

---

# PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

---

JUNI 2004

ÅRGANG 22

SIDE 41-56

---



# PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

JUNI 2004 ÅRGANG 22 SIDE 41-56

PAIDOS (tidligere NBF-nytt) er et tidsskrift av og for norske barneleger. Tidsskriftet utgis av Norsk Barnelegeforening (NBF), og distribueres til alle foreningens medlemmer.

PAIDOS utkommer kvartalsvis, og inneholder faglige artikler, debattinnlegg, reportasjer, intervjuer mm. med relasjon til norsk pediatri. Redaksjonen er taknemlig for alle bidrag fra leserne. Signerte artikler står for forfatterens egen regning. Tidsskriftet inneholder ikke reklame.

PAIDOS er gresk og betyr «for barnet», og ordstammen gjenfinnes bl.a. i «pediatri» og «pediater».

#### Redaktør

Vegard Bruun Wyller  
Barneklubben, Rikshospitalet  
0027 Oslo  
vegard.bruun.wyller@rikshospitalet.no

#### Redaksjonskomité

Karianne Wiger  
Elisabeth Siebke  
Per H. Finne  
Nils Thomas Songstad  
Knut Øymar

#### Frister

Frist for innsending av bidrag (deadline) til de ulike numrene er:

- Nr. 1: 1. desember
- Nr. 2: 1. mars
- Nr. 3: 1. juni
- Nr. 4: 1. september

ISSN: 0804-1687

© 2002 Norsk Barnelegeforening

Helt siden antikken har legekunsten bygget på og hentet impulser fra to forskjellige vitenskapelige disipliner – biologi og humaniora. God medisinsk praksis krever kunnskap om mennesket som både natur- og kulturvesen. Denne trivielle sannhet er det grunn til å minne om i vår teknologiske tidsalder, der man kan frykte at naturvitenskapen er i ferd med å fortrenge vår humanistiske arv. Problemet er selvsagt ikke teknologien og biologien i seg selv, som skal ha all ære av de siste decenniens imponerende fremskritt innen diagnostikk og behandling. Problemet oppstår når fokuset blir ensidig; når vi glemmer at vesentlig dimensjoner ved menneskelivet verken kan kvantifiseres eller forstås molekylærbiologisk. Vi er heldigvis mer enn brøker og gener.

Guttorm Eidslott's artikkel om barnedødsfall i dette nummeret av Paidos er en viktig påminnelse i så måte. Den bør også anspore til ydmykhet. Enkelte kolleger har en tendens til å betrakte humanistiske disipliner med et visst nedlatende blikk, eller avfeie dem som uvitenskapelige og irrelevante. Andre omfavner de samme fagområdene uten tilstrekkelig respekt for deres metodologiske egenart, eller for sin egne mangel på kompetanse og formell skoloring.

Begge holdninger røper en form for faglig arroganse som bør bekjempes. Det finnes fagfolk utenfor vår egen krets som forvalter kunnskap av vesentlig betydning for vår daglige virksomhet, og som holder liv i en vitenskapelig tradisjon vi selv for en stor del har gitt på båten. Vi bør langt oftere lytte til hva de har å meddele.

VEGARD BRUUN WYLLER

REDAKTØR

## INNHold

**43 Racemisk adrenalin ved bronkiolitt - hvor lenge skal vi fortsette en behandling som er så lite faglig fundert?**

LEIF BRUNVAND

**44 Hva trenger familier som mister et barn? Erfaringer som sykehusprest ved barnedødsfall**

GUTTORM EIDSLOTT

**48 Abstracts fra vårmøtet 2004**

**53 IPA - International Paediatric Association**

SVERRE O. LIE

**55 Smerter hos barn**

SVEINUNG SLINDE

**55 Kurs i perinatal kardiologi**

NILS THOMAS SONGSTAD

**56 Lederens spalte**

JØRGEN HURUM

## Racemisk adrenalin ved bronkiolitt - hvor lenge skal vi fortsette en behandling som er så lite vitenskapelig fundert?

Det er en godt og vel 25 år lang tradisjon i Norge å gi racemisk adrenalin i forstøvet form til barn med bronkiolitt. Norge er et av få land i verden som bruker medikamentet. Tradisjonen har aldri vært godt vitenskapelig dokumentert, snarere basert på tro og velmenende antagelser. Det har nå kommet flere internasjonale studier som viser at behandling med adrenalin i forstøvet form til barn med bronkiolitt ikke har effekt på alvorlighetsgrad eller lengde av sykehusopphold.<sup>1,2</sup> En leder i *New England Journal of Medicine* foreslår at vanlige alfaadrenerge nesedråper har vel så god effekt som adrenalin i forstøvet form, fordi hovedeffekten sannsynligvis er avsvelling av neseslimhinnen.<sup>3</sup> Allikevel er inntrykket at racemisk adrenalin i forstøvet form fremdeles er i svært aktivt bruk på norske sykehus, spesielt til de sykeste barna. Behandlingen er ofte meget ressurskrevende på pleiersiden, idet inhalasjon kan gis med inntil en times intervall, døgnet rundt. Medikamentet selges i en høykonsentrert form (20–22,5 mg/ml) og kan gi alvorlige bivirkninger ved feil administrasjon (intravenøs bruk), slik vi har sett flere tragiske eksempler på i Norge.<sup>4</sup> Ut fra manglende dokumentasjon og potensiell fare for alvorlige bivirkninger burde legemiddelet etter min mening ikke vært tillat solgt i Norge.

Racemisk adrenalin innebærer adrenalin i både L- og D-form. Den

biologiske effekten er ca. 30 ganger større for L-formen enn D-formen, og forskjellen mellom "vanlig" adrenalin og racemisk adrenalin er at den racemiske varianten har en redusert effekt i forhold til "vanlig" adrenalin. Jeg har ikke greid å finne gode studier som viser tilleggseffekt av D-formen som ikke også er tilstede i L-formen, selv om D-formen sies å gi noe færre systemiske effekter på grunn av en relativ reseptorblokade og hindret effekt på  $\beta_1$ -reseptorer. Dette er så vidt jeg vet ikke godt dokumentert.<sup>5</sup>

I en metaanalyse av eksisterende studier som ser på effekt av adrenalin i forstøvet form til barn med bronkiolitt referes 14 arbeider.<sup>6</sup> For polikliniske pasienter fant man en signifikant kortvarig effekt i forhold til placebo, mens det for inneliggende kun var effekt på respirasjonsfrekvens vurdert 30 minutter etter medikasjon. Man konkluderer med at det fremdeles ikke er nok bevis for at det er nytte av medikamentet til inneliggende pasienter med bronkiolitt, og anbefaler videre en studie med større tyngde før bruk av medikamentet kan anbefales for barn utenfor sykehus. I en nylig meget godt gjennomført, randomisert og blindet studie i Australia, som ikke inngikk i denne metaanalysen, ble 194 barn inkluderte til enten fysiologisk saltvann eller adrenalin i forstøvet form.<sup>1</sup> Man så i denne studien noe effekt ved første dose med tanke på behov for ekstra oksygen, på senere doser var det ingen forskjell mellom

gruppene, og det var ingen effekt på respirasjonsparametre som respirasjonsfrekvens eller vurdert med et spesielt respirasjonsskår system. Hovedeffekten av medikamentet var en sikker økning av puls, hvilket demonstrerer et raskt opptak av medikamentet i luftveisslimhinner og påviselig systemisk effekt av medikamentet når dette gis i forstøvet form. I gruppen barn med behov for ekstra oksygen og intravenøs væske (den dårligste gruppen) var faktisk tid til utskrivning signifikant lenger for gruppen som fikk adrenalin ( $P < 0,001$ ) i forhold til placebo. Det viser jo rett og slett at man bør være svært forsiktig med å bruke medikamentet på de sykeste barna, de som i dag får mest intens behandling med racemisk adrenalin.

Spørsmålet om nytten av racemisk adrenalin er tidligere omtalt i *Tidsskriftet* i forbindelse med falsk krupp.<sup>7</sup> Artikkelen anbefaler bruk av adrenalin 1 mg/ml som erstatning for racemisk adrenalin ved falsk krupp. Denne kan eventuelt fortynnes med saltvann.

Som konklusjon mener jeg tiden nå er inne for å ta en tenkepause i bruken av racemisk adrenalin på barn med bronkiolitt, og ikke introdusere dette medikamentet på nytt før nytten er bedre dokumentert. Ut fra manglende dokumentasjon på fordeler av racemisk adrenalin i forhold til L-adrenalin og potensiell fare for alvorlige bivirkninger, burde legemiddelet etter min mening nå ikke vært tillat solgt i Norge. Hvis man vil gi adrenalin i forstøvet form kan man gi L-adrenalin 1 mg/ml som eksisterer som vanlig kommersielt produkt, eventuelt fortynnet med fysiologisk saltvann.

