

PAIDOS



TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

2012; 30(1): 1-52



Barnehelse i Brasil

Kunnskapsbasert utdanning og praksis

Barnemishandling og ansvar



Kjære kolleger og venner!



I dette nummeret få vi et oppdatert innblikk i Brasils helsevesen. Professor Joao Guilherme Alves gir oss en statusrapport om barnehelsetjenester i Sør-Amerikas største stat. Vi leser om Moldova og ressurscenteret Voinicel, et eksempel på hvordan små ressurser til et fattig land kan gi store resultater.

Etter tidligere besøk ved barneklinner i Köln og Genova fortsetter vi med et åpent blikk ut mot verden, denne gangen med en reiseskildring fra Singapore National University Hospital (NUH). Vi har også hatt besøk fra utlandet til Norge. Professor Maureen Hack fra Cleveland besøkte OUS Ullevål. Her kan du lese mer om det.

Pediatredagene 2012 er vel gjennomført og vi har tatt fatt på det nye året. Paidos takker kurskomiteen fra AHUS og OUS for en fantastisk innsats og profesjonell gjennomføring. Programmet hadde stor bredde og høy kvalitet med temaer som cerebral parese, epilepsi, det kronisk syke barn, nytt fra Universitetet, infeksjonspediatri og "hett i tiden". Du som ikke kunne

være tilstede på Pediatredagene får her et kort referat fra mange gode innlegg. Foredrag kan også lastes ned fra www.barnelegeforeningen.no.

Barnelegenes ansvar er å utdanne neste generasjons kolleger for å utvikle ny kunnskap og sørge for høy kvalitet i utdanningen av både spesialister, medisinerstudenter og samarbeidspartnere. Magne Nylenna hevder at undervisning i kunnskapsbasert praksis er opplæring i et tenkesett og en måte å omsette denne tenkningen til handling på. En veldokumentert metode for læring er å få hjelp til å reflektere over egen praksis. I dette nummeret fortsetter vi også vår lille pedagogiske serie med tanker om refleksjon i veiledning av leger.

Åpning av barnehusene har som mål å bedre tilbud til barn utsatt for overgrep med større samordnet ansvar for helsepersonell. Men hvordan kan vi se symptomene som gir mistanke om overgrepene? Kari Killén tar opp temaet om vanskeligheter helsepersonellet har med å se barnemishandling og ta dette ansvaret. Hun mener at vi kan og bør utvide fokus fra barnets symptomer og adferd til å omfatte relasjonen foreldre-barn og miljø. Dette er en utfordring for alle barneleger, barnekirurger, barnepsykiater og for barnevernet.

Vi har gleden av å presentere to spennende kasuistikker som beskriver utfordringer i dagens barnemedisin. Kasuistikker kan tilføye ny erfaring og nye perspektiv på eksisterende viten som kan bidra til å forbedre vår egen handlingsberedskap og praksis. Vi må derfor dele våre erfaringene med hverandre og drøfte dem.

Har vi noe å lære av historien? Les mer om barnelegen Axel Theodor Johannessen arbeide for å sette viktig kunnskap og erfaring om i praksis.

Jeg ønsker alle våre lesere en god påske og en fantastisk vår. Redaksjonen ønsker dere overskudd, glede og energi til å løse de små og store utfordringene vi står ovenfor i hverdagen.

Beste hilsener Stefan Kutzsche

Husk: Alle bidrag sendes til paidos@barnelegeforeningen.no

Kurs og konferanser se www.barnelegeforeningen.no

Vårsmøtet 2012 arrangeres på Lillehammer 30. mai til 1. juni.

Complex Cases for Research Ethics Committees

11 May 2012 - Rica Nidelven Hotel, Trondheim, Norway
www.efgcp.eu

Paidos©2012

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

Redaksjonsmedlemmer

Ingvild Heier

paidosreaksjonen@barnelegeforeningen.no

Adresse

Paidos redaksjon
Gardeveien 17 (517)
0363 Oslo

Design

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

Annonser

Akuttjournalen Arena AS
Kjell O. Hauge
paidos@akuttjournalen.com

Materiellfrister

Nr. 02/2012 - 2. april

Forside

Paidos 2011

Opplag:1000

Antall utgivelser per år: 4

Paidos på nett

www.barnelegeforeningen.no

Abonnement

240 kr pr år/4nr. Abonnement på Paidos bestilles ved henvendelse på mail:
paidos@akuttjournalen.com

- 2 Redaktøren
Stefan Kutzsche
- 4 Kjære kolleger
Marianne Nordhov
- 5 Some aspects of Brazilian child health
Joao Guilherme Alves
- 9 A brief summary of Instituto de Medicina Integral prof Fernando Figueira (IMIP)
Joao Guilherme Alves
- 11 Spesialistutdanningen - Krav til gruppe 1 tjeneste
Ingebjørg Fagerli
- 12 Kunnskapsbasert utdanning og praksis
Magne Nylenna
- 14 Hvorfor har vi så store vanskeligheter med å se barnemishandling og ta ansvar?
Kari Killén
- 16 Nye utfordringer for norsk nyfødtsmedisin
Ola Didrik Saugstad
- 17 Pediatridagene 2012
Ingvild Heier og Stefan Kutzsche
- 21 Eksperter på sykehus
Reidar Hjermann
- 22 Amerikanske pediatere viser vei - hva om norske barneleger er med?
Anna Luise Kirkengen og Marianne Nordhov
- 24 Refleksjon i klinisk praksis
Hildegunn Kutzsche og Stefan Kutzsche
- 26 AHEAD - et prosjekt i Moldova
Egil Ruud
- 28 Isovaleriansyreemi
Anne Haga
- 30 Utvida nyfødtscreening i Noreg - ei utfordring for landets nyfødtafdelinger?
Anders Aune
- 32 Sammen eller skilt?
Stefan Kutzsche
- 34 Pust ild i det nye året
Stefan Kutzsche
- 37 Rhabdomyolyse sekundært til influensa B infeksjon
Kristin Gotaas Mansour
- 39 'Regnbuen etter stormen'
Stefan Kutzsche
- 41 Den norske pediatriens pionérer
Stefan Kutzsche
- 42 Nye doktorgrader
- 49 Bokomtale
- 50 Highlights from Acta Paediatrica



Forsidebilde: Barn lærer sammen. Barn på skateboardtrening i East Coast Park, Singapore. Foto: Paidos 2012

Miniatyrbilde 1: Barn fungerer sammen. Dansende barn ved Domkirken i Wien. Foto: Paidos 2012

Miniatyrbilde 2: Barn tenker. Jente på Tiong Bahru Market, Singapore. Foto: Paidos 2012



Kjære alle sammen!

I skrivende stund åpenbarer sola seg over Tromsøbyen etter to måneder under horisonten og det er mindre enn et døgn siden årets Pediaterdager ble avsluttet. For en strålende uke det har vært! Det har vært stor aktivitet med LIS og SPISS kurs innledningsvis, avdelingsoverlegemøte og hele 8 interessegruppemøter i forkant av selve Pediaterdagene som i år ble arrangert av AHUS og Oslo OUS. Tusen takk til alle dere som har bidratt til at dette har vært en flott uke for faglig påfyll, gode diskusjoner, etablering av nye bekjenskaper og ikke minst "pleie" av gammelt vennskap. Det faglige programmet var svært godt og fremhevet mange av NBF sine satsningsområder; ungdom, kronikere, tverrfaglig samarbeid blant annet. Apropos satsningsområder; vi har fått noen tilbakemeldinger om at disse ikke er gjort tilstrekkelig kjent eller sendt ut i posten. Det stemmer. De er IKKE sendt ut i papirform, men ligger lett tilgjengelig og kan lastes ned fra våre nettsider på www.barnelegeforeningen.no.

Forskning som krav til spesialiteten

Årets pediaterdager var også flott på den måten at det var hele 15 presentasjoner til frie foredrag. Det var svært høyt nivå både i presentasjon og innhold. To verdige vinnere fikk heder og ære, diplom og en sjekk. Jeg håper at alle dere LIS leger lar dere inspirere av dette! I samme åndedrag er det naturlig å orientere om at fra 1. januar 2013 vil forskning være en obligatorisk del av LIS utdanningen. Leder av spesialitetskomiteen Ingebjørg Fagerli informerte om at komiteen vil se "litt raust" på hva som er tellende forskning; - det trenger ikke å være en dobbel – blind randomisert kontrollert studie! Det kan for eksempel være faglig utviklingsarbeid som revisjon av prosedyrer til akuttveileder, internt kvalitetssikringsarbeid på avdelingen eller ikke minst utforming av abstrakt og presentasjon på pediaterdagene, vårmøtet eller internasjonale kongresser. Håndheving av dette kravet vil føre til økte utfordringer både til den enkelte "LIS-er" samt avdelingsledelsen og veilederen om fokusert og konstruktiv bruk av fordypningsstid.

Kvalitet først!

Dette er legeforeningens motto for inneværende styreperiode. Uka som gikk, samt denne utgaven av Paidos, sier meg at barnelegene er i rute. I dette nummeret presenteres det flere nye doktorgrader enn noen gang tidligere hvilket er svært gledelig. Det er spesielt morsomt at det foregår svært mye god forskning på de mindre avdelingene og utenom universitetsklinikkene. Jeg kan for eksempel nevne Lillehammer (som for øvrig arrangerer vårmøte 2012). De har hele fire stipendiater som er i ferd med å avslutte sitt doktorgradsarbeid innen de neste årene.

De sårbare barna



Noen alvorsord til slutt. For noen uker siden publiserte American Academy of Pediatrics (AAP) et svært viktig policy-statement om "barndomsforgiftning". Omfattende forskning har vist at negative barndomserfaringers som vold og omsorgssvikt har en toksisk effekt på barns helse og utvikling som varer livet ut. Dette dokumentet er nærmere omtalt i dette nummeret av Paidos. Jeg vil på det sterkeste anmode dere alle om å lese AAP sitt policistatement (lenke ligger på hjemmesiden vår). Styret i NBF har gjenopptatt kontakten med Barneombudet – og sammen skal vi legge en strategi for hvordan vi kan møte disse utfordringene i praksis.

Beste hilsen fra en optimistisk leder,
Marianne Nordhov



NICU at IMIP

Some aspects of Brazilian child health

Brazil is going through a rapid epidemiological change characterized by better control of the incidence of infectious diseases, but also an increase in chronic disease (1, 2). Tetanus, diphtheria, measles, polio, and other infectious diseases are no longer seen in Brazil (3). On the other hand, obesity, cardiovascular disease, diabetes and hypertension have recently increased (4, 5). Coronary artery disease, stroke and cancer are now leading causes of death (3).

BY PROFESSOR JOAO GUILHERME ALVES, DIRECTOR OF EDUCATION, IMIP, RECIFE, BRASIL

At the same time, severe childhood malnutrition, such as marasmus and kwashiorkor, is no longer seen. Even in very low-income populations, such as slum-dwellers, rates of malnutrition are now below 4 % (6). However 10% of these children are overweight or obese (6), as are

almost half the women aged 40-60 years living in slums (7). High-energy diets and a sedentary lifestyle have been put forward to explain this epidemic of obesity (8). Furthermore, and in agreement with Barker's hypothesis, short

stature, an indicator of previous malnutrition, has been associated with obesity secondary to chronic malnutrition in early life. This helps explain the high prevalence of overweight and obesity in this population (7).

Table 1. Current age distribution of Brazilian population (total of 190,732,694 inhabitants)

Age (years)	<1	1 - 4	5 - 9	10 - 19	>20
N° hab.	2,713,244	11,082,915	14,969,375	34,157,631	127,809,069
(%)	1.4	5.8	7.8	17.9	67.1

Source: DATASUS, Ministry of Health, Brazilian Government

The Brazilian population is aging; 40 years ago few reached 50 years of age, today the mean longevity is 73 years (9). Reduction of infant and child mortality, decreased fertility rates and greater access to medical services are thought to be responsible (10). However, these rapid changes are not simply due to a decrease in poverty. Although Brazil's GDP now exceeds that of the UK, income is immensely unequally distributed. Nearly 50 million Brazilians live in favelas [slums] (9), heavily-populated urban areas characterized by poverty and poor housing (11). Although potentially an agricultural country, the lack of employment in Brazil's rural areas causes migration to the big cities. In the 60's, 80% of the population lived in rural areas, currently, the same percentage lives in large cities, contributing to the increasing number of slums with their serious social and health problems (9).

Brazilian government health and social programs are largely responsible for the changing disease profile (12). The "Bolsa Família" (Family Allowance) program provides financial aid to poor families (13). It is currently the largest conditional cash transfer program in Brazil and has been largely responsible for the 28% reduction of poverty in the last 10 years (13). For comparison, a similar number of people are currently living below the poverty line in Argentina. About 12 million Brazilian families receive funds from "Bolsa Família". Specific health interventions also had a strong impact on the control of infectious diseases and malnutrition (13). These include guidelines for oral rehydration therapy, breastfeeding promotion, a national immunization program, and the community health agent and family health programs, all of which have contributed significantly reducing mortality rates in childhood.

Some indicators of child health

Currently, Brazil has a population of 191 million and a population growth rate of 1.17 %; in 2010 there were nearly 2.9 million births (89% delivered by physicians) and 960,000 deaths (3). Despite the aging of the population, it is still young; a third are children and adolescents (Table 1). In the 70's, infant mortality was about 100 per 1000 live births (14), with diarrheal disease and pneumonia, both usually associated with malnutrition, as the main causes of death. Diarrhea killed only poor children, showing that it was a social disease. Infant mortality is currently about 18 per 1000 live births, varying from less than 10 to more than 30 according to the region of the country (15). Hospital admissions for diarrhea accounted for more than 60% of all admissions to hospital for children in 70's but currently are responsible for only 6% (15). The oral rehydration therapy program designed to treat dehydration due to diarrhea, the main cause of infant mortality, has had a great impact. Programs to combat child malnutrition with food supplementation also helped reduce child mortality, as did encouragement of breastfeeding.

In the 1970's, the mean duration of breastfeeding was only 2-5 months; currently it is 14 months (15). Four decades ago cans of cow milk powder were distributed in maternity wards, which virtually eliminated the chances of a mother initiating breastfeeding. These aggressive tactics and advertising by the baby milk industry were counteracted (16). Now many centers encourage breastfeeding. "Banco de Leite Humano" [Human Milk Bank] were created throughout the country. Several television campaigns were made involving famous actors, and laws were created to regulate the advertising of infant food. All this helped to increase the frequency and duration of breastfeeding in Brazil.

Over 70% of infant mortality is concentrated in the neonatal period. About 8% of children have low birth weight and preterm deliveries have showed a tendency to increase in the last two decades, from 4% to 10%. (3) Perinatal causes followed by malformations, infectious disease and respiratory infections remain the main reasons of infant mortality in Brazil.

Regarding congenital infections, Brazil has two examples, a good one and a bad one. Congenital syphilis still affects 1.7 babies in every 1000 livebirths, which is unacceptable given that antenatal care is offered to all women by the Brazilian Health Care System. For HIV, the news is better: there were 863 cases in 2000 and 482 in 2010, confirming the effectiveness of the HIV policy. The vertical transmission rate in the 0.5% of seropositive women is 7% but when all preventive measures are adopted, transmission is less than 1% (15). The Brazilian HIV program is recognized worldwide.

Table 2

IMIP is accredited by the Health Ministry of the Brazilian Government as a Reference Center in:

- Integral Assistance of Women's and Children's Health;
- Investigation of Maternal and Child Mortality;
- Nutrition and Breastfeeding Incentive Program;
- Pediatric AIDS;
- Child and Gynecological (adult) Oncology;
- Human Genetics;
- Neurology;
- Meningitis;
- Correction of Labial-Palate clefts;
- Cystic Fibrosis;
- Child Diabetes;
- Neonatology;
- Assistance to Premature Babies – Kangaroo Mother Model;
- Pediatric Urgency and Emergency;
- Gynecological-Obstetrical Urgency and Emergency;
- Heart Surgery;
- Kidney and Heart Transplants;
- High-Risk Pregnancy.



NICU at IMIP

Brazil still has a high maternal mortality rate: 73.1 maternal deaths per hundred thousand live birth children (15). About 40% of births are by cesarean section, 90% in the private health care system. These caesarean section rates are substantially greater than the WHO recommends (15%). It seems to be a cultural problem as almost half of cesarean sections are elective. Another problem is economic, as the private care system pays little for normal delivery. Caesarean sections are often done during daytime hours on weekdays, which also suggests that it is a cultural and economic problem.

The national immunization program with its national vaccination days has been a success. With help of the media, it has been possible to immunize more than 80% of children. Poliomyelitis was eliminated in 1989 and the last autochthonous case of measles was diagnosed in 1999. (17) Currently, only vaccines for

hepatitis A and varicella (chickenpox) are not in the national immunization schedule (Figure 2).

Health Care in Brazil

Brazil has two health care systems, one public and one private. The public, SUS, Sistema Único de Saúde, [National Health Care System] serves more than 80% of the population. The private sector is managed by health insurance funds and private entrepreneurs. SUS was established in 1988 and focuses on basic principles of universality, comprehensiveness and equity (18). SUS states that all citizens must have access to health care services, regardless of skin color, income, social status, gender or any other variables. SUS also emphasizes decentralization, community participation and integration across different levels of medical assistance. The most notable health issues have been infant, child and maternal mortality, mortality by non-transmissible

illness (cardiovascular disease, hypertension, diabetes) and mortality caused by violence.

The main initiative of SUS is the Family Health Program (FHP) (19). Its strategy is to deliver an extensive range of primary health care services within communities and households. These services are provided by teams formed by a general physician, a nurse, a nurse assistant and community health workers (usually living in the community. The team may also include other health professionals such as a dentist, nutritionist or physiotherapist). Each team visits and is responsible for about 1,000 households (around 3,000 to 4,000 persons). Community health workers are trained to provide health support and educational services during household visits. Physicians usually are able to resolve 80% or more of the health complaints, with more severe or complicated cases being sent to health centers or hospitals providing secondary or tertiary

health care. The FHP program was introduced in 1994 and is now present in more than 90% of municipalities (total number of municipals 5,125).

The FHP includes all official government preventive programs such as prenatal, immunization, breastfeeding, malnutrition and dental caries screening. The main task of community health workers is to provide health education practices (teaching about hygiene and healthy habits). They also teach family members how to identify and deal with simple health conditions. In addition, the program can help detect early symptoms, allowing for the early diagnosis. These services should contribute to an improvement in the child's prenatal environment and nutrition (19).

As determined by SUS, FHP acts as an entry point into a hierarchical and regional

system (18). In addition to providing primary preventive health care, the program is intended to reduce pressure on hospitals and health centers, thus increasing the population's well being at a lower cost.

References

1. Monteiro, C.A., Conde, W.L., & Popkin, B.M. (2004). The burden of disease from undernutrition and overnutrition in countries undergoing rapid nutrition transition: a view from Brazil. *Am J Public Health*, 94(3), 433-4.
2. Barros, F.C., Matijasevich, A., Requejo, J.H., Giugliani, E., Maranhão, A.G., Monteiro, C.A., Barros, A.J., Bustreo, F., Meriardi, M., & Victora, C.G. (2010). Recent trends in maternal, newborn, and child health in Brazil: progress toward Millennium Development Goals 4 and 5. *Am J Public Health*, 100(10), 1877-89
3. DATASUS. Mortalidade geral. <http://tabnet.datasus.gov.br/> (accessed December 8, 2011)
4. Schmidt, M.I., Duncan, B.B., Azevedo e Silva, G., Menezes, A.M., Monteiro, C.A., Barreto, S.M., Chor, D., Menezes, P.R. (2011). Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *Lancet*. 2011, 377(9781), 1949-61.
5. Polanczyk, C.A. & Ribeiro, J.P. (2009). Coronary

artery disease in Brazil: contemporary management and future perspectives. *Heart*, 95(11), 870-6

6. Alves, J.G., Siqueira, P.P., & Figueiroa, J.N. (2009). Overweight and physical inactivity in children living in favelas in the metropolitan region of Recife, Brazil. *J Pediatr (Rio J)*, 85(1), 67-71.
7. Obesity patterns among women in a slum area in Brazil. Alves, J.G., Falcão, R.W., Pinto, R.A., & Correia, J.B. (2011). *J Health Popul Nutr*. 29(3), 286-289.
8. Catenacci, V.A., Hill, J.O., & Wyatt, H.R. (2009). The obesity epidemic. *Clin Chest Med*. 30(3), 415-44
9. IBGE. Censos Demográficos. <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/> (accessed December 6, 2011)
10. Ministério da Saúde. Evolução da Mortalidade Infantil no Brasil. http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24437 (accessed December 10, 2011)
11. Garner, P., & Thaver, I. (1993). Urban slums and primary health care. *BMJ*, 306(6879), 667-668
12. Rivera Castiñeira, B., Currais Nunes, L., & Rungo, P. (2009). [The impact of conditional cash transfers on health status: the Brazilian Bolsa Família Programme]. *Rev Esp Salud Publica*, 83(1), 85-97
13. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Bolsa família. <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia> (accessed December 15, 2011).
14. Kac, G. & Serruya, S. (2008). Maternal and childhood nutritional epidemiology and the agenda for health research priorities in Brazil. *Cad Saude Publica* 24 Suppl 2, S206-7
15. Victora, C.G., Aquino, E.M., do Carmo Leal, M., Monteiro, C.A., Barros, F.C., & Szwarcwald, C.L. (2011). Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. *Lancet*, 377(9780), 1863-76
16. de Fátima Moura de Araújo, M., Rea, M.F., Pinheiro, K.A., & de Abreu Soares Schmitz, B. (2006). [Advances in the Brazilian norm for commercialization of infant foods]. *Rev Saude Publica*, 40(3), 513-20.
17. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Imunizações. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/politicas/livro_30_anos_pni.pdf (accessed December 15, 2011)
18. Ministério da Saúde. SUS. <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/area/345/entenda-o-sus.html> (accessed December 22, 2011)
19. Ministério da Saúde. Programa Saúde da Família. http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=149

Figure 1. Current Brazilian vaccination schedule

AGE	VACCINE	DOSE	ILNESSES AVOIDED
Birth	BCG – ID Hepatitis B	Single 1° Dose	Tuberculosis (severe forms) Hepatitis B
1 month	Hepatitis B	2° Dose	Hepatitis B
2 months	DPT + Hib VOP (oral) VORH Pneumococcal 10	1° dose	Diphtheria, tetanus, pertussis Pólio Rotavirus Pneumococcus infections
3 months	Meningococcal C	1° Dose	Neisseria meningitidis group C
4 months	DPT Hib VOP (oral) VORH Pneumococcal 10	2° Dose	Diphtheria, tetanus, pertussis Haemophilus influenzae type B Pólio Rotavirus Pneumococcus infections
5 months	Meningococcal C	2° Dose	Neisseria meningitidis group C
6 months	DPT Hib VOP (oral) Hepatitis B Pneumococcal 10	3° Dose	Diphtheria, tetanus, pertussis, Haemophilus influenzae type B Pólio Hepatitis B Pneumococcus infections
9 months	Yellow fever	1° Dose	Yellow fever
12 months	MMR Pneumococcal 10	1° Dose Booster	Measles, mumps, rubeola Pneumococcus infections
15 months	DPT VOP (oral) Meningococcal C	1° Booster Booster	Diphtheria, tetanus, pertussis Pólio Neisseria meningitidis group C
4 years	DPT MMR	1° Booster 2° Dose	Diphtheria, tetanus, pertussis Measles, mumps, rubeola
10 years	Yellow fever		Yellow fever

A brief summary of Instituto de Medicina Integral prof Fernando Figueira (IMIP)

IMIP has been an integral part of healthcare in Brazil for fifty years through its involvement with the public health system (SUS). Its position as a non-governmental public institution is unique; as well as offering assistance to the needy population, the universities and official health organizations participate in a broad-based and intensive educative collaboration. IMIP is currently the main health service in the Northeast, the poorest region, where 30% of Brazilians live in.

BY PROFESSOR JOAO GUILHERME ALVES, DIRECTOR OF EDUCATION, IMIP, RECIFE, BRASIL

Conceived as a broad-reaching school of pediatric medicine in the Northeast region, IMIP was created on June 13, 1960, by a group of doctors led by the pediatrician, educator and scientist Fernando Figueira. He believed that all children had a right to health, regardless of their economic and social class. The mission he established for IMIP was that of education, assistance, and medical and social research, aimed at the poor of the Northeast of Brazil. In its 51 years, it has followed a philosophy of high social commitment. Initially treating only needy children, it opened as the Instituto de Medicina Infantil de Pernambuco [Institute of Medicine for Children in Pernambuco]. However, Fernando Figueira observed that mothers were losing a precious opportunity

to receive medical care when bringing their children to the team. He extended the institution to also assist low-income mothers in 1983 and changed its name to Instituto Materno-Infantil de Pernambuco [Mother and Child Institute of Pernambuco] keeping the acronym IMIP. After Figueira's death in 2003 his old dream of extending the assistance to the whole family became a reality, under the leadership of his son, Antonio Carlos Figueira. IMIP became a health center for families and again changed

its name to Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira [Institute of Integral Medicine Prof Fernando Figueira], again retaining the acronym IMIP.

IMIP is a National Reference Center, recognised by the Health Ministry of Brazilian Government, for its part in many areas in health care (Table 2). It is certified by the Education Ministry as a Teaching Hospital and is recognized as a Public Utility Organization by

**“Enquanto houver, em
minha terra, uma criança
ameaçada de perder o que
ela tem de mais sagrado - a
sua própria vida - haveis
de encontrar em mim, um
homem torturado”. ***
Fernando Figueira

*“In my country, while there is a child at risk of losing what is most sacred to him - his own life - you will see in me a tortured man”.



