

PAIDOS



TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

2013; 31(3): 65-96



Vårmøtet 2013 Kristiansand
Hjelp til Kambodsjas barn
Surfaktants historie



Kjære kolleger og venner!



Jeg håper at dere har hatt en fin sommer med nok ferie og sol til å være forberedt på et spennende nytt arbeidsår. Vi ønsker et nytt styre og ny readaktør av Paidos, Anders Bjerkhaug, hjertelig velkommen. Som dere ser av hans hilsen, så starter han først på nyåret. Imellomtiden får dere holde ut med meg og redaksjonen litt til.

Dette høstnummeret bringer hele rapporten fra NBFs vårmøte 2013 i Kristiansand hjem til dere. Paidos takker for et fantastisk faglig og sosialt program som kollegaene på Sørlandet har sydd sammen.

I denne utgaven av Paidos fokuserer vi også på hvordan unge medisinerstudenter ser problemene i et utviklingsland og tar ansvar for å hjelpe barn. Kambodsja er et fattig land med høy barne-dødelighet og mangelfullt helsestell.

Vi er stolte over at vår tidligere leder av barnelegeforeningen, Thor Willy Ruud Hansen, har mottatt Kongens fortjenestemedalje. Paidos gratulerer deg, Thor Willy og vi takker for din fantastiske innsats i norsk pediatri.

Vi fortsetter med vår serie om de gode historiene i pediatrien. Denne gangen presenter vi inntoget av surfaktant som behandling av respiratorisk distress syndrom hos nyfødte.

Vi takker også Cecilie Javo for hennes omtale av boken "Vekst i det vanskelige" av Hanne Johnsen som omhandler vanskelige skjebner til "naboens barn".

Send inn bidrag til vinternummeret 2013. Fristen for innlevering er 30 oktober.

Beste høsthilsener fra
Stefan

Kurs og konferanser

se www.barnelegeforeningen.no

De 26. Norske Perinataldager Haugesund 6.-8. november 2013

Vårmøtet i Ålesund 4-6. juni 2014

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. 04/2013 - 15. oktober

Forsidefoto

Foto: Barneavdelingen ved Ålesund sykehus

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

66 Redaktøren

Stefan Kutzsche

68 Leder

Jan Petter Odden

69 En hilsen fra den nye redaktøren

Anders Bjørkhaug

70 Vår møtet 2013

Stefan Kutzsche

78 Avdelingsoverlegemøte i Kristiansand

Stefan Kutzsche

81 The Children of Cambodia

JTC Ng, CYM Lee, ST Lee

87 Nye doktorgrader (PhD)**88 De gode historiene i pediatrien: Pionerer i surfaktant forskning**

Stefan Kutzsche og Ola Didrik Saugstad

91 Bokomtale**92 Nytt æresmedlem i Norsk Barnelegeforening****92 Professor Thor Willy Ruud Hansen tildelt Kongens fortjeneste medalje****93 Highlights from Acta Paediatrica**

Forsidebilde: Vår møtet arrangeres 4-6 juni 2014 i Ålesund - Meld dere på!

Miniatyrbilder: "Friends" in Kambodsja, Siem Reap (AHC). Photo: Friends Without a Border.

Kjære kolleger!

Vel overstått sommerferie! Høsten står for tur, og vi går inn i en ny styreperiode med mange viktige og spennende saker for Norsk barnelegeforening.

Takk til det "gamle" styret

Først vil jeg på vegne av NBF få takke det avtroppende styret med Marianne Nordhov i spissen for innsatsen i styreperioden 2011-2013. Marianne har med stort engasjement og med stødig hånd ledet et meget erfarent og kompetent styre.

Takk for tilliten

Det er med stor entusiasme jeg nå overtar som leder av styret for perioden 2013-15. Med meg på laget har jeg en gjeng hvor noen har styreerfaring fra før, mens andre stiller med "blanke ark" og ny energi. En kvinneandel på over 50 prosent og god spredning i alder gir oss et moderne utgangspunkt. Varamedlemmene medberegnet er også alle RHF i landet representert, likeså regions-, universitets- og lokalsykehusene samt pediater utenfor sykehus. Takk til valgkomiteen for grundig arbeid!

Hva skal vi gjøre først?

Som forrige styreleder skrev i sin siste leder, så er tiden inne for en midtveisevaluering av "Satsningsområder for norsk pediatri 2011-2015".

Tanken er at dette dokumentet skal bety et videre løft for utviklingen av helsetilbudet for barn, unge og deres familier.

Ungdomsmedisin er et av mange viktige områder som med rette har blitt viet mye oppmerksomhet i denne forbindelse. Det er blant annet planlagt et utdanning-/etterutdanningskurs i februar 2014 på Ahus. Det har da gått over 10 år siden et tilsvarende kurs ble avholdt i Trondheim i 2002. Vi kan love at heretter skal dette kurset avholdes regelmessig.

Ungdomsmedisin kan ikke bare drives av spesialisthelsetjenesten alene. Det er da svært gledelig at allmennlegeforeningen avholder sitt årlige Hurtigrutekurs i oktober med ungdom og helse som hovedtema. Representanter fra NBF er blant foredragsholderne. Vi ser frem til et videre godt samarbeid med allmennlegene til det beste for våre ungdomspasienter.

Legemidler til barn er et viktig satsningsområde for NBF også i denne styreperioden. Temaet ble viet oppmerksomhet på Vår møte i Kristiansand hvor blant annet "Nettverket for legemidler til barn" med Thomas Halvorsen fra Haukeland i spissen presenterte seg. Vi har mye arbeid å gjøre i denne forbindelse. Vi bør få flere miksturer til barn på markedet. Hvilke smerteregime skal vi velge når kodein ikke lenger er anbefalt gitt til de minste barna?

Selv om det nå er restriksjoner ift legemiddelindustriens adgang til "sponsing" av kurs og kongressdeltagelse, så er vi tjent med fortsatt godt samarbeid med industrien. Godkjenning av nye medikamenter til det norske markedet krever nå at det må være gjort studier også på barn. Derfor oppfordrer jeg barneavdelingene til å bli med på kliniske studier. Dette kommer barna til gode!

Flott Vår møte i Kristiansand

Vår møtet 2013 ble en stor suksess med 134 deltagere og et strålende både faglig og sosialt program. Blant deltagerne var unge kolleger meget godt representert. Dette lover godt for fremtiden!

Honnør til Sørlandet sykehus!

Kongens fortjenestemedalje til Thor Willy Ruud Hansen

Det er mange som skal hedres i norsk pediatri, og i denne forbindelse vil jeg trekke frem tidligere leder av NBF, professor Thor Willy Ruud Hansen som 20. juni 2013 mottok Kongens fortjenestemedalje for sin innsats innen nyfødtmedisin. Vi er stolte av deg Thor Willy !!!!

Jan Petter Odden



En hilsen fra den nye redaktøren

I våres fikk jeg en telefon fra Marianne Nordhovd, om jeg ville ta utfordringen og overta som Paidos redaktør. Nå er sommeren på hell, en sommer jeg har tenkt endel på Paidos. Det blir nok en aldri så liten utfordring å starte som redaktør når jeg ser tilbake på barnetidskiftets utviklingen over de siste årene.

Jeg må se på meg selv som en relativt ung pediater, selv om det er noen grå hår i skjegget. For meg med grunnutdannelse fra utlandet, er det norske pediatrike miljøet både stort og lite. Stort i den forstand at vi faglig sett bidrar til internasjonal pediatrik forskning og utvikling innenfor mange fagområder. Med 4 universitetssykehus og ikke minst på de mindre barneavdelinger drives fagutvikling og forskning med stor aktivitet. Vi har utviklet en sterk faglig veileder innen både akutt- og generell pediatrik medisin. Mange ildsjeler har bidratt til dette dugnadsarbeidet. Den faglige utviklingen samler norske barneleger; i internonal sammenheng har vi et lite pediatrik miljø. Til tross for det kan ulikhetene og evt. faglige uenigheter være med på å styrke utvikling og forskning. Lite også i den forstand at jeg kan ta en telefon til Claus Klingenberg i Tromsø, Marite Rygg i Trondheim, eller Erik Arthur Andersen i Bergen når jeg klør meg i hodet. Et lite, sterkt og nært pediatrik miljø som er svært trygt å ha i nærheten når du står på et lite sentralsykehus i Sogn og Fjordane en fredagskveld, med en vrien pasient som krever litt mer enn fingerspisser og det du finner ved enkelt oppslag i Nelson.

Den norske pediatrien er likevel mye mer enn dette. Det er fastlegene som skriver ut mest medisiner til barn, også de ulisensierte preparatene. Det er fastlegen, legevaktslegen, BUP-psykologen og ortopedene som gjerne først ser de aller svakeste, de traumatiserte barna, som er et sterkt satsningsområde i Norsk pediatri. Det er helsestasjonen som screener alle barna våre for utviklingsavvik som er viktig å knipe så tidlig som mulig. Dette er også svært viktige samarbeidspartnere i norsk barnehelse og videreutvikling av norsk pediatri, og kanskje områder som har et forbedringspotensiale?

I disse dager drar jeg og familien til Zanzibar. Jeg har permisjon fra min stilling som avdelingssjef på Barneavdelinga, Førde Sentralsjukehus.



Målsetningen med reisen er faglig påfyll fra en helt annen pediatrik tilværelse, kulturelt påfyll fore hele familien i en annen hverdag, samt et lite mål om å kunne bidra med noe av min norske pediatrike kunnskap til lokal faglig utvikling av kollegaer på Zanzibar. Stefan Kutzsche fungerer som redaktør mens jeg er i Afrika. Ved retur på nyåret 2014 bytter jeg ut administrative utfordringer med faglige utfordringer, og ser frem til å være en del av et sterkt norsk pediatrik fagmiljø under utvikling, samt være med på å utvikle Paidos videre.

Sees snart!

Anders Bjørkhaug

VÅRMØTET 2013

Vårmetet 2013 gikk av stabelen på Hotell Norge i vakre Kristiansand og ble åpnet av Kåre Danielsen ved Sørlandet sykehus HF. De 132 deltakerne bidro med presentasjoner og debatt av høy faglig kvalitet.

AV STEFAN KUTZSCHE, OVERLEGE, NYFØDTINTENSIV AVDELINGEN OUS, ULLEVÅL
FOTO: PAIDOS 2013

Professorene **Dennis Azzopardi** fra Imperial College, London og **Ola Didrik Saugstad** fra Rikshospitalet åpnet det faglige programmet med forelesninger om temaet hypotermibehandling hos nyfødte. Azzopardi innledet med å si at fødselen oppleves som "a key life event" for de fleste, og "a tragic one" for noen. Han viste til kvalitet av fødselsomsorgen og sammenheng mellom risiko for perinatale traumer og asfyksi. "Hjerneskada kan oppstå enten før konsepsjon, under svangerskapet, under fødselen eller etter fødselen" sa han. Det siste er statistisk sett underestimert. Han mener at nevroproteksjon for perinatal asfyktisk encefalopati er en relativ enkel intervensjon. Han ga oss et innblikk i eksperimentelt kontrollert kjøling og beskrev behandlingens utkomme med ulike kriterier som f. eks. død eller alvorlig handicap ved 18 mnd alder basert på flere randomiserte kliniske studier. Azzopardi introduserte de ni trinn fra basal forskning til behandling av pasienter, fra akademisk forskning til implementering, overvåking og audit:

De 9 trinn

Basic research → prototype discovery & design → preclinical development → early clinical trials → late clinical trials → health technological assessment → health services research → knowledge management → healthcare delivery.

