

PAIDOS



TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

2013; 31(1): 1-32



Cystisk fibrose
Pediaterdagene 2013
Virginia Apgar



Kjære kolleger og venner!



For 100 år siden fikk kvinner i Norge stemmerett. Norge var blant de første land i verden som innførte full, allmenn stemmerett for kvinner. Det skjedde i 1913 etter at kvinnebevegelsen hadde kjempet en lang og hard kamp. Paidos gratulerer med 100 år. Dette ga kvinnene muligheter til delta i samfunnslivet på lik linje med menn.

Paidos vil slå et slag for modige og banebrytende historiske kvinner, denne gangen presenteres en storhet i internasjonal barnemedisin: Vi hyller Virginia Apgar som var den første kvinnelige avdelingsoverlegen og professor ved Columbia University i New York noensinne. Hennes arbeide har reddet mange nyfødte barn og skåren hun utviklet er like aktuell idag som i 1952.

I denne utgaven av Paidos fokuserer vi på innhold fra Pediateterdagene i Stavanger 2013. Et høydepunkt i norsk pediatri, en vel gjennomført samling av høy faglig kvalitet. Paidos gratulerer

arrangørene med et fantastisk arbeide og en vellykket konferanse.

Til sommeren fratrer jeg vervet som redaktør i Paidos for i fremtiden å bruke mer tid til forskning på kollegaveiledning og klinisk etikk. Paidos trenger nå en ny redaktør. Med det redaksjonelle ansvaret for Paidos kan du få leder- og journalisterfaring. Paidos har store muligheter og står foran nye utfordringer i 2013. Den nye redaktørens oppgave vil bl. a. bli å befeste Paidos posisjon som et godt barnelegetidskrift i landet. Paidos skal fortsette å være talerør for NBF og medlemmene med god faglig kvalitet. Både redaksjonsmedlemmene og jeg vil selvsagt være tilgjengelig og bistå den nye redaktøren i dette arbeidet i en periode fremover.

Tar du utfordringen, eller har du forslag til kandidater, ta kontakt med meg på mail paidos@barnelegeforeningen.no

Jeg ønsker alle Paidos lesere en herlig vår og en fantastisk påskeferie. Jeg minner dere om å bruke fjellvett og varsomhet på norske veier. Dere som reiser til Alpene, til syden eller til fjerne land vær spesielt oppmerksom på faremomenter. Vi møtes i juni med en ny utgave av Paidos.

Beste hilsener
Stefan Kutzsche

Kurs og konferanser se www.barnelegeforeningen.no

ICCEC 2013

9TH International Congress on Clinical Ethics Consultation
14-16 mars 2013, Munchen, Tyskland

Skandinavisk Akuttmedisin

20-21 mars, Gardermoen
Hovedtema: Barnemedisin

Pediatric Academic Societies (PAS)

Annual meeting 2013, 4-7 mai
Washington DC

Vårmettet

5-7 juni 2013, Kristiansand

American Society for Bioethics + Humanities (ASBH).

The 2013 Annual Meeting, 24-27 oktober
Hilton Atlanta i Atlanta, GA

Paidos©2013

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

Sjefredaktør

Stefan Kutzsche
paidos@barnelegeforeningen.no

Redaksjonsmedlemmer

Ingvild Heier, Anja Lee, Guri Skum og
Hildegunn Kutzsche

paidosredaksjonen@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. 02/2013 - 2. april

Forsidefoto

Foto: Paidos 2013

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 Screening av nyfødte for cystisk fibrose
Egil Bakkeheim
- 7 Invitasjon til å bli med i Norwegian NICU Phototherapy Study Group!
- 8 Pediaterdagene 2013
Anja Lee
- 14 Referat fra Frie foredrag – Sesjon A
Ketil Størdal
- 14 Referat fra Frie foredrag – Sesjon B
Elisabeth Holmboe Eggen
- 15 Barnepalliasjon – mer enn omsorg ved livets slutt
Natasha Pedersen og André Grundevig
- 18 Ridder av 1. klasse: Trond Markestad
- 18 SalusAnsvar-prisen 2012
- 19 Kongens fortjenstmedalje til Jan Holt
- 20 Fra insulinpumpe til insulinmangel – en bortskjemt leges bekjennelser
Hans-Jacob Bangstad
- 22 Diabetes og teknologi - for deg som ikke arbeider med diabetes
Hans-Jacob Bangstad
- 24 De gode historiene i pediatrien: Virginia Apgar
Helle Midtgaard
- 26 Nye doktorgrader (PhD)
- 28 Bokomtale
- 30 Highlights from Acta Paediatrica



Forsidebilde: Virginia Apgar. Woman of the Year in Science, 1973.

Apgar var en av de første som snakket offentlig om mindreårige gravide jenter. Hun holdt også forelesninger om medfødte anomalier i en tid der begge temaer var fullstendig tabu.

Foto: Paidos 2013

Miniatyrbilde: First day of issue, Dallas 24. oktober 1994. United States Postal Service utga dette minnefrimerket til ære for Virginia Apgar.

Baksidebilde: God påske - Kunstnere fra Burma har laget denne utskjæringen i horn. Foto: Stefan Kutzsche

Kjære kolleger!

Snakk om å få vist seg frem!

Å arrangere NBFs årlige møter handler om en viktig ting: "Se og bli sett!" Stavanger Universitetssykehus (SUS) gjorde dette til fulle. De så sine deltakere og laget et flott program som var spennende og variert, og de traff oss uansett avdelingsstørrelse og nivå. "De ble sett" gjennom fremragende presentasjoner av bl.a. forskningsaktivitet på egen avdeling. Gratulerer! SUS satt standard - og Sørlandet sykehus har noe å strekke seg etter! Jeg gleder med allerede til Vår møtet i juni på vakre Sørlandet

Paidos – hvor går vi?

Paidos er en viktig informasjonskanal for NBF. Det første nummeret med Jørgen Hurum som redaktør ble utgitt i 1985 og var på 4 sider. Paidos har vokst med årene, innholdet har blitt utvidet og bladet er av høy kvalitet. Stefan Kutzsche og hans redaksjonsmedlemmer har lagt ned svært mye gratisarbeid for dagens Paidos. Det er alle takknemlig for. Det er imidlertid et men. Sviktende annonseinntekter og høye produksjonskostnader gjør bladet for dyrt. Styret arbeider med å finne løsninger som kan få kostnadene ned til et akseptabelt nivå. Hva synes du? Har du meninger om innhold og utforming? Vi er takknemlig for innspill!

Spesialistutdanningen – hva skjer?

Helse og omsorgsdepartementet (HOD) har gitt Helsedirektoratet (Hdir) i oppdrag å gjennomgå innholdet i de ulike spesialitetene. Pediatrien er intet unntak, og arbeidet er allerede i full gang. Prosessen holder høyt tempo, og det er utfordrende å henge med. Utdanningens lengde, innhold, og behov for nye spesialiteter er blant sakene som skal vurderes. Elisabeth Siebke, Stefan Kutzsche, Bjørn Øglund og Gottfred Greve sitter i arbeidsgruppa til Hdir som representanter for pediatrien. Vi ser frem til å følge dette arbeidet som vil få stor betydning for fremtidige spesialistkandidater!

NBF på Facebook og Twitter

Etter lange diskusjoner i forrige styreperiode bestemte NBF seg for å gå på Facebook og Twitter. Flere var skeptiske men vi bestemte oss for å gjøre et forsøk. Facebook er en informasjonskanal hovedsakelig for barneleger, mens Pedweb på Twitter retter seg mot personer og samfunnsaktører som er interessert i barnehelse. Steget ut i cyberspace har blitt en suksess! All honnør til web-ansvarlig Nils Thomas Songstad som legger ned et stort arbeid i alt som publiseres. NBF blir fulgt på Twitter av mer enn 800 personer, deriblant flere statsråder, Barneombudet, Legeforeningen, HOD og journalister. Sosiale medier har kommet for å bli, og det er viktig at vi er der folk er! Sjekk dette ut, du og!

Frivillighet



Vi er en stor forening med høyt aktivitetsnivå. Jobben gjør imidlertid ikke seg selv. Mange av dere bidrar på ulike måter – men NBF trenger flere. Jeg vil oppmuntre samtlige til å svare et klart og rungende JA om man blir spurt om å bidra. Ta det som et kompliment – det er nemlig nettopp slike som deg NBF trenger!

Beste hilsen

Marianne Nordhov

Leder

Screening av nyfødte for cystisk fibrose

Cystisk fibrose (CF) er en medfødt, livslang og progredierende sykdom med autosomal recessiv arvegang. Genet ble i 1989 identifisert og funnet lokalisert på den lange armen til kromosom 7. Dette genet koder for proteinet cystisk fibrose transmembrankonduktivitsregulator (CFTR) som fungerer som en kloridkanal på overflaten til epiteliale celler (1). Insidens i Norge er ca ett barn per 5600 nyfødte (2) og det er den hyppigste autosomal recessive sykdom blant kaukasere (1).

AV EGIL BAKKEHEIM, OVERLEGE PHD, NORSK SENTER FOR CYSTISK FIBROSE, OUS

Man forventer i gjennomsnitt 10-11 nyfødte barn med CF i året. CF debuterer i hovedsak med symptomer i spedbarnsalder, og barna får som regel etter hvert manifestasjoner fra flere organsystemer (1). Sykdommen kan per i dag ikke helbredes, men det er gode resultater av intensivt symptomatisk behandling (3). Nylig er det kommet årsaksbehandling av kloridkanaldefekten for pasienter med mutasjonen G551D (4), som gir betydelig bedring av funksjonen til kloridkanalen. Det forskes også på tilsvarende behandling av kloridkanaldefekten ved andre mutasjoner, som for eksempel den hyppigste mutasjonen p.508.del (5). Mye av dagens behandling av pasienter med CF bygger på internasjonale konsensusrapporter (3;6), men individuelle vurderinger og terapivalg er imidlertid nødvendige og bør gjøres av fagpersoner med CF-spesifikk klinisk kompetanse (3;6).

Nyfødtscreening

I forskrift fra Helse- og omsorgsdepartementet, FOR-2007-06-29-742 (7), sist endret 16.des 2011, er det gitt adgang til genetisk masseundersøkelse (screening) for bl.a. CF hos alle barn som fødes i Norge. Nyfødtscreening for cystisk fibrose og 22 andre medfødte sykdommer har vært et frivillig tilbud til alle nyfødte barn i Norge fra 1.mars 2012.

Nyfødtscreening for CF baseres på testing av et spesifikt enzym i blod, IRT (immunreaktivt trypsinogen), som tegn på pankreasaffeksjon. Svært høy verdi blir vurdert som screening positiv. IRT verdier som ligger over "cut off" undersøkes videre med genetisk undersøkelse for CF. Man tester for de vanligste mutasjonene ved CF med et kommersielt tilgjengelig Luminex kit, og i tillegg sekvenserer man for den såkalte "Bergensmutasjonen", som ikke er med i Luminexundersøkelsen. Ved funn av en sykdomsgivende mutasjon gjøres det sekvensering for å finne mer sjeldne mutasjoner. Dersom man da finner to sykdomsfremkallende genforandringer vil barnet bli klassifisert som screeningpositivt for CF (6). Selve screeningen gjøres av Nyfødtscreeningen ved Oslo Universitetssykehus (OUS) og algoritmen for dette er gjengitt i figur 1. Det er viktig å vite at premature barn og syke nyfødte med CF kan ha lave IRT verdier, så her kan man ikke stole på screeningen, men det må gjøres utredning på klinisk grunnlag (6). Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) ved OUS har fått delegert myndighet fra Nyfødtscreeningen til å varsle foreldre og tilhørende barneavdeling om positive screeningresultat for CF.

Videre diagnostikk av screening positive

Positiv test for CF ved screening innebærer at barnet skal henvises til barneavdeling

med kompetanse på CF-diagnostikk og som har akkreditert laboratorium for svettetest med målte kloridverdier (3;6). Diagnosen CF stilles av lege ved patologisk svettetest (svetteklorid ≥ 60 mmol/L) og samtidig to påviste sykdomsfremkallende genforandringer (3;6). Til tross for erkjennelsen av mutasjoner i CFTR-genet, er det fremdeles bred internasjonal konsensus om at svettetesten er "gullstandard" for å stille CF-diagnosen (8). Dersom svettetesten er normal eller tvetydig (svetteklorid mellom 30 mmol/l og 60 mmol/l) vil det medføre ytterligere utredning (9). Det finnes egne prosedyrer fra NSCF for utredning av tvetydige diagnoser basert på internasjonale retningslinjer (9;10).

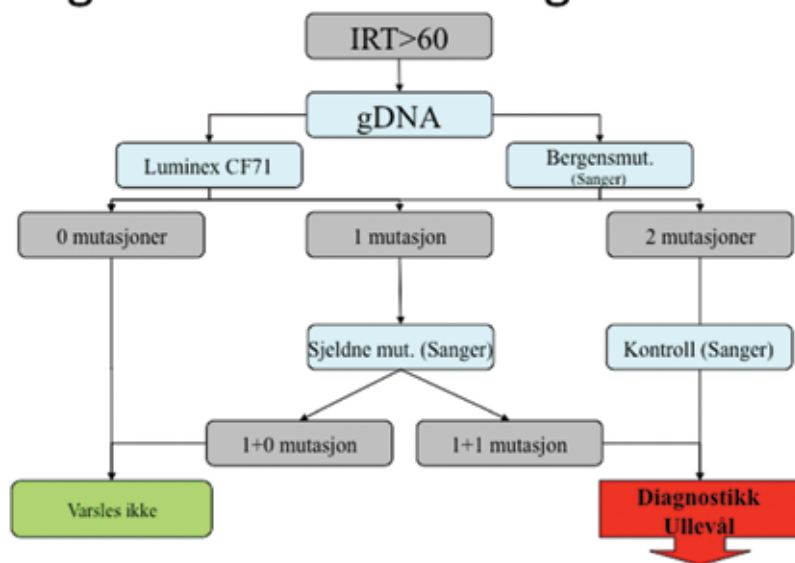
Som følge av nyfødtscreening kan barn uten aktuelle symptomer få diagnosen cystisk fibrose som resultat av diagnostikk fordi de er screeningpositive. Imidlertid kan disse barna ha subkliniske manifestasjoner fra sykdommen både i lunger og bl.a. fra gastrointestinaltrakten (6;10;11).

Hos screeningpositive barn som har symptomer på sykdom, må den kliniske CF-sykdommen behandles og stabiliseres før det gjøres tilsvarende diagnostisk utredning som beskrevet over (3;6).

Nytteverdi av screening

Før man fikk etablert screening for CF i

Algoritme CF-screening



Figur 1: Algoritme for CF-screening utført ved Nyfødtscreeningen, OUS. Metode Sanger betyr at man sekvenserer for mutasjoner som ikke inngår i Luminex-kitet bl.a. for den såkalte Bergensmutasjonen. Det er bare ved 2 påviste mutasjoner at den nyfødte går videre til diagnostikk, bærere varsles ikke. (Figuren er stilt til rådighet fra Nyfødtscreeningen)

Norge, var det diskutert i hvilken grad dette var nyttig for pasientene eller ikke. Endring i forskriften (7) om å utvide antall diagnoser i screeningen fra to til 23 var ute på nasjonal høring. Det er gjort to randomiserte studier som bekrefter nytten av screening (11;12), og i USA gjennomføres det nå nyfødtscreening for cystisk fibrose i alle stater. I Europa er det noen få land som ikke screener for CF, bl.a. Danmark og Sverige. Den viktigste begrunnelsen for å tilby screening er som følger (11;12):

Rask diagnose: Man unngår lang periode med sykdom og mange undersøkelser, samt usikkerhet før diagnosen stilles (12).

Vekst og ernæringsstatus: Ved manglende tilbud om nyfødtscreening stilles ofte diagnosen pga symptomer fra fordøyelsen, mangelfull ernæring og utilfredsstillende vektutvikling i første leveår. Det er en bred internasjonal erfaring at ernæringsstatus og vekst er klart bedre hos barn diagnostisert etter nyfødtscreening enn hos barn som diagnostiseres på bakgrunn av kliniske symptomer senere i livet (11;12).

Lungesykdom: Det er vanskeligere å måle effekten av nyfødtscreening på CF-lungesykdom, da symptomene på lungesykdom

ofte inntreffer senere enn spedbarnsåret (1;12). Forebygging og tidlig intervensjon ved symptomer er imidlertid allerede innarbeidede og viktige prinsipper i moderne CF-omsorg og man anser tidlig innsatt behandling som gunstig.

Livskvalitet og økonomi: I tillegg til at nyfødtscreening gir helsemessige gevinster er det også påpekt bedre livskvalitet. Nyfødtscreening synes også økonomisk kostnadseffektivt i forhold til diagnostikk på bakgrunn av kliniske symptomer senere i livet (1;12).

Erfaringer så langt ved NSCF

NSCF har til nå tatt hånd om all diagnostikk og utredning av screeningpositive for CF. Dette foregår i samråd med kontaktede lokale barneavdelinger rundt om i landet. I tråd med internasjonal erfaring (13) ønsker man å forhindre for lang ventetid mellom varslings av screeningpositive og diagnostikk med svettetest. NSCF kontakter derfor foreldre på en mandag og utfører svettetest onsdag i samme uke. Svaret på svettetesten foreligger samme dag og foreldrene får legens vurdering av svettetesten før hjemreise.