Joao Guilherme Alves MD, PhD Director of Education (Teaching Director).

the Federal, State and Municipal Governments for the general and specialized health care that it provides to the poor.

IMIP treats the entire SUS population. As a reference unit, it receives patients with complex conditions sent by medical services throughout the entire Northeast. In playing this role, IMIP is highly dependent on the scanty governmental resources destined for the public health field.

IMIP's 60,000 m² infrastructure includes four clinics (pediatrics, obstetrics, clinical and surgery), an outpatient building, and an educational and administrative center (Figure 3). There are 918 beds, 151 consulting offices, 5 intensive care units, 4 surgery centers, 13 classrooms and two auditoriums (capacity for 200 and 600 people). In 2010 there were 3,012 employees, 631 doctors, 1,647 students, and 466 volunteers. Last year, more than 700,000 people were treated, all from the disadvantaged population of Pernambuco state and the Northeast. IMIP is not supported directly by governmental funding, but rather via the medical services offered by SUS and also some local donations. It is an example to the rest of Brazil of a health institution providing high quality services from relatively meagre resources. It requires competent administration to survive!

IMIP develops an intensive, continuous community outreach program in the areas of health assistance, teaching and researching at 12 health units in Recife's slums. There are 19 Family Health teams located in 8 needy communities in the metropolitan area of Recife and Olinda in Pernambuco state, directly benefiting around 90,000 inhabitants. The overall goal is to optimize actions promoting and protecting health through the practice of family medicine. It runs undergraduate courses in medicine, nursing, nutrition, psychology, pharmacy, occupational therapy and physiotherapy (1), receiving more than 1,000 undergraduate students every year. There are 203 residents in the following programs: medicine (including pediatrics, obstetrics, surgery, clinics, oncology, radiology,



Children's hospital IMIP

pneumology and nephrology), nursing, psychology, and nutrition. Postgraduate programs, masters and doctorates in mother and child health care are also offered.

In the research field, IMIP concentrates its work on the interaction between knowledge production, teaching and clinical care, which effectively guarantees continuous improvement for the community. There are five research groups registered at the National Research Council (CNPq): Women's Health Studies, Child Health Studies, Nutrition Studies, Assessment of Health Programs and Services, and Studies on Violence. Last year, 92 studies were published in indexed journals. All this teaching experience has been systemized in health textbooks (Clinical Pediatrics, Differential Diagnosis, Pediatrics Treatment, Pediatrics Outpatients, Obstetrics, Neonatology, Fetal Medicine, Maternal Intensive Care, Pediatric Nursery, Obstetric Nursery, Image in Pediatrics, Respiratory Physiotherapy), technical publications (Guidelines, Researcher Manual, Basic

Course in Health Assessment, Training Course on Community Health, Prevention and Control of Hospital Infections), and others. IMIP also publishes a quarterly medical journal, "Brazilian Journal of Mother and Child Health", established in 1987 and currently indexed in LILACS, SCIELO, CAB abstracts, Global Health, EBSCO, Sociological Abstracts, Scopus, and others.

Investing in life implies a constant state of discovery, accompanied by the agile, energetic rhythm of social and technological change. To achieve a more promising future for its population, IMIP works daily to improve the health and dignity of all.

References

1. Alves, J.G., Figueira, A.C. (2007). Some aspects of teaching at IMIP. *Rev Bras Saude Mat Infant* 7, 87-90.

Spesialistutdanningen - Krav til gruppe 1 tjeneste

AV INGEBJØRG FAGERLI, LEDER I SPESIALISTKOMITEEN

Regelverket for spesialistutdanning setter krav til utdanningsinstitusjonene generelt og gruppe-1 avdelingene spesielt. I 2005 ble det nedfelt i disse kravene at det skal legges til rette for at leger under spesialisering deltar i forskningsprosjekter og aktivt stimuleres til vitenskapelig virksomhet. I kravene til gruppe-1 tjeneste for utdanningskandidatene står det at LIS skal delta aktivt i forskningsprosjekter/fagutvikling/kvalitetssikring og det skal attesteres hvilke prosjekt LIS har deltatt i, i tillegg til standard attest. Alle leger under spesialisering må få nødvendig kunnskap om vitenskapsteori, -metodikk og -etikk og overlege som er tillagt attestasjons-myndighet, må beskrive og attestere hvilken opplæring som er gitt i dette

Slik dokumentasjon har nok manglet på de fleste søknadene om spesialistgodkjenning. Gruppe-1 avdelingene har ikke fulgt opp, og spesialitetskomiteen som fram til 01.10.11 vurderte alle spesialistsøknadene har sett gjennom fingrene med det. Det ønsker vi en endring på. Komiteen laget i 2011 forslag til læringsmål i barnesykdommer. På dette området er forslaget at utdanningskandidatene skal:

- o Kunne kritisk vurdere og formidle vitenskapelig litteratur
- o Kjenne de viktigste prinsipper innen vitenskapsteori, -metodikk og etikk
- o Kunne gjennomføre prosjekt innen forskning, fagutvikling og/eller kvalitetssikring

Ansvar for gjennomføringen ligger både på avdelingene og LIS. På avdelingsoverlegemøtet ble det diskutert hvor listen skal legges. Det er ikke klart definert. Men et fritt foredrag på NBF-møte, eller en artikkel i Tidsskriftet er eksempler på hva som kan oppfylle kravet. En annen mulighet er å bidra i arbeidet med veilederne våre. Hensikten er økt bevissthet og kunnskap om forskning, kvalitetsarbeid og fagutvikling. For spesialistsøknader etter 01.01.2013 vil vi følge regelverket og kreve attestasjon på denne type aktivitet. Kravet er satt til gruppe-1 tjenesten, men har gruppe-2 tjenesten gitt tilsvarende kvalifikasjoner, vil det vurderes som likeverdig. Husk bare attestasjon!

Fra 01.10.11 er det Helsedirektoratet som godkjenner nye spesialister. Foreløpig har vi ikke sett hvordan de praktiserer regelverket. Medlemmer av spesialitetskomiteen brukes som sakkyndige i slike saker, og vi vil følge opp dette. Og blir de nye læringsmålene godkjent vil det være et generelt krav, uavhengig av gruppeføring.

Kunnskapsbasert utdanning og praksis

Kunnskap er en av helsetjenestens viktigste ressurser. En god helsetjeneste forutsetter både tilgang til god kunnskap, og kyndig bruk av denne kunnskapen. Kunnskapsbasert praksis og kunnskapsbasert undervisning er viktige verktøy i arbeidet for å sikre og forbedre kvaliteten på helsetjenesten. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten bidrar med oppsummeringer, formidling av kunnskap og kartlegging av kunnskapsbruken.

AV MAGNE NYLENNA, NASJONALT KUNNSKAPSSENTER FOR HELSETJENESTEN

I helsetjenesten kan vi knapt tenke oss en praksis og i hvert fall ikke en utdanning som ikke er basert på kunnskap. Men hva betyr det egentlig?

Kunnskap

Kunnskap er et vanskelig begrep som filosofer har beskjeftiget seg med fra de tidligste tider. Læren om kunnskap og erkjennelse i filosofien kalles epistemologi, eller erkjennelsesteori. Wikipedia definerer kunnskap som ”en bevisst forståelse av noe, og med muligheten til å bruke denne for en bestemt hensikt”. Kunnskap er informasjon (som igjen er systematiserte data og fakta, ord og tall) som er organisert og satt inn i en sammenheng. En pragmatisk definisjon kan være at kunnskap er noe vi tror er sant – fordi vi har gode grunner for å tro det. Klokskap, eller visdom, beskriver den best mulige bruken av kunnskap, kanskje på bakgrunn av et verdigrunnlag eller en hensikt. Veien fra data til klokskap kan være lang og kronglete. De fleste av oss kjenner helt sikkert folk som er svært kunnskapsrike, men som vi knapt ville kalle kloke – likevel.

Helsetjenesten er en kunnskapsorganisasjon og helsepersonell har både ansvar og makt gjennom den kunnskapen de forvalter. Kunnskap har potensial til å ta liv og til å redde liv. Både å utvikle og drive en helsetjeneste forutsetter at vurderinger og beslutninger bygger på best mulig kunnskap. I vårt daglige arbeid bruker vi kunnskap til å forebygge sykdom og fremme helse, til å diagnostisere og behandle sykdom, og til å planlegge og organisere tjenester.

Kunnskap er et middel for å skape gode helsetjenester med høy kvalitet. I henhold til nasjonal strategi for kvalitetsforbedring skal helsetjenester av høy kvalitet være trygge og sikre, virkningsfulle og samordnet, og de skal involvere brukerne. I tillegg skal tjenestene utnytte ressursene på en god måte og være tilgjengelige og rettferdig fordelt.

Kunnskapsbasert praksis

I helsetjenesten forsøker vi å kombinere forskjellige kunnskapskilder i det vi betegner som kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis vil si å integrere forskningskunnskap med klinisk ekspertise og brukernes verdier og preferanser. Å utøve kunnskapsbasert praksis handler om å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon. Kunnskapsbasert praksis består av fire hovedelementer:

Forskningsbasert kunnskap fremskaffes gjennom empirisk, praktisk rettet forskning. God forskning kjennetegnes ved en systematisk, pålitelig og transparent fremgangsmåte og generaliserbare resultater. Innen medisin og helsefag finnes det over 25 000 vitenskapelige tidsskrifter og det publiseres mer enn 1,5 millioner artikler hvert år. Volumet gjør det umulig for noen å ha oversikt, selv på et avgrenset felt. Resultatene av enkeltundersøkelser kan dessuten sprike mye, og er lite egnet som klinisk veiledning. Derfor er det nødvendig å sammenstille forskning i systematiske oversikter som bygger

på all tilgjengelig forskningskunnskap på et område.

Erfaringsbasert kunnskap er det vi lærer av egen eller andres praktisk erfaring. Slik erfaring er viktig for å utvikle ferdigheter, vurderingsevne, kommunikasjon og empati. Langt på vei kan det sies at det man lærer av, ikke først og fremst er erfaring, men refleksjon over denne erfaringen. Erfaringsbasert kunnskap inkluderer klinisk skjønn, evne til god kommunikasjon, og kjennskap til risikofaktorer og andre forhold hos den enkelte pasient, og kalles ofte klinisk ekspertise.

Brukerkunnskap omhandler pasientens/brukerens egen erfaring, kunnskap og verdier. Brukerorientering vil si å ha oppmerksomheten rettet mot brukernes behov og preferanser. Dette er et element ved kunnskapsbasert praksis med økende betydning.

Kontekst er det miljøet eller den settingen der kunnskapsbasert praksis foregår. Kontekst er blant annet knyttet til kultur, forståelsesramme, økonomiske og andre ressurser, etiske forhold og politikk.

Disse elementene må kombineres og balanseres i møte med enkeltpasienter. Vektleggingen av de ulike elementene og kunnskapskildene vil variere fra situasjon til situasjon.

Kunnskapsbasert undervisning

Begrepet kunnskapsbasert undervisning kan forstås på flere måter som alle er relevante i helsefagutdanningene:

Undervisning i kunnskapsbasert praksis vil si opplæring i et tenkesett og en måte å omsette denne tenkningen til handling på. Om kunnskapsbasert praksis betraktes som et verktøy, vil slik undervisning dreie seg om hvordan dette verktøyet kan og bør brukes. Velinformerte beslutninger er et mål, og eksempler på slik undervisning kan være opplæring i spørsmålsformulering, litteratursøk og kritisk vurdering av forskningsartikler.

Kunnskapsbasert temaundervisning er bruk av systematiske oversikter og beste, tilgjengelige forskningsresultater i undervisningen. I universitets- og høgskolesystemet skal undervisning være forskningsbasert. Universitets- og høgskoleloven sier at utdanningsinstitusjonene skal "...tilby høyere utdanning som er basert på det fremste innen forskning..." (§ 1-3).

Bruk av kunnskapsbaserte undervisningsmetoder handler om å benytte veldokumenterte pedagogiske metoder og virkemidler. Forelesninger kan ha begrenset læringsverdi. Interaktive læringsmetoder har vist seg mer effektive enn tradisjonelle kateterforelesninger. Derfor benyttes veiledet, problembasert læring i grupper stadig mer. Det finnes mange

systematiske oversikter over tiltak som kan endre helsepersonells vaner og handlinger.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten (Kunnskapssenteret) har som sin visjon at god kunnskap bidrar til gode helsetjenester. Kunnskapssenteret oppsummerer forskningsbasert kunnskap, formidler kunnskap, og støtter bruken av kunnskap gjennom arbeid med kvalitet og pasient-sikkerhet.

Systematiske oversikter forutsetter veldefinerte metoder i alle deler av utarbeidelsen; fra litteratursøk, kvalitetsvurdering av studier, vurdering og gradering av resultatmål, til måten resultatene formuleres og formidles på. Åpenhet om kriterier for utvelgelse av studier, gode beskrivelser av søkestrategier, dobbelt-lesing av litteraturutvalg og kritisk vurdering av alle funn er selvsagt. Metodevurderinger (health technology assessment) omfatter i tillegg til oppsummering av klinisk effekt også økonomiske vurderinger og eventuelle organisatoriske og andre konsekvenser av tiltak.

Helsebiblioteket, en nettbasert kunnskapsbase som ble kåret til Årets bibliotek i Norge i 2011, er Kunnskapssenterets viktigste formidlingskanal til helsepersonell. Her (www.helsebiblioteket.no) får brukerne fri tilgang til databaser, tidsskrifter og kvalitetssikrede oppslagsverk. Helsebiblioteket samler og formidler dessuten retningslinjer, prosedyrer og annen praksisnær informasjon. I økende omfang bidrar Kunnskapssenteret med metodestøtte og opplæring i kunnskapshåndtering til ulike deler av helsetjenesten. Nettkurset i kunnskapsbasert praksis (www.kunnskapsbasertpraksis.no) er en ressurs for helsepersonell og studenter som ønsker å lære mer.

Kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid i Kunnskapssenteret omfatter blant annet kartlegging av overlevelse og dødelighet ved utvalgte tilstander, og brukererfæringsstudier i helse-tjenesten. Kunnskapssenteret er sekretariat for den pågående pasientsikkerhetskampanjen i Norge, og fra sommeren 2012 skal senteret motta og håndtere meldinger om avvik og alvorlige hendelser i spesialisthelsetjenesten.

Stipend/støtte til prosjekter i utviklingsland

Styret i Norsk barnelegeforening lyser med dette ut et stipend til prosjekter i utviklingsland hvor medlemmer av NBF er involvert.

1. Det settes av inntil 20 000 kroner hvert år i 5 år fra og med 2009 til et stipend/støtte til prosjekter i utviklingsland hvor medlemmer av NBF er aktivt involvert.
2. Kun medlemmer i NBF kan søke om stipendet/støtten.
3. Midlene utlyses hvert år på NBFs hjemmesider i mars med tre ukers søknadsfrist og utbetales innen utgangen av juni måned samme år.
4. Søknaden rettes til styret og må som et minimum inneholde en beskrivelse av det prosjektet det søkes om støtte til samt et budsjett.
5. Styret avgjør hvem/hvilket prosjekt som skal få stipendet/støtten.
6. Aktuelle prosjekter som kan støttes er:
 - Innkjøp av mindre utstyr til lokal helsetjeneste i et u-land hvor et medlem av NBF arbeider
 - Reisestøtte til medlem av NBF som skal arbeide i en periode på over 3 måneder i et utviklingsland
 - Reisestipend til en person fra et utviklingsland som vil oppholde seg en kortere periode i Norge som ledd i sin faglige utvikling innenfor området barnemedisin.
7. Hvert enkelt medlem/prosjekt kan bare motta støtte en gang i løpet av femårs perioden

Fristen for søknader i 2012 er 15.april 2012. Søknaden sendes Norsk barnelegeforenings økonomiansvarlig kasserer@barnelegeforeningen.no

Hvorfor har vi så store vanskeligheter med å se barnemishandling og ta ansvar?

Christoffersaken og Alvdalsaken, og mange av de andre sakene hvor barn lider og hvorav noen har dødd har berørt oss alle. Men ingen profesjonelle verken innenfor skole eller helsevesen var i stand til å se, forstå og handle i disse sakene. Barnevernet har ingen mulighet for å gjøre noe hvis ingen melder. De er avhengig av at pedagoger, helse- og sosial personell tar ansvar og melder. Heller ikke det sosiale nettverket gjorde noe for å stoppe overgrepene. Det primære ansvaret ligger hos de som ser barnet først. Barnelegene og barnekirurgene er i en slik posisjon, (Hobbs 1992; 1997). Er de bekymret for et barns omsorgssituasjon har de meldeplikt til barnevernet. Dreier det seg om overgrep har de anmeldelsesplikt til politiet.

AV KARI KILLÉN, DR.PHILOS, FORSKER EMERITUS, NORSK INSTITUTT FOR FORSKNING, OM OPPVEKST VELFERD OG ALDRING NOVA

Med den kunnskap vi har i dag kunne all denne smerte vært forebygget. Hvorfor ble dette ikke gjort? Det skyldes delvis at det er lang avstand mellom den kunnskapen som er tilgjengelig og den som anvendes i praksis. Hvorfor er denne avstanden så lang? Dette har vi også kunnskap om. Vi, både profesjonelle og andre, bruker en rekke mekanismer for å slippe å se og ta ansvar (Hobbs, 1992; Killén, 1996).

Det er 50 år siden barnelegen Henry Kempe i Denver satte fysiske overgrep på spedbarn på dagsordenen ved å legge frem et materiale på 300 barn under ett år som hadde vært utsatt for fysiske overgrep i sine hjem (Kempe & al., 1962). Det er over 30 år siden et mer systematisk arbeid med barn som var påført fysiske skader og hadde vært utsatt for vanskjøtsel ble påbegynt ved Barneavdelingen, Ullevål Universitetssykehus (Killén Heap, 1981). Dette arbeidet ble sterkt støttet og stimulert av daværende overlege professor Sverre Halvorsen. En fast representant fra barnevernet var et selvfølgelig medlem av teamet.

Når Cristoffersaken og Alvdalsaken kunne skje skyldes det ikke bare mangel på kunnskap. Det skyldes også de profesjonelles forhold til omsorgsvikt og overgrep. I denne forbindelse dokumenterte vi også ved Barneavdelingen de profesjonelles motstand mot å se og handle. Vi fant at som profesjonelle innenfor pedagogiske, sosial- og helsefag brukte vi ulike mekanisme for å slippe å se (Killén

Heap, 1981; 1988). Det handler om de profesjonelles overlevelsesstrategier, overidentifisering med foreldrene, bagatellisering, rasjonalisering, distansering, projisering og problemforflytning, m.fl. Ved overidentifisering legger vi foreldrene flere positive egenskaper enn de har. Overidentifisering hindrer oss i å se realitetene for derved å kunne gripe inn når det er nødvendig.

Overidentifisering med foreldrene medfører som oftest en bagatellisering av den fare barnet er i. Vi distanserer oss fra barnets sårbarhet, dets angst og lidelse og dets ensomhet. Ser vi noe som bekymrer oss finner vi måter i å rasjonalisere og bortforklare noe vi aner. Vi kan distansere oss ved å trekke oss tilbake, henvise videre, "dette er ikke mitt bord", og vi kan plassere ansvaret på andre. Står vi overfor en omfattende problematikk med samlivsvold, rus og psykiske problemer og hvor barnet legger for dagen adferdsproblemer kan vi forflytte vår oppmerksomhet på barnets adferd (Cramer, 1998; Killén, 1996; 2009).

Christoffersaken er et godt, men tragisk eksempel på problemforflytning.

Alvorlig omsorgssvikt og fysiske overgrep ble omdefinert til diagnosen ADHD, og et aktivt arbeid med å undersøke relasjonene i familien og forelderfunksjonene ble erstattet

med medisiner (Gangdal, 2010). Slik slapp de profesjonelle å påta seg den vanskelige og smertefulle oppgaven å se Christoffers ensomhet og redsel i øynene. De slapp også å forholde seg aktivt til foreldrene, barnevernet og politiet om overgrepene.

Og Christoffer er ikke den eneste. I følge professor ved Rettsmedisinsk Institutt på Rikshospitalet, Torleiv Ole Rognum, har vi omtrent fem mishandlingssaker i året som ender med døden av et barn i Norge (Fretland, 2009). Det handler om alvorlig vanskjøtsel, hodeskader eller kvelning.

Fysiske overgrep er vanlig årsak til brudd hos spedbarn. Hoskole et al. (2003) fant at en av fire bruddskader hos barn under et år skyldes fysiske overgrep. Materialet til undersøkelsen er hentet fra legevakten for øyeblikkelig hjelp ved Oxford Universitetssykehus.

En rekke oppfølgingsundersøkelser er gjennomført i løpet av de senere årene. Karandikar et al (2004) gir en gjennomgang av disse. Dødeligheten er signifikant (25%). De overlevende har svært ofte alvorlige skader, og spesielle pedagogiske behov (40- 50%). Kun hos 25% var det ikke dokumentert spesielle senskader.

Barna har også sine overlevelsesstrategier, de beskytter sine foreldre og de vet det meste om samfunnets tabuer lenge før de har hørt ordet tabu. De vet godt hva den voksne verden

ikke vil høre. Den tilknytningsforankrete samspillsforskningen viser oss hvordan spedbarn registrerer voksnes ansikter og holdninger og tilpasser seg den voksne. Barns tilknytningsmønster viser oss hvordan barn blir behandlet.

Vi står i dag bedre rustet til å hankses med disse situasjonene enn vi gjorde for mer enn 30 år siden, (Hobbs, Hobbs & Wynne, 1999; Killén, 2009). Vi har forskning som viser at følelsesmessig vanskjøtsel og psykiske overgrep er tilstede før de fysiske og seksuelle overgrepene, dersom disse foregår innenfor kjernefamilien. Det vil si at vi ved å utvikle forståelse av følelsesmessig vanskjøtsel og psykiske overgrep har muligheter til å forebygge fysiske og seksuelle overgrep der de foregår innenfor familien. Denne forståelsen hjelper oss til å begrepsfeste det vi observerer.

Følelsesmessig vanskjøtsel handler om foreldre som ikke engasjerer seg positivt følelsesmessig i barnet. De er ikke følelsesmessig tilgjengelig for barnet. Vi finner to former for følelsesmessig vanskjøtsel. Den mest kjente formen er den som går hånd i hånd med ernæringsmessig fysisk, materiell, medisinsk og sosial vanskjøtsel. Denne formen er godt kjent og kan ofte både sees og luktes. Den andre formen er mindre kjent. Følelsesmessig vanskjøtsel kan være tildekket med overdreven dekning av ernæringsmessige, materielle, medisinske og sosiale behov. Alvorlig vanskjøtsel er ikke bare skadelig for barnets fysiske utvikling, men også for dets psykiske utvikling. Hvis vi ser bort fra de ekstreme, påførte fysiske skader som kan gi varig men, kan vanskjøtsel faktisk ha svært alvorlige konsekvenser (Egeland 2009).

Vi har visst lenge at proteintilførsel til spedbarn er nødvendig for hjernens utvikling. Nyere hjerneforskning har gitt oss kunnskaper om at hjernens utvikling også er avhengig av kvaliteten av den følelsesmessige omsorgen og samspillet mellom foreldre og barn (Perry & al. 199; Perry, 2000; Hart, 2006; 2009). Følelsesmessig vanskjøtsel er en av de alvorligste trusler når det gjelder barnets fysiske, følelsesmessige, kognitive, sosiale og adferdsmessige utvikling.

Psykiske overgrep er kanskje den vanskeligst definerbare av de ulike former for omsorgssvikt og overgrep. Den kan kort defineres som en kronisk holdning eller handling hos foreldre som er ødeleggende for utviklingen av et positivt selv bilde hos barnet (Killén, 2009).

Barnet lever med en kronisk bekymring for om foreldrene vil være i stand til å ta vare på og beskytte barnet og seg selv. Det har tatt lang tid før vi er blitt i stand til å begrepsfeste psykiske overgrep. Det handler om barn som lever med kronisk bekymring for det "forutsigbare uforutsigbare", med foreldre med rusproblemer, voldelige samlivssituasjoner, foreldre med psykiske lidelser, og fremfor alt foreldre som har en forvrengt oppfatning av sitt barn hvor barnet tillegges egenskaper og behandles deretter. Et velkjent eksempel på det siste er Münchhausen-by-proxy syndrome (MSP) hvor barnet tillegges en sykdomstilstand og behandles deretter (Meadow, 1982). Syndromet omfatter et kontinuum av destruktive foreldreholdninger og handlinger. Det strekker seg fra å være overopptatt av og overbekymret for barnets helse, til å fabrikke en sykdom, påvirke laboratorieundersøkelser og til aktivt påføre barnet symptomer. Meadow har dessuten også vist at syndromets endelige ytterpunkt omfatter kvelning eller forgiftning (Meadow, 1999; 2000).

Vi er i dag også godt hjulpet av tilknytningsforskningen. Tilknytningsforskning og teori har gitt oss kunnskap som bekrefter og nyanserer den forskning som foreligger når det gjelder både vanskjøtsel og overgrep. Tilknytningsteori er ikke en enbent teori. Den integrerer fem andre teorier: etologi, psykodynamisk teori, systemteori, kognitiv teori og personlighetsutviklingspsykologi. Det foregår dessuten stor både forskningsmessig og klinisk aktivitet når det gjelder å integrere traumeforskning og hjerneforskning (Perry & al., 1999; Perry, 2000)

Tilknytningsforskningen viser oss ikke bare hvordan barn utvikler seg i relasjon til sine foreldre og andre omsorgspersoner. Den har utviklet en rekke forskningsmetoder som i modifisert form kan anvendes klinisk. Metodikken gir struktur og kan anvendes i nye grundige undersøkelser av relasjonen foreldre-barn. Det gjelder blant andre Internal Working Modell of the Child (IWMC), (Zeanah, 2007) og Insight Assessment (IA) (Slade, 2005). Dette betyr at vi kan utvide fokus fra barnets symptom og adferd til å omfatte relasjonen foreldre-barn. Dette er en utfordring for barnelegene, barnekirurgene, barnepsykiatrien og for barnevernet. Sannsynligvis vil også barnehusene finne sin plass i dette samarbeidet. For å kunne ivareta sine funksjoner i overgrepssaker har alle involverte partnere behov for relevant kompetanse.

