

PAIDOS



TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

2014; 32(3): 65-92



Vår møtet 2014 i Ålesund
Sør-Afrikansk nyfødtmedisin med minimal invasiv intervensjon
Professor Martin Seip



Kjære kolleger og venner!



Foto: Ida Katrine Knapstad

Vel overstått sommer, og takk for sist til dere som var med på et flott arrangement i Ålesund. Høsten står for tur, og de fleste av oss har for lenge siden kommet oss inn i de faste daglige rutinene.

Vår møtet var en sterk faglig og sosial begivenhet. I Paidos tar vi for oss et lite sammendrag av både det faglige og det sosiale som ble presentert i Ålesund. Vi regner med at foredragene vil være tilgjengelig på nett etter hvert. Sunnmøre byr på det beste av norsk natur, og derfor kommer en ikke unna billedrike reportasjer. Nestor i barnepsykologi, Magne Raundalen, ble hedret ved årsmøtet av Barnelegeforeningen og Barneombudet for sin "utrettelige innsats for barns beste nasjonalt og internasjonalt". Paidos fikk møte Raundalen under vår møtet, og hadde en lengre samtale om den norske barndommen før og nå. Er barnelegene flinke nok til å engasjere seg i temaet barneoppdragelse?

Tråden internasjonal pediatri fortsetter med en presentasjon av Tygeberg Universitetssykehus i Sør-Afrika, med en neonatalavdeling som led under smale økonomi og ressurser, men likevel ligger langt fremme på avansert neonatalmedisin. Avdelingen har hatt et spesielt høyt fokus på minimal invasiv intervensjon og behandling som heller skal styres av kliniske tegn. Vi får også en personlig skildring fra mamma og barnelege Elisabeth. En vandring gjennom symptomer, undersøkelser og bekymringer. En historie som kanskje flere kollegaer kan kjenne seg igjen i, enten helt eller delvis. Av gode historier fra norsk pediatri, presenteres Martin Seip i dette nummeret. Vi håper det blir interessant og spennende lesing.

Neste nummer av Paidos, som kommer ut før årsskiftet blir trolig et temanummer viet legemidler til barn. Dette nummeret vil være et samarbeid med Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Redaksjonen søker fortsatt kontakt etter nysgjerrige redaksjonsmedarbeidere. Arbeidsmengden kan tilpasses dine ønsker, mens vi kan nyte godt av din kreativitet og dine redaksjonelle innspill.

Vedlagt bilde: Redaktøren på vårens siste skitur, på Alnestind ved Trollstigen etter gjennomført vår møte 2014

Kurs og konferanser

se www.barnelegeforeningen.no

AMEE Milano 30.august-3.september 2014

5th Congress of the EAPS 17- 21.oktober 2014

Paidos 2014

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

Anders Bjørkhaug
paidos@barnelegeforeningen.no

Redaksjonsmedarbeider

Stefan Kutzsche
paidosredaksjonen@barnelegeforeningen.no

Adresse

Paidos redaksjon
Tiriltunet 3
6812 Førde

Design

Centrum Trykkeri AS
Cecilie Rott
cecilie@centrum-trykkeri.no

Annonser

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

Materiellfrister

Nr. 04/2014 - 15. oktober

Forsidefoto

Anders Bjørkhaug

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
Anders Bjørkhaug
- 68 Leder
Jan Petter Odden
- 70 Vår møtet 2014 - Ålesund
Anders Bjørkhaug, Ida Katrine Knapstad,
Gunnar Nordgård og Knut-Helge Kaspersen
- 74 Tyberg Universitetssykehus
Britt Nakstad
- 77 - Jeg ønsker barnelegene synlige ut i landsbyen
Anders Bjørkhaug
- 80 Noe å lære - som mor og lege
Elisabeth Holmboe Eggen
- 82 Vår møtet 2014 - Sunnmøre fra et fugleperspektiv
Anders Bjørkhaug
- 84 Minneord - Dagfinn Aarskog
- 85 De gode historiene - Professor Martin Seip
Stefan Kutzsche og Ola Didrik Saugstad
- 88 Nye doktorgrader (PhD)
- 89 Highlights from Acta Paediatrica

Forsidebilde: Tatt fra toppen av Jønshornet med utsikt ned i Molladalen, i hjertet av Sunnmørsalpene. Foto: Jørgen Jareld



Miniatyrbilde:
Kveldsfiske ovenfor Alnes
fyr utenfor Ålesund.
Magisk solnedgang.
Foto: Anders Bjørkhaug

Kjære kolleger!

Vel overstått sommer !

Vår møte 2014 i Ålesund -Takk til Barne- og ungdomsavdelinga !

NBF er inne i en god trend; antall medlemmer øker og ikke minst deltagelsen ved våre to årlige møter er meget solid. Det var da gledelig å erfare at nok et vårmøte ble en stor suksess med 110 deltagere og et både strålende faglig- og sosialt program. Målet er at våre møter skal tjene som inspirasjon og gi faglig påfyll for den enkelte. Dette er også et sted for å knytte kontakter og vennskap. Som stolt leder av NBF, så må jeg slå fast at jeg ble både inspirert og faglig fylt opp. Jeg har knyttet enda flere kontakter og forsterket vennskap. Det tror jeg at de tilstedeværende på Vår møtet også gjorde !

NBF deler ut Barnehelseprisen regelmessig i samarbeid med Barneombudet. Prisen skal gå til en person som har gjort en spesiell innsats for barnehelse eller en eller offentlig aktør som taler barnas sak. Barnepsykolog Magne Raundalen er en særdeles verdig mottager av denne utmerkelsen for 2013. Vi opplevde en stolt og glad Raundalen motta prisen.

Noen av oss var så heldige å få en omvisning i den nye Barne- og ungdomsavdelinga ved sjukehuset i Ålesund. Vi så mange og store undersøkelsesrom, nok sengerom, foreldre- og lekearealer, alt i et eget bygg. Vi ble imponerte. Gratulerer med den flotte avdelinga !

Professor Dagfinn Aarskog æresmedlem i NBF

Norsk pediatri har gjennom alle tider hatt markante, faglige fyrtårn og forbilder blant oss. Disse har vært pilarer innen vårt fag. Det er da derfor en stor glede for NBF å kunne hedre slike kolleger med jevne mellomrom ved å utnevne dem til æresmedlem av Norsk barnelegeforening.

I 2013 var tiden kommet til å hedre professor dr med emeritus Dagfinn Aarskog. Dessverre bød det seg da ikke noen anledning for å kunne overrekke utmerkelsen. Planen ble så at han skulle hedres på Vår møtet i Ålesund. Dessverre var han for syk til å delta og døde 27.mai. En nestor i norsk barnemedisin har gått bort !

Lindrende behandling for barn

Selv om mange tilstander som tidligere hadde et svært begrenset behandlingstilbud, nå har høy overlevelse og, for flertallets del, god livskvalitet, er det likevel dessverre mange tilstander hvor behandlingen kommer til kort eller man ikke har noen behandling å tilby idet hele tatt. I disse tilfellene er tilbudet om god lindrende behandling svært viktig. Selv om mange kolleger gjør en flott jobb, så er det imidlertid store variasjoner i tilbudet fra både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. I regi av Helsedirektoratet har man nå utarbeidet forslag til retningslinjer for lindrende behandling. Jens Grøgaard har vært med i arbeidsgruppen og presenterte noen av planene ved avdelingsoverlege-møtet i Ålesund. Han fikk støtte for at fagområdet bør utvikles gjennom pediatrien, men ikke som en ny subspesialitet. Tilbudet bør utgå fra den lokale barneavdeling i samarbeid med "palliative team" og kommunehelsetjenesten, og tilnærmingen blir dermed totalomsorg. Målet må være å bedre barnets livssituasjon og samtidig støtte familien. Vi ser frem til de endelige retningslinjene som planlegges presentert i en seksjon om lindrende behandling ved Pediatridagene i januar 2015 i Tromsø.

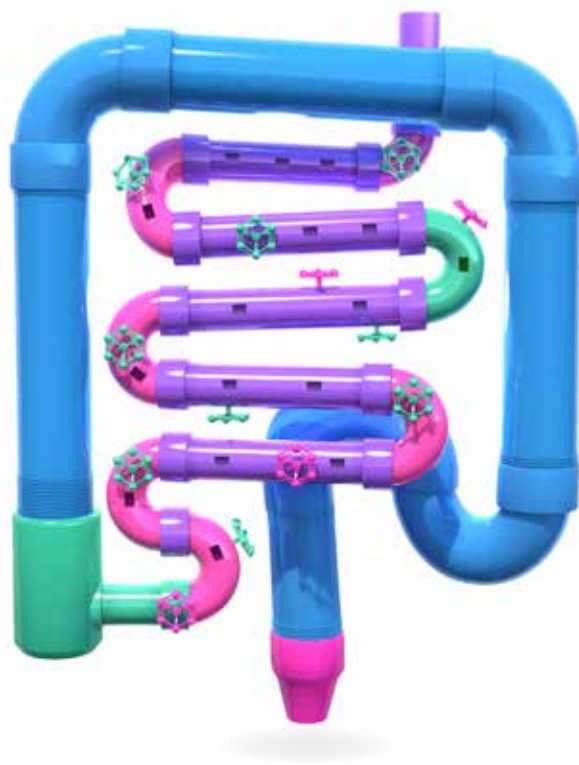


Med ønske om en god høst !

Jan-Petter Odden

Hidrased (racekadotril)

- kontrollerer akutt diaré hos barn



Nytt
legemiddel!

- ♦ Rask effekt¹⁾
- ♦ Færre sykedager for barn og foreldre²⁾
- ♦ Kortere og færre besøk til helsepersonell³⁾

Hidrased «Bioprojekt Europe Ltd.» Antidiaremidde, ATC-nr.: A07X A04

GRANULAT TIL MIKSTUR, suspensjon 10 mg og 30 mg: Hver dosepose inneholder: Racekadotril 10 mg resp. 30 mg, sukrose, kolloidal vannfri silika, polyakrylatdispersjon (30%), aprikosaroma.

Indikasjoner: Supplerende symptomatisk behandling av akutt diaré hos spedbarn (>3 måneder) og hos barn sammen med oral rehydrering og vanlige understøttende tiltak, når disse tiltakene alene er utilstrekkelige for å kontrollere den kliniske tilstanden, og når kausal behandling ikke er mulig. Dersom kausal behandling er mulig, kan racekadotril gis som supplerende behandling.

Dosering: 1,5 mg/kg per dose (tilsvarer 1-2 doseposer), 3 ganger daglig med regelmessige intervaller. **Barn <9 kg:** En dosepose å 10 mg 3 ganger daglig. **Barn ≥9 til <13 kg:** To doseposer å 10 mg 3 ganger daglig. **Barn ≥13 kg til ≤27 kg:** En dosepose å 30 mg 3 ganger daglig. **Barn >27 kg:** To doseposer å 30 mg 3 ganger daglig. **Administrering:** Administreres oralt sammen med oral rehydrering. Det er essensielt å drikke rikelig med væske. Behandlingen fortsettes inntil to normale avføringer. Behandling bør ikke overskride 7 dager. Langtidsbehandling anbefales ikke.

Spesielle pasientgrupper: Nedsatt lever-/nyrefunksjon: Skal ikke administreres til barn med nedsatt nyre- eller leverfunksjon, uansett alvorlighetsgrad, på grunn av manglende informasjon.