LEIF BRUNVAND, SEKSJONSOVERLEGE

BARNESENTERET, ULLEVAL  
UNIVERSITETSSYKEHUS, OSLO

## Litteratur

1. Wainwright C et al. A multicenter, randomized, double-blind, controlled trial of nebulized epinephrine in infants with acute bronchiolitis. *N Engl J Med* 2003; 349: 27-35.
2. Misra S Stevermer JJ. Nebulized epinephrine does not help bronchiolitis. *J Fam Pract* 2003; 52: 845-6.
3. Wohl E, Chernick V. Treatment of acute bronchiolitis. *N Engl J Med* 2003; 349: 82-3.
4. Zeller B, Bangstad HJ. Feiladministrering av racemisk adrenalin. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 1080-1.
5. Nutman J et al. Racemic versus l-epinephrine aerosols in the treatment of postextubation laryngeal edema: results from a prospective, randomized, double blind-study. *Crit Care Med* 1994; 22: 1591-4.
6. Hartling L et al. A meta-analysis of randomized controlled trials evaluating efficiency of epinephrine for treatment of acute viral bronchiolitis. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157: 957-64.
7. Rygnestad T, Skogvoll E. Behandling av falsk krupp med racemisk adrenalin. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 1263-4.

## AKTUELT PROBLEM

# Hva trenger familier som mister et barn? Erfaringer som sykehusprest ved barnedødsfall

Fokus for denne artikkelen vil være hva familier som mister et barn trenger av støtte, hjelp og oppfølging fra sykehus og lokalsamfunn. Den vil også handle om ritualer og den betydning de har, videre noe om sorg og om langtidsoppfølging av familier. Jeg vil også komme litt inn på ansvar og samarbeid mellom nivåer i helsesektoren. Det jeg skriver bygger jeg mest på egen erfaring som sykehusprest ved Sykehuset Innlandet. Jeg har også forsøkt å hente inn noe stoff fra andre faggrupper, i tråd med en tverrfaglig intensjon i artikkelen.

Mitt utgangspunkt er at familien blir møtt av leger, sykepleiere, barnepleiere og evt. sykehusprest, og ikke av spesialutdannede fagfolk på krisebearbeidelse. I mange tilfeller er det altså "alminnelige" faggrupper i barneavdelingen som er plogspissen i det viktige oppfølgingsarbeidet som starter opp umiddelbart etter dødsfallet. Deres kompetanse ligger i utdannelse og erfaring, i tryggheten og empatien de har overfor en familie i den ytterste nød.

### *Hva trenger familier som mister et barn?*

Når vi mennesker er i den ytterste nød, i ei svær krise eller opplever et dødsfall i vår nærmeste familie, trenger vi *omsorg og hjelp*. Det betyr så uendelig mye at det er noen der som bryr seg, som kan holde rundt oss og ta tak i situasjonen. Dette vil være særlig aktuelt når en familie mister et

barn, enten det skjer plutselig og uventet eller det skjer etter lang tid sykdom.

Dyregrov skriver at barns død medfører langvarige vansker for den gjenlevende familien.<sup>1</sup> I tidligere århundrer var det forventet at opptil flere barn ikke ville leve opp. I dag er dette helt annerledes. «Et barns død medfører en dyptgripende personlig katastrofe med potensiale for å kaste skygger gjennom foreldrenes resterende liv» (s.3408). Flere undersøkelser viser at mangelfull hjelp og omsorg umiddelbart etter dødsfallet er forbundet med vanskelig sorgforløp. "Manglende omsorg kan brenne seg inn som sterke negative minner som stadig vender tilbake" (såkalt sekundær traumatisering) (s. 3408). I den innledende fasen kan man ikke forvente at familien sjøl skal ta kontakt for å få hjelp. Derfor må hjelpen komme til dem. Den må være aktivt oppsøkende. Holen påpeker at vanskelig sorgbearbeidelse (patologisk sorg) er et stort og lite påaktet helseproblem.<sup>2</sup>

Det som Dyregrov og Holen beskriver, samsvarer med egne erfaringer som sykehusprest. Familier som opplever å miste et barn, trenger mye og langvarig hjelp. Det er en hel familie som er rammet. All hjelp må derfor ha et lengdeperspektiv og et familieperspektiv, og det er viktig å holde familien samlet slik at de får en felles plattform for sin sorg. Dette understrekes av Dyregrov i en nyere artikkel.<sup>3</sup> Barneavdelingen ved

Sykehuset Innlandet (Elverum) har dette som filosofi og utgangspunkt for sitt hjelpearbeid til familier som har mistet et barn.

#### *Det første møtet med familien*

Når barneavdelingens personale møter familien rett etter dødsfallet, er man opptatt av så raskt som mulig å skape en rolig situasjon der foreldrene og eventuelle søsken opplever at de blir tatt vare på. Ved Sykehuset Innlandets barneavdeling i Elverum får familien tildelt et eget rom, og de får en primærgruppe å forholde seg til.

Allerede på dette tidspunktet er det et sterkt behov for å ta tak i hendelsen ved å fortelle om den. Hva det var som skjedde, hvem som var der. Om det var noen som kunne noe om gjenoppliving, hvor lang tid det tok før sykebilene kom. Hvordan de fikk gitt beskjed til de andre i familien, osv. Denne gjennomgangen er en måte å skape *struktur* i den vonde hendelsen. Derfor er det viktig og legge forholdene til rette for denne tidlige samtalen.

#### *Ritualenes betydning*

Det er en økende forståelse generelt for betydningen av ritualer og symbolhandlinger, som blant annet støttes av nyere religionspsykologisk forskning. Stifoss-Hanssen og Kallenberg definerer ritual slik: "Et ritual (eventuelt en rite) er en bestemt form for atferd i gruppe som kjennetegnes av at samhandlingen i gruppen følger et mønster som er kjent for deltakerne".<sup>4</sup> "Det er vekt på symboler og symbolske handlinger, poetiske (ofte sakrale) tekster, sanger og musikk" (s.110 og 111). Ritualene har et sanselig språk som "beskytter oss mot å bli knust under trykket av begivenhetene, slik at vi for eksempel ikke utvikler patologisk sorg, samtidig som fellesskapet i ritualene motvirker isolasjon og utestenging" (s.111 ff). Forfatterne understreker ritualenes sosiale, livssynsmessige og psykologiske betydning. Stifoss-Hanssen

peker også i et senere arbeid på at ritualene både er et "hjerter språk" (mystikk) og at de kan beskrives funksjonelt som virkekräftige når de brukes med vett og forstand.<sup>5</sup>

Danbolt har foretatt en større intervjuundersøkelse av sørgende.<sup>6</sup> Hans forskning viser at deltakelse i ritualer påvirker sorgforløpet på en positiv måte. Ritualer gir blant annet utløp for eksistensiell uro og angst, de gir anledning til deltakelse og bearbeidelse, både kollektivt og individuelt. Det handler antakelig om en universelt fenomen, svarende til dype og grunnleggende behov. Etter Estonia-katastrofen utførte 25% av den svenske befolkningen ett ritual på egen hånd.

#### *Ritualer i sykehuset*

Ritualer bidrar til at man blir konfrontert med at døden er virkelig. Det er en av grunnene til at det er viktig å minne foreldrene om hvor betydningsfullt det er å delta i ritualer og seremonier. *Å se barnet* (visning) etter at det er pyntet og stelt, er et viktig ritual. Visningen ledsages ofte av lystening. Hvis det døde barnet har søsken, legger de ofte tegninger og kosedyr i sengen. Det er oftest barneavdelingens personale som får i oppgave å tilrettelegge for den første visningen. De aller fleste ønsker å se sitt barn. Hvis noen i familien vegrer seg, kan man legge til rette for senere visninger. Søsken som skal være med å se, trenger også tid til forberedelse og tid til bearbeidelse etterpå. Det kan ha stor betydning at noen andre enn foreldrene får denne oppgaven (for eksempel avdelingens personale), i og med at foreldrene selv er overveldet av sorg.

Det skal mye til for å fraråde noen å se. Selv store skader kan dekkes til. Av og til kan man se en del av kroppen som ser fin ut. Her må man bruke skjønn. Den døde tilhører familien, ikke barneavdelingen eller begravellesbyrået. Hvis en pårørende ønsker å se en død som er meget sterkt forbrent eller skadd, så skal ikke vi hindre dette.

Barneavdelingens personale oppmuntrer familiemedlemmer til å ta på, klemme og holde det døde barnet. Dette er av stor betydning, og av og til trenger foreldre helsepersonellens «tillatelse» til å gjøre dette. Foreldre blir også spurt om de vil være alene med sitt barn ei stund, og det er også viktig. Videre om de vil kle på barnet i egne klær, og om søsken vil legge kosedyr og tegninger oppi kista.

#### *Ritualer i en større kontekst*

Når tiden er kommet for begravelsen, er det best at den er åpen slik at alle som ønsker kan få delta. Handler det om et prematurt barn eller barn som dør i barsel, kan dette forholde seg annerledes. I slike tilfeller ønsker flere og flere å ha en seremoni, men ofte kun med de nærmeste tilstede.