I England tilbys kjøling i dag ved 60-70 ulike behandlingssentre. Azzopardi sa at "cooling

is now standard care". De har opprettet et nasjonalt cooling register (TOBY) som inkluderer per idag over 3000 pasienter.

Indikasjon for kjøling er en kombinasjon av "A" og "B" kriterier, alder over 36 uker og forekomst av en perinatal asfyktisk hendelse. Tillegskriterier er aEEG med registreringshastighet 6 cm/time. Normale registreringer skal vise en lav margin >5 microV og en øvre margin > 10 microV. Det er et faktum at protokollen utvides og at antall nyfødte yngre enn 36 uker samt oppstart av kjøling etter 12 timer i dag forekommer oftere. Fettnekrose er en komplikasjon til kjøling. Nederland har den høyeste forekomsten av uønskete bivirkninger (17 %). Etter innføring av kjøleterapi overlever nå 3-400 flere barn med asfyksi med normal utkomme. TORPIDO og Pressox studiene viser nedgang i antall pasienter med bronkopulmonal dysplasi (BPD) og retinopati (ROP) samt lavere mortalitet etter hypotermibehandling.

Patients have the right not to be separated from their parents if not necessary

Atle Moen har nylig vært på besøk hos Rune Toms i Alabama der de har en moderne nyfødtavdeling med 117 senger. Moen introduserte konseptet om familieorientert nyfødtmedisin og delte sine erfaringer fra egen praksis fra Drammen sykehus med tilhørerne. Han oppfordret oss til å redusere antall belastende prosedyrer hos nyfødte barn - alt fra bloprøvetaking og røntgen til mekanisk ventilering.

Siste bolk på onsdag handlet om epilepsi. Fisher (2005) definerer epilepsi som "en hjernesykdom karakterisert ved en vedvarende tilbøyelighet til epileptiske anfall som får nevrologiske, kognitive og sosiale konsekvenser." I denne bolken snakket **Anette Ramm-Pettersen** om epilepsi og genetikk. Hun rådet oss å tolke de genetiske funnene i lys av sammenhengen mellom arv og miljø. Bare en helhetlig tilnærming basert på forståelse, diagnostikk og behandling kan gi de beste resultatene for pasienten.

Kari Modalsli Aaberg snakket om valg av behandling ved epilepsi hos barn. Det ble en grundig gjennomgang av antiepileptiske medikamenter (AEDs). Aabergs motto for behandling av epilepsi er "start low – and slow". **Claus Klingenberg** tok for seg temaet "neonatale anfall". Disse kan være subtile, klonisk, myoklonisk eller tonisk. Gullstandarden for diagnostikk er video EEG, mens flerkanal EEG registrert over 30-120 min fremdeles må betraktes som "snapshot". Og – ikke alle anfall har EEG korrelat. I fremtiden vil diagnostikk av epilepsi kanskje basere seg på et "automated seizure detection system". For nyfødte gjelder det å avklare akutte tilstander; meningitt, hypoglykemi, elektrolyttforstyrrelser og metabolsk sykdom. Andre diagnostiske muligheter inkluderer hypoksisk-iskemisk encefalopati, hjerneslag/infarkt, intracerebrale blødninger og neonatalt abstinens syndrom.

Første dagen ble avsluttet med interessegruppemøter før det ble helaften med båttur til Flekkerøy.



Kåre Danielsen viser vei.

Interessegruppe for nyfødtmedisin

For hvert 7-10 barn vi behandler med hypotermi vil et barn ha et ugunstig resultat. Til tross for "cooling" er den kombinerte forekomsten av død og moderat til alvorlig nevrologisk sekvele fortsatt 40-50 prosent (60% uten kjøling). Professor **Azzopardi** stilte syv ubesvarte spørsmål til forskere.

1. Hvilke barn skal kjøles?
2. Hilken gestasjonsalder skal inkluderes?
3. Er det andre tilstander med asfyksi som er aktuelle?
4. Hvilken temperatur er optimal?
5. Er det trygt å kjøle med lavere temperaturer enn 33 °C?
6. Kan vi kjøle lenger enn 72 timer?
7. Når blir hypotermibehandling nytteløst?

Når er det best å starte hypotermibehandling? Det finnes mange angrepspunkter i etiologien til hypoksisk-iskemisk encefalopati. For eksempel eksitoksisitet, forstyrret calcium regulering, mitokondrial skade og apoptoiske mekanismer. Det finnes holdepunkter for at det terapeutiske vindu kan utvides, for eksempel tidlig hypotermibehandling eller eksperimentelt forlenget tidsintervall for kjøling for å utnytte dette for behandling med supplerende terapimuligheter. For

eksempel kan retinopati-induserte skader reduseres gjennom behandling med lipid peroksidering hemmere (21-aminosteroider), xanthine oksidase hemmere (allupurinol/oxypurinol), jern chelator deferoksaminer eller antioksidanter (melatonin).

Optimalisere reparasjon av mulige skader – teoretiske betraktninger

Makrofager har en dobbeltrolle. M1 status er skadelig, M2 status er reparativ. Derfor vil stimulering av makrofager i M2 status være gunstig.

Forskningen tyder på at behandling med vekstfaktorene BDNF, NGF, IGF1, EPO, VIP samt ampakiner og melatonin har en gunstig effekt. En kinesiske studie har vist at behandling med erythropoietin gir gode resultater med bedre nevrologisk utkomme hos nyfødte med hypoksisk-iskemisk encefalopati.

Anbefalinger for videre forskning

I prekliniske dyrestudier anbefales å definere nøye hvilken dyreart som velges og hvorfor, definere endepunktene for studien, kalkulerer av gruppeutvalget størrelse, metode for å indusere hypoksisk iskemi samt randomisering og tilordning av dyr til gruppene etc. Preliminære utredninger og vurderinger av

sikkerhet og effektivitet må gjennomføres. Evt. dosering, blanding og valg av administrering av medikamenter må defineres og begrunnes.

Krav til biomarkører

Biomarkører må kunne definere progresjon i sykdomsprosessen.

Biomarkører må være gode nok i forhold til å måle meningsfulle endepunkter og utkomme.

Biomarkører bør være nærmere tiden for intervensjon.

Imaging etter asfyksi

Billeddiagnostikk har et stort potensiale i eksperimentell medisin (proton spectroscopy). Ved computeranalyse av MRI data er endringer i fraksjonell anisotropi (FA) i banene i hvit substans av stor prognostisk verdi. I tillegg er endringer i subakutte og postakutte faser (resting state) gjenstand for diagnostisering med funksjonell MRI. Det vil være variasjoner pga scannerens innflytelse på resultatene. Software versjonen vil variere fra sted til sted og det må legges mere arbeid i for å oppnå en bedre standardisering av computerteknologi.

Xenon for nevroproteksjon etter fødselsasfyksi

I dyreeksperimenter har Xenon vist seg å ha en nervebeskyttende effekt. Derfor kan det tenkes at utvikling av behandlingsstrategier med inhalert Xenon gass kan redusere hjerneskade etter asfyksi i fremtiden. Xenon er en edelgass med 1 del i 11,5 millioner (1 pp 11,5m) i atmosfæren og også kjent for sin anestesilogisk virkning. Gassen gitt som inhalasjon oppnår effektive konsentrasjoner i vevet. Man antar at Xenon blokkerer MNDA reseptorer. En spennende tanke er den mulige synergistiske nevroprotektive effekten av Xenon når det gis som supplement til hypotermibehandling hos nyfødte griser. Forsøkene hittil begrenser seg til et lite antall dyr undersøkt. I den britiske TOBY Xe studien er 70 barn behandlet med kjøling i 24 timer kombinert med 30% inhalert Xenon. Det trengs et spesielt utstyr for å levere Xenon (Dingley). Flere studier er nødvendig for å kunne vurdere Xenon inhalasjon som behandlingsalternativ ved alvorlig fødselsasfyksi i Norge.

Interessegruppen for ungdomsmedisin diskuterte overgang fra barne- til voksenhelsetjeneste med type I diabetes som modellsykdom (**Kristin Hodnekvam**). I

tillegg var det anledning til erfaringsutveksling vedr. transisjonen fra barneavdelinger til indremedisinske avdelinger.

Interessegruppene for barnenevrologi og medfødte metabolske sykdommer hadde invitert **Lars Mørkrid** som innledet med temaet vitamin B12-mangel. Sean Wallace snakket om mistenkt metabolsk sykdom ved epilepsidebut.

Interessegruppen for sosialpediatri med **Kathinka Aslaksen** fokuserte på legemiddel-assistert rehabilitering i svangerskap – hvordan går det med barnet? Gruppen diskuterte også bruken av veiledere, prosedyremaler og håndbøker.

VÅRMØTET - torsdag 06.06.2013

Innlegg med temaer som gastroenterologi og farmakoterapi ble lagt til Kilden kulturhus i Kristiansand. Her fikk vi omvisning og informasjon om det nye fantastiske operahuset. Vi fikk en smaksprøve med konsert for fiolin og cello med bl. a. musikk fra Johann Sebastian Bach og en flott tango. Operahuset har en vidunderlig akustikk og konsertsalen kan "stemmes" avhengig hvilken type musikk og instrumenter brukes.

Nytt og nyttig om cøliaki

Ketil Stjørdal oppdaterte om diagnose og behandling av cøliaki. "Hva er egentlig gluten?" spurte han innledningsvis. Gluten er et viktig protein i melet, finnes ikke i ris, havre eller mais. Retningslinjer for diagnostisering

av Cøliaki bygger på erfaringer og forskning de siste 40 år. I 1972 var det vanlig å gjøre tre sugebiopsier, etter 1990 var 1-2 biopsier tilstrekkelig. Fra 2012 stiller man spørsmål om biopsier er fortsatt nødvendige etter at nye diagnostiske metoder kom på banen. Stjørdal forklarte de nye immunologiske testene men advarte mot diagnostiske snarveier. Prinsippet er fortsatt at sykdommen alltid må utredes før oppstart av glutenfri diett. Konsekvensen av en sikker diagnose er livsvarig diett. Diagnosen må derfor stilles av spesialist i barnemedisin med kompetanse i gastroenterologi.

Sykdommen er første gang beskrevet av Samuel Gee "On the coeliac affection". Det klassiske kliniske bilde av Cøliaki ser vi neppe i dag, men symptomene som vekstforstyrrelser, magesmerter og diare kan gi mistanke om sykdommen. Forekomsten i Norge hos barn mellom 0 og 12 år er beskrevet i løpet av de siste 10 år.

Litteratur

1. Stjørdal JPGN submitted
2. Dydenborg Acta paediatrica 2012
3. Maki NEJM 2003
4. Ivarsson Pediatrics 2003

Myggen har Crohn ...

Gøri Perminow er spesialist innen fagfeltet inflammatorisk tarmsykdom (IBD). Hun presenterte sin state-of-the art forelesning om ulcerøs colitt, Mb. Crohn og ikke klassifiserte inflammatoriske tarmsykdommer (IBDU).