Barn: Skal ikke administreres til barn <3 måneder pga. manglende kliniske studier. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet overfor noen av innholdsstoffene. Inneholder sukrose. Pasienter med sjeldne arvelige problemer som fruktoseintoleranse, glukose-galaktosemalabsorpsjon eller sukraseisomaltase-mangel skal ikke ta dette legemidlet. Forsiktighetsregler: Administrering fører ikke til endring av vanlige rehydreringsregime. Ved alvorlig eller forlenget diaré med betydelig oppkast eller mangel på appetitt, bør intravenøs rehydrering vurderes. Blodig eller purulent diaré og feber kan indikere at diaréen skyldes invasive bakterier eller tilstedeværelse av andre alvorlige sykdommer. Racekadotril er ikke undersøkt ved antibiotikaassosiert diaré, og bør derfor ikke administreres i slike tilfeller. Ikke tilstrekkelig undersøkt ved kronisk diaré. Hos diabetespasienter må det tas i betraktning at hver dosepose å 10 mg og 30 mg inneholder 0,966 g resp. 2,899 g sukrose. Dersom mengde sukrose (både fra glukose og fruktose) overskrider 5 g daglig, bør det medregnes i den daglige sukkermengden. Må ikke administreres ved forlenget eller ukontrollert oppkast pga. mulig redusert biotilgjengelighet. Interaksjoner: Ingen interaksjoner. **Graviditet, amming og fertilitet: Graviditet:** Dyrestudier indikerer ingen direkte eller indirekte skadelige effekter på graviditet, fertilitet, embryofotal utvikling, fødsel eller postnatal utvikling. Bør ikke brukes under graviditet da det ikke foreligger klinisk erfaring. Amming: Det er ukjent om racekadotril utskilles i morsmelk. Bør ikke brukes ved amming. **Bivirkninger: Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100):** Hud: Utslett, erytem. Infeksjoner: Tonsillitt. **Svært sjeldne (<1/10 000), ukjent:** Hud: Erythema multiforme, hevelse i tunge, ansikt, leppe, øyelokk, angioødem, urtikaria, erythema nodosum, utslett med blemmer, prurigo, pruritus. Overdosering/Forgiftning: Ingen rapporterte tilfeller. Farmakologiske egenskaper: Prodrug som hydrolyseres til aktiv metabolitt tiordan, som hemmer enkefalinase, et cellemembran-peptidaseenzym lokalisert i ulike vev, spesielt i tynntarmen. Se for øvrig preparatomtale. **Pakninger og priser 01.04.2014:** 10 mg: Doseposer 16 stk. 159 kr. 30 mg: Doseposer 16 stk. 159 kr. Komplette preparatomtaler finnes ved tilhørende utstilling samt på www.felleskatalogen.no.

Nordic Drugs, Tlf. 23 22 11 44, www.nordicdrugs.no

Referanser:

- 1) Hidrased preparatomtale.
- 2) P. Leheret et al. Digestive and Liver Disease. 2011;43:707-713.
- 3) B. Cojocaru et al. Arch. Pediatr. 2002;8:774-779.

NORDIC
DRUGS

Postboks 47, Vinderen, 0319 Oslo
Tlf 23 22 11 44, Fax 33 30 84 31
www.nordicdrugs.no

N1414-1408

Vårmøtet 2014 – Ålesund

Barnelegeforeningens vårmøte ble i år arrangert av Barneavdelinga i Ålesund. Avdelinga har historie tilbake til 1950-tallet, da barnelege Arnljot Drabløs (1915-2011) kom som første barnelege i Ålesund. Den ble åpnet allerede i 1959 som en av de første barneavdelingene utenfor Oslo og Bergen.

AV ANDERS BJØRKHAUG, IDA KATRINE KNAPSTAD, GUNNAR NORDGÅRD, KNUT-HELGE KASPERSEN

Vårmøtet ble høytidelig åpnet onsdag av avdelingssjef Elisabeth Siebke, etterfulgt av lokal-talent David Sewerin (13 år) på piano, som spilte bl.a. kjente stykker av Grieg og Chopin. For forkursdeltagerne hadde Vårmøtet startet noen timer tidligere, med to ulike kurs. Tema var aEEG hos nyfødte og funksjonell ekkokardiografi. Forkursene hadde god påmelding, og hadde bred teoretisk og praktisk vinkling. Prof. i neonatologi Martin Kluckow, ved University of Sydney, innledet forkurset i funksjonell ekkokardiografi og gav direkte veiledning til alle som ville prøve teori i praksis.

Onsdag – Borreliose, søvn sykdommer og blues jam

Vårmøtet startet med Borreliose og søvn sykdommer hos barn som hovedtema. Ingeborg S. Aaberge, mikrobiolog og avd. direktør ved FHI, dekket nytt om Lyme Borreliose epidemiologi og Folkehelseinstituttets satsnings-områder på denne sykdommen. Det utarbeides kontinuerlig rapporter basert på forskning, melding via MSIS og samarbeid med internasjonale aktører. En ser at aldersgruppene 0-9 år og 60-69 år er dominerende sykdomsgrupper, og dette stemmer godt med sykdomsutbredelse i Europa ellers. De fleste meldepliktige tilfeller oppstår i månedene juli til desember. Smitte er



Vårmøtet ble holdt i vakre omgivelser – upåklagelig utsikt fra møtelokaler ved Hotel Waterfront!

betydelig mer utbredt enn sykdom. Fra undersøkelser blant blodgivere i Agder, kan en se at 20% har positive antistoff. Tilsvarende tall kan sees i noen vestlandsfylker også.

Til glede for pasienter og fagfolk åpnet Nasjonal Kompetansetjeneste for Flåttbårne Sykdommer (NKFS) som en egen enhet ved Sør-

landet Sykehus i juni i år. Tjenesten startes etter oppdrag fra Helse- og Omsorgsdepartementet, og skal drive fagutvikling, formidling og undervisning med hovedtyngde på borreliose og TBE. NKFS har utspring i flått-forskningsmiljøet ved SSHF og Universitetet i Agder, og er nært knyttet til klinisk aktivitet og referanselaboratoriet for borrelia ved SSHF.



Åpning ved 13 år gamle David Sewerin – lokalt talent på piano.

Hanne Quarsten fra NKFS, fortsatte sesjonen med fokus på kjente og ukjente diagnostiske metoder på Lyme Borreliose. Også diagnostiske metoder som ikke er anerkjent i skolemedisinen ble diskutert, som påvisning gjennom direkte mikroskopi, lymfocytt transformasjonstest og måling av CD57 positive aktiverte NK-celler. Fellesnevner for disse diagnostiske metodene er at undersøkelsene i liten grad er standardiserte, for lite spesifikke og for dårlig dokumentert. Resultatene får ofte positivt utslag, noe vi gjerne kjenner igjen fra media. Nytt i forskning er rollen til cytokinet CXCL13 som mulig diagnostisk markør i cerebrospinalvæske. Dette vil vi nok høre mer om i fremtiden. Det var også bemerket i salen at i Tyskland brukes ELISA og western blot som diagnostiske tester av klinikere generelt. De omdiskuterte analysene nevnt ovenfor tilbys kun ved private mikrobiologiske laboratorier, som i Augsburg, og er generelt ikke brukt av tyske klinikere.

Søvnproblem og søvn sykdom hos barn er noe mange av oss i økende grad møter i klinikken. Sesjonen ble åpnet ved lokale krefter med presentasjon ved overlege Lutz Nietsch av de vanligste søvn sykdommer hos barn, og utredningen av disse. Tilhørerne fikk lære både om tysk folklore og sentral hypoventilasjonsyndrom gjennom en spennende presentasjon av en pasient med Undines syndrom.

Deltagerne fikk videre en gjennomgang av nyten av polysomnografisk undersøkelse ved Britt

Øverland fra søvnlaboratoriet ved Lovisenberg Diakonale sykehus. Hun har blant annet studert obstruktiv søvnapné-syndrom hos barn med Down syndrom. Hun presenterte resultater fra en studie der ble det funnet apné hypopné index (apnéer/hypopnéer per time) $> 1,5$ hos 28 av 29 hos tidligere udiagnostiserte 8 år gamle barn med Down, og obstruktiv apné index > 5 , forenlig med moderat til alvorlig søvn apné syndrom hos 17 av barna. Prevalensen av søvnapné-syndrom hos barn med Downs er mye høyere enn hos andre barn og denne studien viser viktigheten av utredning av disse barna.

Hennes kollega fra Lovisenberg, overlege Hanne Berdal-Sørensen, satte dette videre i kontekst ved å vektlegge konsekvensene av søvnapné hos barn; konsentrasjonsvansker, forsinket psykomotorisk utvikling, dårlig vektoppgang, økt forekomst av andre søvn- og døgnrytmeforstyrrelser. Man ser òg en hypoksiutløst inflammatorisk respons med øket CRP og risiko på sikt for konsekvenser i form av hjerte/karsykdom og metabolske forstyrrelser. Hun avsluttet med en invitasjon til International Pediatrics Sleep Association Congress i Brasil i desember, og en appell til barnelegemiljøet om at her trengs det ressurser, samarbeid og engasjerte barneleger!

Avsluttende ble det onsdag holdt interesseruppmøter innen feltene neonatologi/kardiologi, endokrinologi, ungdomsmedisin, sosialmedisin og lungemedisin.

Onsdag kveld møttes vi til jam session og middag ved Teaterfabrikken i Ålesund. Bacalao stod på menyen i lokalene til en tidligere tranfabrikk, og middagen ble åpnet med en teatralisk og humoristisk sjenking i (kanskje?) god summørsk stil. Teaterfabrikken er kjent for jazzarrangementer, og alle musiserende barneleger var oppfordret til å bringe med sitt eget instrument. Resultatet ble et svært variert sjangerspekter med hovedtyngde på fengende blues. Her fikk gode kolleger sjanse til å vise uante sider av seg selv.

Barnehelseprisen på årsmøtet

Torsdag åpnet dr. Martin Kluckow fra Sydney med praktiske aspekter og gode fordeler med klinisk bruk av ekkokardiografi for neonatologene. Hele formiddagen ble en internasjonal seanse innen nyfødtsirkulasjon dekket bredt og dypt av Kluckow og norske kolleger. Årsmøtet ble holdt med god deltakelse. Nestor i barnepsykologi, Magne Raundalen, ble hedret av Barnelegeforeningen og Barneombudet med Barnehelseprisen 2014. Barneombudet kunne dessverre ikke stille, men sendte en varm videohilsen.



#BarnelegeJAM2014



Rett kost er viktig under lange kursdager!



Etter et effektiv men hyggelig årsmøte fikk forsamlingen en oppdatering fra Nyfødtscreeningen. En engasjert Trine Tangeraas hadde mye på hjertet etter litt over to års erfaring med utvidet nyfødtscreening. Kort oppsummert ser man at det påvises en del barn med lettere metabolsk sykdom, og med CF. Til nå har 24 barn testet positivt på CF på screeningen. 10 barn har fått påvist CF, mens hos de resterende har initialvurdering vært usikker. Viktig for foreldrene er det at dette avklares inne 3 dager. Antall falske positive prøver er redusert, men man ser at i disse tilfellene skaper svarene en god del utrygghet. Nyfødtscreeningen tar kontakt både med lokal barneavdeling og med foreldrene ved patologiske funn. Man ser viktigheten i at disse familiene møter leger med erfaring med disse tilstandene.

Postiv predikativ verdi viser stor bedring bare i løpet av denne korte tiden, i år er PPV 50%, mot PPV 26% i fjor. Fem barn debuterte med metabolsk sykdom avdekket ved screening før prøveresultater forelå. Sett samlet uten PKU er det funnet metabolsk sykdom hos 17 barn, svarende til en insidens på 1/3600. Men foreløpig har men bare funnet halvparten så mange som man har gjort i Sverige og Danmark, noe Tangeraas foreløpig ikke helt kan forklare oss. Ift medfødt hypotyreose har antall falske positive blitt klart redusert etter at ny metode ble tatt i bruk. Falske negative

derimot vet man ikke så mye om, så tilbakemeldinger ift unormale TSH-verdier tas i mot med stor takk!

Frie foredrag

Det var kun 4 frie LIS foredrag ved vårmøtet i Ålesund, to av disse var vitenskapelige. Alle fire hadde gode og ryddige presentasjoner og kunne svare godt for seg etter foredragene. Det var stor interesse i forsamlingen og en rekke spørsmål i etterkant. I bedømmingen blir det lagt vekt på nytteverdi for det pediatriske miljøet, nyhet eller nyskapende funn, fremføringen skal være innenfor en gitt tid og man skal kunne svare for seg etter foredragene.

Dr. Hilde Mjell Donker som er LIS ved barneavdelingen ved Lillehammer sykehus holdt et innlegg om mental helse og overvekt hos førskolebarn. Studien er en del av et doktorgradsprosjekt, og temaet er sentralt både nasjonalt og internasjonalt. Studien var godt planlagt, gjennomført og presentert, og konklusjonen synes å være riktig. De viste at de yngre overvektige slipper unna store mentale problemer, men det er nødvendig å følge disse videre. Vi ser frem til å høre om fortsettelsen på prosjektet.

Dr. John Espen Gjøen som er LIS ved barne-klinikken, Haukeland Universitetssykehus

holdt et innlegg om sine erfaringer fra Zanzibar. Et spennende og utfordrende prosjekt presentert på en ryddig og engasjerende måte. Presentasjonen og kommentarene i etterkant viser at dette er noe som opptar mange norske pediatere, og at flere har erfaring fra tilsvarende prosjekter.

Til dere som holdt foredrag, takk for god innsats. Til dere som ikke meldte på foredrag: dere får ikke en bedre anledning enn dette til å presentere data for et vennlig og engasjert forum. Ved neste møte må det være en utfordring å ha langt flere presentasjoner.