Referanser:

1. Cramer, P. (1998) "Coping and defence mechanism: What is the difference?" *Journal of Personality*, 66, 233-247
2. Egeland, B. (2009) "Taking stock; Childhood emotional maltreatment and developmental psychopathology". *Child abuse & neglect*, 33, 22-26
3. Fretland, R.A. (2009). FRP Raser mot Christoffer-dom. *Dagbladet*, 5.5.2009
4. Gangedal, J. (2010). Jeg tenker nok du skjønner det sjøl. Oslo, Kagge forlag AS
5. Hobbs, C.J. (1992) Paediatric intervention in child protection. *Child Abuse Review*, 1, 5-77
6. Hobbs, C.J. (1997). Childhood matters, doctors have a vital role in identifying children at risk of abuse. *British Medical Journal*, 314, 622.
7. Hobbs, G.F.H, Hobbs, C.J. & Wynne, J .M. (1999). *Child Abuse and Neglect. A Clinicians Handbook*, London, Churchill, Livingstone
8. Hoskole, A.V., Martin, K., Hornbren, P.O. & Burns, E.C. (2003). Fractures in infants: one in four is non-accidental. *Child Abuse Review*, 12, 384-389.
9. Karandikar, S., Coles, L., Jayawant, S ., & Kemp, A.M. (2004). The neurodevelopmental outcome in infants who have sustained a subdural haemorrhage from non-accidental head injury. *Child Abuse Review*, 13, 178-187.
10. Kempe, H.C., Silverman, F.N., Steel, B.F., Droegemüller, W., & Silver, H.K. (1962). The battered child syndrome, *AMA*, 181, 17-24
11. Killén, K. (1996). How far have we come in facing the challenge of child abuse.? *Child Abuse & Neglect*, 20, 791 - 795
12. Killén Heap, K. (1981). *Barnemishandling. Behandleren Dilemma*. Oslo, Tanum-Norli
13. Killén Heap, K. (1988). *Omsorgsvikt og barnemishandling: en kasusstudie og etterundersøkelse av barn i omsorgssviktsituasjoner*, Universitetet i Oslo, Medisinsk fakultet, Oslo, Kommuneforlaget
14. Killén, K. (2009). *Sveket I, Barn i risiko- og omsorgssviktsituasjoner*, Oslo, Kommuneforlaget
15. Killén, K. (2010). *Sveket II, Ansvar og (be)handling*, Oslo Kommuneforlaget
16. Meadow, R. (1990). Suffocation, recurrent apnoea and sudden infant death. *The Journal of Paediatrics*, 117 (3), 351 -357
17. Meadow, R. (1999). Unnatural sudden infant death. *Arch Dis Child*, 80, 7-14
18. Meadow, R. (2000). The dangerousness of parents who have abnormal illness behaviour. *Child Abuse Review*, 9 (1), 62-67
19. Perry, B. (1995). Incubated in terror: Neurodevelopmental factors in the cycle of violence. In: J.D. Osofsky (red) *Children, youth and violence* p 45- 63, New York, Guilford Press.
20. Perry, B. D. (2000). Traumatized children: How childhood trauma influences brain development. *The Journal of the California Alliance for Mentally Ill*, 11, 1
21. Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: an introduction. *Attachment & Human Development*, 7(3), 268-28
22. Zeanah, C.H. (2007). Constructing a Relationship formulation for mother and child: Clinical application of the working model of the child interview. In: D. Oppeheim & D.F. Goldsmith (red). *Attachment theory in clinical work with children*, London, Guilford Press

Nye utfordringer for norsk nyfødtmedisin

På subgruppemøtet i neonatologi i forbindelse med Pediaterdagene 2012, holdt Angela Kribs fra Köln et tankevekkende foredrag om "minimal handling". Hun og hennes medarbeidere har utviklet en helt ny tilnærming til mottak og initial behandling av de mest umodne nyfødte. Metoden er tidligere omtalt i Paidos, men går i hovedsak ut på å unngå intubering og respiratorbehandling. Barna får kaffein umiddelbart etter fødselen, og blir lagt på CPAP(1). Surfactant blir gitt via en ernæringssonde(2). Det viser seg at svært få av disse barna trenger respiratorbehandling. Noen av resultatene ble nylig publisert i the Lancet (2), resultatene er spennende, men metoden trenger mer evaluering.

AV OLA DIDRIK SAUGSTAD, OUS RH

Overlevelsen som meddeles fra Köln er imponerende og i tabellen er satt opp deres overlevelsestall i forhold til den norske 1000 grams studien, de siste norske nasjonale tallene som også ble presentert på det samme subgruppemøtet av Hans Jørgen Stensvold og Arild Rønnestad. Resultater fra den svenske Express studien som viser overlevelse ved ett år, er også tatt med som sammenligning. Tabellen viser overlevelse i %.

Studie	Periode	uker			
		23	24	25	26
Köln	2005-09	79	87	80	87
Markestad et al(3)	1999-00	39	60	66	80
Norsk nyfødt reg(4)	2008-11	23	60	86	88
EXPRESS(5)	2004-07	53	67	82	85

Tabellen viser etter min mening to viktige forhold. For det første har overlevelsen for 23 ukere falt de siste årene i Norge, overlevelsen for 24 ukere ha stått på stedet hvil, men er blitt bedre for 25 og 26 ukere. For det andre er resultatene våre for 23 og 24 ukere langt dårligere enn tyske og svenske tall.

Det er altså særlig for 23 og 24 ukere norsk nyfødtmedisin har et forbedringspotensiale, og det er all grunn til bekymring når resultatene er blitt dårligere enn tidligere. Det er viktig nå å finne ut hvorfor vi henger etter for disse gruppene. Kan det skyldes at mange har liten

entusiasme når det gjelder å behandle f.eks. 23 ukere? Blir behandlingen avsluttet hyppigere enn tidligere? Eller er det organisatoriske og faglige forhold som har bidratt til at norsk nyfødtmedisin for disse gruppene beveger seg i negativ retning?

Jeg har foreslått for NBF og subgruppen i Neonatologi at det settes ned et utvalg til å se på dette i detalj. Hvert enkelt dødsfall de siste årene blant 23 og 24 ukere bør gjennomgås og resultatet rapporteres tilbake til det norske nyfødtmedisinske miljøet.

Referanser

1. Kutzsche, S. Minimal handling. Reisebeskrivelse

fra Köln. Paidos 2011: 29, 166-167

2. Göpel W et al; German Neonatal Network. Avoidance of mechanical ventilation by surfactant treatment of spontaneously breathing preterm infants (AMV): an open-label, randomised, controlled trial. Lancet. 2011;378:1627-34
3. Markestad T, Kaaresen PI, Rønnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbø S, Zanussi G, Engelund IE, Skjaerven R, Irgens LM; Norwegian Extreme Prematurity Study Group. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. Pediatrics. 2005;115:1289-98
4. Stensvold HJ, Rønnestad A, Pediatrdagene 17/1-2012
5. EXPRESS Group, Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, Marsál K, Serenius F, Wennergren M. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. JAMA. 2009;301:2225-33.



Flere utfordringer. Foto: Paidos 2011



Rikshospitalet. Foto: Stefan Kutzsche

PEDIATERDAGENE 2012

Pediaterdagene 2012 gikk av stabelen i Domus Medica ved Universitetet i Oslo/Oslo Universitetssykehus med 140 deltakere fra hele landet. Britt Nakstad og Leif Brunvand sto i spissen for organisasjonskomiteen. Terje Rootwelt og Jan Petter Odden sto for åpningen av to innholdsrike dager med spennende bidrag fra et mangfoldig utvalg av pediatriske og tverrfaglige temaer.

AV INGILD HEIER OG STEFAN KUTZSCHE, PAIDOS REDAKSJON

CP og epilepsi

Marit Edvardsen og **Anne Karstenes** diskuterte ulike aspekter ved innføring av klassifikasjonssystemer for funksjon av barn med cerebral parese fra I-V.

Funksjonsnivåer:

- I Går uten begrensninger
- II Går med begrensninger
- III Går med håndholdt, får forflytningshjelpemiddel
- IV Begrenset selvstendig forflytning (f. eks. e-rullestol)
- V Transporteres

Siri Bråten Jansen viste til alternative og supplerende metoder for kommunikasjon med CP pasienter med sterk vekt på samspill i nærsonen, stimuli, bekreftelser og svar. Hun viste eksempler med videosnitt om blikkontakt, stemmebruk og taktil stimulering. Mødrenes opplevelser og reaksjon på å ikke få svarene

av barnet som forventet ble analysert. Denne videoveiledningsmetoden er en fruktbar metode for å bygge et kommunikasjonssystem der barnet "bades" i verbalt språk med bruk av billedspråk som tillegg. Læring i barnehage blir et samarbeid mellom hjem og barnehage, der det kan brukes "pekespråk" eller et såkalt "snakkeboksystem". Barnet gjenkjenner bilder fra f. eks. sine kontaktpersoner, erfaringer eller kjente gjenstander ("vi har sunget", "tassen på bondegården" eller "godt nytt år", symbolark for klær etc.).

Stian Hoven ga en generell innledning til temaet epilepsi og pekte på uforutsigbarheten og usikkerheten med sykdommen.

Bjørn Bjurulf presenterte komplekse behandlingsregimer ved status epilepticus. Han viste til de nyeste nasjonale og internasjonale retningslinjer samt begrensninger i medikamentell behandling av epilepsi og

hevdet at det er stor variasjon i alternative behandlingsmetoder, veilederes tilnærming og internasjonale retningslinjer. Han minnet oss om at "EEG er ikke pasienten". Dette gjelder spesielt ved subklinisk epileptogen aktivitet.

Barnelegen må være realitetsorientert og å ha fokus på andre forhold som kan influere anfallsproblemet. Bjurulf ber oss om å være kritisk når vi velger å supplere behandlingen med nye medikamenter fordi det er ikke sikkert at pasientens livskvalitet øker med å anvende polyfarmasi. Som aktuelle behandlingsalternativer nevnte han epilepsikirurgi, vagusnervestimulator, ketogen diett eller seponering av all medisiner og starte på nytt igjen. Det utarbeides nå nye retningslinjer for akuttbehandling av kramper inkludert feberkramper, og man anbefaler i økende grad å gå over til midazolam i stedet for stesolid som første valg for anfallskuperende medikament.

Styrets time

I styrets time delte tidligere NBF leder **Thor Willy Ruud Hansen** og barneombud **Reidar Hjermann** ut Barnehelseprisen 2011 til Simon Flem Devold. I begrunnelsen heter det bl.a.: ”Simon Flem Devold har i mange år gjort en stor innsats for barnas mentale helse gjennom ”På skråss” i Aftenposten. Spalten inneholder spørsmål og svar på områder som familie, følelser, erfaringer, kultur, kropp, liv, helse, død, miljø, skole, rus, sykdom og andre temaer som er viktig for barn og ungdom. Devold har vist engasjement og en tilgjengelighet for barn med små og store gleder og sorger og har lyttet og tatt barna på alvor.

NBF leder **Marianne Nordhov** redgjorde for NBFs satsningsområder med ungdomsmedisinen og samhandling i helsetjenesten til barn og ungdom. Hun presenterte overgangs-

prosjektet for diabetesbarn som en modell der erfaringer kan overføres til pasienter med andre sykdommer. Videre pekte hun på behovet for organiseringen av barne- og ungdomsklinikker.

Andre viktige momenter i NBFs arbeide er interessegrupper som basis for å utvikle spisskompetanse innen feltene. De vil være en viktig kilde for fagressurser, revisjonsarbeidet av veiledere og design av faglige programmer innen de ulike pediatriiske emner. Under Pediatredagene i år ble det avholdt syv interessegruppemøter. Vi gleder oss over at kardiologigruppen med **Thomas Möller** og nettstedet ductus.no er kommet i gang igjen. Nordhov informerte om avdelingsoverlegemøtet, nye krav i spesialistutdanning og godkjenningssprosedyrer gjennom Helsedirektoratet. Hun tok også opp arbeidet med veiledere som et nødvendig felles gode for hele barnelegemiljøet

der kunnskap og konsensus vil komme til nytte for alle barneavdelinger og våre pasienter.

Det kronisk syke barn

Dag Helge Frøysland fra Lillehammer presenterte sitt forskningsprosjekt om diabetes og helserelatert livskvalitet (HRQOL). Prosjektets målsetning er å avdekke sammenhengen mellom psykososiale forhold og somatisk velbefinnende. Hensikten er å gjøre HRQOL tilgjengelig som måleinstrument i klinisk praksis. Prosjektet gir mulighet til å intensivere arbeidet med å skape innsikt i behandlingen av diabetes samt å utvikle strategier for konstruktiv kommunikasjon med barna.

Prosjektet med benchmarking og bruk av resultater for å planlegge bedre oppfølging av pasienter er nyttig og er et viktig skritt i retning av ”Hvordan barnelegene bidrar til et kontinuum

Nytt styre i Norsk Barnelegeforening 2011-2013



Styret Norsk Barnelegeforening 2011-2013 fra venstre til høyre; Erik Borge Skei, Truls Vikin, Ellen Annexstad, Nils Thomas Songstad, Frøydis Olafsen, Marianne Nordhov, Stefan Kutzsche, Jan Petter Odden. Foto: Thor Willy Ruud Hansen

for livslang helse når barna forlater oss og blir voksne?”

Hege Jensen og Betty van Roy ga oss et innblikk i rollemodell-relatert trygghetssirkel i spill mellom barn, foreldrene og helsepersonell. Her hørte vi om ”kenguruforeldre, strutsforeldre og neshornforeldre”.

Jensen og Roy oppfordret oss til å reflektere over vår egen rolle som behandlere og hvordan vi ofte ubevisst gjør foreldrene avhengige av oss. Den ideelle barnelegen er kanskje ”delfinlegen” som svømmer foran og viser vei, svømmer ved siden for å kunne gi støtte og holde seg i bakgrunnen og er fortsatt tilgjengelig.

Anders Kyte holdt en ”state of the art” forelesning om kronisk nyresykdom og nyretransplantasjon.

Nytt fra universitetet

Forelesere i denne sesjonen formidlet sine resultater fra egen forskning. Det var spennende innlegg fra kunnskapsrike eksperter fra Norges eget pediatriks forskningsmiljø. Marianne Thoresen er en internasjonal anerkjent kapasitet innen nevroproteksjon og hypotermibehandling hos nyfødte.

Marianne Thoresen – Terapeutiske muligheter ved asfyksi med fokus om fremtiden for videre forskning etter at hypotermibehandling er innført som standard

Thomas Møller – Risiko for pulmonal hypertensjon etter VSD korreksjon med fokus på oppfølgingen av pasientene

Egil Bakkeheim – Bør gravide advares mot bruk av Paracetamol?

Gøri Perminow – Inflammatorisk tarmsykdom – hva bør du vite?

Anne Lee Solevåg – Alternative algoritmer for nyfødtesuscitering

Infeksjonspediatri

Timo Vesikari – Rotavirus vaksinasjon – en oppdatering
Dr. Vesikari fra Tampere, Finland, har jobbet med virologi og spesielt rotavirus i flere tiår. Han har vært sterkt medvirkende til å utvikle vaksine mot rotavirus og har gjennomført store multinasjonale studier som nå har

medført at vaksinen anbefales innført i mange land. To vaksiner har vært tilgjengelige siden 2006. Dr. Vesikari fortalte om god klinisk effekt av begge vaksinene med redusert antall sykehusinnleggelser for gastroenteritt, spesielt hos de små barna, i de landene som har innført vaksinen. Det er ikke sett økt risiko for invaginasjon i de seneste studiene. En arbeidsgruppe i Norge har sett på muligheten for å innføre rotavaksinen i det norske vaksinasjonsprogrammet og anbefalte dette. Folkehelseinstituttet slutter seg i hovedsak til arbeidsgruppens konklusjoner, men anbefaler at saken også vurderes av Rådet for kvalitet og prioritering i helsevesenet.

Astrid Rojahn – Tuberkulose hos barn

Astrid Rojahn fra OUS Ullevål orienterte om de nye testene for tuberkulose som brukes for å bedre diagnostikken, de såkalte IGRA (interferon gamma releasing assays)-testene. Disse er spesifikke for M. Tuberculosis, mens Mantoux-prøven kan slå ut ved smitte av atypiske mykobakterier. Prøven er imidlertid mindre sensitiv hos små barn og må tolkes med forsiktighet. Det kommer nå nye retningslinjer for oppfølging av barn som er smittet av tuberkulose fra Folkehelse. Det vektlegges at små barn er spesielt utsatt og det skal mindre til før de blir syke etter eksponering. Små barn kan også ha mindre symptomer enn voksne slik at årvåkenhet fra barnelegenes side er viktig.

Dag Berild – Antibiotikaresistens – fremtidens mareritt

Berild minnet igjen om farene ved utbredt antibiotikabruk og at problemene ute i verden som vi i Norge i stor grad har vært forskånet for foreløpig, raskt nærmer seg. Han snakket om totalresistente tuberkulosebakterier og multiresistente gramnegative mikrober. Han er spesielt kritisk til den økende bruken av Azitromax og Klacid, også blant barneleger. Man har i økende grad begynt å bruke disse medikamentene for sine anti-inflammatoriske effekter, hvilket er meget uheldig i en økologisk sammenheng, da de er svært resistensdrivende.

Terje Rootwelt åpnet sesjonen ”Hett i tiden” med temaet Utvidet nyfødtscreening. Screening for PKU ble innført i 1967 og for CH i 1979. Det oppdages 4-5 tilfeller med PKU og 20-27 tilfeller med CH i Norge årlig. Etter innføring av MS-MS tandem MS teknologien er det mulig å gjøre masseundersøkelse for flere metabolske

sykdomer. Det gir muligheter for diagnose før barnet blir syk og har dermed en positiv effekt på folkehelsen. Det finnes imidlertid få randomiserte studier som bekrefter dette.

Australia, New Zealand og USA er ledende i dette feltet og har innført obligatorisk screening. Helsedirektoratet anbefalte screening av 23 mulige sykdommer allerede i 2009. Basert på forskrift om genetisk masseundersøkelse vedtatt 06. desember 2011 iverksettes nå utvidet screening av 20 medfødte metabolske og to endokrinologiske sykdommer samt cystisk fibrose fra mars 2012 i Norge. Forventet resultat ved en antatt samlet forekomst er én per 1000 nyfødte, dvs. ca. 50-60 tilfelle per år inkludert PKU og CH. Det er primært den biokjemiske prøven som er viktig, ved mistanke om sykdom gjøres utvidete analyser. OUS er kompetansesenter for screening, diagnose og system for pasientoppfølging. I lys av endringer i omsetning av fett- og aminosyrer i sykdomstilfeller er tverrfaglig samarbeide med klinisk ernæringsfysiolog en vesentlig del av kompetansen. Laboratoriet ved Pediatrik Forskningsinstituttet har vært gjennom en kvalitetssikringsprosess og har kjørt analyser med prøver fra USA der resultatene er kjent på forhånd.

Man må regne med falsk negative og falsk positive prøver. I tillegg vil det være ”biokjemisk syke” pasienter uten symptomer som representerer individer med risikofaktorer heller enn sykdom. Nyten av CF screening er den eneste analysen som ved randomiserte studier viser gevinst ved masseundersøkelser og er innført i 10 land i Europa.

Alle prøvene oppbevares i en biobank i 6 år. Alle analysene tas fra samme prøve, det er ikke krav om skriftlig samtykke. Prøven tas innen 48 timer og sendes med A-post. Resultatene ved positiv prøve varsles til barnets nærmeste barneavdeling.

Thomas Halvorsen fra Haukeland sykehus tok opp forekomst av recurrensparese etter PDA ligatur i en kohort av premature barn < 28 uker GA og vekt < 1000g født i perioden 2008-2009. De fant ingen kausal sammenheng mellom kirurgisk ligatur av ductus og luftveisobstruksjon i larynksnivå. Det var ikke funnet tilfelle med forstyrrelser i språkutvikling og heller ikke pasienter med behov for logopedstøtte.



Elisabeth Holmboe Eggen vant med sitt foredrag: Innføring av scoringssystemet Pediatrisk Tidlige Varsling Score (PEVS)



Vinner av beste vitenskapelig presentasjon: Laparoskopisk versus åpen Nissen fundoplikasjon hos barn med gastro-øsofageal refluks: 30 dagers resultater av T.J. Fyhn

Rolf Lindemann kom hjem etter å ha høstet "HOT TOPICS" i Washington DC i desember 2011 og ga en oversikt over patogenesen ved utvikling av ROP, erfaringer fra behandlingen med laser og nå med å limitere veksten av patologiske kar i problemområdene på netthinnen.

Alternativ behandling med Bevacizumab (Avastin®) bygger på effekten av en anti-endoepitelial vekst faktor og har gitt lovende resultater hos pasienter som ikke er laserbehandlet fra før. Behandlingen er mindre invasiv og dermed bedre egnet for ustabile immature barn. Mer om Avastin behandling kan leses i artikkelen Mintz-Hittner, H.A.,

Kennedy, K. A. & Chuang A.Z., 2011. Efficacy of Intravitreal Bevacizumab for Stage 3+ Retinopathy of Prematurity. N Engl J Med, 364 (7), 603-615.

I sesjonen om medisinske konsekvenser av konsanguinitet og debatt om alternative strategier for å forebygge relaterte misdannelser og sykdommer innledet **Ingvild Heier**, OUS, **Camilla Stoltenberg** fra Folkehelseinstituttet og **Arvid Heiberg**, Institutt for medisinsk genetikk, Oslo.

Fetter-kusine ekteskap forekommer først og fremst i innvandrerbefolkningen. Den økte sykkeligheten hos barn av slike ekteskap er fortsatt ikke sikkert kjent. Tallene fra Norge er små og usikre. Imidlertid er det godt kjent at søskenbarneekteskap øker risiko for genetiske sykdommer, spesielt i populasjoner som driver utstrakt inngifte over flere generasjoner. Mange alternative aspekter om mulighetene for en evt. regulering av forholdene ble diskutert. Massiv informasjonsarbeide kan kanskje ha effekt og bidra til reduksjon av antall søskenbarneekteskap. Konsekvenser av ulike tiltak bør utredes, slik Arbeiderpartiets integreringsutvalg har gått inn for.

Frie foredrag

Det var svært mange frie foredrag av meget høy kvalitet og juryen hadde ikke noe lett arbeid med å finne frem til de beste presentasjonene.

Elisabeth Holmboe Eggen vant beste frie foredrag med tittel Innføring av scoringssystemet Pediatrisk tidlige varsling score (PEVS) og pilotstudie av resultater i en norsk barne- og ungdomsklinikk.

T. J. Fyhn var vinneren av beste vitenskapelig presentasjon med tittel: Laparoskopisk versus åpen Nissen fundoplikasjon hos barn med gastro-øsofageal refluks: 30 dagers resultater. Innlegget ble tidligere presentert i forbindelse med kirurgisk høstmøte: Gastroenterologi – Barnekirurgi 26. Oktober 2011.

Kulturelt og sosialt

Det ble en interessant og guidet omvisning på Nobel instituttet der vi fikk innblikk i historien til nobelprisen, om Fridjof Nansens innsats for flyktninger og om vinnerne i 2011.

Etter omvisningen var det en hyggelig sammenkomst med god middag i Amundsens bryggeri & spiseri med levende musikk, underholdning og godt humør fra barnelegenes egne rekker.

VÅRMØTET I LILLEHAMMER

30. mai - 1. juni

Alle oppfordres til å melde seg på.

Et spennende program venter!

Følg med på NBF's nettsider

www.barnelegeforeningen.no

PEDIATERDAGENE 2013

avholdes i STAVANGER – 3. uken i januar

neste år. Sett av tiden; det blir nye

universitetskurs i forkant og arenaen for frie foredrag er åpen.

Forskningsmidler

Reneé og Bredo Grimsgaard's Stiftelse har som formål å yte bidrag til vitenskaplig forskning på sykdommer som rammer barn og unge. Søknad om midler må inneholde:

- Prosjektbeskrivelse (max 2 sider)
- Finansieringsplan for prosjektet med spesifisering av hvordan midlene det søkes om skal disponeres
- CV for prosjektansvarlig

Søknader om utstyr og driftsmidler vil bli prioritert. Lønnsmidler utbetales kun til svært gode prosjekter. Tildeling skjer vanligvis to ganger årlig.

Søknadsfrister: 1. april og 1. oktober.

Søknaden sendes til:

Reneé og Bredo Grimsgaard's Stiftelse
v/Lisbeth Rognstrand,
Oslo Røde Kors Barnehjelp,
Postboks 3 Grønland, 0133 Oslo

Ekspert på sykehus

Barneombudet har hatt en gruppe med sykehuseksperter på 10-12 år. Hva lærte vi av gruppen, og hvordan bruker vi barns innspill i vårt arbeid?