Barnebegravelser skal være godt forberedte. Det betyr at familien er delaktige i forberedelsene, slik at alle vet hva som skal forgå denne dagen. Søsken må få gi uttrykk for sorg på sin måte. De gangene jeg forretter barnebegravelser, ser jeg nesten alltid noen fra sykehusets barneavdeling. Dette betyr mye for familiens omsorgsopplevelse og senere bearbeidelse av tapet. Deltakelse i begravelse gir også barneavdelingens personale mulighet for å bearbeide sine egne tanker og følelser i forhold til dødsfallet.

Samtalen med presten er en del av hele familiens forberedelse til det som skal skje i kirka. Organisten er også en viktig person, samt skole, førskole eller skolefritidsordning, hvis barnet var så stort.

Hvis dødsfallet skjedde ute, som ulykke eller lignende, kan det ha mye for seg å besøke stedet, legge ned blomster og tenne lys. "Spontanalteret" (spontaneous shrine) eller "spontan ritualisering" har i de senere år fått en stor og selvfølgelig plass ved ulykker og katastrofer. Folkloristen H. Westgaard er en av dem som peker på hvor virkekräftig dette ritualer kan være, og hvor viktig det er å beholde åpenheten i det.<sup>7</sup>

*Sorgbearbeidelse og oppfølging*  
Sorg over et barn er en normal reaksjon på en «unormal» hendelse. Sorg er i utgangspunktet ikke psykiatri. Men det kan bli det hvis hjelpen og støtten svikter! Hvis familien får et godt møte med sykehuset ved innleggelsen, er dette en god start på bearbeidelsen av tapet. Hvis møtet blir dårlig, er dette vanskelig å få rettet opp. Svære kriser preges av såkalt «superhukommelse»: De sørgende husker alt som blir sagt og gjort, eventuelt det som ikke blir sagt eller gjort. Det skal ikke skremme noen fra å gå inn i tunge oppgaver. Snarere blir det noe som ansporer oss til å gjøre vårt beste, ha en god beredskap og vise at vi bryr oss når situasjonen er der.

#### *Tverrfaglig opptreden*

Tverrfaglig samarbeid innebærer at ulike faggrupper kommer sammen og søker en felles forståelse (konsensus) av en situasjon, og treffer tiltak utfra dette.<sup>8</sup> Mindre sykehus har ikke all verdens yrkesgrupper, men det er viktig å bruke dem som fins, til beste for familien.

Den tverrfaglige tenkningen strekker seg lenger enn til sykehusarbeidet, og inkluderer samarbeid mellom ulike nivåer i helsetjenesten. Et barnedødsfall angår sterkt det lokalsamfunnet barnet kommer fra. Det gjelder barnehage, skole, skolefritidsordning; ja, alt det som kommer innunder barnets lokalmiljø. Det gjelder barnets venner og venninner hvis det er et stort barn, samt lag og foreninger som barnet har vært medlem av.

Alle kommuner har en helsetjeneste som man kan spille på lag med. Hvor god beredskap de enkelte kommuner har på barnedødsfall, vil variere en god del. Antagelig vil familien trenge både det som sykehuset har som opplegg, og det lokalsamfunnet kan tilby. Det er viktig å spørre etter det som finnes, og etterlyse det som ikke finnes. Flere helsestasjoner ansetter nå psykologer, og det er et stort framsteg.

Skal familien ha kirkelig begravelse er, det viktig tidligst mulig koble inn stedets prest. Menighetspresten bor i bygda eller byen, og noen ganger kjenner vedkommende familien godt. Det betyr at seremonien og det som skal foregå der blir styrt fra familien og deres prest på hjemstedet.

#### *Noen momenter ved langtidsoppfølging av familier som mister barn*

Fra sykehusets side er det nødvendig at man tidlig presenterer et fast, men frivillig opplegg for oppfølging i avdelingen. Tidlig i sorgforløpet har ikke foreldre overskudd til selv å ta initiativ. Av og til kan det være nødvendig å legge forholdene til rette for at mor og far kan møte avdelingens personale alene, og at søsken kan være ute og leke, eller at noen passer på dem mens mor og far får snakke. Også i senere samtaler har familien et stort behov for å gjennomgå det som har skjedd. Etter sjokket kommer tiden for de sterke følelser. Det er viktig å gi tid og rom for disse følelsene. Familien kan sitte med sterke sanseinntrykk som de har behov for å dele med personalet. Det er viktig med all tilgjengelig informasjon, enten det er fra redningspersonell eller leger.

Eksistensielle spørsmål kan melde seg: «Hvorfor skjedde dette? Hva er meningen med slikt? Får jeg møte igjen barnet mitt?» Som sykehusprest har jeg mange ganger sagt at det er viktigere at familien får stille disse spørsmålene enn å finne de "riktige" svarene.

#### *Sørger kvinner mer enn menn?*

I det psykologiske fagmiljøet er det mange som mener å påvise store forskjeller på menns og kvinners sorgmønstre. Kvinner har lettere for å sette seg ned og dele sine følelser, og menn har mer tendens til å velge unngåelsesstrategier og går mer alene med sin sorg.<sup>3</sup> Denne mangel på "synkronisering" av reaksjoner er det viktig å være oppmerksom på, mener

Dyregrov, slik at det ikke skapes for store konflikter i sorgbearbeidelsen. Selv er jeg opptatt av at slike teorier (selv om de er godt funderte) ikke må skape stereotyper; reaksjonsmønstre kan gå på tvers av kjønn. Ved empati og åpen spørsmålsstilling vil eventuelle forskjeller komme fram, og det er viktig å "tillate" at man er forskjellige innad i en familie og ikke er på samme "sted" i sin bearbeidelse. Det kan oppstå vanskeligheter underveis. Samtalene kan true med å gå i stå, og hjelperne kan gjøre seg observasjoner som de blir sterkt uroet av. Sanseinntrykkene kan være av en slik karakter at de trenger profesjonell bearbeidelse. Profesjonell psykologisk bistand må da trekkes inn.

#### *Tristhet, savn og ensomhetsfølelse*

Ofte forventer foreldre som mister barn at tristhet, savn og ensomhetsfølelse skal bli svakere etter hvert, men det er mer vanlig at savnet forsterker seg når der fullt ut går opp for dem hva som har skjedd. Dette er noe som må tas opp, slik at de kan være forberedt på at dette er normalt. Det handler om å stimulere til åpenhet i familien slik at ingen blir alene med si sorg.

#### *Omgivelsenes reaksjoner*

Omgivelsene kan reagere forskjellig. Alt fra den største forståelse og innlevelse, og til de dumme ting som blir sagt og gjort. «Har du ikke kommet over dette enda»; «dere kan vel få et nytt barn»; «det er lettere å miste enn baby enn et stort barn, for da har dere ikke så mange minner», osv.

Noen opplever at folk i omgivelsene trekker seg unna og ikke vil møte dem. De ser kjente skrå over på den andre siden av gata for å unngå å møte dem. Noen gruer seg for å møte venner og arbeidskolleger. Særlig gruer man seg til det første møtet.

Slike og lignende tema er det viktig at det blir snakket om og gitt rom for. Det handler om å bevare

nettverket sitt og opprettholde sosialt liv i ei vanskelig tid for familien.

#### *Krisetopper*

Slike krisetopper er minnedager og merkedager, bursdager, årsdagen for dødsfallet. Familien kan få hjelp på slike dager ved å snakke om det og eventuelt gjøre markeringer/ritualer på gravstedet eller ulykkesstedet.

#### *Få et nytt barn?*

Hos yngre barnefamilier kommer dette temaet ofte opp etter ei tid med samtaler. Det er fint om det kommer fra foreldrene og søsknene selv, at det ikke er vi som spør. Vi kjenner faren for at et nytt barn kan bli et såkalt erstatningsbarn, men nå er det såpass mye kunnskap om dette at det ikke er så vanlig å tenke slik. Det rådes imidlertid til å vente med nytt svangerskap til den mest intense sorgen er over.

Har man mistet et barn prematurt, i barsel eller ved brå spedbarnsdød, er det nødvendig med god og tett oppfølging både medisinsk og psykologisk.

#### *Et minimum av oppfølging*

Dyregrov beskriver et minimum av oppfølging slik:<sup>1</sup>

- En samtale i nær tilknytning til dødsfallet.
- En samtale etter begravelsen.
- En samtale når eventuell obduksjonsrapport foreligger eller etter en måned.
- En samtale i forbindelse med årsdagen for dødsfallet.

I tillegg bør samtaler avtales etter behov, og telefonisk kontakt holdes med familien.

#### *Hvem har ansvar for oppfølgingen?*

Ansvar for den umiddelbare hjelp ligger hos dem som tar imot barnet og familien. Ved brå spedbarnsdød skal barnet legges inn i barneavdeling.