Etter en sen byvandring med muntre ord av byhistoriker Harald Grytten, ble torsdagen avsluttet med staslig festmiddag ved Hotel Waterfront. Ålesund Barneavdelings eget (acappella) mikskor stemte opp ved åpning, og underveis i middagen ble vi ledet an av toastmaster Ingvild Berland. En treretters meny med hint av vestnorsk natur gjorde oss behagelig mette, og underveis i middagen ble prisen for beste frie foredrag delt ut. Dj vanGülpen styrte festen videre ut i de sene nattetimer.

Jruidiske rammer til barnets beste

Vårmøtet ble avsluttet fredag formiddag med fokus på barnelegens rolle som ressurs, varslers og sakkyndig for barn i behandlings- og rettsapparatet. Jens Grøgaard åpnet formiddagen med sine erfaringer som barnelege og sakkyndig i rettsapparatet. Hanne Skui, advokatfullmektig og seniorrådgiver i Helsedirektoratet, fokuserte på taushetsplikt, opplysningsplikt og opplysningsrett slik lovteksten definerer begrepene. Pliktsubjektet – hvem har opplysningsplikt? Det presiseres at denne er individuell hos det enkelte helsepersonell. Den enkelte fritas ikke for opplysningsplikten ved at annet helsepersonell også kjenner opplysningene. I helseinstitusjoner er det leder sitt ansvar å sikre gode rutiner og opplæring i dette, og i gitte tilfeller peke ut en ansvarlig som skal melde. Opplysningene som meldes skal inneholde tilstrekkelig informasjon til at barnevernstjenesten kan gjøre en vurdering av omsorgsevnen. Det er sjelden at en melding inneholder for mye



Barneavdelinga Ålesund acappella kor gir behagelig stemning under festmiddagen.

opplysninger, og Helsetilsynet har generelt høy terskel for å sanksjonere på meldinger til barnevernstjenesten.

Magne Raundalen fokuserte på barnevernets rolle i arbeidet med traumatiserte barn og unge, spesielt identifisering av de som trenger tette oppfølging. Barna skal høres, og Norsk lovgiving har dessverre ikke alltid fulgt opp Barnekonvensjonens omtale av dette. Det var et økt fokus på et profesjonelt barnevern, med delte oppgaver. Ungdommen har lenge vært et forsømt kapittel. Ikke bare i helsevesenet, men også i barnevernet. Er det på tide med et eget ungdomsvern? Mia Cathrine Myrhe fra NKVTS (Norsk Kunnskapssenter om vold og traumatisk stress) gav en praktisk presentasjon av Håndbok for helsepersonell ved mistanke om fysisk mishandling. Det elektroniske kompendiet skal gjennomgå en fornying for å gjøre menyer og navigasjon mer lettvin-



Kjente fjes i vårmøtets paneldebatt.

Det er også plan om å øke målgruppen, ved at den også omfatter primærhelsetjenesten og tannhelsetjenesten. Kompendiet er basert i stor grad på kunnskapsbaserte retningslinjer fra litteratur/studier.

Vårmøtet ble avsluttet etter en interessant pan-

eldebatt med jus i fokus, ved en spennende Tromsø teaser presentert av Claus Klingenberg. Vi gleder oss alle til Pediatrerdagene 2015.

Vi takker barneavdelinga i Ålesund for et godt gjennomført arrangement!

Tygerberg universitetssykehus -en nyfødteintensivavdeling med satsning på ikke- invasive prosedyrer

Tygerberg Universitetssykehus i Cape Town ligger på sørspissen av Sør-Afrika, i Western Cape-provinsen som er på størrelse med England. Cape Town er provinsens hovedstad og to tredjedeler av en befolkning på 6 millioner bor der. Det er to universitetssykehus i Western Cape. Det er Tygerberg Academic Hospital knyttet til University of Stellenbosch, og Grootte Schuur Hospital & Red Cross War Memorial Hospital tilknyttet University of Cape Town. Det er på Grootte Schuur Hospital den første hjertetransplantasjonen ble utført etter at en ung, farget kvinne døde i en bilulykke, og donerte sitt hjerte til en eldre, hvit mann.

AVBRITT NAKSTAD, BARNE- OG UNGDOMSKLINIKKEN, AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS, LØRENSKOG INSTITUTT FOR KLINISK MEDISIN, UNIVERSITETET I OSLO, OSLO

Tygerberg er det største sykehuset i Western Cape og det nest største sykehuset i hele Sør-Afrika. Det fungerer som et universitetssykehus i samarbeid med University of Stellenbosch. Sykehuset har 7500 fødsler hvert år, og 20 babyer blir født hver dag. Det er 1300 senger, inkludert et 345 sengs barnesykehus. Tygerberg Children's Hospital gir primære og sekundære helsetjenester til barn, samt tertiær omsorg til alle nyfødte og pediatrike pasienter fra distriktene i Western Cape. Det vil trolig forbli det viktigste barnesykehuset i regionen fram til det nye Tygerberg universitets-sykehus er ferdig bygget om noen år. Stellenbosch University er anerkjent som et av de fire beste forsknings-universiteter i Sør-Afrika. Fakultet for helsefag ved Stellenbosch har til enhver

tid ansvar for undervisning av 3000 lavere- og høyeregradsstudenter ved medisinsk fakultet, og i gjennomsnitt utdannes 160 spesialister der hvert år.

Besøk på Tygerberg universitetssykehus

Vår forskergruppe var i Cape Town for å delta med presentasjoner på verdens-kongressen i infeksjonssykdommer, "8th World Congress in Pediatric Infectious Diseases". Den gjestfrie sjefen for neonatalavdelingen, professor Johan Smith, hentet på hotellet og brakte oss med sin bil til Tygerberg Universitetssykehus. Han frarådet å bruke offentlig transport på grunn av egen sikkerhet og mangel på effektivitet. I løpet av en halvtimes kjøretur fra hotellet til Tygerberg, fortalte han at sykehuset er gammelt,



Professor og sjef på nyfødtavdelingen Johan Smith

bygget før 1973 og svært upraktisk. Bygget ble bygget helt symmetrisk for å kunne skille fargete fra hvite pasienter under apartheidstyret. Hvite pasienter ble plassert i den ene fløyen og fargete pasienter i den identisk like men andre siden av bygget. Sykepleiere og leger var den gang organisert i helt separate arbeidslag og vaktturnuser, med de samme oppgaver til lignende pasientgrupper, men pasientene ble skilt på grunn av hudfarge. I dag ligger fargede og hvite nyfødte side om side i 6-8 sengers rom. Enkeltfamilierom (single rooms) eksisterer ikke, og er ikke planlagt i det nye sykehuset som skal bygges. Det vil kreve for mye av de få travle sykepleierne, mener Smith, og de har heller ikke et godt nok elektronisk overvåkingssystem, eller økonomi til å skaffe det. Fødeavdelingen, operasjonsaler, barselavdelinger, nyfødt og nyfødtintensivavdeling er spredd over flere etasjer, noe som ifølge professor Smith er svært upraktisk. Nyfødtavdelingen er for eksempel plassert i niende etasje, mens fødestuene er i andre etasje.

Fra midten av 1990-tallet da apartheid-systemet ble avskaffet ble det samtidig innført store endringer i helsesystemet. Det var først og fremst en større satsing på primærhelsetjenesten og kostnadene ved å drive nyfødtintensiv behandling måtte reduseres. Tygerberg Hospital gikk fra å være en neonatal intensive care unit (NICU) med 22 til bare 8 intensivsenger, mens befolkningen i Cape West økte fra 3.5 til ca 6 millioner innbyggere, inkludert tusenvis av flyktninger fra Zimbabwe, Somalia, Nigeria og Kongo.

Neonatalomsorgen led under et altfor lite antall senger ved nyfødtavdelingen og det var nødvendig å finne nye løsninger for god kvalitet av omsorgen til alle spedbarn, inkludert de alvorlig syke og for tidlig fødte barn. Inspirert av Skandinavia og Tyskland, begynte de med aggressiv bruk av CPAP til alle som trengte respirasjonsstøtte, også de som tidligere først og fremst ble respiratorbehandlet. Fra slutten av 1990-tallet ble antenatale steroider innført. Basert på tilgjengelig vitenskapelig informasjon, begynte avdelingen med regelmessig behandling med surfaktant til for tidlig fødte barn.



Mamma med tvillinger i KMC. En ny æra av nyfødtintensiv omsorg på Tygerberg da apartheid systemet ble avviklet



Sengerom for flere nyfødte i KMC

Etter at endringene i nyfødtomsorgen ble innført, økte også overlevelsen av nyfødte med fødselsvekt mellom 500 og 1000g til nå 75% overlevelse (1). Bare unntaksvis blir syke nyfødte overført til nyfødtintensivavdelingen. Etter fødselen blir de direkte overflyttet til en intermediearenhet hvor det kun sjelden tas helt nødvendige blodprøver, for eksempel en

blodkultur, sjelden syre-base prøve og CRP. For babyer med pustevansker som RDS kan det tas et thoraxrøntgen. Ingen intravenøse medikamenter som dopamin eller dobutamin eller total parenteral ernæring blir foreskrevet. Allerede på fødeavdelingen legges de på CPAP og deretter blir de flyttet til intermediearenheten.



En av få nyfødtintensivsenger



Mange ulike typer respiratorer

Det mest fascinerende ved nyfødtavdelingen på Tygerberg universitetssykehus var den konsekvente og gjennomgående minimale behandling. Kangaroo Mother Care ble gitt til alle, også de som trengte respirasjonsstøtte. Det blir sjelden tatt blodprøve for å kontrollere eller justere CPAP behandlingen eller for å vurdere behov for respirator behandling. Ingen elektronisk overvåkning foruten enkelte barn med pulsoksimeter. Det var ingen rutine i å legge sentrale intravenøse tilganger, bare morsmelk som ernæring, enten fra mor selv eller fra morsmelkbanken. Morsmelkerstatning brukes knapt. Oksygenmetning blir rutinemessig overvåket via pulsoksymetri.

Avdelingen hadde et imponerende antall CPAP



CPAP maskinen

maskiner. Alle 30 maskinene var i bruk da vi besøkte avdelingen, og ingen var tilgjengelig til en nyfødt som kunne trenge CPAP støtte. Mange respiratorer, 8 forskjellige typer, stod parkert i utstyrsrommet.

Overlevelse og resultater

Det er et problem at flere av mødre har en komplisert og vanskelig bakgrunn. Offisielt er 6 % metamfetamin misbrukere, men det riktige tallet, tror professor Smith, er trolig høyere enn 10 %. Omtrent 16 % er HIV smittet og 48 % røyker i svangerskapet.

På Tygerberg sykehus overlever nå 75 % av spedbarn med fødselsvekt mellom 500 og 1000g. 75 % av disse var i ettertid nesten helt friske uten vesentlige senkomplikasjoner (1). Av alle nyfødte var 30-40 % født som små for gestasjonsalder (SGA). Tidligere hadde Tygerberg en insidens på 14 % NEC, som nå har falt til 2 % blant prematurt fødte barn. Insidensen av klinisk signifikant ROP blant de med høyest risiko (fødselsvekt 500 - 1000g) er svært lav (4 %). Kun 5 % av nyfødte med fødselsvekt under 1000 g utskrives fra sykehuset med BPD. Dette forklarte med Smith med at de alvorligst syke, de med alvorlig hjerneblødning og komplikasjoner, dør tidlig fordi man ikke gjør særlig innsats for å holde dem i live. De som dør tidlig er de som ikke får antenatale steroider, og de som utvikler alvorlige perinatale komplikasjoner som hjerneblødning og NEC. De ville, ifølge Smith, ikke ha overlevd uansett, evt med veldig store handicap.

Sammendrag

I fremtiden, konkluderer Smith, bør Tygerberg Childrens Hospital satse enda mer på såkalt minimal behandling og ikke-invasiv ventilasjon og overvåking. Omlegging av nyfødtomsorgen til mindre invasive prosedyrer og behandling bør styres av kliniske tegn og symptomer på sykdom, nettopp for å justere pustehjelp, behandle infeksjoner ved mistanke om infeksjon, og stabilisere hemodynamikk. Dette, i tillegg til kun bruk av morsmelk, ser ut til å gi færre komplikasjoner hos syke nyfødte på Tygerberg. Det er mindre forekomst av NEC, blindhet hos premature og retinopati og BPD (2), og bedre helse i nyfødt populasjonen enn før.