AV REIDAR HJERMANN, BARNEOMBUD

Barneombudet opprettet en gruppe med sykehuseksperter for at en slik gruppe barn selv kunne fortelle hva som fungerer fint, og hva som kunne vært bedre på sykehus. Vi var også interessert i å vite mer om hvordan det er å leve med en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Barneombudet hadde fra 2010-2011 totalt fem møter med fem barn i alderen 10-12 år. Barna ble rekruttert gjennom Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Disse barna hadde vært på sykehus mange dager, mange netter og mange ganger. Flere av barna hadde første lange sykehusinnleggelse rett etter fødselen. Etter dette var det blitt flere. Dette gjør disse barna til sykehuseksperter som Barneombudet, helsemyndighetene og ansatte på sykehus bør lytte til.

Rapport med råd og erfaringer

Sykehuseksperternes råd og erfaringer ble nedtegnet i en rapport som ble utgitt av Barneombudet. I rapporten deler barna sine tanker om og erfaringer med å være på sykehus. I tillegg har de flere råd til leger, sykepleiere og andre som gjennom sitt arbeid møter disse barna.

Barna forteller blant annet om hvor viktig det er med familie og venner på sykehuset, og hvor viktig det er å treffe andre barn med samme sykdom eller funksjonsnedsettelse. De forteller også noe om livet utenfor sykehuset, om skolen og fritidsaktiviteter de ikke kan delta i.

I tillegg har de synspunkter på aktiviteter på sykehuset. En gjenganger her var klovnene. Alle barna snakket om at det var et høydepunkt når klovnene kom på besøk i avdelingen. I tillegg snakket de varmt om sykehusets bibliotek.

Sykehuseksperternes ti råd

Barna mente at de fleste som jobber på sykehus er flinke til å snakke med barn. De som er flinke, snakker klart og tydelig. Likevel kan legene bli bedre. På bakgrunn av dette lagde Sykehuseksperterne 10 bud.

Sykehuseksperternes ti bud

1. Barn vil ha informasjon fra fagpersoner, ikke bare foreldrene sine.
2. Barn skal ha all informasjon, men ikke skrem dem.
3. Gi informasjon som også barnet forstår.
4. Spør, vær interessert og snakk hyggelig.
5. Ikke stress og ikke snakk så fort.
6. Vær positiv, rolig og vennlig.
7. Ikke bruk forkortelser.
8. Snakk kort og greit, men ikke latin.
9. La voksne også få høre det når barna får informasjon (så kanskje de også skjønner).
10. Ikke lov 100 % garanti, for det kan man ikke love.

Du kan laste ned de ti budene og sykehuseksperternes rapport, her: www.barneombudet.no/publikasjoner/sykehuseksperterne

Barns rett til å bli hørt

Barnekonvensjonen artikkel 12 sier at barn har rett til å bli hørt i saker som angår dem, og at barns meninger skal tillegges vekt.

Bare barn er eksperter på å være barn. I tillegg er det barn som har spesielle erfaringer i livet og som gjør dem til eksperter på nettopp det.

Samtidig er det de voksne som tar beslutninger for barn. Derfor er det lett for at voksne overser både små og store detaljer i tilbud til barn. Av den grunn må voksne høre hva barn sier og ta hensyn til deres meninger.

Rådene og anbefalinger fra sykehuseksperterne går først og fremst til alle som jobber på sykehus, men også til helsemyndigheter og andre som møter disse barna, enten på skole eller i privat sammenheng.

Her kan du lese mer om Barneombudets bruk av eksperter: www.barneombudet.no/eksperter



Reidar Hjermann

Amerikanske pediatere viser vei

- hva om norske barneleger er med?

I årets første måned har amerikanske barneleger tonet flagg: American Academy of Pediatrics (AAP) publiserer et omfattende Policy Statement for faglige tiltak mot toksisk stress i barndommen (1). Uttrykket "toxic stress" ble lansert i JAMA i juni 2009 i en både rystende og glimrende fremstilling av hva vond og vanskelig barndomserfaring gjør med barns utvikling og fremtidige helse (2). JAMA er, som kjent, ikke et hvilket som helst fagtidsskrift, og JAMAs spalte Special Communications er heller ikke en uvesentlig spalte.

AV ANNA LUISE KIRKENGEN OG MARIANNE NORDHOV

Forfatterne var heller ikke hvem som helst, men tre ledende forskere – dog i helt ulike fagområder – i det flerfaglige og tverrfaglige forskningsfeltet PNEI (psyko-nevro-endocrino-immunologi). Jack P. Shonkoff fra Center on the Developing Child ved Harvard Medical School, W. Thomas Boyce, professor i pediatri ved University of British Columbia i Vancouver og Bruce McEwen, professor i nevroendokrinologi ved Rockefeller University New York, presenterte studieresultater fra PNEI-feltet som i raskt voksende tempo har bidratt til å dokumentere den dyptvirkende effekten av "early adverse experiences", med andre ord negative barndomserfaringer.

Shonkoff, Boyce og McEwen konstaterte at denne dokumentasjonen gir grunnlag til å kunne konstatere at "**Adult Disease Prevention Begins With Reducing Early Toxic Stress**". Ved å gripe opp nettopp dette kunnskapskondensatet, en vitenskapelig solid belagt erkjennelse, har AAP vist at de kjenner sin besøkelsestid. De forstår at barneleger har en enda mer sentral – og enda mer dyptgripende oppgave – med henblikk på å influere folkehelsen enn så langt antatt og utøvd. Derfor har de gitt sitt programskrift for fremtidig handling tittelen "Early Childhood Adversity, Toxic Stress, and the Role of the

Pediatrician: Translating Developmental Science into Lifelong Health."

Hva handler barndomsforgiftning om? Eller, for å være enda mer tydelig: hvordan virker **barndomsforgiftning**, og hvorfor har den **livslang effekt**? En første og grunnleggende erkjennelse er at enhver persons erfaringer gjennom livet påvirker denne personens **fysiologi** (3). Dette gjelder de gode erfaringene slik som å bli elsket, støttet, anerkjent og respektert, altså *erfaringer som nærer*, men også de vonde erfaringene, slik som å bli misbrukt, mishandlet, vanskjøtt og avvist, altså *erfaringer som tærer* (4). Kvaliteten av våre mellommenneskelige relasjoner er med andre ord avgjørende for vår helse. Den neste grunnleggende erkjennelsen handler om at disse kvalitetene påvirker helsen sterkere jo tidligere i livet de erfares og jo mer "konsistente" de er. En oppvekst i et kaotisk eller voldelig hjem, med voksne som ruser seg eller er alvorlig sinnslidende, som er kriminelle eller straffedømt, påvirker barnet for resten av livet. Og det er ikke bare i "psykisk" forstand, slik lenge antatt men også i "fysisk" forstand. Med andre ord: vond og vanskelig erfaring preger et barn på alle eksistensielle nivåer, fra det metafysiske til det genetiske (5).

Nå er det dokumentert at slike belastende erfaringer preger kroppens integritets- og vitalitetsbevarende systemer – sentralnervesystemet, hormonsystemet og immunsystemet – i skadelig retning og med langvarig virkning. Det er også dokumentert at virkningen er generasjonsovergripende gjennom epigenetiske endringer (6). Det er dessuten dokumentert at virkningen kommer til uttrykk i mønstre av omfattende sykkelighet og komplekse sykdomsbilder. Slike tilstander preger nå folkehelsen i de vestlige land og utgjør noen av helsevesenets største utfordringer. Det siste er godt belagt gjennom den første, hittil største og lengste epidemiologiske studien av slike sammenhenger; The Adverse Childhood Experience Study (ACE-Study) fra San Diego i California (7). Den har ettertrykkelig dokumentert at omfanget av barndomsbelastning står i et dose-respons-forhold til sykkelighet i voksenlivet, og at denne sykkeligheten omfatter alle de ledende dødsårsaker i dagens USA. Dessuten viser den at de voksne som anga den høyeste grad av barndomsbelastning, har en redusert levetid på 15 til 20 år sammenliknet med normalbefolkningen.

Alt dette er implisitt i budskapet og kunnskapen om barndomsforgiftning. Og alt

dette tilsier at barneleger har en sentral rolle i å "se" og å hjelpe disse belastede barna. Giften virker nemlig sterkest, hvis ingen skjønner og ingen griper inn så tidlig som mulig. Vi vet at fenomenet barndomsforgiftning bare kan prege et helt livsløp hvis det ikke bufres av egnede tiltak. **Derfor er barnelegene kallet!**

1. American Academy of Pediatrics 2012. Policy Statement "Early Childhood Adversity. Toxic Stress, and the Role of the Pediatrician: Translating Developmental Science Into Lifelong Health. Pediatrics doi:10.1542/peds.2011-2662
2. Shonkoff JP, Boyce WT, McEwen BS. Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities. Building a new framework for health promotion and disease prevention. JAMA 2009; 301: 2252-9.
3. Getz L, Kirkengen AL, Ulvestad E. Menneskets biologi – mettet med erfaring. Tidsskr Nor Legeforen 2011; 131: 683-7.
4. Kirkengen AL. Hvordan krenkede barn blir syke voksne. (2. Utgave) Oslo: Universitetsforlaget, 2009.
5. Kiecolt-Glaser JK, Gouin J-P, Weng N-P, Malarkey WB, Beversdorf DQ, Glaser R. Childhood adversity heightens the impact of later-life caregiving stress on telomere length and inflammation. Psychosom Med 2010 DOI: 10.1097/PSY.0b013e31820573b6
6. Entringer S, Epel ES, Kumsta R, Lin J, Hellhammer DH, Blackburn EH, Wust S, Wadhwa PD. Stress exposure in intrauterine life is associated with shorter telomere length in young adulthood. Proceedings of the National Academy of Sciences, 2011; 108 (33): E513 DOI: 10.1073/pnas.1107759108
7. Felitti VJ, Anda RF. The relationship of adverse childhood experiences to adult medical disease, psychiatric disorders and sexual behavior: implications for healthcare. I: Lanius RA, Vermetten E, Pain C (eds). The impact of early life trauma on health and disease. The hidden epidemic. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.

BARNELEGER

Vi har alltid behov for barneleger som kan reise ut på oppdrag (3-12 mnd.) i våre feltprosjekter. Gjerne fransktalende.

Ta kontakt med Vibeke Dahl:
Tlf 23 31 66 61
vd@oslo.msf.org



Gerhard Köstl i Elfenbenskysten
© Mikkel Dalum/MSF



LEGER UTEN GRENSE
MEDECINS SANS FRONTIERES

www.legerutengrenser.no

Refleksjon i klinisk praksis

Målet med veiledning må være å bidra til å legge forholdene tilrette for at den enkelte LIS skal kunne få mulighet til å utvikle sin egen yrkestheori (Kutzsche, 2011). Å kjenne sine egne styrker og svakheter gjør at den enkelte lege i spesialisering kan ta hensyn til kompleksiteten og unikheter i sine handlinger som lege, samt være seg bevisst når han/hun bør be om hjelp.

AV HILDEGUNN KUTZSCHE, PED FOR HELSEFAG OG MEDISIN, NESODDTANGEN OG STEFAN KUTZSCHE, REDAKTØR PAIDOS

Refleksjon i praksis og klinisk veiledning er komponenter for å hjelpe kandidatene på veien til å utvikle faglig selvstendighet. Mens store deler av læringen foregår i klinisk praksis, er refleksjon i veiledningen lite diskutert. Lav prioritering av hjelp til refleksjon i veiledning i praksis kan skyldes tidspress og knappe veiledningsressurser som begrenser den enkeltes mulighet til å få nødvendig personlig oppfølging.

Kritisk refleksjon er en fremgangsmåte for å utdype ideer og utvikle fagforståelse ved å stoppe opp og tenke gjennom handlinger en gang til. Kritisk refleksjon som læringsmetode kan bidra til selvstendighet i klinisk arbeid i forhold til de faglige valgene som må tas hver dag.

**.....we do not learn by doing
.....we learn by doing
.....and then realising what
came of what we did.....
John Dewey, 1929**

Hva er refleksjon?

Refleksjon er praktikerens evne til å nå, gjøre mening av og lære gjennom arbeid i praksisfelt for å oppnå ønskete, effektive og tilfredstillende resultater (Johns, 1995). Løsninger i den kliniske virksomheten er ikke alltid i samsvar med anerkjent faktakunnskap og dens rasjonalitet. Refleksjon over hendelsesforløp i praksis gir læringsmuligheter og kan også være hjelp til å få ny innsikt. Refleksjon utfordrer både yngre og erfarne leger til å sette ord på

egne erfaringer, viten og egne holdninger. Fokus for faglig refleksjon er kunnskap og holdninger som er grunnlag for valgene som tas i praksis. LIS får anledning til å legitimere sine egne valg og lærer dermed også å ta ansvar for sine personlige avgjørelser.

Refleksjon og veiledning

I 1983/87 fastslo Donald Schon at refleksjon kan deles i *reflection-in-action* og *reflection-on-action*. Den første formen viser til de fortløpende og raske valgene som den enkelte tar gjennom arbeidsdagen, mens den andre formen refererer til muligheten til å stoppe opp, og tenke nok en gang igjennom planer for handling eller en handling som allerede har skjedd.

Veiledning kan deles i tre ulike faser.

1. Førveiledning er å tenke gjennom en handling før den gjennomføres. Her kan en ha stor hjelp av å reflektere sammen med en erfaren kollega.
2. Veiledning underveis er veiledning under pågående handling og er knyttet opp mot LIS'ens egen refleksjon og behov for veiledning underveis (*reflection-in-action*, Schon, 1987). Denne formen for refleksjon gjør vi alle mer eller mindre bevisst hver eneste dag som et grunnlag for de faglige valgene vi gjør gjennom arbeidsdagen.
3. Etterveiledning og refleksjon over en hendelse eller et hendelsesforløp kan være til stor hjelp for LIS'en når det gjelder å sette ord på egne erfaringer og se behovet for mer kunnskap og læring. I den

sammenheng blir også LIS'ens egne holdninger mer synlige og han/hun vil få mulighet til å endre sitt handlingsmønster neste gang i en lignende situasjon.

Perspektiver i veiledningen

En god veileder hjelper kandidaten til å kunne erkjenne situasjoner som han/hun finner vanskelig å se i et ellers normalt forløp (Cottrell 2003). En hjelp til refleksjon kan være en interessert veileder som stiller spørsmål som får kandidaten til å se på saken en gang til fra impliserte parter forskjellige ståsteder. Det som kan frustrere LISen er at ulike perspektiv ikke nødvendigvis kan forenes og her blir han/hun tvunget til å foreta etiske eller faglige valg. Det er viktig at kandidaten da har klart for seg hvor lojaliteten skal være, og å kunne reflektere over mulige konsekvenser. Et eksempel på dette kan være når det er motsetninger mellom hva lege og foreldre mener er til barnets beste.

Flere praktiske råd

Veiledning og spesielt etterveiledning skal være et frirom for refleksjon og skal gi mulighet for å tenke gjennom det en gjør i det daglige arbeidet uten handlingstvang som ofte kan være tilstede på praksisstedet/avdelingen (Lycke, Handal & Lauvas, 1994).

For å få fruktbare refleksjonsprosesser må både LIS og veileder tenke gjennom hendelsesforløpet med et kritisk blikk og vurdere de valgene som er tatt underveis. Det er derfor viktig å stille åpne spørsmål som ikke kan besvares med ja, nei eller vet ikke, men krever et svar formulert som en hel

setning for å gi mening. Nyttige åpne spørsmål begynner med hvem, hva, hvordan – en skal være forsiktig med å spørre hvorfor da det kan oppfattes som kritikk og derved hemme dialogen og refleksjonen.

En dyktig veileder kan gjennom en refleksjonsveiledning få kandidaten til å innta ulike perspektiv på situasjonen og derved åpne for alternative valgmuligheter. Et av målene bør være å sette kandidaten i stand til å ha flere valgmuligheter når han/hun står ovenfor en krevende situasjon (Plan B). Å ha en alternativ plan handler om å oppleve trygghet. Har man imidlertid to alternative planer (plan B og C), så er man stort sett forberedt til å møte de fleste situasjoner. Både veileder og kandidaten må være obs på at det er naturlig å ha en vegring mot nye løsninger. Gode veiledningsprosesser forutsetter vilje til åpenhet for ny informasjon og perspektiver. Et godt spørsmål til slutt kan være hvordan kandidaten kan tenke seg å handle neste gang han/hun står ovenfor en lignende situasjon og å be kandidaten om å begrunne valgene.

I refleksjonsveiledning må veileder sørge for at det fokuseres på både forsknings- og erfaringsbasert kunnskap og etikken bak handlingsvalgene. Veileder må utfordre LIS til å se hvilke kunnskaper som mangler og på en positive måte motivere kandidaten til å erverve seg denne kunnskapen. Veileder kan benytte hypotetiske spørsmål (hva? hvis?) for å øke nysgjerrigheten hos kandidaten.

For at et veiledningsforhold skal fungere er det viktig med en god relasjon, humor og oppriktige gjensidige ønsker om å lykkes. Veileder må være klar til å gi tilbakemeldinger underveis og å ta imot kandidaten både når han/hun lykkes og mislykkes. Veiledningen bør være motiverende i form av å skape ekte nysgjerrighet og støtte til kandidaten i hans/hennes bestrebelser for å øke sin kompetanse og utvikle sine personlige faglige interesser. De nye kravene om forskning i spesialistutdanning fra 2012 er en reell mulighet til å reflektere over forskningsbasert kunnskap. Dette stiller ytterligere krav til veiledere, men vil også være med på å gjøre veiledernes innsats mer spennende. Til slutt vil forfatterne råde LISene

til å danne kollokviegrupper for å jobbe i lag. Vi vil også anbefale veilederne å ha faste møter for å utveksle erfaringer og søke kollegiale råd i forbindelse med veiledning av LIS. Veiledere kan også be om bistand hos personer med veiledningskompetanse.

Litteratur og forslag til videre lesning
Cotrell, S. (2003). *Skills for Success*. Palgrave Macmillan Ltd.
Dewey, J. (1929) *Experience and Nature* New York: Grave.
Freshwater, D. (2007). *Reflective Practice and Clinical Supervision: Two Sides of the Same Coin?* In: Bishop, V. (ed.). *Clinical Supervision in Practice* Basingstoke: Palgrave MacMillan pp. 51-75.
Gilbert, T. (2001) - *Reflective practice and clinical supervision: meticulous rituals of the confessional*. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2), 199-205
Johns, C. (1995). *Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing*. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 226-234.
Kutzsche, S. & Kutzsche, H. (2011) *Veiledning for leger i spesialisering*. *Tidsskrift for Norsk Barnelegeforening*, 29(4),
Lycke, K.H., Handal, G. & Lauvas, P. (1994). *Veiledning i medisinsk spesialistutdanning* Oslo: Ad Notam, 1994.
Schon, D. (1987). *Educating the reflective practitioner* (San Francisco, Jossey-Bass).
Schon, D. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. London: Temple Smith.



Maastricht University *Leading in Learning!*

School of Health Professions Education (SHE) WE TRAIN FUTURE LEADERS IN HEALTH EDUCATION

Wide range of degree and short courses in health professions education

- High-quality and internationally recognized
- Proven track record in Problem-Based Learning (PBL)
- Outstanding in educational research
- Distance and campus-based programmes
- Diversity in international and professional student groups



www.maastrichtuniversity.nl/she

AHEAD

- et prosjekt i Moldova

Et eksempel på hvordan små ressurser til et fattig land kan gi store resultater

AV EGIL RUUD, PENSJONERT OVERLEGE, TIDLIGERE BERG GÅRD OG FRAMBU

Moldova var i sin tid var en del av Sovjetunionen, geografisk plassert mellom Ukraina og Romania. En flik av Ukraina hindrer tilgang til Svartehavet. Hovedstaden er Chisinau, sannsynligvis den minst kjente hovedstaden i Europa. Moldova er i utstrekning vel 33 000 kvkm, dvs. litt mindre enn Nordland fylke og har i dag 4,5 millioner innbyggere. Den historiske kortversjonen er at de var en del av Romania til 1940, da de ble tvunget til å avstå Moldova (den gang kalt Bessarabia) til Sovjetunionen. Moldova erklærte seg uavhengig i 1991. Det offisielle språket er moldovsk. Mange snakker russisk.

Norge har en tidlig historie med hjelpetiltak i Moldova, blant annet gjennom Frelsesarmeen. Bakteppet for AHEAD er situasjonen på nitti-tallet for funksjonshemmede barn i Moldova. Det var den samme som hele verden opplevde fra Romania, med bilder på TV av apatiske sengeliggende barn i store barnehjemsinstitusjoner, der barn med ulike funksjonshemninger ble stuert vekk.

Tre norske høyskolestudenter møtte denne grelle virkelighet i et barnehjem i Hincesti, noen mil fra hovedstaden. De var i ferd med å skrive en oppgave på Høyskolen i Oslo, og fikk hint om dette barnehjemmet fra norske Frelsesarmeen. De møtte leger der som var like fortvilet som dem over denne situasjonen, og det fødtes en ide om et medisinsk senter for oppfølging av barn, slik foreldrene skulle ha et alternativ til å la sine funksjonshemmede barn bli institusjonalisert.

AHEAD ble startet i 2000 og startet arbeidet med å finansiere et slikt prosjekt. Norske UD fattet interesse og fullfinansierte et egnet hus sentralt i hovedstaden. En la seg tidlig på en tidlig intervensjonsmodell, dvs. for barn i alder 0 til tre år. Driften ble støttet av UD i syv år.

AHEADs grunntanke har hele tiden vært å gjennomføre prosjektet med basis i FNs menneskerettighetskonvensjon og Barnekonvensjon: Å arbeide for å spre kunnskap og holdninger for å bedre funksjonshemmede menneskers kår i Moldova. Senteret, som har navnet Voinicel, har en markert medisinsk leder i dr. Ivan Puiu som nå er assosiert professor i sosialpediatri ved Universitetet i Chisinau. Hans doktorarbeid fra 2008 handlet om hvordan å legge opp til et nettverk av tidlig intervensjonsklinikker i Moldova..

Klinisk arbeid

Senteret har i dag ansatt ti fagpersoner i et tverrfaglig miljø. To leger innehar doktorgrad. Vi finner en barnenevrolog, en pediater, en psykolog, en logoped, en sykepleier, tre fysioterapeuter (hvorav to også har legeutdannelse). Det legges betydelig vekt på evidensbasert medisin. De ansatte oppdaterer seg gjennom nettet og på i det vesentlige, anglosaksisk medisinsk litteratur.

Legene har tre store utfordringer:

For det første mangler en relevant laboratoriemedisin for barnenevrologisk diagnostikk. Utvalget av relevante biokjemiske

analyser er magert, billeddiagnostikk og EEG-registrering fungerer dårlig p.g.a mangel på moderne metodikk og spesialkompetanse. Genetisk laboratorium ved universitetet utfører kun karyotyping og enkelte utvalgte genetiske undersøkelser. Diagnostikken må med andre ord lene seg nesten bare på anamnese og klinikk, i allefall når det gjelder genetikk og metabolske tilstander.

Den andre utfordringen er å bemøte den enorme overmedisinering av barn ved alle typer av utviklingshemning. Det er ikke å overdrive at annet hvert barn kommer til Voinicel står på et nootrop medikament, mest brukt er Ceroxan (citicolin) Nycomed(!) et nootrop medikament uten noe forskningmessig belegg for virkning, verken på generell utviklingshemning, cerebral parese eller autisme.

Det tredje er at barnenevropsykiatrien ikke fungerer., Autistiske barn får diagnosen utviklingshemning og behandles med risperidon i høye doser. Barneautisme ansees i fagkretser stadig som en tidligvariant av schizofreni. Voinicel har så å si introdusert moderne syn på autisme i det medisinske landskap i Moldova. ADHD "finnes ikke".

Norske fagmiljøer har på ulike måter ytt sin skjerv til fagmiljøet. Fysioterapeuter har avholdt i kurs i funksjonsanalyse av barn med CP, og det er blitt undervist i og gitt materialer til håndortoser. Norsk ortoptist er jevnlig på senteret og vurderer barn sammen med en moldovsk oftalmolog. Jeg har besøkt senteret

som barnelege med bakgrunn i habilitering og sjeldne funksjonshemninger 1-2-ganger pr år siden 2004. Jeg har sett på utvalgte pasienter og har hatt interessante diskusjoner om diagnostikk og oppfølging med legene på senteret. Flere av de ansatte har vært i Norge for deltakelse i kongresser og institusjons- og klinikkbesøk samt kortere hospitering. "Hjelp Moldova" er en organisasjon som blant annet frakter tekniske hjelpemidler gitt av norske hjelpemiddelsentral til Moldova.

Utadrettet virksomhet

Denne delen av virksomheten ved senteret tar nesten lang tid som den kliniske virksomhet. De faglig ansatte har skrevet i alt syv bøker, først og fremst med leger og annet medisinsk personell som målgruppe. De lager også diagnosepamfletter for de hyppigste tilstandene de møter. Mest tidkrevende for tiden er at de driver et systematisk opplæringsprogram i tidligintervensjon med ukevisse seminarer for fem regioner. De står altså mer og mer fram som et ressurscenter innen tidligintervensjon. De deltar videre i internasjonale nettverk innenfor oppfølging av CP-kohorter. Ressurscenteret gjør seg også

gjeldende i det offentlige rom. De blir innbudt av helsemyndigheter for faglig deltakelse når utenlandske grupper med bakgrunn i området tidligintervensjon besøker Moldova, og deltar i møter der tidligintervensjon blir diskutert i statlige sammenheng. Et viktig bidrag er at dr. Puiu foreleser i etterutdanningskurs for familieleger og for studenter ved universitetet i Chisinau. Ressurscenteret blir videre invitert til faglige møter i øvrige Øst-Europa for erfaringsutveksling og får mange positive tilbakemeldinger for det systemet de arbeider etter.

Økonomien for Voinicel er vanskelig. Lønninger blir stort sett dekket gjennom innsamlede midler gjennom AHEAD i Norge, som baserer seg på ren frivillighet fra styrets medlemmer.