Det er også barneavdelingens ansvar å følge opp med samtaler. Hvor mange må være gjenstand for

skjønn og behov. At sykehuset tar ansvar betyr ikke at primærhelsetjenesten og andre samfunnsinstitusjoner er fritatt. For å sikre at alle får forsvarlig hjelp og oppfølging, bør man tilstrebe tverrfaglig arbeid, og at noen tar på seg å koordinere oppfølgingen.

I nyere helsefaglig tenkning ser vi at det legges vekt på et mye nærmere samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten enn det som har vært tilfelle til nå. Alt hjelpearbeid må derfor sikte mot dette. Status pr. i dag er at omsorgstilbudet for foreldre som mister barn ikke er godt nok utbygget. Det finnes selvfølgelig unntak. Jeg tror uansett at det er viktig når man står der med en ny familie som har mistet sitt barn, at man kartlegger best mulig hvilke hjelpemuligheter som finnes på hjemstedet.

GUTTORM EIDSLOTT, SYKEHUSPREST

SYKEHUSET INNLANDET

#### *Litteratur*

1. Dyregrov A. Retningslinjer for hjelp til familier etter barns død. Tidsskr Nor Lægeforen 1989; 109: 3408–11.
2. Holen A. Normal og patologisk sorg – nyere synspunkter. Tidsskr Nor. Lægeforen 1993; 113: 2089–1.
3. Dyregrov A. Familier etter dødsfallforståelse og bistand. I: Samtalen som forandrer. Psykologisk teori i praksis. Oslo: Fagbokforlaget, 2003.
4. Stifoss-Hanssen H, Kallenberg K. Livssyn og helse. Teoretiske og kliniske perspektiver. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998.
5. Stifoss-Hanssen H. Ritualer – hjertets språk. I: Verdier ved livets slutt. En antologi. Oslo: Verdikommisjonen, 2001.
6. Danbolt L J. De sørgende og begravelsesriten. En religionspsykologisk studie. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, 1998.
7. Westgaard H. Spontanalteret. Upublisert forelesning. Etterutdanningskurs for Det praktisk teologiske seminar i Oslo, 2002.

8. Tønnessen R. Sjelesorg i klinisk kontekst. En undersøkelse av sjelesorgpraksis ved Modum Bad Nervesanatorium (MBN). Skriftserien KOINONIA nr.3, 2000.

## Abstracts fra Norsk Barnelegeforenings vårmøte 2004

### Dosering av aminoglykosider med forlenget intervall til nyfødte er sikkert og effektivt; meta-analyse av kontrollerte studier

EIRIK NESTAAS<sup>1</sup>, HANS-JACOB BANGSTAD<sup>2</sup>, LEIV SANDVIK<sup>3</sup> OG KARL-OLAF WATHNE<sup>2</sup>

<sup>1</sup>BARNESENTERET, SYKEHUSET I VESTFOLD, TØNSBERG

<sup>2</sup>BARNESENTERET, KVINNE/BARN-KLINIKKEN, ULLEVÅL

UNIVERSITETSSYKEHUS, OSLO

<sup>3</sup>KOMPETANSESENTERET FOR KLINISK FORSKNING, ULLEVÅL

UNIVERSITETSSYKEHUS, OSLO

Ved behandling med aminoglykosider bør serumkonsentrasjonene være i terapeutisk område for å sikre effekt og unngå bivirkninger. Større doser gitt med økt intervall har hos voksne vist bedre resultater enn konvensjonell dosering. Dosering med forlenget intervall er i økende grad brukt hos nyfødte. Vi har gjort et strukturert søk etter kontrollerte studier der samme

døgndose aminoglykosid var gitt nyfødte med konvensjonelt (8-24 timer) og forlenget (>24 timer) doseringsintervall. Dataekstraksjon ble gjort fra blindede studier, og vi foretok metaanalyse av forekomst av serumkonsentrasjoner i terapeutisk område.

Fra 13 studier ble totalt 641 nyfødte inkludert. Av disse ble 534 nyfødte fra ti studier inkludert i metaanalysen av farmakokinetikk. Dosering med forlenget intervall var assosiert med signifikant lavere risiko for serumkonsentrasjoner utenfor terapeutisk område, både for toppkonsentrasjon (risk ratio 0,47, 95% konfidensintervall 0,31 til 0,74) og bunnkonsentrasjon (risk ratio 0,28, 95% konfidensintervall 0,12 til 0,66). Det var ingen terapivikt hos de 404 nyfødte der detaljert informasjon om klinisk forløp var tilgjengelig. Nefrotoksisitet ble undersøkt hos 407 nyfødte i syv studier og ototoksisitet hos 210 nyfødte i fire studier uten signifikante forskjeller mellom gruppene.

Dosering med forlenget intervall er billigere og enklere, med økt forekomst av terapeutiske serumkonsentrasjoner. Terapeutiske serumkonsentrasjoner er assosiert med bedre klinisk utkomme og mindre toksisitet. Dosering med forlenget intervall bør derfor velges. Serumkonsentrasjoner utenfor

terapeutisk område opptrer hyppig også ved dosering med forlenget intervall. Serumkonsentrasjonsmålinger anbefales.

### Pulmonal luftlekkasje hos nyfødte

MARGRETHE GREVE-ISDAHL<sup>1</sup>, ALF MEBERG<sup>1</sup> OG CATHRINE ALSAKER<sup>2</sup>

<sup>1</sup>BARNESENTERET, SYKEHUSET I VESTFOLD, TØNSBERG

<sup>2</sup>BARNESENTERET, ULLEVÅL  
UNIVERSITETSSYKEHUS, OSLO

Pulmonal luftlekkasje (PLL) har høy forekomst hos nyfødte sammenlignet med den øvrige befolkningen, og kan være en alvorlig, akutt og potensielt dødelig tilstand. Den høye forekomsten hos nyfødte har sammenheng med de første åndedrag, prematuritet/immaturitet, medfødte misdannelser og ventilasjonsstøtte. Ved Sykehuset i Vestfold (SiV) innførte man i 1989 mer utstrakt intensivbehandling med respirator av nyfødte med alvorlig lungesvikt. Surfaktant i behandlingen av premature med RDS ble etablert i 1992. Resultatene i denne studien er derfor også en kvalitetssikring av denne behandlingen.

Vi har registrert alle nyfødte med PLL prospektivt i tidsrommet 1989-2003. Det er undersøkt på insidens, kjønn, gestasjonsalder og fødselsvekt; type luftlekkasje, lokalisasjon og tid før diagnose; risikofaktorer, behandling og mortalitet.

Blant levendefødte ved SiV i studieperioden er 44 tilfeller av PLL diagnostisert (n = 33 066), en insidens



på 1,3 per 1 000. 26 pasienter (59%) var gutter. Den største gruppen av barn med PLL var født nær termin (> 36 uker) (29; 66%) og veide > 2 499 g (26; 59%). Spontan pneumothorax var hyppigste type PLL (14; 32%). Det var like mange høyresidige som venstresidige tilfeller (begge 15; 36%), mens 12 (29%) hadde bilateral PLL. Nitten pasienter (43%) fikk stilt diagnosen i løpet av første levetime. Hyppigste risikofaktorer var RDS (12; 27%), mekoniumaspirasjonssyndrom (MAS) (7; 16%) og asfyksi (6; 14%). Femten (34%) av PLL-tilfellene oppstod i forbindelse med resuscitering, 8 (18%) under behandling med CPAP og 7 (16%) under respiratorbehandling. Atten pasienter (41%) ble behandlet med thoraxdren, 15 (34%) fikk ingen behandling. Forekomst av pneumothorax hos barn på respirator var 2,9% (7 av 239 respiratorpasienter). Kun 1 av disse 7 respiratorpasientene med PLL ble behandlet med PIP > 30 cmH<sub>2</sub>O. Fem ble respiratorbehandlet grunnet RDS (5/239; 2,1%). Totalt døde 6 pasienter (14%) i materialet.

Incidensen av PLL i materialet er lavt sammenlignet med annen litteratur<sup>1,2</sup>, hvor en finner at 0,5-2,0% av alle levendefødte har denne tilstanden. Flertallet av disse vil være asymptomatiske, spontant oppståtte tilfeller. Det er sannsynlig at underdiagnostisering i denne pasientgruppen er årsak til den lave forekomsten hos oss. Vi har også en lav forekomst av pneumothorax hos de minste premature. Dette kan ha sammenheng med at de fleste pasientene < 28 ukers gestasjonsalder fødes og behandles på regionsykehus. For øvrig er våre resultater i overensstemmelse med internasjonal litteratur.

PLL har blant levendefødte barn i Vestfold en insidens på 1,3 pr 1 000. De fleste tilfellene er oppstått spontant, og forekommer hos barn født nær termin. PLL oppstår oftest i første levetime, og har relasjon til ventilasjonsstøtte i forbindelse med

resuscitering, RDS, MAS og annen primær lungesykdom. Få får pneumothorax under respiratorbehandling. Dette kan forklares med forsiktighet i bruk av høye trykk og aktiv bruk av surfaktant.