Man vet i dag at pediatrik IBD er mer utbredt og aggressiv og kan føre til alvorlige utviklings- og vekstproblemer samt forsinket pubertet. Toppen av forekomst for IBD er i prepubertal alder som er en sårbar periode i livet sammen med at det presenterer en risiko for en komplisert invalidiserende sykdom. Barn under 8 års alder har sjelden IBD. Det er viktig å utelukke kolitter, immunsviktsykdom eller allergisk kolitt. Diagnostikk er hos de yngste er utfordrende, jo yngre desto vanskeligere.

Årsaken til IBD er multifaktoriell, både genetisk disposisjon, immunologiske årsaker, miljøpåvirkninger samt tarmens mikrobiologi/flora modning spiller inn. Infeksjoner kan bidra til forstyrrelse av intestinal homeostase og kan dermed utløse IBD. Hos IBD pasienter er slimlaget redusert og beskyttelsen av de intestinale epitelcellene for bakteriene er svekket.

Klinisk presentasjon

Mb Crohn presenterer seg klinisk med magesmerter anemi, vekttap og malnutrisjon, manglende tilvekst, forsinket pubertet, perianale forandringer, aphter og artritt.

Mer typisk for ulcerøs kolitt er blodig slimtildblandet diare, magesmerter i nedre del av abdomen, "urge" og defekasjon om natten.

Behandling

Ved ulcerøs kolitt skal det ikke gis flytende ernæring men en kort kortisonkur kan fungere som bro for å komme i gang med den egentlige behandlingen. Ved Mb Crohn er flytende ernæring aktuell som behandling for å kompensere for malnutrisjon. Behandlingen består av Azathioprin (Imurel), Methothrexate. Steroider er kontraindisert.

Step-down versus step-up

- Lokalisasjon
- Utbredelse
- Sårtybde
- Ung alder
- Alvorlighetsgrad ved debut

Nyere behandlingsstrategier

Targeted treatment strategy; timing er viktig: Anti-TNF alpha blokkere (antistoff) tidlig behandling gir bedre utkomme
Remikade (Infliximab)
Humira (Adalimumab)



Fra venstre til høyre Ketil Stjørdal, Gøri Perminow og Truls Sanengen.

Bivirkninger av medikamenter

Biologiske legemidler: lymfom,

hepatosplenisk T-celle lymfom.

Methothrexat: aftøs stomatitt, rødme i huden

Imurel: ikke-melanom hudkreft, HSV; CMV

Obs solbeskyttelse.

Anti TNF alpha hemmere: anafylaktoide

(utslett rødme); anafylaktisk (hypotensjon,

bronkospasme, urtikaria), nøytropeni,

infeksjoner, demyellerende sykdom,

hjertesvikt, malignitet, induksjon av

autoimmunitet.

Ulike typer av psoriasis (plaque, eksem bak

ører, navle, negler).

Anemi.

Monitorering og oppfølging

Calprotectintest (prediktiv for exacerbasjon) gir muligheten til å justere medisineringsen opp før skaden skjer. Ved anemi gis Carboxymaltose, evt. D-vitamin, men IKKE jern!

Akutt leversvikt hos barn

Truls Sanengen ga oss en oversikt over akutt leversvikt hos barn. Symptomene og kliniske funn har et vid spekter fra magesmerter med oppkast til ikterus og encefalopatiforandringer. Etiologien har mange fasetter og rekker fra metabolske sykdommer til organ-iskemi, autoimmunsykdom og malignitet. Sanengen påpekte at en grundig anamnese og klinisk undersøkelse er viktig. Blodprøver, urin, CSF samt radiologiske og nevrofysiologiske tester hører til utredningen. Monitorering og overvåkning med væske, elektrolytt og proteinbalanse er særdeles viktig. Fordi sykdommen har oftest rask utvikling trenger en å forebygge og behandle komplikasjoner ved å gi leverunderstøttende behandling. Det anbefales å studere veilederen i akutt pediatri. Ta tidlig kontakt med spesialisthelsetjenesten ved Rikshospitalet for å få hjelp til vurdering samt råd til utredning og evt. behandling. Prøvemateriale må sikres tidlig i forløpet. Avtal overflytting til Rikshospital barnekliviken tidlig.

Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn

Denne forelesningen ved **Thomas Halvorsen** rettet fokus på pasientsikkerhet. For å oppnå dette målet skal informasjon samles systematisk. Det er et ønske om samstemming av legemiddellister med ensartet legemiddel-informasjon internt i sykehus og mellom

sykehusene. Måleter å fange opp all rapportering av uønskete hendelse med hendelsestyper søkbart på alder og tilpasset barn. Prosjektet kjøres i samarbeid med kunnskapssenter for å oppnå en felles nasjonal struktur og klassifisering for å finne risikoområder. Målet er kompetanseheving med oppslagsverk tilgjengelig via helsebibliotek. Det er satt i gang arbeidet med å etablere databaser for nettverkets medlemmer. De tilbyr å svare på spørsmål og er tilgjengelig for all slags råd.

Bivirkninger hos barn

Jenny Bergman arbeider for det **RE**gionale **Legemiddel Informasjons Senter (RELIS)** og har 20 % stilling i kompetansenettverket. Hun er spesialisert på medikamentbivirkninger. Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn har en ny nettside med informasjon om bivirkninger inkl. Jennys egen bivirkningsside, meldeskjemaer og annen nyttig informasjon. Nettverket jobber mot publikum for eks. med online-tjeneste tryggammamedisin.no. RELIS har egen nettside. Bergmann gjorde rede for hvordan bivirkningsmeldinger fordeler seg i landet. Oslo står for 83% av alle meldinger med 118 meldinger på ti år. En undersøkelse viste at 6 % av barn var innlagt sykehuset pga bivirkninger, 18% fikk bivirkninger under oppholdet og 9 % fikk bivirkninger i løpet av to uker etter utskriving (Buajordet et al Acta Paediatrica 2002; 91(1), 88-94). Det ønskes meldt alle bivirkninger for å bygge en nasjonal database. Tilgjengeligheten og utnyttelsen av bivirkningsdatabasen skal styrkes for brukere i hele landet. Internasjonalt samarbeide tilstrebes. Å finne en systematisk måte for å finne svar på bivirkningsindusert avvik på institusjoner er en vei i riktig retning for et samarbeid med nettverket for å skape tryggere medikamenter til barn.

Det viktigste verktøy i hverdagen er legemiddelet

Prof. **Hege Christensen** fra Farmaceutisk institutt, UiO, avd. for biovitenskap presenterte individuelle variasjoner i enzymaktivitet relatert til alder og genetikk, legemiddelinteraksjoner, sykdom, tobakk etc. Hun spurte hvorfor anbefaler vi én og samme dose til alle? For å forklare litt mer om de individuelle forskjellene i dose-respons forholdet gikk hun nærmere inn på en metode for farmakogenetisk testing (CYP testing). For å minne på noen grunnregler i farmakokinetikken viste hun formelen:

$AUC = dose \times F / Cl$ (F=biol tilgjengelighet; Cl= clearance).

Tynntarmen er et viktig ekstrasjonsorgan. To prosent i tynntarm har enzymet CYP3A som er "gatekeeperen." Dvs. at CYP3A4 er bestemmende for biologisk tilgjengelighet (F). Det finnes stor variasjon fra person til person opp til 70 ganger for den endelige biologiske tilgjengeligheten av et medikament. Ikke minst alder og metabolismekapasitet spiller en stor rolle: nyfødte metaboliserer de fleste medikamenter saktere enn voksne.

Genetisk variasjon i CYP2D6.

Det finnes mange nedarvete mutasjoner. Den kaukasiske befolkningen har en annen farmakogenetisk profil sammenlignet med for eksempel etnisk Afrikanere. Ved dosering av medikamenter bør en ta hensyn til etniske forskjeller. Når det gjelder den kaukasiske befolkningen er 5-10% sakte metaboliserer eller "poor metabolisers" (PM). 40 % er intermediære, 50 % er raske eller "extensiv metabolisers" (EM); 2-3 % er ultra raske metabolisatorer (UM) som kan bli taperesistente.

Noen eksempler

Venlafaxin metaboliseres av CYP2D6. CYP genotypen har betydning for hvilken hastighet kodein omdannes til morfin (aktiv metabolitt) med, og dermed også hvor mye morfin som vil kunne gå over til morsmelk. Det er en signifikant genetisk variasjon i CYP3A5, 20 % eller 1 av 5 personer har dette enzymet. 50% mar CYP 3A5 og dermed en lavere systemisk eksponering fordi de har god kapasitet til å metabolisere medikamentene.

Man kan gjøre CYP screening av CYP2D6, CYP2C9 og CYP2C19, for eks. SSRI panel CYP2D6 og CYP2C19.

Les mer på websiden: *CYP450.no*

Frie foredrag

Det var mange gode vitenskapelige eller kasuistikk-baserte frie foredrag. Ingrid Bekken fra Barnesenteret Sørland sykehus, Kristiansand vant beste foredrag i sesjon A for vitenskapelig innlegg med tema "Medfødt vitamin B 12-mangel; en kasuistikkserie. Sara Viksmoen Watle fra Nyfødtscreeningen OUS Rikshospitalet vant i sesjon B for kasuistikk med tema "Pike med to metabolske



Ingrid Bekken og Henriette Astrup.

sykdommer: Mitokondriell trifunksjonell protein defekt (TFP) og fenyktonuri (PKU) påvist ved Nyfødtscreeningen.

NBFs årsberetning 2012-2013

Etter frie foredrag var det NBF årsmøte leverte avtroppende leder Marianne Nordhov en fyldig rapport for siste årets aktiviteter. Se oversikten nedenfor.

1. Kurs i ungdomsmedisin AHUS 2013 (legeforeningens nettside)
2. Innhold og struktur i spesialistutdanning deltagelse og høringssvar til Hdir arbeidsseminar
3. Etterutdanning
4. NBFs satsningsområder, verktøy og engangsport, veiledere
5. Sosiale media, webside, facebook, twitter (Thomas)
6. Nettplattform veiledere Helsebiblioteket
7. De sårbare barna, barneombud, barnehus og kompetanse i sosial pediatri
8. Asylbarna, eget temanummer Paidos og deltagelse i offentlig debatt
9. Nasjonale veileder
10. Benchmarking og føringer, kartlegging av og begrunnelse for behovet av ressurser (Kåre Danielsen, Atle Moen, Jan Petter Odden)
11. Høringer (Frøydis Olafssen og bidrag fra eksterne)
12. Veiledere (Klaus Clingenberg)
13. Interessegrupper i pediatri
14. Paidos (Stefan Kutzsche)
15. Æresmedlemmer

16. EAP (Tom Stiris)
17. Medlemmer
18. Økonomi (Ellen Annexstad)
19. Ulandstipend

Nytt NBF styre 2013-2015

Leder **Jan-Petter Odden**, nestleder **Ingebjørg Fagerli**, sekretær **Erik Skeie**, økonomiansvarlig **Ellen Annexstad**, Paidosredaktør **Anders Bjørkhaug** (fra 2014), møtesekretær **Jan-Magnus Aase**, høringsansvarlig **Synne Sandbu**, webredaktør **Zanira Ansari**, sosiale media **Ida Knapstad**. Styret presenteres i neste utgave av Paidos.

Etter årsmøtet gikk vi opp bakkene til festmiddagen på Odderøya med flott utsikt over havgapet. Vertskapet serverte en fantastisk middag med underholdning, god stemning og dans.