Noen midler tilflyter fra andre kilder gjennom prosjekter, men disse er tidsbegrensete og ikke beregnet for drift. Det har alltid ligget en langsiktig plan i AHEADs arbeide om å få dette senteret til å bli en del av Moldovas helsetilbud. Dette har sittet langt inne, men helt nylig har

ledelsen hatt møte med tre departementer om å bistå med å utvikle et system med regionale sentra for tidligintervensjon (fokus på barn under tre år), der Voinicel skal ha en sentral rolle som et utviklingssenter.

AHEADs bidrag til denne suksesshistorien er bare en liten flik. Det er de dyktige og engasjerte medarbeiderne ved Voinicel som utfører arbeidet og utvikler senteret. Men uten møtet mellom legene ved Barneheimet Hincesti, tre norske høyskolejenter fra AHEAD og et positivt norsk utenriksdepartement, hadde denne historien aldri blitt skrevet.

Barneheimene? De lever enda sitt eget liv.

Redaksjonens kommentar:

Moldovaprojektet ble i sin tid startet på et humanitært grunnlag av norske studenter. Prosjektet har vært en suksess, men står nå i fare for å svekke tilbudet på grunn av ressursmangel. Paidos håper at bistand fra Norge og internasjonalt fortsetter slik at tilbudet til de funksjonshemmede barna kan opprettholdes og utvikles videre.



STIPEND

Styret i Norsk Barnelegeforening utlyser et stipend på 100.000 kr til fagutvikling for medlemmer i foreningen.

Fristen for søknader 2012 er 30. mars.

Søknaden sendes økonomiansvarlig: kasserer@barnelegeforeningen.no

Stipend for fagutvikling

1. Det settes av inntil 100 000 kroner hvert år i 5 år fra og med 2009 til et stipend for fagutvikling.
2. Alle medlemmer i NBF kan søke om stipendet.
3. Midlene utlyses hvert år på NBFs hjemmesider i mars med tre ukers søknadsfrist og utbetales innen utgangen av juni samme år.
4. Søknaden rettes til styret og må som et minimum inneholde en beskrivelse av det prosjektet det søkes om støtte til samt et budsjett.
5. Styret avgjør hvem som skal få stipendet.
6. Beløpet kan deles på inntil tre søkere.
7. Prioritet gis til:
 - A. Støtte til opphold med varighet utover tre måneder i et annet land enn Norge med det formål å drive forskning eller klinisk fagutvikling som vil komme et bredere pediatriisk miljø i Norge til gode. Eksempel: Lære nye metoder.
 - B. Dersom det er flere søkere, skal leger under utdanning prioriteres til minst ett stipend.
8. Hvert enkelt medlem kan bare motta støtte en gang i løpet av femårs perioden.

Isovaleriansyreemi

Screening av nyfødte for fenylketonuri startet i Norge i 1967. I 1979 ble medfødt hypothyreose inkludert. Med ny kunnskap og teknologi kan man idag undersøke for mange flere medfødte metabolske sykdommer. Fra 1.mars 2012 utvides nyfødtscreeningen i Norge fra 2 til 23 sykdommer. Hensikten er å forebygge og begrense helseskade ved å oppdage sykdommene før de gir symptomer.

AV ANNE HAGA, LIS OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS ULLEVÅL

Ei syv dager gammel somalisk jente ble akutt innlagt på barneavdelingen. De siste 12 timene hadde hun vært slapp, pustet anstrengt og tatt til seg lite mat. Foreldrene observerte etter hvert rykninger. Jenta kom fra en frisk familie. Svangerskap, fødsel og barselopphold hadde forløpt normalt.

Ved undersøkelse ga jenta lite kontakt og var uttalt blek. Respirasjonen var besværet med inndragninger og respirasjonsfrekvensen var 75/min. SpO₂ var 94% med ekstra O₂-tilskudd. Hjerterefrekvensen var 170/min og BT 75/45 mmHg. Man hørte en tydelig systolisk bilyd over cor. Pasienten hadde normal

kroppstemperatur men kalde ekstremiteter og forlenget kapillær fylningstid på 3-4 sekunder. Hun var stiv i kroppen og hadde rykninger i overekstremitetene. Jenta luktet stramt av fotsvette.

Blodprøvene viste pH 7,03, pCO₂ 8,5 kPa, HCO₃ 16 mmol/l og BE -15 mmol/l. Anion gap 60 mmol/l. Na 151 mmol/l. Laktat 0,7. Blodsukker 2,4 mmol/l. Ca 0,5 mmol/l. Antall leukocytter 2,8. CRP 3,3 mg/l. Ammoniakk 648 mmol/l. Pasienten hadde ketonuri.

Det forelå altså en metabolsk acidose med ketose, hypoglykemi, normal laktat og ekstrem

hyperammonemi i tillegg til hypokalsemi og lave antall leukocytter.

Videre forløp og diagnose

På mistanke om metabolsk sykdom seponerte man morsmelk og ga Glukose 10% iv.

Det ble startet behandling med tiamin, riboflavin, pyridoxine, hydroksykobalamin, biotin, karnitin og kargluminsyre. Det ble sendt blodprøve og urinprøve til Avdeling for medisinsk biokjemi ved OUS RH for metabolsk screening. Resultatet kom innen 24 timer: isovaleriansyreemi.

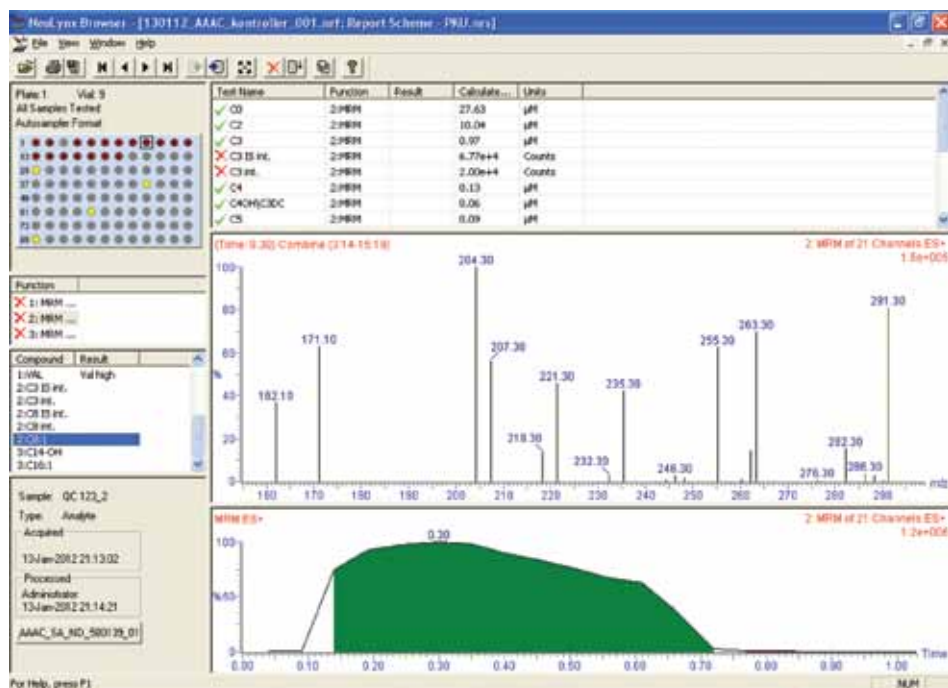
Pasienten ble lagt på respirator og fikk inotrop støtte, blod- og trombocyttransfusjoner samt elektrolyttsubstitusjon. Krampene ble kupert med Fenemal og Midazolam. Pga hjertesvikt med stor PDA med venstre- høyre shunt og pro-BNP >8000 ble det gitt diuretika. Hun hadde sepsis med nøyotropeni og fikk behandling med Kloxacillin og Gentamicin i 10 dager.

Enteral ernæring ble gitt som en kombinasjon av leucinfri morsmelkerstatning og morsmelk. Som spesifikk behandling av isovaleriansyreemi fikk hun karnitin 100 mg/kg/døgn og glycin 150-250 mg/kg/døgn samt et ammoniakkonjugerende middel (cargluminsyre).

Cerebral MRI etter en uke viste cytotoksisk ødem i corticospinaltractus bilateralt, i hjernestammen og i dyp hvit substans. Etter ytterligere en uke var funnene normalisert.



Bioingeniør Dionne Navarrete. Nyfødtscreeningen, Oslo Universitetssykehus HF. Foto: Paidos 2012



Ei syv dager gammel somalisk jente ble akutt innlagt på barneavdelingen. De siste 12 timene hadde hun vært slapp, pustet anstrengt og tatt til seg lite mat. Foreldrene observerte etter hvert rykninger. Jenta kom fra en frisk familie. Svangerskap, fødsel og barselopphold hadde forløpt normalt.

Aminosyrer og Acylcarnitiner kontroller, som ble analysert på MS/MS (Tandem massespektrometri). Foto: Pediatrisk Forskningsinstitutt

Pasienten kom seg gradvis klinisk. Inotrop støtte og respiratorbehandling ble seponert etter 4 dager. Hun hadde ingen flere kramper og ble utskevet etter fire uker uten mèn.

Isovaleriansyreemi (IVA)

Isovaleriansyreemi er en sjelden organisk aciduri med insidens angitt fra 1:60.000-100.000. Arvgangen er autosomalt recessiv.

Årsaken er mutasjoner i genet som koder for enzymet isovaleryl-CoA dehydrogenase (IVD). Genet er lokalisert på kromosom 15q14-15. IVD katalyserer omdannelsen av isovaleryl-CoA til 3-methylcrotonyl-CoA, som er det tredje trinnet i nedbrytningen av den essensielle aminosyren leucin. Det defekte enzymet IVD resulterer i akkumulering av isovaleryl-CoA og andre metabolitter, hvorav mange er toksiske. Metabolittene isovalerylcarnitin og isovalerylglycin måles forhøyet i henholdsvis plasma og urin.

IVA kan manifestere seg på to ulike måter. Kasuistikken beskrevet her er et eksempel på et livstruende forløp hos en nyfødt med IVA. Mildere og kroniske sykdomsforløp kan gi mer uspesifikke symptomer og kan være relatert til forsinket psykomotorisk utvikling.

Ulik alvorlighetsgrad kan evt. forklares av forskjellige punktmutasjoner i genet som koder for IVD. Så langt finnes ingen sikre korrelasjon mellom genotype og fenotype.

Behandlingen av IVA er livslang proteinrestriktiv diett, som reduserer substratet for det defekte enzymet IVD. På denne måten reduseres mengden toksiske metabolitter. Akkumulering av toksiske metabolitter reduseres ytterligere ved å gi carnitin og glycin, dvs. om dirigere isovaleryl-CoA derivater mot reaksjoner som produserer ikke-toksiske metabolitter. Å forebygge metabolske kriser ved stress og sykdom ved å hindre katabolisme er viktig. Foreldre må lære barnets spesielle ernæringsbehov, og ha lav terskel for å ta kontakt med helsevesenet ved sykdom. IVA krever livslang oppfølging av lege og klinisk ernæringsfysiolog. Prognosen ved IVA avhenger av alvorlighetsgraden ved debut og evt. metabolske kriser.

Diskusjon

Kasuistikken demonstrerer at IVA i løpet av kort tid kan føre til en livstruende tilstand som likner septisk sjokk. For å komme frem til riktig diagnose gjelder det å ha høy handlingsberedskap, kunnskap om de sjeldne

sykdommer og å gjennomføre rask og effektiv diagnostikk.

Det at Norge nå får en utvidet nyfødtscreening er ingen sovepute, da det finnes over 1000 metabolske sykdommer. Ved mistanke om metabolsk sykdom er rask kontakt med Avdeling for medisinsk biokjemi ved OUS RH avgjørende. Blodprøver, urin og evt. spinalvæske til metabolsk screening skal sendes med korrekt og grundig utfyllt rekvisisjon. I fremtiden vil den utvidede nyfødtscreeningen i Norge sannsynligvis føre til at 50-60 nye sykdomstilfeller oppdages årlig. Falske negative resultater vil imidlertid kunne forekomme. Vil vil også kunne vente positive svar hos klinisk friske barn. Disse er biokjemisk syke, og vil ha en større risiko for å utvikle sykdomstegn.

Litteratur

Fernandes, J., Saudubray, J.M., Van der Berghe, G. & al. (eds.). Inborn Metabolic Diseases: Diagnosis and Treatment. 4th Edition.

Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet mai 2008. Anbefalinger vedrørende utvidet nyfødtscreening og screening av gravide for alloimmun trombocytopeni hos foster/nyfødte.

Vockley, J. & Ensenauer, R. (2006). Isovaleric Acidemia- New aspects of genetic and phenotypic heterogeneous geneity. American Journal of Medical Genetics, 142, C:95- 103.

Utvida nyfødtscreening i Noreg

– ei utfordring for landets nyfødtafdelinger?

Stortinget vedtok i januar 2011 ei utviding av den pågåande nyfødtscreeninga frå 2 til 23 medfødde sjukdommar, eit viktig steg for å betre barnehelsa i Noreg (1). Det nye programmet har vore utsett, men skal no starte opp 1.mars. Hittil har ein i Noreg screena for medfødtt hypotyreose og fenylketonuri, men dette utvidast no til 19 nye stoffskiftesjukdommar, ein ny endokrinologisk sjukdom samt cystisk fibrose. Det som har muleggjort denne massive utvidinga av programmet er utviklinga av tandem massespektroskopi (2), og ved hjelp av denne metoden kan ei rekke analysar utførast samtidig; raskt, effektivt og påliteleg.

ANDERS AUNE, LIS, ST.OLAVS HOSPITAL, TRONDHEIM

USA og andre land har drive med screening av desse sjukdommane samt ytterlegare sjukdommar i fleire år og har gjort seg erfaringar som det er verdt å ta med seg i Noreg når vi skal utvide vårt screeningprogram. Ei spesiell utfordring har vore knytta til screening av fortidlegfødte, nyfødte med låg fødselsvekt og andre sjuke nyfødte (3).

Underteikna var som ledd i prosjektarbeid ved masterstudier i USA involvert i eit prosjekt knytta til rutinar rundt og oppfølging av nyfødtscreeninga ved Yale New Haven Hospital, Connecticut. Bakgrunnen for dette prosjektet ved sjukehuset var ei oppleving av ei kraftig auke i positive prøvesvar etter innføring av utvida nyfødtscreening, og problemet blei oppfatta størst ved nyfødtafdelinga. Her blir nokre moment presentert, som vil vere av interesse for norsk helsepersonell som vil bli involvert i den utvida nyfødtscreeninga.

I Connecticut blir det årleg født i underkant av 40.000 born, og desse blir i dag screena for 32

ulike sjukdommar. Dette er eit tal noko over det planlagde norske screeningprogrammet, men samtidig eit moderat antal samanlikna med nokon av dei mest aggressive screeningprogramma. Som standard får alle nyfødte teke ein prøve ved 24 til 72 timars alder, og alle analysane blir utførte ved eit statleg laboratorium. Det noverande programmet i Connecticut blei starta hausten 2009, og etter innføringa av det utvida panelet opplevde ein som nemnd ei kraftig auke i positive prøvesvar. Dette kan illustrerast med tala under:

Usikkerheit rundt prøvesvar leier ofte til ein situasjon der ein ønsker nye prøver, men prøvetaking av nyfødte er ikkje alltid ei ukomplisert affære.

Av rundt 39.000 nyfødte i 2010 var det mellom anna 553 potensielt positive for medfødtt binyrebarkshyperplasi (Upubliserte data, Connecticut State Lab, personleg meddeling). Av desse 553 endte ein opp med berre 2 sanne positive. Vidare var det 139 positive på karnitin-palmitoyltransferase II-defekt. Der endte ein opp med ingen reelle sanne. Det same var tilfelle for metylmalonsyreemi; 79 positive, der ingen endte opp som reelle sanne. For glutarsyreuri type 1 var det 19 positive, og her stod ein tilslutt igjen med 2. Alle desse

fire eksempla er sjukdommar det også vil bli screena for i det norske programmet.

Fleire årsaker har vist å spele ei viktig rolle i opphavet til unormale prøvesvar hos sjuke nyfødte: For fleire av analysane er det framleis ikkje klart kva normalområdet er for fortidlegfødte. Referanseområda er definert ut frå terminbarn, og kunnskapen om den normale variasjonen bland born fødte før termin er sparsam. Dette gjer vurderinga vanskeleg. Vidare kan prøvane også bli påverka av stress og sjukdom, noko som rammar ein stor del av denne populasjonen. Ein septisk nyfødte kan såleis ende opp med positive prøvesvar, grunna normale fysiologiske responsar i kroppen. Sist, men kanskje viktigast, er iatrogen påverknad, då i hovudsak parenteral ernæring med aminosyrer, men også blodtransfusjonar og medikament som antibiotika vil kunne verke inn på prøvesvara (4).

Falske positive prøvesvar er uheldig av fleire årsaker. Den største bekymringa frå mange amerikanske legar har vore at det skulle utvikle seg ein “ulv, ulv”-kultur, der potensielt reelle prøvesvar som treng rask avklaring og intervensjon blir avfeia som “falsk positiv”.

I mange av desse medfødde sjukdommane er tidleg intervensjon viktig, og ei unødvendig forsinking av dette kan ha svært uheldige konsekvensar.

Usikkerheit rundt prøvesvar leier ofte til ein situasjon der ein ønsker nye prøver, men prøvetaking av nyfødte er ikkje alltid ei ukomplisert affære.

Blodvoluma er små og bland dei aller tidlegast fødte kan også ei perforasjon av huda ved prøvetaking ha uheldige konsekvensar. Det også grunn til å tru at det er hensiktsmessig å minimere stress og belastning på den sårbare

nyfødte. Dette gjer at vi må begrense antalet prøvar til eit minimum og unngå unødvendige prøvar. Nye prøvar medfører også kostnader i form av meirarbeid for prøvetakar og dei som analyserer, i tillegg til andre direkte kostnader knytta til analysane.

Ikkje minst vil falske positive prøvesvar gi grunnlag til alvorleg bekymring for foreldra, som viser seg å til slutt å vere ubegrunna.

For å imøtekomme nokre av desse utfordringane knytta til falske positive har ein iverksett fleire strategiar. For å betre kunne evaluere dei nyfødte med størst auka sjanse for ein falsk positiv prøve, dvs. nyfødte som vil få blodoverføring eller parenteral ernæring, har ein vald i Connecticut ei løysing med 1 prøve før 24 timars alder hjå dess borna, fylgt opp av ein 2. prøve ved 48 til 72 timars alder. I enkelte tilfelle tek ein også ein 3. prøve, mellom anna der den nyfødte har fått blod. Den første prøven blir teke før parenteral ernæring eller blod blir gitt.

Alle prøvane blir teke ved hælstikk. Dette forstår ein er særleg viktig der den nyfødte får parenteral ernæring og ein prøve frå t.d. ei arteriekran vil i praksis bli "rein" parenteral ernæring. Erfaringa var likevel at hælstikk

ikkje var tilstrekkeleg for å unngå påverknad frå tilførte aminosyrer. Ein innførte så ein 3 timars pause i forkant av aminosyretilførselen, men dette hadde ikkje openbar effekt på resultatane.

Prøvar teke for tidleg etter fødsel er problematisk grunna påverknad frå mor, dette

har ein sett med det regimet med 2 prøver ein praktiserer. Ein kunne difor vurdere ei utsetting av aminosyretilførsel for å sikre prøvetaking til standard tidspunkt, men då vi har sett betydinga av å kome tidleg i gong med ernæring hos dei minste er det truleg at ei utsetting av proteintilførsel for å sikre gode screeningprøvar er uhensiktsmessig.

Vidare blei det frå laboratoriet sin del gjort endringar i forhold til cut-off grenser, hovudsakleg endringar for binyrebarkshyperplasi som ga flest falske positive. Der kunne ein utifrå dei opparbeide resultatane heve grensa for positiv verdi. Liknande endringar er foreslått av andre (5).

Ei spesiell utfordring i USA har vore oppfølging og sporing av pasientar utskrivne frå sjukehus. Oppfølging av pasientar er i mange tilfelle overlett til privatpraktiserande barnelegar, og det er opp til foreldra å velje kven ein vil nytte. Foreldre til barn som er fødte for tidleg, har kanskje ikkje alltid hatt tid til å bestemme dette og dette gjorde oppfølging av prøvesvar og pasient vanskeleg. Pasientpopulasjonen ved ei nyfød-intensivavdeling utgjør heller ikkje eit generelt snitt av befolkninga, men ei overvekt av familiar frå dei lågare sosioøkonomiske gruppene. Då ein samtidig veit at desse gruppene har dårlegare tilgang til helsehjelp, forsterkar dette problemet ytterlegare. No er det heldigvis grunn til å tru at dette vil bli eit mindre problem i Noreg, då vi heldigvis med

vår fastlegeordning og våre helsestasjonar står i ein heilt anna posisjon enn det våre amerikanske kollegaer gjer.

Det er framleis uvisst om vi vil få liknande problem knytta til innføringa av den utvida screeninga, og det er godt muleg det er andre forhold og prosedyrar som gjer at vi unngår dette her til lands.

Det er likevel viktig å vere oppmerksam på desse potensielle problema og på best måte vere førebudde på problemstillinga. Nyfødtscreeningprogrammet er retta inn mot sjukdommar av svært låg prevalens, og ved fleire av sjukdommane kan det vere snakk om berre 1 tilfelle i året i Noreg eller enno sjeldnare. Fallhøgda ved å glippe dette eine tilfelle er difor svært stor, og vil kunne setje spørsmål ved heile screeningprogrammet. I tillegg til at sjukdommane det blir screena for er sjeldne, er dei også i mange tilfelle svært kompliserte og vanskeleg å ha oversikt over. Det er difor av avgjerande betyding at alle ledd involvert i screeninga sikrar gode rutinar rundt prøvetaking og behandling av prøvesvar, og oppfølging av prøvesvar frå nyfødtscreeninga kan komme til å bli del av dei daglege gjeremåla ved norske nyfødtavdelingar.

Referansar

1. Helsedirektoratet. 2010. Anbefalinger vedrørende utvidet nyfødtscreening og screening av gravide for alloimmun trombocytopeni hos fosteret/nyfødte.
2. Wilcken, B. 2007. Recent advances in newborn screening. *Journal of inherited metabolic disease* 30:129-133.
3. Slaughter, J.L., Meinzen-Derr, J., Rose, S.R., Leslie, N.D., Chandrasekar, R., Linard, S.M., and Akinbi, H.T. 2010. The effects of gestational age and birth weight on false-positive newborn-screening rates. *Pediatrics* 126:910-916.
4. Clinical and Laboratory Standards Institute. 2009. Newborn Screening for Preterm, Low Birth Weight, and Sick newborns Approved Guideline. Wayne, PA.
5. Hayashi G, Faure C, Brondi MF, Vallejos C, Soares D, Oliveira E, Brito VN, Mendonca BB, Bachega TA. 2011. Weight-adjusted neonatal 17OH-progesterone cutoff levels improve the efficiency of newborn screening for congenital adrenal hyperplasia. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* Nov;55(8):632-7.

Sammen eller skilt?

Denne rapporten forteller historien om Ganga and Jamuna, siamesiske tvillinger med sammenvokste hoder (craniopagus). For 11 år siden ble tvillingene båret i en flettet kurv over Himalaya fjellene i Nepal til Kathmandu for å bli fløyet til Singapore General Hospital (SGH). Her sto et stort team klar til å utrede mulig adskillelse av barna. Forberedelsen tok et halvt år med store faglige utfordringer og krevende avgjørelser. Rapporten fra adskillelsen beskriver en raritet i den medisinske verden som vi knapt har kjenskap til.

AV STEFAN KUTZSCHE, REDAKTØR PAIDOS.

Det mest kjente sammenvokste (siamesiske) tvillingspar i verden er sannsynligvis Eng and Chang Bunker født i Siam (idag Thailand) 10. mai 1811 som levde uadskilt og døde innen få timer fra hverandre 17. januar 1874 i en alder av 62 år.

Ganga og Jamuna ble født i Nepal mai 2000. Hodene til jentene var vokst sammen, med kroppene i en 180 grader vinkel mot hverandre med blikket i motsatt retning. En av tvillingene hadde ganespalte. Hodene var vokst sammen slik at hjernen til den ene lå innenfor skallen til den andre. Det var umulig å definere en grense mellom de to.

De nepalske tvillingene ankom Singapore General Hospital i oktober 2000. Etter seks måneder med undersøkelser og preoperative forberedelser startet kirurgien 06.04 2001 kl. 09 på formiddagen. Den kirurgiske prosedyren tok 97 timer og var utført av et team bestående av 20 spesialister. Spesielt krevende var endringene i leie av pasientene på operasjonsbordet, noe som måtte gjennomføres flere ganger under inngrepet.