#### Referanser:

<sup>1</sup>Goldberg RN, Abdenour GE. Air leak syndrom. I: Spitzer AR. Intensive care of the fetus and neonate. 1. utgave, Mosby 1996: 629-40.

<sup>2</sup>Greenough A, Robertson NRC. Acute respiratory disease in the newborn. I: Rennie JM, Robertson NRC. Textbook of Neonatology. 3. utgave, Churchill Livingstone 1999: 516-27.

## En sammenlikning av CRIB-skåre og SNAPPE II-skåre som prediktorer for mortalitet og morbiditet hos premature barn med fødselsvekt <1501 gram

SILJE LESJØ BRATTLI, DAG BRATLID

AVDELING FOR BARN OG UNGDOM, ST. OLAVS HOSPITAL, TRONDHEIM OG INSTITUTT FOR LABORATORIEMEDISIN, BARNE- OG KVINNESYKDOMMER, DET MEDISINSKE FAKULTET, NTNU, TRONDHEIM.

Neonatale skåringssystemer er strukturert for å kunne forutsi risiko for mortalitet og grad av sykkelighet gjennom observasjoner av barnet kort tid etter fødselen. De to systemene CRIB-skåre og SNAPPE II-skåre har tidligere ikke blitt sammenliknet anvendt på premature barn med fødselsvekt < 1501 gram.

CRIB-skåre og SNAPPE II-skåre ble anvendt på to kohorter av premature barn, født henholdsvis 1990-91 og 2000-01, i en retrospektiv studie. Validiteten av de fremkomne risikoskåre ble vurdert ved analyse av ROC-kurver for begge kohortene. I tillegg ble resultatene brukt til å vurdere den umiddelbare neonatale sykkelighet hos de to kohortene.

CRIB-skåre viste en svært god korrelasjon til mortalitet, med et areal under ROC-kurven på 0,91. For undergruppene barn med fødselsvekt 1000-1500 gram og < 1000 gram var korrelasjonen også meget god. SNAPPE II-skåre hadde også en god korrelasjon til mortalitet med et areal på 0,83, og også en brukbar korrelasjon for undergruppene. Fødselsvekt og gestasjonsalder alene viste også en akseptabel korrelasjon for hele materialet med arealer på henholdsvis 0,74 og 0,73.

Korrelasjonen til korttidsmorbidity, definert som intra-ventrikulær hjerneblødning, var for CRIB-skåre akseptabel for hele materialet (areal 0,77), også for barn med fødselsvekt 100-1500 gram, men ikke for barn med fødselsvekt < 1000 gram. Det samme ble funnet for SNAPPE II-skåre med areal 0,74 for hele materialet. Fødselsvekt og gestasjonsalder alene hadde også en akseptabel korrelasjon til morbiditet med arealer på henholdsvis 0,72 og 0,77.

Barn født i 2000-01 hadde en signifikant bedre respiratorisk status og CRIB-skåre (4 vs. 1, p<0.01) men ikke bedre SNAPPE II-skåre (30 vs. 24, p=0,26) enn barn født i 1990-91. Til tross for likhet i viktige risikofaktorer var det signifikant færre dødsfall i 2000-01 sammenliknet med 1990-91, men ingen endring i insidensen av hjerneblødninger.

Både CRIB-skåre og SNAPPE II-skåre er bedre prediktorer for mortalitet, men ikke for morbiditet enn fødselsvekt og gestasjonsalder. Basert på CRIB-skåre synes barn født i 2000-01 å være friskere neonatalt enn

barn født i 1990-91, men dette gjenspeiles ikke i SNAPPE II-skåre som inkluderer flere fysiologiske variabler.

## Avslutning av behandling av kritisk syke nyfødte

LINE SYVERTSEN<sup>1</sup>, DAG BRATLID<sup>2</sup>

<sup>1</sup>KIRURGISK AVDELING, SYKEHUSET TELEMAR

<sup>2</sup>AVDELING FOR BARN OG UNGDOM, ST. OLAVS HOSPITAL OG INSTITUTT FOR LABORATORIEMEDISIN, BARNE- OG KVINNESYKDOMMER, DET MEDISINSKE FAKULTET, NTNU, TRONDHEIM.

Bedret diagnostikk og behandling innen nyfødtdedisinen gjør at stadig flere svært for tidlig fødte, alvorlig syke barn og barn med alvorlige misdannelser, overlever. Mange får imidlertid alvorlige komplikasjoner som gjør prognosen usikker med tanke på overlevelse og livskvalitet. Rapporter fra utlandet viser at man i slike tilfeller ofte velger å avslutte behandlingen. Tilsvarende data er ikke kjent fra Norge.

Journalene til 178 alvorlig syke nyfødte som døde på St. Olavs Hospital i perioden 1990-1999 ble gjennomgått. Dødsårsak ble klassifisert i tre hovedgrupper: død på tross av full (opptrappende) behandling, død ved at behandlingen ble avsluttet, og død ved at behandling ble tilbakeholdt, eventuelt med palliativ støtte. Det ble i tillegg vurdert i hvilken grad foreldrene deltok i denne prosessen, samt kvaliteten på dokumentasjonen av beslutningsprosessen.

De fleste dødsfallene (65%) skjedde etter at man valgte å avslutte behandling. Dette var den hyppigste dødsårsak i alle pasientgrupper, men særlig hos premature (74%).

Foreldrene var stort sett med i beslutningsprosessen, og det var sjelden at foreldre og helsepersonellet ikke ble enige om behandlingsstrategien. Selve beslutningsprosessen var generelt dårlig dokumentert.

Aktiv avslutning av behandlingen av alvorlig syke nyfødte synes å være en svært hyppig beslutning også i Norge. Avgrensningen mot eutanasi kan være vanskelig. Det synes å være et behov for at de etiske, legale og praktiske konsekvensene av denne behandlingsstrategien blir gjennomgått.

## Fanconi anemi – en sykdom med mange ansikter

KRISTIN JENSEN

BARNESENTERET, ULLEVAL UNIVERSITETSSYKEHUS, OSLO

Fanconis anemi (FA) er en autosomal recessiv sykdom assosiert med en rekke medfødte anomalier, benmargssvikt og predisposisjon for kreft. Gjennom tre kasuistikker vil jeg belyse hvor forskjellig sykdommen kan presentere seg, se på fellesnevner og hvordan forløpet så langt har vært for de tre. Så vil jeg kort prøve å gi en forståelse av FA-proteinenes viktige rolle ved DNA-skade (double strand breaks), og hvordan mutasjoner i proteinkomplekset fører til kromosominstabilitet. Dette gjenspeiles klinisk i benmargssvikt og en livslang krefttilbøyelighet, tross SCT (stamcelletransplantasjon), som er den eneste kurative modalitet for den aplastiske anemien. Jeg vil i denne sammenheng forklare hvorfor vi i disse dager sender en av de tre pasientene til USA for SCT, fordi forbehandlingen og hele håndteringen

av pasient og graft må være spesielt skånsom.

Oppdagelsen at et av de muterte proteinene i FA-komplekset, D1-subtypen, er identisk med BRCA2 (breast cancer antigen 2), har satt FA inn i et enda større perspektiv. Det ser ut til at D1-subtypen representerer den alvorligste enden av det cytogenetiske spektrum innen FA, siden den er assosiert med økt disposisjon for solide tumores i tidlig barnealder (medulloblastomer og Wilms tumor), samt tidligere utvikling av leukemi. Ikke nok med det; BRCA2-heterozygote kvinnelige familiemedlemmer har økt risiko for å utvikle bryst- og eggstokkreft. Dette berører det vanskelige temaet om "hvor mye og hvor mange" man skal teste. Her passer det å nevne at FA skal være i bakhodet ved ekstrem og uvanlig kjemotoksisitet under forløpet av kreftbehandling hos barn.

Jeg vil tilslutt oppsummere triaden som utgjør syndromet FA (anomalier, benmargssvikt og kreft), og på det aller siste bildet minne om kliniske funn og laboratoriesvar der FA hører med på listen over differensialdiagnoser (makrocytose, økt MCV, økt HbF, pigmentforandringer og radialstrålehypoplasi).

## Arvelig tendens til mykobakterieinfeksjoner

ASBJØRG STRAY-PEDERSEN

AVDELING FOR MEDISINSK GENETIKK, RIKSHOSPITALET, OSLO

Jeg presenterer en åtte år gammel jente, som over en periode på et halvt år var blitt tiltagende slapp, trett, blek og klaget over smerter i store ledd. Hun var første gang i kontakt med helsevesenet i februar 2003, og hadde da utslett. Pga positiv streptokokktest

og blod i urinen fikk hun initialt diagnosen Henoch-Schönleins purpura. Man påviste også fortetninger i venstre lunge, og hun fikk behandling med amoxicillin. Hun var positiv for mycoplasma IgM-antistoff, og pga mistanke om mycoplasmapneumoni ble det skiftet til behandling med klaritromycin. Jentas allmenntilstand forverret seg gradvis over tid, selv om hematurien forsvant. Røntgenbilde tatt etter et par måneder tid viste fortsatt et venstresidig lungeinfiltrat. Det ble startet enda en ny antibiotikakur, nå med erytromycin. Kontrollrøntgen juli 2004, viste enda mer uttalt infiltrat i øvre del av venstre lunge. I lungefortetningen ble det også påvist mikroabscesser, men også en litt større abscess på ca 2 cm. CT-abdomen ble tatt, og viste en abscess helt lateralt i høyre leverlapp 4 x 3 cm. Hun ble så behandlet med cefotaksim og metronidazol. Pirquet-prøve viste 3-2 mm hevelse.

