med retten til adekvat omsorg, sykdomsdiagnostikk og behandling.
Foto: Paidos 2010

BARN HAR RETT TIL BESKYTTELSE, HELSE, MAT OG SKOLE.

FAKTA OM ETIOPIA

Mange barn er feil- og underernærte
Ett av ti barn dør før det fyller fem år
Barnedødelighet per 1000: 119
5 millioner barn er foreldreløse
21 prosent av barn mellom 7 og 14 år står utenfor skolen.
Bare 3,9 prosent av barn i førskolealder, har en førskole å gå på.
Av barn i skolealder som blir skrevet inn på skolen, vil bare 58 prosent av jentene og 55,2 prosent av guttene nå femte klasse.

Litteratur
1. Bhutani VK et al: Pediatrics. 2000;106:E17
2. Holland L, Blick K. Am J Clin Pathol. 2009; 132: 555-61
3. Huang MJ et al. Pediatr Res. 2004 ;56: 682-9.
4. Cappellini MD, Fiorelli G. Lancet 2008; 371; 9606
5. Kaplan M et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2005 ; 90: F123-7.
6. Kaplan M et al. Pediatr Res. 2008; 63: 109-11.
7. Boo NY et al. Pediatr Int. 2009; 51:488-93.
8. Sun et al. Acta Paediatr. 2007;96 :1622-5.
9. Huizing K, Røislien J, Hansen TWR. Acta Paediatr 2008 ;97:1362-5.

Asperger syndrom – en diagnose innen autismespekteret

Asperger syndrom har fått navn etter en østerisk barnelege, Hans Asperger, som i 1944 ga ut en artikkel med tittelen "De autistiske psykopater" i barnealderen.

AV BERIT EIDE, SPESIALKONSULENT, REGIONALT FAGMILJØ FOR AUTISME, ADHD, TOURETTES SYNDROM OG NARKOLEPSI, HELSE SØR-ØST

HISTORIKK

Året før (1943) hadde Leo Kanner skrevet artikkelen "*Autistiske forstyrrelser av affektiv kontakt*". Uavhengig av hverandre skrev begge om barn og unge med beslektede utviklingsforstyrrelser. Kanners beskrivelser ligger til grunn for det som er blitt diagnostiske kriterier for barneautisme, mens begrepet Asperger syndrom først ble lansert av Lorna Wing i 1983. Hun så at mennesker med ulik kognitiv fungering kunne ha vansker innen de samme kjerneområdene, og introduserte begrepet autismespekteret i sin bok "*The Autistic Spectrum*" (Wing, 1995).

DIAGNOSE

Asperger syndrom er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og en diagnose innen autismespekteret. Autismespekteret innbefatter også diagnosene barneautisme, a-typisk autisme og PDD-NOS (uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse). Det er i dag en diskusjon om hensiktsmessigheten ved å dele autismespekteret inn i ulike diagnoser, og dette kan bli forandret ved ny revisjon av diagnosesystemene ICD og DSM

Autismespekterforstyrrelser defineres ved kvalitative avvik i utviklingen av:

- evnen til gjensidig sosial interaksjon
- evnen til kommunikasjon

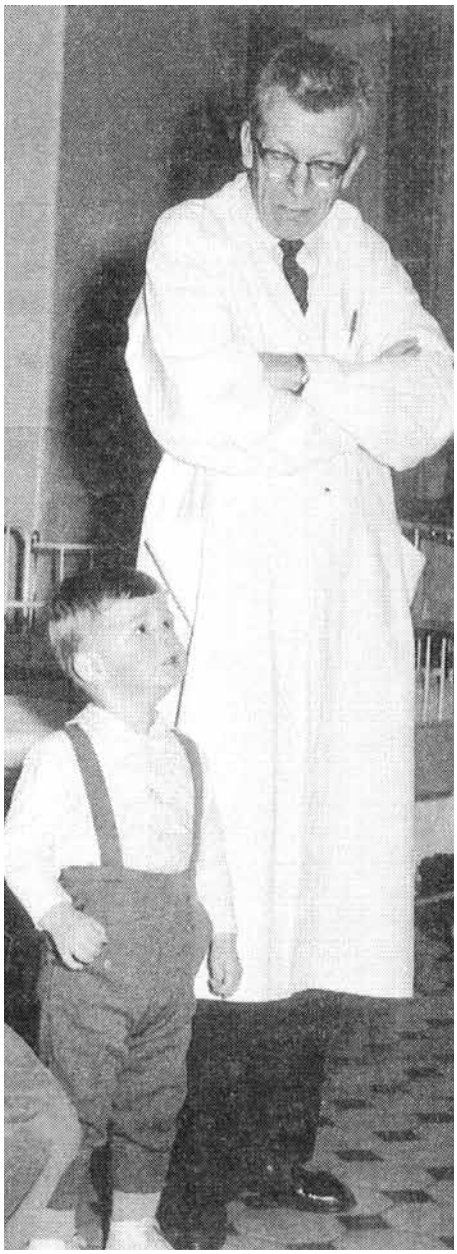
samt forekomst av begrenset, stereotypt og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter.

Autismespekteret omfatter personer som er svært ulike, både mht kognitive evner, interesser og væremåte. Også innen hver diagnosegruppe finner man store individuelle forskjeller. For å få diagnosen Asperger syndrom kreves det at man har intelligens innen eller over normalområdet og at man ikke har hatt forsinkelser i språkutvikling. Diagnosen ble først tatt inn i diagnosesystemet ICD-10 i 1994, og fortsatt kan det være vanskelig å få forståelse og aksept for at også mennesker med gode kognitive evner kan ha store problemer når det gjelder sosial forståelse og interaksjon, kommunikasjon og adaptive funksjoner.

ÅRSAK OG FOREKOMST

Det er enighet om at autismespekterforstyrrelser (ASF) skyldes nevrobiologiske forhold, men årsaken(e) er ikke kjent. Man vet at det er en sterk genetisk faktor, og mye forskning går ut på å finne ut hvilke gener som er involvert. Det er også store kjønnsforskjeller, 4:1 gutter:jenter i hele spekteret, med størst forskjell i forekomst blant de høytfungerende. Man regner med at det kan være en stor grad av underdiagnostisering blant jenter, da de kanskje i større grad kompenserer for sosiale forståelsesvansker.

Det har de siste årene vært en nærmest eksplosiv økning i forekomst av personer som får en diagnose innen autismespekteret. Fombonne (2005) anslår en forekomst på 60-70 pr 10 000, mens enda nyere studier antyder forekomst opp mot 1 %. Økning i forekomst skyldes antagelig økt oppmerksomhet mot og kunnskap om de høytfungerende, dvs. de som får en diagnosen Asperger syndrom eller PDD-NOS



Bildet er hentet fra Läkartidningen

BEHANDLING

Det finnes ingen medisinsk behandling for ASF. Mange har eller utvikler imidlertid tilleggslidelser, som kan og bør behandles. Man regner i dag at 60-70 % har psykiske tilleggslidelser, mest vanlig er angst, depresjon og tvang. (Ghaziuddin, Mohammad, 2009)

Personer med ASF, herunder også de fleste med Asperger syndrom, vil trenge hjelp og tilrettelegging på livets ulike arenaer. Hvor mye hjelp og tilrettelegging hver enkelt person trenger vil variere. Man vet i dag mye, både om vanskene som er forbundet med diagnosen, hvordan vanskene kan arte seg og hvilke tiltak som trengs for å gjøre det lettere for personen å leve og fungere med sin diagnose. Utfordringen ligger i å få kunnskap og kompetanse ut til de instanser som har ansvar for å yte tjenester til gruppen. Dette gjelder helsestasjoner, barnehager, skole, PPT, primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og kommunale instanser.

KARAKTERISTISKE TREKK VED ASPERGER SYNDROM

Personer med Asperger syndrom har, tross gode kognitive evner, store forståelsesvansker når det gjelder sosial interaksjon og kommunikasjon. De har problemer med å sette seg inn i hvordan andre mennesker tenker og føler, og forstå hvorfor andre handler som de gjør. De kan ha vansker med å oppfatte og tilpasse seg sosiale regler og normer, særlig hvis disse ikke er eksplisitt uttrykt. De kan ha problemer med å tolke kontekst og forstå at det som er riktig å gjøre i en situasjon, ikke nødvendigvis er det i annen. Selv om de har et godt utviklet talespråk, har de ofte problemer med å tolke non-verbal kommunikasjon som mimikk og kroppspråk og forstå meningen med det som blir sagt, særlig når det blir brukt metaforer og annen billedlig tale.

Selvorganisering kan også være problematisk, dvs. å komme i gang med oppgaver, planlegge mot et mål og sette planer ut i livet. Mange trenger hjelp til å organisere tilværelsen, også i voksen alder.

Andre særtrekk, som ikke inngår i diagnosekriteriene men som er svært vanlige, er motorisk klossethet og oversensitivitet i forhold til sanseinntrykk. Det kan være økt sensitivitet knyttet til alle sanser, som lyder, lys, lukt, smak og berøring. I noen tilfeller ser man også en undersensitivitet, for eksempel til smerte.

Personer med Asperger syndrom har ofte en eller noen få interesser som de bruker mye tid på og utvikler mye kunnskap om. Dette kan være en styrke, men kan også være til hinder for sosialt samvær med jevnaldrende, og utgjøre et motivasjonsproblem i skolen, da de ofte ikke ser hensikten med å lære ting de ikke er interessert i.

ASPERGER SYNDROM I ET LIVSLØPS-PERSPEKTIV

Diagnostisering

Det er enighet om at tidlig diagnostisering er viktig for å sette i verk egnede tiltak og hindre skjevutvikling. Tidlige tegn på Asperger syndrom kan være unormal søvnrytme, uvanlige reaksjoner på sanseintrykk, hyperaktivitet, overdreven interesse for detaljer og redusert interesse for andre mennesker. Det er ulik praksis både når det gjelder av hvem og hvordan utredningsarbeidet gjøres, og det er også store forskjeller på oppfølgingen som gis etter at diagnose er satt. Diagnosen settes vanligvis i skolealder, men noen får ikke diagnose før i voksen alder. En spesiell utfordring er diagnostisering av voksne med mistanke om ASF og psykiatriske tilleggslidelser. En mer enhetlig diagnostisk

Historien om Aspergers Syndrom

- Leo Kanner 1894 - 1981
- Ewa Ssucharewa, Moskva 1926
- Hans Asperger (1906-1980), Thesis "Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter", 1944.
- Lorna Wing (1928-) lanserte begrepet Asperger syndrom i engelsk literatur og plaserte AS i autisme spektre.
- 1992 ble AS inkludert i International Classification of Diseases (ICD-10)
- 1994 ble AS lagt inn i Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) som Aspergers forstyrrelser.
- Manglende konsensus bland forskere ift empirisk validering av DSM-IV and ICD-10 kriteriene. AS er en multifaktoriell heterogen nevrogen utviklingsforstyrrelse.

Literarur: Attwood, T., 2006. The complete guide to Aspergers Syndrome (2006). Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers ISBN: 978-1-84310-669-2

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst

har som målsetting å bidra til at tjenestene til mennesker med disse diagnosene blir tilrettelagt ut fra individuelle behov, har en helhetlig tilnæring og er preget av langsiktighet og kontinuitet. Det regionale fagmiljøet skal være en pådriver i å samle relevante fagmiljøer for å forbedre og spre kompetanse med fokus på særlig kompetansekrevende tjenester. Vi leder flere fagutviklingsprosjekter og organiserer nettverksamlinger for ulike fagnettverk.

I tillegg har fagmiljøet også en samhandlings og meklingsfunksjon, hvilket innebærer at vi tar i mot henvendelser fra personer med en diagnose innen autismespekteret, deres pårørende eller fra hjelpeapparatet og prøver å bistå i saker der det er mangel på tjenester og kompetanse og / eller konflikt mellom personen selv/pårørende og hjelpeapparatet. På denne måten får vi et godt bilde av "hvor skoen trykker" og på hvilke områder det særlig er behov for styrking av tjenester.

praksis har vært målsettingen i arbeidet med å lage "*Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser*". Arbeidet har vært ledet av Regionalt fagmiljø for autisme Helse Sør-Øst.

Barnehage/Tidlig intervensjon

Små barn med Asperger syndrom skiller seg gjerne ut ved at de i liten grad deltar i "late som" leker, men holder på med sitt ved siden av de andre barna. De kan være interessert i å delta i leken men vet ikke helt hvordan. Gjennom strukturerte og tilrettelagte lekeaktiviteter kan de tilegne seg grunnleggende sosiale og kommunikative ferdigheter, og et godt tilrettelagt barnehagetilbud kan derfor være av stor betydning for videre utvikling.