Referanser

- (1) The outcome of ELBW infants treated with NCPAP and InSurE in a resource-limited institution. Kirsten GF, Kirsten CL, Henning PA, Smith J, Holgate SL, Bekker A, Kali GT, Harvey J. *Pediatrics*. 2012 Apr;129(4):e952-9. doi: 10.1542/peds.2011-1365. Epub 2012 Mar 19. PMID: 22430447
- (2) Is nCPAP of Value in Extreme Preterms with No Access to Neonatal Intensive Care? Pieper CH, Smith J, Maree D, Pohl FC. *The Journal of Tropical Pediatrics*. Vol 49, vol 3, p 148-152

- Jeg ønsker barnelegene synlig ut i landsbyen

Magne Raundalen om barndom, barneleger og barneoppdragelsen

AV ANDERS BJØRKHAUG

Magne Raundalen mottok ved Vår møtet barnehelseprisen fra Barneombudet og Norsk Barnelegeforening for sin store og langvarige innsats for nasjonal og internasjonal barnehelse. Paidos møtte Raundalen i Ålesund, der vi fikk en sniktitt inn i Raundalens barndom, i tillegg til sterke meninger om barneoppdragelse, og at også barnelegene bør mene noe om den norske barneoppdragelsen.

- Jeg hadde en svært trygg og god oppvekst, og ble storebror til en flott liten jente i tidlige ungdomsår. Dette betydde svært mye for meg, og har nok vært med på å forme meg som den jeg er. Og så ble jo nettopp 1900-2000 Barnas Århundre, som den svenske pedagogen Ellen Key skrev i 1900.

- Hva var det som løftet barnet gjennom dette århundret? Dette var jeg veldig opptatt av. Bakteppet var jo kanskje økt velferd. Jeg har likevel kommet frem til at det var tre hovedfaktorer som løftet frem barna, og der har jeg villet delta! Det var kunnskapen om barn, lovgivningen om barn, der noen ganger lovgivningen kom før kunnskapen var der. Til sist var det fortellingene om barn. Gabriel Scott, Victor Hugo og Charles Dickens, bøkene som gikk til hjertet på oss. Jeg har vært veldig opptatt av å

delta i utviklingen av disse så godt som mulig, spesielt i kunnskapen om barn, men også med fortellingene om barn. Jeg har skrevet mange bøker om barn, men har også skrevet noen bøker til barn.

Å snakke om barneoppdragelse før og nå
Jeg husker fra 70-tallet at om man valgte barna, så ville man ikke opp og frem. Da hadde man rett og slett stoppet på en parkeringsplass som hette "barn". Og det å forelese om barns trivsel i skolen i 1970, var som forelese i et fryseri. Jeg skrev på den tiden en artikkel som het "Da kommer slakteren og tar deg". Det var en artikkel mot å skremme barn med advarsler som "da kommer politiet og tar deg" og "slakteren tar deg om du tar på fisken i frysedisken". Artikkelen var skrevet bl.a. på bakgrunn av et bilde av en mor og hennes sønn ved frysedisken, der mor sier til barnet sitt: "Om du tar på fisken, så kommer slakteren og tar deg". Hun peker på et bilde av slakteren som hogger koteletter, og 4-åringen, som trodde det var det forrige barnet, setter i et skrik. Denne artikkelen vakte så pass mye rabalder og bråk at jeg tenkte "nå flytter jeg til Sverige!" Verden har likevel gått fremover og mye har endret seg. Det å engasjere seg for barn, barns oppvekst, også i foreldres øyne,



Magne Raundalen

har hatt en positiv utvikling som har vært svært tilfredsstillende å være vitne til.

"Hva ser du på som mest positivt for utviklingen av barns omsorg, oppdragelse og rettigheter over tid?"

- Det høye opplysningsnivået vi har i vår tid, og skolering av foreldre ved at foreldre følger med og at de ønsker kunnskap, er viktige bakgrunnsfaktorer. Jeg tror vi har den beste foreldregenerasjonen noen sinne. Jeg pleier ofte å si at den norske barndommen på mange måter er friskmeldt. Når jeg tenker at vi nå har en veldig



Magne Raundalen mottok ved vårmøtet Barnehelseprisen fra Barneombudet og Norsk Barnelegeforening, her med leder Jan Petter Odden.

bra foreldregenerasjon, blir jeg fort forbannet på de som sverter foreldrene. Det er populært med begreper som *curlingforeldre* og *bomullsforeldre*. Noen kritiserer at vi har hjelmer på barna våre, og synes det faktisk er bra at barn brygger armer og bein. Jeg sa til en professor en gang "la barna få falle bakover mot et mykt underlag fra huska, så kan du falle bakover mot betong. Da er det ikke sikkert du kan være professor lenger." Likevel illustrerer dette at det er et slags oppvekstkaos. Vi vet for lite om oppvekst, og man kan nærmest skrive hva som helst. Neste uke kan man skrive om *stressforeldre* og de som overaktiverer barna. Så er det *tidsklemma*, eller *panikkgenerasjonen* som ikke tør slippe barna ut i trafikken. I 1971 ble 101 barn drept i trafikken. I 2011 var det 7 barn!. Det er en interlektuell mafia der ute som angriper barnebeskyttelsen. Disse kriger jeg

mot nesten alene. Jeg skulle ønske meg mer støtte fra barnelegene på dette feltet.

- Det aller viktigste som har skjedd for barna over tid er utbyggingen av barnehagene. Barnehagene er institusjoner som har 1 million besøk om dagen. Her er foreldre i kontakt med en samvittighetsfull, faglig institusjon som har et pedagogisk program og et omsorgsprogram for barna. Samspillet i omsorgen for barna, mellom barnehagen og hjemmet, er særs viktig. Der er likevel også et forbedringspotensiale i dette. Det har over siste tiden også vært en svært positiv utvikling i helsesituasjonen for barn. En spesielt stor begivenhet var det i 1979 da det endelig ble slått fast at alle foreldre har adgang til sykehusene. Dette skjedde i barneåret. Det var jo på tide, men det var flott.

"Hva ha vært mest lærerikt for deg selv i arbeidet med barn?"

Jeg var ansatt ved UIB, men drev halvveis som journalist. Jeg skrev hele tiden i aviser, og så var jeg med i en serie med programmer, den gangen vi bare hadde en TV-kanal. Jeg ble riks-kjendis nesten over natten med 13 programmer som het "etter leggetid". Vi samtalte da om episoder fra Barne-TV tidligere på dagen, og relaterte det til oppdragelsesproblemer. Dette var svært populært på denne tiden.

1. Januar 1980 lukket jeg døren, og startet ved Barneklubben i Bergen. Jeg hadde fått klinisk skolerung i et program som het "bedre omsorg for familier til barn med kreft". Dette kan man si var min start nummer to på de sårbare barna, barna som var i krise. Jeg pleier å si at alt som jeg har lært, det har jeg lært på

Barneklubben i Bergen. Jeg lærte å tåle og være der, tåle å være maktesløs, tåle å være den som ikke gikk.

Jeg var den første barnepsykologen ved barneklubben, og fikk lov å sitte ved siden av overlegen. Jeg skrev en egen veiledningsbok i 1983, "til deg som er syk", som var en veiledningsbok for alle kreftsyke barn. På Barneklubben var jeg på heltid i 3 år, men over en 10-års periode hadde jeg oppfølging av alle familier på Vestlandet som hadde mistet barn. Dette fungerte som et slags Weekend-oppdag for meg. I tillegg arrangerte vi *ferie med mening*, et tilbud for kreftsyke barn. Støtteforeningen for kreftsyke barn hadde så pass mye penger, at de fikk en ferieuke helt gratis ved Hauglands-senteret i Fjaler. Vi laget et faglig innlegg, og fikk etter hvert med oss både barnelegene og prest. Slik ble ferie med mening til. Når barna dro fra Hauglandssenteret i august, var neste sommer fullbooket.

"Hvilken betydning vil du si at barne-helseprisen har for deg personlig?"

Jeg har mottatt flere utmerkelser gjennom tidene, men jeg har ikke trengt dette for å engasjere meg. Møtet med barna, blikket deres og behovene deres er drivkraften, enten det er i Afrika eller her hjemme. Utmerkelsene har selvsagt vært betydningsfulle, som en støtte til barna. Det belønner engasjementet for arbeid med barn, og er selvsagt en veldig inspirasjonsskilde. Og nå blir det kjent utover landet at barneombudet og barnelegene hedrer en gammel barnepsykolog. Dette blir som ringer i vann. Det er mange som kjenner meg etter hvert, og ser at arbeidet med barn blir belønnet i vår tid. Dette er viktig.

"NBF har hatt fokus på å forene barnemedisin og barnepsykiatri i et tettere samarbeid, både faglig og organisatorisk. Hva tror du om fremtiden i et slikt samarbeid?"

Jeg tror at rent faglig har vi mye å gi hverandre, men at det er det organisatoriske som må bedres. Jeg skulle ønske å treffe barnelegene oftere, og oftere være invitert til møter som NBF's vårmøte. Når valget av nytt barneombud falt på en barnelege, ble jeg veldig glad.

Jeg dyttet litt. Det var nok bestemt, men jeg dyttet litt. Dette var fordi at den godt barnesentrerte yrkesgruppen, med alle de kvalitetene vi har, skulle ha frimodighet til å bli mer synlige. Derfor ønsker jeg at barnepsykologer og barneleger også skal bli mer synlige sammen, for barn. Jeg tror nok at barneombudet kan bli en modell og være inspirasjon for barneleger til å delta mer i samfunnsdebatten, og skrike ut når noe er altfor galt. Jeg er ofte i fylkesnemnda og rettsapparatet, og savner ofte barnelegene. Hvorfor er det ikke en barnelege der som både kunne både støttet og bremsset meg, samt utvide perspektivet mitt?

Barnelegene gjør svært mye positivt arbeid også. Jeg la med stor glede merke til Barnelegeforeningens kraftsalve til justisdepartementet om helseproblematikken hos flyktningbarna, og ikke minst fraværet av vurderingen av alvorlige psykiske lidelser hos barn i asylprosessen. Dette brevet fikk jeg tak i, og har sitert det minst 100 ganger. Det jeg ikke visste, som jeg ble svært begeistret for, var at barnelegeforeningen retter oppmerksomheten på ungdom. Ungdommen har velferdsstatens sviktet. Ungdomshelse og ungdom som sosialt faller fra. Min egen yrkesgruppe har også sviktet dem, og ungdomspsykiologien har vært fraværende. Vi har bl.a. ingen bok i ungdomspsykologi lenger.

Ungdom som kommer inn under barnevernet før fylte 18 år, blir der til de har fylt 22, og noen foreslår 25 år som grense. Dermed blir gruppen ungdom svært stor. Jeg har blitt opptatt av ideen om et eget ungdomsvern. En spesialisert del av barnevernet som jobber utelukkende med ungdom. I arbeidet med å hjelpe ungdommen tilbake på rett kjøl ønsker jeg Barnelegeforeningen 100 ganger velkommen. Victor Norman sa bl.a. at en kunne bruke 5 millioner kroner i året på én ungdom, for å få ham igjennom utdanningsløpet, med stor gevinst. På denne måten unngå marginalisering i yrkeslivet.

"Er det på noen områder du savner barnelegenes engasjement?"

Jeg savner nok barnelegene noe i den politiske debatten. Vi vet med sikkerhet at investering

i tidlig barndom, spesielt beskyttelse av barns kognitive utvikling, er det sikreste og mest lønnsomme vi kan gjøre for at de ikke skal bli trygdemottakere i yrkeslivet seinere. Jeg savner nok barnelegene også litt i kampen mot rådmennene, spesielt når de skjærer ned bevilgninger til barnevern og barnehager. Nylig ble jo dette rammebevilgninger til kommunene. Å kutte personale og utstyr, er ikke å spare penger. Da fjerner en altså de mest lønnsomme investeringene for barn og ungdom. Hillary Clinton brukte det afrikanske ordet: Det skal en landsby til for å oppdra et barn. Jeg ønsker barnelegene synlig ut i landsbyen. De er synlige på sitt legekantor, men jeg vil at de også skal være frittgående i landsbyen. Småbarnsforeldre vil lytte til, og kjenne veldig støtte fra barnelegene.

"Hvordan har din egen barndom vært med på å forme deg?"

Jeg vokste opp på landet frem til jeg var syv år. Da flyttet vi til Skien, og det var akkurat rette tidspunkt for at jeg fikk litt større arena. Jeg hadde en god oppvekst, som jeg synes forplikter til engasjement. Jeg er likevel nøye på at jeg ikke skal ha min egen oppvekst som norm.