Det har vært positive tilbakemeldinger fra

foreldre om måten utredning og diagnostikk av screening positive har vært organisert på. NSCF tilstreber å utføre diagnostikk og utredning i tråd med internasjonale anbefalinger (8;9;11), men dette er ofte ressurskrevende i et langstrakt land som Norge.

Det er ved screening for CF funnet individer som har vært homozygote for klassiske CF-mutasjoner og det er hos disse barna igangsatt forebyggende behandling bl.a. med vitaminer, pankreasenzym og lungefysioterapi. Tve-tydige diagnoser er en spesiell utfordring ved CF, og slik er også erfaringen ved NSCF fra den første tiden med diagnostikk etter nyfødtscreening. Det finnes genetiske kombinasjoner som kan gi ingen CF-sykdom, mild CF-sykdom eller kun mannlig infertilitet pga tette sædledere (9). Samtidig er det beskrevet genkombinasjoner, noe som kan gi utpreget CF-sykdom til tross for normale svetteverdier (9). Det finnes en ny database som heter <http://www.CFTR2.org> som gir oversikt over hvilke mutasjoner som er sykdomsfremkallende, nøytrale (gir ikke sykdom) eller de som har varierende kliniske konsekvenser. Denne nye databasen er et nyttig verktøy ved diagnostisk usikkerhet. Ved tvetydige svetteverdier og/eller genkombinasjoner med varierende kliniske konsekvenser vil man kunne bruke diagnosen CFTR-relatert metabolsk syndrom [E88.9 i ICD10] (9) eller tvetydig diagnose og ikke CF-diagnosen [E84]. Dette kan revurderes etter gjentatte svettetester og ut i fra klinisk forløp.

Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) anbefaler at alle barn med CF diagnostisert etter nyfødtscreening tilbys et rutinemessig oppfølgingsprogram, uavhengig av symptomer på diagnosetidspunktet (14). Man vil da endre noe av fokus i CF-omsorgen, fra det grunnleggende prinsipp om sykdomskontroll og forebyggende behandling, hos symptomatiske barn til også å gjelde helsebevarende tiltak hos asymptomatiske nyfødte (11;14;15). Egne retningslinjer for diagnostikk og oppfølging etter nyfødtscreening for CF finnes på NSCFs nettsider (2;10;14).

Referanser:

1. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic fibrosis. Lancet 2009 May 30;373(9678):1891-904.
2. Norsk senter for Cystisk Fibrose. Cystisk fibrose: Diagnostikk og generell informasjon. 2011. <http://www.oslo-universitetssykehus.no/fagfolk/temasider/Sider/cystisk-fibrose-diagnostikk-og-generell-informasjon.aspx>
3. Robinson KA, Saldanha IJ, McKoy NA.

Management of infants with cystic fibrosis: a summary of the evidence for the cystic fibrosis foundation working group on care of infants with cystic fibrosis. J Pediatr 2009 Dec;155(6 Suppl):S94-S105.

4. Ramsey BW, Davies J, McElvaney NG et al. A CFTR potentiator in patients with cystic fibrosis and the G551D mutation. N Engl J Med. 2011 Nov 3;365(18):1663-72.
5. Hoffmann L, Ramsey BW. Cystic fibrosis therapeutics: the road ahead Chest. 2013 Jan 1;143(1):207-13.
6. Castellani C, Southern KW, Brownlee K, Dankert RJ, Duff A, Farrell M, Mehta A, Munck A, Pollitt R, Sermet-Gaudelus I, Wilcken B, Ballmann M, Corbetta C, de M, I, Farrell P, Feilcke M, Ferec C, Gartner S, Gaskin K, Hammermann J, Kashirskaya N, Loeber G, Macek M, Jr., Mehta G, Reiman A et al. European best practice guidelines for cystic fibrosis neonatal screening. J Cyst Fibros 2009 May;8(3):153-73.
7. Forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte. 24-1-2012. http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/for/sf/ho/ho-20070629-0742.html&emne=NYFØDTE*&
8. Farrell PM, Rosenstein BJ, White TB et al. Guidelines for diagnosis of cystic fibrosis in newborns through older adults. Cystic Fibrosis Foundation consensus report. J Pediatr. 2008 Aug;153(2):S4-S14.
9. Mayell SJ, Munck A, Craig JV, Sermet I, Brownlee KG, Schwarz MJ, Castellani C, Southern KW. A European consensus for the evaluation and management of infants with an equivocal diagnosis following newborn screening for cystic fibrosis. J Cyst Fibros 2009 January;8(1):71-8.
10. Norsk senter for cystisk fibrose: Evaluering og oppfølging av individer som etter nyfødtscreening for cystisk fibrose har testet positivt, men der denne diagnosen verken kan bekreftes eller avkreftes (tvetydig diagnose): <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Nyfødtscreeninganbefalinger%20-%20tvetydig%20diagnose.pdf>
11. Sermet-Gaudelus I, Mayell SJ, Southern KW. Guidelines on the early management of infants diagnosed with cystic fibrosis following newborn screening. J Cyst Fibros 2010 September;9(5):323-9.
12. Southern KW, Merelle MM, Dankert-Roelse JE, Nagelkerke AD. Newborn screening for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev 2009;(1):CD001402.
13. Tluczek A, Kosciak RL, Farrell PM, Rock MJ. Psychosocial risk associated with newborn screening for cystic fibrosis: parents' experience while awaiting the sweat-test appointment. Pediatrics 2005 June;115(6):1692-703.
14. Norsk senter for cystisk fibrose: Oppfølging av asymptotiske nyfødte som har fått diagnosen cystisk fibrose etter å ha testet positivt ved genetisk masseundersøkelse av nyfødte: http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Endelig_versjon_26_04_Nyfødtscreeningoppfølging_av_asymptotiske_nyfødte_27_0.pdf
15. Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. J Cyst Fibros 2005 March;4(1):7-26.

Invitasjon til å bli med i Norwegian NICU Phototherapy Study Group!

Gode kolleger,

Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister åpner muligheter for å kvalitetssikre mange aspekter av vår behandling av syke nyfødte. Den uten sammenligning vanligste behandlingen syke nyfødte utsettes for, er fototerapi. Vi har i mange år trodd at fototerapi var helt ufarlig, og kanskje derfor har vi nok ikke alltid vært like stringente i vår omgang med denne behandlingen som vi prøver å være med andre. Nye data fra utlandet tyder på at fototerapi kanskje ikke er så ufarlig som vi har trodd for de aller mest umodne (1, 2, 3). Noe av diskusjonen går på om det er farligere å gi behandling med høy lysintensitet (irradians), eller om det er varigheten av behandlingen som utgjør den største risikoen (3).

For å begynne å forstå dette, må vi begynne i den enkleste enden, nemlig med å beskrive hva vi faktisk gjør. Vi (prosjektleder Khalaf Mreihil, og veiledere Britt Nakstad, AHUS og Thor Willy Ruud Hansen, OUS) inviterer derfor til å gjøre en epidemiologisk, deskriptiv studie av bruken av fototerapi på norske nyfødtavdelinger. Vi vil bruke data som kan/bør registreres i "Neonatalprogrammet" til dette formålet. For tiden behandles søknader knyttet til dette prosjektet i REK, HSØ og hos Personvernombudet på OUS.

Vi ønsker oss en interessert og villig medarbeider på hver norsk nyfødtavdeling! Hovedoppgaven blir å bidra til at behandling med fototerapi registreres i Neonatalprogrammet slik at vi kan analysere tallene og beskrive fenomenene. Vi vil invitere til at vi supplerer disse dataene med "site visits" ved hver nyfødtavdeling. Ved et slikt besøk tenker vi, sammen med lokal medarbeider, å foreta målinger av lysintensitet ved de oppsettene av lyskasser som brukes ved avdelingen. Samtidig vil vi registrere noen praktiske rutiner knyttet til behandling og prøvetaking. Vi tenker oss at den enkelte avdelingen skal kunne bruke funn fra studien til å kvalitetssikre sine egne behandlingsrutiner.

Dersom du har lyst til å være med på dette, kan du kontakte meg ved e-post til t.w.r.hansen@medisin.uio.no

Thor Willy Ruud Hansen

Nyfødtsavdelingen, Kvinne- og Barneklubben, Oslo Universitetssykehus

Referanser

1. Tyson JE, Pedroza C, Langer J, Green C, Morris B, Stevenson D, et al 2012 Does aggressive phototherapy increase mortality while decreasing profound
2. Maisels MJ, Watchko JF, Bhutani VK, Stevenson DK 2012 An approach to the management of hyperbilirubinemia in the preterm infant less than 35 weeks of gestation. J Perinatol 32(9): 660-664.
3. Hansen TWR 2012 Let there be light-but should there be less? Journal of Perinatology 32(9):649-651.

Pediaterdagene 2013

Stavanger Universitetssykehus (SUS) var i år vertskap for Pediaterdagene 16 - 18. januar der 124 kollegaer deltok. Blant disse var 2/3 overleger, 1/3 leger i spesialisering, flere kliniksjefer, professorer, avtalespesialister, pensjonerte barneleger, og et æresmedlem.

AV ANJA LEE, PAIDOSREDAKSJON

Interessegruppemøtene fant sted på ettermiddagen 16.1. og nesten alle faggruppene innen pediatrien hadde spennende program å by på; det var kun barnekardiologene som manglet.

Interessegruppen for infeksjonsmedisin kunne by på siste nytt om borrelia, osteomyelitt og årets influensavaksine. Norsk barnenevrologisk forening fokuserte på narkolepsi hos barn, og gastroenterologene på bruk av ultralyd i utredningen av funksjonelle magesmerter. I gruppen for ungdomsmedisin, som ble etablert på Vårsmøtet i fjor, fikk AHUS presentere sitt transisjonsprogram, og både AHUS og sykehuset i Telemark bidro med hver sin pilot for transisjonsmedisin innen diabetes. Kollegaer med spesiell interesse for allergologi og lungesykdommer

fikk en status for kurs innen pediatrik lungemedisin i 2013, en gjennomgang av oppdateringer i barnelegeforeningens akutt-, og generelle veileder, og man diskuterte gruppens sammensetning og arbeidsoppgaver. Hos sosialpediaterne kunne man få oppdatert kunnskapsstatus om anatomiske og mikrobiologiske funn ved seksuelle overgrep mot barn, samt en oversikt over kurs og aktiviteter i året som kommer. Interessegruppen for nyfødtnedisin fikk glede av at Prof. Peter Davies var invitert som en av hovedattraksjonene til Pediaterdagene. Han snakket om "Minimally invasive surfactant therapy: ready for routine use?" Deretter fulgte en lengre orientering ved Ragnhild Støen om prosessen rundt sentralisering eller ikke av

de ekstremt premature, med særlig vekt på spørsmål om kompetansekrav. Avslutningsvis informerte Thor Willy Ruud Hansen om en planlagt, multisenter bilirubinstudie (se rubrikk s. 7).

Sosialt

Deretter lokket vertskapet de fleste av oss ut på glattisen, der vi, utstyrt med såpeglatte skosåler og lange skrubbekoster, fikk tilegne oss både teoretisk og praktisk kunnskap om curling. Noen erfaringer og blåmerker rikere fant vi god trøst i deilig tapas, et godt glass og hyggelig gjensyn med kollegaer fra hele landet.

Torsdag kveld fikk vi en interessant omvisning på Oljemuseet og en bedre middag hos naboene, Bølgen og Moi, med bl.a. jordskokksskum, reinsdyrstek, piker, vin og sang.

SUS

Torsdag morgen ønsket avdelingssjef **Magne Berget** og divisjonsdirektør **Sissel Moe Lichtenberg** velkommen til Pediaterdagene. Lichtenberg fortalte om utviklingen av sykehuset i Stavanger, fra amtsykehuset i 1842 som hadde 4 rom, til dagens SUS med 5000 fødsel i året. Illustrert av vakre bilder fra kystlandskapet rundt vertskapsbyen minnet hun oss om at "barnelegen er en hjelper for barnet, og dermed en hjelper for hele samfunnets fremtid".

CPAP og HFNC

Prof. Peter Davies fra Melbourne, Australia, innledet med "A gentler approach to neonatal ventilation". Vi fikk høre om den første rapporten om bruk av CPAP (Gregory, NEJM, 1971). Med utviklingen av surfaktant og stadig



Minnesmerket "Sverd i fjell" i Hafrsfjord, Stavanger, hvor Norge ble samlet til ett rike av Harald Hårfagre i 872. Foto: Akuttjournalen/Roar Bjørkhaug

bedre respiratorer ble respiratorbehandling likevel gullstandard og "should be used routinely on all extremely low birth weight infants" (Roberton, 1989). Etterhvert begynte man å lure på om kronisk lungesykdom kunne forebygges ved hjelp av CPAP, og de siste årene har det kommet flere store studier som riktignok ikke viser noen forskjell i hovedendepunkter (BPD, død), men som likevel viser en trend i favør av initial CPAP-behandling helt ned i 24 ukers alder (COIN 2008, Support trial 2010, VON trial 2011). Davis sier at CPAP ikke er noen "magic bullet" mot BPD, men bruker kunnskapen vi har idag til å kombinere det beste fra begge hold: CPAP og surfaktant. Han snakket om hvordan de gir surfaktant via en trakealtube mens barnet ligger på CPAP, men viste også til en rekke tekniske problemer knyttet til CPAP behandling, som kan gjøre det ubehagelig for pasienten og vanskelig for sykepleierne. Så introduserte han "high flow subnasal cannulae" (HFNC) som et alternativ til nasal CPAP. Systemet er mye enklere å bruke, og har ikke de samme ulempene (risiko for pneumothorax, hudsår, innsnevring av synsfeltet, med mer) som CPAP. Davis kunne vise til at et flertall av moderne neonatalavdelinger nå bruker HFNC, men mener det er en utfordring at dette gjøres uten dokumentert effekt. Hans avdeling har deltatt i en randomisert, kontrollert studie der premature nyfødte < 32 uker som skal ekstuberes, enten får NCPAP eller HFNC. Dette er en såkalt "non-inferiority-trial" (Piaggio et al. JAMA 2006), der hensikten er å vise at behandling med HFNC er like effektiv, og ikke dårligere enn den etablerte CPAP behandling. Studien har vist at HFNC ikke er dårligere enn CPAP for barn > 26 uker, men at CPAP trolig er bedre for de aller minste (målt ved risiko for reintubasjon). Avslutningsvis mente han at HFNC godt kan brukes som "nedtrapping" fra CPAP, i avdelinger som ønsker å få erfaring med HFNC.

Claus Klingenberg fra UNN i Tromsø snakket om erfaringer de har hatt med HFNC siden 2010, og ga praktiske råd til de som ønsker å prøve ut dette. Avdelingen har fått overveiende positive tilbakemeldinger fra personalet, pårørende og pasienter (via sykepleievurdering av pasientvelvære). UNN holder for tiden på med en studie av HFNC, der primært utkomme er pasientvelvære (EDIN score). Sekundære endepunkter er cortisolnivå i spytt,



Oljemuseet. Foto: Akuttjournalen/ Roar Bjørkhaug

respiratoriske parametre, og foreldretilfredshet. På spørsmål fra salen om HFNC kan være nyttig for bronkiolittbarn som trenger respiratorisk støtte, tror Claus at det vil være perfekt, og han viste til en oversiktsartikkel av Lee et al. i Intensive Care Med (Nov 2012), som handler om bruken av HFNC hos barn og voksne.

Den immature lunga

Halvard Reigstad fra HUS i Bergen skulle snakke om "den vanskelige lungepasienten", og avslørte umiddelbart sin kjeppest: vi har store muligheter for å påvirke lungene negativt hos prematurt fødte barn! Deretter fikk vi to take-home-messages: 1. det er større forskjell på lungene til en 24 og en 40 uker, enn på en 40 uker og en 80 åring! 2. den immature lunga skal behandles som gele! Reigstad ga oss en engasjert og oversiktlig presentasjon av respirasjonsstøttende behandling for premature slik det praktiseres ved HUS. Han snakket om trykkgrenser og flow, reservasjon mot tubeskifte, nytten av tidlig oscillerende, lungeblødning som krever aggressiv surfaktant behandling, evt. også NO. Han minnet om hva vi må tenke på hos "barnet som ikke kjem seg", og var ikke redd for å bruke steroider på rett indikasjon. Dessverre ble det for lite tid til del to som skulle handle om større barn med alvorlig lungesykdom. Reigstad rakk bare å nevne at dette dreier seg om et svært variert sykdomsspekter, og at det ved diafragmahernie gjelder å bevare roen. Fra salen kom flere kommentarer om at dette hadde vært en veldig nyttig gjennomgang av dagens praksis slik mange av oss kjenner den.

Styrets time

Barnelegeforeningens leder **Marianne Nordhov** orienterte om hva foreningen, som har 900 medlemmer, jobber med. Hun presenterte styret, og styringsdokumentet: Satsningsområder for norsk pediatri 2011 – 2015. Det handler om forskning, bidrag til folkehelsen ("fra vaksiner til vold"), spesialistutdanning og ferdighetstrening, nye fagområder, samhandling, de sårbare barna, og globalt barnehelsearbeid.