Skolealder

I skolealder er det som regel ikke det konkrete innholdet i fagene som er det største problemet, men å forstå og forholde seg til alt annet som skjer i en travel skolehverdag. Mange sliter med å opptre "normalt" og er totalt utslitt når de kommer hjem. Hvis vanskene ikke blir oppdaget og gjort noe med, kan skolevegring lett bli et problem. Struktur og forutsigbarhet er helt nødvendig. Barn med Asperger syndrom trenger å vite hva de skal gjøre, når, med hvem og hvor lenge. Detaljerte dags- og arbeidplaner kan være til stor hjelp. I tillegg trenger de opplæring i sosiale ferdigheter, de trenger å lære det som det ikke undervises spesifikt i og som andre barn fanger opp av seg selv. Det er utviklet spesielle metoder og materiell for dette, som for eksempel tegneseriesamtaler og sosiale historier (Carol Gray) og KAT-kassen (Kognitiv Affektiv Trening. Kirsten Callesen, Annette Møller-Nielsen, Tony Attwood).

Mange barn med Asperger syndrom klarer seg ganske bra gjennom barneskolen, men får problemer i ungdomsskolen eller videregående skole, hvor krav til egenorganisering blir større, og det er mindre toleranse for "annerledeshet". I denne alderen utvikler mange som ikke har fått nødvendig hjelp og støtte psykiske vansker, som angst og depresjon. I verste fall ender de opp som skolevegrere, som sitter hjemme med dataspill, snur døgnet, og nekter å ta i mot hjelp. En innsikt i og aksept av egen diagnose, hvilke vansker diagnosen innebærer for den enkelte, og ikke minst, hva man kan gjøre med vanskene, kan forbygge en slik utvikling. Prosjektet *psykoedukasjon for mennesker med Asperger syndrom og høyfungerende autisme*, basert på boka *Jeg er noe helt spesielt!* av Peter Vermeulen, har dette som målsettingen. Prosjektet er et samarbeid mellom Nevropsykiatrisk enhet ved Oslo universitetssykehus, Nordvoll skole og autismesenter og regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

Arbeid

Det ser ut til at flertallet av mennesker med Asperger syndrom har problemer med å få og å opprettholde en vanlig fulltidsjobb. Selv de med en universitets eller høyskoleutdanning sliter ofte på arbeidsmarkedet. Det er opprettet en avdeling innen NAV som heter Senter for yrkesrettet utdanning (SYA) som jobber med å kartlegge arbeidsferdigheter hos personer med bl.a. Asperger syndrom og hjelper dem å finne et egnet arbeid. Det vil foreligge en veileder om personer med Asperger syndrom og arbeid i løpet av våren 2010.

Bolig

Det er ikke alltid lett å finne egnede botilbud for mennesker med Asperger syndrom som trenger bistand. Kommunale tjenester er som regel rettet inn mot praktisk bistand utført av forskjellige personer som kommer innom hjemmet. Personer med Asperger syndrom trenger ofte et mer helhetlig tilbud. De trenger hjelp av (noen få) personer de har tillit til, som kan bistå dem, for eksempel i kontakt med offentlige instanser, til praktisk gjøremål og ikke minst til å få en meningsfull fritid. I Norge har det ikke vært tradisjon for å opprette egne tilbud for personer med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme. Det vanligste er å få tildelt omsorgsbolig i bofelleskap med personer med store psykiske lidelser eller personer med psykisk utviklingshemming. Vi ser at det er behov for å utvikle ulike boformer, slik at alle kan få et individuelt tilrettelagt tilbud, og har støttet etableringen av et botilbud for personer med Asperger syndrom, kalt M-18 i Oslo.

Referanser:

1. Jørgensen, Ole Sylvester (1996) Hans Asperger & Leo Kanner, Videncenter for Autisme, Danmark
2. Wing, Lorna (1995) The Autistic Spectrum, Constable and Company Ltd. UK
3. RAPPORT, SINTEF Helse (2008) Prevalens av autisme
4. Schølberg, Synnve (2009), Klinisk leder i ACB studien, Folkehelseinstituttet, konferanse om Tidlig identifisering av autismespekter-forstyrrelser, Helsfyr hotel
5. (Ghaziuddin, Mohammad, 2009) Konferanse om Psykiske lidelser hos mennesker med autismespekterdiagnoser, Rica Hell Hotell
6. Vermeulen, Peter (2008) Jeg er noe helt spesielt! Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom, Universitetsforlaget
7. KAT-kassen (2006) Kirsten Callesen, Anette Møller Nielsen og Tony Attwood CAT-kit.com
8. Gray, Carol (1994) Comic Strip Conversations, Future Horizons Inc
9. Gray, Carol (2000) The New Social Story Book, Future Horizon Inc
10. Kaland, Nils (1996) Sosiale historier som metode ved autisme, Spesialpedagogikk 9, s.24-30
11. Nordvoll skole og autismesenter, Dokumentsamling

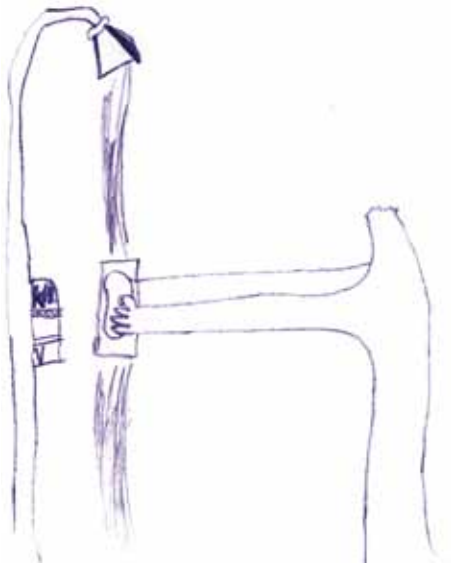
Støttebehandling ved autismespekterforstyrrelser

Mange foreldre med barn som får en diagnose i autismespekteret har kommentert at diagnoseprosessen var smertefull og tok lang tid, men enda vanskeligere var det at de følte seg mer eller mindre overlatt til seg selv etter at diagnosen var avklart. Oppfølgingen de hadde behov for var ofte mangelfull. Denne artikkelen beskriver tiltak som kan gi støtte til familier med barn med diagnose autismespekterforstyrrelse med høyt funksjonsnivå inklusive Aspergers syndrom.

AV BERNHARD WEIDLE, OVERLEGE, BARNE- OG UNGDOMSPSYKIATRISK KLINIKK, ST OLAVS HOSPITAL, TRONDHEIM

"I've spoken to a lot of autistics both in person and online and I can honestly say I have never met any who wish to be 'cured'. The wish for a cure seems to be the sole province of non-autistics" (Kevin Leitch).

So, am I in favour of a cure? I don't think that something that people are not SUFFERING from needs a cure. I think many people with AS are looking for support, and that is different to a cure, of course." (Email exchange Prof. Simon Baron-Cohen with Amy of Aspies for Freedom) Fra websiden neurodiversity.com



Ord og uttrykk: "Legge hodet I bløt" (Tegning av en gruppedeltaker, publisert med tillatelse).

INFORMASJON OG HOLDNINGSENDRING

Informasjon til alle impliserte parter er det grunnlegende og sannsynligvis det mest effektive tiltak som har avgjørende betydning for alt videre arbeid. Foreldre, søsken, besteforeldre, slekt, skole, hjelpeinstanser osv. må hjelpes til å forstå at barnet har en annen måte å tenke på. Når barnets omgivelse blir sensibel for dets behov og forstår tilsynelatende umotiverte og uforståelige handlinger og holdninger på en bedre måte, kan mange konfliktsituasjoner unngås eller løses. Informasjon og veiledning er forutsetning for holdningsendringer. I Sør-Trøndelag tilbyr BUP dagskurs for foreldre (og eventuelt eldre ungdommer), der de kan invitere lærere og fagfolk fra hjelpeapparatet som de har kontakt med. Etter vår erfaring fører informasjon til skoleklassen ofte til bedre integrering av barnet. Det er viktig at det gis informasjon til klassen etter samtykke med barnet det gjelder.

PEDAGOGIKK OG TILRETTELEGGING

Skolen er en daglig treningsarena for sosial læring og utøving av sosiale ferdigheter. Barnet skal trives i skolehverdagen. Det bør gis mulighet til å trekke seg tilbake fra sosiale aktiviteter hvis barnet opplever mye stress. Skolehverdagen bør tilpasses barnets behov for strukturert planlegging, forutsigbarhet og tydelighet. Både positive erfaringer og problemer bør analyseres i hvert enkelt tilfelle, slik at man kan legge opp til et individuelt tilpasset program. Utnyttelse av spesielle interesseområder i undervisningen er ofte en sterk motivasjonsfaktor. Både skole og foreldrene kan trenge veiledning og støtte til å mestre individuell tilrettelegging. Prinsipper for pedagogisk tilrettelegging er for eksempel beskrevet i TEACCH-systemet (se ramme) eller hos Martinsen og medarbeidere (2006).

KOMMUNIKASJON

For barn med ASF er det ofte vanskelig å skjønne sosiale regler og konvensjoner. Erfaringene viser at tydelig kommunikasjon

Prinsipper for pedagogisk tilrettelegging: Eksempel TEACCH-systemet

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995; Kunce og Mesibov, 1998):

- Forstå autisme
- Forstå det individuelle barnet ved hjelp av både formalisert og uformell utredning,
- Gjøre hendelser sammenhengende og forutsigbar ved å bruke faste rutiner og planlagte aktiviteter:
- Tydeliggjøre instruksjoner og forventninger
- Strukturere tiltak og oppgaver for å fremme suksess
- Arbeide med å utnytte elevenes spesielle interesser

Atferdsmessige og emosjonelle behov:

- Skape et avslappet og trygt miljø.
- Hjelp til oppfatning og tolkning av sosiale regler
- Hjelp ved behov for håndtering av uakseptabel atferd eller emosjonelle kriser.

uten bruk av metaforer fungerer best. Unngå endringer i opprinnelige planer. Mange barn trenger ekstra tid til bearbeidelse av innholdet i en samtale. Uttrykk og utsagn oppfattes ofte bokstavelig. Forklaring hva uttrykk betyr kan bidra til å lette kommunikasjon. Det samme gjelder "implisitte budskap". Tanker eller utsagn som "du burde da ha skjønt, at …" er lite hjelpsom. Barn med ASF skjønner ofte ikke hensikten med "small talk". Det hjelper dersom man snakker på en konkret måte og om det som er vesentlig. Fordi barna i utgangspunktet har en mer rigid tenkemåte er det viktig å bruke god tid på kommunikasjon for å unngå gjensidig frustrasjon.

STØTTESAMTALER

Ungdommer med Aspergers´ syndrom har ofte psykiske vansker. Mobbing, episoder med forvirring, aggresjonsutbrudd, nedsatt stemningsleie, spesielle matvaner og pubertetsproblematikk blant annet ift. seksualitet og personlig hygiene, kan gjøre behandling nødvendig. Spesielt i tenårene kan psykologiske vansker forverres. Ungdommene trenger da hjelp med sortering av problematikken og gode og konkrete forklaringer. Å vise interesse for og spørre etter barnets interesseområder gir ofte en god start for en samtale. Det kan bidra til å bygge opp et tillitsforhold. Behandleren har rollen som "tolk", der han/hun kan formidle ungdommens opplevelse av en situasjon til omgivelsen på den ene siden og realitetsorientere ungdommen og gi sosiale forklaringer på den andre siden. Hjelp med identitetsspørsmål ("hva er meg og hva er Aspergers syndrom"), tolkning av relasjoner og sortering i de forvirrende inntrykk fra ulike kontekster er nyttig for mange.

SOSIAL TRENING

Intervensjoner og gruppetiltak for å bedre sosialisering og sosiale ferdigheter for barn med autismespekterforstyrrelser har vist varierende resultater (Attwood, 2000; Rogers, 2000, Rhea, 2003). Trening av sosiale ferdigheter krever direkte, hyppige og målrettede intervensjoner. Implementering av lærte ferdigheter i dagliglivet er ofte vanskelig for barn med ASF.

I Sør-Trøndelag har Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk i samarbeid med Trondsletten habiliteringssenter tilbudt samtalegrupper for ungdom med Aspergers syndrom siden 2000.