Særlig min mormor har hatt stor betydning. Hun hadde nok et barne-gen. Hun lærte meg å strikke da jeg var seks år. Jeg vant Dale fabrikkers strikkekonkurranse som tolvåring, og senere har jeg strikket genser til alle barna og barnebarna mine. For 10-12 år siden var jeg i et portrettintervju i radio. Der konfronterte de meg med at jeg blant mange ting drev med strikking, hadde vært med i redaksjonen av *Sirene* og var barnepsykolog. Da sier intervjuer: "Du har jo levd hele ditt liv som et kvinnfolk?" Vi var på direkten, og han kunne jo satt meg helt ut. Men jeg var godt fornøyd med svaret: "Det har du helt rett i, og det har krevd litt av et mannfolk!"

Noe å lære av – som mor og lege

AV ELISABETH HOLMBOE EGGEN. TIDLIGERE LIS PÅ BARNE OG UNGDOMSKLINIKKEN AHUS, SNART PÅ NRKSUPER SOM PROGRAMLEDER I "DEN MAGISKE KROPPEN"



Datteren min er nå 8 år. Da hun var nesten 5 begynte hun å klage over magesmerter. Hun ble obstipert for første gang den våren. Jeg tok henne med på sykehuset, der vi tok de vanlige prøvene. Vi fant svært forhøyet total IgE, på 1700 kU/L (hun er overhodet ikke atopiker og spesifikk IgE mot ascaris var negativ) og lett forhøyet fecaltest x 2.

Movicol gjennom sommeren hjalp, men magesmertene vedvarte utover høsten selv om avføringen var myk og til dels løs. Hun kunne sitte lenge på do og tømme små porsjoner av

gangen. Etter mange undersøkelser, med palpasjoner av buk, hjemme var det tydelig at hun var øm i epigastriet. Vi startet opp med Losec som hjalp litt, men måtte opp i 20 mg x 2 for særlig lindring. På tross av Movicol og Losec klagde hun stadig over magesmerter. Slik gikk det i ett år (også med grundig forsøk med hveteфри diett i 5 uker uten resultat). Til slutt henviste jeg henne til en *ekte* barnelege.

Vi fikk time hos barnelege ved Ullevål – nye blodprøver og ny fecaltest. Resultatene viste fremdeles svært høy IgE, og fecaltest på 700 Mg/ml. Konstaterte at hun var øm i epigastriet, men egentlig ingen mistanke om refluks. Hun ble satt opp til gastroskopi og coloskopi. På denne tiden klagde hun over magesmerter nesten daglig. Hun klagde også på skolen, særlig etter lunsj, og måtte i blant få legge seg ned bakerst i klasserommet.

Skopi ble gjennomført 6 år gammel. Man er utrolig lav i hatten som lege-mor i en sånn

sammenheng, og etter dette døgnet på Ullevål ble jeg nok en bedre barnelege. Jeg synes foreldre er veldig tøffe som lar oss holde på slik med barna deres, og jeg stikker nå aldri et barn dersom det ikke er nødvendig. Det ble påvist gastritt (på tross av pågående behandling med Losec 20 mg x 2), ellers ingen funn ved skopi.

Bedring etter skopi (les : tømning) bekreftet for så vidt at det dreier seg til dels om en symptomgivende obstipasjon på tross av svært myk konsistens på avføring, og god tømning minst en gang daglig.

Storesøster klagde over smerter i vulva den julen, like etter min yngste datters skopi. Med kamp fikk jeg inspisert området, og der krøp en småmark, og etter Vermox kur for alle ble min yngste datters fecaltest også normal.

Etter hvert som hun ble eldre, ble klagen mer spesifikk. Seks og et halvt år gammel beg-

Langvarige plager og patologiske prøver trenger ikke alltid ha en forklaring. Kronisk gastritt kan kanskje forekomme oftere hos emosjonelt engstelige barn enn hos andre barn? Det viktigste er: Smerter er en naturlig innfallsport for et barn til nærhet, omsorg og oppmerksomhet – og kanskje noen bare trenger å få vite at dette også er tilgjengelig uten smerten.

ynte hun å klage over vondt i mage og hals samtidig. Det viste seg at på tross av losec gulpet hun mye. Vi skiftet til Nexium, som gav bedring. Slik gikk det neste året, med Nexium og Movicol daglig, og jevnlig klaging over magesmerter – særlig hvis vi slurvet med medisiner. Ble gulpingen verre, økte vi Movicol dosen – med positiv effekt.

Så langt handler denne historien om en vanlig mageshistorie som vi selv har sett mange ganger på poliklinikken. Det hører nok med til historien at min datter er følsom og sensitiv. Høy-sensitiv? Tja – ikke egentlig – men engstelig. Hun er tøff på utsiden, men er avhengig av voksenkontakt, veldig emosjonell og sårbar på innsiden. De siste månedene har hun for eksempel hatt langvarig ”anfall” av separasjonsangst overfor meg og pappaen – der hun går med høy beredskap og kjenner på en fare for at vi skal bli kidnappet eller reise fra henne når som helst.

Hun er også ”drama-queen”, og har hatt mange vondter både her og der stadig vekk. Eventyret om ulv-ulv hadde ingen mirakuløs virkning akkurat, og jeg og pappaen diskuterte stadig hvordan vi skulle få klagingen ned på nivå med reelle plager.

Så en vakker dag gikk det opp et lys i underbevisstheten min. Jeg sa til datteren min ”du vennen, hvis du egentlig bare trenger en kos, så kan du godt be om det, i stedet for å si at du har vondt i magen”. Og jeg sier eder venner – fra den dagen har hun ALDRI klaget over vondt i magen. Heller ikke i leggen, eller låret, eller hvor hun nå hadde vondt før. Med jevne mellomrom kommer hun bort og sier ”mamma, jeg må hviske deg noe”, og hvisker ”kan jeg få en kos?” – så får hun det – og løper glad og fornøyd videre. Etter noen måneder med dette har vi, uten å gjøre noe nummer ut av det, slurvet oss ut av medisiner. Og nå er hun medisinfri – og smertefri.

Jeg ga samme tips til læreren (som til min store overraskelse sa at hun fortsatt klaget jevnlig over vondt i magen på skolen selv om vi aldri mer hørte noe hjemme) – og jammen hadde det ikke samme effekt. Hun gulper en



del fortsatt innimellom – og den totale IgE-en har jeg med vilje ikke kontrollert – og kommer ikke til å gjøre det heller.

Jeg synes det er tre ting å lære av min datters historie:

Langvarige plager og patologiske prøver trenger ikke alltid ha en forklaring. Kronisk gastritt kan kanskje forekomme oftere hos emosjonelt engstelige barn enn hos andre barn? Det viktigste er: Smerter er en naturlig innfallsport for et barn til nærhet, omsorg

og oppmerksomhet – og kanskje noen bare trenger å få vite at dette også er tilgjengelig uten smerten.

Til slutt:

Med walkie-talkie i lommen, har hun igjen turt å gå på utforsking i nabolaget og på hytta. Innimellom trykker hun på knappen for å sjekke at vi svarer, og blir da umiddelbart beroliget om at vi fortsatt ikke er blitt kidnappet...



Vårmøtet 2014 – Sunnmøre fra et fugleperspektiv

FOTO: JØRGEN JARELD OG ANDERS BJØRKHAUG

Ålesund presenterte 4 dager fulle av spennende fagmedisinsk stoff, samt et lite knippe Ålesundsk byliv på ettermiddag og kveld. For noen var dette likevel ikke nok. Søken etter å få

utforsket fjella rundt Ålesund og Sunnmøre ble tilfredsstilt ved bl.a. Ålesunds egen turglade barnelege Jørgen Jareld, som tok med seg spreke barneleger fra ulike deler av landet til

Sunnmøres stolthet, Jønshornet og Molladalen. For andre gav fisketomme vann ovenfor Alnes fyr en fredfull avslutning på en innholdsrik uke. Bilder sier mer enn ord...



Minneord

Professor emeritus og tidligere klinikkssjef Dagfinn Aarskog

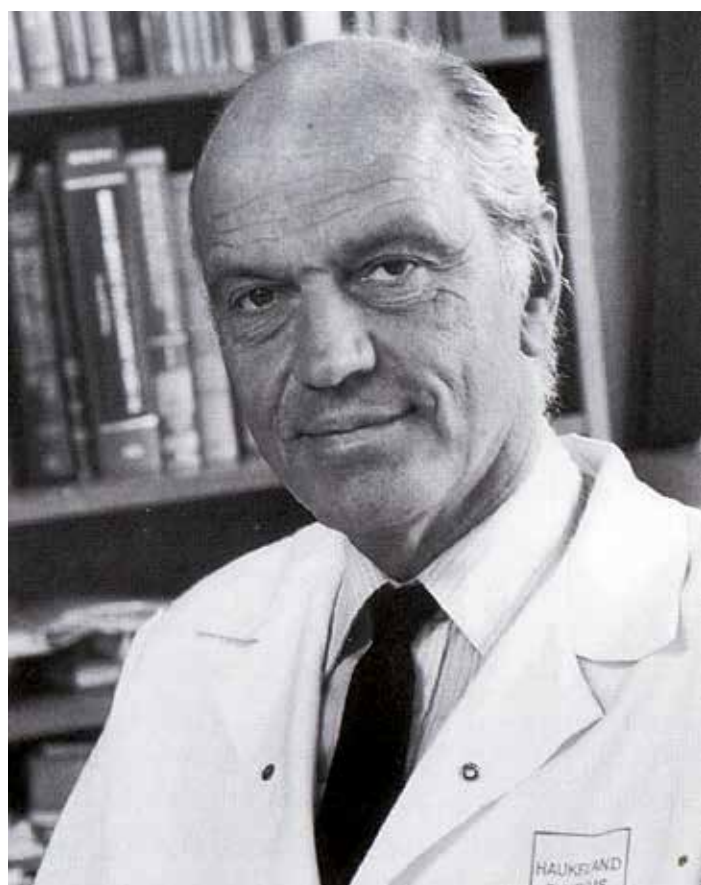
En av de mest markante skikkelser i norsk pediatri, Dagfinn Aarskog, døde 27. mai, vel 85 år gammel.

Professor Aarskog ble født i Ålesund. Han tok medisinsk embetseksamen ved Universitetet i Bergen i 1956. Etter endt turnustjeneste arbeidet han ved Barneklubben, Haukeland universitetssykehus inntil han ble pensjonist 70 år gammel, bare avbrutt av et forskningsopphold i USA. Han var spesialist i pediatri, cytogenetikk og medisinsk genetikk. De siste 28 årene var han klinikkssjef, professor I ved Universitetet i Bergen og styrer av Pediatrisk institutt. Han utviklet klinikken til en moderne barneavdeling med bred spisskompetanse, og bidro sterkt til utviklingen av Haukeland universitetssykehus som legerådsformann og Statens representant i styret. Han opprettet Norges første kromosomlaboratorium, var sentral i etablering av Avdeling for medisinsk genetikk og initiativtaker til opprettelsen av Senter for klinisk molekylærmedisin. Aarskog var mangeårig medlem av fakultetsrådet og det akademiske kollegium. Fra 1988 til 1992 var han dekanus ved Det medisinsk fakultet. Hans gode formuleringssevne og store utholdenhet resulterte i at han fikk gjennomslag for sine synspunkter både lokalt og nasjonalt.

Professor Aarskog publiserte ca. 300 vitenskapelige artikler, mest innen hormonsykdommer, medfødte misdannelser og syndromer hos barn. Han var pioner på flere felt, og stod for originalbeskrivelsen av fem sykdommer, hvorav den mest kjente bærer hans navn – Aarskog syndrom. Aarskog var medlem av flere internasjonale vitenskapelige foreninger og hadde sentrale, nasjonale og internasjonale tillitsverv, blant annet var han en periode president i European Society for Pediatric Endocrinology. Han mottok flere internasjonale æresbevisninger. I 1992 ble han slått til ridder av første klasse av St. Olavs orden for sin innsats for barnemedisinen.

Som aktiv kliniker og leder arbeidet han målrettet for at Barneklubben skulle være et godt sted å være for barn og familier. Sammen med kolleger la han grunnlaget for Helse Bergens nye senter for barn, unge og fødende som nå bygges.

Professor Aarskog fylte oppgavene som klinikkssjef, professor, instituttstyrer, lege, læremester og inspirator - oppgaver som hver for seg kan virke overveldende for de fleste av oss. Vi som fikk gleden av å arbeide med Dagfinn Aarskog, husker ham som en fagperson og leder



med naturlig autoritet, klar tanke og tydelig tale. Dessverre rakk han ikke å ta imot æresmedlemskapet i Norsk Barnelegeforening på årsmøtet i Ålesund inneværende år.

Med Dagfinn Aarskogs bortgang har vi mistet en markant fagmann og et fargerikt medmenneske. Vår medfølelse går til hans kone Odrun, barn og barnebarn.