Pasienten ble overflyttet fra den lokale barneavdelingen til Barnekliviken, Rikshospitalet for å få gjort drenasje og mikrobiologisk diagnostikk av leverabscessen. Her påviste man syrefaste staver. Dyrkning over et par ukers tid og derpå hybridisering viste *Mycobacterium avium* i.c.-komplekset (MAC).

Mikroben var resistent for en rekke tuberkulostatika, hvilket vanskeliggjorde behandlingen. Pasienten var HIV-negativ, og også andre årsaker til sekundær immundefekt ble utelukket. Hun ble utredet for primær immundefekt med generelle tester. Det ble påvist normalt antall T- og B-lymfocytter, normal mengde IgA, IgG og IgM. Nitroblue tetrazolium-test, som er en test på kronisk granulomatøs sykdom, var også normal.

Pasientens far og halvbror hadde hatt liknende infeksjoner med atypiske mykobakterier. Faren hadde hatt residiverende osteomyelitt fra barnealder med MAC og *M. scrofulaceum*, i tillegg hadde han i 14

års-alder fått BCG-osteomyelitt etter BCG-vaksinen. (Omtalt av Solheim og Kjeldsberg i Arch Ortop Trauma Surg (182)100: 277-80). Ved mykobakterieinfeksjonene hadde han blitt behandlet med tuberkulostatika over perioder på ca. ett år, og var blitt frisk. Halvbroren hadde hatt cervical adenitt som 13-åring, og *M. gordonae* var blitt påvist. Han ble behandlet med tuberkulostatika. Sannsynligvis hadde han også gjennomgått osteomyelitt, ettersom han i ung alder hadde utviklet en artrose i høyre forfot.

På bakgrunn av familiens sykehistorie ble dominant arvelig primær immundefekt ansett som sannsynlig. Hele familien er nå blitt genetisk utredet og diagnosen er kjent. Funn av spesifikk genetisk diagnose har hatt betydning for behandling av pasienten og oppfølging av andre personer i familien.

## Kan hjertefeil «måles» i barsel? Pulsoksymetri i screening av nyfødte for medfødt hjertefeil

CHARLOTTE BRUN, ALF MEBERG.

BARNESENTERET, SYKEHUSET I VESTFOLD, TØNSBERG.

Alvorlige medfødte hjertefeil kan initialt være asymptomatiske, og kan derfor lett overses ved klinisk undersøkelse. Sirkulasjonskollaps eller alvorlig hjertesvikt kan utvikles i løpet av dager eller uker hos barn med f.eks. duktusavhengige feil. Vår hensikt var å evaluere et screeningprogram basert på pulsoksymetri for

tilsynelatende friske nyfødte i en barselavdeling, og dets evne til å oppdage medfødt hjertefeil med nedsatt arteriell oksygenmetning ( $\text{SaO}_2$ ).

V i har registrert prospektivt barn med hjertefeil født etter 01.01.82. Postduktal (fot)  $\text{SaO}_2$  (høyeste stabile verdi) ble målt med pulsoksymeter (Criticon 504 pulsoksymeter, Criticare systems inc., USA) hos nyfødte innlagt i barselavdeling fra november 2002 til mai 2004.  $\text{SaO}_2$  ble også målt hos en gruppe barn forløst ved keisersnitt og en gruppe forløst vaginalt fra like etter fødselen til  $\text{SaO}_2$  hadde steget til  $> 95\%$  (adaptasjonstid).

Av 608 barn med hjertefeil, ble 156 (26%) diagnostisert etter utskrivelse fra barselavdelingen. Av disse ble 10 (6%) reinnlagt med sirkulasjonskollaps eller manifest hjertesvikt. Av 1000 konsekutive innleggelser i barselavdelingen ble det hos 992 gjort  $\text{SaO}_2$  måling. Median alder ved første måling var 6,6 timer (45 min - 45 timer).  $\text{SaO}_2$  95% representerte 2,5 percentilen, og ble valgt som cut-off. Av totalt 2345 barn screenet i perioden, ble 31 barn (1,3%) testet om igjen pga  $\text{SaO}_2 < 95\%$ . Tre av dem hadde fremdeles  $\text{SaO}_2 < 95\%$ . Alle hadde pulmonal adaptasjonsforstyrrelse. Fire av 56 barn med hjertefeil diagnostisert etter at screeningprogrammet startet hadde  $\text{SaO}_2 < 95\%$ , men ble ikke fanget opp av programmet. Et barn med dobbelt utløp fra høyre ventrikel hadde  $\text{SaO}_2$  92% initialt, men 96% ved ny testing, og ble diagnostisert ved klinisk rutineundersøkelse andre levedag. To pasienter med coarctatio aortae ble lagt rett til nyfødtintensivavdeling pga respirasjonsvansker. Begge hadde  $\text{SaO}_2$  94% med senere normalisering. Det fjerde barnet hadde Fallots tetrad og aspirerte ved fødsel. Dette barnet gikk også rett til nyfødtintensivavdelingen, hvor første  $\text{SaO}_2$  var 88% med vedvarende lave verdier. Alle barna hadde bilyd, og hjertefeilene ble kartlagt med

ekkokardiografi før utskrivning. Det har ikke vært reinnleggelser av barn med sirkulasjonskollaps eller hjertesvikt pga ikke-erkjent hjertefeil etter at screeningprogrammet startet. Gjennomsnittlig tid til SaO<sub>2</sub> > 95% var 23 min (variasjon 3 - 50 min) for vaginalt forløste (n = 21) og 27 min (variasjon 8 - 93 min) for barn født ved keisersnitt (n = 12) (p > 0,05).

Konklusjon: Postnatal adaptasjon av lungefunksjon og sirkulasjon skjer langsomt hos noen pasienter, og pulsoksymetriscreening kan med fordel gjøres minst 1 - 2 timer etter fødselen. Pulsoksymetri har potensiale for å oppdage hjertefeil med nedsatt SaO<sub>2</sub>.

## Hyponatremi og hyperkalemi hos en tre uker gammel gutt med mistenkt pyelonefritt

INGE JØRAN HAGEN

En tre uker gammel gutt ble henvist primært på grunn av dårlig vektoppgang. Han var født til termin med vekt 4410 gram. Ved første konsultasjon veide han 4480 gram, og hadde lett forhøyd BT, men ellers intet åpenbart å finne ved klinisk undersøkelse. Guttet hadde ved gjentatte prøver en uttalt hyponatremi (118-122 mmol/L), hyperkalemi (6,5-7,0 mmol/L), lett hypokloremi (86 mmol/L), men ingen samtidig syre/base-forstyrrelse.

Pasienten ble subfebril, og vi fant pyuri ved undersøkelse med urinstiks og mikroskopi. I tillegg ble det påvist

utvidet nyrebekken ved ultralydsundersøkelse. Vi valgte derfor å behandle for en mistenkt pyelonefritt. Pasienten fikk i tillegg natriumsubstitusjon. Endokrinologisk utredning viste normal 17-OH-progesteron, forhøyet renin 89 ug/L/h (ref. < 3,7), og kraftig forhøyet aldosteron > 47 000 pmol/L (ref. 80-860). Funnene var forenlig med pseudohypoaldosteronisme. Ytterligere utredning viste urinveispatologi med bilateral vesikouretral refluks (VUR) grad 4 høyre, og grad 5 venstre side. Dessuten var det utvidet samlesystem, mest på høyre side, og utvidet, slynget ureter på venstre side.

Guttet oppnådde en rask klinisk bedring på antibiotikabehandling, med normalisering av elektrolyttforstyrrelsene. Han har etter utskrivelsen hatt profylaktisk antibiotika pga den påviste VUR.

Ved polikliniske kontroller har han vist fin utvikling, med god trivsel og tilvekst. Etter tre måneder hadde han ved kontroll normal renin og lett forhøyet aldosteron på 904 pmol/L.