Det er spesialitetskomiteen som har ansvaret for spesialistutdanning og ferdighetstrening. Man har etablert et arbeidsutvalg for å se på modeller for etterutdanning i andre land, vurdere kurstimer, evt. sanksjoner etc. Som ledd i dette arbeidet har flere avdelinger startet kartlegging av vaktkompetansen blant sine ansatte. Marianne kunne fortelle at det nyetablerte kurset for bakvakter er blitt veldig godt mottatt. Det jobbes med å etablere en filmbank der avdelinger kan laste ned scenarioer for SIM trening. Sist, men ikke minst informerte hun om Helse- og Omsorgsdepartementets ønske om raskere spesialistutdanning, og at et første høringsutkast skal være ferdig til sommeren.

Salen ga en stor applaus til foreningens webredaktør **Nils Thomas Songstad**, som bl.a. har etablert barnelegeforeningen.no på en ny plattform. Han har også sørget for etablering av NBF på Facebook og Twitter, og det er så langt bare gode erfaringer fra dette.

Stor applaus fikk også redaktør av Paidos, **Stefan Kutzsche**. Medlemsbladet har økt

kraftig i omfang, innhold og kvalitet under Stefans ledelse de siste fire årene. Dessverre har dette også medført økte kostnader, slik at styret har sett seg nødt til å begrense bladet til 32 sider 4 ganger i året. På sikt kan det bli aktuelt å flytte Paidos over til et digitalt format. Styret ønsker at Paidos skal være et talerør både for ledelsen og for medlemmene i foreningen, og oppfordrer derfor alle medlemmer til å bidra med forskjellige typer innlegg.

Dialog

Styret har tett dialog med barneombudet, **Anne Lindboe**, tidligere bl.a. barnelege ved OUS Ullevål. Et av barneombudets satsningsområder for 2013 er "helse på barns premisser". Man ønsker å fokusere på barns rettigheter i sykehus, at alle barneavdelinger har et godt tilbud frem til 18 års alder, og at overgangen fra barn til voksen blir bedre (transisjonsmedisin). Barneombudet ønsker også fokus på et mer familiesentrert helsetilbud, og en styrking av kommunale helsetilbud der dette berører barn ("samhandlingsreformen er en eldreforandring"). I tråd med tidligere uttalelser fra barneombudet har også overlege **Arne Myhre** sendt et brev til foreningen, der han uttrykker bekymring for at det finnes for få barneleger med sosialpediatrisk kompetanse. Etablering av barnehusene har ført til at det oftere begjæres pediatrikksundersøkelse. Tilbudet er per i dag ikke i tråd med etterspørselen. Barnelegeforeningen har sendt en bekymringsmelding til helseministeren og til barne-, likestillings- og inkluderingsministeren, noe som ble dekket med en helside i Aftenposten.

Styremedlem **Frøydis Olafsen** orienterte om styrets arbeid ift. satsningsområdet ungdomsmedisin, som "dreier seg om mer enn å innføre 18 års grense på landets barneavdelinger"! Hun presenterte funn fra kartleggingen som interessegruppen for ungdomsmedisin gjennomførte i fjor, som også ble referert i forrige Paidos (2012; 30(4): 182-184). En kortversjon av konklusjonen er at vi fortsatt har et stort forbedringspotensial..

Torsdag etter lunsj var det frie foredrag i to parallelle sesjoner. Se eget referat fra hver sesjon.

Lungesykdommer

Torsdag ettermiddag var tiden kommet for å lære mer om kroniske lungesykdommer i de

første leveårene. Prof. **Knut Øymar** ga en fin oppdatering på behandling av barn med kronisk, ikke-astmatisk hoste, og hentet frem den eldre betegnelsen "protracted bacterial bronchitis" (PBB). Denne tilstanden har kanskje blitt litt "usynlig" i en tid med utbredt bruk av antibiotika. Med gradvis mer restriktiv holdning til antibiotika har diagnosen fått ny aktualitet, men Øymar understreket at diagnosen er svært problematisk; i tillegg til minimum 4 uker sammenhengende hoste, og fravær av andre mulige forklaringer, må man se tydelig effekt av antibiotika. Behandlingen kan være amoxicillin, trimetoprim sulfat, eller amoxicilling og clavulansyre i 2-8 uker. Det er en utfordring å bestemme når tilstanden skal kalles astma og gis steroider.

Om tracheo-bronchomalasi mente Øymar at dette trolig er betydelig underdiagnostisert. Tilstanden kjennetegnes av kronisk, ekspiratorisk besvær, og er som regel mer homofonetisk enn ved obstruksjon lenger ned i luftveiene. Tracheobronchomalasi er ofte assosiert med gastroøsofageal refluks (50%) og med kardiovaskulære anomalier, og forekommer ofte hos barn med BPD. Diagnosen stilles ved gjennomlysning (dynamisk røntgen thorax).

Kan det være immunsvikt? Øymar anbefaler utredning kun hvis det i tillegg til kronisk respiratoriske symptomer også foreligger andre symptomer på immunsvikt, slik som hyppige infeksjoner med lavvirulente patogener, eller residiverende PBB etter 2 års alder.

Man må også huske på mulige kardiovaskulære årsaker til respirasjonsbesvær, slik som dobbel aortabue eller karring. Øymar viste et eksempel på at tide-flow-volumkurven kan gi indikasjon på kardiovaskulære årsaker.

Take-home message: det er en utfordring å unngå overutredning og overbehandling, uten å overse de som har alvorlige kroniske tilstander. Øymar anbefaler en trinnsvis utredning med svettetest, ekshalert NO, pH registrering, bronkoskopi/grafi, CT og MR. Han understreket også behovet for lokale og nasjonale retningslinjer, slik at vi unngår store forskjeller.

Hege Clemm fra HUS presenterte sin studie av lungefunksjon og fysisk kapasitet etter ekstrem prematuritet. Prosjektet inngår i

Oppfølgingsgruppen, som ledes av **Trond Markestad**, og veiledes av **Thomas Halvorsen**. Materialet er en oppfølging av Halvorsens PhD arbeid. Clemm har inkludert alle som ble født prematurt (enten < 28 uker eller < 1000 gram) i Hordaland og Sogn og Fjordane i periodene 82-85 og 91-92, dvs. disse ble undersøkt ved hhv. 18 og 25 års alder. Det viser seg at begge grupper har redusert lungefunksjon, og oksygentilskudd i nyfødtp perioden er den forklaringsvariabelen som kommer sterkest ut. Hos de som har astmasymptomer er ikke dette koblet med markører for astma, og de har heller ingen effekt av inhalasjonssteroider. Når det gjelder fysisk kapasitet vurdert med tredemølletesting, fant man at sammenhengen mellom økt aktivitetsnivå og arbeidskapasitet er lik hos prematurt fødte som hos terminbarn. Begge grupper viser en tydelig positiv effekt av trening. Samtidig viser studien at prematurt fødte er mindre fysisk aktive enn kontrollgruppen, og dette er ikke relatert til grad av prematuritet. Clemm konkluderte med at prematurt fødte bør aktivt oppfordres til økt fysisk aktivitet.

Torsdagens siste sesjon handlet om behandling av lungesykdommer, og ble innledet av **Stian Hammer** som er spesialfysioterapeut ved HUS i Bergen. Han snakket om inhalasjonsbehandling med hypertont saltvann (HS), på bakgrunn av sin masteroppgave om HS behandling av pasienter med cystisk fibrose (CF). HS er definert som alle konsentrasjoner > 3 % (havsalt har ca. 3,5 %), og effekten tilskrives nedbryting av ionebindinger i slimet, stimulering av cilieslag gjennomfrigjøring av prostaglandin E2 og absorpsjon av vann fra mucosa og submucosa. HS behandling medfører økt sputumproduksjon og hoste, og kjente bivirkninger er bronkiekonstriksjon og spasmer, økt obstruksjon, tetthetsfølelse i brystet, ukontrollert hoste, hemoptyse og saturasjonsfall. Bivirkninger inntreffer som regel raskt, men er kortvarige, og man ser en tilvenning over tid. Hammer viste at HS behandling er godt dokumentert ved CF, ved astma med slimproblematikk og ved akutt bronkiolitt. Når det gjelder dosering foreligger dessverre lite dokumentasjon både vedr konsentrasjon og volum. Avslutningsvis kunne Hammer vise til noen resultater fra sin studie med CF pasienter, der gjennomsnittsalderen var 15 år. HS behandling medførte økt tidsbruk, men også økt pasienttilfredshet.

Håvard Skjerven fra OUS ga en god oppdatering av retningslinjene for behandling av bronkiolitt: beta2agonister, steroider og antibiotika skal (fortsatt) ikke brukes. Adrenalin, som tidligere ble gitt inntil hver time i akuttfasen, er nå ikke lenger anbefalt til barn < 3 mnd. Dersom adrenalin forsøkes hos eldre barn, må man kontinuerlig vurdere effekten. Om hypertont saltvann sa Skjerven at det foreligger lovende resultater, men få studier er foreløpig ferdigstilt, og det er, som også Hammer påpekte, stor variasjon mht administrasjonsmåte, dosering og frekvens. Når det gjelder oksygentilskudd og monitorering har man i senere tid senket SpO2 kravet til 90-92 %. Skjerven har ledet Bronkiolittstudien, en stor RCT med deltakelse fra 9 sykehus på Sørøstlandet og totalt 404 inkluderte pasienter. Et av hovedfunnene var at behandling ved behov var bedre enn inhalasjoner på fast regime, målt ved liggetid. Studien ble utførlig presentert i sesjonen frie foredrag; se eget referat.

Global helse

Marianne Riise Bergsaker fra Folkehelseinstituttet og med erfaring både fra allmennpraksis og Nepal, innledet fredagens store tema: global helse. Hun ga oss en utmerket oversikt over globale vaksinasjonsprogrammer. Vi lærte om forskjellen på et vaksinasjonsprogram og annen vaksinasjon, flokkimmunitet, kriterier for vurdering om en vaksine skal innføres i et program, forutsetninger for å utrydde en sykdom, og økonomiske vurderinger. Vaksinasjonsdekningen i verden i dag er på 80-83 %, men fortsatt er det 22 millioner ikke-vaksinerte barn, hovedsakelig i Afrika og Sørøst Asia. Det kan også være store forskjeller innad land. Et stort mål nå er

å få utryddet polio. Nigeria, Pakistan og Afghanistan har fortsatt utbrudd. Vaksinen er effektiv, billig og enkel å gi, men vaksinen i seg selv kan gi polio i ett av 1 mill tilfeller. Dette var faktisk årsaken til at vaksinen ble kuttet ut i Norge. Det kreves økonomisk og politisk vilje for å oppnå tilstrekkelig høy grad av vaksinasjonsdekning (95 %). Utbrudd av meslinger rapporteres fra hele verden, med en betydelig forekomst også i Europa. Bergsaker fortalte om prosessen bak vaksinen mot rotavirus, der økt forekomst av invaginasjon førte til behov for nye studier med mange tusen barn for å utvikle en sikrere vaksine. Denne er nå introdusert i europeiske og afrikanske land, men utfordringen er at barnet bør være ferdig vaksinert innen 6 mnd alder, og det er et dilemma at mange ikke kommer i gang tidlig nok. Vaksinemotstand er en annen utfordring. For eksempel ble meslingevaksinen stoppet i Ukraina pga. motstand i befolkningen, noe som kan skyldes det paradoksale at en befolkning blir mer oppmerksom på negative hendelser når det, takket være vaksine, i utgangspunktet er lav forekomst av en sykdom.

Tusenårsmålene

Dr Joy Lawn (B MedSci, MB BS, MRCP (Paeds), MPH PhD, Director Global Evidence and Policy, Saving Newborn Lives-Save the Children-US, Cape Town, South Africa) er pediater og perinatal epidemiolog, med bakgrunn fra Afrika og utdanning og arbeidserfaring fra en rekke velrenommerte institusjoner i England og USA, bl.a. WHO. Hun leder i dag Global Evidence and Policy, en stiftelse finansiert av Bill Gates gjennom "Save the Children". Tema for hennes første foredrag var "The Millenium Development Goals (MDG), priorities and opportunities".

MDG's overordnede mål oppsummerte hun slik: "No woman should die while giving life. No newborn is born to die. No baby should be stillborn. No child should die stunted". Fortsatt dør 10 millioner kvinner og barn under slike forhold, hvorav 6 millioner dødsfall er direkte relatert til fødsel.

Vi fikk en grundig gjennomgang av MDG, som har hovedfokus på helse og er bygget opp av 8 mål, 21 delmål, og 60 indikatorer. Programmet startet i 1990 og skal avsluttes i 2015, så en hovedutfordring nå er at tiden nesten er ute. Lawn spurte: hvordan kan prosessen bevare sitt momentum? Hun viste oss hvordan den økonomiske støtten gradvis er blitt redusert de senere år, noe som trolig ikke bare kan tilskrives den økonomiske krisen i Europa. På tross av en rekke gjenværende utfordringer, viste Lawn med veldig optimisme til alle delmålene som tross alt er blitt innfridd de seneste årene: for eksempel MDG 5 vedr reduksjon av maternell dødelighet, der Eritrea er "on track", og MDG nr 6 vedr infeksjonssykdommer, som i 2010 kunne dokumentere at forekomsten av tuberkulose er halvert. Hun ga oss en rekke eksempler på at "goals really work", og at vi ikke hadde vært der vi er i dag om man ikke hadde brukt målbare indikatorer. Alt i alt er det betydelig fremgang i 40 land, hvorav 18 er afrikanske. Samtidig påpeker hun at mye gjenstår: 58 % av alle "maternal deaths" skjer i Afrika. Det kreves flere holdningsendringer: man ser at en nulltoleranse for at kvinner dør i fødsel medfører en betydelig økt innsats for å forhindre at dette skjer. Men Lawn mener at det er et stykke igjen til man har en nulltoleranse for spedbarnsdød i Afrika.



Barn leker på Solastranda. Foto: Akuttjournalen/Roar Bjørkhaug

Riktignok ser man en bedring i fødselsdødelighet (MDG 4), men fortsatt dør 3 millioner barn i første levestår. Dette var hovedfokus for hennes andre foredrag. Reduksjonen av "neonatal mortality rate" i Afrika går veldig treigt. Med dagens tempo vil ikke Afrika oppnå den raten som vi i dag har i vestlige land før i 2165! Den fremste årsaken til barnedødelighet i dag er pneumoni. På andreplass følger prematur fødsel, hvorav det i 84 % av tilfellene kun er snakk om noen få ukers prematuritet. Barna dør av mangel på varme, mangel på hygiene og mangel på riktig ernæring. 75 % av prematurt fødte barn i Afrika kunne vært reddet med enkle tiltak; de har ikke behov for "nyfødtintensiv" behandling. Lawn snakket lenge og engasjert om "maternal, newborn and child health", med hovedfokus på Afrika. Fortsatt er de fleste fødsler i Afrika hjemmefødsler, sjeldent med annet enn en slektning til stede.

I Malawi har man fra 1990 til 2010 sett en dramatisk bedring i fødselsomsorgen med innføring av "skilled birth attendance". Men selv om det er kommet flere helseinstitusjoner, må man se nærmere på hva som faktisk praktiseres: det er fortsatt betydelig kunnskapsmangel om basale emner som hygiene og ernæring. Det er et skrikende behov for "quality care at birth": det er behov for enkle algoritmer, utstyr og dukker som muliggjør trening på "lower levels of health systems". En MDG kampanje med fokus på prematuritet fikk mye oppmerksomhet og støtte i fjor, noe Lawn mener skyldes at dette også er et økende problem i den rike delen av verden. Men de fleste prematurt fødte barn i Afrika trenger kun enkle hjelpemidler: prenatal steroider kunne trolig vært til betydelig nytte nettopp i land der man ikke har moderne utstyr slik som respiratorer og CPAP. "Kangaroo care" er et annet enkelt tiltak som kan gjøre en stor forskjell, men som først krever en holdningsendring. Og det trengs personell, særlig sykepleiere.

På spørsmål fra salen om hva norske pediatere kan bidra med, svarte Lawn at vi kan "act and advocate": vi kan delta i forskningsprosjekter i regi av profesjonelle organisasjoner, og vi kan bruke vår stemme til å synliggjøre utfordringene i den offentlige debatten her hjemme. Hvis vi ønsker å yte praktisk bistand, anbefaler hun at vi bør tenke strategisk både mht geografi og tematikk: ha et spesifikt

læringsfokus (for eksempel enkle algoritmer for resuscitering) eller konsentrere oss om et spesifikt område: for eksempel finnes det per i dag ingen systematisk opplæring innen neonatologi i hele Tanzania. Joy Lawn er en engasjert, kunnskapsrik og inspirerende foredragsholder, og vi var heldige som fikk høre henne på hennes første Norgesbesøk.