Den cerebrale anatomien presenterte et unikt og komplisert nettverk av vener, arterier og venøs drenasje av to individuelle systemer. Derfor kunne de spesielle forhåndlagede nylon polymer modellene av tvillingenes hjernekartre

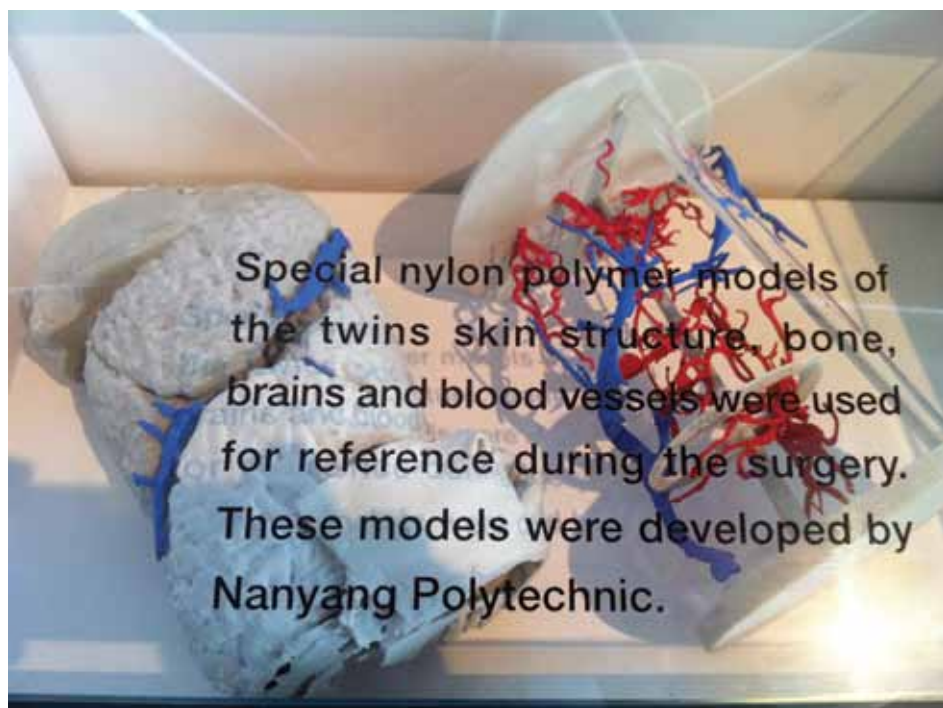
og blodforsyningen fungere som orientering og referanse under kirurgien.

Teamene hadde på forhånd trent på å avløse hverandre. 10 april 2001 kl. 01:42 på natten var en vellykket adskillelse av tvillingene et faktum. Etter syv kritiske mnd med intensivbehandling på SGH reiste tvillingene 18 Nov 2001 hjem til Nepal som two separate individer. Begge tvillingene hadde forventete nevrologiske sekveler etter operasjonen. De kom tilbake til Singapore i 2005 for videre behandling.

Ganga døde 29 juli 2008 i Kathmandu i en alder av åtte år pga respirasjonssvikt. Hun hadde utviklet meningitt komplisert med pneumoni. Jamuna ble operert i oktober 2008 for Chiari malformasjon og senere med kranioplastikk.

Innbyggerne i Singapore samlet over 660,000 US dollar for å hjelpe jentene. Historien om operasjonen og modellen av pasientenes hjernekarssystem er tilgjengelig i en utstilling på SGH medisinsk museum <http://www.sgh.com.sg/about-us/sgh-museum/Pages/SGH-Museum.aspx>. Der kan man også se kurven jentene ble transportert i (foto).

Craniofagus fra kranion + pagos, =fixed er en fusjon av hodet som kan oppstå enten frontalt, occipittalt, eller i parietal regionen. Fødselen av siamesiske tvillinger kan være ekstremt traumatisk, ca. 40-60% av tilfellene er dødfødseler og 35% overlever kun de første 24 timene. Totaloverlevelse er rundt 5-25%. Historisk sett er det ca. 600 siamesiske



tvillingspar rapportert på 500 år med en overvekt av jenter på 70%.

Siamesiske tvillinger er en sjelden tilstand med en insidens 1:2,5 millioner og forekommer i én av 100 sett av monocygote tvillinger og i én av 50-100.000 fødseler. Siamesiske tvillinger er monocygote og har ikke avsluttet den embryonale delingen som skjer ved 15-17 dager etter konsepsjonen. Et partielt delt egg fortsetter deretter modningen frem til to sammenvokste individer.

Det finnes ulike typer av siamesiske tvillinger. Alle typene kan bli kategorisert i symmetriske eller assymetriske varianter og etter den kroppsdelen barna er forenet i.

1. Craniopagus Forekommer i 2% av alle sammenvokste tvilling tilfeller. Disse er meget vanskelig å dele selv om medisinsk utvikling har bidratt til et antall av 35 vellykkete operasjoner.
2. Thoracopagus Den vanligste formen, forekommer i 35-40% av alle tilfelle. Tvillingene deler thoraksveggen og i noen tilfeller deler av hjertet.
3. Pygopagus Tvillingene ligger rygg-mot rygg og er sammenvokst i setere regionen. Denne formen forekommer i 20% av dokumenterte tilfeller.
4. Ischiopagus Ca. 6% of all sammenvokste tvillinger har denne tilstanden med sammenvoksning av halebein og sacrum.
5. Omphalopagus Tvillingene er forenet fra midjen til nedre del av brystbenet, ca 34% av alle tilfellene.
6. Dicephalus En kropp med to separate hoder og nakker, meget sjeldent. Eksempler er Abigail and Brittany Hensel, USA og Giacomo & Giovanni Battista Tocci, Italia.
7. Cephalothoracopagus Ekstrem sjelden kombinasjon av 1. og 2. og forekommer i én av 1 mill. fødsler og i hvert 58 sett av siamesiske tvillinger.

Deling av siamesiske tvillinger av craniopagus typen er stor medisinsk og etisk utfordring. Risikoen for utvikling av nevrologisk sekvele for pasientene i forbindelse med nevrokirurgisk delingsinngrep må alltid vurderes. På den

andre siden er det spørsmål om livskvalitet til tvillinger av craniopagus typen der større individuell fysisk mobilitet er forhindret pga manglende muligheter til selvstendig gange. Konservativ behandling kan føre til store psykiske og etiske utfordringer fordi muligheter til individuell utvikling og autonomi vil være sterkt begrenset.



Foto: Paidos 2012



"Transportkurven". Foto: Paidos 2012



Foto: Stefan Kutzsche

Pust ild i det nye året

Et nytt kinesisk år har startet 23. januar, med ønsker om god helse, rikdom og lykke for alle. Også i Singapore ringes det inn til året med den lykkebringende vanddragen med klarere lys, større feiringer og flott drage dramatik. I lykkeår øker fødselstall i den kinesiske delen av verden. Paidos har nylig besøkt barneklirikken ved National University Hospital i Singapore.

AV STEFAN KUTZSCHE, REDAKTØR PAIDOS

Republikken Singapore danner en kombinert øy og bystat ved sørpissien av Malayhalvøya etablert i 1819 som en handelspost langs silkeveien. Singapore oppnådde uavhengighet fra Storbritannia i 1963 og ble i 1965 egen stat. Singapore ble 21. september i samme år tatt opp i FN. Befolkningen er flerkulturell, hovedgruppen har kinesisk bakgrunn (74%). Singapore er en av de største finansmetropolene i SØ-Asia og har en av de travleste havner i verden. Navnet Singapore stammer fra

”Sanskrit” og oversettes med «Løvebyen».

Landet har tre store offentlige eller halv-offentlige sykehus, alle med en barneavdeling: KK Women and Childrens Hospital (KKH), National University Hospital (NUH) og Singapore General Hospital (SGH). KKH har 11000, SGH 1800 og NUH 3800 fødsler per år. Privatsektoren består av 6 mindre sykehus med egne fødeavdelinger som dekker 60% av alle fødsler i Singapore men bare 20 % av VLBW. Det offentlige har dermed ansvar for 80% av

alle risiko- og VLBW fødsler. Hjemmefødsler er ikke vanlig.

De fleste (ca.80%) av alle premature barn under 26 uker GA blir tatt imot og behandlet ved NUH, KK og SGH. NUH forsørger kun et begrenset antall ekstremt premature med gestasjonsalder 24-26, uker dvs. ca 10 barn per år. Det fødes ca. 60 barn med GA 24-26 uker i hele Singapore per år. Jeg fikk ikke eksakte tall for nasjonale data for ELBW (<1000 grams) men det ble anslått til å være ca. 120 per år.

国立大学医院

The **National University Hospital** (NUH) er i dag et akuttstusykehus med 1000 senger og befinner seg i den sør-østlige delen av Singapore. Sykehuset har et nydelig parkområde der man kan få følelsen av å være midt i jungelen. Her kan du gjøre en eventyrlig rundgang og oppleve mange eksotiske planter og trær.

Tidligere kjent som Kent Ridge Hospital ble NUH grunnlagt i 1985. NUH er Singapores eneste universitetssykehus og et tertiær sykehus for avansert (*leading-edge*) medisinsk behandling samt et senter for klinisk helseutdanning- og forskning for både det medisinske og det odontologiske fakultet. NUH er medlem av det *National University Health System* (NUHS) og hovedundervisningssykehus av **Yong Loo Lin School of Medicine** (YLL SoM) ved det Nasjonale Universitetet (NUS). NUS rangerer som universitet nr. 12 i global sammenheng for medisin i 2011 (1. Harvard, US, 2. Cambridge, UK, 119. Oslo, Norge). www.topuniversities.com. For å kunne møte fremtidens behov for forskning og utdanning vil det ble opprettet nye fasiliteter i NUHS' flaggskip "Centre for Translational Medicine" i nær fremtid.

I forbindelse med deltagelse på Asia Pacific Medical Education Conference 2012 (APMEC) besøkte Paidosredaktøren barneavdelingen ved NUH. Jeg møtte professor **Lee Jiun**, leder av nyfødtintensivavdelingen, ved skranken på nyfødtintensivavdelingen onsdag 11. januar 2012. Prof. Lee Jiun ga meg et innblikk i sykehusets og klinikkens historie og utvikling før han tok meg med på en tre timers rundtur til de forskjellige avdelingene.

Nyfødtavdelingen

NUH sin NICU ble åpnet i 1985 og har i dag 22 sengeplasser for nyfødte barn hvorav 18 er intensivsenger. Prof. Jen-Tien Wung fra Columbia University i New York introduserte den første CPAP behandlingen i Singapore på nyfødtavdelingen NUH i 1991. Allerede i 1975 hadde han innført CPAP behandling på sitt sykehus i New York. Wung var barnelege og spesialist i anestesi.



Inngang til barneklinikken NUH. Foto Paidos 2012



NUH nyfødtavdelingen. Foto Paidos 2012

I dag behandler NUH sine premature barn etter internasjonale retningslinjer. Pasientene tilbys ventilasjonsstøtte med f. eks. Babylog eller SLE respirator og man er tidlig ute med å ekstubere til nasal CPAP. Det er få pasienter som får steroider i forbindelse med ekstubering, kun i enkelttilfeller der det er mistanke om larynksødem. Avdelingen har en meget lav forekomst av pasienter med BPD.

Behandling med HFOV og iNO brukes kun sjeldent. Ductusligatur utføres i avdelingen. Nyfødtlegene utfører Ekko Doppler kardiografi på egen hånd, i tillegg er det erfarne barnekardiologer tilgjengelig døgnet

rundt. Sykehuset har egen barnehjertekirurgisk avdeling og det finnes også muligheter for ECMO behandling. Forekomsten av medfødt diafragmahernie er lav og ifølge Lee Jiun er det kun to pasienter per år.

NUH har satt inn store ressurser for å sikre kvaliteten i helsetjenestene og det gjennomføres regelmessig kvalitetssjekk etter en bottom-up-modell. Sykehuset har utviklet et eget unikt elektronisk sikkerhetssystem for nyfødte barn. Når barn passerer ulike kontrollpunkter uten sin egen mor tilstede utløses en alarm. Det forekommer ikke bortføring av nyfødte barn, men sykehusets ledelse har vedtatt å innføre



Prof. Lee Jiun og redaktøren. Foto: Paidos 2012

dette sikkerhetstiltaket etter anbefaling av staten Singapore.

Føde- og barselavdelingene er velutstyrte og ligner mer på hotellsuiter som tilbyr "total privacy", med høy standard av klimaanlegg, private bad og spesiell lekkert oppdekket room-service servering av måltidene. Pasientene deles i A-, B- og C klasser hvorav A og B er privatpasienter og C er offentlige. I C klassen er det 8-12 pasienter på en stor stue og en stor vifte i taket istedenfor aircondition. Ofte er det overfylt med folk i besøkstiden. Det legges ikke skjul på at helse i Singapore er "business". Privatpasientene kommer ikke bare fra Singapore, men også fra Europa, Midtøsten, Øst-Afrika og Russland. Klasseinndelingen går stort sett ut på kvaliteten av rom og komfort. Den medisinske behandlingen er ifølge professor Lee Jiun lik uansett hvilken klasse pasientene tilhører.

Intensivavdelingen for større barn

Redaktøren besøkte også barneintensivavdelingen for større barn som er en moderne enhet med 11 intensivsenger. Alle rom er gjort om til isolat etter SARS epidemien i 2002-2003. Det er ingen spesielle regler for isolering i forbindelse med RSV infeksjoner. Det forekommer ingen RSV epidemier i Singapore. Sykehuset har landets eneste pediatrik nyresenter med egen transplantasjonsenhet for barn. Prof **Yap Hui Kim** som grunnla

nyreenheten i 2002 leder avdelingen. Det gjennomføres to nyretransplantasjoner på NUH per år. Sykehuset har også egen barnekirurgisk og barnehjertekirurgisk avdeling. Det er dermed sagt at det finnes ekspertise i ECMO behandling.

Singapore har egne utdanningsfasiliteter for videreutdanning av leger og spesialsykepleiere. Det brukes britiske modeller med storvisitt (rounds) der utdanningskandidatene legger frem problemstillinger for diskusjon. Sykehuset har eget simuleringssenter og det gjennomføres f. eks. APLS® kurs i Singapore. Nyfødtavdelingen har fire leger i spesialisering (residents) og tre "fellows" til enhver tid. LIS'ene (residents) er ferske barneleger vanligvis uten spesiell nyfødterfaring fra tidligere. Av totalt 36 mnd. pediatriutdanning tilbringer legene 6 mnd. i NICU. En fellow bør ha ha solid erfaring fra minst en rotasjon som LIS på nyfødtintensiv. For å bli godkjent neonatolog må en fellow ha gjennomført en rotasjon på hele 2 år på NICU og totalt 4 år i pediatri samt avlegge eksamen til slutt. Det foregår mye medisinsk forskning på alle tre sykehusene i Singapore og det finnes mange legater, forskingsfond og donasjoner. For 10-15 år siden skjedde en markert endring med at forskningen ble mer pasientsentrert. De ansatte mener idag at forskningen er for sterkt knyttet til landets egne strategier og prioriteringer og de ønsker større bredde i fremtiden. De

fleste PhD studentene på NUH arbeider under laboratoriseksjonen. For tiden arbeider to leger fra nyfødtavdelingen med et PhD prosjekt.

Sykehuset er i en stadig forandring og det foregår mye byggeaktivitet. Nylig ble det nye NUH- tårnet med 20 etasjer innviet. Administrasjon og legekontorer har allerede flyttet inn i de nye lokalene. Legene klager imidlertid på at avstanden fra kontorene til nyfødtavdelingen er for lang, men det er planlagt å bygge en ny barneklinikk ved siden av tårnet som skal stå ferdig om fire år.

Nyfødtscreeningen er utvidet til 25 ulike metabolske sykdommer og tilbys til alle nyfødte barn i Singapore. Screeningen er sentralisert og utføres ved KKH. Det finnes to direktører for programmet, en fra NUH og en fra KK Hospital. Tandem massespektroskopi (TMS) maskinen befinner seg ved KK Hospital. Regjeringen i Singapore subsidierer delvis kostnadene for programmet.

Singapores største nyfødtavdelingen er KK Womens and Childrens Hospital (KKH).

Her behandles premature barn og syke nyfødte inkludert de som har blitt overført fra andre sykehus. KKH har en av de laveste dødelighetstall i verden med 1,99 per 1000 levende fødte. Resultatene skyldes et intenst arbeide i retning samhandling og koordinering mellom alle partnere innen perinatalmedisin. Det legges betydelig vekt på et tverrfaglig profesjonelt samarbeid med prenatal diagnostikk, tett oppfølging av høyrisiko gravide, vurdering og gjennomføring av risikofødsler og avansert nyfødtmedisin.

De ansatte ved barneklubben NUH gleder seg nå til moderniseringen som står for tur. De vil følge Uppsala modellen med større satsning på rooming-in for hele familien på barsel- og nyfødtavdelingen. Gjennom mine møter med Singapore har jeg opplevd at en grunnleggende verdi i samfunnet og i helsevesenet er respekt for hverandres kultur og religion. Ved at familien får større plass i føde- og barselavdelingen får mor og barn større muligheter til å være i sin egen kultur.

Rhabdomyolyse sekundært til influensa B infeksjon

Ved siden av luftveissymptomer er myalgier et av de mest fremtredende symptomer ved infeksjoner forårsaket av influensavirus. (1). Denne artikkelen beskriver to brødre som har gjennomgått influensainfeksjon med myosittliknende symptomer.

AV KRISTIN GOTAAS MANSOUR, LEGE I SPESIALISERING VED BARNE –OG UNGDOMSAVDELINGA, ÅLESUND SJUKEHUS.

Pasient I

En åtte år gammel gutt ble henvist til barneavdelingen med spørsmål om myositt i forbindelse med akutt viral sykdom. Han hadde vært plaget med hoste, feber og muskelsmerter i én uke. Gutten hadde nå utviklet kraftige smerter i begge ben, mens allmenntilstanden var blitt bedre. Han var tydelig palpasjonsømt i den proksimale lår -og leggmuskulatur på begge sider og klarte ikke å belaste bena grunnet sterke smerter. Andre årsaker til smertene som skader, blødning, hevelse eller evt. medikamenter kunne utelukkes.

Han hadde normal tonus, reflekser og sensibilitet i underekstremitetene. Kraft var sannsynlig svekket, men dette var vanskelig å vurdere grunnet smerter. Urinen hadde normal farge og normale utslag ved stix. Øvrige undersøkelsesfunn var negative. Som arbeidsdiagnose ble det konkludert med rhabdomyolyse grunnet influensaliknende sykdom.

Supplerende undersøkelser

Blodprøver viste normale elektrolytter og lett forhøyet kreatinin. Myoglobin var forhøyet paa 284 ug/l, CK var forhøyet 8200 u/l (som senere steg til 9092) og ASAT var ogsaa foehøyet til 371 u/l. Han hadde moderat

leukopeni (2,7) og nøytropeni (0,7). Test på influensa B PCR var positiv.

Videre forløp

Muskelsmertene forverret seg initialt, og han utviklet periorbitale ødemer. Han var i god allmenntilstand med normal sirkulasjon og blodtrykksverdier innenfor normalområdene. Det ble gitt væsketilskudd for å sikre en god diurese. Det var klinisk bedring i tillegg til at kjemiske prøver viste normalisering av CK, myoglobin, ASAT og kreatinin. Han ble utskrevet til hjemmet etter få dager.

Pasient II

Pasient II er pasient Is 5 år gamle bror som også hadde hatt influensalignende symptomer i en uke før han utviklet muskelsmerter i underekstremitetene. Anamnesen og undersøkelsen til begge pasientene var svært like. Også pasient II kunne ikke belaste underekstremitetene og hadde periorbitale ødemer.

Supplerende undersøkelser

Urinen hadde normal farge. Han hadde et lavt antall hvite blodlegemer (2,8) med nøytropeni (0,7). Som broren var også han positiv for influensa B virus PCR. Kreatinin og urinundersøkelse med stix var normal. CK

initialt var 591 stigende til 1564, myoglobin 299, ASAT steg til 114.

Videre forløp

Det ble gitt et økt væsketilførsel for å stimulere til god diurese. Blodtrykksforholdene var normale, vekten falt fra 20,4 kg til 19,9 kg. Han var klinisk i fin form og blodprøvene normaliserte seg innen kort tid.

Diskusjon

Begge brødrene fikk påvist rhabdomyolyse bedømt ved kliniske funn i tillegg til forhøyet CK og myoglobin. Den første pasienten hadde i tillegg økende kreatinverdi med rask normalisering.

Rhabdomyolyse og skade av muskelvev fører til utskillelse av myocyttinnhold i plasma og ekstracellulær væske (2). Rhabdomyolyse med eller uten myoglobinuri kan være forårsaket av traume, eksessiv fysisk aktivitet, medikamenter, genetiske og metabolske sykdommer eller infeksjoner. Hos barn er infeksjon den vanligste årsaken til rhabdomyolyse (3). Influensa A og B, parainfluensa, CMV, EBV, coxsackie og herpesvirus er alle blitt påvist i denne sammenhengen. Influensagruppen er vanligst og forklarer 42 % av kasusene av virusmediert rhabdomyolyse (4).

Mall et al (5) viste at akutt myositt som følge av influensa hos barn forekommer oftere hos gutter enn hos jenter og er hyppigst i alderen 6 til 9 år. Det kliniske bildet er varierende, men ca. halvparten av alle pasienter med rhabdomyolyse presenterer med en triade bestående av myalgi, nedsatt kraft og mørk urin. Det kliniske bildet samt laboratoriefunn med økte nivåer av CK og myoglobin i serum og urin bekrefter diagnosen (3). Muskelbiopsi som diagnostikk er sjeldent aktuelt. I de tilfeller hvor det er gjort biopsier er det påvist områder med nekrose med enkelte mononukleære infiltrater (1). Mall et al. fant at det var gjennomsnittlig tre dager fra debut av influensasymptomer til utvikling av myositt, som i noen få tilfeller utviklet seg til rhabdomyolyse (5).

Vanligvis er det lite komplikasjoner knyttet til affiserte barn med rhabdomyolyse (4). I noen tilfeller kan pasientene få akutt nyresvikt (3) med hyperkalemi og rytmeforstyrrelser (4). Den eksakte mekanismen bak utviklingen av nyresvikt er ikke kjent, men potensielle mekanismer inkluderer vasokonstriksjon/hypoperfusjon, renal tube okklusjon av myoglobin, protein eller urinsyrekrystaller samt myoglobin-mediert renal rør toksisitet (2,4,6).

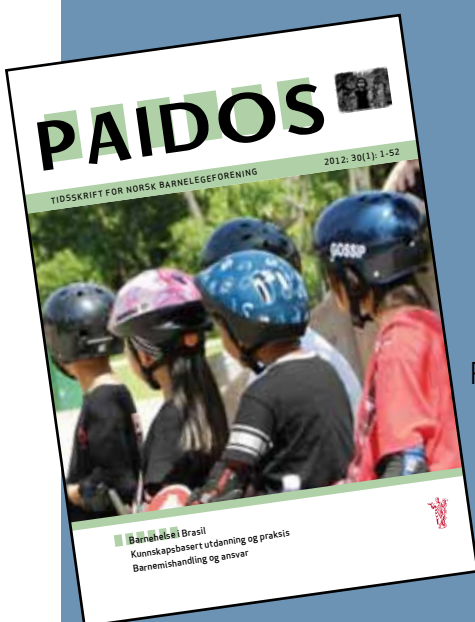
Det er uklart hvilke pasienter med rhabdomyolyse som eventuelt kan utvikle akutt nyresvikt, og det er derfor viktig at alle pasienter med rhabdomyolyse blir monitorert og behandlet (2). Det er enighet i litteraturen at hydrering er førstelinjebehandling (2, 3, 6). Våre pasienter ble hydrert per oralt med god effekt. Behandling med intravenøs væske og eventuelt mannitol og alkalisering av urin med bikarbonat er aktuelt (2). Nøye overvåking av elektrolytter samt arteriell pH og urin pH (2) er anbefalt. Studier som viser effekten av mannitol og bikarbonat er basert på dyreforsøk med varierende resultat (3), og anbefalinger for å alkalisere urinen med bikarbonat er for det meste basert på retrospektive studier hos voksne i tillegg til dyrestudiene. Behandling med mannitol og bikarbonat som kan forebygge utvikling av akutt nyresvikt er indikert dersom CK er >30.000 u/l (3). Flere barneavdelinger bruker CK > 10.000 u/l som behandlingsgrense for evtuell alkalisering av urin. Dette kan minske kasteformasjon, mens mannitol induserer tvungen osmotisk diurese. Osmotisk diurese har både renale og ekstrarenale effekter som kan spille en rolle i å forhindre utvikling av rhabdomyolyse-indusert akutt nyresvikt i form av økt glomerulær filtrasjonsrate og proksimal intratubulær urin flow (3). I tilfeller der pasienten har fått akutt nyresvikt behandles denne etter alvorlighetsgrad. Det er beskrevet tilfeller i litteraturen der hemodialyse har vært nødvendig (1,3, 4), men de fleste pasientene har et mildt forløp uten behandlingsbehov

utover hydrering, og de færreste får sekveler (3,4,5).

Som barneleger og særlig som allmennleger vil man hyppig se pasienter med influensaliknende sykdommer. Når disse pasientene utvikler sterke muskelsmerter som er mer proksimale enn ved typisk influensasykdom noen dager etter sykdomsdebut og eventuell kraftsvekkelse, bør man tenke på muligheten for myositt og rhabdomyolyse. Nevrologiske årsaker må utelukkes (5).

Kilder

1. Christenson, J.C. & Joaquin, V.H. (1990). Influenza-associated rhabdomyolysis in a child. The Pediatric Infectious Disease Journal, 9 (1), 60-61.
2. Pesik, N.T. & Otten, E.J. (1996). Severe rhabdomyolysis following a viral illness: a case report and review of the literature. The Journal of Emergency Medicine, 14, (4), 425-428
3. Elsayed, E.F. & Reilly, R.F. (2010). Rhabdomyolysis: a review, with emphasis on the pediatric population. Pediatric Nephrology, 25, 7-18
4. Vrsalovic, R., Tesovic, G., & Mise, B. (2007). Rhabdomyolysis and acute renal failure in a child with para-influenza type 1 infection. Pediatric Nephrology, 22, 1369-1371.
5. Mall, S., Buchholz, U., Tibussek, D., Jurke, A., & al. (2011). A large outbreak of influenza B-associated benign acute childhood myocitis in Germany 2007/2008. The pediatric Infectious Disease Journal, 30 (8), e142-e146; doi: 10.1097/INF.0b013e318217e356 e142-e146 (8)
6. MacRae, Dell, K., Schulman, S.L. (1997). Rhabdomyolysis and acute renal failure in a child with influenza A infection. Pediatric nephrology, 11, 363-365



Lyst å profilere pediatrien i din region?