Det er utviklet ulike teknikker for å bedre kommunikasjonsferdigheter for eksempel kognitiv affektiv trening (KAT) og " Sosiale historier". KAT- kassen er et hjelpemiddel for å bedre evnen til å gjenkjenne egne og andres følelsesuttrykk. Sosiale historier (Gray, 1998) er en metode for å øke sosial forståelse gjennom visuelle hjelpemidler. Det er korte fortellinger som beskriver dagligdagse og for barnet problematiske situasjoner. De kan anvendes ved problematferd eller i situasjoner som er vanskelige for barnet til tross for tilrettelegging, for å lære nye sosiale ferdigheter eller rutiner og for å forberede barnet på uventede situasjoner eller framtidige hendelser. Historiene skal hjelpe til å forstå sosiale sammenheng og gi forslag til passende atferd. De lages sammen med barnet etter definerte regler og repeteres, gjerne like før barnet går inn i de beskrevne situasjoner.

Ord og uttrykk: "Kjøpe katta i sekken" (Tegning av en gruppedeltaker, publisert med tillatelse).

Språk

Mange av oss har et konkret språk. Det betyr at man oppfatter ordene veldig bokstavelig.
Det er vanskelig å forstå att ett ord kan bety flere forskjellige ting.
Ofte forstår andre ikke hva vi mener, selv om vi snakker så tydelig. Det kommer av at andre mennesker ikke tenker likedan som oss. Vi tenker mer konkret og sier hva vi mener.
Det kan også være vanskelig å forstå hva andre mener med det de sier.
De anvender ofte språket på et vis at man må regne ut, hva de tenker. Det er veldig rart for oss.

Fra Gunilla Gerland's hefte: Det er lurt å spørre ….

MODIFISERT KOGNITIV TERAPI

Egne kliniske erfaringer tilsier at kognitiv terapi er en behandlingsmetode som med noen tilpasninger er velegnet til bruk hos høytfungerende personer med autismespekter forstyrrelser. Denne terapiformen med konkrete oppgaver som testes ut i praktisk hverdag i form av hjemmeøvelser synes å møte behovet for klart definerte strategier for problemløsning. Behandlingen forutsetter nødvendige tilpasninger blant annet større vekt på motivasjonsarbeidet (for eksempel ved å bruke interesseområdene) og på konkretisering og tydeliggjøring av behandlingsmålene.

UTREDNING OG BEHANDLING AV KOMORBIDE TILSTANDER

Samtidig forekomst av andre tilstander spes. ADHD, angstlidelser, OCD, tics/Tourettes syndrom, depresjon og søvnforstyrrelser er relativ hyppig hos personer med ASF. Behandling av disse tilstandene kan gjøre hverdagen betydelig bedre. Det er derfor viktig å utrede og behandle tilleggsproblemer til barn og ungdommer med ASF.

Referanser:

1. Attwood, T., 2000. Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. Autism, 4(1), 85-100.
2. Gray, C., 1998. Social Stories and Comic Strip Conversations with students with Asperger Syndrome and High Functioning. Autism. I: E. Schopler, G. Mesibov & L. Kunce (Eds.), Asperger Syndrome or High Functioning Autism?, 167-198. New York: Plenum Press.
3. Martinsen H et al., 2006. Barn og ungdommer med Asperger syndrom. Bind 1) Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
4. Rhea, P.,2003. Promoting social communication in high functioning individuals with Autistic spectrum disorders. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 12, 87-106.
5. Rogers, S.J., 2000. Interventions that facilitate socialization in children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 30(5), 399- 409.

Psyko-edukative grupper for barn og ungdom med Aspergers syndrom

Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk i Trondheim i samarbeid med Trondsletten habiliteringssenter tilbyr samtalegrupper for ungdom med Aspergers syndrom. Fra 2000 og til i dag har 70 barn og ungdommer deltatt i programmet, fordelt på 9 grupper med mellom 7-10 deltakere. Hver gruppe gikk over ett år og deltakerne møttes for ca. 2 timer på ettermiddag / kveldstid en gang per måned utenom skoleferiene. Foreldrene møtte samtidig for å utveksle erfaringer.

AV BERNHARD WEIDLE, OVERLEGE, BARNE- OG UNGDOMSPSYKIATRISK KLINIKK, ST OLAVS HOSPITAL, TRONDHEIM

Det store flertallet fullførte gruppene (91 %) og de fleste ungdommene møtte regelmessig (oppmøtefrekvens 87 %). Tilbakemelding fra ungdommene og foreldre uttrykt spontant og i evalueringsskjema var generelt svært positiv i alle grupper. Våre erfaringer indikerer at samtalegrupper oppleves som et nyttig tilbud for ungdom med Aspergers syndrom og deres foreldre. På grunn av denne gruppens spesielle behov er det viktig at slike samtalegrupper organiseres av terapeuter med erfaring fra tilrettelegging og behandling av mennesker med Aspergers syndrom.

BAKGRUNN

En betydelig andel av barn og ungdom med Aspergers syndrom har økt risiko for utvikling av psykiske problemer som angst, dårlig selvtillit, emosjonelle forstyrrelser, atferdsforstyrrelser og depresjon (Tantam, 2000). Ungdomsårene er særlig utsatt. Mange beskriver stor ensomhet og et ønske om vennskap samtidig med en sterk avsløringsangst i en "nesten-normal" tilværelse (Steindal, 1999). Fra 11 -12 års alder oppdager mange hvor annerledes de er sammenlignet med jevnaldrende. I ungdomsårene blir det flere og flere uskrevne og usynlige regler å forholde seg til. Samtidig opplever mange at krav og forventninger blir større. På grunn av forståelsesvanskene trenger de ofte hjelp til å tolke sosiale situasjoner og konvensjoner og til å bearbeide tema som identitet, selvbilde og forhold til andre. Få har i dag et slikt tilbud.

En måte på å hjelpe ungdommer med Aspergers syndrom kan være gjennom bruk av grupper. Å bedre sosial fungering, kommunikasjonsferdigheter, selvtillit og identitet er felles mål for gruppetiltak for mennesker med autismespekterforstyrrelser. Metoder, teknikker og pedagogiske prinsipper overlapper hverandre i ulike gruppetilnærmelser. Å trene sosiale ferdigheter krever direkte, hyppige og målrettede intervensjoner. Grupper med intervensjoner en gang per måned har sannsynligvis mindre påvirkningskraft på utvikling av sosiale ferdigheter. Allikevel kan kvalitative forandringer som bedring av selvtillitt oppnås i et tidsskjema med månedlige gruppemøter som er realistisk for travle foreldre (og klinikere). Mange barn med Aspergers syndrom opplever svikt og avvisning i relasjoner med sine "normale" jevnaldrende. Å snakke om sine problemer og dele tanker om styrker og vanskeligheter i en positiv og aksepterende omgivelse kan bidra til et bedre selvbilde.

Voksne med Aspergers syndrom fremhever selv betydningen av å bli forstått, å kunne kjenne seg igjen i andre og ikke å oppleve isolasjon (Steindal, 1999).

Ord og uttrykk: "Legge hodet I bløt" (Tegning av en gruppedeltaker, publisert med tillatelse).

For organisering av gruppene overførte vi strategier for pedagogisk tilrettelegging for personer med autismespekter forstyrrelser til et gruppeformat. TEACCH-systemet (Schopler, Mesibov, & Hearsey, 1995) fokuserer på prinsipper for strukturert læring. Vi har integrert TEACCH systemet som strategi i vårt arbeide på følgende måte:

1. Forstå autisme

De involverte terapeuter hadde erfaring med diagnostikk eller pedagogisk tilrettelegging for ungdom med Aspergers syndrom.

2. Forstå det individuelle barnet ved hjelp av både formalisert og uformell utredning

I de tilfeller der ingen av terapeutene kjente til ungdommen fra tidligere utredning ble familien invitert til en samtale med en av gruppelederne for å bli litt kjent. I tillegg hadde terapeutene adgang til journalopplysninger på forhånd.

3. Forutsigbarhet og forståelig struktur ved bruk av faste rutiner og planlagte aktiviteter

Nøye planlegging av detaljer, en oversiktlig omgivelse og en struktur med faste rutiner for alle gruppemøter ble vektlagt: Samme rom, samme ukedag og klokkeslett, faste sitteplasser med navneskilt, samme møte- og kommunikasjonsstruktur, samme pauseorganisering med servering av brus og snacks, osv. Alle detaljer ble nøye gjennomgått og vurdert i forhold til gruppens forventede behov for entydighet, tydelighet, struktur, forutsigbarhet, rammer, regelbundethet og muligheter for tilbaketrekning.

4. Klare instruksjoner og forventninger

Regler for samtalene i gruppen ble drøftet og nedskrevet. Reglene ble vist og gjentatt muntlig og i skriftlig form (se illustrasjon). Disse reglene kunne ved behov suppleres med nye regler etter forslag fra deltakerne. Der det var nødvendig med unntak fra reglene, ble disse detaljert forklart.

Dato og tidspunkt for samlingene ble utdelt til deltakerne på forehånd. I tillegg ble det sendt ut skriftlig invitasjon med programmet for sammenkomsten som påminnelse i uken før hvert gruppemøte.

5. Strukturere tiltak og oppgaver

Visuell støtte ble anvendt i stor grad. Vi brukte et dokumentkamera for å vise skriftlige instruksjoner og materialer som deltakerne laget på møtene eller hadde med (for eksempel tegninger) på en TV-skjerm.

6. Motivere ved å bruke særinteresseområder

Vi oppmuntret til å utveksle informasjon om tema deltakerne var opptatt av og ga anledning til at alle kunne slippe til.

De samme prinsipper og strategier ble anvendt for å møte deltakernes atferdsmessige og emosjonelle behov. Likemannsrelasjonen i seg selv skapet et avslappet og trygt miljø. Gruppelederne bisto med hjelp til oppfatning og tolkning av sosiale regler og ved behov for håndtering av uakseptabel atferd eller emosjonelle kriser.

I tillegg var rekreasjonsaktiviteter som lek, tegning, konkurranser, ordspill, vitser, gåter og lignende en fast del av programmet. Innholdet ble valgt både for å underholde og slappe av, men også for å øke forståelse og bidra til sosial trening ("målrettet moro"). Vår intensjon var å gjøre samlingene attraktive også for ungdommene, ikke bare til et pliktløp basert på motivasjon gjennom foreldrene. For eksempel brukte vi ikke samlingene til undervisning om Aspergers syndrom, i stedet kom informasjon om dette tema inn som en naturlig del av temaer ungdommene var opptatt av og diskuterte.

MÅLSETTING

i. Vi ønsket å lage en organisatorisk ramme for en samtalegruppe for ungdom med Aspergers syndrom og deres foreldre for å treffe andre med felles problematikk, for å dele tanker, erfaringer, interesser og informasjon.

ii. Vi ønsket videre å prøve ut samtalegrupper som en metode for å hjelpe unge med Aspergers syndrom og samle erfaringer om slike sosiale grupper vil være attraktive for deltakerne, om ungdommene og deres foreldre vil være motivert for å delta i regelmessige gruppemøter og om motivasjonen vil opprettholdes over tid.

iii) Vi ønsket å innhente informasjon om deltakernes opplevelse og erfaringer for bedre tilrettelegging og samordning av hjelpetiltak.

PRAKTISK GJENNOMFØRING

Siden februar 2000 ble det gjennomført en gruppe med 7 - 10 deltakere hvert år med unntak av 2003 hvor det ikke var nok påmeldte interessenter. Møtehyppighet var en gang per måned utenom skoleferiene, dvs. 9 samlinger à 2 timer på ettermiddag / kveldstid. To terapeuter ledet møtene (gruppeleder og referent), en tredje deltok delvis i ungdommenes, delvis i foreldrenes gruppe.

Innholdet i programmet ble utviklet i samspill mellom deltakernes interesser og ønsker og gruppeledernes intensjoner. Ungdommenes egne forslag til tema / aktivitet ble innbygd så fremt de var gjennomførbare, kunne tilpasses flertallets interesser og var forenlig med gruppens intensjoner. Om deltakerne selv ikke hadde forslag til tema eller aktiviteter, supplerte gruppelederne med forslag som tidligere grupper hadde uttrykt interesse for.