Forskningsnytt fra Vestlandet

I denne sesjonen var det syv forskere med tilknytning til SUS og/eller HUS, som presenterte funn fra egen forskning. Først ute var **Bente Ellingsen** med "Norske barns liv og levnet – det er ikke ett fett". Hennes studie er en del av Vekststudien i Bergen, en tverrsnittsstudie med over 8000 barn, og ett av hovedmålene i denne delstudien er "identifying obese phenotypes". Ellingsen har blant annet funnet at norske barns livvidde har økt fra 2000 til 2005, men ikke kroppsmasseindex (BMI), og hun fant større endringer i måling av hudfolder enn i vekt-for-høyde. Håpet er at man ved å kunne skille ut grupper av barn som er i faresonen for sykkelig fedme, kan bidra til bedre helseforebyggende arbeid.

Siren Rettedal, seksjonsoverlege ved nyfødtavdelingen på SUS, holdt et interessant foredrag om utbrudd av extended-spectrum beta-lactamase (ESBL) produserende *Klebsiella pneumoniae* i avdelingen. Utbruddet i Stavanger var spesielt fordi det var det første på en nyfødtavdeling i Norge, det fikk betydelig omfang, medførte drastiske smitteiltak, og man greide tilslutt å identifisere smitekilden. Rettedal tok oss gjennom hele forløpet, fra smitten først ble oppdaget til 22/24 nyfødte var kolonisert, avdelingen ble stengt og man måtte opprette en midlertidig ny avdeling i en annen del av sykehuset. Det ble etter mye internt press gjennomført en anonymisert screening av personalet, som alle var negative. Gjennom nitidig oppsporingsarbeid kunne man tilslutt identifisere smitekilden hos en mor som hadde hatt *klebsiella*. Rettedal gjorde også en oppfølgingsstudie av de koloniserte barna etter utskrivning til hjemmet; avføringsprøver fra pasientene ble tatt over 30 mnd etter utskrivelse. Det viste seg at pasientene forble bærere i vel 12 mnd, mens foreldrene i snitt var bærere i to mnd. SUS har nå satt i gang et nytt prosjekt som vil kartlegge prevalens av ESBL hos gravide, finne risikofaktorer og evt utvikle en metode for screening.

Kristine Byberg forsker på "tidlige risikofaktorer for atopisk sykdom", og har funnet at alvorlig grad av preeklampsi er assosiert med høygradig allergisk sensibilisering hos barnet. Dette kan tyde på at det finnes en felles, prenatal årsak, mulig via inflammasjon.

Ingvild Mikalsen presenterte sine funn fra en langtidsoppfølging av barn < 12 mnd med bronkiolitt. 131 barn (90 RSV positive, 41 RSV negative) ble inkludert i 1997/98, og var til etterkontroll ved 11 års alder med spørreskjema, kutantest, lungefunksjon, spirometri, metakolin provokasjon og ekshalert NO. "Recurrent wheeze" ved 2 års alder viste seg å være den viktigste faktor for astma ved 11 år. Barn som hadde vært RSV negative hadde høyere forekomst av astma senere, og de hadde lavere lungefunksjon. Det var ingen forskjell mellom de RSV positive og kontrollgruppen. Funnene tyder på at det er økt risiko for utvikling av astma etter gjennomgått RSV negativ bronkiolitt. Det gjenstår å finne ut om hva som er årsak og hva som er virkning.

Dag Tveitnes presenterte funn fra sin doktorgradsavhandling om nevroborreliose hos barn. Studien har pågått i tidsrommet 1996 – 2009 med barn i alderen 0 – 14 år, og det er en populasjonsbasert studie. Nevroborreliose er definert ved funn av nevrologiske symptomer, pleocytose i spinalvæske, samt positiv *Borrelia* antistoff index. Tveitnes kunne vise at 80 % av barn med isolert facialisparese hadde pleocytose, og det var en opphopning om sommeren/høsten, ingen om vinteren. Studien viste at funn av nakkestivhet kombinert med pleocytose hadde 97 % positiv prediktiv verdi for nevroborreliose. På spørsmål fra salen om hvordan vi skal forholde oss til pasienter som ikke har pleocytose, men er antistoff positive, svarte Tveitnes: "Borrelia burgdorferi har ingen toxiner, og skaper selv ingen inflammasjon. Det er vårt immunforsvar som lager infeksjonen. Du bør finne tegn til inflammasjon for å kunne si at det er en aktiv borrelia infeksjon."

Jostein Førsvoll har gjort en populasjonsbasert studie fra Sør-Rogaland om "PFAPA syndrome in children; clinical and immunological aspects". Syndromet, som består av residiverende feberepisoder, aftøs stomatitt, faryngitt og cervical adenitt,

ble første gang beskrevet i 1987. Pasientene er helt asymptomatiske mellom feberturene, som kan komme med 3-4 ukers mellomrom. CRP er vanligvis høy under anfall. Studien ville blant annet undersøke om prokalsitonin er egnet som markør for PFAPA. Førsvoll har inkludert pasienter siden 2004. I tillegg til klinisk undersøkelse under feberepisoder har foresatte besvart spørreskjema og vært til oppfølgingsintervju. Det ble også tatt blodprøver mellom feberepisodene. Resultater fra studien ble publisert i Acta Pædiatrica 2012. Man fant at insidensen var 2,3 per 10000 barn < 5 år, og det var overvekt av gutter. Median debutalder var 11 mnd. 20/37 barn ble spontant friske etter vel 60 mnd. 17 barn ble friske etter tonsillektomi. 35 % hadde fått 5- 9 antibiotikakurer. Nøytrofile, monocytter, CRP og IL6 øker signifikant under anfall, mens lymfocytter, CD3, CD4 og CD8 faller under feberepisodene. Prednisolon 2 mg/kg kan stoppe feberepisodene, og Førsvoll nevnte at dette er standard behandling i USA.

Cerebral parese

Hanne Marit Bjørngaas avsluttet sesjonen Forskningsnytt med et innlegg om psykisk helse hos barn med cerebral parese. Det har vist seg at disse barna sliter med å opprettholde gode vennerelasjoner etter hvert som de blir eldre. Noen ser ut til å utvikle tendens til fastlåst adferdsmønster, tvangsproblematikk og oppmerksomhetsvansker. Bjørngaas har gjort en longitudinell studie med et barnepsykiatrisk semistrukturert diagnostisk intervju ved 7 og 11 års alder. Resultatene viser at 42 % har ADD/ADHD, 9 % sliter med angst/tvang. Totalt 48 % av barna oppfylte kriterier for en psykiatrisk diagnose, og diagnosen var uavhengig av kognitivt nivå og type CP. 9/10 barn hadde problemer med venneproblemer. Bjørngaas konkluderte med at det er betydelig økt risiko for psykiatiske vansker hos barn med CP, og alle barn med CP bør derfor få tilbud om oppfølging innen BUP som ledd i tverrfaglig oppfølging.

Nasjonal veileder

Den siste sesjonen, Hett i tiden, startet med **Kathinka Aslaksen** fra Sørlandet Sykehus og **Mia Myhre** fra OUS og

NKVTS, som presenterte en ny nasjonal veileder for helsearbeidere ved mistanke om barnemishandling www.nkvts.no/sites/barnemishandling. Etter en innledning der vi fikk frisket opp kunnskap om konsekvenser av mishandling og omsorgssvikt, demonstrerte Aslaksen og Myhre den nye elektroniske veilederen for helsepersonell, som de har utarbeidet i samarbeid med Redd Barna og helsedirektoratet. Veilederen skal styrke helsearbeideres kunnskap om varselsymptomer og risikoforhold, spesielt ift fysisk mishandling. Den gir også råd om rutiner som kan øke sannsynligheten for at barnemishandling blir fanget opp i helsetjenesten. Det er hele veien lagt inn lenker til relevante lover og regelverk. Aslaksen og Myhre høstet velfortjent applaus fra en imponert forsamling pediater.

Væske- og elektrolyttbalanse

Baard Ingvaldsen, anestesilege fra OUS, presenterte sin kjeppest: væske- og elektrolyttbehandling av akutt syke barn. Med utgangspunkt i Holliday og Segars kjøreregul for væskeberegning fra 1957, viste han oss hvorfor denne kjøreregelen kan være direkte farlig. Årsaken er at akutt syke barn ofte har en kraftig forøyet ADH sekresjon, og dermed økt vannreabsorpsjon i nyrene med påfølgende oliguri. Barnet vil dermed pådra seg betydelig væskeretensjon hvis den reelle diuresen er 1 ml/kg/time. Ved hyponatremi er det fare for utvikling av hjerneødem, spesielt hos barn der hjernen utgjør en større del av det intrakranielle volum enn hos voksne. Østrogen kan også øke ADH sekresjon. Barn og yngre kvinner har derfor økt risiko for å utvikle hjerneødem, og det kan skje allerede ved plasma Na < 130 mmol/l. Ingvaldsen forslår følgende væskeregime: døgnvolumet av vedlikeholdsvæske bør halveres, mens Na konsentrasjonen bør doubles (70-80 mmol/l), slik at Na mengden opprettholdes mens vanntilførselen halveres. Pasienten bør monitoreres med måling av plasma Na og timediurese. Ved Na < 137 og lav timediurese skiftes til væske med mer NaCl, og infusjonshastigheten reduseres. Gi furosemid ved for lav timediurese. Take-home message: hyponatremi er livsfarlig!

Narkolepsi etter H1N1 vaksine

Michaela D Gjerstad ga oss et interessant foredrag om "narkolepsi etter H1N1 vaksine". Kardinaltegn ved narkolepsi er hypersomni,

katapleksi, hypnagoge hallusinasjoner, og søvnparalyse. Andre symptomer kan være forstyrret nattesøvn, mareritt, automatismer, konsentrasjonsproblemer, vektøkning, og sekundære sosiale problemer. Kun 16 % av pasienten har vanligvis symptomdebut før 10 års alder, mens 50 % får symptomer mellom 10 og 20 års alder. Det har vist seg å være en sterk assosiasjon mellom narkolepsi med katapleksi og vevstype HLA DQB1. Pasienter har et redusert nivå av hypokretin/orexin i spinalvæske; dette er et stoff som er med på regulering av søvn/våkenhet. Mekanismen bak narkolepsi er ukjent. Prevalensen i Norge er 0,022 %, noe Gjerstad mener trolig er et underestimat. Per i dag er det ca 2000 pasienter med denne diagnosen i Norge. I 2009 var vaksinedekningen mot H1N1-influenza ca 45 %, hvorav ca 50 % av de vaksinerte var i alderen 4 – 19 år. Våren 2010 kom de første varslene om økning av narkolepsi hos barn i Sverige og Finland. I Norge er det nå 60 barn med denne sykdommen, men Gjerstad mener at det kan være underrapportert, da det forekommer mye bortforklaring av symptomene, som kan sammenfalle med tenåringsproblemer. 42 av barna fikk narkolepsi innen 6 mnd etter vaksinen, og gjennomsnittsalderen ved symptomdebut var 10,5 år, altså uvanlig tidlig. Hypocretin i CSF var klart redusert hos 40/41 pasienter. Konklusjonen er at vi i Norge har hatt en forekomst på > 10/100 000/år hos vaksinerte, mot 0,5-1/100 000 uvaksinerte. Alle som har fått narkolepsi etter H1N1 vaksinen i Norge er HLA DQB1 positive. Et spørsmål som foreløpig ikke er besvart, er om disse barna uansett ville utviklet narkolepsi pga at de er genetisk disponerte. Man har også lurt på om det er vaksinsensitivt som har forårsaket sykdommen, men dette middelet er også blitt brukt i andre vaksiner uten problemer. Kan det være H1N1 komponenten? Da vil det også være en risiko ved årets vaksine. Et praktisk råd fra Gjerstad til slutt: det er mulig å teste HLA vevstype før evt vaksinerings.

Vi takker barneavdelingen ved SUS for et vellykket og faglig sterkt arrangement, og ser frem til gjensyn med våre mange hyggelige kollegaer på Vårsmøtet i Kristiansand 5.-7. juni 2013

Referat fra Frie foredrag – Sesjon A

AV KETIL STØRDAL

Bidragene på sesjon A kom fra kolleger uten sjanse til å vinne priser – seniorlaget. Et av innleggene var en kasuistikk, de øvrige fem utdrag fra studier under publisering.

Ketil Størdal (Folkehelseinstituttet/SØF) la fram resultater fra et landsomfattende materiale på barn under 13 med cøliaki registrert i Norsk Pasientregister fra 2008-2011. Forekomsten av cøliaki ligger høyere enn tidligere tall tyder på, med ca 0,5% av barn fra 6-12 år registrert med diagnosen. Screening av barn med diabetes og Downs bidrar i liten grad til forekomsten, som ser ut til å ligge på nivå med Sverige og Finland, land med kjent høy forekomst av cøliaki.

Den andre studien fra den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa) undersøkte assosiasjoner mellom tidlig ernæring og risiko for cøliaki basert på ca 320 barn med cøliaki og 80000 kontroller. I justerte analyser var risikoen signifikant høyere for cøliaki når gluten var introdusert etter 6 måneders alder

sammenliknet med barn som startet med gluten ved 5-6 måneders alder. Amming hadde ingen beskyttende effekt i denne studien.

Fra MoBa stammet også neste studie, presentert av **Mia Cathrine Myhre** ved NKVTS og OUS. En betydelig andel av mødrene hadde selv vært utsatt for psykisk eller fysisk mishandling - begge ca 8-9 %. Risikoen for eksternaliserende atferd hos barnet ved 3 år var klart assosiert med mishandlingserfaring hos mor, også etter justering for en rekke confoundere. Mors psykiske helse medierte noe av denne effekten, men ikke alt, og psykiske overgrep alene hadde like stor effekt som fysiske og/eller seksuelle overgrep.

Dag Bratlid (NTNU/St Olav) rapporterte fra en deskriptiv studie av barn født ved St Olav i 2007 med fødselsvekt under 1500 gram, og undersøkte ernæringsforhold under oppholdet. Fødselsvekt var i gjennomsnitt tatt igjen ved 12 dagers alder, og 2 av 3 hadde full enteral ernæring ved tidspunktet for

gjenvunnet fødselsvekt. 60 % var fullammet ved utskriving. Gestasjonsalder og fødselsvekt samt dager på respirator viste signifikant negativ sammenheng med amming ved utskrivelse.

Sist ut var **Björg Evjenth** fra Barneavdelingen i Bodø, som presenterte måleresultater fra en befolkningsstudie blant skolebarn i Nordland uten astma av ekshalert nitrogenoksyd (FENO) under tredemøllebelastning: NO faller etter hard fysisk anstrengelse, og lå signifikant høyere hos barn med allergisk rhinitt. Konsekvensen ser ut til å være at barn skal unngå fysisk aktivitet før NO-test. Til sist presenterte hun en interessant kasuistikk om ei 10 år gammel jente med allergisk alveolitt, en sjelden men alvorlig tilstand med restriktiv lungefunksjon som responderte på steroidbehandling.

Innleggene ble fulgt av engasjerte tilhørere med tilhørende relevante spørsmål.

Referat fra Frie foredrag – Sesjon B

AV ELISABETH HOLMBOE EGGEN, LIS, AHUS

Førstemann ut i denne sesjonen var **Tonje E Hansen** som er stipendiat ved Universitetet i Tromsø og lege ved Nordlandssykehuset i Bodø. Hun har undersøkt prevalensen av astma, allergisk rhinokonjunktivitt og eksem blant skolebarn ved å sammenlikne tre studier fra tidsrommet 1985 – 2008, og har funnet en betydelig økning både av livstidsprevalens og aktuell sykdom (symptomer siste år) for både astma, rhinokonjunktivitt og eksem.

Så fikk vi høre de spennende funnene fra bronkiolittstudien i Helse Sør Øst, der ni sykehus har vært med på rekruttering av pasienter. Stipendiat ved Universitetet i Oslo, **Håvard Skjerven**, kunne fastslå at inhalasjoner med racemisk adrenalin kontra inhalasjoner med isotont saltvann ikke har noen positive effekter på liggetid eller andre utfall. I tillegg viste han at all inhalasjonsbehandling etter faste tidsintervaller er ugunstige sammenliknet med inhalasjoner gitt ved behov. Et interessant

funn var også at barn <3 mnd ble særlig negativt påvirket av inhalasjoner med racemisk adrenalin. Nye nasjonale retningslinjer for bronkiolittbehandling vil kunne få store positive konsekvenser for ressursbruken ved barneavdelinger i Norge.

LIS Liliane Merete Skeiseid fra Barneklubben ved Stavanger Universitetssykehus viste at antall innleggelser for astma har gått drastisk ned i tidsrommet 1989 og til 2010. Særlig har det vært stor reduksjon for gutter < 4 år, og innleggelser av eldre barn med astma er nå en sjeldenhet.

Knut-Helge Kaspersen, LIS på Barneavdelingen UNN, presenterte to kasuistikker som minnet oss om den dramatiske komplikasjonen perikardeffusjon ved intravenøs behandling med navlevenekateter. Take home message er at det bør være streng indikasjon for etablering av NVK, og at posisjonen oftere

bør kontrolleres ved UL. Presentasjonen var spennende med mange gode bilder, og Knut-Helge fikk velfortjent pris for beste frie foredrag.