Fredag 7. juni

Dagen startet dagen med en intens bolk om transplantasjoner hos barn- og ungdom. **Trine Tangeraa, Truls Sanengen, Anders Glomstein** og **Sissel Nygaard** ga oss en aktuell oversikt over transplantasjonsmedisin i Norge. De avsluttet med en paneldebatt der publikum kunne stille spørsmål.

Samhandling

Vårsmøtet avsluttet med fire innledere og paneldebatt om samhandlingsreformen og barnemedisin. Statssekretæren **Robin Martin Kåss** satte fokus på helsevesenets kontinuerlige nødvendige forandring med

behov for brukervennlighet, effektivitet og rasjonalitet. Han skisserte et utfordringsbilde der en endret befolkningsstruktur og økt levetid krever tilpasning og reform av helsetjenesten. Utfordringene basert på den aldrende befolkning og omstillingsbehovet gjelder spesielt for helsetjenesten. Den eldre befolkningen har i dag bedre økonomi, helse og utdanning. På den andre siden er omsorgsbehov p.g.a. demensutfordringen blitt en ny realitet.

Kommunene gjør allerede en god innsats for å jobbe sammen. Kåss minnet på at vi må bruke det beste av eksisterende systemer og bygge videre på det vi allerede gjør. Regelverket med Folkehelselovet, nasjonal helse- og omsorgsplan sammen med de lokale innflytelser utgjør mye av løsningene.

Samfunnsreformen er en reform som prøver å endre kommunerollen og effektivisere samarbeide mellom profesjoner. Reformen har som mål å endre forhold mellom forebygging og behandling av sykdommer med sammenhengende koordinerte tjenester. Helsetjenester skal være tilgjengelig der folk bor. Det kreves nye juridiske, økonomisk, organisatorisk og faglig verktøy for samspill som virker.

Samarbeidsavtaler er ofte laget i gråsoner, men samhandling skal lønne seg for både kommunene og spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer mer arbeid med utskrivningsklare pasienter, mottak av pasienter i bydeler og kommunene og bygge ordninger for kommunal medfinansiering. Det er krav til bedre økonomisk kontroll og styringskrav. Eksempler for Helsefremmende samfunn, transportløsninger, fordelingspolitikk, steds- og nærmiljøarbeidet, innemiljø, barnehager, sunne valg med sunn mat og fysisk aktivitet, og forebyggende arbeid for at barn lever med dårlige levevilkår. Fokus bør også rettes mot bedre foreldrekompetanse, psykisk helsevern, tobakk- og rusproblemer og seksuell helse. Vi trenger nasjonal sentere for helseinformasjon med god distribusjon. Helsestasjon- skolehelsetjeneste skal være et lavterskeltilbud. Her må man jobbe på tvers.

Det moderne samhandlingsbarnet

Jan Petter Odden introduserte begrepet "det moderne samhandlingsbarnet". Den nye retningsreformen ble iverksatt 01. januar

2012 og har som mål å gi mer helsetjenester i kommunene, nemlig nær folk der de bor. Det betyr at hjemmetjeneste, fastlege, legevakt, barneboliger og avtalespesialister må komme sterkere inn på banen. Kommuner og bydeler må samarbeide med spesialisthelsetjenesten om utskrivningsklare pasienter.

Utfordringene kan være kronisk respirasjons-
svikt, ernæring, ofte medisiner eller behov av
kontinuerlig tilsyn. Det er få av disse pasientene
i hver kommune, samtidig er det ofte en stor
belastning for barn og familie. Kommune er ofte
ikke forberedt til å ta imot disse barn og det er
mangel på barneboliger.

Vi trenger *gode helhetlige pasientforløp* mellom
kommune og sykehus sier Odden. Arbeidet
bør utformes interkommunalt. Gjensidige
tilbakemeldinger, bistand i opplæringen,
utarbeidelse av kompetanseplaner i bydelene
kan bidra til å ivareta de aktuelle barna bedre.
Det er en forutsetning med lege-til-lege
kommunikasjon.

Fastlegen er nøkkelperson i dette systemet:
det må tilstrebis en ansvarsavklaring mellom
fastlegen, foreldre og kommunen for å sikre
faglig forsvarlighet. Vi må jobbe for gode
samarbeidsavtaler, felles møteplasser, info,
mål, plan, kjennskap til hverandres kompetanse
og tillit.

Det er flere tak nødvendige: Full finansiering
av ambulerende virksomhet, etablering av
felles journalsystemer mellom parter. Bruk av
avtalespesialistene i 1. linjetjeneste?

Hva kan vi bidra med?

- NBF satsning 2011-15
- Kompetanseoverføring
- Ambulante tjenester
- Samordne i eget HF
- Samordne region- områdesykehus
- Emnekurs i pediatri til fastleger

1,5 år etter startskuddet....

Kommuneoverlege **Vegard Vige** la vekt
på ordet "omfattende utviklingsarbeid".
Samfunnsreformen er en retningsreform som
skal gi mer folkehelsearbeid i kommunene.
Målet er å få en bedre oversikt over helsetilstand,
hjelp til livsstilssykdommer og frisklivssentral.
Vi ønsker oss mer behandling rehabilitering
og sykdomsoppfølging i kommunen. Vige
nevnte det "lavest effektive behandlingsnivå"

(LEON). Han satte fokus på kommunal
medfinansiering, men også at de økonomiske
insentiver virker. Han sa at ca. 225 kommuner
betalte ut mer KMF enn de hadde fått overført
midler som ble derfor et rent tapsprosjekt.
Kristiansand kommune hadde 87 mil per år
som medfinansieringspakke. KMF var for lav
til at vi våget bruke pengene til andre tiltak og
høyt nok til å skape bekymring og økonomisk
tilbakeholdenhet. Andre momenter som
kommer inn er sykehuset kapasitet, transport,
avstander etc.

Det er store forventninger fra befolkning,
sykehus, media, universitet- og forskningsmiljø
Mange sykehusavdelinger har gode forslag til
oppgaver vi kan overta. Vi konfronteres stadig
med nye POP prosjekter. Mange har ønsket å
bidra, det er hektisk aktivitet og mange armer
og bein. Med samme økonomi, men begrenset
handlingsrom er behovet for å ta kontroll
over egen utviklingsmål som kan svare på
forventningene større en noen gang.

Omorganisering



Glimt av stemningen under festmiddagen.



I en omstrukturingsplan bør det fokuseres på
tverrfaglighet, kompetansemobilisering og god
ledelse. Vi trenger en "helsefremmingsplan",
jobbe med avtalene og følge disse opp.
Nye prosjekter, delavtaler (ansvar og
oppgavefordeling, retningslinjer for
samarbeide etc.) er essensielle for å lykkes.
Barne- og familietjenester må styrke sam-
ordningen for alle tiltak for barn ungdom og
familier. Kommunene ønsker å prioritert fore-
byggende og helsefremmende tiltak for barn.
"Vi vil gjerne gjøre mer – men vi må få penger
til det..." avsluttet Vige.

De kronisk syke barn

Bjørn Lærdal er psykolog og leder for
fagrådet i HSØ. Hjelpeapparatet rundt barna
finnes i kommunale og sosialhelsetjenester,
og i spesialisthelsetjenester. Det brukes mye
tid til utforming av samarbeid og det er
vanskelig å finne frem i jungelen. Ti prosent av
barnebefolkningen har en eller annen form for
habiliteringsbehov fra kommunehelsetjenesten
("habiliteringsbistand").

Det er barn med langvarige tilstander som trenger mye oppfølging. I Kristiansand hadde i 2012 3,6 % av alle barn i befolkningen i kontakt med HABU. Dette sier noe om "volumet". Bruker er fornøyd med den faglige kvaliteten, men det er andre områder der det halter. Ut fra en undersøkelse Lærdal referer til er det vanskelig å si noe absolutt om ansvar – og oppgavefordelingen. Helse og utdanningssektor trenger bedre samarbeide for habilitering av barna. Praktiske endringer som trengs å gjennomføre er å ansvarliggjøre av fastlegen for forarbeide og å løfte kvaliteten av henvisninger/bestillinger. Ofte er det vanskelig å vurdere barnas helsetilstand ut fra henvisningen. Det mangler informasjon om hvordan utredning og samhandling for dette barn har vært hittil. Noen sender henvisning uten å ha sett barnet. Det er større krav til samordning internt i kommunen (fastlege, PPT, helsestasjon, kommunal fysioterapitjenester etc) før henvisningen. Det er tydeligere krav m.h.t. koordinering forankret i kommunen. Også på sykehuset må koordineringsarbeidet styrkes.

Konklusjon:

I. Det bør være en felles samarbeidsavtale som gjelder mellom helseforetak og alle kommune i dekningsområde.

II. Det bør være en fast arena i helseforetaket opptaksområde for drøfting av samhandlingsutfordringer knyttet til barn og unge mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Paneldiskusjon

Per i dag er det fortsatt slik at spesialisthelsetjeneste leverer den vesentlige informasjonen om barna. Det er krav til ansvarliggjøring av kommunen og dermed å starte et felles arbeide for standardsetting "hva skal en henvisning inneholde" - for barn med astma og andre etc. Det må være absolutt i tiden for å begynne med det nå. Utredningsarkene bør være på en side. Disse må være lett tilgjengelig for fastlegen. Vi kan bruke prioriteringsveiledere, for å kunne vurdere pasientens helsetilstand nøye. I sin henvisning skal fastlegen oversende alle opplysninger.

Kommentar vedr. behandlingslinjer: Vi ser fortsatt motstand at spesialisthelsetjenesten

skal skyve arbeide over til allmennlegene/fastlegene. Dermed er behandlingslinjene ikke alltid sikret. Lovverket kan være uklart. Kostnadene forsvinner med pasienten. Systemer tar ikke hensyn til at kostnadene blir borte. Vi trenger felles interaksjon med en nasjonal standard og veiledere. Det er mange små kommuner f. eks. i Nordland. Det trengs ekstrabemanning til de små kommunene. Dette blir stilt i den andre enden. For disse kommuner, oppstår det svære kostnader å ha pasient hjemme med pleie og omsorg. Kan det bevilges noen få kroner ekstra til det? Man etterlyser flere og fyldigere kliniske opplysninger om pasientene. Kvaliteten på henvisningene må forbedres. Det finnes gode maler for henvisninger som er diagnosespesifikke. Hvordan kan praksiskonsulentene brukes som bindeledd i kommunehelsetjenesten?

Resymé og utfordringer i fremtiden

Det er en utfordring å få kommune til å samarbeide. Vi kan bistå med henvisningsark. Hvordan skal fastlegen få hjelp? Hvordan kan praksiskonsulentene komme i kontakt med fastlegen? Henvisningsark bør integreres i et felles "datasystemet" med felles nasjonale retningslinjer for utforming og innhold. Det må lages et brukervennlig system med mer effektivitet på IKT siden.

Det er et mål om å samordne psykisk helsevern og somatikk. Hvilke områder skal være med i en samarbeidsavtale? En felles avtale tvinger frem interkommunale løsninger. Det er spesielle utfordringer for de små kommunene (f. eks. 800 innbyggere). En må ta hensyn til kostnadsutvikling i fremtiden. Hvordan bygge man opp et tjenestetilbudet i forhold til endringer i økonomien?