Gruppeleder og ordstyrer modulerte konversasjonen avhengig av deltakernes engasjement. Ordstyrer passet på at samtalereglene ble overholdt uten å være rigid. Når samtalen stoppet opp eller ikke kom i gang ble deltakerne oppmuntret til å komme med kommentarer i form av en runde hvor alle fikk anledning til å si noe etter tur. Etter pausen var hovedfokus rekreasjonsaktiviteter som lek og underholdning. Vi forsøkte å velge aktiviteter som var underholdende, men kunne samtidig bidra til økt forståelse og sosial trening ("målrettet moro"). Vi spilte spill, tegnet, hadde konkurranser, fortalte vitser eller gåter og lignende.

Regler for samtalene i gruppen. Reglene ble aktiv brukt

Ord og uttrykk: "Gape over for mye" (Tegning av en gruppedeltaker, publisert med tillatelse).

Tegneseriehelten G. Nial. (Tegning av en gruppedeltaker, publisert med tillatelse).

FORELDREGRUPPENE

Foreldrene fikk tildelt et rom hvor de kunne oppholde seg i under gruppemøtene for å utveksle erfaringer. Vårt konsept var å oppmuntre foreldrene til selvhjelp og gjensidig støtte. Generelt var diskusjonene styrt av foreldrene, men en av gruppelederne deltok delvis for å lette eller strukturere drøftingene. Ytterligere informasjon ble tilpasset foreldrenes behov og de ble oppmuntret til å ta opp alle problemstillinger de måtte ønske. Felles tema som kom opp i alle gruppene var bekymringer for ungdommenes fremtidige utvikling, håndtering av emosjonelle kriser og utagering, oppdragelsesproblemer hjemme og på skolen, egnete fritidsaktiviteter, forhold til søsken, reaksjoner fra slekt og venner og ressurssituasjonen i førstelinjetjenesten.

DELTAKELSE OG DROP-OUT

De fleste inviterte foreldrene uttrykte interesse for tilbudet. Flertallet av ungdommene derimot viste ingen genuin interesse, men lot seg motivere til å gjøre et forsøk og delta i det minste på den første samlingen. Noen ungdommer ga klart uttrykk for at de ikke ønsket å delta, noen kunne ikke delta av praktiske årsaker. Det store flertallet fullførte gruppene (91 %) og de fleste ungdommene møtte regelmessig (total oppmøtefrekvens 87 %).

BRUKERUNDERSØKELSE

I en brukerundersøkelse som inkluderte de første 4 gruppene anga majoriteten (76,5 % av deltakerne) og nesten alle foreldre (95 %) at de var fornøyde eller meget fornøyde med gruppemøtene. Foreldregruppene fungerte stort sett svært positivt. Utsagn som "vi har funnet hverandre" illustrerte dette. Foreldrene ga uttrykk for at de klarte seg godt uten tilstedeværelse av fagfolk hver gang, men at det var bra med informasjon, veiledning og muligheter for spørsmål innimellom. Samtlige foreldre beskrev det å kunne treffe andre foreldre som en positiv og nyttig erfaring. De understreket spesielt at de følte seg "for en gangs skyld" forstått, trengte ikke å forklare så mye, fikk utvekslet nyttige erfaringer og kunne hente gode tips og ideer fra hverandre.

UTVIKLING AV IDENTITET OG SELVTILLIT

På spørsmålet *"Har du observert endringer i ungdommens atferd / holdning / andre endringer i løpet av perioden med samtalegruppen"* svarte 62 % av foreldrene at de hadde observert forandringer hos ungdommen sin, som oftest bedre identitet og selvtillit og anførte eksempler som *"Gjør seg ikke noe av å snakke om Asperger i dag, noe som før var tabu, ble glad for å være sammen med andre ungdommer for første gang. Hadde følelse av å ha "kommet hjem" eller det kan virke som han har fått økt forståelse og aksept for sin egen livssituasjon"*.

Den etter vår mening mest betydningsfulle endring som kom i kjølevannet av gruppeprosessen, var styrket identitet og selvtillit hos deltakerne. Gruppesamlingene bidro til en alminneliggjøring av det å ha Aspergers syndrom slik at man også lettere kunne snakke om det i familien. For eksempel bestemte seg flere for å informere klassen om diagnose etter diskusjoner om dette i gruppemøter. Hos flere deltakere ga foreldre tilbakemelding om at "Aspergerordet" ikke lenger var tabu. I tillegg hadde flere foreldrene kommentarer av typen: *"Han vil ikke offentlig innrømme at han har Aspergers syndrom, men han var lettet over oppdagelsen at det var så mange andre med samme diagnose"*.

For noen av ungdommene var gruppen den eneste regelmessige sosiale aktiviteten med jevnaldrende utenom skolen. Foreldrene uttrykte takknemlighet for muligheten til å treffe andre med liknende problemer og til å utveksle erfaringer og informasjon med hverandre og fagfolk. Vi observerte indirekte ringvirkninger av samtalegruppene som gjensidige støtte og styrket nettverk for foreldrene.

FREMTIDEN

Varighet for gruppene var definert for ett år. På bakgrunn av de positive erfaringene ønsket en rekke av deltakerne og de fleste foreldre at gruppen skulle videreføres på en eller annen måte. Siden vi ville gi et tilbud til en ny gruppe og hadde ikke kapasitet til flere grupper samtidig, måtte en videreføring av gruppen skje i andre former. Forsøket om å lage rammer for at gruppemedlemmene kunne holde kontakt eventuelt med organisasjonshjelp fra autismeforeningen lyktedes ikke med de første tre gruppene. 2004- gruppen har imidlertid kontinuert i regi av foreldrene med begrenset organisasjonshjelp fra BUP i form av en behandler fra BUP som er til stede på ungdommenes gruppemøter som observatør for å megle ved eventuelle konflikter og gi bistand ved andre atferdsmessige eller emosjonelle problemer, men uten å involvere seg i møtene for øvrig. Foreldrene har fordelt ansvaret for innkalling og program seg i mellom på omgang. Organisering og strukturen følger samme mal som i den opprinnelige gruppen, med månedlige møter i samme rom. Denne gruppen er fortsatt i aktivitet, og har også integrert medlemmer fra senere grupper. I dag eksisterer tre "uavhengige" grupper. Det kan se ut som deltakerne har blitt sosialisert til en modell for gruppeaktivitet som kan gi dem nyttig erfaring og bidra til økt livskvalitet.

Referanser

1. Molde Jensen, T., & Weidle, B., 2006. "Videreføring av en samtalegruppe for ungdom med Aspergers syndrom". I Steindal, K. (red.): Autismeenheten, rapport nr. 2. Oslo: Autismeenheten.
2. Schopler, E., Mesibov, G.B., & Hearsey, K., 1995. Structured teaching in the TEACCH system. In Schopler, E. & Mesibov, G.B. (eds.). Learning and cognition in autism. Current issues in autism, 243-268. New York: Plenum Press.
3. Steindal, K., 1999. Refleksjoner fra samtalegruppe i Oslo-området for voksne personer med Asperger syndrom. Autisme i dag, 26(1), 24-52.
4. Tantam, D., 2000. Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. Autism, 4(1), 47-62.
5. Weidle, B., Bolme, B., & Hoeyland, A.L., 2006. Are peer Referanser support groups for adolescents with Aspergers syndrome helpful? Clin Child Psychol Psychiatry ,11, 45-62

PAIDOS redaksjon

Stefan Kutzsche
(Redaktør)
paidos@barnelegeforeningen.no
Overlege ved Oslo Universitetssykehus Ullevål, Kvinne Barn Klinikken.
Bakgrunn: Cand. med 1983, spesialist i anestesiologi 1991, barnesykdommer 2003. Doktorgrad i neonatologi 2002. Master i helseadministrasjon 2006. Flerkulturell pedagogikk, UiO, 2005. Student ved School of Health Education, Universitetet i Maastricht. Arbeidet som anestesilege/ barneanestesiolog, barneintensiv/nyfødtintensivlege ved Ullevål Universitetssykehus og som lege i redningstjenesten i Finnmark. Tidligere stipendiat ved Pediatrisk Forskningsinstitutt Rikshospitalet. Undervist som amanuensis ved UiTø og som klinisk stipendiat ved UiO. Tidligere forman i Utvalget for utenlandsmedisinere og lisenssaker ved UiO og sjeflege i SNLA.

Kristin Hodnekvam
Overlege/enhetsleder, Barne- og Ungdomsklinikken, Sykehuset Telemark HF, Skien.
Bakgrunn: Cand med UiO 1979, spesialist i pediatri 1989. Ansatt ved Barneavdelingen i Telemark i mange år, i tillegg arbeidet ved Rikshospitalet og som kommunelege i Sandefjord. Avdelingsoverlege ved Barneavdelingen i Telemark fra 1998. Avdelingssjef (enhetlig ledelse) fra 2000. Klinikksjef for samlet Barne- og Ungdomsklinikk (pediatri, BUP og HABU) fra 2002-2005. Ansatt ved Barneklinikken Ullevål Universitetssykehus, seksjon endokrinologi, fra 2005-2007. Nestleder NBF 2005-2007. Leder NBF 2007-2009. Nå tilbake på Sykehuset Telemark som vaktgående overlege og leder for legeenheten.

Chandra S. Devulapalli
Overlege ved Vestre Viken HF Ringerike sykehus, Hønefoss.
Bakgrunn: Cand med 1986, India. Spesialist i barnesykdommer 1998. Doktorgradsstipendiat ved Ullevål Universitetssykehus. Doktorgrad i barnelungemedisin 2008. Deltatt i prosjektet miljø og barneastmastudien ved Ullevål. Arbeidserfaring som barnelege ved ulike sykehus i hele Norge, fagsjef i pediatri. Aktiv forsker i 10 år med mange publikasjoner i internasjonale tidskrifter. Initiativetaker og webredaktør av nettsider om astma og allergi hos barn. Reviewer for bl.a. Lancet og BMJ.

Ingvild Heier
Lege i spesialisering, OUS Kirkeveien, Barneklinikken. Ingvild har studert medisin i Würzburg, Tyskland. Hun er nå i endspurten med PhD-graden innen immunologi. Hun er spesielt interessert i immunologiske problemstillinger men også engasjert i samfunn og helse. Medlem av Kvalitetsutvalget i Barnelegeforeningen fra høsten 2007 og jobber med å utarbeide foreldreinformasjonsskriv.

Torkil Benterud
Medisinsk embetseksamen 2000. Torkil har studert i Rostock og ved Freie Universität Berlin. Han er ansatt ved Kvinne barn klinikken Oslo Universitetssykehus Ullevål siden 2005. Han har arbeidet i to og et halvt år i anestesien og jobber av og til med Røde Kors. Svært interessert i internasjonal barnehelse, har besøkt og sett nærmere på helsevesenet i bl.a. Sudan og Yemen.

Blodprøvetaking hos premature og syke nyfødte

Nyfødte barn føler smerte like mye som eldre barn og voksne. Hos fosteret er smertebaner og kortikale/subkortikale smertesentre som er ansvarlig for formidling av smerteopplevelsen allerede velutviklet fra uke 20, og det nevrokjemiske systemet som vi vet korrelerer med smerteledning er intakt og funksjonell (Anand & Hickey, 1987). Det er sannsynlig at fosteret kan føle smerte fra uke 20 og har sikker smerteføelse fra uke 26 (Glover & Fisk, 1999).

AV SOLFRID STEINNES, FAGUTVIKLINGSSYKEPLEIER VED NYFØDT INTENSIV AVDELINGEN, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, KIRKEVEIEN OG STEFAN KUTZSCHE, REDAKTØR PAIDOS

Før slutten av det 19. århundre var det en generell forståelse for at barn opplever smerte. Senere i 1872 fremmet nevroanatomen Paul Emil Flechsig (1847-1929) ideen om at barn ikke kunne kjenne smerte fordi nervebanene er ikke fullstendig myelinisert. Denne forståelsen var ledende i mange år og kirurgi - inkludert åpen hjertekirurgi hos barn ble utført til dels uten eller uten tilstrekkelig anestesi.

Systemisk stress respons hos sårbare nyfødte barn har en negativ effekt på barnets kroppssystemer. Dokumenterbare fysiologiske og psykiske forandringer inkluderer økt produksjon av kortisol. Kortisol er et stresshormon og en akseptert markør for smerte. Andre forandringer er økt hjerte- og respirasjonsfrekvens, redusert arteriell oksygen, hudflushing, oppkast og cyanose, forandringer i barnets våkenhets- og søvnmønster, økt skriking, og redusert respons overfor foreldre. Stress kan også føre til økt apnetendens. Nyfødte som er utsatt for sterke smertestimuli kan ved senere smerteopplevelse utvise en forsterket stressrespons (Anand, K.J.S., Stevens, B.J., & McGrath, P.J., 2007).