Til slutt kom dagens mest eksotiske innslag fra Hammerfest sykehus. **LIS Andreas Skogen** lærte oss om parasitten hypoderma tarandi myiasis. Den bruker vanligvis reinsdyr som vert, men ved barneavdelingen i Hammerfest har de nå sett denne parasitten hos 15 barn. Den manifesterer seg som regel som en abscess i hoderegionen, og barna er ellers friske. Vi fikk kunst, lyrikk og spennende bilder av selve larven. Skogen og overlege **Jørgen Landehag** har, som de første i verden (!), egenhendig hentet ut en levende larve under huden på et av barna. Foredraget vitnet om god, gammeldags forskerånd, stahet og kreativitet, og kvalifiserte så absolutt til en utmerkelse.

Barnepalliasjon

– mer enn omsorg ved livets slutt

Barnepalliasjon har i løpet av de siste 25 år utviklet seg til et eget fagområde i pediatrien og har fått stor oppmerksomhet av helsemyndigheter i hele verden. Barn med alvorlige eller uhelbredelige sykdommer kan i dag overleve i mange år. Størst oppmerksomhet har blitt rettet mot barn med kreft, men i dag omfatter palliativ medisin flere andre diagnoser. Tilnærmingen til terminale pasienter har tradisjonelt sett vært smertelindrende behandling og tilrettelegging av livet i slutfasen. I dag omfatter palliativ medisin en mer helhetlig, tverrfaglig og familiesentrert tilnærming til barnet og vektlegger både somatiske og psykososiale aspekter i omsorgen.

AV NATASHA PEDERSEN¹ OG ANDRÉ GRUNDEVIG²

¹ GRUNNLEGGJER OG LEDER AV JA TIL LINDRENDE ENHET OG OMSORG FOR BARN (JLOB)

² BARNESYKEPLEIER, SEKSJON FOR NYFØDTINTENSIV, UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD NORGE HF

Verdens helseorganisasjon (WHO) utvidet i 1998 indikasjonen for palliasjon til å gjelde også livsbegrensende tilstander, alvorlig livstruende sykdom eller barn med forventet kort levetid. Barnepalliasjon er tenkt å forankres som barnas rettighet i barnekonvensjonen. I denne artikkelen ønsker vi å belyse nærmere hva barnepalliasjon er. I mars 2006 ble det nedsatt en internasjonal arbeidsgruppe i Trento i Italia, der man ønsket å sette en minimum standard for palliativ omsorg til barn i Europa¹. Her skulle deltakere fra flere land sammenligne tjenestetilbudene og komme frem til en god praksis².

Barnepalliasjon innebærer en aktiv og total tilnærming og omfatter fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte gjennom hele sykdomsperioden, til døden og ettervern for foreldrene og søsken. Det fokuseres på forbedring av livskvalitet og den medisinske behandlingen. Palliativ og kurativ behandling

og omsorg gis parallelt over dager, måneder eller år.

Palliativ behandling og omsorg hverken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. Helsepersonell skal evaluere og lindre barnets fysiske, emosjonelle, åndelige og sosiale behov. I dag forventes det at ulike faggrupper samhandler og koordinerer tjenestetilbudet både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten. Overgangen fra god allmennhelse til sykdom kan skje enten akutt eller gradvis. Palliativ behandling til barn er ikke ensbetydende med terminal behandling og pleie, men er en del av helse- og omsorgstilbudet fra sykdommens begynnelse til livets slutt.

Utfordringer innenfor barnepalliasjon

De siste årene har det vært flere internasjonale studier som har vurdert behovet for barnepalliasjon. Nyere undersøkelse av forholdene rundt de syke og døende barna har gitt viktig informasjon om barnepalliasjon. Utvikling av gode palliative tjenester som hjemmebehandling er fortsatt en stor utfordring her i Norge. Her spiller helsepersonellens

kompetanse, tilgjengelighet av fagpersoner, koordination mellom alle nivåer i helsetjenesten, lokale ressurser og geografi en viktig rolle.

Barn som fyller kriteriene for tilbud om palliasjon

1. Livstruende tilstander hvor man kan gjennomføre kurativ behandling, men hvor behandlingen kan mislykkes.
2. Tilstand hvor tidlig død er uunngåelig og hvor det kan være lange perioder med intensiv behandling rettet mot å forlenge livet for å kunne delta i normale aktiviteter. Et eksempel er cystisk fibrose.
3. Progressive tilstander hvor det ikke eksisterer helbredende behandling. Behandlingen vil være utelukkende palliativ og kan ofte strekke seg over mange år. Eksempler er nevrodegenerative sykdommer og muskeldystrofi.
4. Irreversible men ikke-progressive tilstander med sammensatte og krevende behov for helsetjenester der følgekompplikasjoner er sannsynlig og tidlig død kan forventes. Eksempler her er alvorlig cerebral parese og andre alvorlige nevrologiske tilstander.

¹ International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT).

² Resultatet ble et samlet styringsdokument for Europa med standarder for palliasjon til barn med livsbegrensende - og livstruende tilstander, samt terminal sykdom. IMPaCCT samt en rekke andre dokumenter fra bl.a WHO, Togheter for short life (tidligere ACT) og the British Association of Perinatal Medicine har dannet grunnsteinene for hva barnepalliasjon er.



Andrea var Ole Brumms beste venn. © JLOB. Foto: Britt K. Andersen. Tillatelse gitt av foreldre.

Land som Irland og Skottland har tatt i bruk telemedisin for å løse de geografiske utfordringene.

Tilgang på hjelp og bistand

Barn skal ha tilgang på bistand 24 timer i døgnet, 365 dager i året. Det bør utpekes en koordinator i et palliativt omsorgsteam for barnet og familien, som skal hjelpe familien med å ivareta et tilfredsstillende og hensiktsmessig støttesystem. Familiene bør sikres tilgang til praktisk hjelp, fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte samt avlastning. Koordinatoren vil fungere som det viktigste bindeleddet som gir kontinuitet, slik at omsorgen er i samsvar med behovene til barnet og familien. Behovet må vurderes slik at barnet kan motta en hensiktsmessig behandling for å oppnå et akseptabelt nivå av livskvalitet. Hjelpen må gis på en slik måte at de tiltak som iverksettes aksepteres av barnet og familien og at tiltakene er faglig begrunnet.

Avlastning

Avlastning for familie, omsorgspersoner og barnet er viktig, enten det er for kortere eller lengre perioder. Det bør være mulig å gi pusterom i familiens hjem eller borte fra hjemmet. Det viktigste er at det er tilgang på helsepersonell med spesialisert kunnskap og kompetanse på palliativ behandling.

Barnet og familien trenger psykososial støtte i forholdt til sorgprosessen som starter allerede når diagnose stilles. Det kan være nødvendig med tilgang til psykologisk bistand gjennom sykdomsprosessen, død og ettervern så lenge det er nødvendig. «Å vente på døden» kan utløse ventesor og stiller store krav til mestringen av situasjonen for voksne og søsken. Det er viktig at søsken som pårørende får spesielt tilpasset støtte, som en integrert del av barnepalliasjon. Det bør tas hensyn til barnet og familiens religiøse og kulturelle orientering. Noen ganger sammenfaller ikke disse innad i

familien. Både kommunepsykolog og leder fra tros- eller livssynssamfunn som familien tilhører kan bidra til dette helseforebyggende arbeidet.

Hovedprinsipper ved smertebehandling

1. Unngå unødvendige smertefulle prosedyrer
2. Forebygging av smerter i forkant av en smertefull prosedyre
3. Justering av analgetikadoser til et effektivt nivå
4. Doseintervall (administrere "etter klokken")
5. Tilleggsanalgetika ved gjennombruddsmerter.
6. Administrasjonsmåte (effektivt og praktisk gjennomførbart)
7. Ikke-medikamentelle metoder som integrert del av smertebehandlingen.

Hovedprinsipper ved symptomlindring

1. Forverring og tegn til alvorlige symptomer krever Ø-hjelpsbehandling
2. Evt. bivirkninger av medisiner er ikke uvanlig og skal behandles
3. Skiftende forandringer, nye symptomer, medikamentresistens ved sykdomsprogresjon evalueres
4. Informasjon om avvik, bivirkninger og forandringer gis i forkant

Alder- og utviklingstilpasset omsorg

Fordi barn er under utvikling og i vekst bør tjenestene fra omsorgsteamet vær tilpasset barnets alder, utviklingsmessige nivå, - samt evne til kommunikasjon og kognitive evner. Barn har rett til aktivitet og utdanning under sykdomsprosessen og det må legges til rette for at ethvert barn skal gis anledning til å delta i lek og aktivitet. Barn i skolepliktig alder har rett til undervisning tilpasset barnets utvikling og kognitive nivå. Det må legges til rette for at barnet kan gå på den skolen som barnet sokner til, eller tilpasset undervisning i hjemmet ved dårlige dager. Her er det dagsformen til barnet som skal avgjøre hvor aktivitets- og utdanningstilbudet skal være og dette bør være fleksibelt.

Kompetansebehov

Helsepersonell og støttende fagfolk samt frivillige som arbeider innen barnepalliasjon bør ha mulighet til kompetanseutvikling og bør få motta veiledning av profesjonelle. Det er behov for flere kompetansesenter som kan utdanne helsepersonell og andre innenfor alle aspekter av barnepalliasjon. Et kompetansesenter kan bidra og ha ansvaret for kunnskapsutvikling og forskning på feltet. Det er viktig at det bevilges nødvendige midler av det offentlige for å bidra til kompetanseutvikling på området og i alle deler av helsetjenesten.

Smerte - og symptombehandling i barnepalliasjon:

Barn med uhelbredelige sykdommer har økt risiko for å oppleve unødige lidelse, da mange av de syke barna ikke er i stand til å beskrive hvordan de har det. Gode observasjoner av

kvalifisert helsepersonell er derfor viktig for evaluering av situasjonen. Både akutte og kroniske smerte kan påvirke barnets humør, personlighet og sosiale relasjoner. Barn med kroniske smerter har økt risiko for depresjon, søvnforstyrrelser og symptomer som tretthet, kraftløshet og generell nedsatt fysisk funksjon. Regelmessig evaluering av barnets psykologiske, sosiale, åndelige og fysiske symptomer er viktig for å tilpasse riktig behandling for å oppnå et akseptabelt nivå av livskvalitet. For å lykkes med dette er en tverrfaglig tilnærming avgjørende. Utvikling av kommunikasjonsferdigheter og samarbeid med foreldre vil være særlig viktig. Bruk av systemer for å vurdere smerte hos barn som ikke kan kommunisere verbalt og som er kognitivt svekket, er naturlig å anvende. Et annet aspekt i forhold til vurdering av smerte er kulturelle forskjeller og måten å uttrykke og forholde seg til smerter på.

Det døende barnets verden

Alvorlig syke barn med og uten språk har en større forståelse av sin egen sykdom og død enn tidligere antatt. Vårt eget syn på barnet som individ, vårt ståsted i forhold til døden, verdier, tanker og følelser vil avgjøre hvordan vi kommuniserer og gir informasjon om døden til barnet. Studier viser at barn uten å ha blitt fortalt om dette, skjuler sin forståelse om døden for foreldre og helsepersonell. Vårt syn på

døden vil påvirke alvorlig syke barns mulighet til en åpen kommunikasjon om døden.

Det er viktig at barn som er alvorlig syke og døende får et verdig tilbud. Barneleger innehar en viktig rolle i denne sammenheng og er en viktig partner i det tverrfaglige samarbeide. Derfor er det viktig å arbeide med bevisstgjøring av betydningen av og kunnskapsutvikling innen palliativt arbeide i barnemedisinen.

Vi trenger derfor noen pediatere med spesialisert kompetanse på barnepalliasjon som kan være til støtte for allmennleger og andre barneleger. Vi i JLOB ønsker å stimulere, motivere og jobbe sammen med barneleger for å bidra til at barna og deres familier sikres et helhetlig palliasjonstilbud, fordi barna trenger den pедиатriske ekspertisen.

Kilder

1. Ann Goldman, Richard Hain, and Stephen Liben. Oxford Textbook of Palliative Care for Children (2012): s 68-78 og side 76-77
2. McKernan KA. Kieckhefer GM. Engel JM. Jensen MP. Labyak S. (2004). Pain in children with cerebral palsy: A review. Journal of Neuroscience Nursing, 36(5): 252-9.
3. Paediatric palliative medicine. Richard Hain and Satbir Singh Jassal (eds.) 2010; Oxford specialist handbooks in paediatrics.
4. Craig F, Abu-Saad Huijjer H., Benini F. & al., (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care, Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition 2009. <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
6. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. EAPC update http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=uW_JGKKvpZI%3D&tabid=167
7. Independent review of palliative care services for children and young people: Economic study. Department of health independent review team. York Report 2007, <http://php.york.ac.uk/inst/yhec/files/resources/KVL132-Final%20Report.pdf>
8. Pedersen, N. (2011). Ventesorg. Tidsskr Nor Legeforen, 18 131:1803 doi: 10.4045/tidsskr.10.0550, 2010 <http://tidsskriftet.no/article/2142496>
9. Chambers, L., Dodd, W., McCulloch, R. & al. «A Guide to the development of children's palliative care services, 3rd edition. Myra Johnson (ed). CT (Association for Children's Palliative Care) 2009
10. Alan Craft and Sue Killen. Palliative care services for children and young people in England. http://www.palliativbarn.no/index_html_files/PALLIATIVE%20CARE%20SERVICES%20FOR%20CHILDREN.pdf

FAKTA OM "Ja til lindrende enhet og omsorg for barn"

www.palliativbarn.no

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn(JLOB) er en nasjonal frivillig organisasjon for helsepersonell, pårørende og andre. Den ble stiftet nov 2009 av Andrea Kjærstad Pedersen. Organisasjonen er den eneste i Norden som jobber for barnepalliasjon. Organisasjonen har gitt en rekke innspill til stortinget og er med i retningslinjearbeid i regi av helsedirektoratet. JLOB har også et stort internasjonalt nettverk med fagfolk innen barnepalliasjon.

Ridder av 1. klasse Trond Markestad

Vår gode kollega professor dr.med.Trond Markestad ble 17.10.2012 av H.M. Kongen utnevnt til Ridder 1. klasse av Den Kongelige Norske St. Olavs Orden. På Kongehusets hjemmeside framgår det at Trond fikk denne utmerkelsen for sin innsats innen nyfødtmedisinen. Jeg er sikker på at jeg har alle Norges barneleger med meg i en hjertelig gratulasjon til Trond for denne vel fortjente hederen.



Trond Markestad.
Foto: Anne Sidsel Herdlevær.

Mens jeg fortsatt var leder av Norsk Barnelegeforening ble jeg av kollegene på Haukeland Universitetssykehus invitert til å bidra med et støttebrev til deres solide nominasjonsbrev. Når utnevningen nå er offisiell, tillater jeg meg å sitere fra dette brevet, fordi det gir uttrykk for Barnelegeforeningens perspektiv (den gangen, og sikkert også nå):

"Styret i Norsk Barnelegeforening er gjort kjent med at barnelege/professor Trond Jakob Markestad foreslås tildelt Kongens påskjønnelse for sin betydelige innsats i norsk barnemedisin. Norsk Barnelegeforening vil varmt og helhjertet støtte dette forslaget. Trond Markestad er en av Norges fremste barnemedisinske forskere. En oversikt over hans forskningsinnsats er gitt i forslagsbrevet og viser både bredden og tyngden av hans forskning. Hans innsats i forbindelse med krybbedød har utvilsomt reddet livet til mange hundre barn bare i vårt land, og mange flere utenfor landets grenser. Han har gjort en stor pedagogisk innsats og er en meget dyktig formidler. Mange norske sykepleier- og legestudenter har tilegnet seg sine kunnskaper om syke barn gjennom professor Markestads lærebøker. Slik sett har han i meget stort monn bidratt til å fremme barns helse i Norge.

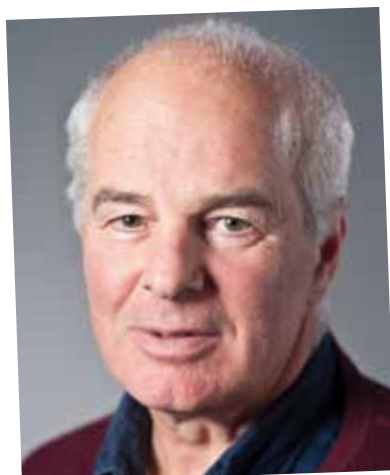
Professor Markestad har også nedlagt et meget stort og fortjenstfullt arbeid på den medisinske etikken område. Som leder av Legeforeningens etiske råd har han vært en tydelig og uredde talsmann for sentrale verdier i moderne medisin. Tildeling av Kongens påskjønnelse til professor Trond Markestad vil være meget vel fortjent."

Som dere alle vet tok Trond initiativet til den viktige studien av resultatene av prematur-behandlingen i Norge. Mer enn 10 år etter at kohorten var rekruttert høstes det fortsatt viktige funn fra denne studien. Med sin formidable arbeidsinnsats og tilsynelatende uoppslitelige entusiasme og energi har Trond vært motoren i dette viktige arbeidet. På denne måten har han også bidratt til å sette norsk barnemedisin på det internasjonale kartet.

Vi ønsker Trond hjertelig til lykke og ønsker ham fortsatt gode og produktive år i barnas tjeneste.