Vårmøtet 2014

4.-6. juni i Ålesund



Foto: Barneavdelingen ved Ålesund sykehus.

- Meld dere på!

LASSELITENS FOND for hjertesyke barn

Stiftelsens formål

Lasselitens fond for hjertesyke barn har som ideelt formål:

- å gi økonomisk støtte til hjertesyke barn i forbindelse med hjerteroperasjoner og annen medisinsk behandling.
- å bidra med økonomisk støtte til forskning relatert til hjertesykdommer hos barn.
- å bidra økonomisk til utstyr og materiell til sykehusavdelinger for hjertesyke barn.
- å bidra økonomisk til sosiale tiltak av ulik art for hjertesyke barn og deres foreldre/foresatte.

Styret:

Stiftelsens styre består av sju medlemmer hvorav fire av styrets medlemmer representeres av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). Norsk barnelegeforening og Norsk cardiologisk selskap har hvert sitt styremedlem og familien Fagereng er fast styremedlem i stiftelsen.

Stiftelsens grunnkapital og utdelinger

Stiftelsens deler ut midler etter behov og avkastningen utover grunnkapitalen benyttes til utdeling i samsvar med stiftelsens formål.

SØKNADSRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

ØNSKER DU Å STØTTE ARBEIDET?

KONTONUMMER 2655 01 94340

Foreningen for hjertesyke barn er sekretariat for Lasselitens fond og henvendelser kan gjøres til:

Foreningen for hjertesyke barn,

Postboks 222, sentrum, 0103 Oslo.

Telefonnummer 23 05 80 00 eller mail: ffhb@ffhb.no

Avdelingsoverlegemøte i Kristiansand

I forbindelse med Vårmetet 2013 inviterte Norsk barnelegeforening til avdelingsoverlegemøte i Kristiansand. Det var 22 påmeldte inkludert styret.

AV STEFAN KUTZSCHE, OVERLEGE, NYFØDTINTENSIV AVDELINGEN OUS, ULLEVÅL

1. Barnas rett til beskyttelse, utvikling og deltagelse

Barneombud **Anne Lindboe** åpnet denne interne konferansen i forkant av selve Vårmetet. Hun refererte til barnas rett til beskyttelse, rett til livets utvikling og rett til deltagelse. Kommunale helsetilbud inkluderer skolehelsetjenesten som har stor betydning for ungdommer. Barneombudet setter nå fokus på barn på sykehus med nyfødt- og barne- og ungdomsmedisin som første prioritet. Ifølge lovverket har barn krav til å ha sine foreldre tilstede, det gjelder også nyfødte og premature barn. Derfor slår Lindboe et slag for utvikling av familiebasert nyfødtmedisin.

Fem av 18 barneavdelinger i Norge har hittil innført 18-års aldersgrense. 18-års aldersgrense er blitt et viktig mål for ungdom på sykehus. Ungdomsenheter og et fungerende ungdomsråd kan gjøre forskjellen. En spørreundersøkelse viste at ungdomstilbudet på sykehuset var tilfredsstillende hos 11 avdelinger mens seks avdelinger måtte svare med "nei". F. eks var det kun to avdelinger der barn hadde medvirkning på sykehus i form av et etablert ungdomsråd. Hele syv avdelinger hadde gjennomført en brukerundersøkelse.

Barneombudets tredje arbeidsområde er vold og overgrep i nære relasjoner. Hun mener

at vi trenger bedre systemer for å fange opp krenkelser, overgrep og vold mot barna. Hun refererte til tall som sier at 20 respektive 14% jenter og gutter rapporterer å ha blitt slått minst én gang, to prosent mer enn 10 ganger og at risiko for gjentakelse er størst hos de minste. Flere tall er publisert i NOVA rapporten 20/2007. Barneombudet følger opp Barnekonvensjonen, artikkel 19 som sier at Staten skal beskytte barn mot fysisk eller psykisk mishandling. Vi trenger derfor gode prosedyrer for forebygging, varsling og rapportering, videre henvisning, undersøkelse og utredning samt medisinsk og rettslig oppfølging. Dette fagfeltet må anerkjennes på linje med andre fagfelt innen pediatrien, sier Lindboe. Det er satt klare kvalitetskrav til dette arbeide. Det forventes at ekspertisen samles og kompetansen økes i samarbeid med Barnehuset. Oppfølging utenfor BUP i hjemmene må være basert på et lavterskeltilbud. Det er varslingsplikt for helsepersonell jft §33. Alarmtelefon for barn og ungdom er 116111.

2. Organisering av barneavdelinger - en benchmarking!

Organisering av barneavdelinger er ingen enkel sak. Lederne må forholde seg til press på økonomien, press på barneavdelingenes arealer og til forskrifter for barn på sykehus. For å se nærmere på driftsvariabler og

tilgjengelige ressurser ble det etter en pilot for 2011, gjennomført en benchmarking mellom alle norske barneavdelinger for å se på sammenhengen mellom eksterne og interne faktorer, organisering, aktivitet, produktivitet, ressursinnsats (leger, sykepleiere) og sengekapasitet for driftsåret 2012.

Jan Petter Odden presenterte preliminaire resultater fra denne kartleggingen. Diskusjonene på avdelingsoverlegemøtet fokuserte på metode og analyse av de presenterte tallene. Odden spurte om dataene kan være usikre og dermed ikke "gode nok" for å trekke konklusjoner? Dette ble diskutert nærmere, og det kom ivrige forslag om hvordan dette verktøyet kan la seg standardisere. Men hva er utredningens begrensninger og hvor skal presisjonsnivået ligge? Vil de foreløpige resultatene fra prosjektet allerede nå være nyttige i driften av avdelingene fremover? Hvilket registreringssystem vil være valide og pålitelig i fremtiden? Hvordan skal det regnes og analyseres? På møtet ble man enige om at vi trenger et felles seminar for ytterligere å gå igjennom resultatene og samtidig la de avdelingene som har lyktes med gode tiltak kunne presentere disse. Man var også enige om å gjennomføre denne type benchmarking regelmessig. Odden presiserer at "benchmarkingens formål ikke er å

konkurrere med hverandre, men hvordan vi kan lære av hverandre”. På denne måten kan vi ha en mulighet til å drifte bedre for å frigjøre ressurser til de mange gode saker vi vil jobbe med i norske barneavdelinger.

3. Barn som brukere av legemidler

Pasienter har rett til rett forskrivning av rett medikament i rett dosering for rett diagnose. Dette gjelder også for barn. **Thomas Halvorsen** presenterte det nasjonale kompetansenettverk for legemidler til barn. Han tok opp særlige produksjonsforhold, leveringsrutiner og krav til godkjenning fra myndigheter. Utfordrende er legemidler som er adoptert fra voksenmedisin. Barn er i en særstilling og Norsk barnelegeforening har et ansvar for å påvirke gode prosesser som ivaretar barnas rettigheter. Her må rutiner for bivirkningsmeldinger, datainnsamling og samarbeide med RELIS styrkes. Nettverket må knyttes til prosessene gjennom de lokale legemiddelutvalgene (LMU). Et viktig spørsmål er om konserveringsmidlene er trygge for barn? Eksposering med tilsetningsstoffer til nyfødte er en spesiell utfordring. Halvorsen mener at det er grunn til å tro at våre meldesystemer ikke er egnet for barn. Vi trenger de kategoriene og systemer som kan brukes effektivt for å ta ut relevante data som angår barnepopulasjonen. Her har barneombudet og nettverket samme interesse. Halvorsen tar opp spørsmålet om samarbeidet med industrien og mener at dette er viktig for å utvikle trygge medisiner for barn. Han minner samtidig om at det må opprettholdes en balanse i maktforholdet mellom pasient, utprøver og produsent.

4. Innhold og struktur i legers spesialistutdanning - Utdanning eller jobb?

Ingebjørg Fagerli gjorde rede for Helsedirektoratets (Hdir) høringsdokument og NBFs høringsvar. Når det gjelder spesialiteten barnesykdommer kan Hdir tenke seg en ny rådsstruktur der helsemyndighetene



Barneombud Anne Lindboe og avtroppende NBF leder Marianne Nordhov. Foto: Paidos 2013.

har en større kontroll og Legeforeningen en rådgivende rolle. Det er større fokus på læringsmål og læringsutbytte.

Fagerli er bekymret for økende byråkratisering av spesialistutdanningen.

Forbedringsbehov

Hdir konkluderte etter denne første runden med at det finnes for mye generell kunnskap og unødvendig ferdighetstrening. Det brukes for mye tid på aktiviteter som ikke gir stort nok læringsutbytte. Hdir mener at sammenhengen mellom læringsmålene og resultater er ikke alltid godt nok knyttet sammen. Det sies at nåværende ordninger har for lite helhetsspektiv. Det påpekes at kvaliteten i veiledningen er meget varierende og må styrkes. Pedagogiske konsepter som mester-svenn prinsippet holder ikke lenger mål.

Utdanningen har generelt for dårlig logistikk og det er et kontinuerlig misforhold mellom rekruttering og behov.

Hdir – foreslåtte endringer - læringsmål styrer

Hdir ønsker en mer effektiv strukturert utdanning og mindre produksjonsarbeid. Læringsprosesser basert på læringsmål og refleksjon er kommet i større fokus som pedagogisk verktøy. Man foreslår bl.a. å fjerne den valgfrie sideutdanningen. Forskning skal ikke gi tellende tjeneste, men skal i fremtiden integreres i utdanningen. Gruppeføring og utdanningsinstitusjoner foreslås fjernet. Man ser for seg kompetansetesting underveis i spesialistutdanningen, og dette vil kreve en obligatorisk veilederutdanning.



The Children of Cambodia

– a Singaporean youth outreach to Cambodian children

“Children of Cambodia” was an idea born out of passion, a dream of a group of young friends at the age of 17-18 years. The project was initiated in 2006 as “Mission Angkor”. In December 2005, Dr. Sriram Shankar, a cardiac surgeon, went to Siem Reap, Cambodia to assist in cleft surgery. With him was his daughter, Smiriti, who at that time had just finished her ‘A’ levels and was awaiting university application results. During her stay, while observing an operation, the electricity to the entire building failed; she later learned that power cuts were common. She also saw that the hospital was severely underequipped. At that time, there was no emergency power supply. Surgery was continued with the help of flashlights and manual ventilation, and fortunately ended successfully.

BY JTC NG¹, CYM LEE¹ AND ST LEE²

¹ YONG LOO LIN SCHOOL OF MEDICINE, NATIONAL UNIVERSITY OF SINGAPORE

² DEPARTMENT OF PLASTIC RECONSTRUCTIVE AND AESTHETIC SURGERY, SINGAPORE GENERAL HOSPITAL

CONTACT: JONATHAN.NG@NUS.EDU.SG

ALL PHOTOS: FRIENDS WITHOUT A BORDER 2013

This experience had a tremendous effect on Smiriti, and she returned to Singapore to describe her experience to her friends. She had the idea of helping children in Cambodia by providing Angkor Hospital for Children (AHC) with the necessary equipment to perform essential pediatric surgery. She explained to us, her friends, how we all could contribute to the project.

As young educated people we felt privileged being born in a developed country with good higher education facilities. However, we also felt that our skills and assets could not be fully employed. We have no experience of building projects - how could we help people to build houses or assist them in other ways? Our lack of experience and knowledge seemed to hamper our attempts at charity initiatives. Most organizations in Singapore would send us out to shopping malls with collecting boxes for donations from the public. We would then hand over the collected money to the responsible organization, with no great influence over how the money was used.