Blodprøvetaking er den hyppigste invasive og smertefulle prosedyren premature og syke nyfødte utsettes for. Kapillær prøvetaking (f. eks. hælstikk) er fortsatt den mest anvendte metoden for prøvetaking. Nødvendige stikk og klemming utgjør smertefulle stimuli hos barnet. Kapillær hælprøve er blant de hyppigste smertefulle prosedyrene (Simons et al., 2003). Venekanylering er dokumentert som en mindre smertefull og mer effektiv

Åpen venøs prøvetaking prosedyre.

Prosedyre ved skalleveneteknikk

- Barnet samles/ får smokk m sukkervann som smertelindring (Anand et al 2001)
- Prosedyren utføres når barnet er mett og trøtt (Storm og Fremming 2002)
- Lokalisere en optimal vene på skallen
- Venen kanyleres direkte gjennom huden
- Samme vene kan kanyleres flere ganger
- Gjennomsnitstiden for prodedyren er 11-15 minutter

måte for prøvetaking (Larsson, Tannfeldt, Lagercrantz, & al., 1998). Klinisk praksis viser at skallevener er gode vener som muliggjør flere prøvetakinger. Barnet han også leires godt og forstyrres mindre ved bruk av skallevener. Blodprøvetakingen bør om mulig utføres når barnet er mett og trøtt, og prosedyren utføres av 2 sykepleiere hvor den ene har som oppgave og støtte og smertelindre barnet. Prøvetaking fra skallevener som en planlagt og målrettet prosedyre ser ut til å bidra til å redusere prosedyresmerter hos syke og premature nyfødte.

Nyfødtavdelingene i Norge bruker ulike tiltak som basis i smertelindring for å optimalisere forholdene rund pasientene (Vederhus, 2006). Valg av bruken av prosedyreteknikker samt adekvate overveielser i behandling og omsorg av nyfødte og nonverbale barn, må gjøres etter samme retningslinjer som gjelder for eldre barn og voksne. Målet er å redusere barnets smerteopplevelse til et absolutt minimum. Endringer i prøvetakingsrutiner hos premature og syke nyfødte kan være et bidrag til å oppnå dette målet.

For praktisk informasjon om åpen venøs blodprøvetaking hos premature og syke nyfødte og opplæring vennligst kontakt Solfrid Steinnes, nyfødtintensivavdelingen, Oslo Universitetssykehus; e-mail: sote@uus.no

Referanser

1. Anand, K.J.S., Hickey, P.R., 1987. Pain and its effect in the human neonate and fetus. The New England Journal of Medicine, 317; 1321-1329.
2. Anand, K.J.S., Stevens, B.J., & McGrath, P.J., 2007. Pain in Neonates, Pain research and clinical management (10). Anand, K.J.S., Stevens, B.J., & McGrath, P.J. (eds.). Amsterdam: Elsevier Science B.V.
3. Glover, V. & Fisk, N.M., 1999. Fetal pain: Implications for research and practice. Br J Obstet Gynaecol, 1006, 881-886.
4. Larsson, B.A., Tannfeldt, G., Lagercrantz, H. & al., 1998. Venipuncture is more effective and less painful than heel lancing for blood tests in neonates. Pediatrics, 101 (5), 882-886
5. Simons, S.H.P., van Dijk, M., Anand, K.J.S., & al. 2003. Do We Still Hurt Newborn Babies? A Prospective Study of Procedural Pain and Analgesia in Neonates. Arch, Pediatr Adolesc Med, 157, 1058-1064.
6. Vederhus, B.J., 2006. Smerte hos nyfødte barn. www.anestesi.no

To sykepleiere arbeider i team.

Forutsetninger for skalleveneteknikk

- Sykepleiere har kunnskap om smertevurdering hos barnet (PIPP)
- Sykepleieren kjenner barnets søvn- og våkenhetsperioder og tilpasser tidspunktet for prøvetaking
- Sykepleier har fått opplæring og behersker teknikken
- Prosedyren krever to at to sykepleiere samarbeider
- Sykepleier er fortrolig med behandling av blodprøver (vakutainer, mengde, behandling, forsendelse)

Pasientrom.

Familiesentert nyfødt-medisin i Rhode Island, USA - inntrykk fra et besøk

I sommer deltok jeg i møtet til International Perinatal Collegium som fant sted i Newport, Rhode Island. Etter avslutningen av møtet var deltakerne invitert til å besøke den nye nyfødtintensiv-avdelingen ved Women and Infants' Hospital of Rhode Island (WIHRI) som skulle åpnes på ettersommeren. Siden WIHRI er mitt Alma Mater i nyfødtmedisin, benyttet jeg anledningen til å stikke innom for å bese nye lokaler "på gamle tomter". I det følgende presenterer jeg noen inntrykk.

THOR WILLY RUUD HANSEN, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS - RIKSHOSPITALET

Rhode Island er USAs minste stat i flate, men ikke i befolkning. Den er en av de seks Ny-England statene og ligger klemt inne mellom Connecticut i vest og Massachusetts i nord og øst. Narragansett-fjorden deler staten i en større del i vest og en mindre del i øst. Hovedstad og største by er Providence, og her finner vi Brown University, et velrennomert universitet blant USA's gamle "Ivy League" skoler. Det er knyttet tre sykehus til universitetet, Rhode Island Hospital, Hasbro Children's Hospital og WIHRI. WIHRI er delstatens dominerende fødeavdeling og nærmer seg 10.000 fødsler i året. Nyfødtavdelingen er med i det nyfødtmedisinske forskningsnettverket til National Institutes of Health.

Selv om antallet fødsler har økt med 50% de siste 20 årene, har innleggelsene på nyfødtavdelingen vist en meget beskjeden økning fra ca.1230/ år i 1990 til i underkant av 1300/år nå. Derimot har antallet liggedøgn økt dramatisk fra noe over 15.000/år i 1990 til ca.24.000/år nå. Denne økningen skyldes i hovedsak økt overlevelse og dermed lengre liggetid for de minste premature. Gjennomsnittlig daglig belegg på avdelingen er 65-70, noe som innebærer at den alltid er overfylt, til dels i betydelig grad. Det ble derfor påtrengende nødvendig å gjøre noe med plassforholdene.

Det ble nedsatt arbeidsgrupper som skulle se på

både obstetrisisk og neonatal behandlingskapasitet. Som et ledd i dette ble man også enige om å fokusere på hva slags omsorgsmodell som var mest tjenlig. Man konkluderte med at den typiske NICU-konstruksjonen med åpne områder dere flere alvorlig syke nyfødte behandles på en begrenset plass innebærer mye uro og stadige forstyrrelser, noe som lett destabiliserer de sykeste barna. Man samlet seg derfor om en enkeltrom-løsning, som ville innebære at barna var mindre utsatt for forstyrrelser både fra stabens aktiviteter og av det som skjedde med andre barn og familier. Denne løsningen var i praksis også den eneste som ga rom for den graden av privatliv som de føderale HIPPA-reglene krever. Man ble også enige om at en konstruksjon med enkeltrom var den som best åpnet for en familiesentrert tilnærming, der familiene kan være til stede under store deler av sykehusoppholdet og bli medarbeidere i omsorgen for barna sine, snarere enn "stikk-innom" besøkende.

Pasientrom.

Det ble satt sammen en team med representanter fra ulike yrkesgrupper som skulle besøke fem nybygde nyfødtavdelinger i USA for å skaffe seg førstehånds inntrykk av hvordan ulike modeller fungerte. Man var i utgangspunktet skeptisk til om enkeltroms-konstruksjonen var forenlig med å drifte en nyfødtavdeling på ca.80 senger. Etter besøkene var gruppen likevel enig om at det videre arbeidet skulle fokusere utelukkende på denne modellen, og man antok at dette ville bli den dominerende modellen for nye NICUer i USA i framtiden. De hovedprinsippene man ble enige om å arbeide etter er gjengitt i tekstboksen.

Gruppen merket seg at infeksjonsforekomsten gikk betydelig ned ved NICUer der man hadde bygget etter enkeltroms-modellen. Staben var mye mer fornøyd med arbeidsforholdene ved de nye avdelingene. Men man måtte erkjenne at det ikke var tilstrekkelig dokumentasjon i favør av den nye modellen hvis man la "evidence based" kriterier til grunn. Likevel fikk man aksept for å tegne en ny neonatalavdeling etter enkeltroms-prinsippet.

Opprinnelig hadde man tenkt seg å bygge ny avdeling som en tilleggsetasje på den gamle bygningen, som var konstruert for å tåle dette. Arealberegningene viste at man trengte hele 5200 kvm, og dette lot seg ikke passe inn på toppen av den gamle bygningen. Den nye bygningen ble derfor laget som et fem-etasjes påbygg på siden av den gamle, og den nye nyfødtavdelingen ble bygget i to av etasjene for å sørge for at transportavstandene ble kortere og for å gi større mulig for å få dagslys inn i rommene. Tretti høy-risiko fødesenger befinner seg i etasjen over nyfødtavdelingen. Hver etasje i den nye nyfødtavdelingen er organisert i to soner á 20 senger, dvs i alt 80 senger i hele avdelingen. Et område med 10 senger er bygget for isolasjon med mulighet for både undertrykks- og overtrykksventilasjon. Hver av etasjene dekkes av ett lege-lag.

Hvert 20-sengs område er bygget med nødvendige støttefunksjoner som inkluderer et kontorområde mellom to-og-to rom, rent og skittent lagerrom,

Hovedprinsipper

- Familie-sentrert omsorg: foreldrene som medarbeidere
- Et omsorgsmiljø som underbygger utvikling
- Klinisk topp-kvalitet
- Stab som er engasjert
- Bygge inn etablerte bevis-baserte kliniske og sikkerhetsfokuserte arbeidsmåter
- "På stedet" behandling
- Planlegge for og bygge inn fleksibilitet og tilpasningsevne
- Beliggenhet - en enkelt avdeling
- Bygge en unik WIHRI identitetsopplevelse

utstyrsrom og en familiesone. Hvert område er delt i to blokker av rom som man kan se mellom, slik at staben kan samhandle. Hver sone har to rom med plass for tvillinger, og tre rom som er bundet sammen på en slik måte at man kan ha trillinger der. Sentralt i hver etasje finner man et laboratorium, et rom for respiratory therapists, et vaktrom for leger, samtale-/konferanserom og kontorer for staben. Sekretærene er plassert rett ved inngangen, og har ansvar for informasjon til besøkende såvel som sikkerhets-screening. Team-rommet som befinner seg i samme område er stort nok til at hele lege-laget pluss medisinerstudenter får plass.

Hvert sengerom er på 16 kvm netto og er delt i tre soner - pasient, stab og familie:
Pleiepersonalets sone har en vask, kjøleskap og nødvendige skap for lagring. I barnets sone finner man de nødvendige uttak for strøm og medisinske gasser og tilkoblinger for teknisk- og overvåkningsutstyr. I familiesonen finnes en sovesofa for foreldrene og en pult - denne sonen kan skilles med et forheng. Alle rommene har indirekte, justerbar belysning samt varme og ventilasjon som kan justeres etter behov. For å teste ut hvordan dette fungerte ble det bygget fullskala modeller av rommene slik de var planlagt.

Familiens deltagelse i prosessene var en viktig del av planlegningen. Derfor er det satt av plass til foreldrene både på hvert pasientrom og i fellesområder. Felles for hele avdelingen er et familieområde der man har en stue, et kjøkken, lekerom for søsken og samtalerom. En familie-talsmann som hjelper familiene med deres behov er til stede her. Dette fellesarealet går over begge etasjene, og er forbundet via en trapp i et åpent atrium. Det er også lagt vekt på at områdene der staben kan oppholde seg har skal bidra til stressreduksjon, ha tilgang til dagslys og mulighet til å se ut på omgivelsene. Det siste kan synes selvsagt for oss i Norge, men har ikke vært en prioritert målsetting ved tidligere sykehusbygg i USA - i løpet av mine fem år i klinisk arbeid i USA hadde jeg aldri et kontor med vindu!