Thor Willy Ruud Hansen, Nyfødtavdelingen, Kvinne- og Barneklubben, Oslo Universitetssykehus

SalusAnsvar-prisen 2012



Ola Didrik Saugstad.
Foto: Øystein H. Horgmo, UiO.

Professor Ola Didrik Saugstad er tildelt SalusAnsvar-prisen 2012 for sin forskningsinnsats innen nyfødtmedisin. Nordens 16 medisinske fakulteter var invitert til å foreslå kvalifiserte kandidater til denne prisen som ble delt ut under Svenska Läkaresällskapet Medicinska riksstämman i Stockholm sist november. Paidos og NBF gratulerer.

I begrunnelsen heter det:

"Professor Ola Didrik Saugstad utses till mottagare av SalusAnsvarpriset 2012 emedan han sedan mer än 30 år fullföljt och bevisat sin idé att syrgas kan vara toxisk för barn som behöver återupplivning i samband med födelsen, även de som fötts i fullgången tid. Vid återupplivning av nyfödda tidigare har syrgas rutinmässigt använts sedan mycket lång tid."

Kongens fortjenestemedalje til Jan Holt

Overlege dr med Jan Holt ved Nordlandssykehuset i Bodø ble 22. november 2012 tildelt Kongens fortjenestemedalje for sitt arbeid innenfor perinatalmedisin og pediatri, fagfelt der han har vært en sentral skikkelse i Norge gjennom hele sitt yrkessaktive liv.

Jan Holt var medforfatter på den viktige rapporten fra Norsk institutt for sykehusforskning **Perinatal audit in Norway** 1980 (NIS-rapport 7/82) som ledet frem til den offentlige utredningen **Perinatal omsorg i Norge** (NOU 17, 1984) hvor Jan hadde en plass i utvalget. Disse arbeidene ble en viktig del av grunnlaget for satsingen på perinatalmedisinen i Norge i 1980 og -90-årene, med etablering av perinatalkomiteer i landets fylker og audit av perinatale dødsfall. I Nordland fylke ble Jan leder for perinatalutvalget i 1985 og har beholdt dette vervet frem til i dag. Han evaluerte (sammen med Leif Bakketeig) perinatalkomiteenes betydning med rapporten **Perinatalkomiteene – trenger vi dem?** (Helsedirektoratets utredningsserie 5-92). Han var også i arbeidsgruppen som laget den viktige rapporten **Faglige krav til fødeinstitusjoner** - IK 2565 (Statens helsetilsyn utredningsserie 1-97) hvor det ble foreslått konkrete fødselstall som kriterier for klassifisering av fødeinstitusjonene. Jan var medlem av Statens helsetilsyns arbeidsgruppe som i 2001 laget Nasjonal plan for nyfødtdmedisin på oppdrag av Sosial- og helsedepartementet. Han var med å utarbeide en regional helseplan for Nord-Norge, og har vært sentral i utviklingen av pediatrien i dette området av landet.



Jan Holt. Foto: Ingebjørg Fagerli.

Jan har vært en ressursperson i norsk pediatri. Han satt fire år i styret for Norsk Barnelegeforening (NBF) og 16 år som medlem av spesialitetskomiteen i pediatri. Miljøet i Bodø har to ganger arrangert barnelegeforeningens vårmøte (1978 og 2003). Logoen for vårmøtet i 1978, laget av nordlandskunstneren Espolin Johnson, ble senere annektert av NBF som foreningens egen logo slik den

også er det i dag. Jan var en av stifterne av **Norsk enureseforum**, en tverrfaglig forening som nettopp har feiret sitt 15-års jubiléum og betydning mye for utviklingen av dette fagområdet i Norge.

Jan Holt var leder av Norsk Perinatalmedisinsk Forening (NPF) i årene 2005-9. I 2007 feiret NPF sitt 20-års jubileum under Jans ledelse sammen med Medisinsk Fødselsregister som samtidig feiret sitt 40-års jubileum. Det ble et stort og minnerikt møte i Bergen med jubileumsfest i Håkonshallen. I 2008 samarbeidet NPF med Jan som leder med bl a International Stillbirth Alliance og Verdens Helseorganisasjon (WHO) om et internasjonalt møte i Oslo som samlet nesten 600 deltakere. To ganger har Jan Holt selv arrangert norske perinataldager i Bodø (1991 og 2006). Jan Holt har vært en aktiv forsker med en rekke publikasjoner bak seg, de fleste med perinatalmedisinske tema. Han tok sin doktorgrad med avhandlingen **Studies in perinatal care from a sparsely populated area** (2001) hvor han dokumenterte at en høykompetent perinatalmedisin kunne drives også i "grisgrente strøk." Hans arbeider om transport av nyfødte er kjent fra internasjonal faglitteratur. Han har også engasjert seg aktivt i forskning om astma.

I dag er Jan Holt en aktiv emeritus med 20% stilling som førsteamanuensis ved Universitet i Nord-Norge og undervisning av medisinerstudenter ved Nordlandssykehuset i Bodø. Han er med i oppbyggingen av en forskningsenhet ved Universitetet i Nordland hvor det blir mulighet for dyreeksperimentelle studier. Jan veileder i øyeblikket tre doktorgradsstipendiater. I disse dager er han også aktiv i et utvalg som utformer nasjonale rutiner for barselomsorgen (Helsedirektoratet).

Dagen for overrekkelsen av fortjenestemedaljen ble markert med et stort fagsymposium ved Nordlandssykehuset med fullt auditorium. En rekke foredrag ble holdt av venner og samarbeidspartnere, med et bredt utvalg av tema fra etikk til barnehjarter, diabetes, astma og transport av nyfødte. Programmet dokumenterte bredden i Jans faglige engasjement. Bl a presenterte to av hans doktorgradsstipendiater flotte innlegg om sine prosjekter om astma hos barn i Nordland. Jan selv holdt et spennende foredrag om utviklingen av nordnorsk perinatalmedisin. For oss som arbeider i sentrale strøk med små avstander er det imponerende å se hvordan høy faglighet kan kompensere for utfordringer knyttet til barskt klima, spredt bosetning, lange avstander og mange fødesteder.

Selve medaljeoverrekkelsen fant sted i sykehusets kantine etter fagsymposiet, og ble foretatt av Bodøs ordfører. Mange gode ord ble sagt til og om Jan både av venner og medarbeidere. En særdeles hyggelig middag på kvelden med ytterligere godord til medaljøren markerte en flott avslutning på en flott dag for en hedersmann i norsk pediatri og perinatalmedisin.

Alf Meberg

Fra insulinpumpe til insulinmangel

En bortskjemt leges bekjennelser

Som leger er vi forpliktet til å sørge for at pasientene våre får den best behandlingen som kan tilbys innenfor de rammene samfunnet vårt setter. Det innebærer bl.a. at vi har et av verdens høyeste forbruk av insulinpumper – til glede og nytte for mange. For helsepersonell og brukere er dette selvfølge.

AV HANS-JACOB BANGSTAD, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS ULLEVÅL

Alle er samtidig klar over at forholdene i store deler av verden er helt annerledes uten at vi tar dette innover oss i hverdagen. Slik sett kan det være nyttig for noen og enhver å oppleve andre forhold, - noe som andre har beskrevet gjennom flere gode artikler i Paidos. Det er særlig land og situasjoner i Asia og Afrika som det har vært fokusert på. Mange av landene i Mellom- og Syd-Amerika har som kjent en samfunnsstruktur med enorme

sosioøkonomiske forskjeller. Dette innebærer at særlig den opprinnelige indianskdominerte delen befolkningen, kommer svært dårlig ut. Som lege ser man raskt at de store helseproblemene først og fremst skyldes manglende fordelingspolitikk og infrastruktur og i liten grad strengt medisinske forhold. Figuren (www.gapminder.com) viser dog at på tross av at brutto nasjonalprodukt (GPD) i løpet av de siste 50 år kun har vist en beskjeden

økning i et land som Guatemala, sammenlignet med for eksempel Norge der økningen er nesten 10-doblet (inflasjonsjustert!), viser faktisk en indikator som spedbarnsdødelighet en betydelig bedring og nærmer seg vårt nivå for 50-60 år siden.

Etter at jeg de siste årene har drevet diabetesinformasjon/opplæring i Peru og Bolivia via ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) og nå via Life for a Child, en gren av IFD (International Federation of Diabetes), nylig var i Guatemala, ønsker jeg å dele noen av mine erfaringer.

Guatemala er et godt eksempel i denne forbindelse. Noen få prosent av befolkningen eier 80% av jorden, ca 20% er analfabeter eller snakker ikke spansk og middelklassen utgjør kanskje under 50%. I hovedstaden Guatemala City finnes et eget ”medisinsk” kvartal der privat virksomhet kan tilby en medisinsk kvalitet for de som har råd, som minst er på høyde med den man finner i vårt land – og ikke tilfeldig valgt, USA, ettersom mange av spesialistene er utdannet der. Det finnes en statlig forsikringsordning (IGSS), men inngangsbilletten er at man er ansatt i en bedrift som betaler en (beskjeden) premie eller i offentlig virksomhet. Medlemskapet dekker minimumsutgifter ved sykehusinnleggelse og



Eneste barneendokrinolog ved Hospital Roosevelt, Susana Soto nr 2. fra høyre med medarbeidere.

en viss prosent av utgifter til medikamenter. Godt over halvparten av befolkningen har ingen form for dekning ved sykdom. Det hører med at flere NGOer tilbyr 1. linjehjelp rundt om i landet.

Hva skjer dersom et barn får type 1 diabetes og ikke har noen form for forsikring?

Det jeg opplevde var at de barna (og det gjaldt definitivt ikke alle) med nyoppdaget type 1 diabetes som kom til det eneste reelle alternativet for dem, nemlig det offentlige universitetssykehuset, Hospital Roosevelt, faktisk fikk en adekvat behandling, både når det gjaldt ketoacidose og opplæring. Nesten 90 % hadde ketoacidose ved diagnosetidspunkt; i Norge er tallet under 20 %. Kvaliteten på arbeidet var avhengig av få nøkkelpersoner. Samtidig forelå det en kronisk mangel på opplæringsmateriell. Ressursmangelen ble illustrert ved at en lokalt utarbeidet, meget pedagogisk bok ikke lengre var tilgjengelig fordi forlaget var konkurs! Men - pasientene fikk insulin mens de var innlagt! Ikke våre (dyre) analoger riktignok, men dog. Etter 1-2 uker ble pasientene skrevet ut- og det var da problemene meldte seg. Før det første er prisen på insulin og blodsukkerstrimler på det private markedet høyere enn hos oss (!). Dette og en reell fattigdom gjør valget for en



Familien til Jose på 15 år hadde råd til 1/3 av det insulinet han trengte.

familien som snaut har råd til mat og i tillegg har flere barn, svært vanskelig. Skal den syke få insulin eller barna få mat? Problemene ble ikke mindre av at det foreligger en betydelig feilernæring i landet. Sukkerholdig mat og drikke er relativt sett billig og har delvis p.g.a. sterke markedskrefter i stor grad fordrevet tradisjonell, vel sammensatt mat. Det ligger i kortene at fremtidsutsiktene for unge med diabetes i Guatemala er dårlige. Gode data finnes imidlertid ikke, men indikasjonene er klare ut i fra det jeg så av for eksempel HbA1c-tall på den lokale poliklinikken.

Hvorfor type 1 og ikke type 2 diabetes?

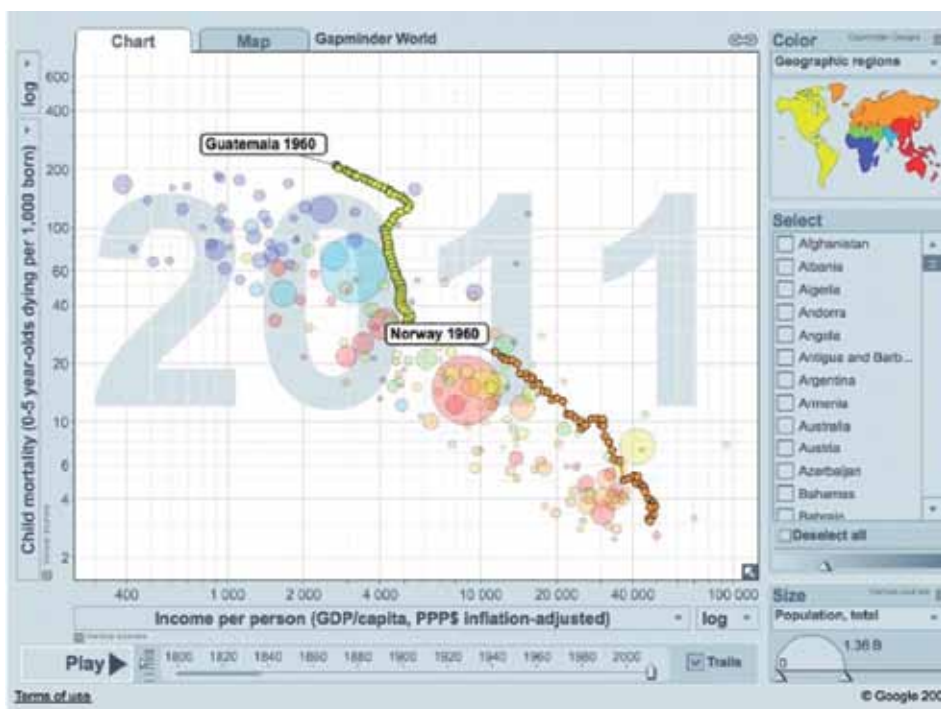
Type 2 diabetes er som i mange andre utviklingsland rent samfunnsmessig et mye større problem enn type 1 diabetes, men forebygging og behandling ligger også her på førstelinjetjenesten. Min oppgave som representant for LFAC (Life For A Child) var å kartlegge hva organisasjonen kunne bidra med når det gjaldt organisering, insulin, blodsukkerstrimler og annet nødvendig utstyr ved behandling og oppfølging av type 1 diabetes selv om den tilstanden ikke er hyppig i Guatemala. Det foreligger ingen offisielle incidens eller prevalenstill. Peru som også har overveiende indiansk befolkning, har en incidens på 1-2/100.000 per år, mens den i Norge er over 30 hos barn under 18 år.

Møte og samtale med enkeltpasienter og familier understreket forhold nevnt over. For eksempel familien til Maria med nyoppdaget diabetes som ikke ante hvordan de skulle skaffe midler til insulin etter utskrivningen, og som bildet kan illustrere, opplevde at de var havnet i et diabetesfengsel.....

..... og moren til Jose på 15 år som fortalte at de bare hadde råd til 1/3 del av det insulinet han trengte. Spørsmålet er ikke om han får senkomplikasjoner, men når.

Til ettertanke

I 2012 var Guatemala på 38. plass av 151 land når det gjaldt opplevd "well-being", dvs. på linje med bl.a. Singapore (se Happy Planet Index, www.happyplanetindex.org/data/). Når det gjaldt Happy Index Score All Over, lå Guatemala på 10. plass og Norge på 29.!



Hans Rosling. www.gapminder.org

Diabetes og teknologi

- for deg som ikke arbeider med diabetes

Moderne diabetesbehandling legger vekt på empowerment (målet er at pasienten på alle måter skal beherske og styre sin egen diabetes), motivasjon, gode kunnskaper og til dels avansert teknologi. Denne artikkelen omhandler det siste elementet, - ikke fordi det er viktigst, men forhåpentligvis nyttig for deg som til daglig ikke arbeider med diabetes, men som enten er nysgjerrig eller også ønsker å holde deg oppdatert.

AV HANS-JACOB BANGSTAD, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS ULLEVÅL

Et underliggende motiv for artikkelen er å gjøre det klart at selv om en som har diabetes tilsynelatende 'kan leve som andre', er dette en sannhet med modifikasjoner. Nesten 80% av barn og ungdom med diabetes i Norge har en blodsukkerregulering ($HbA1c > 7,5\%$) som gjør at de på lang sikt i større eller mindre grad står i fare for å utvikle alvorlige senkomplikasjoner (www.barnediabetesregisteret.no). Årsrapport 2011 ved Torild Skriverhaug).

Penn eller pumpe?

En med diabetes må forholde seg til et valg mellom det å benyttet insulinpenn eller pumpe. Pennene er praktiske, tar liten plass og de siste utgavene har en minnefunksjon for når siste insulindose ble satt. Det siste er praktisk når man om kvelden lurar på om man virkelig har satt insulin like før eller ikke.....

På landsbasis er det mer enn 50 % av barna som benytter pumpe,- ved enkelte avdelinger 80 %. Få avdelinger bruker pumpe allerede fra diabetesdebut, og det er ikke bevist at dette



Figur 1. Den første insulinpumpen. Ikke satt i produksjon!

alternativet gir bedre blodsukkerregulering over tid (3). Randomiserte studier viser en klinisk signifikant effekt av pumpebruk sammenlignet med mange-injeksjonsbehandling i størrelsesorden 0,3-0,4%-poeng målt i bedring av $HbA1c$. I tillegg reduseres risikoen for insulinsjokk betydelig. Studier på 90-tallet viste en økt forekomst av diabetisk ketoacidose ved bruk av insulinpumpe, men dette er avkreftet de senere år.