*På vegne av venner og kolleger ved Barneklubben og Universitetet i Bergen Britt Skadberg, Trond Markestad, Hallvard Reigstad
Robert Bjerknes, Gottfried Greve, Pål Rasmus Njølstad*



Martin Fredrik Seip, maleri av Anne Paus 1981, Rikshospitalet barneklubben. Foto: Jakob Klčovansky

DE GODE HISTORIENE I PEDIATRIEN

PROFESSOR MARTIN SEIP

I dag står vi overfor store endringer i fagutviklingen i medisin. Milepælene for utvikling av norsk pediatri for 2015 skal nå settes. For 55 år siden startet professor Martin Seip Pediatrisk Forskningsinstitutt ved Rikshospitalet som en viktig forutsetning og milepæl for fagets utvikling, utdanning og god klinisk praksis. Han gikk i bresjen for å bygge opp en kompetansem modell for utvikling av forskerutdanningen i pediatri i Norge som vi fortsatt har stor glede av.

AV STEFAN KUTZSCHE¹ OG OLA DIDRIK SAUGSTAD². ⁽¹⁾ INTERNATIONAL MEDICAL UNIVERSITY (IMU) CENTER FOR EDUCATION (ICE), KUALA LUMPUR, MALAYSIA OG ⁽²⁾ PEDIATRISK FORSKNING SINSTITUTT, RIKSHOSPITALET, UNIVERSITETET I OSLO

Prof. Martin Fredrik Seip var en norsk barnelege og professor i pediatri ved Rikshospitalet. Han ble født 20. Mai 1921 i Surnadal og døde 6. Mai 2001. Han kommer fra en sterk norsk embetsslekt, og var sønn av psykiater Torkel Arup Schive Seip (1891-1954) og sykepleier Helga Lunde (1895-1981). Seip var broren til venstrepolitiker Helge Lunde Seip (1919-2004). I 1947 giftet han seg med Gudrun Svads (f. 1921).

Martin Seip tok medisinsk embets-eksamen ved Universitetet i Oslo i 1947. Han var kandidat ved Lillehammer fylkessykehus i 1948, og assistentlege ved Rikshospitalet 1949-53. Etter han tok den medisinske doktorgrad i Oslo i 1953 fikk han tildelt Rockefeller stipend og arbeidet ved Children's Medical Center Harvard Boston i 1953-54. Tilbake i Norge fikk han stilling som assistentlege ved barneklubben Rikshospitalet i 1954, som reservelege i 1955 og som avdelingslege/dosent i 1958. Han var "visiting lecturer" ved Harvard University, Boston i 1965 og ble oppnevnt som professor i pediatri ved Universitetet i Oslo i 1968.

Barneklubben Rikshospitalet kom som frigjørings-/fredsgave fra Sverige i 1950. Professor Martin Seip så de store mulighetene for pediatrik forskning ved å bygge opp et eget forskningsinstitutt i umiddelbar nærhet til den nye barneklubben ved Rikshospitalet. Han hadde sett i USA at et nært samarbeid med klinisk virksomhet og laboratoriebasert forskning kunne fungere godt. Som professor og overlege ved Barne-

Martin Seip var en ledende kraft i norsk pediatri. Som sjef for Barneklubben ved Rikshospitalet søkte han kontinuerlig å rekruttere unge og begavede leger. Aldri har vel forskning blitt prioritert så høyt innen avdelingen.

klubben på Rikshospitalet tok han i 1959 initiativ til å etablere Pediatrisk forskningsinstitutt. Han la frem sine tanker på et møte med overlege Fredrik Mellby ved Hygienekontoret i Helsedirektoratet. Sammen med Norges Allmennvitenskapelige Forskningsråd bidro Sanitetskvinnene til at instituttet kunne starte opp. Seip fortalte selv om starten: "I oktober 1959 begynte virksomheten så smått med Sverre Halvorsen som stipendiat og med en teknisk assistent, et mikroskop og svært lite annet."

I 1964 flyttet instituttet inn i nye utvidete lokaler og ble offisielt et universitetsinstitutt. Martin Seips forskningsinnsats innen lipodystrofi var et område der norsk pediatri har kunnet gjøre seg gjeldende internasjonalt. Han publiserte sin klassiske beskrivelse av kongenitt generalisert lipodystrofi i 1959. Forskningsinstituttet ble etterhvert arnested for mange betydelige forskningsbidrag fra Seip og medarbeidere om lipodystrofi. Seip-Berardinelli syndrom (Lawrence-Seip-syndrome), en arvelig form for lipodystrofi med mutasjon i BCSL2 genet som koder for en protein som inngår i det endoplasmatiske reticulum, er oppkalt etter han. Selve proteinet har fått navnet "Seipin". Seip hadde en stor

faglig bredde og forsket innen feltene pediatrik hematologi og onkologi

Martin Seip engasjerte seg i Yngre Legers Forening der han var formann i 1954-1957, som formann i Norsk Pediatrisk Selskap i 1960-1962 og som president i Den Norske Lægeforeningen i 1966-1969.

Som president holdt professor Martin Seip åpningstalen for Instituttet for allmennmedisin i 1968. Dette var en historisk dag for norsk og nordisk medisin. Instituttet var det første av sitt slag i Norden og et av de første i verden. Han mente i og med at allmennmedisin ble nå et selvstendig akademisk fag ville dette heve statusen til allmennlegen og at praktikerne endelig kunne møte akademikerne med gjensidig respekt.

Martin Seip ble utnevnt til ridder av 1. klasse av St. Olavs Orden og var æresmedlem i Nordisk Pediatrisk Forening, Nordisk Barnekirurgisk Forening og den Finske Barnelegeforeningen.

Seip var forfatter av boken Propedeutisk Pediatri som bygget opp omkring barnas normale vekst, utvikling og ernæring. Som en innføring i pediatri, var boken rettet mot helsesøster-, og jordmorutdanningen, skrevet for bl.a. pediatriske sykepleiere og personalet ved barneavdelinger og helsestasjoner. Den var viktig for kliniske ernæringsfysiologer.

Milepæler for å bli ekspert i faget sitt representerer et kontinuum av læring i faget. Martin Seip har i sin tid signalisert hvordan disse milepælene kunne brukes

Som professor og overlege ved Barneklubben på Rikshospitalet tok han i 1959 initiativ til å etablere Pediatrisk forskningsinstitutt. Han la frem sine tanker på et møte med overlege Fredrik Mellby ved Hygienekontoret i Helsedirektoratet. Sammen med Norges Allmennvitenskapelige Forskningsråd bidro Sanitetskvinnene til at instituttet kunne starte opp.

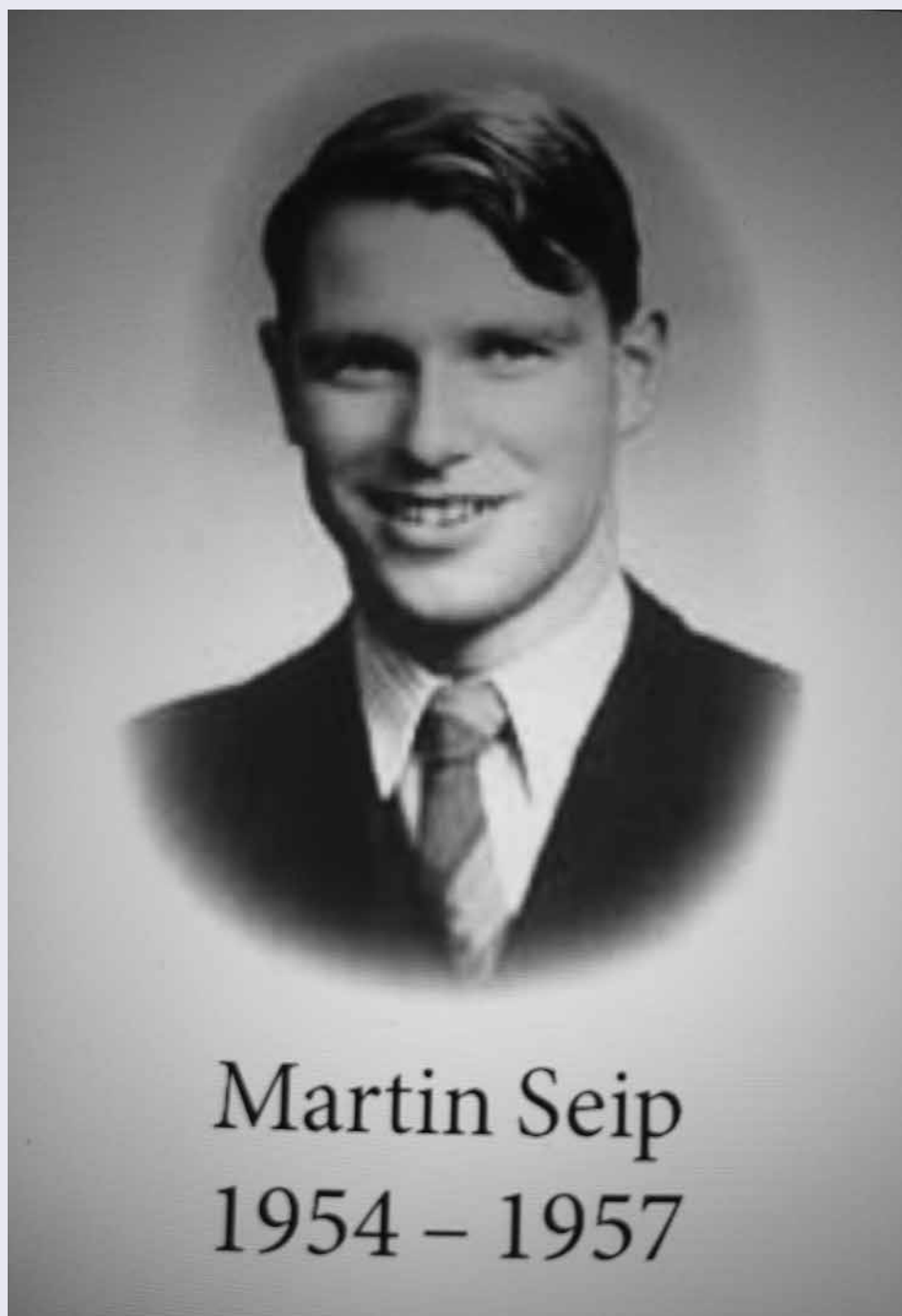
i kompetansebygging og utvikling av faget pediatri i en større nasjonal og internasjonal sammenheng.

Martin Seip var en ledende kraft i norsk pediatri. Som sjef for Barneklubben ved Rikshospitalet søkte han kontinuerlig å rekruttere unge og begavede leger. Aldri har vel forskning blitt prioritert så høyt innen avdelingen. På den måten satte han en standard som førte til at Pediatrien i Oslo og norsk pediatri fikk en gullalder. Han var våken for hvor faget burde ekspandere og han lyttet til alle. Dagens kliniksjefer har utvilsomt mye å lære av Seip. Martin Seip var på mange måter en innesluttet mann, men på avdelingens årsfest slo han seg løs som en glimrende forteller, og hans vitser er legendariske. De kunne ofte ha et innhold som gjorde at noen hver av oss kunne rødme, men det var befriende at han våget å eksponere også denne siden ved sin personlighet. Som sjef hadde han en enorm autoritet, men han var rettferdig og en man alltid kunne stole på. Han gikk foran med et godt eksempel, og var tilstede på alle morgenmøter, visitter og faglige møter. Det førte til at alle alltid var forberedt, og det var utenkelig for oss andre ikke å være tilstede på de faglige møtene. Det var et privilegium å få sin utdanning under Seips ledelse. Hans betydning for utbyggingen av norsk pediatri etter krigen kan ikke vurderes høyt nok.

Anbefalt litteratur:

1. Finne P. Propedeutisk Pediatri, 12. utgave. Oslo, Universitetsforlaget 2001
2. Frank J, Snell LS & Sherbino J. The draft CanMeds 2015, milestone guide. Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2014
3. Kutzsche S. Pediatrisk Forskningsinstitutt 50 år. Tidsskr Nor Barnelegeforen Paidos 2009, 27(3):52-53
4. Lie SO. A tribute to Martin Seip. Acta Paediatr Suppl 413:1, 1996
5. Saugstad OD Pediatrisk Forskningsinstitutt ved Rikshospitalet er 40 år NBF nytt 1999, 15(2):2-4
6. Aarskog D & Bjerknes R. Redaksjonelt. Pediatrisk Endokrinologi 1999, 13(2), 53

Forskningsinstituttet ble etterhvert arnested for mange betydelige forskningsbidrag fra Seip og medarbeidere om lipodystrofi. Seip-Beradinelli syndrom (Lawrence-Seip-syndrom), en arvelig form for lipodystrofi med mutasjon i BCSL2 genet som koder for en protein som inngår i det endoplasmatiske reticulum, er oppkalt etter han. Selve proteinet har fått navnet "Seipin". Seip har hadde en stor faglig bredde og forsket innen feltene pediatrik hematologi og onkologi



Martin Seip som leder i YLF.