Den nye avdelingen er bygget "eco-friendly" både med tanke på forbruk av energi og vann-behandling, og målsettingen var at minst 10% av byggematerialene skulle stamme fra gjenbruk. Når dette skrives har den nye avdelingen vært i bruk i et par måneders tid, og signalene så langt er at folk er fornøyd. Men det er selvfølgelig for tidlig å si om dette i siste instans vil gi noe utbytte i form av bedre behandlingsresultater, kortere opphold, mindre sykefravær etc. Inntrykket fra besøket var lyst, luftig, rommelig og med et potensiale for å gi en mye roligere atmosfære enn den gamle overfylte avdelingen.

Helping skills training in neonatal resuscitation

Newborn Anne realistically represents a full term newborn female designed for skills training in neonatal resuscitation.

- **Educationally effective** allowing specific neonatal resuscitation skills to be taught individually or in combination with other skills
- **Realistic anatomical landmarks** and durable design simulate a full-term female newborn
- Lightweight and portable design allows Newborn Anne to be **highly mobile** for use in multiple clinical settings
- Newborn Anne is **easy to use** and has been designed to be integrated into all neonatal clinical training curriculums
- Built from the SimNewB platform, Newborn Anne has been specifically designed with manikin features that are clinically relevant to acquire the skills in training for neonatal life support.

Newborn Anne

www.laerdal.no

Laerdal
helping save lives

”Blut ist ein ganz besonderer Saft”

Johann Wolfgang von Goethe 1749 –1832

Blodprodukter er et viktig hjelpemidel også innen nyfødtmedisin. Brukt på riktig måte kan de være livreddende. Men vi skal også være klar over at ved feil bruk kan de gi bivirkninger og alvorlige komplikasjoner. Vi må unngå å utsette nyfødte/spedbarn for immunologiske katastrofer. Derfor er det av stor betydning at vi kjenner forekomst av antistoff, både iso- og auto-immune hos mødrene.

AV ROLF LINDEMANN, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS ULLEVÅL

Rhesus antistoff (anti D) forekommer ved immunisering der mor er Rh negativ og barnet er Rh positiv. Dette er sjelden hos første barn, men økende risiko hos de neste barna. Det er ikke bare D som innebærer risiko, men også subgruppene e, E og C. Anti-D profylaksen som gis til Rh negative dekker bare risiko for D immunisering.

Vi ser igjen en økende forekomst av anti-D immunisering, der mødrene kommer fra land der anti-D ikke er gitt eller manglende profylakse etter aborter.

Vi må heller ikke glemme G-6-P dehydrogenase mangel, pyrovat-kinase mangel og/eller thalasemier/sigdcelle anemier med en økende forekomst av innvandrere.

ABO systemet

Genotype	Blodtype	Antigen	Frekvens (%)
OO	O	O*	39
AA, AO	A	A	49
BB, BO	B	B	8
AB	AB	A og B	4

*H

	antistoffer mot A-antigen	B-antigen
O	+	+
A	-	+
B	+	-
AB	-	-

ABO systemet er det viktigste blodtypesystem.

Det største problemet er uforlikelihet i ABO sytemet og tildlig hjemreise fra barselavdelingene. Det er igjen en økende forekomst av kjerneicterus i den vestlige verden, og det er fortrinnsvis ved ABO uforlikelighet og tidlig hjemreise.
Mødre med blodgruppe O har anti-A/-B av typen IgG, mens mødre med gruppe A eller B har anti-B/Anti-A av typen IgM. Derfor er det fortrinnsvis hos O mødre med A eller B, barn problemet oppstår.

De siste årene er det blitt fokusering på trombocytt antistoff og alloimmunisering (NAITP), der mor har platetype HPA-1bb og barnet HPA-1a. Dette forekommer bare hos 2%, men utfallet kan være alvorlig. Ved trombocytopeni må det gis forlikelige blodplater og antistoff blokkeres med immunglobulin.

Det er hovedsaklig 5 ulike typer blodprodukter som anvendes til nyfødte; SAG-erythrocytter, trombocyttkonsentrat, octaplas-virusinaktivert plasma (”ferskfrossent” plasma), gammaglobulin og albumin 4% og 20%.

ABO-typing ved ID-Gelkort (DiaMed Micro Typing System Cressier sur Morat, Sveits). Kortet inneholder en blanding av polyklonalt og monoklonalt anti-A, anti-B, og anti D og humant anti -CDE tilsatt i gelen. Brønnen ytterst til høyre (ctl) er kontrollbrønnen og skal alltid være negativ. Erytrocyttsuspensjonen lages av pasientens celler og tilsettes i brønnene, kortet sentrifugeres. Deretter leses av reaksjonen. Mens agglutinerte celler danner en rød linje øverst i gelen som ved en positiv reaksjon, danner cellene en knapp nederst i gelen ved en negativ reaksjon. Foto: Akkøk Cigdem Akalin

Bestråling av blodproduktene skal hindre GVH hos spesielt utsatte grupper, bla. på nyfødt intensiv avdeling til premature < 1500 g og ved blod til utskiftningstransfusjon. Bestrålt blod må brukes innen 48 timer.

Transfusjonsindikasjon hos premature:

Hct < 21%: ikke symptomer, ikke retikolocytter
Hct <30%: FiO2 < 0,3 og/eller MAP < 6 cm med CPAP/Respirator
Apné/bradycardi-episoder og/eller CPAP/respirator
Puls > 180+/min og/eller tachycardi
Hct <36%: FiO2 > 0,35 og behov for ventilasjonstøtte

ABO-blodtypesystemet

Ikke alltid samsvar mellom genotype og fenotype !

ABO - blodtypesystemet er fortsatt det viktigste i transfusjonspraksis og det kvantitativt viktigste i forbindelse med hemolytisk sykdom hos nyfødte. ABO-blodtypebestemmelse av mor og barn utføres derfor hyppig i en pediatrisk avdeling. Ofte vet både mor og far blodtypen sin fra tidligere undersøkelser.

AV MARIA HALLERUD ,BARNEKLINIKKEN,OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Normalt vil f.eks et barn med blodtype O, som har en mor med blodtype A forventes å ha en biologisk far med blod -fenotype O, A eller B (dvs. genotype OO, AO eller BO)

Eks. på mulig fenotype og genotype

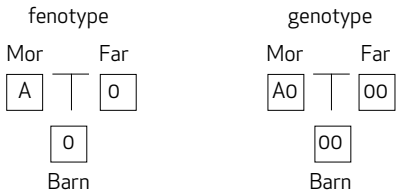


Fig. 1a. Barnet har arvet en O allele fra begge foreldre.

Men; et barn med blodtype O kan også ha foreldre som mangler allelen O dersom en rescesiv allele for H antigenet (h), også arves fra begge foreldre. Grunnen til dette er at et tredje antigen (H) på overflaten av de røde blodlegemene er nødvendig for at den forventede ABO fenotype kan utrykkes.

Eks på mulig fenotype og genotype

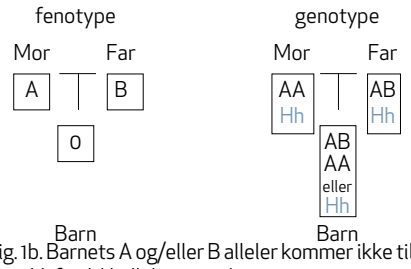


Fig. 1b. Barnets A og/eller B alleler kommer ikke til uttrykk fordi H-allelen mangler

Denne tilsynelatende "umulige" fenotype hos barnet kalles en "*Bombay fenotype*" etter byen Bombay hvor den først ble funnet (Bhende et al 1952). Hos personer som har den sjeldne genotype hh (fenotype Oh) finnes ikke H-antigen på røde blodceller eller i sekret og da kan heller ikke A og B antigener dannes. Antigenene i blodtypesystemet syntetiseres ved at oligosakkarider kobles til en felles grunnsubstans.

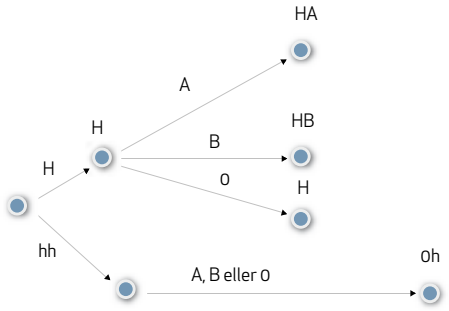


Fig. 2: Mekanismer som ligger til grunn for Bombay blodtypen og for dannelsen av H, A og B antigenene på de rød blodlegemene.

Da de antigene determinantene ikke er proteiner, men oligosakkarider er disse ikke direkte gen produkter. Genproduktene er glycosyltransferaser som overfører spesifikke oligosakkarider til spesifikke oligosakkarid kjeder.

Første trinn i biosyntese av ABO blodtype oligosakkarid antigen katalyseres av alfa-(1,2)-fucosyltransferaser, som er avhengig av H og Secretor (SE) blodgruppe loci (også betegnet FUT 1 og FUT2) Disse enzymene, kjent som H- determinanter er essensielle forstadier for A og B antigener.

Bombay fenotypen er en sjelden fenotype i ABO systemenet hvor det mangler H, A og B antigener på de røde blodcellene. ABO og Hh er på forskjellige kromosomer, derfor kan hh personer være genetiske bærere av A og B som ikke kommer til uttrykk. Punkt mutasjoner i fucosyltransferase 1 (FUT 1) og fucosyltransferase 2 (FUT 2) er vist å være årsak til manglende H - funksjon.

Bombay blodgruppen er forlikelig med alle andre ABO blodgrupper som donor, fordi den ikke har H-antigen på røde celler. Men som mottaker er den vanskelig. Den har et sterkt anti H i serum og er således kun forlikelig med blod av Bombay typen.

De normale A, B og H antigenene holder seg uforandret i styrke fra småbarns alder og resten av livet. Det er imidlertid observert at A antigen kan svekkes slik at det knapt er påvisbart i forbindelse med akutte leukemier. (van Loghem et al 1957). Tilsvarende er også vist for B antigen. "Erhvervet " B antigen er også vist hos pasienter av type A, slik at de kan framtre som å ha blodtype AB. Dette har vært sett hos eldre pasienter med colon eller rectal cancer (Cameron et al 1959).

Litteratur

1. Mollison`s Blood Transfusion in clinical Medicine eleventh edition
2. Immunologi og Transfusjon 1976 Helge Heistø
3. R.J.Kelly el.al Molecular basis for H blood group deficiency in Bombay(Oh) and para-Bombay individuals Proc.Natl.Sci.USA Vol.91,pp.5843-5847,june1994
4- Seifinejad a et al. Generation of human induced pluripotent stem cells from a Bombay individual; moving towards " universal-donor" red blood cells. Biochem Biophys Res Commun. 2009

Av Solfrid Steinnes, fagutviklingssykepleier i nyfødtmedisin ved Oslo Universitetssykehus

Når barnet er født for tidlig

Ola Didrik Saugstad
Spartacus forlag, Oslo, 2009, Sideantall: 224, ISBN: 9788243004504, Pris: Kr. 339.-

Revidert klassiker

Boken "Når barnet er født for tidlig" kom ut første gang i 1991 og ble revidert i 1999. Boken er også oversatt til svensk. Forfatteren trenger neppe noen introduksjon. Saugstads arbeid som forsker og barnelege er godt kjent og anerkjent både nasjonalt og internasjonalt.

Å arbeide med premature barn og deres familier oppleves som et privilegium. Det å følge barnet fra fødselen, gjennom intensivfasen til den lange ferden mot hjemreise utfordrer oss som fagpersoner og medmennesker. Saugstads brennende engasjement for barna og deres familier preger teksten og fremstillingen. Arbeidet ved nyfødtavdelingen skildres med ydmykhet og varme.

Bemyndigelse av foreldre er en viktig målsetning når familien får et prematurt barn. Kunnskap og forståelse for barnets situasjon og utvikling, vil hjelpe foreldrene til å bli gode og trygge omsorgsutøvere. Boken er primært skrevet for foreldre, men både helsepersonell og andre fagpersoner som møter barna og familiene på sykehuset og etter hjemreise, vil ha nytte av boken. For leger og sykepleiere som arbeider ved nyfødtavdelinger, kan boken leses som en introduksjon.