Den første insulinpumpen var kanskje noe upraktisk (figur 1), ikke minst sammenlignet med de moderne variantene som vises i bakgrunnen på figur 2, - der diverse blodsukker-målere også er lagt frem. En insulinpumpe

bæres i et belte, i lommen eller i BH'n. Selve kanylen sitter s.c. på abdomen eller øvre del av baken, - evt. andre steder. Fantasien setter grensene. Ved hjelp av en tilpasset, programmert basaldose som vanligvis utgjør mellom 30 og 50% av den totale insulindosen og bolus dose basert på karbohydratinntaket, vil man kunne etterligne insulinprofilen til en person uten diabetes.

Det finnes nå også en slangeløs pumpe, en såkalt patch-pumpe, som limes/klistres på huden (fig 3). Pumpen styres fra en enhet på størrelse med en mobiltelefon.

Et lite apropos. Dersom en pasient med



Figur 2. I forgrunnen diverse apparater til egennåling av blodsukker. Bakerst ulike insulinpumper.



insulinpumpe akutt-innlegges, skal pumpen kobles fra dersom den ansvarlige legen ikke behersker bruk av insulinpumpe.

Hva med måling av blodsukker?

Det sier seg selv at det er tilførsel av insulin som er DET viktige. Men moderne, skreddersydd behandling innebærer

at blodsukkeret i prinsippet bør måles før hvert måltid for på den måten å kunne justere insulin dosene tilsvarende. Dagens målere finnes i nær sagt alle størrelser og med ulike finesser. Den som trenger minst blod, nøyter seg med 0,3 µl, og den raskeste viser blodsukker verdien etter 5 sek.. Minnefunksjonen gjør at resultatene kan avleses via enkel software og utskrifter medbringes til konsultasjonene.

Kontinuerlig glukosemåling

På dette området er det en rivende utvikling. På det norske markedet finnes det 3 alternativer. Dels fungerer målerne trådløst sammen med enpumpe, dvs. benytter pumpens display (figur 4), dels sammen med bruk av insulinpenn. Det siste innebærer at man er avhengig av en egen monitor som for eksempel bæres i lommen eller i et belte. Det som fremkommer på displayet er bl.a. aktuelt glukosenivå (målt subkutan), glukosetrend og piler som viser at glukosenivået stiger eller faller raskt. Det legges inn egne grenser for lavt og høyt blodsukker med tilhørende alarmer. Kalibrering ved hjelp av egenmåling av blodsukker 2-3 ganger per dag er en forutsetning for tilfredsstillende funksjon. Man må være klar over at det er en forsinkelse mellom målt blodsukker og målt vevsglukosenivå på ca. 10-15 min., men korrelasjonen er høy og for praktiske formål tilfredsstillende.

Hjelper kontinuierlig glukosemåling?

Ja! – under forutsetning av at måleren brukes.

Undersøkelser viser at ved bruk av måleren > 70 % av tiden, bedres HbA1c og p.g.a. lavere blodsukker synker også forekomsten av alvorlig hypoglykemi (4). I våre hender er det imidlertid få (≈1 % av pasientene) som ønsker å benytte den kontinuerlige måleren over lengre tid. På den annen side lærer mange svært mye om sine "blodsukker"-svingninger ved å bruke måleren i en 3 ukers periode.

Kan glukosemåleren styre insulinpumpen?

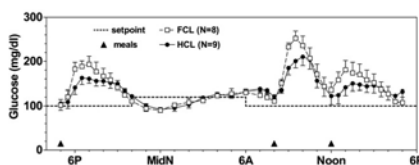
Ja, - i dag i hvert fall delvis. En av de tilgjengelige pumpene vil, når den er (trådløst) koblet til en kontinuerlig måler, slå seg av ved lavt blodsukker i 2 timer for så å starte opp igjen. Det man arbeider mot er en såkalt "closed loop", en ekstern pankreas, dvs. et helautomatisert samspill mellom måler ogpumpe. Det innebærer at pumpen leverer insulin basert på målt glukosenivå subkutan. De to største utfordringene er utvikling av algoritmer som tar hensyn til alle de faktorene som påvirker blodsukker og insulinsekresjon og ikke minst sikkerhetsaspektet.

Figur 5 viser hvor godt en

prototyp benyttet under hospitalisering virket. Dels helautomatisk og dels ved at man manuelt ga en liten insulin dose før mat (med pumpen!) (5). Det er akkurat publisert at "closed loop" også kan fungere utmerket brukt ambulatorisk om natten hos ungdommer (2).

Andre fremskritt

De polikliniske konsultasjonene har endret seg mye etter at man fikk systemer som kan laste ned data fra (nesten) alle blodsukkerapparatene



Figur 5. Lukket system der vevsglukosenivået styrer insulin doseringen helt automatisk (□) eller med et visst tilskudd (●) av insulin før måltid.

og de fleste pumpene på markedet. Ved å gå inne på dataskjermen der blodsukker verdier og insulin doser fremkommer på ulike måter, - i kurver og tabeller, har dette ført til fruktbare samtaler og diskusjoner angående mulige årsaker til høye og lave blodsukker verdier og tilsvarende forslag til justering av insulin doser eller andre forhold.

Løser teknologien alle problemer?

Selvsagt ikke, men det er en utvikling "der ute" som kommer til å gjøre hverdagen lettere for noen eller kanskje mange med diabetes. Hovedutfordringene vil fortsatt være å sørge for at barna og ungdommene både får en så skreddersydd totalbehandling som mulig og samtidig få dem (og omgivelsene) til å akseptere at type 1 diabetes er en tilstand som innebærer en daglig utfordring – for de fleste.

Referanser

1. T. Battelino, I. Conget, B. Olsen, I. Schutz-Fuhrmann, E. Hommel, R. Hoogma, U. Schierloh, N. Sulli, and J. Bolinder, 'The Use and Efficacy of Continuous Glucose Monitoring in Type 1 Diabetes Treated with Insulin Pump Therapy: A Randomised Controlled Trial', *Diabetologia*, 55 (2012), 3155-62.
2. D. Elleri, J. M. Allen, M. Biagioni, K. Kumareswaran, L. Leelarathna, K. Caldwell, M. Nodale, M. E. Wilinska, C. L. Acerini, D. B. Dunger, and R. Hovorka, 'Evaluation of a Portable Ambulatory Prototype for Automated Overnight Closed-Loop Insulin Delivery in Young People with Type 1 Diabetes', *Pediatr Diabetes*, 13 (2012), 449-53.
3. L. Skogsberg, H. Fors, R. Hanas, J. E. Chaplin, E. Lindman, and J. Skogsberg, 'Improved Treatment Satisfaction but No Difference in Metabolic Control When Using Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Vs. Multiple Daily Injections in Children at Onset of Type 1 Diabetes Mellitus', *Pediatr Diabetes*, 9 (2008), 472-9.
4. W. V. Tamborlane, R. W. Beck, B. W. Bode, B. Buckingham, H. P. Chase, R. Clemons, R. Fiallo-Scharer, L. A. Fox, L. K. Gilliam, I. B. Hirsch, E. S. Huang, C. Kollman, A. J. Kowalski, L. Laffel, J. M. Lawrence, J. Lee, N. Mauras, M. O'Grady, K. J. Ruedy, M. Tansey, E. Tsalikian, S. Weinzimer, D. M. Wilson, H. Wolpert, T. Wysocki, and D. Xing, 'Continuous Glucose Monitoring and Intensive Treatment of Type 1 Diabetes', *N Engl J Med*, 359 (2008), 1464-76.
5. S. A. Weinzimer, G. M. Steil, K. L. Swan, J. Dziura, N. Kurtz, and W. V. Tamborlane, 'Fully Automated Closed-Loop Insulin Delivery Versus Semiautomated Hybrid Control in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes Using an Artificial Pancreas', *Diabetes Care*, 31 (2008), 934-9.

Virginia Apgar – Pionérer i Pediatrien

Anestesilegen Virginia Apgar er mest kjent for utvikling av APGAR-skår, en metode for å vurdere nyfødte barns fysiske stabilitet basert på observasjoner ved ett, fem og ti minutters alder. Metoden ble innført i 1952 og har bidratt til å redusere dødeligheten av nyfødte barn i hele verden. Hennes karriere spenner fra medisin til folkehelse og hun forsto at prematuritet var et alvorlig problem som krever oppmerksomhet og god perinatal omsorg. Denne artikkelen gir oss et innblikk i hennes personlighet, arbeide og hennes visjoner.

AV HELLE MIDTGAARD, OVERLEGE ANESTESIAVDELINGEN, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS



**“Nobody, but nobody, is going to stop breathing on me!”
Dr. Virginia Apgar, appr. 1950s, explaining why she kept basic resuscitation equipment with her at all times.**

US National Library of Medicine, www.nlm.nih.gov

Johannes Epgert emigrerte fra Tyskland til New Jersey i 1734. Navnet Epgert ble endret til Apgard og senere Apgar. En av hans etterkommere var den berømte legen Virginia Apgar, datter av Helen Clark Apgar og Charles Emory Apgar. Hun ble født som yngste barn av tre i Westfield, NJ, 7. juli 1909. Foreldrene var lidenskapelige amatørmusikere, Virginia selv spilte fiolin og cello og gjorde seg bemerket i Teaneck symfoniorkester. Faren var også interessert i fysikk og kjemi, som trolig preget hennes interesse for naturvitenskap.

Hun ble uteksaminert fra Mount Holyoke College i 1929, der hun studerte zoologi og premedisinske fag. Ved siden av studiene livnærte hun seg ved å jobbe som bibliotekar og servitør. Hun skrev for skoleavisen og likte å være i fysisk aktivitet.

Fra kirurgi til anestesi

Etter college fortsatte hun studiene ved Columbia University College of Physicians and Surgeons frem til 1933. Hun var arbeidsom og hadde meget gode eksamensresultater. I 1935 var hun den femte kvinnen som hadde gjennomført kirurgisk “internship”

ved Columbia Presbyterian Hospital, New York. Kirurgifaget var på denne tiden sterkt mannsdominert og hun ble frarådet til å satse på en videreutdanning innen dette faget. Dr. Whipple oppfordret henne til å gå inn i det nye fagområdet anestesi, der det var stort behov for utvikling av kompetente og engasjerte kolleger. Anestesi ble ikke innført som egen spesialitet før midten av 40 tallet. Hun startet derfor utdanningen ved USAs første anestesivdeling hos Dr. Ralph Waters, Avdeling for Anestesiologi. Hun arbeidet som underordnet lege ved Columbia University, University of Wisconsin og Bellevue Hospital, New York. I 1937 ble hun den femtiende spesialist i anestesiologi i USA. I 1938 fikk hun som den første kvinnen en avdelingsoverlegestilling ved Columbia Presbyterian Medical Center. Hun ble oppnevnt som professor i anestesiologi i 1949.

Obstetrisk anestesi og skåringssystem for nyfødte barn

Hun innførte Apgar-skåringssystemet for nyfødte barn i 1952, publisert i 1953. Hun var den første som innførte syre-base målinger for nyfødte barn. Hennes skåringssystem



Photo by Elizabeth Wilcox

THE A.P.G.A.R. SCORE

V. Apgar Anesth Analg, 1953

A = APPEARANCE: Blue to Pink
P = PULSE: None, <100, >100
G = GRIMACE: Response to Stimulus
A = ACTIVITY: Limp to Active
R = RESPIRATIONS: None to Crying

J. Butterfield and M. Covey JAMA, 1962

5-1-99

©AAP Perinatal Section and College of P&S of Columbia University

“Dr. Apgar could think quickly. She had, after all, devised the Apgar score, used worldwide to measure the health of newborns. It’s the only time repairmen can work in there, Virginia said.”

Carleen Hutchins, famous violinmaker and friend of Virginia Apgar

En hedret kvinnelig kollega

Denne karismatiske kvinnelige legen var alltid på jakt etter nyvinninger som kunne forbedre mødre- og barnehelse. Hun fikk mange priser for sitt innovative virke som lege i USA og som den første kvinnen med solid forskningsinnsats for barnehelse.

The Virginia Apgar Paper er arkivert ved Mount Holyoke College og inneholder personlige dokumenter og materiale om hennes Apgar-skåringsystem. I 1994 ga United States Postal Service Virginia Apgar en nasjonal utmerkelse ved å utgi et frimerke med bilde av henne som del av “the Great American Series”.

I 1990 mottok professor Petter Karlberg fra Sverige den prestisjefulle Virginia Apgar Award fra American Academy of Pediatrics (Perinatal Section). De siste to årene gikk denne prisen til Alan Jobe (2011) og til Wally Carlo (2012). World Association of Perinatal Medicine tildelte professor Ola Didrik Saugstad Virginia Apgar Prize i 2001.

Referanser

1. Womens history: Virginia Apgar: http://womenshistory.about.com/od/physicians/p/virginia_apgar.htm
2. Celebrating an extraordinary life: Virginia Apgar: <https://pub.mtholyoke.edu/journal/LITS/entry/apgar>
3. Changing the face of Medicine: Dr. Virginia Apgar: <http://www.nlm.nih.gov/changingthefaceofmedicine/physicians/biography.12.html>
4. The Virginia Apgar Papers: <http://profiles.nlm.nih.gov/ps/retrieve/Collection/CID/CP>
5. Wilhelmson-Lindell B.(1990). [Virginia Apgar Award to Petter Karlberg. After 45 years of pioneering commission as a pediatrician, the research on body-soul-environment is tempting]. Läkartidningen. 3;87(40):3198-200.

rettet oppmerksomheten mot barnets helse ved fødselstidspunkt og viste seg å være enkel å bruke for både leger og jordmødre. Hun kunne ved hjelp av Apgar-skår påvise at anestesimiddel Cyclopropan hadde negativ effekt på det nyfødte barnets helsetilstand, slik at bruken av dette opphørte.

En ny karriere: The National Foundation March of Dimes

Hun søkte stadig nye utfordringer. I 1959 hadde hun et sabbatsår og tok mastergrad i “public health” ved John Hopkins University i Baltimore. I perioden 1959-1967 ledet hun “Division of congenital malformation” ved

March of Dimes Birth Defect Foundation. Som professor med spesialisering innen fødselsdefekter underviste Apgar ved Cornell University. Sammen med Joan Beck utga hun boken “Is my baby all right?” i 1972.

Hun elsket musikken, og i sin fritid spilte hun golf, gjorde hagearbeid, likte reiser, fiske og fotografering. Hun giftet seg aldri fordi hun “fant ikke en mann som kunne lage mat”.

Virginia Apgar døde i New York City i 1974, bare 65 år gammel, på Columbia-Presbyterian Medical Center. Hennes grav er på Fairview kirkegården i Westfield, NJ.

Nye doktorgrader (PhD)

NBF og Paidos gratulerer. For mer informasjon: www.barnelegeforeningen.no

Katrine Tyborg Leversen – Nevrologisk utkomme etter ekstrem prematuritet.

Katrine Tyborg Leversen forsvarte 23. november 2012 sin avhandling for for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen: "Neurodevelopmental outcome at two and five years of age, and prediction of outcome in children born extremely preterm: A Norwegian national cohort study"

Overlevelsen blant de mest for tidlig fødte barna har økt betydelig de siste tiårene, men man trenger mer informasjon om hvordan det går med dem. Hensikten med studien var å se på sammenhenger mellom hva som skjer i svangerskapet og nyfødtpperioden, og senere helse og utvikling hos de mest for tidlig fødte barna.

Prosjektet omfatter barn født i Norge i 1999-2000 med en fødselsvekt under 1000 gram og/eller svangerskapslengde på 22-27 uker. Alle landets føde- og barneavdelinger har deltatt i prosjektet. Det var 638 fødsler, hvorav 153 dødfødte. Ingen barn født før uke 23 overlevde. Overlevelsesraten for alle fødsler, og for dem som ble overflyttet til en nyfødtafdeling, var henholdsvis 16 % og 39 % for uke 23, og steg til 82 % og 93 % for dem født i uke 27. Blant barn født etter 23-25 ukers svangerskapslengde, hadde 19 % handicap (cerebral parese, blindhet eller døvhhet) ved to års alder, mens tallet for dem født i uke 26-27 var 4 %. Faktorer som hadde betydning for risiko for handicap var alvorlig hjerneblødning, langvarig behandling med steroider og forandringer i øyets netthinne i nyfødtpperioden, samt infeksjon i livmoren hos mor.

Ved 5-6 års alder ble det utført IQ-testing, undersøkelse av motorisk funksjon og screening vedrørende mental helse. Blant barn uten handicap hadde en fjerdedel IQ < 85. Mors utdanningsnivå hadde stor betydning for barnets IQ. Faktorer som alvorlighetsgrad av cerebral parese, IQ-nivå, motorisk funksjon og syn og hørsel ble brukt til å vurdere grad av funksjonsnedsettelse. Blant barn født i uke 23-25 hadde 32 % av de overlevende alvorlig til moderat funksjonsnedsettelse, mot 8 % blant dem født i uke 26-27. De premature barna hadde og økt risiko for mentale vansker, spesielt hyperaktivitet og emosjonelle vansker, sammenliknet med barn født til termin, og risikoen økte med grad av funksjonsnedsettelse.

Gaute Døhlen - Cerebral transcriptional factors in hypoxia-ischemia and hyperoxic reoxygenation. A study in transgenic reporter mice.