Paidos ønsker seg nye medarbeidere.

Redaktøren søker redaksjonsmedlemmer for region i Nord, Vest og Midt-Norge. Under veiledning vil du få trening i å redigere artikler etc. og klargjøre manuskripter til trykking. Send søknad og bli med på en spennende aktivitet i et morsomt miljø.

Send søknad til paidos@barnelegeforeningen.no

‘Regnbuen etter stormen’

Veien til foreldreskapet er ikke alltid enkelt. Regnbuen blir barnet som moren har lyktes i å bære frem til termin uten alvorlige komplikasjoner. De premature barnas vei til regnbuen tar lengre tid. Målet er likevel regnbuen.

AV STEFAN KUTZSCHE



Nyfødtavdelingen OUS Ullevål får besøk fra Cleveland, Ohio

Professor Maureen Hack besøkte 12 desember 2011 OUS Ullevål i forbindelse med sitt oppdrag som opponent i disputasen til Gro Løhaugen 09.12. i Arendal. Avhandlingens tittel er: Born preterm with very low birth weight - never ending cognitive consequences? Hack er en kjent og velrennomert neonatolog og forsker fra Cleveland Hospital og har i løpet av flere tiår arbeidet med og vesentlig bidratt til å identifisere risikofaktorer og beskrevet korttids- og langtidsutkomme av premature barn.

Hun studerte medisin ved Pretoria University Medical School i Sør-Afrika og fullførte spesialistutdanningen i barnesykdommer ved Sheba, Medical Centre, Israel. I 1973 kom hun til Cleveland, Ohio som forskningsstipendiat og i 1977 begynte hun i en stilling som "appointed

assistant professor" ved Rainbow Babies & Children Hospital, Case Western University. 1991 ble hun oppnevnt som professor ved barneklirikken, & klinikk for obstetikk og gynekologi og direktør for High Risk Follow-Up Program, Case Western Reserve University. Hack har fulgt bl. a. en kohort av 242 for tidlig fødte barn fra fødselen til ung voksen alder. Hun har vist at denne kohorten til tross for stadig bedret viten og medisinsk teknologi led av signifikante medisinske problemer som inkluderer CP, hørsel- og synsskader sammenlignet med terminfødte barn. Hun fant også at premature gutter i kohorten tok ikke igjen vekten sammenlignet med de terminfødte barn. Hvordan klarte forfatterne å holde kontakten med familiene og pasientene? Hack forteller at de har sendt ut julekort i posten. Kom kortet tilbake måtte de spore pasienten på annen måte. På denne måten klarte forfatterne å inkludere 78% av kohorten ved 20 års alderen! I Norge er sporing enklere pga personnummersystemet– i USA er det generelt mye vanskeligere å finne tilbake til pasientene. Ugifte, enslige mødre og navneendringer kan gjøre sporingene vanskelige.

Hacks to viktigste studier er:

1. Hack, Maureen & Fanaroff, A.A. (1999). Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990's. Early Human Development 53, 193–218
2. Hack, M., Flannery, D. J., Schluchter, M. Cartar, L., Borawski, E., & Klein, N. (2002). Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. N Engl J Med., 346 (3), 149-157.

Cleveland

Det bor 1,5 mil mennesker i Cleveland, og årlig er det ca. 5000 fødsler ved Rainbow sykehuset. Den nye nyfødtavdelingen er bygget opp etter mor-barn modellen som vi finner i bl. a. i Uppsala. I Cleveland arbeider kjente neonatologer som Avroy A. Fanaroff og Richard Martin som har skrevet teksten Neonatal-Perinatal Medicine: Diseases of the Fetus and Infants. Professor Rolf Lindemann, Ullevål har vært Visiting Professor hos Richard Martin ved Rainbow Clinical Neonatal på 80-tallet.

Screening for lærevansker, kognitive avvik og motoriske avvik

Nasjonal lov i USA sier at høy risiko barn skal følges opp gjennom en screening. Dette er en enkel screening som utføres på alle for tidlig fødte. Ansvar for oppfølgingen ligger noen ganger ved helsemyndighetene og andre ganger hos utdanningsmyndighetene.

I studiene til Hack ble det foretatt screening av barn for lærevansker ved 3 års alderen samt førskolealderen. Erfaringer med generelle peditere i oppfølgingen av premature barn har vist at pasientene trenger oppfølging av neonatologer som har spesiell erfaring med premature barn. Hack nevner som eksempel at vurdering av barnets muskeltonus alene er ikke tilstrekkelig. Terminfødte barn har vanligvis lett forhøyet muskeltonus! Det trengs en follow up ved 4 og 8 mnd korrigert alder for å "plukke ut" barn med evt. avvik. Hemiparese og hemiplegi kan være vanskelig å oppdage før et års alderen. Anvendelse av kognitive tester,

Bayley test, hørsel test etc. forutsetter mye erfaring og kunnskap. I Japan og noen få steder i USA behandles barn med GA 22 uker som trenger tett oppfølging. Alle premature barn må minst følges i to år.

Det er foretatt sammenligninger med 80 talls versus 90 talls barn. "Longitudinelle undersøkelser viste en CP rate på 6-8%. Fremtiden vil være å legge sammen alle voksen data i en multisenter/multinasjonal studie med Canada, Norge, Finland, Australia og UK som deltakere.

Hvilke variabler og hvilken metode?

Konsentrasjonsproblemer, hyperaktivitet eller kombinert diagnostisert i skolealderen.

Det må korrigeres for personlighets-karakteristika, ADHD, angst & "health related quality of life", autisme, Asperger etc. Psykiatriske interviews (behavior attentional problems) representerer en valide og anerkjent metode i denne sammenheng. Dag Moster har sett på emosjonelle problemer og perinatal risiko. Det er ingen holdepunkter for økt risiko for schizofreni.

Betydningen av utredninger der man bruker cerebral studier er vist i England og av Skranes & Brubakk (MRI og atferdsproblemer). Ved MRI caput har man funnet at ca. 50 % av alle barn har en eller annen form for "abnormalitet". Andre variabler kan være overvekt, adipositas, høyde versus vekt økning, blodtrykk ved 30-40 års alderen samt ernæringsvaner utover kulturelle egenarter.

Begrensninger for follow-up studier hos premature barn

Sosialt miljø, fattigdom, utdanning, typ av skole, naboer som ressurs etc.

Psykiatriske problemstillinger som f. eks. "stress-worried mothers"

Amming

Valget av amming avhenger av utdanning, sosial interaksjon, oppmerksomhet og tilknytning til barnet. I Cleveland er det mindre enn 10% av mødrene som ammer. Fødselspermisjon i USA begrenser seg til maks 3 mnd. Det ansettes ikke vikarer. I Norge finnes det regler for rett til ammefri 1 time hver dag i 1 år. Denne ordningen eksisterer ikke i USA.



Always hunting new knowledge

The nestor of Neonatology in Norway
Symposium for Rolf Lindemann

Dato: 15.juni 2012 kl. 10-16

Sted: Rødt auditorium, Laboratoriebygget Ullevål

I en alder av 70 år avslutter dr. Rolf Lindemann sin tjeneste ved OUS Ullevål etter mer enn 40 år som en av våre mest fremtredende neonatologer i Norge. I den anledning vil kolleger ved Ullevål sykehus invitere til et symposium 15. juni 2012 fra kl. 10-16. Norske og internasjonale forelesere belyser spennende tema innen faget. Sett av dagen

Program

10.00-10.15	Welcome – Introduction to the Symposium (Drude Fugelseth/Jens Grøgaard)
10.15-10.35	Alcohol before and during pregnancy, with consequences (Astrid Alvik)
10.40-11.00	Strategies for combatting group B streptococcal disease in the newborn (Anne Karin Brigtsen)
11.00-11.20	Fetal and neonatal alloimmune thrombocytopenia; passive immunization of mothers at risk may reduce morbidity and mortality in the fetus and newborn. (Anne Husebekk)
11.20-11.50	Ethical issues in Neonatology (Trond Markestad)
11.50-12.35	Lunch
12.35-13.05	When the fetal liver saved the evolution of the neonatal brain (Torvid Kiserud)
13.05-13.45	Treatment of Perinatal asphyxia (Marianne Thoresen)
13.45-14.00	Pause
14.00-14.40	The gateways to gas exchange. Airway development (Thomas Shaffer)
14.40-15.00	Volume targeting ventilation; advantages and pitfalls (Claus Klingenberg)
15.00-15.40	Liquid ventilation (Marla Wolfson)
15.40-16.00	Discussion / Closing remarks (Drude Fugelseth/Jens Grøgaard)

Den norske pediatriens pionérer

AV STEFAN KUTZSCHE

Lege Axel Theodor Johannessen, ble født 29. mai 1849 i Christiania. Han døde 77 år gammel 2. mars 1926 i Oslo av lungebetennelse. Johannessen vokste opp i en håndverkerfamilie, hans foreldre var Christen Johannessen (1814-1903) og Christine Oline Thorkildsen (1820-1915). Han ble cand. med. 1875 og arbeidet siden intens med utvikling av fagene infeksjonssykdommer og bakteriologi. Han var spesielt interessert i difteri, skarlagensfeber og tuberkulose og medvirket til at spedbarnsdødeligheten i Norge gikk ned ved inngangen av 1900 tallet. Han arbeidet som lege ved Bærums Verk og var ordfører ved sunnhetskommisjonene i Asker og Bærum. I 1876 giftet han seg med Lina Vedastine Malthé (1849-1926).

Axel Johannessen var en av Norges første barneleger. Han introduserte pediatrien som en egen spesialitet ved universitetet, og fikk gjennom fagutvikling, forskning og formidling stor innflytelse på utdanningen av norske leger.

Han foretok sin første vitenskapelig reise, 26 år gammel, til Tyskland, Østerrike og Italia i 1875. Syv år senere, i 1882 fikk han sin første utmerkelse, Kronprinsens gullmedalje for besvarelsen av Universitetets prisoppgave "Skarlagensfeberens epidemiske utbredelse i Norge". Hans interesse for epidemisk spredning av infeksjonssykdommer og smittevern bidro vesentlig til bedre barnestell. Axel Theodor Johannessen advarte sterkt mot den kunstige ernæringen av nyfødte og spedbarn fremfor å støtte ammingen. Norge lå på ammetoppen for hundre år siden, og hadde Europas laveste spedbarnsdødelighet..

Hans innsats førte bl.a. til grunnleggelsen av

Kysthospitalet i Stavern i 1889. 1888 tok han den medisinske doktorgrad på avhandlingen "Difteriens forekomst i Norge". Han ble utnevnt til dosent i barnesykdommer ved Det kongelige Frederiks Universitet i Christiania i 1891. I 1893 begynte han å arbeide som overlege i den nyåpnede barneavdelingen ved Rikshospitalet. I 1895 ble han oppnevnt som professor i barnesykdommer ved Universitetet i Christiania.

Professor Axel Johannessen var medlem av Videnskabselskabet i Christiania fra 1886 og selskapets generalsekretær fra 1908-1924. Han bidro i etableringen av Den norske Lægeforening i 1886. Han har vært representant for Norge i tallrike internasjonale kongresser som f. eks. i Moskva 1897 og Paris 1900 hvor han ble ærespresident i seksjonen for pediatri. I 1910 representerte han Vitenskapsselskapet i Christiania ved Berlin Universitetets 100 års jubileum.

Av hans mange interesser og aktiviteter bør nevnes at han var medlem av den internasjonale skolehygieniske komité fra 1904, og formann i den norske avdeling av den internasjonale komité for legers videreutdanning fra 1907, medlem av den permanente internasjonale hygieniske kommisjon, æresmedlem i den ungarske forening for offentlig helsestell, det pедиатriske selskap i Moskva, den belgiske nasjonalforeningen for barns beskyttelse og det tyske selskap for barnesykdommer. Han ble utnevnt til ridder av 1. klasse av St. Olavs Orden 1907.

Hva kan vi lære av professor Johannesen?

Axel Johannessen hadde et glødende engasjement for barns helse. Ingen ting kommer av seg selv og vi leser at Johannessen forberedte seg nøye til smittevernarbeidet og akademiske oppgaver. Det holder ikke å være



Professor Axel Theodor Johannessen. Foto: Stefan Kutzsche, 2012

"seg selv nok", men samarbeide innenlands og utover landegrensene og lære av kolleger i resten av verden. Johannesen reiste for å lære og tok med seg erfaringene tilbake og brukte dem aktivt i sitt utviklingsarbeid og i forskningen. Utfra behovet i samfunnet gjorde han pediatrien til et eget fagområde og underviste kolleger og studenter slik at faget kunne utvikles og videreføres. Han vil bli husket som en meget dyktig fagperson som introduserte pediatrien som eget lærefag ved universitetet. Han var nettverksbygger og holdt sine utstrakte forbindelser til det internasjonale vitenskapelige samfunnet vedlike for å bidra til bedre helse i Norges barnepopulasjon. Vi kan la oss inspireres til å reflektere over hva vi kan bidra med for å forbedre barnehelse i Norge på satsningsområdene i pediatri i lys av samhandlingsreformen.

Referanser

Johannessens biografi i NL, bd. 3, 1996
Die epidemische Verbreitung des Scharlachfiebers in Norwegen, 1884
Difteriens Forekomst i Norge, dr.avh., VSK Forh. 1888 nr. 1, 1888
Om behandlingen af atrofiske børn i couveuse, i NMfL 1896, s. 289-297
http://snl.no/nbl_biografi/Axel_Johannessen/utdypning
Store norske leksikon. http://snl.no/Axel_Theodor_Johannessen

Nye doktorgrader (PhD)

NBF og Paidos gratulerer



Anne Lee Solvåg

DOKTORAND:

GRAD:

FAKULTET:

INSTITUTT:

FAGOMRÅDE:

VEILEDERE:

DISPUTASDATO:

AVHANDLINGENSTITTEL:

Anne Lee Solevåg

Philosophiae doctor

Det medisinske fakultet, UiO. Barne- og Ungdomsklinikken, Akershus Universitets-sykehus og Pediatrisk Forskningsinstitutt, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet

Institutt for klinisk medisin

Pediatrici

Britt Nakstad og Ola Didrik Saugstad

28. nov. 2011

Alternative approaches to newborn resuscitation - with emphasis on compression to ventilation ratio in an experimental pig model of neonatal asphyxia.

God kvalitet på omsorgen og behandlingen som gis et barn i.l.a. livets første minutter er svært viktig for å redusere mortalitet og morbiditet. For de barna som trenger gjenopplivning like etter fødselen er det en direkte sammenheng mellom varigheten av hjerte- lungeredning og overlevelse samt alvorlig sykdom senere i livet. Det er derfor av stor betydning å finne mest mulig effektive metoder for gjenopplivning og stabilisering av syke nyfødte barn.

For voksne som trenger gjenopplivning etter hertestans gjøres det mye forskning for å finne best mulig behandling og redde liv. Dessverre ligger vi langt etter når det gjelder nyfødte barn, der det på flere områder er blitt gjort svært lite for kritisk å gjennomgå rutiner for og se om vi kan bli bedre.

Fordi det er vanskelig å gjøre klinisk forskning på syke nyfødte barn søkte vi om etisk godkjenning til å undersøke ulike behandlingsalternativer i en spedgrismodell for alvorlig fødselsasfyksi og hertestans.

Vi undersøkte tre viktige elementer i algoritmen for gjenopplivning av nyfødte barn og vi fant at:

1. Bruk av ekstra surstoff ved gjenopplivning av selv de aller sykeste bedrer ikke kortsiktig utfall. Siden bruk av ekstra surstoff har vist seg å være skadelig for nyfødte barn er det derfor mulig at man kan være enda mer tilbakeholden med ekstra surstoff enn man er i dag.
2. Det ser ut til at det kan være trygt å overtrykksventilere i noe lengre tid enn det dagens retningslinjer anbefaler før man går videre med å gi hjertekompresjoner til det nyfødte barnet. Fordi de aller fleste nyfødte barn trenger gjenopplivning p.g.a. hypoksi, er effektiv ventilasjon avgjørende. Retningslinjene for gjenopplivning av nyfødte kan muligens vektlegge dette i enda større grad enn de gjør i dag.
3. Når man først har begynt å gi hjertekompresjoner til det syke nyfødte barnet, kan flere hjertekompresjoner på rad mellom innblåsninger tolereres godt. I vår modell har denne tilnærmingen imidlertid ikke vist seg å være mer effektiv enn dagens anbefalinger.

Resultatene av våre studier ansees som viktige for å få i gang en diskusjon rundt kunnskapsgrunnlaget for algoritmen for gjenopplivning av nyfødte. Gruppen vår fortsetter etter dette å på vitenskapelig måte undersøke om det finnes alternativer til det vi gjør i dag som kan redusere dødsfall, sykdom og lidelse hos syke nyfødte.



Karin Ravndal Risnes.
Foto: Hilde Misje (Pulsen)

DOKTORAND: Kari Ravndal Risnes
GRAD: Philosophiae doctor
FAKULTET: NTNU, Trondheim. Det medisinske fakultet
INSTITUTT: Institutt for samfunnsmedisin
FAGOMRÅDE: samfunnsmedisin
VEILEDERE: Lars Vatten
DISPUTASDATO: 23. september 2011
AVHANDLINGENS TITTEL: Påvirker fødselsstørrelse dødeligheten som voksen? «Birth size and adult mortality - A systematic review and a long-term follow-up of nearly 40 000 individuals born at St Olav University Hospital in Trondheim from 1920 to 1960»

En systematisk oversikt med metaanalyse og studier av hvordan fødselsvekten kan påvirke dødsårsak blant nesten 40 000 personer født ved EC Dahls fødestiftelse i Trondheim

Bakgrunn

Hjerte- og karsykdom og kreft er de viktigste dødsårsakene hos voksne. Årsakene til disse sykdommene er sammensatte. I mange ti-år var forskernes oppmerksomhet rettet mot risikofaktorer som man antok hadde sin effekt i voksen alder (f.eks kosthold, overvekt og røyking). Etter hvert har det kommet holdepunkter for at forhold tidlig i livet også kan ha stor betydning for sykdomsrisiko senere i livet. Mange studier har vist at personer som er relativt små ved fødselen kan ha økt risiko for å dø av hjerteinfarkt og hjerneslag i voksen alder. De som er født små har også økt risiko for høyt blodtrykk og diabetes type 2. På den annen side er høy fødselsvekt forbundet med økt risiko for overvekt, diabetes type 1 og for noen typer kreft.

Det er uklart om sammenhengen mellom fødselsstørrelse og senere sykdom kan være forårsaket av mors og fosterets ernæring under svangerskapet. Gener som både påvirker fostervekten og senere sykdomsrisiko er en alternativ forklaringsmåte. Vekselvirkning mellom miljø og genetikk, såkalte epigenetiske endringer, er en mulig forklaring på hvorfor fosterlivet kan ha så stor betydning for risikoen for farlige sykdommer resten av livet. Miljøet i mors liv kan påvirke hvordan fosterets gener virker uten at DNA er endret.

Systematisk oversikt og metaanalyse av sammenhengen mellom fødselsstørrelse og dødelighet som voksen

Vi gjennomførte en såkalt metaanalyse for å evaluere hvorvidt fødselsvekt har betydning for dødelighet i voksen alder. I en meta-analyse kombineres data fra flere individuelle studier innenfor samme emne hvor målsettingen er å kunne trekke en samlet konklusjon.

Vi vurderte alle publiserte studier mellom 1966 og 2010 som hadde analysert om fødselsstørrelse har sammenheng med dødelighet i voksenlivet. Etter en samlet vurdering fant vi 22 relevante studier som hadde rapportert om fødselsvekten påvirket total dødelighet, eller dødelighet av hjerte- og karsykdom eller kreft.

De samlede resultatene viste at de som var født små hadde kortere leveutsikter; ved fødselsvekt under 3 kg var dødeligheten 13% høyere enn ved fødselsvekt mellom 3 og 4 kg. Lavere fødselsvekt var spesielt forbundet med høyere risiko for hjerte- og kardødelighet (12% økt risiko per kg lavere fødselsvekt). For menn var det økt dødelighet av kreft for de med høy fødselsvekt (13% økt risiko per kilo høyere fødselsvekt). Fødselsvekten hadde ingen sammenheng med kreftdødeligheten for kvinner.

Studiene var av gjennomgående høy kvalitet, og de fleste av studiene hadde tatt høyde for påvirkning fra faktorer som både kan påvirke fødselsstørrelse og levealder, slik som for eksempel sosial status. Likevel er det mulig at andre faktorer, som for eksempel overvekt, svangerskapsdiabetes eller svangerskapsforgiftning, eller fødsel før termin kan ha påvirket resultatene. Videre studier som kan ta høyde for disse forholdene er nødvendige.

Dødelighet i voksenlivet hos personer født ved EC Dahls fødestiftelse i Trondheim

Vi samlet inn detaljerte opplysninger fra fødejournalene til alle kvinner og menn født ved EC Dahls fødestiftelse fra 1920 til 1960, til sammen nesten 40,000 personer.

Opplysningene fra fødejournalene ble koblet til opplysninger om dødsårsak fra Dødsårsaksregisteret. Fødejournalene fra EC Dahls stiftelse var spesielt detaljerte og inneholdt opplysninger om barnets lengde, hodeomkrets, fødselsvekt og morkakevekt. Dette ga oss unike muligheter til

å studere om alternative mål for fødselsstørrelse, slik som hodeomkrets og morkakevekt, kan være like gode indikatorer som fødselsvekt på faktorer som kan påvirke senere sykdomsrisiko. Detaljerte opplysninger om mor gjorde at vi kunne ta hensyn til forhold ved mors sosiale status og forhold ved det aktuelle svangerskapet. Vi hadde dessuten tilgang på data fra Statens helseundersøkelser om høyde og vekt i voksenlivet for mange.

Vi fant økt dødelighet av hjerteinfarkt hos personer med relativt lav hodeomkrets ved fødselen. Denne risikoen var særlig økt hos dem som hadde en høy mor. Risikoen for å dø av hjerteinfarkt var også spesielt høy for dem som var født små (lite hode), men var overvektige som voksne. I studien av morkakestørrelse fant vi at dødeligheten av hjerte- og karsykdom var økt dersom morkakevekten var relativt høy i forhold til barnets vekt. Morkakevekten er ofte relativt høy hvis mor har sukkersyke, er overvektig, har anemi eller ved dårlig ernæringstilstand.

Konklusjoner

- En samlet vurdering av publiserte studier viste at små nyfødte har lavere forventet levealder på sikt, spesielt er risikoen økt for å dø av hjerte- og karsykdommer.
- Publiserte studier mangler data på hvorvidt andre mål for fødselsstørrelse enn fødselsvekt kan ha sammenheng med senere dødelighet.
- Publiserte studier tar i noen grad høyde for påvirkning av sosial klasse, men i liten grad høyde for andre faktorer (for tidlig fødsel, svangerskapskomplikasjoner, røyking og overvekt) som kan påvirke både fødselsvekt og sykdomsrisiko som voksen.
- De som er født med relativt lav hodeomkrets har økt risiko for å dø av hjerteinfarkt. Dette gjelder spesielt hvis mor var relativt lang (forenlig med at fosteret var veksthemmet), og for dem som utviklet overvekt som voksne.
- En relativ stor morkake hadde sammenheng med økt risiko for hjerte- og kardød. Dette kan tyde på at morkakens funksjon er viktig for avkommets risiko for hjerte- og karsykdom.



Ragnhild Eek Brandslistuen

DOKTORAND:

Ragnhild Eek Brandslistuen

GRAD:

Philosophiae doctor

FAKULTET:

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

INSTITUTT:

Psykologisk Institutt, UiO

FAGOMRÅDE:

psykologi, pediatri

VEILEDERE:

Margarete Vollrath og Henrik Holmstrøm

DISPUTASDATO:

9. september 2011

AVHANDLINGENS TITTEL:

Developmental Impairments in Children with Congenital Heart Defects: A prospective case-cohort study.

Utviklingsproblemer hos barn med alvorlig hjertefeil.

BACKGROUND: With recent advances in cardiac surgery and medical management of congenital heart defects (CHD), mortality rates in infants with CHD have declined remarkably. As the number of CHD survivors has increased, research has uncovered developmental impairments in a variety of domains at school-age. Because intervention could attenuate these impairments, early detection would be crucial. Presently, however, little is known about the occurrence and persistence of developmental impairments in early childhood. The aim of this dissertation was therefore to study developmental impairments during the first three years of life in children with CHD.

METHOD: Data from the Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa), conducted by the Norwegian Institute of Public Health, was linked with a nationwide medical CHD registry. Children with mild, moderate or severe CHD were compared with children without CHD on developmental impairments in motor, communication, and social domains. All information on child development was reported by mothers in MoBa questionnaires.

RESULTS: After adjusting for confounders (ie, birth weight) we found important differences between children with CHD and the same-aged controls from the MoBa. In early infancy two groups stood out as being particularly at risk for developmental impairments: Children with severe CHD showed higher odds for impairments in gross and fine motor skills. Children with CHD and comorbidity (such as intestinal malformations) showed developmental impairments across gross motor, fine motor, and social domains. At age 18 months the same two groups had more symptoms of communication impairments and social impairments than children without CHD. The largest differences from controls were found in children with CHD and comorbidity. At age 3 years children with severe CHD had higher odds for both gross motor and communication impairments compared with controls. Children with mild and moderate CHD had higher odds of gross motor impairments but did not otherwise differ from controls. In children with severe CHD predictors of impairments were previous developmental impairments, smaller head circumference at birth, being small for gestational age, and maternal distress.