Based on previous reflections, we young Singaporeans founded *Children of Cambodia* (COC). Our vision was to support the lives of Cambodian children by improving the healthcare system in their own country. Another aim was to motivate young people in Singapore to use their energy to help the less fortunate. We wanted to provide youth in Singapore with the opportunity to participate

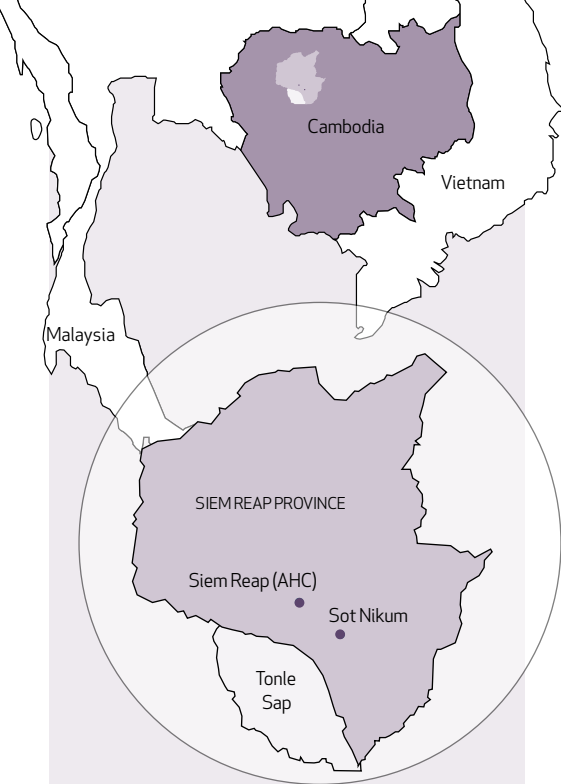
in leadership roles and manage an accountable charity for the all-over purpose of helping children.

Since 2006 we have organized three major events, including a concert, a gala dinner and an art exhibition. A team of doctors and nurses with experience of working in Cambodia helped direct the funds raised through these

FRIENDS WITHOUT A BORDER

“Half of the Cambodian population is under the age of 15 years. If we don’t care on the children now, there is no good future.” Kenro Izu

Kenro Izu founded Friends Without A Border to build the Angkor Hospital for Children, which opened its doors in 1999. He has inspired countless people by his example of using the arts to achieve humanitarian goals. Today Angkor Hospital for Children (AHC) is a full service 55 bed hospital, located in Siem Reap province, Cambodia. The hospital offers outpatient and inpatient medical, surgical, dental and ophthalmological care. AHC is the largest facility outside of Phnom Penh which offers treatment to pediatric HIV/AIDS patients. The HIV/homecare program delivers follow-up treatment and checkups to children who suffer from HIV/AIDS, meningitis, cerebral palsy, epilepsy, and other chronic conditions. The Sotnikum referral center serves the rural population and by partnering with the government hospital it strengthens the public health system. This hospital has now adequate newborn resuscitation facilities and provides superior care to sick newborn.



CAMBODIA

Cambodia ranks 137 out of 182 on the United Nation's Human Development Index, one of the four lowest in Asia

Cambodia is situated in Southeast Asia bordering Thailand, Vietnam, and Laos

Population is 14,753,320

Ethnic groups: Khmer 90%, Vietnamese 5%, Chinese 1%, other 4%

Religion: Theravada Buddhist 96.4%

Languages: Khmer (official), French, English

Government: multiparty democracy under a constitutional monarchy

GDI per capita: \$1,900

32.2% of the population is under the age of 14 years

Under-5 mortality rate is 82 per 1,000

36% of children under 5 are moderately to severely underweight

65% of the population has access to improved drinking water

28% of the population has access to improved sanitation facilities

Only 48% of children under 5 with suspected pneumonia are taken to an appropriate healthcare provider

4,400 children are living with HIV

600,000 orphaned children

Kilde: annual rapport fwab



events towards improved medical care in Cambodia. We succeeded in establishing a fully functional pediatric operating theatre equipped for cardiac surgery. A pediatric intensive care unit for postoperative care, a neonatal intensive care unit and training facilities for healthcare workers at AHC were built. Cambodian surgeons were trained to carry out basic cardiac surgery. They are now able to repair many congenital cardiac defects such as ASD, VSD and PDA. These defects are relatively easily treated in an advanced health care system, but children with these lesions did not previously have access to treatment in Cambodia. Since 2006, more than 600 children have had major cardiac surgery. The hospital now carries out heart surgery even in rural Cambodia for the extremely low average cost of USD 3,500 per patient, and with a complication rate equal to or even better than in many industrialized countries.

We believe that the development of medical programs also depends on management and leadership skills. We promote training and close cooperation with the staff at AHC. Local health authorities now manage the program. Moreover, local Cambodian administrators now carry out nearly all fundraising and logistical planning for the cardiothoracic surgery. We are very pleased that Cambodians are now able to run the program independently and with minimal support from us. For us this success counts as a major achievement.

Our current project is the establishment of a neonatal care unit in the northern part of Cambodia. Building upon our pre-existing partnership with Angkor Hospital for Children we are now promoting cooperation between this hospital and the Department of Neonatology at the National University Hospital in Singapore. Building bridges has led to significant



improvement through cross-border teaching between the two departments. We have been able to provide services for basic neonatal care at the hospital. Neonatologists from Singapore now visit Angkor Hospital for Children regularly and Cambodian doctors and nurses are sent abroad to larger neonatal centers across the region for training. We have launched a basis for neonatal care in the Siem Reap province. Neonatal morbidity and mortality is still high in Cambodia and we hope that the creation of this service that can deal with the major causes of newborn illness will reduce those problems in the future.

The neonatal program is based on three main pillars - empowering local staff with knowledge and skills in neonatal care, building an up-to date neonatal care unit, and developing an outreach program to provide a referral service and transport system.

FRIENDS IN LAOS “treatment + prevention + education”

To reach a level of appropriate health service requires continuous education and training. Beginning in 2013, Friends without a border will replicate its work from Cambodia in Luang Prabang Laos and start construction on a freestanding pediatric building at the site of the Luang Prabang Provincial Hospital. Their vision is to deliver high-quality pediatric care to the children of Laos.

Working in close partnership with the Luang Prabang Health Department and Provincial Hospital, Friends will construct “Lao Friends Hospital for Children” in Luang Prabang, Lao People’s Democratic Republic.

<https://www.fwab.org/>



Photo: Stefan Kutzsche



itself made the first step to ask for support to develop neonatal care in Cambodia. Local doctors needed education and skills training to succeed and Singaporean doctors were welcomed to help with this.

Beyond the provision of skills and knowledge to doctors and nurses at AHC, we felt that a specific infrastructure was needed. B+H architects with experience in building medical environments and hospitals volunteered to help neonatologists from both countries design and implement suitable solutions. Amongst other things, the neonatal ward should be capable of dealing with the periodic infectious disease outbreaks in Cambodia. The model should be adaptable to similar centers. We aimed to achieve a balance between sufficient knowledge, resources and equipment to deal with the whole spectrum of neonatal disease present in Cambodia. We also wanted to allow the possibility of eventual expansion of the ward as the hospital. We also wanted to allow the possibility of eventual expansion of the ward when the hospital develops to reach even more children. The unit is expected to be fully operational from September 2013 with an expected capacity of fourteen beds

Neonatal patients have now been treated at AHC for several years. However, standards of care were previously quite low and neonates were admitted to the general pediatric ward. Specific neonatal problems could not be addressed in a proper way; infection control and prevention were based on protocols made for older children. Separate neonatal health care services were introduced because AHC

The neonatal program is based on three main pillars - empowering local staff with knowledge and skills in neonatal care, building an up-to date neonatal care unit, and developing an outreach program to provide a referral service and transport system.



Sot Nikum Referral Hospital.





Total prevention of neonatal diseases is even more important than treatment.

The hospital in Siem Reap is not easy to reach. Most of the country is undeveloped and transport is poor. A journey of fifty kilometers can represent a life-threatening delay - parents cannot simply jump into their car and drive to the nearest hospital. The healthcare system in Cambodia works in tiers, each village having its own village health centre. Secondary referral centres usually have only a small inpatient ward, and Angkor Hospital for Children is a tertiary hospital located in a major city.

The limitations of a tertiary center like Angkor Hospital for Children illustrate the overall standard of neonatal care services in Cambodia. Secondary and primary centers are much smaller and poorly equipped, a major obstacle to good neonatal care in Cambodia. We have now helped to bring care for newborn infants to the rural areas through a partnership with a satellite clinic at Sotnikum province, one of our outreach centers. This is located thirty-five kilometers from AHC and uniquely acts as a base to pilot our referral system. Its establishment allows us to now suggest cost-benefit effective solutions for a neonatal

transport system to main centers such as AHC, and to establish protocols for neonatal referral and transportation.

Total prevention of neonatal diseases is even more important than treatment. After the civil war, Cambodia attempted unsuccessfully to improve neonatal care services in line with the country's development. Neonatal mortality remained one of the highest in the world at 19.4 per 1,000 live births, accounting for nearly half of the under-five mortality rate. Waiting lists

for cardiac surgery have persistently remained at more than one thousand - we still have a long way to go. We are probably not the major financial contributors to non-public projects intended to improve neonatal care in the country. Nor do we aspire to cover all medical needs; we hope that our contribution to the development of neonatal care in Cambodia can 'seed' future growth. The children of Cambodia deserve a healthy future – and through our small contribution, we are one step closer to achieving this aim.



Nye doktorgrader (PhD)

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

Unni Mette Stamnes Köpp har disputert på overvekt hos barn

Barnelege Unni Mette Stamnes Köpp forsvarte 22. april 2013 sin avhandling "Pathways contributing to childhood weight development and overweight in Norway" ved Universitet i Oslo.

Unni Mette Stamnes Köpp er overlege ved barneavdelingen Sørlandet sykehus. Hun har bruk data fra den norske Mor og Barn undersøkelsen og inkluderer mer enn 100.000 mødre og deres barn. Studiet ser nærmere på hvordan ulike faktorer som mors vekt og vektøkning i svangerskapet og barnets søvnvaner ved 6-18 måneders alder kan påvirke utviklingen av overvekt hos barn.

Dag Helge Frøisland har disputert på helserelatert livskvalitet blant barn og unge med diabetes.

Barnelege Dag Helge Frøisland forsvarte 12. juni 2013 sin avhandling "Children and adolescents with diabetes, - present state and future possibilities. – A study of factors affecting competences and treatment results in children and adolescents with Type I diabetes" ved Universitetet i Oslo.

Dag Helge Frøisland er barnelege på Lillehammer og stipendiat ved Forskningscenter for barns og unges kompetanseutvikling ved Høgskolen i Lillehammer og Kvinne- og barnekliviken, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. Studiene er gjennomført i samarbeid med Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, Oslo Universitetssykehus.

Nina M. Kynø har disputert på langtidseffekten av et opplæringsprogram for foreldre til for tidlig fødte barn, da barna fylte tre år.