Institutt for klinisk medisin, UiO forsvarte sin avhandling for graden ph.d. (philosophiae doctor) 07. desember 2012:

Sammendrag: Mus utsatt for en hjerneskade svarer med inflammasjon i hjernen. Dersom de utsettes for oksyngengass etter hjerneskaden, øker inflammasjonen. Øket inflammasjon i hjernen er uheldig ettersom skaden forverres. Relatert til klinisk virksomhet antyder våre funn at man skal være forsiktig med å bruke ekstra oksygen ved behandling av pasienter som er utsatt for hjerneskade.

I vårt siste arbeid har vi studert svært unge mus, som har en hjerneutvikling som tilsvarer den humane hjerne til et ekstremt prematurt barn under 32 ukers gestasjonsalder. Musene ble først utsatt for lite blodsirkulasjon til hjernen og lite oksygen, som et eksperimentelt forsøk på å etterligne en fødselsskade. Behandling med 100% oksygen etter dette traumet forverret den inflammatoriske reaksjon sammenliknet med behandling med romluft.

Ekstra oksygentilskudd var en del av internasjonale gjenopplivningsprotokoller inntil for et par år siden. I dag er anbefalingene mer forsiktige, men oksygen er fortsatt del av prosedyren ved gjenoppliving av ekstremt premature. Vår forskning anbefaler at de samme retningslinjer som brukes for fullbårne barn også bør implementeres for de minste premature.

For å studere inflammasjon i hjernen har vi brukt reporter mus. Dette er mus som har fått ekstra genmateriale satt inn i sitt genom. Genmaterialet inneholder koden for proteinet luciferase som kommer fra ildflue, og som gjør at ildfluen kan produsere lys. I tillegg inneholder genmaterialet bindested for transkripsjonsfaktoren NF- κ B, som er viktig i kontroll av en inflammasjonsreaksjon. Når NF- κ B aktiveres, starter produksjon av luciferase i en mengde som gjenspeiler grad av NF- κ B aktivering. Ved å registrere lysintensitet kan man gradere inflammasjonsaktivitet. Måling av lysintensitet er uten smerter for musen og kan gjøres daglig i undersøkelsesperioden.

Nye doktorgrader (PhD)

NBF og Paidos gratulerer. For mer informasjon: www.barnelegeforeningen.no

Henrik Brun – Barnekardiologi

Cand.med. Henrik Brun ved institutt for klinisk medisin forsvarte sin avhandling for graden ph.d. (philosophiae doctor) 08. Februar 2013: Pulmonary Hypertension associated with Congenital Systemic to Pulmonary shunts – Aspects of Disease Monitoring.

Sammendrag: Avhandlingen tar for seg en sjelden, men fryktet følgetilstand ved medfødt hjertefeil: høyt blodtrykk i lungekretsløpet. Sykdommen gir alvorlige begrensninger for de som rammes, i form av redusert livslengde og svekket fysisk yteevne. Nye medisiner mot sykdommen har kommet til, i de siste ti år. Studiene som ligger til grunn for doktoravhandlingen har tatt for seg ulike måter å måle endringer i sykdommen under behandling med disse nye medisinene. Metoder som er brukt er skjema for skåring av symptomer, måling av oksygenmetning i blodet, tredemølletest med oksygenopptaksmåling og lungefunksjonsmåling, ulike blodanalyser med vekt på betennelsesstoffer i blodet, samt hjerteultralyd under liggende sykling. Grupper som er undersøkt er pasienter med hjertefeil som medfører økt blodstrøm til lungekreftsløpet. En større gruppe uten sykdom i lungekretsløpet ble undersøkt like før reparasjon av hjertefeilen. En mindre gruppe som ikke kunne opereres på grunn av sykdom i lungekretsløpet ble undersøkt før og etter behandling med medikamentet Bosentan. Resultater fra studiene viser at selv om oksygeninnhold i blodet kan gå ned ved behandling med medikamentet Bosentan, så kan pasientene selv oppleve en bedring av yteevne og tretthet. Videre tyder blodanalysene på at betennelsesmekanismer ikke er sentrale i tidlig sykdomsfase, men at disse kan ha betydning senere i sykdomsforløpet, i den fasen da man anser tilstanden for irreversibel. Pasienter med Downs syndrom samt de minste barna skilte seg ut med økte nivåer av betennelsesfaktorer i blodet, uavhengig av hjertefeilens alvorlighetsgrad. I liggesysselundersøkelsen fant vi at høyt blodtrykk i lungekretsløpet under anstrengelse hos pasienter født med defekt i hjerteskillevæggen, ikke ser ut til å være påvirkelig av medikamentet Sildenafil. Videre så vi at nedsatt fylningsfunksjon i venstre hjertehalvdel kan bidra til det høye trykket i høyre hjertehalvdel, noe som peker på at denne tilstanden ikke bare er forårsaket av endringer i lungekretsløpet, men kan ha med forandringer i hjertet å gjøre, som er direkte knyttet direkte til hjertefeilen eller kirurgisk behandling av den. Doktoravhandlingen bidrar til utvikling av nye metoder til å evaluere den sjeldne men alvorlige tilstanden: høyt blodtrykk i lungekretsløpet ved medfødt hjertefeil.

European Academy of Paediatrics (EAP)

Paediatric Section of U.E.M.S.
(European Union of Medical Specialists)

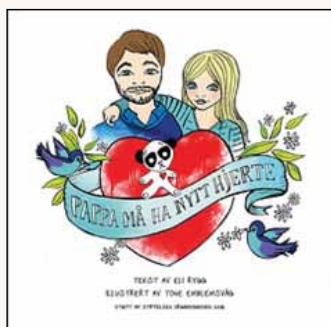
www.eapaediatrics.eu

EAP2013 - The European Academy of Paediatrics Congress & MasterCourse

19 – 22 September, 2013
Lyon, France



"Pappa ma ha nytt hjerte" – barnebok om organdonasjon og transplantasjon



Forfatter: Eli Ryg
Illustratør: Tone Emblemssvåg
Utgitt: 2011
Innbinding: Heftet
Språk: Bokmål
ISBN13: 9788299877503
Forlag: Stiftelsen Organdonasjon
Sider: 18
Pris: 85,-

For første gang i Norge utgis det nå en bok om organdonasjon og transplantasjon rettet mot barn. Boken er beregnet på barn i skolealder og som hjelp og støtte for både helsepersonell og foresatte i samtalen om temaet.

– Det startet med at vi fikk en henvendelse fra sykepleiere som ønsket noe de kunne bruke overfor barn når en av foreldrene eller søsken ventet på organdonasjon. Da kom ideen om å lage en barnebok, sier daglig leder Hege Lundin Kuhle i Stiftelsen Organdonasjon.

Boken forklarer og beskriver organdonasjon og transplantasjon på en enkel og forståelig måte.

Det ble to historier som deler boken i to. Den ene historien handler om Simon og storebroren Joachim. Da Joachim dør, doneres lungene, nyrene og andre organer. «Kroppen hans er død, men deler av ham lever i andre», tenker Simon om storebroren. Den andre historien handler om Rikke som har en far som venter på nytt hjerte. Hun skriver dagbok om tiden rundt operasjonen.

Annenhver side har også fått en svart/hvitt illustrasjon. – Vi tenkte tidlig at dette måtte bli en aktivitetsbok. Nå kan barna selv fargelegge tegningene. Det er en god måte å formidle innholdet på, mener illustratør Tone Emblemssvåg. Stiftelsen Organdonasjon har også vært nøye på at det faglige skal være korrekte. En faggruppe bestående av helsepersonell fra Ullevål og Rikshospitalet har vært med på å «godkjenne» alle ledninger og plastre på illustrasjonene samt beskrivelsene av de medisinske forholdene. – Det var en utfordring å få dette helt medisinsk korrekt, sier Emblemssvåg. Samtidig ville jeg formidle dette på en snill måte.

Det er viktig å sette fokus på barn som pårørende.

Lise Toubro Bratberg, intensivsykepleier ved OUS Ullevål sier: "Denne boken er et godt hjelpemiddel for meg som sykepleier i møte med barn. Både vi som helsepersonell og foreldre må huske på at barn også er pårørende. Barn skal identifiseres som pårørende ved alvorlig sykdom og død, og har krav på informasjon (Helsepersonelloven §10.a). Helsepersonell må være oppmerksom på de behov barna har. Hvis barna ikke får konkret og ærlig informasjon så kan de lett danne seg bilder og forestillinger som ikke stemmer med virkeligheten. Denne boken vil skape et realistisk bilde formidlet slik at barn forstår.

Det er veldig fint å kunne gi en ting til barna, noe håndfast som de kan ta med seg hjem. Vi får stadig vekk positive tilbakemeldinger på boka, som også blir gitt til voksne av og til"

De som er i en situasjon der organdonasjon, eller transplantasjon er aktuelt, får boken gratis av helsepersonell på sykehuset de er tilknyttet. Andre kan låne et eksemplar av boken på skole- og folkebibliotekene. Boken er også til salgs på akademika.no. Den kan også bestilles fra lokale bokhandlere.

Her er hva du skal gjøre hvis du vil si ja til organdonasjon. Det er enklere enn du kanskje tror

1. Last ned donorkortet direkte til din smarttelefon eller hent en donorkortbrosjyre på apoteket eller legekontoret.
2. Fyll ut kortet – før opp ditt navn og navn og telefonnummer på to av dine nærmeste på kortet.
3. Informer dine nærmeste om ditt standpunkt. Da slipper de å ta avgjørelsen på dine vegne.
4. Legg kortet i lommeboken eller på "låst-skjerm" på din mobil. Din beslutning skal ikke registreres hos oss eller andre. Klistremerkene du finner i brosjyren kan du feste på mobilen, lommeboken, bilruten eller der du vil.

For mer informasjon, se våre nettsider organdonasjon.no.

Kontakt oss på e-post post@organdonasjon.no eller telefon 21 04 34 00.

Last ned donorkort på din mobil via donorkort.no

Følg oss på Facebook: facebook.com/organdonasjon.

Ofte stilte spørsmål

Er det aldersgrense for organdonasjon?

Nei, det er ingen øvre eller nedre aldersgrense for å kunne bli donor. Organer fra barn og eldre kan benyttes til transplantasjon.

Hvis jeg bruker medisiner, kan jeg da donere?

Ja, medisinerbruk er ikke til hinder for donasjon.

Er det sykdommer som utelukker donasjon?

Ja, har du, eller har du hatt kreft, eller har du HIV/Aids, kan du ikke donere.

Kan jeg donere organer hvis jeg røyker?

Ja. Du har andre organer enn lunger som kan doneres.

Jeg kan ikke gi blod, kan jeg da være organdonor?

Ja, det er flere krav til en blodgiver enn til en organgiver.

Jeg er innvandrert, kan jeg være organdonor?

Ja, verken etnisk bakgrunn eller nasjonalitet har noen betydning.

Hvordan stiller de ulike trossamfunn seg til organdonasjon?

De aller fleste stiller seg positive til dette.

Blir det en normal begravelse etter organdonasjon?

Ja.

Hvorfor har vi ikke et donorregister?

Utfordringen er å få mange nok til å melde seg inn i et register. Derfor er det bedre å se hele befolkningen som potensielle donorer.



Bioethics Center

at Children's Mercy Hospitals and Clinics

Pediatric Bioethics Certificate Program

Applications are now being accepted for our 2013-2014 Bioethics Certificate Program, the only one of its kind that focuses exclusively on pediatrics. This program is designed to help participants understand common pediatric bioethical issues, including the role of ethics committees, practical techniques in ethics consultation, futility and moral distress, end-of-life decisions, pediatric palliative care, research ethics, bio-banking and genetics, enhancement, issues in adolescent medicine, and immunization controversies.

Apply Today

Visit our website at www.childrensmc.org/cmbc to apply and for information on travel accommodations and our current year syllabus. Please contact us at cmhc@cmh.edu for more information.



Children's Mercy
HOSPITALS & CLINICS
— Kansas City —



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



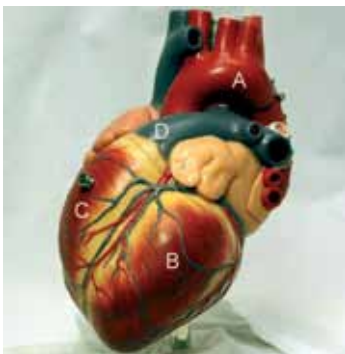
www.legerutengrenser.no

Highlights from Acta Paediatrica 2013; 102: 1



Children's mathematics skills can be predicted

Child development at 5 years of age is related to mathematics ability and school grade completed at 12 years of age. This finding was observed in a prospective cohort study looking at 609 children in rural Malawi. The result supports the 'deficit hypothesis' which assumes that children who have poor developmental status early in life will suffer from a long-term failure in functions and skills. Mihir Gandhi et al. (pp. 58–65). Ursula Kiechl-Kohlendorfer et al. also report that 20% of the children born before 32 weeks of gestation showed delayed numerical abilities at 5 years of age (pp. 66–71).



Left single ventricle better than right

Children with a single ventricle are known to have poor growth in the first years of life. But does it matter if the child has a left or a right ventricle? Yes, it does. Children with a systemic left ventricle have better weight gain than children with a systemic right ventricle. The significant difference was observed when the growth of 94 single ventricle children was assessed at five specified time periods from birth to 11 years of age. Trine Witzner Hessel et al. (pp. 35–39). Haemodynamic factors may explain the differences, although it was not demonstrated.



Mothers are not fathers

Becoming a parent of a premature baby is a traumatic event. Interventions to support parents of infants during NICU hospitalization can have several beneficial effects. In an evaluation of parental intervention programmes, mothers of preterm infants reported more stress compared with fathers, above all for parental role alteration. The intervention was effective in reducing the stress-role alteration in mothers, but not in fathers. Sara Matricardi et al. conclude that parental interventions should take into account that fathers could need a different support than mothers (pp. 8–14).



Play-based summer break exercise programme

An 8-week play-based summer break physical activity programme for 10-year-old adolescents had cardioprotective effect by lowering aortic augmentation index and blood pressure, and increasing fitness levels. In the programme, sport and recreational activities were alternated with nutrition classes on healthy dietary habits. Healthy snacks and lunches were provided. The study elucidates the benefits of play-based activity, which has been a largely unexplored field of great clinical interest. Marco Meucci et al. (pp. e24–e28).



Maternal scaffolding

Scaffolding is a parental behaviour that enhances a child's problem-solving skills and development. When Jean Lowe et al. observed scaffolding behaviours in a mother-toddler play session, they found that mothers of children born full term used more complex scaffolding than mothers of preterm children. Moreover, maternal education was associated with a higher level of scaffolding. Teaching parents play methods that support early problem-solving skills may support a child's explorative behaviour and language (pp. 72–77).

Highlights from Acta Paediatrica 2013; 102: 101



Language learning before birth

The neonatal brain is well tuned towards learning from sounds and specifically from language. They can differentiate 30 syllables, group them and react more to words than other sounds. Language learning seems to start before birth. Newborn Swedish infants react differently when they hear a typical Swedish vowel (uuu) as compared to American newborns, who seem to recognize a typical English vowel like eee better. See articles by Minna Houtilainen (pp. 102–103) and Christine Moon et al (pp. 156–160).



The zebrafish in paediatric research

The zebrafish is now nearly as popular as the fruit-fly to elucidate the molecular mechanisms of various human diseases. One reason is that the embryos and larvae develop externally and are transparent enabling live visualization of the development. Olli Lohi et al. describe the role of the zebrafish in paediatric research, with particular emphasis on haematopoietic and infectious diseases (pp. 104–110).



Trends in paediatric and neonatal ventilatory care

Principles of lung-protective ventilation are generally well accepted by clinicians at neonatal and paediatric intensive care units in Finland. However, more attention should be paid to the correct use of anaesthesia and to achieve normocapnia and normoxia, especially in units that only occasionally provide paediatric ventilation. More centralization would be preferable, but it is not always possible in a sparsely populated country like Finland. See article by Merja Ålander et al (pp. 123–128).



Three reports on infant feeding

In this issue, we present three important reports on infant feeding. First, Clare R Wall et al describe how the dietary patterns of 3.5 and 7 year old children are associated with birth size, obstetric factors and maternal socio-demographics (pp. 137–142). Asa Vala Thorisdottir et al have studied the impact of parental factors on adherence rates to revised infant dietary recommendations in Iceland (pp. 143–148). The third feeding article comes from Monika Equit et al, who have explored the prevalence of eating problems among young children (pp. 149–155).



Other Finnish articles

This issue of Acta Paediatrica has a special Finnish flavour. The Finnish associate editors Liisa Lehtonen and Matti Korpi have commissioned some of the articles.

See also:

Applications of consensus methods in the improvement of care of pediatric patients by Outi Tammela (pp. 111–115).

No association between overweight and asthma or allergy in adolescence after wheezing in infancy by Marja Ruotsalainen et al (pp. 167–171).

Milk oral immunotherapy is effective in school-aged children by Susanna Salmivesi et al (pp. 172–176).

The clinical picture of juvenile parotitis in a prospective setup by Riita Saarinen et al (pp. 177–181).

Growth of extremely preterm infants born in 2001–2010 by Marika Leppänen et al (pp. 206–208).



God Påske