Det er i litteraturen rapportert om forbigående pseudohypoaldosteronisme hos unge spedbarn med akutt pyelonefritt. En pyelonefritt vil kunne gi en tubulær resistens til aldosteron, med etterfølgende salttap. Fenomenet ser ut til å være avhengig av barnets alder, og i en italiensk studie fant man at risikoen for å utvikle salttap minsket betydelig eller forsvant helt etter tre måneders alder. Den samme studien mente også å vise at urinveismalformasjon var en forutsetning for å få akutt salttap av klinisk relevans. Dette har blitt bekreftet av andre, men det finnes også rapportert kasus som taler mot en slik absolutt sammenheng. Spørsmålet blir likevel om ikke hyponatremi og hyperkalemi hos et ungt barn eller spedbarn bør reise mistanke om urinveispatologi, som obstruktiv uropati eller vesikouretral refluks.

## Klinisk modningsbedømmelse av nyfødte – et korrektiv til terminberegningen?

HELGE VOGT, LEIV SANDVIK

BARNEAVDELINGEN OG NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR HELSETJENESTEN, AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS, LØRENSKOG

Det er en betydelig individuell variasjon av den normale svangerskapslengden (38-42 uker på 95%-konfidensnivå). Denne er vesentlig genetisk bestemt, slik at en kvinne "repeterer" sine svangerskap ("programmert fødsel"). Fødselstermin er et statistisk begrep som i utgangspunktet predikerer når et svangerskap har vart i 40 uker (280-283 dager) og ikke nødvendigvis når fødselen skal finne sted. Ingen av dagens metoder for fastsettelse av svangerskapslengde er nøyaktige. UL-termin basert på måling av biparietal diameter kommer nærmest, med en treffsikkerhet på 95% innenfor ±6 dager.

Metoder for klinisk modningsbedømmelse av nyfødte viser en usikkerhet på minst 2 uker i forhold til terminberegningen. I et uselektert barselmateriale har vi evaluert om denne usikkerheten reflekterer den biologiske variasjon i svangerskapslengden. I løpet av 1 år ble 1373 nyfødte med kjent UL-termin rutineundersøkt av samme lege med klinisk modningsbedømmelse a.m. Finnström (Finnström-skåre). Det var normal kjønnsfordeling (700 gutter og 673 piker). Gestasjonsalder varierte fra 35-42 uker. Finnström-skåre viste langt færre premature og postmature

enn i følge UL-termin. Fødselsvekt økte også signifikant raskere fra uke til uke og nådde maksimum i uke 39 mot uke 40 i følge UL-termin. Fødselsvekt i forhold til UL-termin var også mest i samsvar med fødselsvekt for den korresponderende Finnström-skåre når det var > 1 ukes diskrepans mellom metodene.

Konklusjon: Finnström-skåre kan være et viktig korrektiv til terminberegningen i vurdering av modning og vekst hos det nyfødte barn.

## ORIENTERING

# IPA - International Paediatric Association

De fleste av oss (inkluderte meg før) har et uklart forhold til denne forening. Vi har nok hørt navnet mange ganger, men den vanligste assosiasjon har vel vært at dette er en forening som arrangerer en svær verdenskongress i pediatri hvert 3. år, og det er det. Man har også hørt betegnelsen "the old man's travelling club" og det er ikke akkurat så inspirerende. Vi er imidlertid alle kollektivt medlem i IPA og kanskje kan det være lurt å lese videre.

Mitt forhold til foreningen er nå klarere og mer optimistisk. Jeg vil ha meg frabedt at det er alderen som gjør at jeg nå er involvert i IPA. Jeg har i mange år vært med i styret i Den Internasjonale Barnekreftforening (SIOP = Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique). Denne har som en spesialforening vært representert i styret i IPA. For 6 år siden ble jeg bedt om å være SIOP's representant i IPA's styre eller «Standing Committee». Etter samtale med flere, fant jeg at dette var en spennende utfordring som jeg ville takke ja til. Jeg vil forklare hvorfor:

IPA er en forening med et stort potensiale. Foreningens historie startet i Paris i 1910, og den er altså 94 år gammel. Historikken skal ikke detaljeres her; det holder å konstatere at det i de første 50 år var viktig og relevant å arrangere en kongress hvert 3. år. De to siste var den 22. kongress i Amsterdam i August 1998 og den 23. i Beijing i september 2001. Den neste skal være i Mexico i august 2004. Denne kongress arrangeres fra 15.-

20. august på vakre Cancun. Interesserte kan få nærmere informasjon på kongressens hjemmeside [www.icp2004.com](http://www.icp2004.com). I tillegg til verdenskongressene, så har det også vært mange regionale kongresser som dels har hatt preg av "workshops". Listen over disse er lang.

Men det som gjør foreningen interessant nå, er ikke kongressene. Alt fra starten av var tanken at denne globale forening som består av kollektivt innmeldte barnelegeforeninger burde ha en større rolle. En meget sentral drivkraft i dette arbeidet både før og etter krigen var tyrkeren Ihsan Dogramachi, som investerte store mengder av både energi og egne penger. Spesielt interesserte henvises til hans bok: "History of the International Paediatric Association 1910-2000" som er utgitt på Wiltons Forlag i år 2000.

Arbeidet med å samle de nasjonale barnelegeforeninger i en slik større global enhet ble fort akseptert. Pr. i dag er barnelegeforeninger fra over 130 land innmeldt. I teorien skal dette representere over 500.000 barneleger, altså en mektig skare kolleger med innflytelse til barns beste - hvis foreningen brukes riktig.

Foreningens lover har forandret seg flere ganger i denne lange periode, og for tiden er det et aktivt arbeid på gang for ytterligere å modernisere og forbedre lovverket. Kort fortalt er situasjonen:

- Foreningen styres av "Council of Delegates" (CD) som består av alle medlemsforeninger og regionale foreninger.

- En av de viktigste funksjonene til Council of Delegates er å velge styre «Standing Committee», som består av kandidater foreslått av de enkelte nasjonale foreninger og kandidater som er foreslått av internasjonale spesialforeninger.

- «Standing Committee» velger sin «Executive Committee» som er den utøvende arm av foreningen.

Jeg er blitt valgt til «Standing Committee» for to perioder som representant for SIOP, og avslutter min tid i kongressen i Mexico.

Som jeg begynte med, så er foreningens aktivitet nå noe langt mer enn å være kongressarrangør. Noen navn bak denne utvikling bør nevnes i denne sammenheng. Robert Haggerty, som er professor i Rochester, USA, var lenge generalsekretær og brakte med seg idealisme og en stor porsjon arbeidskraft og akademisk kompetanse. Han bygget allianser inn mot UNICEF, spesielt den legendariske James C. Grant (1922-1995), som ledet UNICEF i den viktigste vekstfasen etter krigen. En dynamisk president i mine år i styret har vært professor Jane Schaller fra Boston, som særlig har gjort arbeid inn mot de store internasjonale organisasjonene til en viktig sak. Dette har gjort at IPA har vært en deltager og hatt innlegg på mange av de større samlinger av verdensledere og verdensorganisasjoner (UNICEF, WHO, ILA etc.).

IPA vil aldri kunne begrunne sin eksistensberettigelse med størrelsen alene. Den kan heller ikke rettferdiggjøre sin eksistens ved at den arrangerer en kongress hvert 3. år. Den kan bare gjøre krav på å ha innflytelse hvis medlemsmassen omformes til aktiv deltagelse i ulike program som har barns beste som mål. De siste årene har IPA gjort mye

arbeid for å utvikle programmer hvor nettopp medlemsmassen, og spesielt i de fattigere land, kan delta i bekjempelse av barns sykdom og nød.

Avslutningsvis vil jeg derfor nevne de 6 programmene som nå er høyst aktive innenfor IPA, slik de ble presentert for Verdens Helseorganisasjon (WHO) i mai 2003:

#### *Childhood Tuberculosis*

The IPA has become a partner in the Stop TB Campaign of the World Health Organization (WHO) and will be working with WHO and other organizations to address scientific, care, policy issues of childhood tuberculosis.

#### *Child Watch Africa*

The IPA and the Union of African Pediatric Societies and Associations (UNAPSA) are working in conjunction with UNICEF, WHO, and other partners to address the many issues affecting child health in this region in a comprehensive and integrated fashion, fostering collaborative relationships between the professional community and pediatricians and other stakeholders in African child health on both country and regional levels. An Africa conference was held in Nairobi in February 2002 to begin this process, and the Child Watch program is now being launched in 5 pilot countries.

#### *Child Health in Humanitarian Emergency*

The IPA, through Karen Olness and Case Western Reserve University has established an international curriculum to train pediatricians in disaster relief, and seeks to work with other relief organizations in this regard. We are conducting training courses in conjunction with our National and Regional Pediatric Societies and developing a registry of trained pediatricians who can be called upon for assistance in child health in areas of need throughout the world.

#### *Healthy Environments for Children*

The IPA is a partner in the new WHO initiative: Healthy Environments for Children. We will be working with WHO and other agencies to address environmental health issues in children through programs of professional and public education, advocacy, and identification and attention to health issues of children caused by environmental pollution. We conducted a seminar on air pollution in conjunction with WHO and UNICEF in Beijing in September 2001, which has resulted in an information leaflet to be distributed to the child health community throughout the world, similar educational activities will be expanded. We are planning a curriculum to train child health workers in environmental issues, and will become an active member of the Task Force on Healthy Environments for Children.