Boken består av 4 deler. Del 1 beskriver det normale svangerskap, fosterets vekst og utvikling, samt årsaker til for tidlig fødsel. Nyfødtmedisinen beskrives kort og viktige milepæler understrekes. Vi introduseres for Martin, født i 1986 etter 25 ukers svangerskap. Martin og familiens opphold ved RH går som en rød tråd gjennom boken og gjør teorien enda mer lesevennlig. Overgang fra fostertilværelsen til nyfødt med mulighet for sirkulatoriske forstyrrelser forklares grundig og godt. Deretter beskrives nyfødtavdelingen; hvilke barn ligger her og hvilket ansvar og oppgaver helsepersonell har for avdelingens pasienter. Her tar Saugstad utgangspunkt i egen praksis ved Rikshospitalet. For ansatte ved andre avdelinger, kan praksis virke litt konservativ, eksempelvis er venøs blodprøvetaking en oppgave for sykepleiere ved flere nyfødtavdelinger – blodprøver tas når det passer for barnet, og ikke når bioingeniører har blodprøverunder.

I den andre delen behandles sykdommer og skader hos for tidlig fødte barn. Saugstad forklarer svært godt til dels kompliserte sammenhenger. Det henvises også noe til forskning, spesielt innen forfatterens områder oksygenbehandling/ oksygenradikaler, lungeproblemer og infeksjoner/ betennelser. Forfatteren har valgt å ikke referere i teksten. Dette gir utvilsomt økt lesevennlighet, men helsepersonell kunne ha nytte av referansene. Del 3 heter omsorg og behandling. Her behandles barnets vekst og ernæring samt vanlige prosedyrer og undersøkelser, behandling og intervensjoner barnet gjennomgår under oppholdet ved nyfødtavdelingen. Boken er ikke helt oppdatert på vanlige sykepleieintervensjoner. Eksempelvis beskrives åpen sugeprosedyre ved suging i tuben, mens vanlig praksis er lukket sugeprosedyre. Det legges vekt på foreldrenes deltagelse i omsorgen for barnet. Familiefokusert omsorg og NIDCAP vies plass. Smertevurdering og smertebehandling nevnes kun kort. Dette viktige området burde vært behandlet grundigere; smertefull behandling og pleie samt mangelfull smertelindring er fortsatt et problem i behandling av premature barn.

Den siste delen i boken, "Foreldrene i fokus", inneholder viktige tema som foreldres rettigheter og forberedelser til hjemreise. Saugstad beskriver både praktiske sider ved oppfølging av premature, og redegjør for nyere forskning på området. Etiske dilemma knyttet til behandling av ekstremt premature behandles også i denne delen av boken, samt dåp og sorgarbeid om barnet dør. Del 4 avslutter med Martins utvikling fra skolealder til voksen.

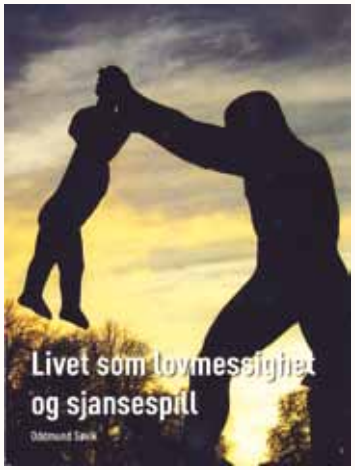
Bakerst i boken finner leseren en liste med forklaring av medisinske uttrykk – viktig og nyttig for foreldre, samt stikkordsregister. En liste med anbefalt litteratur finnes også. Hovedvekten av artiklene er oppfølgingsstudier.

"Når barnet er født for tidlig" bør anbefales alle foreldre som får et prematurt barn.

Av professor Sverre Halvorsen

Livet som lovmessighet og sjansespill

Oddmund Søvik
Tapir Akademisk Forlag, Trondheim 2009



"Utgangspunktet for denne boka, har vært og er, et dypfølt behov for å forstå livsprosessene både som konkrete, fysiske foreteelser og i en videre tankemessig (filosofisk) sammenheng." Oddmund Søvik

Dette er en bok om livets store spørsmål, om hvilke vitenskapen kan gi svar på og hvor grensene går for hva vitenskap kan svare på sett fra en biologs synspunkt. Det er modig å skrive en bok med så bredt tema. Når det er sagt er det få medisinere med så solid bakgrunn for nettopp dette som Oddmund Søvik. Etter medisinsk embetseksamen arbeidet han på biokjemisk Institutt, UiO, har et doktorarbeid derfra i eksperimentell biokjemi og har senere arbeidet på Barneklinikken i Bergen hvor han har drevet klinisk virksomhet og avansert genetisk forskning på medfødte stoffskiftesykdommer også etter han ble pensjonist. Han har ingen formell bakgrunn i filosofi, men han har en utstrakt lesning av arbeider innen feltet, og han har samarbeidet med fagfilosof. Selv er jeg ikke godt nok orientert for å vurdere denne siden av boken, og det er kanskje nettopp derfor at jeg synes denne delen er spesiell interessant, og jeg har mest å lære.

"Denne boka er skrevet for alle, meg selvmedregnet, som undrer seg over tilværelsen, og som finner langt flere spørsmål enn svar. De som har gjort seg opp en mening og vet, eller mener å vite, hvordan tingene henger sammen, kan avslutte her." Jeg håper ikke det, for noe av det beste i boken er beskrivelsen av veien til undringen, og når man har kommet til undringens grenseland hvilke valg man må gjøre for å komme videre, hvis det er det man ønsker.

Dette er ingen særlig presis beskrivelse av målgruppen(e), men av teksten fremgår det at Søvik synes kunnskapen om biologi generelt er liten, og at en av hans intensjoner er å bibringe folk flest såpass kunnskap om fagene at de kan forstå hvilke implikasjoner denne kunnskapen har for forståelsen av de spørsmålene han stiller i boken. Selv om hensikten er å opplyse folk uten spesiell biologisk viten på forhånd, bringer han beskrivelsen så langt frem at hvis man ikke nylig er gått ut av doktorskolen, vil lesningen være en god oppdatering i biologi også for medisinere.
Kapiteltitlene og under titlene antyder innholdet: Levende natur og død materie. Tilfeldigheter og nødvendigheter i biologi og medisin. Livets opprinnelse og utviklingen av livet på jorden. Reproduksjonen og utviklingen av flercellede organismer. Aldring og død. Kreft. Retten til liv og vårt ansvar. Meningen med livet.

I hvert kapitel er de biologiske fenomener beskrevet atskilt som eksempler på de filosofiske spørsmål som er reist. I kapitlet om tilfeldigheter og nødvendigheter er sjansespillet ved konsepsjonen et selvsagt eksempel og aldring og død som en like klar nødvendighet. Her drøftes determinismen, og om den menneskelige utvikling har vært årsaksbestemt eller målrettet. Søvik siterer Nobelprisvinneren og genetikeren Monod som overraskende (iallfall for meg) sier at samtidig som vi hevder at naturen ikke er målrettet "tvinger objektiviteten oss til å anerkjenne de levende veseners teleonomiske (teleologiske) karakter, og godta at de i sine strukturer og prestasjoner virkeliggjør og tilstreber et mål." Dette kan antyde spennvidden i diskusjonene.

I kapitlet om "Retten til liv og vårt ansvar" omtales Albert Schweitser og Hans Jonas som ansvaretikere og forløpere for Økofilosofien bl. a. med drøfting av Arne Næss betydning på feltet og hans "dype økologiske bevegelse". Det er sentrale problemstilinger om klimakrisen og vårt ansvar for den.

Siste kapittel heter: "Biologiens tidsalder". Her legger han frem synet på biologien som det felt innen naturvitenskapene som mest har forandret vårt "verdensbilde". Monod er ikke i tvil, sier Søvik: "Biologien er den mest betydningsfulle av alle vitenskaper, den som uten tvil mer en noen annen har bidradd til å forme det moderne tenkesett." Biologien har også en betydelig kulturell betydning, sier Søvik, og peker bl.a. på at den er en forutsetning for forståelsen av økosystemet og menneskets plass i dette, og at den er et fundament for biomedisinen og dermed det teoretiske grunnlaget for helsevesenet. Etter denne svært positive omtalen av biologien kommer avsnittet om dens begrensninger nesten som en overraskelse. På dette punkt er forfatteren meget klar. "Biologien kan ikke og må ikke bli et trossystem." Her er han på kant med mange innen den intellektuelle meningsmajoriteten i landet som slik jeg oppfatter dem, tror vitenskapen er eller kan bli løsningen på de store problemer. Da nærmer de seg religionen, selv om de vil protestere kraftig på det.

Søvik hevder at det alltid vil være en forskningsfront og dermed alltid et undringens grenseland, hvorfra veien videre ikke kan løses med vitenskap. "Når vi står ved den grensen, har jeg større sans for intellektuell undring, og gjerne spekulasjon over det ukjente enn for fastlåste trossystemer."
Siden dette er en omtale i Paidos, venter jeg leseren vil spørre: Er dette en bok for meg – som pediater? Mitt svar er et ubetinget ja. Alle som arbeider innen biomedisin trenger en slik tankevekker. Pediatrien er full av etiske dilemma, og denne boken gir en generell bakgrunn for etiske overveielser. Boken og særlig kapitlet om Retten til liv og vårt ansvar støtter pediatriens holistiske syn, det som per i dag er fagets største utfordring. For det fjerde, og ikke minst, det er en spennende bok. Jeg har tidligere i Paidos foreslått lyrikk som pensum i Pediatri. Nå vil jeg føre Søviks bok på den listen.
Vel, det er ikke bare modig å skrive denne boken. Det er meget godt gjort.

Av Inger Pauline Landsem. intensivsykepleier, Universitetssykehus i Nord-Norge

Nyfødtsykepleie 1 & 2: "Syke nyfødte og premature barn"

Tandberg, B. S. og Steinnes S. (red.)
364 + 330 sider, Cappelen Akademisk Forlag, Oslo, 2009

Endelig har vi fått de første norskspråklige fagbøkene innen fagfeltet nyfødtsykepleie. Sykepleierne Bente Silnes Tandberg og Solfrid Steinnes er forfattere og redaktører. Totalt er det 28 bidragsytere, hvorav 11 forfattere har medisinskfaglig bakgrunn. De øvrige 17 har sykepleiefaglig bakgrunn. De aller fleste bidragsyterne har tilhørighet i de kliniske og forskningsmesssige neonatalmiljøene tilknyttet Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet og Ullevål.

Bøkene belyser de fleste sider ved pleie, observasjon og overvåkning av medisinsk behandling i en neonatalavdeling. Stoffet kan beskrives som de grunnleggende delene av et meget spesialisert fag. Spesielle sykepleieutfordringer, i tilknytning til intensivmedisinsk behandling er ikke tematisert i så stor grad. Likevel vil både nyansatte sykepleiere og erfarne spesialsykepleiere ha stor nytte av denne systematiserte kunnskapsoversikten. Også barneleger i spesialisering, som skal skaffe seg en oversikt over fagfeltet, vil finne mye nyttig her. Stoffet er strukturert i 36 kapitler fordelt på 7 ulike bolker. I tillegg gir omfattende stikkordsregister leseren mulighet til å finne det man søker etter. Felles alfabetisk oversikt over referanser gjør det enkelt å danne seg et bilde av bakgrunnsmaterialet som er brukt. Bruken av faktabokser og illustrasjoner er informativ og bøkene har gjennomgående et godt språk med god flyt. Det er noe varierende kvalitet med hensyn til hvordan fagstoffet blir presentert, men dette må man kanskje forvente med så mange ulike bidragsytere.

Fagspennet i bøkene er stort. I del 1 skisseres et sykepleiefaglig ståsted som en ramme for nyfødtsykepleierens rolle og fagforståelse. Videre er det engasjerende å lese hvordan forfatterne Tandberg og Bjarkø klarer å presentere viktig etisk teori på en opplysende måte. Dette evner de samtidig som de tar leseren med inn i noen av de store etiske dilemmaene som fagfeltet tidvis preges av. Del 2 handler om tiden før fødselen. Her gis en meget nyttig innføring i prosessene under graviditeten, både utviklingen av fosteret, det miljøet fosteret utvikles i og de komplikasjonene fødekvinnen kan få under svangerskap og fødsel. Neonatalogi er tema i 10 ulike kapitler fordelt på to bolker. Første bolken i bind 1 beskriver vanlige problemer i nyfødtperioden, aspekter ved ernæring, medisinering og ulike infeksjoner hos nyfødte. I bind 2 presenteres grunnleggende fysiologi og patologiske tilstander knyttet til respirasjon, sirkulasjon og sammensatte problemer hos nyfødte.