Cand.polit. Nina Margrethe Kynø ved Oslo Universitetssykehus forsvarte 13.06.2013 sin avhandling "The effects of early intervention on child development and behaviour, and parental stress and experiences: Follow-up of a randomized controlled trial of Mother-Infant Transaction Program for preterm infants after 36 months" ved Universitetet i Oslo. Psykologisk Institutt, det samfunnsvitenskapelige fakultet.

Nina Kynø har konkludert med at foreldre til for tidlig fødte barn som fikk opplæring av sykepleiere opplevde økt trygghet, kunnskap og selvtillit i deres rolle som foreldre. Spesielt fedrene opplevde et lavere stressnivå sammenlignet med fedre som ikke fikk opplæring.



Jacqueline Kennedy legger blomster på Patrick Bouvier og John F. Kennedys ' grav ved Arlington National Cemetery, Virginia.
Photo: Cecil Stoughton, U. S. Army Signal Corps/John Fitzgerald Kennedy Library, Boston, 1967.

DE GODE HISTORIENE I PEDIATRIEN

Pionerer i surfaktant forskning

Surfaktant mangel og dårlig utviklet surfaktant er den viktigste årsaken til respiratorisk distress syndrome (RDS), på norsk neonatalt åndenødsyndrom. I tillegg bidrar vekstretardasjon, genetisk predisposisjon, neonatal lungeskade, oksygentoksisitet, til utviklingen av sykdommen. I 1929 viste Kurt von Neergaard at lungene inneholder et overflatereduserende stoff og disse eksperimentene innledet oppdagelsen av lunge surfaktant og dens relevans for nyfødtes' respirasjonsevne. Arbeidene til Richard Pattle, John Clements og Chris Macklin 25 år senere bidro til bedre forståelse av fysiologien av pulmonal surfaktant.

AV STEFAN KUTZSCHE OG OLA DIDRIK SAUGSTAD, OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS, NYFØDTINTENSIV AVDELINGEN OG PEDIATRISK FORSKNINGSINSTITUTT, RIKSHOSPITALET, UNIVERSITETET I OSLO

Patrick Bouvier Kennedy

Patrick Bouvier Kennedy (7-9 august 1963) var det yngste barn av USAs president **John F. Kennedy** og **Jacqueline Bouvier Kennedy**. Hun ble forløst med akutt keisersnitt på Otis Air Force Base Sykehus i Falmouth, Massachusetts. Patrick ble født fem og en halv uker for tidlig med en fødselsvekt på 1860 g og ble overført til Boston Childrens Hospital. Han døde der to dager senere av åndenødsyndrom. The New York Times uttalte seg på den tiden, at "alt som kan gjøres for å redde barn med hyalin membran syndromer å overvåke barnets blodkjemi og å prøve å holde den nær normale nivåer." Hans død ga gnist til ny offentlig oppmerksomhet om sykdommen og videre forskning. De første forsøk med forstøvet syntetisk (protein-fri) overflateaktivt middel for å forhindre RDS ble publisert kort tid etter Patrick Bouvier Kennedy døde av denne lidelsen. Disse første forsøkene var mislykket.

En ny æra

Mary Ellen Avery og **Jere Mead** fant som de første i verden at premature nyfødte som døde av hyaline membran sykdom hadde en mangel på lunge-overflateaktivt middel. Siden 1960 har det vært en kontinuerlig forbedring i overlevelse av premature barn med fødselsvekt mindre enn 1500 g. Pr. 2013 er den totale globale dødeligheten mindre enn 15% og er mye mindre kritisk blant barn med mild til moderat prematuritet, som f.eks. Patrick. Moderne

behandlingsmetoder som prenatale steroider, kontinuerlig positivt luftveistrykk (CPAP), lunge surfaktant erstatning, og forbedret respirator teknologi er i dag allment tilgjengelig i utviklede land.

Utover på 1970 tallet fikk man bedre oversikt over de forskjellige surfaktant komponentene. Stoffet består av en rekke fosfolipider, det viktigste er fosfatidylcholine. Først fra midten av 1980 tallet begynte man å kartlegge de forskjellige surfaktantproteinene; i dag kjenner man fire: Surfaktant protein A, B, C og D. **Louis Gluck** og medarbeidere viste fra begynnelsen av 1970 tallet at surfaktant gjennomgår en modning utover i svangerskapet.

I 1972 viste **Enhörning** og **Robertson** for første gang at naturlig surfaktant var effektivt i en umoden kanin modell med RDS. Kort tid etter dette fant **Adams** i en prematur lam modell at naturlige overflateaktive midler var effektive. I 1980 publiserte **Fujiwara** og medarbeidere fra Japan i Lancet den første rapporten om effekten av en enkel applikasjon av bovin surfaktant hos 10 premature barn med RDS.

På 1980-tallet kom det flere randomiserte kontrollerte studier som involverte mange forskjellige naturlige og syntetiske surfaktanter,

I 1972 viste Enhörning og Robertson for første gang at naturlig surfaktant var effektivt i en umoden kanin modell med RDS.

og som viste reduksjon i neonatal dødelighet. Naturlig surfaktant utvunnet av dyrelunger, ble vist å være overlegent fremfor de protein-frie syntetiske produktene. Man fant også ut at naturlig surfaktant fungerer best hvis det blir gitt som en rask bolus ned i lungene.

På 1980-tallet begynte svenskene **Tore Curstedt** og **Bengt Robertson** å produsere en ny surfaktant av griselunger som ble behandlet med likvid gel kromatografi for å oppnå en fosfolipid konsentrasjon på 80 mg/ml. Dette surfaktantet, Poractant alfa (salgsnavn Curosurf), er i dag verdens mest solgte.

Det første barnet i Norge ble behandlet med poractant alfa surfaktant på Rikshospitalet våren 1987. Resultatene av den første serien på 8 barn som fikk surfaktant i Norge som ble sammenlignet med kontroller, ble publisert i 1990. I overenstemmelse med tall fra en stor europeisk studie reduserte en dose surfaktant dødeligheten med nærmest 50%. Kort tid etter var 7 norske nyfødtavdelinger knyttet til en stor europeisk multisenterstudie som testet ut forskjellige doser av poractant alfa. Fra 1992 ble surfaktant gitt rutinemessige ved alle norske nyfødtavdelinger.

Surfaktant terapi representerer kanskje det største gjennombruddet i behandlingen av premature nyfødte i løpet av de siste 30 årene. Behandling er også blitt forsøkt i ved rekke andre



Patrick Bouvier Kennedys død i 1963 satte søkelyset på respiratorisk distress syndrom (RDS). Arlington National Cemetery, Virginia. Photo: Wally Gobetz, 2009

Respiratorisk distress syndrom (RDS) er en vesentlig årsak til neonatal dødelighet over hele verden. Imidlertid er lite informasjon tilgjengelig om forekomst av RDS-spesifikk dødelighet i lavinntektsland. Vi antar at teknologier for behandling av RDS brukes inkonsistent i forskjellige land.

respiratoriske problemer hos nyfødte, f. eks. medfødte pneumonier, medfødt diafragma hernie, lungeblødning og barn med RDS som trenger ECMO behandling. Bare nyfødte med mekonium aspirasjon synes imidlertid å dra nytte av denne behandlingen, bortsett ved RDS, selv om større og hyppigere doser er trolig nødvendig for å oppnå en forbedret lunge funksjon.

Surfactant applikasjon

Surfactant gis intratrakealt stort sett gjennom endotrakealtuben. Rask instillasjon har vist seg

å være mest effektivt. Rutinemessig elektiv intubasjon for administrasjon av surfaktant (profylaktisk behandling) til premature barn < 28 uker anbefales ikke lenger. (J Pediatr 2004; 144:804-8). De siste metaanalyser viser at man kan starte barna med CPAP og gi surfaktant ved klinisk indikasjon (rescue behandling). Per i dag har alle forsøk med å gi surfaktant som aerosol til inhalasjon vært skuffende. De siste årene har endotrakeal surfaktant gitt gjennom et tynt kateter kombinert med ekstern nasal CPAP redusert behovet for intubasjon og ventilering.

Kilder:

1. Halliday HL, Journal of Perinatology (2008) 28, S47-S56,
2. Avery ME: in Rooth and Saugstad (eds). The roots of perinatal medicine Thieme verlag New York 1985
3. Saugstad OD, Gloppestad K. [Surfactant treatment of premature infants with respiratory distress syndrome]. Tidsskr Nor Lægeforen. 1990;110:3737-41.
4. Saugstad OD, Danielsen K, Grønn M, Holt J, Meberg A, Silberg IE, Okland O. (Neonatal respiratory distress syndrome treated with a natural surfactant. The Norwegian Curosurf study). Tidsskr Nor Lægeforen. 1993;113:2389-93.

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



LEGER UTEN GRENSE
MEDECINS SANS FRONTIERES

www.legerutengrenser.no

Vekst i det vanskelige. Utsatte barns liv og fortellinger



Vekst i det vanskelige
Utsatte barns liv og fortellinger
Hanne Johnsen (redaktør)
Gyldendal Akademisk
1. utgave, 1. opplag 2013
ISBN 078-82-06-42319-0
Sider: 511
Pris: kr. 500.-

Hanne Johnsen er redaktør av en ganske omfattende bok på over 500 sider om omsorgssvikt og vanskelige oppvekstvilkår blant barn i vårt naboland Russland. Boka veksler mellom intervjuer med utsatte barn av rusmisbrukende foreldre, fotografier av barn hun har møtt, fagfolks essays om utvalgte temaer og egne refleksjoner / beskrivelser. Noen av intervjuene finnes også som "kortfilmer" på internett (www.gyldendal.no/vekst-i-det-vanskelige).

Budskapet til Johnsen er klart: Hun ønsker å vise leserne hvilken urett som kan begås mot barn, gi utsatte barn en stemme og vise oss hvilke konsekvenser omsorgssvikt har. Redaktøren er ikke fagperson, men ser seg selv som en "budbringer" for de barna hun har møtt. Dette bærer boka preg av. De mange barneintervjuene og også framstillingene til de mange fagpersonene som skriver i boka, vil passe for legfolk med interesse for barns situasjon, evt. også for studenter innen helse- og sosialfag. Boka krever ingen spesielle forhåndskunnskaper hos leseren. For pediatere, som jo forventes å inneha god kjennskap til barn og omsorgssvikt, blir boka derimot for elementær.

Intervjuene med barna dreier seg bl.a. om å ha et for stort ansvar i familien (innta en foreldrerolle), opplevelsen av å bli neglisjert og glemt av foreldrene, lengselen etter omsorg, men også bekymringen for foreldrene og ønsket om å hjelpe dem. De beskriver både barnas skamfølelse og mistillit til de voksne, samtidig som de formidler den sterke tilknytningen disse barna har til foreldrene sine - til tross for vanskjøtselen. Intervjuene ledsages av fotografier (oftest portretter) som illustrerer barns forlatthet, ensomhet og tristhet. Både intervjuene og fotografiene kunne med fordel vært kortet ned – det hele blir i overkant voluminøst.