CONCLUSION: Our findings are important for the understanding of early development in children with CHD. They underline that clinicians should be attentive to early developmental impairments and the condition of the child at birth in order to provide individualized interventions that may improve developmental outcomes in children with CHD.



Marit Lunde Dalen

DOKTORAND:

GRAD:

FAKULTET:

INSTITUTT:

FAGOMRÅDE:

VEILEDERE:

DISPUTASDATO:

AVHANDLINGENS TITTEL:

Marit Lunde Dalen

Philosophiae doctor

Det medisinske fakultet

Pediatrisk forskningsinstitutt, Institutt for kirurgisk forskning

Pediatri

Terje Rootwelt, Ola Didrik Saugstad, Marianne Thoresen

22. november 2011

Hypothermia and room air resuscitation in NT2-N neurons, immature rats and newborn pigs.

Alvorleg oksygenmangel ved fødsel: Skadeleg effekt av ekstra oksygentilførsel under gjenoppliving før nedkjølingsbehandling. Ei eksperimentell studie på hjerneceller, nyfødde rotter og spedgris.

I avhandlinga **Hypothermia and room air resuscitation in NT2-N neurons, immature rats and newborn pigs** har lege og forskar Marit Lunde Dalen og medarbeidarar funne ut at etter alvorleg oksygenmangel hos nyfødde er det gunstig å unngå ekstra oksygentilførsel (100% O₂) før nedkjølingsbehandling.

Alvorleg oksygenmangel før og under fødsel, fødselsasfyksi, er ein viktig årsak til hjerneskade og død, og står på verdsbasis for omkring 23% av dødsfall hos nyfødde. Nedkjøling er til nå einaste behandling som kan redusere utviklinga av hjerneskade etter fødselsasfyksi. Gjenoppliving ved fødselsasfyksi har tradisjonelt blitt gjort med tilførsel av ekstra oksygen, men frå 2010 er det internasjonalt tilrådd å starte gjenoppliving med vanleg luft. Dette er fordi studier har vist at det er skadeleg å puste reint oksygen (100% O₂) etter oksygenmangel og at vanleg luft (21% O₂) er like effektivt for gjenoppliving. Ekstra oksygen er likevel i bruk, og Dalen og medarbeidarar har forsøkt å finne ut om ekstra oksygentilførsel under gjenoppliving påverkar den beskyttande effekten av nedkjølingsbehandling.

I eksperimentelle forsøk med hjerneceller, nyfødde rotter og spedgris har Dalen og medarbeidarar etterlikna dei hendingane og mekanismane som gir hjerneskade hos nyfødde med fødselsasfyksi. Studiene stadfestar tidlegare funn om at nedkjøling beskyttar hjernen etter oksygenmangel, både etter gjenoppliving med luft og med 100% O₂. I tillegg viste rottestudien at gjenoppliving med 100% O₂ auka hjerneskaden slik at beskyttelsen som nedkjøling gav vart utlikna. Det er mogeleg at ein kan forbetre utfallet etter fødselsasfyksi dersom ein kan unngå ekstra oksygentilførsel under gjenoppliving før nedkjølingsbehandling.



Gro Løhaugen

DOKTORAND: Gro Christine Christensen Løhaugen
GRAD: Philosophiae doctor
FAKULTET: Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse NTNU
INSTITUTT: Psykologisk institutt og habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU) på Sørlandet sykehus
HF FAGOMRÅDE: Nevrovitenskap
VEILEDERE: Jon Skranes, Ann-Mari Brubakk og Arne Gramstad
DISPUTASDATO: 09.12. 2011
AVHANDLINGENSTITTEL: Born preterm with very low birth weight - never ending cognitive consequences?

Født for tidlig med fødselsvekt under 1500 gram - varige kognitive vansker?

Hvert år blir ca 1% av alle barn født for tidlig med en fødselsvekt under 1500 gram (VLBW: very low birth weight). Disse barna har økt risiko for motoriske, kognitive og emosjonelle vansker, og vanskene er størst hos dem som er født tidligst og med lavest vekt. Vanskene har trolig flere årsaker, men knyttes til hjerneskader som oppstår i perioden rundt fødsel hos disse for tidlig fødte barna med en umoden og sårbar hjerne. I tillegg er mange av disse barna svært syke ved fødselen og i økt risiko for medisinske komplikasjoner på grunn av umodne lunger og tarmsystem, og økt hyppighet av infeksjoner. Særlig den hvite nervefibersubstansen i hjernen er utsatt for skader hos prematurt fødte barn, i tillegg er det beskrevet avvik i hjernebark og i de dype kjernene. Vår viten om hvordan kognitiv funksjon er, og om hvordan funksjon relaterer seg til hjernefunn i voksen alder hos VLBW individer er foreløpig begrenset da det finnes få forskningsstudier om dette. Det er også lite kunnskap om hvilke tiltak som kan avhjelpe kognitive vansker hos denne gruppen. Målet med studiet var å bidra til økt forståelse av funksjon i voksen alder ved å undersøke kognisjon hos unge voksne født prematurt med VLBW sammenlignet med unge voksne født til termin. Resultater fra kognitiv kartlegging (IQ) ble sammenholdt med bildediagnostiske funn på magnetisk resonans (MRI) av hjernen med vekt på hvit nervefibersubstans og hjernebarkoverflate. Det ble foretatt nevropsykologiske undersøkelser av oppmerksomhet/ eksekutive funksjoner, språk, visuellmotorisk funksjon og hukommelse. Vi ønsket også å undersøke hvorvidt en databasert intervensjonsmetode (arbeidsminnetrening) opprinnelig laget for barn med ADHD, kunne ha effekt også hos barn født svært prematurt med ekstremt lav fødselsvekt (ELBW - fødselsvekt < 1000g). Vi vet at denne gruppen har økt forekomst av vansker med oppmerksomhet og konsentrasjon. Intervensjonsdelen av studiet inkluderte tenåringer med ELBW samt terminfødte kontroller.

Barn født til termin og prematurt fødte VLBW barn som var innlagt ved St.Olavs hospital i Trøndelag i perioden 1986-88, ble inkludert i hovedstudiet. Ved undersøkelsen var gjennomsnittsalderen 19 år. Til sammen ble 55 VLBW og 81 kontroller undersøkt, de fleste også med hjerne-MRI. Resultatene viste at VLBW unge voksne strever mer enn jevnaldrende født til termin både når det gjelder generelt evnenivå og nevropsykologisk funksjon. Hos de prematurt fødte viste MRI at nervefibersubstansen var dårligere organisert og at hjernebarkoverflaten var redusert i flere områder av hjernen sammenliknet med kontrollene. Bildeavvikene hadde sammenheng med dårligere resultater på de kognitive testene hos VLBW unge voksne. Resultatet på testene kunne tyde på at ca halvparten av de som er født med VLBW, kan komme til å streve på skolen. Bare de som hadde alvorlige lærevansker, rapporterte å ha fått hjelp i skolen. Hos mange av de for tidlig fødte var ikke lærevanskene oppdaget i barne- og ungdomsalder. Videre fant vi at den databaserte arbeidsminnetreningen hadde like positiv effekt for de som var født for tidlig, som for kontrollbarna. Resultatene viste også at foreldrene rapporterte færre symptomer på nedsatt oppmerksomhet etter trening enn før.

Studiet indikerer at konsekvensene av å være født for tidlig med svært lav fødselsvekt vedvarer inn i voksen alder, og at den økte forekomsten av kognitive vansker har sammenheng med dårligere organisering av nervefibersubstansen i hjernen og med endringer i hjernens overflate. Det er derfor viktig å oppdage disse vanskene så tidlig som mulig, slik at barna kan få adekvat hjelp og et tilpasset skoletilbud. Intervensjonsstudien gir grunnlag for optimisme og for å gå videre med studier som fokuserer på intensiv trening av kognitive funksjoner for å se om dette kan redusere forekomsten av oppmerksomhetsvansker og lærevansker.



Trine Tangerås

DOKTORAND: Trine Tangerås
GRAD: Philosophiae doctor
FAKULTET: Det medisinske fakultet, UiO
INSTITUTT: Institutt for klinisk medisin
FAGOMRÅDE: Pediatrisk nefrologi
VEILEDERE: Anna Bjerre, Erik Thaulow
DISPUTASDATO: 18. nov. 2011
AVHANDLINGENS TITTEL: Survival, cardiorespiratory fitness and quality of life after renal transplantation in childhood: Data from the HENT study.

Helse etter nyretransplantasjon i barnealder

Barnelege Trine Tangerås har studert langtidsoverlevelse og helse etter nyretransplantasjon i barnealder i Norge fra 1970-2006. Frem til 1970 døde de fleste barn som fikk terminal nyresvikt i Norge. Nyretransplantasjon av barn startet i 1970 og har ført til at de fleste barn overlever til de blir voksne. Frem til 2006 ble 178 barn transplantert i Norge. Norge er ett av få land i verden hvor barna tilbys nyre fra levende giver (84%), i hovedsak fra foreldre. Til tross for stadig bedret behandling, har barna økt risiko for tidlig hjerte-karsykdom og for tidlig død, blant annet på grunn av bivirkninger fra immundempende medisiner og kronisk nyresvikt. Transplantasjon er i tillegg en stor påkjenning for barnet og familien. Kartlegging av livskvalitet og behandling av risikofaktorer for hjerte-kar sykdom fra barnealder er derfor viktig.

I sin avhandling Survival, cardiorespiratory fitness and quality of life after renal transplantation in childhood, har Trine Tangerås og medarbeidere vist at transplantasjon med nyre fra levende giver har langt bedre levetid i kroppen (median 17 år) sammenliknet med nyre fra avdød giver (median 8 år). Transplantasjon med nyre fra levende giver (i de fleste tilfeller foreldrene) gjør at dialyse, som over tid gir åreforkalking i blodårene, kan unngås eller minimaliseres.

To av tre transplanterte barn hadde høyt blodtrykk og 1 av 3 var overvektige eller hadde fedme. Både barna og dem som var blitt voksne hadde redusert fysisk utholdenhet på tredemølletest sammenliknet med friske, og generelt var barna lite fysisk aktive. Det ble funnet sammenheng mellom nedsatt fysisk utholdenhet og dårligere livskvalitet. De transplanterte barna og deres foreldre skåret dårligere på livskvalitet og mental helse sammenliknet med friske barn.

Barn og deres foreldre bør tilbys individuelt tilpasset psykososial oppfølging i forkant og etter nyretransplantasjon. Stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet bør inngå i den medisinske oppfølgingen av nyretransplanterte barn for å fremme trivsel og fremtidig kardiovaskulær helse.



Bård Fossli Jensen

DOKTORAND: Bård Fossli Jensen
GRAD: Philosophiae doctor
FAKULTET: Medisinsk fakultet, UiO
INSTITUTT: Institutt for klinisk medisin
FAGOMRÅDE: Medisin
VEILEDERE: Pål Gulbrandsen og Arnstein Finset
DISPUTASDATO: 07. okt. 2011
AVHANDLINGENSTITTEL: Hospital Doctors' Communication Skills. A randomized controlled trial investigating the effect of a short course and the usefulness of a patient questionnaire

Bård Fossli Jensen, barnelege ved Sørlandet Sykehus Arendal, har i sitt doktorgradsarbeid vist at et 20-timers kurs med fokus på «fire gode vaner for god klinisk kommunikasjon» bedrer legers kommunikasjonsferdigheter. Avhandlingen konkluderer med at alle sykehusleger bør tilbys denne type trening.

- Vi ser økende fokus og interesse rundt kommunikasjonen i helsevesenet, forteller Fossli Jensen. - Mange av oss har da også erfart kommunikasjonstrening i form av kurs eller foredrag, om enn med noe ymse utbytte. For sykehusleger har vi imidlertid ikke hatt noen studier som kan si noe om i hvilken grad slik trening har noe for seg, sier Fossli Jensen. - Blir vi noe bedre av denne type kommunikasjonstrening? Dette har vi nå undersøkt.

Prinsippene for god kommunikasjon mellom leger og pasienter er velkjente. Fossli Jensens egen erfaring fra kommunikasjonskurs vekket interessen for å studere dette nærmere. Etter seks år i klinikken deltok han på trening og forteller at kurset ble en aha-opplevelse. - Særlig var det nyttig for meg å oppleve hvor viktig det er å undersøke hva pasientene selv har for tanker og forestillinger om sin sykdom eller skade. Jeg var mer opptatt av å informere enn å lytte og innså snart hvordan jeg tidligere har kastet bort mye tid - og gått glipp av viktig informasjon - i mine konsultasjoner. Jeg trodde jeg var ganske god, men under treningen skjønte jeg fort at jeg hadde mye å hente.

Grunnprinsippene i god kommunikasjon er å skape en trygg atmosfære, vise interesse for pasientens perspektiv, vise medfølelse og å gi informasjon på effektiv måte. - Dette er nokså basale ferdigheter, men det er få av oss som har noe bevisst forhold til hvordan vi utøver dem. Det er ikke så rart ettersom vi aldri veileder hverandre i hvordan vi snakker med pasientene våre. Skal vi kunne kalle oss profesjonelle i vår samtale med pasientene, uansett spesialitet, mener jeg vi må kunne forklare hva det er vi gjør slik at vi også kan lære det videre til yngre kolleger, sier Fossli Jensen. Deltagerne i studien var da også fra alle spesialiteter. Sykehusleger ved Akershus universitetssykehus ble kurset over to dager. Legene ble filmet før og etter trening, totalt åtte ganger fra våren 2007 og ett år fremover, og over 497 møter mellom leger og pasienter ble filmet og studert.

Legenes utgangsscore lå under midten på skalaen, hvilket kan tyde på et ikke ubetydelig forbedringspotensial. Den gode nyheten var at treningen ga signifikant bedring. Og studien ble meget godt mottatt av pasientene. De fleste (94 %) av pasientene som ble spurt sa ja til å bli filmet og uttrykte stor entusiasme over at det ble satt fokus på legers kommunikasjonsferdigheter.

I tillegg til filming av legene vurderte pasientene legenes kommunikasjon ved hjelp av spørreskjemaer. Dette viste seg å være lite nyttig om en ønsker identifisere leger med dårlige kommunikasjonsferdigheter. - Sensitiviteten er altfor lav. Pasienttilfredshet er et vanlig mål i flere deler av helsevesenet, men som verktøy til å identifisere hvilke leger som bør trenes er det nok lite egnet, forteller Fossli Jensen. - Venner vi oss derimot til å se på kommunikasjon som en ferdighet som må trenes, vil mye være vunnet. Da vil det naturlig følge at vi alle bør få en oppfriskning i dette fra tid til annen. På samme måte som veiledning under operasjon gjør kirurgen bedre i å føre kniven gjør trening i kommunikasjon legen bedre i å føre en samtale.

Avhandlingen kan lastes ned her: <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=148535>

Kampskrift eller bok til opplysning?



Jørgen Jelstad:
DE BORTGJEMTE - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom
Cappelen Damm 2011
ISBN 978-82-02-34863-2
311 s

Dette er ei bok om kronisk utmattelsessyndrom eller ME (myalgisk encephalopati), med ein tydeleg budskap og eit klart uttrykt perspektiv om at ME er ein alvorleg fysisk sjukdom som er misforstått og feiltolka i det norske helsevesenet, og der pasientar med kronisk utmattelsessyndrom er blitt bortgøymt, oversett og utsett for feilbehandling.

Forfattaren refererer i sitt forord at dette kunne blitt eit kampskrift eller ei bok. Han håper på det siste. Erna Solberg uttaler frå Stortingets talarstol at dette er eit kampskrift. Eg er enig i det.

Eit kampskrift om kronisk utmattelsessyndrom/ME må bli einsidig; det ligg i perspektivet og hensikten med verket, og kan vurderast deretter. Og det er eit godt kampskrift. Det listar opp alle feil som er gjort i forståing og forskning om kronisk utmattelsessyndrom (CFS), det omtalar alle som er uenig i forfattarens perspektiv som kunnskapslause og uryddige, og det lyfter opp alle heltar som omtalar ME som ein fysisk sjukdom på kvite riddarhestar. Slik må det vere. Og det er godt skrive, med god penn. (La det vere sagt at undertekna også er omtalt i denne boka, på ein kritisk negativ måte, og at redaktøren av tidsskriftet er gjort oppmerksom på det.)

Boka er både grundig og lettvin, har både kvalitative og kvantitative perspektiv, både emosjonelle virkemiddel og forsøk på referere evidensbasert kunnskap, og er bygt opp med ein tydeleg uttrykt struktur og hensikt for å vise ME-pasientane si offeroppleving. Innhaldet vekslar mellom følelsemessig sterke skildringar av ME-pasientar og familieane sin fortvila situasjon, feilbehandling og møte med nedlatande holdningar, og referat frå forskningsutvikling CFS/ME, referat frå konferansar, mediadebatt og intervju med CFS-forskarar. Pasienthistoriene og kasuistikkane er eintydig negative om erfaringar med norsk helsevesen, legar og sjukehus, med unntak av det som blir vist til som det mest lovande i ME-historien: behandlinga med cellegift-medisinen rituximab og studien ved Haukeland universitetssjukehus (Fluge/Mella). Det er også det boka munnar ut i: eit optimistisk perspektiv på at ME no vil bli forstått som ein fysisk (autoimmun) sjukdom, med mulighet for effektiv behandling.

Undervegs til dette har forfattaren etablert ein motsetnad mellom fysisk og psykologisk sjukdomsforståing, systematisk nedvurdert og devaluert både forskning og forskarar som har ein biopsykososial sjukdomsmodell, og byggjer opp eit paradigme som er meint å vise – eller bevise – at CFS/ME er ein homogen sjukdom med eintydige forklaringar og med berre ein type behandling som kan vere effektiv.

Boka – eller kampskriftet – er eit innlegg i ein oppheta og kontroversiell strid som vi kjenner frå mange land, og der diskusjonen i Norge er eit forseinka og dempa ekko frå det vi har sett andre stader. Jelstad sine synspunkt er ikkje originale, alle hans påstandar er kjente frå tilsvarande diskusjonar i andre land, bortsett frå at han sjølsagt vier mykje plass til negativ omtale om norske aktørar. Hans referansar til forskning er einsidig kritiske til forskning rundt kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi, og tilsvarande ukritisk positive til studier med "somatisk" perspektiv. Og igjen: som eit kampskrift kan det få vere slik.

Som seriøs bok om kronisk utmattelsessyndrom er den ufullstendig og einsidig, og bidrar ikkje til ei større og klokare forståing av denne sjukdommen. Lest med kritisk blick er den interessant, fordi den viser mykje om kva striden om denne tilstanden og diagnosen handlar om, og korleis eit dualistisk medisinsk verdensbilde med psyke eller soma vedlikeheld reduksjonistiske sjukdomsmodellar. Kor nyttig det er, er ei anna sak.

Highlights from Acta Paediatrica 2012; (101): 1



Food on the plate – children prefer more colours

Contrary to the default assumption that parents and children share preferences for the ways in which food is presented on plates, a study by Francesca Zampollo et al. showed that children differ from adults. The most remarkable finding was that children seem to prefer plates with seven different elements and six different colours on their ideal plates, while adults tended to prefer three different colours and three different items. These findings suggest new windows for encouraging diverse childhood nutrition (pp. 61–66).



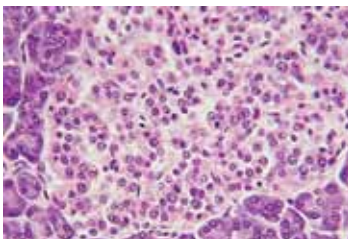
Can home monitoring devices prevent sudden infant death syndrome (SIDS)?

In developed countries, SIDS is the most common cause of death in children aged between 1 and 12 months. Various infant home monitoring devices are in use, with the aim to prevent SIDS. However, in a systematic literature review by Eugen Strehle et al., there was no high-level evidence that home monitoring devices reduce mortality in infants at increased risk of SIDS. But as the authors conclude, the lack of evidence may be a reflection of the difficulty in designing a rigorous controlled study in this sensitive area (pp. 8–13).



Bedsharing and gliosis in neonatal sudden unexpected death in infancy (SUDI)

In this article, May Chiu et al. have reviewed cases of SUDI in the first 28 days of life referred to the Wellington coronial perinatal forensic pathology service over a 10-year period. Of 16 unexplained SUDI cases occurring over the time period, 14 (87.5%) were found dead while co-sleeping with an adult. White matter gliosis was found post-mortem in 10 (62.5%) of the cases. The presence of gliosis indicates a previous insult of prenatal onset (pp. 30–33).



Being born in Sweden increases the risk for type 1 diabetes

The yearly incidence of diabetes mellitus type 1 (T1DM) varies significantly between different populations. Sweden has a very high incidence rate. In a register study of 1.9 million 6–25-year-old Swedish residents, Ulf Söderström et al. compared the prevalence of T1DM in international adoptees and offspring of immigrant parents with an origin in low-incidence countries. Being Swedish born, but not being adopted by Swedish parents, carried a higher risk for T1DM. This suggests that exposures *in utero* or very early life are important risk factors for T1DM (pp. 73–77).



Adults with chronic somatic disease or disability are at risk of delayed course of life

In this Dutch study by Eefje Verhoof et al., young adults (22–31 years) with disability benefited because of a chronic somatic disease or disability since childhood completed a Course of Life Questionnaire (CoLQ) assessing the achievements of milestones on autonomy, psychosexual and social development and risk behaviour. The result showed that the beneficiaries achieved fewer milestones or achieved the milestones at a later age than peers. It is a social responsibility to support these children and adolescents in achieving academic and vocational success (pp. e19–e26).

See also commentary by Jan W Gorter (pp. 2–3).

Highlights from Acta Paediatrica 2012; (101): 111



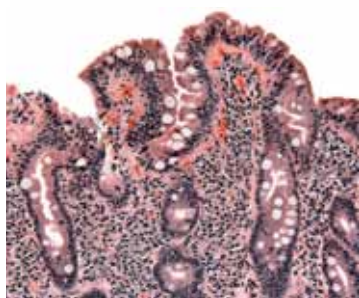
'The hard problem'

'The hard problem' of consciousness is why and how subjective experience arises from physical basis. In this issue, Hans Lou discusses the identification of neural events behind the emergence of consciousness, in particular awareness e.g. of the Danish Queen. Of special importance is the gamma synchrony, which is regulated by dopamine and other neurotransmitters. This system may be disturbed in autism, ADHD and schizophrenia (pp. 112–119).



The discomfort of neonatal transport

A well-established pain score (PIPP) was used to monitor discomfort during transport. Most babies showed signs of discomfort according to Cath Harrison and Liz McKechnie (pp. 143–147). See also article by Björn-Markus Karlsson et al (pp. 148–154) showing that sound and body vibration during neonatal transport exceed the recommended levels for adults.



Coeliac disease in Denmark vs. Sweden

Coeliac disease was reported to be far more common among children in Sweden than in Denmark. This was attributed to the addition of gluten to infant formula. Now, Stine Dydensborg et al report from Denmark a more than fourfold increase in the incidence during the last ten years. However, this prevalence is still considerably lower than reported elsewhere, possibly due to less stringent criteria (pp. 179–184). See also article by Carl J Wingren et al. showing the association between low socio-economic status and coeliac disease in Sweden (pp. 185–191).



Obesity and metabolic syndrome in Denmark

Obesity in adults often leads to metabolic syndrome increasing the risk for type II diabetes and early cardiovascular disease. Rikke J Gøbel et al now report low-grade inflammation and elevated levels of several biomarkers of the metabolic syndrome in otherwise healthy Danish obese adolescents. This is an important finding and should lead to interventions to decrease the risk factors to prevent adult disease (pp. 192–200). See also article by Lone M Larsen et al. (pp. 201–207).



Other Danish articles

Radiology, histology and short-term outcome of asymptomatic congenital thoracic malformations by Thomas Kongstad et al. (pp. 155–158).

Systemic activity of inhaled beclomethasone dipropionate: a double-blind comparison of volume spacers by Ole D Wolthers et al. (pp. 159–163).

Low 5-minute Apgar score in moderately preterm infants; association with subsequent death and cerebral palsy by Line V Jensen et al. (pp. e80–e82).



Vekstkurver i DIPS

DIPS Vekstkurve er et komplett verktøy for å registrere og vurdere barns vekstutvikling i pasientjournalen. Gjennom et enkelt og intuitivt brukergrensesnitt kan barnets vekstdata enkelt plottes mot ulike referansematerialer.

DIPS Vekstkurve gjør automatisk alderskorrigering ved prematuritet og regner ut kroppsmasseindeks, kroppsoverflate og z-score. Det er også funksjonalitet for registrering av pubertetsvurdering og skjelettalder. Vekstkurver kan skrives ut og eller kopieres elektronisk, for eksempel til epikrise.

Vekstkurven er tilgjengelig fra alle arbeidsstasjoner på sykehuset, og er en fullintegrert del av DIPS EPJ/PAS 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.

DIPS Vekstkurve er utarbeidet i nært samarbeid med PC-PAL, en av verdens ledende produsenter av elektroniske vekstkurveløsninger. Det sikrer god og fremtidsrettet funksjonalitet.

I kommende versjon av DIPS Vekstkurver vil det derfor finnes nye verktøy for å bedømme barnets tilvekst. Spesielt vil verktøy for vurdering av vekstutvikling for barn som befinner seg i ytre deler av normalområdet bli betydelig forbedret. Det vil finnes muligheter til å registrere spesialmålinger som armspenn, fotlengde, sitte høyde og referansematerialer for disse.

Les mer om Vekstkurver i DIPS under våre løsninger og klinisk dokumentasjon på www.dips.no eller ta kontakt med medisinsk direktør i DIPS Tomas Nordheim Alme på tna@dips.no.



www.dips.no