Jamfør boktittel er hovedfokus ulike aspekter ved sykepleie til syke nyfødte og for tidlig fødte barn. Det gis grundige framstillinger om hva og hvordan man observerer tilstander og endringer hos disse pasientene, både det man umiddelbart kan sanse og observasjoner via ulike teknologier. Forståelse av disse pasientenes uttrykk og forutsetninger er igjen grunnlaget for hvordan man vurderer og handler som sykepleier. I kapitlene om smertefysiologi og smertebehandling gir Skaug en kunnskapsbasert og grundig gjennomgang av premature barns sårbarhet og deres mangelfulle biologiske forutsetninger for å handtere smerte og stress. Dette blir fulgt opp av Pettersen Sandtrø som gir en god framstilling av den kunnskapen som ligger til grunn for NIDCAP-metoden, – hva forteller barnet med kroppen sin og hvordan kan vi møte dette? Det er en fin balanse mellom kapitler som fremmer faglig forståelse og andre som skisserer handlingsvalg. Et eget kapittel er viet barnets hud, hvordan huden utvikler seg og hvilke utfordringer hudpleie til denne pasientgruppen byr på. Veldig bra at denne typen grunnleggende, men viktig kunnskap blir gitt tilstrekkelig plass.

Et kapittel om amming belyser den sentrale utviklingen av spiseferdigheter hos premature og syke nyfødte. Forfatteren Häggkvist er vel kjent blant nyfødtsykepleiere for sitt arbeid med å fremme amming og mor-barnvennlige omsorgsmiljøer i norske helseinstitusjoner. Presentasjonen er oversiktlig og informativ, men her savner jeg et sterkere fokus på de mødrene som enten ikke vil, kan eller klarer å amme sitt barn. Ernæring via flaske er fortsatt et hyppig brukt alternativ i nyfødtavdelinger og kunnskap om denne måten å mate sitt barn må også utvikles videre. Hva er viktig å passe på, hva kan gå galt, hvilke flaskesmokker passer til hvilke barn, hva finnes av spesialflasker med mer. Her må kunnskapen hos godt voksne og meget erfarne barnepleiere tas vare på før den forsvinner ut av våre nyfødtposter.

Forfatterne har lagt vekt på å få eksperter innenfor ulike felt av sykepleien og medisin til å bidra fra sine felt. Dette er flott og har sannsynligvis bidratt til den store betydningen disse bøkene vil kunne få innen feltet neonatal sykepleie og behandling. Sett i lys av dette er det beklagelig at utviklingspsykologiske aspekter og bevegelsesutvikling hos premature og nyfødte ikke er beskrevet av personer med tilsvarende spesialkompetanse, for eksempel barnepsykolog og barnefysioterapeut. Ravn skriver i kapitlene 13 og 24 en del om utviklingspsykologi, men her savner jeg tydeliggjøring av flere grunnprinsipper som er viktig for forståelsen av nyfødtes utvikling. Videre vektlegger flere av forfatterne betydning av riktig leie og forståelse av prematures bevegelser, men jeg savner en framstilling av barnets bevegelsesutvikling og utfordringer. Ved en seinere revidering håper jeg barnefysioterapeuter/psykologer blir invitert og utfordret til å presentere relevant kunnskap. Kapittel 3, om dokumentasjon av sykepleie i den elektroniske journalen, oppleves noe feilplassert. God dokumentasjon er viktig, men de kodeverkene som presenteres problematiseres lite i forhold til de dokumentasjons utfordringer vi møter i dette spesielle fagfeltet.

Nyfødtsykepleie kan beskrives som et av helsevesenets yngste fag. Det har vokst fram i et grenseland mellom tradisjonell barnesykepleie, barselomsorg og intensivsykepleie. Utviklingen innen neonatal intensivmedisin og nye medisinske teknologier har vært viktige endringsagenter. I tillegg tar nyfødtsykepleien til seg ny kunnskap fra utviklingspsykologisk forskning.

Norske nyfødtintensiv enheter har i løpet av de to siste tiårene beveget seg, fra å være mye preget av lokale faglige tradisjoner til å bli mer preget av en felles kunnskapsbasert praksis. Flere faglige møtepunkter mellom nyfødtsykepleiere, større forskningsaktivitet og tilgang til forskningsresultater har trolig bidratt til dette. **Bøkene; Nyfødtsykepleie 1 og 2 vil kunne bidra til flere viktige diskusjoner og synliggjøre nye forskningsspørsmål innen nyfødtsykepleien. Dette er viktig for at faget skal vokse med framtidens utfordringer.**

Minneord om Brigt Møll Nilsen

Me var samla rundt bordet då meldinga kom; "Brigt er sakna". Det var så uverkeleg, men me måtte sjølvsagt ut og leite. Etterkvart samla me oss, prøvde å ta vare på kvarandre og på Camilla. Om nokon kunne sitje på ein holme og koke blåskjell over eit bål han hadde laga av to tørre pinner og litt tong, måtte det vera Brigt.

Så kom telefonen om at han var funne. Me drog inn til arbeidsstaden vår, sjukehuset i Ålesund, inn på samtalerommet, der så mange av oss har sagt "me gjorde alt me kunne". Alt var feil, me skulle ikkje stå på andre sida, sjå på Brigt som låg der og var, og samstundes ikkje var.

Brigt kom inn i liva våre hausten 2006, då han var i distriktsturnus i Sula, og busette seg i Ålesund. Han kom opprinneleg frå Os, med mellomstasjon i Etiopia og på folkehøgskulen Øytun i Alta, før han starta medisinstudiet i Trondheim. Han hadde sjukehusturnus i Volda, og altså ålmenpraksis i Sula. Me fekk ein heidersmann til ven. Brigt var glad i folk og natur, og tur. Han var glad i gode bøker, i godt selskap og i te. Han sto på ski og gjekk på tur (sjølv om toppturar var kjedeleg om sumaren), dykka og sigla. Kaptein Brigt lærte fleire av oss å sigle på "Brokeback boat" gjennom tò sesongar. Han var jamnt rundt Aksla å samla søppel langs stiane for å lage det triveleg for ålementa.

Me var ein gjeng med lækjarar, og var så heldige å sjå kvarandre både på jobb og fritid. Brigt starta som assistenlækjar på vaksenpsykiatrisk avdeling ved Ålesund sjukehus. Han var godt likt, men flytta vidare til røntgen same stad. Brigt var interessert i det meste, så det var nok ikkje at han mistrivst, men det var pediater han ville bli. Så kom han til barneavdelinga i mai 2008. Han vart raskt tillitsvald, og gjorde ein stor innsats. Han sat òg i Ylf-gruppa, og jobba med saker også utanfor barneavdelinga.

Den siste tida var lukkeleg for Brigt. Han hadde funne sikker kjærleik med Camilla, og uttrykte ofte kor glad han var. Han hadde fått forlenga vikariatet sitt, og kunne omsider sjå framover.
Måndag 2. november var det minnestund på sjukehuset. Trass kort varsel var kapellet overfylt, folk frå alle avdelingane Brigt hadde jobba, og mange fleire, folk frå alle yrkesgrupper ved sjukehuset samla seg, sto i gangen for å vera saman i sorga.
Me som sit igjen veit at me er mange som delar sorga. Me ventar stadig på at han skal banke på vindauget, eller kome smilande bortetter gangen, men sakte gjeng det opp for oss at han ikkje meir er.

Me lyser fred over Brigt Møll Nilsen sitt minne, du er djupt sakna.

Gode vener i Ålesund

Minneord om Dag Skyberg

Dag Skyberg var født 27.11.1927 og døde i en tragisk ulykke den 30.12.2009, 82 år ung som det sto i dødannonsen.

Dag var ferdig lege i 1954 og ble godkjent spesialist i barnesykdommer i 1963 etter spesialistutdanning på Ullevål sykehus og Rikshospitalet. I 1967 flyttet han fra Rikshospitalet til Kristiansund og i 1971 flyttet han til Arendal hvor han arbeidet ved barneavdelingen frem til han var 70 år. Både i Kristiansund og i Arendal tok han frivillig jobben med å opparbeide og lede en ny barneavdeling helt fra grunnen av.

Dag var en barnelege med usedvanlig store generelle kunnskaper om faget. Han stilte store krav til faglighet, først og fremst hos seg selv, men også hos medarbeidere. Han hadde likevel tid og mulighet til å dyrke spesielle faglige interesser i tillegg. Særlig interesserte han seg for astma og allergi, for barn med hjertesykdommer og generelt for kroniske sykdommer hos barn og unge.
Den viktigste av disse interessene var Cystisk fibrose. I 1960-årene var Dag den eneste legen i landet som arbeidet systematisk med CF, da han reiste fra Oslo var det ingen kompetanse på CF i hovedstaden i det hele tatt. Ikke rart at CF-familier fra hele landet konsulterte Dag både i Kristiansund og senere i Arendal. Alle ble tatt godt i mot og fikk all den hjelp han kunne gi.

Dag arbeidet målbevisst for å få en barneavdeling ved et universitetssykehus til å påta seg ansvar for pasienter med CF, han ga seg aldri tross mange resultatløse år, og i 1975/76 fikk han gehør hos professor Aagenæs ved den nye barneavdelingen på Aker sykehus. Dag var meget glad for dette. Det ble undertegnede som fikk CF som spesialoppgave ved Aker sykehus, det medførte masse kontakt med Dag Skyberg. Jeg fikk lov å trekke store veksler på hans store kunnskap og erfaring med CF, noe som var helt nødvendig for at vi skulle kunne bygge opp et best mulig tilbud ved Aker sykehus. Dag delte gjerne sine kunnskaper og bisto med glede både med råd og veiledning og praktisk hjelp. Et annet område han hadde arbeidet lenge med å få til var det å etablere en pasientforening. I 1976 hadde Dag, med hjelp av entusiastiske og ressurssterke CF-foreldre fått konseptet klart for en slik forening, og foreningen ble konstituert på det første Frambu-kurs for CF som ble arrangert i desember 1976. Et interimstyre ble nedsatt og foreningen ble formelt stiftet på det neste Frambukurs i 1977. Det er ingen tvil om at Dag Skyberg er både opphavet til og fødselshjelper for Norsk Forening for CF. Dag tok plass i fagrådet i NFCF og var en meget viktig person.

Dag er innenfor CF kanskje meste kjent for arbeidet med å få fysisk aktivitet inn som en viktig og naturlig del av behandlingen ved CF, og i samarbeid Johan Stanghelle som da arbeidet ved Beitostølen Helsesportsenter ble det gjort vitenskapelige studier over effekten av fysisk aktivitet ved CF. Resultatene vakte oppsikt internasjonalt og hadde ringvirkninger! Studiene fortsatte også etter at Stanghelle hadde flyttet til Sunnaas sykehus og resulterte til slutt i at Stanghelle fikk den første doktorgrad om CF i vårt land. Det er mindre kjent at Dag med samme entusiasme og ståpåvilje arbeidet overfor det som da het RTV når det gjelder rettigheter og ytelser ved CF. De gode resultatene som kom mot slutten av 1970-tallet når det gjelder stønader, tekniske hjelpemidler etc. kan vi først og fremst takke Dag for. Han var levende opptatt av hele pasienten med CF og hele familien og nærmiljøet, han arbeidet altså også med de psykososiale aspekter ved det å ha en så alvorlig sykdom.

Dag Skyberg fikk Kongens fortjenestemedalje for sin innsats. Han ble utnevnt til det første æresmedlem i NFCF, det var meget fortjent. Han var interessert i CF helt til det siste. Jeg og mange andre som har kjent Dag Skyberg vil savne han. I sorgen over hans bortgang går tankene også til hans kjære Bente og de andre jentene i familien, til barnebarn og svigersønner. De har mistet en kjær og nær person. Dag Skyberg har satt dype spor etter seg i norsk pediatri. Det er med takknemlighet vi lyser fred over hans gode minne.

Helge Michalsen

Nutramigen viser vei

Nutramigen gir deg et komplett verktøy til diagnostisering og behandling av kumelkproteinallergi

- *Omfattende dokumentasjon og mer enn 65 års erfaring*
- *Sikre og effektive- klinisk bevist*
- *Utmerket ernæringsprofil tilpasset spedbarnets behov*

Våre produkter fås på blå resept eller kjøpes reseptfritt på apotek.
Les mer på www.meadjohnson.no

Mead Johnson Nutrition støtter WHO's anbefaling om, at brystmælk er spedbarnets bedste ernæring.

Mead Johnson Nutrition

Kjørboveien 29,
Postboks 244, 1301 Sandvika, Norway
Tel: 004767555350, Fax:004767555352
www.meadjohnson.no