Essayene til fagfolkene, som illustrerer temaene i barnas fortellinger, er adekvate og utdypende og glir godt inn i sammenhengen. Her omhandles temaer som resiliens (robusthet) og sårbarhet, risiko- og beskyttelsesfaktorer og basal tilknytningsteori (Øyvind Kvello), gener, epigenetisk arv og miljøpåvirkninger (Jelena Grigorenko), vold, traume og risiko (Are Evang), konsekvenser av følelsesmessig vanskjøtsel og fysiske overgrep (Kari Killén), rusproblemer (Ulrika Håkansson), barn i familien / familiearbeid (Jelena Botsjarova), barns evne til samspill og meningsdannelse (Haldor Øvreide), barn som handlende, mestrende individer (Anna Margrete Flåm), avdekking av vold (Igor Grigovitsj), og til slutt barneperspektiv i internasjonalt samarbeid (Pål Christian Bergstrøm) og barns medbestemmelse i lys av barnekonvensjonen (Kirsten Sandberg). Disse tekstene vil passe godt for studenter i grunnutdanning innen barnevern og sosialt arbeid og for andre høgskolestudenter.

Boka er lettlest og har et godt språk. Skifting mellom intervjuer, bilder og essays gjør at interessen holdes fanget lenger. At boka omfatter russiske barn, kunne villede leseren til å tro at disse barna befinner seg i en eller annen form for særstilling vis a vis andre lands barn. Men slik barnas historier presenteres, kunne de vært tatt fra et hvilket som helst sted, også Norge. Boka gir ingen forklaring på hvorfor kun russiske barn er plukket ut, ei heller har den noe spesielt fokus på den kulturelle konteksten som de russiske barna lever i. Et slikt kulturelt perspektiv hadde vært interessant å ha med for å gi leseren en mer utvidet kontekstuell forståelse.

Nytt æresmedlem i Norsk Barnelegeforening

Tidligere avdelingsoverlege ved Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus og professor emeritus i pediatri ved Universitetet i Bergen, **Dagfinn Aarskog** er blitt utnevnt som NBFs æresmedlem i 2013. Professor Aarskog har en svært omfattende vitenskapelig produksjon bak seg, med over 300 arbeider innen neonatal endokrinologi, vekst, interseks-tilstander og hypospadi, genetiske syndromer og molekylærbiologi, samt studier av vitamin Ds ulike fysiologiske effekter. Professor Aarskog har beskrevet fem ulike syndromer og sykdommer, hvorav det mest kjente også bærer hans navn – Aarskog syndrom (MIM 305400). Fra 1985 til 1987 var han prodekanus ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen, og fra 1988 til 1992 dekanus samme sted. Professor Aarskog har mottatt en rekke nasjonale og internasjonale æresbevisninger. Han har hatt mange tillitsverv innenfor Den norske lægeforening og var i en årrekke formann i spesialitetskomiteen i barnesykdommer. I 1992 ble professor Aarskog slått til ridder av første klasse av St. Olavs orden for sin innsats i barnemedisin.

Professor Thor Willy Ruud Hansen tildelt Kongens fortjeneste medalje

Professor Thor Willy Ruud Hansen, tidligere leder for Norsk Barnelegeforening, er blitt tildelt Kongens fortjenestemedalje for sin innsats i norsk pediatri. Han har arbeidet som barnelege og nyfødtdedisiner i Norge og USA samt som misjonslege i Angola. Ruud Hansen har vært ledende i internasjonal forskning med fokus på hyperbilirubinemi hos nyfødte barn i mange år. Han har i en årrekke engasjert seg for medisinsk etikk og for barnets rettigheter ved alvorlig sykdom. Han har siden 2006 vært leder for Klinisk etikk-komite ved Rikshospitalet, og fra 2012 ved Oslo universitetssykehus.

Ruud Hansen har bl. a. utmerket seg som fagmiljøleder i barnemedisin på UiO og OUS, Kvinne- og barneklubben. Han står bak kursene i nyfødtdedisinske teknikker der yngre og erfarne leger kan få teoretisk opplæring og ferdighetstrening for behandling av premature og nyfødte barn. Han har utviklet et nettlbasert kurs for medisinske studenter og bidratt til å utvikle nye pedagogiske metoder for undervisningen i pediatri.

Paidos og Norsk barnelegeforening gratulerer!



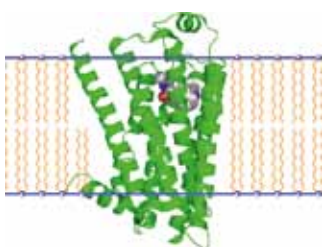
Highlights from Acta Paediatrica 2013; 102, 665



aEEG predicts outcome of cooling treatment

Early and accurate evaluation of the long-term prognosis of hypoxic-ischaemic encephalopathy (HIE) in infants is of increasing interest to allow for appropriate clinical decision making. Amplitude-integrated electroencephalography (aEEG) provides reliable prediction of outcome. However, there has been some concern that this prediction is impaired when the infants with HIE are treated by cooling and/or anticonvulsant drugs. However, Anna J Csekö et al. now report that aEEG can be trusted also during these conditions. See article pp. 707–711.

See also commentary by Lena Hellström-Westas (pp. 695–702).



Childhood lung function and the association with β 2-adrenergic receptors

Ten-year-old children carrying the ADRB2 gene haplotype I (CGGC) have a slightly reduced risk for impaired lung function. The ADRB2 gene encodes a β 2-adrenergic receptor which is expressed in airway smooth muscle and induces bronchial relaxation. The ADRB2 gene appears to contribute to the development of lung function, independently of smoking, pets and gender. See article by Tale M Torjussen et al. (pp. 727–731).

See also commentary by Erica S Schultz and Erik Melén (pp. 672–674).



End-of-life care

This issue of *Acta Paediatrica* contains two articles about end-of-life care in children.

Li Jalmsell et al. report the results from a nationwide follow-up in Sweden on the transition to noncurative end-of life care in paediatric oncology. They suggest that even after curative treatment has been abandoned the care should be focused on living rather than dying until death is imminent. See article pp. 744–748.

In pp. 669–671, Annie Janvier and Steven R Leuthner tell us the touching story about the life and death of 6-month old Adriano, who spent all his short life in hospital.



Slow foetal growth and asthma

The Barker hypothesis states that adult health is to a considerable extent due to developmental programming. In this issue, David Barker himself and Finnish collaborators show that slow linear foetal growth in utero, associated with altered placentation, increases the risk of asthma in adult life. See article pp. 732–738.



Unexpected collapse of healthy newborn infants

The incidence of unexpected collapse of presumably healthy newborn infants in three Stockholm University Hospitals was found to be 38/100 000, ten times higher than expected from UK and German national surveys. Prone, possibly asphyxiating position, unsupervised breastfeeding during the first two hours, primiparity but also distractions such as smart cellular telephone use emerge as risk factors. See article by Nicolas J Pejovic and Eric Herlenius (pp. 680–688).

Highlights from Acta Paediatrica 2013; 102, 771



Children with facial pain

Chronic orofacial pain associated with a disease (COFPAD) is an unrecognized syndrome and poorly managed, especially in children. In this review article, Violaine Smail-Faugeron et al. conclude that a combination of pharmacotherapy, psychology and physiotherapy is the key treatment for children with facial pain. Training of nursing staff to deal with pain in children and its specificities can improve the assessment. In addition, the children and their close relatives should be educated in nonpharmacological technique for pain managements (see pp. 778–786).



To predict outcome of abusive head trauma

Child abuse is the most common cause of serious head injury in children of <1 year of age. Koji Tanoue et al. have found that apparent diffusion coefficient values can be used to predict long-term neurodevelopmental outcome in patients with abusive head trauma. The apparent diffusion coefficient (ADC) is measured by magnetic resonance imaging (MRI). A high apparent diffusion coefficient indicates that the cortical white matter tracts are disorganized (see pp. 805–808).



Science of breastfeeding

In a randomized study performed in Bangladesh, breastfeeding counselling was found to increase the duration of exclusive breastfeeding but did not change infant growth or body composition at 54 months of age. See article by Ashraful I Khan et al. (pp. 815–823).

Samuele Naviglio and Alessandro Ventura question why breastfeeding research today is focused on long-term effects. We already know that breastfeeding is good. The real problem is that it is often hindered by difficulties experienced by mothers and children soon after birth, and it is on this issue that efforts should be concentrated (see pp. 797–798).



Neonatal steroid use and outcome

Étienne Fortin-Pellerin et al. have evaluated the local practices for prescription of neonatal steroids at the neonatal intensive care unit at Sainte-Justine Hospital in Montreal, Canada. Postnatal steroids, as they were used in the unit, were not associated with an increase in survival, but in an increase in time to death. Infants who received steroids for pulmonary indication had a more impaired neurological and cognitive outcome than infants treated for other reasons (see pp. 799–804).



Testicular torsion in Taiwan

A nationwide study in Taiwan showed that the estimated incidence of testicular torsion was 3.5 cases per 1 000 000 per year in men younger than 25, which is similar to previous reports from the United States. If treated within 6 h, there is a 90% chance of preserving the testicle. Delayed treatment would result in orchiectomy and testicular loss. The Taiwanese study showed that the risk of testicular loss was significantly correlated with age, race and insurance status. See article by Wei-Yi Huang et al. (pp. e363–e367).

Highlights from Acta Paediatrica 2013; 102, 841



Head growth as a marker for neurodevelopmental outcome and autism

Poor head growth is associated with adverse neurodevelopmental outcome. In a cohort study of very preterm infants, Vera Neubauer et al. found that head size at three months was particularly valuable as marker of adverse outcome pp. 883–888.

In another article on the same topic, Marine Grandgeorge et al. report that an increased ratio between head circumference and body length at birth, as well as decreased ratios may be an early warning sign of autism spectrum disorder pp. 901–907.



Efficacy and safety of lidocaine for treatment of neonatal seizures

Treatment of neonatal seizures still relies primarily on phenobarbital, despite an estimated efficacy of less than 50% and concern over neurodegenerative side effects. Martin Lundqvist et al. have evaluated the efficacy and safety of lidocaine as second-line treatment of neonatal seizures in infants following benzodiazepine treatment but without previous treatment with phenobarbital. The study demonstrates that lidocaine has moderate efficacy as a second-line treatment. It should therefore be considered in the treatment of seizures in the neonatal period to a higher extent than is the case today pp. 863–867.



Quality of life in Norwegian children with type 1 diabetes

Dag Helge Frøisland et al. present the results from the first nationwide population-based study on health-related quality of life (HRQOL) among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. Lower HRQOL scores were significantly associated with higher HbA1c, being a girl and experience of diabetic ketoacidosis. There were no significant differences in scores between users of insulin pump and multi-injection treatments pp. 889–895.



Psychiatric service to NICU mothers

Mothers of critically ill neonates may suffer from stress, depression and anxiety. Susan Hatters Friedman et al. have studied the characteristics of mothers referred to supportive psychiatric treatment in a neonatal intensive care unit (NICU). Most mothers were referred because of depression (43%), anxiety (44%) and/or difficulty coping with their infant's medical problems and hospitalization (60%). On-site psychiatric services were accepted by a majority of the mothers, and most did not require long-term treatment. The authors conclude that there is a considerable need for psychiatric services in the NICU pp. e392–e397.



Statins in children

Current American Academy of Paediatrics Guidelines recommends that statins should be considered as a first-line agent in children from as early as eight years of age for the management of childhood familial hypercholesterolaemia. Studies in children show that statins are efficacious, well tolerated and safe in the short term. Unfortunately, these studies have relatively short follow-up periods, and therefore, long-term safety is still unclear. See review article by Norman Lamaida pp. 857–862.



Excellence in Education – the 21st Century Teacher

MILAN, ITALY

30 August – 3 September