Nye doktorgrader - philosophiae doctor (PhD)

Paidos og Norsk Barnelegeforening gratulerer

Ingvild Bruun Mikalsen disputerte 13. juni 2014 for ph.d-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen: "Asthma, atopy and lung function at 11 years of age after bronchiolitis in infancy".

Kort sammendrag av avhandlingen: Bronkiolitt er en luftveisinfeksjon som gir pusteproblemer hos små barn, og er den vanligste årsaken til sykehusinnleggelse i første leveår. Hos ca. 80 prosent skyldes bronkiolitt smitte med respiratorisk syncytial virus (RSV). Bronkiolitt kan være en risikofaktor for senere astma. Det er behov for mer kunnskap for å forstå mekanismene ved bronkiolitt samt gi råd om prognose og å bedre behandlingen. Avhandlingen bygger på data fra en oppfølgingsundersøkelse ved 11 års alder av 131 barn som var innlagt med bronkiolitt ved Stavanger og Haukeland universitetssjukehus i 1997 og 1998, og fra en kontrollgruppe på 141 barn. Resultatene viser at barn innlagt på sykehus med bronkiolitt i første leveår har økt forekomst av astma, redusert lungefunksjon og mer reaktive luftveier ved 11 års alder sammenlignet med barn uten en slik sykehistorie. Forekomsten av astma var hyppigere når bronkiolitt var forårsaket av andre virus enn RSV. Forekomsten av allergi var ikke høyere hos barn med tidligere bronkiolitt. Ut fra symptomer ved 2-års alder, var det vanskelig å forutsi hvem som senere ville utvikle astma. Konsentrasjonen av eosinofile granulocytter, en type hvite blodceller som har sammenheng med astma og allergi, ble målt under innleggelse for bronkiolitt og var høyere hos de barna som senere utviklet astma. Konsentrasjon av nitrogen monoksid i luften man puster ut benyttes og ved diagnostikk av astma og ble målt ved 11-års oppfølging, men viste ingen sammenheng med astma, men heller med allergi. En bør derfor stille spørsmål ved om dette er en god test for astma. Studien er den lengste oppfølgingsundersøkelsen av barn med bronkiolitt i Norge. Den viser at forekomsten av astma etter bronkiolitt er knyttet til hvilket virus som gir barnet bronkiolitt, og at tidlig påvirkning av immunsystemet kan være av betydning for lungefunksjonen og luftveienes reaktivitet senere i livet. Resultatene kan ha betydning for hvordan vi vurderer og behandler barn som har hatt bronkiolitt.

<http://www.uib.no/nye-doktorgrader/78682/bronkiolitt-i-f%C3%B8rste-leve%C3%A5r-og-senere-sykdom-i-luftveiene>

Cand.med. **Anja Lee** ved Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo forsvarte 14. August 2014 sin avhandling for graden ph.d. (philosophiae doctor). Tittel: Superior vena cava flow and color tissue Doppler imaging - two new methods for assessment of circulation and cardiac function in the newborn, preterm infant.

Sammendrag: Nye metoder for vurdering av blodsirkulasjon og hjertefunksjon hos premature nyfødte barn. Barnelege og forsker Anja Lee har tatt i bruk nye metoder for vurdering av blodsirkulasjon og hjertefunksjon hos nyfødte barn som er født flere måneder for tidlig. Barn som er født ekstremt prematurt kan få problemer med blodsirkulasjonen fordi hjerte og blodårer er umodne. Mangelfull blodforsyning til kroppens organer medfører økt risiko for hjerneblødning og andre komplikasjoner. Det finnes ingen god metode for overvåkning av blodsirkulasjonen hos premature nyfødte barn. Årsaken er blant annet at de fleste av disse barna har en åpen «ductus arteriosus», en liten fosteråre som normalt skal lukke seg like etter fødsel. Når «ductus» er åpen, kan man ikke beregne hjertets minuttvolum slik man gjør hos eldre intensivpasienter. Blodtrykksmåling er en etablert, men utilstrekkelig metode for vurdering av blodsirkulasjonen hos premature nyfødte. I sin avhandling har Anja Lee og hennes medarbeidere vist at man ved hjelp av en vanlig ultralydundersøkelse av hjertet kan måle blodstrømmen som kommer fra barnets hode og overkropp via øvre hulvene («superior vena cava flow») tilbake til hjertet, og at denne blodstrømmen er betydelig lavere ved ett døgns alder hos premature nyfødte der «ductus» er stor og åpen, enn hos premature der «ductus» er liten eller har lukket seg. Videre har Lee og medarbeidere tatt i bruk en relativt ny metode innen ultralydteknologi (vevsDoppler) som kan brukes for måling av hjertefunksjonen. Arbeidet er blant de første i verden som har tatt i bruk denne metoden hos veldig premature barn første levedøgn, og tyder på at også hjertefunksjonen hos disse barna i betydelig grad påvirkes av blodstrømmen i «ductus». Avhandlingen diskuterer svakheter og fallgruver man må være oppmerksom på når disse metodene tas i bruk på premature nyfødte barn. Med dette arbeidet ønsker Lee og medarbeider å bidra til bedre vurdering av blodsirkulasjonen og hjertefunksjonen hos de minste nyfødte, slik at man på sikt kan redusere sykdomsrisiko som følge av forstyrrelser i blodsirkulasjonen.

<http://www.med.uio.no/klinmed/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/2014/lee-anja.html>



Children left behind

The number of children living with extended family members in rural areas while their parents seek work in the cities has increased dramatically in China over the last decade. More than 60 million Chinese children are now living under these conditions. Xue Zhao et al have compared 1694 left behind children, aged from seven to 17 years, with 1223 children still living with their parents. The left behind children were found to have higher social anxiety scores, poorer family function and a higher prevalence of neglect and physical abuse. The authors specifically comment that girls seemed to be worse off than boys. See article (pp. 665–670). See also editorial by Staffan Jansson (pp. 572–573).



Maternal obesity and preterm birth

Two recent population-based studies, covering nearly 3.5 million births in Sweden and California, USA, show a strong association between maternal obesity and preterm birth. One mechanism is that maternal obesity increase the rate of diabetes and hypertension. When women with these comorbidities are excluded, a second relationship appears to be due to obesity *per se* particularly regarding the most immature preterm infants. These studies demonstrate that reducing maternal obesity is an important strategy for preventing preterm birth. See Review by Jeffrey B. Gould et al (pp. 586–591).



Distress related to oral mucositis during haematopoietic stem cell transplantation

Oral mucositis is a common and debilitating side effect of haematopoietic stem cell transplantation. Tove Kamsvåg-Magnusson et al have investigated parents' and children's experiences of oral mucositis treatment and whether the parents' perceptions accurately reflected the children's views. The study showed that parent proxy reports were a reliable and important supplement to child self-reports on symptoms related to oral mucositis. However, it also showed that there is a need to establish more evidence-based care for children suffering from oral mucositis. See article (pp. 630–636).



Changing patterns of Cerebral Palsy in Sweden

Cerebral palsy (CP) has been monitored in western Sweden for more than 50 years. This study of 2003–2006 showed a stable incidence of 2.18 per 1000 live births, but the prevalence in extremely preterm children born before 26 weeks of gestation has increased. Hemiplegia – paralysis of the limbs on one side of the body – had increased significantly since the 1990s, and was the most common CP type (44%) followed by diplegia – paralysis affecting symmetrical parts of the body (29%). See article by Kate Himmelmann and Paul Uvebrant (pp. 618–624).



Surfactant therapy with a gastric tube

Preterm infants requiring surfactant replacement have been treated using the INSURE technique, which requires sedation and comprises tracheal intubation, surfactant instillation and extubation. Marta Aguar et al, have compared INSURE with minimally invasive surfactant therapy (MIST), which avoids sedation and mechanical ventilation, and minimises invasion of the lower respiratory airways. The authors conclude that the less invasive MIST is a feasible and effective alternative to the INSURE technique. See article (pp. e229–e233).



Exercise reduces symptoms of ADHD

This review summarises research studies on the effects of different types of exercise on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in 7- to 13-year-old children. Although a wide variety of exercises were employed in the feature studies, all showed that exercise reduce the symptoms of ADHD and lead to improved social behaviour, motor skills, strength and neuropsychological parameters without any undesirable side effects. See article by Carolin Friederike Kamp et al. (pp. 709–714).

See also viewpoint article by Laura Batstra et al. who explore five debatable assumptions on ADHD (pp. 696–700).



Premature infants at the limits of viability

Premature infants at the limits of viability raise difficult ethical questions. To determine the current approach in the care of these infants, neonatologists attending the International Perinatal Collegium were surveyed about delivery room behavior and national practices. There was some consensus that infants born at 22 weeks gestational age should only receive comfort care while full resuscitation should be provided after 23 weeks. Cultural, social and legal factors have considerable impact on decision-making. See article by Jonathan M. Fanaroff et al. (pp. 701–708).



Mitochondrial DNA may play a role in sudden infant death syndrome

Variations in mitochondrial deoxyribonucleic acid (mtDNA) may play a role in a subset of sudden infant death syndrome (SIDS) cases. Katharina Lärer et al. have identified six mtDNA variations with a significant difference in allele frequency between SIDS cases and controls, when gender and age were taken into account. The most prominent association was the A allele in SNP 14 470 in male SIDS cases. See article (pp. 775–779).

See also editorial by Siri Opdal (pp. 685–686).



Are baby hammocks safe for sleeping babies?

Two infants have been found dead after sleeping in baby hammocks, apparently after rolling over and becoming wedged. This has raised concern about the safety of infant hammocks. In a randomized controlled trial Karen Chiu et al. tested whether hammock sleep affected oxygenation in 4- to 8-week old infants. Hammock sleep did not seem to affect infant breathing or oxygen levels, but it caused a shorter duration of sleep. However, as it is not possible to predict when infants are able to roll over by themselves, the authors strongly recommend that hammocks are not used for unsupervised sleep. See article (pp. 783–787).



Factors associated with high rates of caesarean sections in Brazil

At over 50%, Brazil has one of the highest caesarean section rates in the world. To seek an explanation for this high rate, Sarah Raifman et al. have studied trends in caesarean deliveries between 1991 and 2006. During these 15 years, caesarean section rate increased from 33% to 40%. It was more common among older, well educated, and wealthy women. However, the odds of women of higher socioeconomic status having a caesarean delivery decreased over time and increased for women of lower socioeconomic status. See article (pp. e295–e299).



Gut microbiota in early life affect brain and behaviour

The infant gut microbiome is dynamic and radical shifts in composition occur during the first three years of life. Recent studies have found that the gut microbiota may alter brain function and regulate complex behaviour. In this review article, Gerard Clarke et al. describe how disruptions to normal early-life gastrointestinal colonisation might be linked to central nervous system dysfunction later in life. See article (pp. 812–819).



Two articles on carbon dioxide

This issue of the journal contains two articles about carbon dioxide. A review by Sylvia van Os et al. proposes that exhaled carbon dioxide may be an excellent index to monitor the effectiveness of resuscitation in the delivery room. See (pp. 796–806).

High arterial carbon dioxide (PaCO_2) and cerebral reperfusion are associated with intraventricular haemorrhage. Findings by Shahab Noori et al. suggest that PaCO_2 exerts no effect on cerebral blood flow (CBF) on postnatal day one, while there is an evolving CBF reactivity to PaCO_2 during the following postnatal days. See (pp. e334–e339).



Pertussis is still common in a highly vaccinated population

Pertussis is still a relevant health concern even in a highly vaccinated population, both in terms of morbidity and mortality, according to this study by Elettra Berti et al., who have evaluated the incidence of pertussis over a 13-year period in an Italian region. See (pp. 846–849).

In an editorial, Matti Korppi discusses when the first pertussis vaccination should be given, and the need for booster vaccinations at preschool and school ages and even in adulthood. See (pp. 794–795).



Computed tomography and risk for cancer in children

The repeated use of computed tomography (CT) exposes children to an extensive radiation. Kushaljit Singh Sodhi and Edward Y Lee conclude in their review article that computed tomography poses a risk of radiation-induced cancer in children. The authors emphasise that all physicians need to be aware of this risk. See (pp. 807–811).



Neonatal seizures and magnetic resonance imaging

Seizures during the neonatal period are associated with increased mortality, neurodevelopmental impairment and epilepsy. This study by Elisabeth Osmond et al. shows that magnetic resonance imaging adds value in the terms of making an accurate diagnosis and in predicting the long-term neurological outcome in infants with seizures. See (pp. 820–826).

See also editorial by Lena Hellström-Westas (pp. 792–793).

Pompe

Tidlig diagnose er viktig

- ▶ **Lysosomal avleiringsykdom¹**
- ▶ **Skyldes mangel på enzymet sur alfa glukosidase (GAA)¹**
- ▶ **Gir primært proksimal muskelsvakhet og respirasjonssvikt¹**
- ▶ **Kan behandles med Myozyme²**
- ▶ **Tidlig behandling kan bremse videre sykdomsprogresjon og organskade¹**

Myozyme «Genzyme» Enzym

ATC-nr.: A16A B07

PULVER TIL KONSENTRAT TIL INFUSJONSVÆSKE, oppløsning 50 mg: Hvert hetteglass inneh.: Alglukosidase alfa 50 mg, mannitol, natriumdihydrogenfosfatmonohydrat, dinatriumhydrogenfosfathepta hydrat, polysorbat 80. **Indikasjoner:** Langsiktig enzymstatningsterapi (ERT) hos pasienter med en bekreftet diagnose på Pompes sykdom (syre-alfaglukosidasemangel). Indisert hos voksne og pediatriske pasienter i alle aldre. **Dosering:** Behandling overvåkes av lege med erfaring i behandling av pasienter med Pompes sykdom eller andre arvelige metabolske eller nevromuskulære sykdommer. Anbefalt dosering er 20 mg/kg kroppsvikt gitt 1 gang annenhver uke. Behandlingsrespons må rutinemessig evalueres basert på sykdommens kliniske manifestasjoner. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt lever/nyrefunksjon:** Ikke anbefalt pga. manglende data om sikkerhet og effekt. **Tilberedning:** Rekonstitueres med vann til injeksjonsvæsker og fortynnes deretter umiddelbart med natriumklorid 9 mg/ml infusjonsvæske. Fortynnet oppløsning skal administreres gjennom et 0,2 µm «in-line»-filter for å fjerne proteinpartikler. Les pakningsvedlegget grundig for rekonstitusjon, fortynning og administrering. **Administrering:** I.v. infusjon. Administreres trinnvis. Innledende infusjonshastighet på 1 mg/kg/time anbefales. Kan økes gradvis med 2 mg/kg/time hvert 30. minutt dersom det ikke er tegn til infusjonsrelaterte reaksjoner (IRR) til maks. 7 mg/kg/time nås. **Kontraindikasjoner:** Livstruende overfølsomhet (anafylaktisk reaksjon) for noen av innholdsstoffene, når reintroduksjon var mislykket. **Forsiktighetsregler:** Alvorlige og livstruende anafylaktiske reaksjoner, inkl. sjokk, er sett ved sykdom i svært ung alder og ved sent oppstått sykdom. Umiddelbar seponering må da vurderes og relevant medisinsk behandling igangsettes. Relevante medisinske støttetilak, inkl. utstyr for hjerne- og lungeredning, må være tilgjengelig ved administrering. Gjeldende medisinske standarder for akutt behandling av anafylaktiske reaksjoner må overholdes. Klinisk status må vurderes nøye for administrering og pasienter overvåkes nøye. Tilfeller av IRR, forsinkede reaksjoner og mulige immunologiske reaksjoner skal rapporteres til firmaet. Svært unge pasienter behandlet med en høyere dose (40 mg/kg) har tendens til flere symptomer ved utvikling av IRR. Pasienter som får sykdommen i svært ung alder, og som utvikler høye IgG-antistofftiter, har høyere risiko for hyppigere IRR. Ved akutt sykdom (f.eks. lungebetennelse, sepsis) på infusjonstidspunktet, er faren for IRR større. Pasienter som har opplevd IRR (spesielt anafylaktiske reaksjoner) må behandles med forsiktighet ved ny tilførsel. Milde og forbigående reaksjoner krever kanskje ikke medisinsk behandling eller seponering. Reduksjon av infusjonshastighet, midlertidig avbrutt infusjon, eller premedisinering med orale antihistaminer og/eller antipyretika og/eller kortikosteroider, har effektivt kontrollert de fleste reaksjoner. IRR kan oppstå under eller inntil 2 timer etter infusjon, og er mer sannsynlige ved høy infusjonshastighet. Ved fremskreden Pompes sykdom kan risiko for alvorlige komplikasjoner være høyere og krever nøye monitorering. De fleste pasientene utvikler IgG-antistoffer mot alglukosidase, vanligvis innen 3 måneder etter påbegynt behandling. Antistoff-titere bør kontrolleres regelmessig. Pasienter som utvikler IgE-antistoffer ser ut til å ha høyere risiko for å få IRR ved ny administrering og skal derfor kontrolleres spesielt nøye. Vellykket reintroduksjon er sett ved administrering med en lavere infusjonshastighet og lavere innledende doser. Nefrotisk syndrom er observert, nyrebiopsi viste oppsamling av immunkomplekser. Regelmessige urinprøver anbefales hos pasienter med høye IgG-antistofftiter. Pasienten skal overvåkes mhp. tegn og symptomer på systemiske immunmedierte reaksjoner som omfatter hud og andre organer under behandling. Hvis immunmedierte reaksjoner oppstår bør seponering vurderes og passende medisinsk behandling innledes. Risiko og fordeler ved readministrering etter en immunmediert reaksjon bør vurderes. Hos noen pasienter har reintroduksjon vært vellykket og de har fortsatt å motta alglukosidase alfa under tett klinisk tilsyn. Pasienter med Pompes sykdom har risiko for å få luftveisinfeksjoner pga. den progressive effekten av sykdommen på de respiratoriske musklene. Utprøving av administrering av immunsuppressive legemidler hos et lite antall pasienter er blitt utført i et forsøk på å redusere eller hindre utvikling av antistoffer mot alglukosidase alfa. Fatale og livstruende luftveisinfeksjoner ble observert hos noen av disse pasientene. Behandling av pasienter med Pompes sykdom med immunsuppressive midler kan øke risikoen for å utvikle alvorlige luftveisinfeksjoner ytterligere, og årvåkenhet anbefales. Svimmelhet er rapportert på infusjonsdagen, og kan påvirke evnen til å kjøre bil og bruke maskiner. **Interaksjoner:** Interaksjonsstudier er ikke utført.

Alglukosidase alfa er et rekombinant humant protein, og er derfor en usannsynlig kandidat for cytotoxisk P-450-medierte legemiddelinteraksjoner. **Graviditet, amming og fertilitet:** Graviditet: Overgang i placenta er ukjent. Dyrestudier har vist reproduksjonstoksiske effekter. Må ikke brukes ved graviditet med mindre det er strengt nødvendig. **Amming:** Kan skilles ut i morsmelk. Amming frarådes under behandling. **Bivirkninger:** Bivirkningsfrekvenser er basert på behandling av et lavt antall pasienter. **Tidlig oppstått sykdom:** Svært vanlige (≥1/10): Gastrointestinale: Oppkast. Hjerne/kar: Takykardi, rødming. Hud: Urticaria, utslett. Luftveier: Takykné, hoste. Undersøkelser: Nedsatt oksygenmetning. Øvrige: Pyreksi. **Vanlige (≥1/100 til <1/10):** Gastrointestinale: Brekninger, kvalme. Hjerne/kar: Cyanose, hypertensjon, pallor. Hud: Erytem, utslett (makuløst, papuløst, makulopapulært), pruritus. Nevrologiske: Tremor. Psykiske: Agitasjon. Undersøkelser: Økt hjerterytme, økt blodtrykk, økt kroppstemperatur. Øvrige: Irritabilitet, frysninger. **Sent oppstått sykdom:** Vanlige (≥1/100 til <1/10): Gastrointestinale: Diaré, oppkast, kvalme. Hjerne/kar: Rødming. Hud: Urticaria, papuløst utslett, pruritus, hyperhidrose. Immunsystemet: Overfølsomhet. Luftveier: Fortetninger i hals. Muskel-skjelettsystemet: Muskelspasmer, muskelsammentrekninger, myalgi. Nevrologiske: Svimmelhet, parestesier, hodepine. Undersøkelser: Økt blodtrykk. Øvrige: Pyreksi, ubehag i brystet, perifert ødem, lokale hevelser, fatigue, varmefølelse. **I tillegg er følgende sett ved både tidlig og sent oppstått sykdom:** Svært sjeldne (<1/10 000), ukjent: Gastrointestinale: Magesmerter, brekninger. Hjerne/kar: Hjertestans, bradykardi, takykardi, cyanose, hypertensjon, hypotensjon, vaskokonstriksjon, pallor. Hud: Periorbitalt ødem, livedo reticularis, økt tåredannelse, utslett, erytem, hyperhidrose. Luftveier: Pustestopp, apné, pustevansker, bronkospasme, hiving etter pusten, farynkødem, dyspné, takypné, fortetninger i hals, stridor, hoste. Muskel-skjelettsystemet: Artralgi. Nevrologiske: Tremor, hodepine. Nyre/urinveier: Nefrotisk syndrom, proteinuri. Psykiske: Agitasjon, rastløshet. Undersøkelser: Nedsatt oksygenmetning, økt hjerterytme. Øye: Konjunktivitt. Øvrige: Byrstsmerter, anksitødem, varmefølelse, pyreksi, frysninger, ubehag i brystet, irritabilitet, perifer kuldefølelse, reaksjon på infusjonsstedet inkl. smerter. <1% utviklet anafylaktisk sjokk og/eller hjertestans under infusjonen. Reaksjonene inntraff generelt kort tid etter infusjonsstart og symptomene var av respiratorisk, kardiovaskulær, ødematos og/eller kutan art. Tilbakevendende reaksjoner bestående av influensalignende sykdom eller en kombinasjon av hendelser som feber, frysninger, myalgi, artralgi, smerte eller utmattelse som opptrer etter infusjon og som vanligvis varer i noen dager, er observert. Flertallet av pasientene tålte reeksponering for alglukosidase alfa, enten ved bruk av lavere doser og/eller med forbehandling med antiinflammatoriske midler og/eller kortikosteroider, og har fortsatt behandlingen under nøye klinisk oppfølging. Noen pasienter med moderat til alvorlig eller tilbakevendende IRR har testet positivt for alglukosidase alfa-spesifikke IgE-antistoff. Nefrotisk syndrom, alvorlige hudreaksjoner, mulig immunmedierte, er sett, inkl. ulcerose og nekrotiserende hudlesjoner. **Overdosering/Forgiftning:** Ingen erfaring. Doser opptil 40 mg/kg er gitt i kliniske studier. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Alglukosidase alfa er en rekombinant form av human syre-alfaglukosidase. **Virkningsmekanisme:** Genoppretter lysosomal GAA-aktivitet og medfører stabilisering eller restaurasjon av hjerte- og skjelettmuskelfunksjon (inkl. respirasjonsmuskulatur). Farmakokinetikken for alglukosidase alfa er ikke tidsavhengig. **Absorpsjon:** Tidlig oppstått sykdom: C_{max}: 178,2-263,7 µg/ml ved doser på hhv. 20 og 40 mg/kg. AUC for tilsvarende doser varierte i området 977,5-1872,5 µg × time/ml. Sent oppstått sykdom (ved 20 mg/kg annenhver uke, målt etter 52 uker): C_{max}: 370±88 µg/ml. AUC 2700±1000 µg × time/ml. **Fordeling:** Tidlig oppstått sykdom: Distribusjonsvolum: 66,2 ml/kg. Sent oppstått sykdom: Distribusjonsvolum: 896±1154 ml/kg. **Halveringstid:** Tidlig oppstått sykdom: Plasmahalveringstid: 2-3 timer. Plasmaclearance: 21,4 ml/time/kg. Sent oppstått sykdom: Effektiv halveringstid: 2,5±0,4 timer. Clearance: 8,2±2,4 ml/time/kg. **Oppbevaring og holdbarhet:** Bør brukes umiddelbart etter fortynning. Kjemisk og fysisk bruksstabilitet er imidlertid vist for 24 timer ved 2-8°C når det oppbevares beskyttet mot lys.

Basert på SPC godkjent av SLV: 18.12.2013

Pakninger og priser: Pulver til konsentrat til infusjonsvæske, oppløsning: 1 stk. (hettegl.) varernr 043015. kr 4696,00

Sist endret: 20.01.2014

Referanser:
1. Ploeg AT, Reuser AJJ. Pompe's disease. Lancet 2008; 372: 1342-53
2. Myozyme SPC 18.12.2013