#### *Essential Medicines for Children*

The IPA is working with the Essential Medicines Program of WHO and with UNICEF to address the issues of essential medicines for children on a global basis. Activities include developing a comprehensive practical list of essential medicines for children in various regions of the world, assuming appropriate formulation of drugs for paediatric usage, developing literature about pediatric medicines for caregivers at various levels, developing a curriculum for rational drug use in children which can be presented on regional and country levels, and working towards availability of basic drugs for children on country levels throughout the world.

#### *Global Immunization and Injection Safety*

The IPA has become an NGO partner in the Global Alliance for Vaccine and Immunization (GAVI) and will be working with this organization and

WHO and UNICEF to involve the international pediatric community in the achievement of universal immunization for children and to address issues of injection safety and usage in children. A seminar on this topic was co-organized by PAHO/WHO and IPA on the occasion of the last

ALAPE meeting in Montevideo at the end of November 2000.

SVERRE O. LIE

KLINIKKSJEF, BARNEKLINIKKEN,  
RIKSHOSPITALET

Målgruppe for denne tverrfaglege konferansen er spesialisthelsetjenesten for barn med legar og sjukepleiarar innan pediatri, anestesi og psykiatrim samt psykologar og andre faggrupper.

Velkomen til nyttige og samlande fagdagar i Skien!

SVEINUNG SLINDE, SKIEN

## Smerter hos barn - invitasjon til konferanse

Smerter hos barn er tema for den tverrfaglege konferansen som Barne- og ungdomsklinikken ved sjukehuset i Telemark, STHF, inviterer til 9. og 10. september 2004. Smerteklinikken ved sjukehuset her er ein av pionerane i norsk samanheng for systematisk å bygga opp kompetanse, og har fått like stor høgde som dei øvrige tre. Når så Den norske Lægeförening i møte 11.mai 2004 presenterte "Retningslinjer for smertebehandling i Norge", skulle ein tru at grunnlaget var skikkeleg på plass. Tidsskriftet skriv i sitt intervju med anestesioverlege Rae F. Bell at arbeidet er "Banebrytende om smertelindring. ....dokumentet er meget anvendelig. Gode retningslinjer for smertebehandling skal sikre pasienten riktig diagnostikk og behandling, uavhengig av ressurser og geografi." Ti spesialforeningar samt ein representant for Aplf har "samla kongeriket til eitt rike".

Barnegruppa hadde òg sin representant, men barn blir likevel ofte så "små". Med aldersfordeling fra immature og premature til langt inn i tenåra, blir også problematikken svært mangslungen og spesiell. Forståelsen for at smerter hos barn kan ha livsvarige konsekvenser er vel relativt

ny. Ja, framleis er det ikkje alle som erkjenner at «smerteapparatet» er utvikla. Barnet stiller spesielt også på andre, vesentlege måtar, nemleg med anna språk å uttrykkja seg med. Dette er like viktig å erkjenne både for det minste spebarnet som for det større, funksjonshemma barnet.

Alle er samde om at der ein kan lindra smerter, skal ein gjera det, på same måte som ein kan velga prosedyrar som forebygger smerter. Det er direkte uetisk å la barn leva med smerter som kan behandlast.

Det ligg store kunnskapsmengder, erfaring og mange tradisjonar knytta til dette tema ved dei ulike seksjonar, avdelingar og klinikkar. Ulike faggrupper har sine "monopol" på måten å tilnærma seg problemet på. Det første målet for denne konferansen er ein invitasjon til "...oppdatert kunnskap innenfor emnet, samt en bred erfaringsutveksling". Gjennom forelesing og kunnskapsformidling, diskusjon og temabelysning og til slutt ein rundebordskonferanse vonar ein at det kan skapast ei felles plattform som utgangspunkt for vidare forpliktande samhandling.

Våre svenske vener heldt i mai 2004 tredje nordiske kongress om barn og smerta. Temaet er høgaktuelt. Fagforeningane ser med stor velvilje på eit samarbeid. Og Helsedirektoratet har sagt ja til sitt nærver med interesse for eit felt som kanskje kan munna ut i "State of the Art".

## Kurs i perinatal kardiologi

15.-17. mars 2004 ble det første kurset i perinatal kardiologi holdt ved Universitetet i Tromsø. Initiativtaker og kursleder Ganesh Acharya hadde satt sammen et godt og variert program, med både internasjonale og norske forlesere. I løpet av tre tettpakkede dager fikk vi en systematisk gjennomgang av pre- og postnatal diagnostikk og behandling av medfødte hjertefeil og annen hjertesykdom hos foster og nyfødte. Dette er et felt i rivende utvikling, der grensene for hva som kan oppdages i fosterlivet stadig flyttes. Men diagnostikken er avhengig av undersøkeren, og ved vanlig føtal screening varierer sensitiviteten mellom 4 % og 37 % avhengig av hvor øvet undersøker er.

Dette første kurset var kun annonsert i de nordiske landene, men Acharya har ambisjoner om å arrangere et årlig kurs med internasjonal deltagelse. Kurset er i hovedsak et etterutdanningskurs for spesialister i fødselshjelp og kvinnesykdommer, barnekardiologer og nyfødtdesinerer, men gir også tellende timer for utdanningskandidater til spesialiteten barnesykdommer.

NILS THOMAS SONGSTAD, TROMSØ

## Kjære kollega,

Vårmøtet i Tønsberg ble det vakre eventyret vi håpet og trodde. Lokale arrangører ga 160 deltakere og utstillere meget innholdsrike dager i den varme og patriotiske sommerbyen.

Elegant arrangørhotell, lokal bryggekultur, hvalfangermuseum og gourmetopplevelse i nabobyen og en stilfull festaften ga Vårmøtet en flott ramme. Alf Meberg og hans gjeng hadde laget et imponerende faglig program. Internasjonale, nasjonale og lokale foredragsholdere ga bredde og kvalitet. Vi møtte en fylkesavdeling med kliniske og akademiske ambisjoner.

Årsmøtet, som var gledelig godt besøkt, inneholdt i år ikke valg. Styrets sak om etablering av en interessegruppe for generell pediatri utenfor barneavdelingene ga innledningen til en god debatt. Styret ønsker å styrke den generelle pediatrien både i og utenfor barneavdelingene. I pakt med formålsparagrafen ønsker foreningen å legge mer vekt på det forebyggende helsearbeid. «Interessegruppen for forebyggende og generell pediatri» ble gruppens navn i en avstemning ved avslutningen av drøftingene på årsmøtet. Et godt besøk interessegruppemøte følgende dag førte saken videre fremover. Styret har et notat om samhandling mellom fastleger og barneleger under utarbeidelse. Totalt sett har interessegruppen sammen med styret et godt grunnlag for å bringe prosessen nødvendig videre.

Etter avslutning av den formelle delen av årsmøtet ønsket styret å

orientere deltakerene om følgende tre aktuelle saker:

- Webredaktøren informerte om progresjon og muligheter i den papirløse verden.

- Mer og mer kan enklere og enklere, raskere og raskere sendes NBF sine medlemmer. Jeg tror de papirløse utsendingene kommer, men når ønsker vi det?

- Nestleder orienterte om etableringen av foreningens forskningsutvalg, med målsettinger og representasjon. Flere spesialforeninger har et sådant utvalg.

- Leder informerte om den positive utviklingen i samarbeidsprosjektet med et sykehus i Tanzania. En kollega fra Kristiansand presenterte egne fargerike og inspirerende erfaringer. Spannende og energigivende arbeid!

Styret har mottatt to forslag til æresmedlemmer og har utnevnt Sverre O. Lie og Kjell J. Berg. To verdige representanter for faget vårt, med spenn i sitt pediatriske virke, mottok denne æresbevisning under festmiddagen. Utnevnelse av æresmedlemmer gir en verdifull kulturbakgrunn for de yngre kollegaene som i fremtiden skal lede Norsk barnelegeforening.

I vårt land er det satt en foreløpig stopper for det etablerte samarbeidet mellom Legeforeningen og legemiddelindustrien, hvilket har negative økonomiske implikasjoner for Norsk barnelegeforening. Foreningen har i dag relativt god økonomi. Denne styrkes gjennom årsmøtets vedtak om en betydelig heving av årskontingenten. Styret takker for tilliten.

Foreningens møter er vår viktigste kommunikasjonsarena. Lederen ser allerede frem mot foreningens neste møter, nemlig årets Pediaterdager i Trondheim og neste års Vårmøte i Stavanger. Sammen med styret har jeg tre ønsker for fremtidens møter:

- Flere påmeldte frie foredrag.

- Flere inviterte nasjonale foredragsholdere bør delta på større deler av arrangementet.

- Flere deltakende ledere både fra universitetsavdelingene og fylkesavdelingene.

Økt vitenskapelig aktivitet med ditto presentasjoner i foreningen vil sammen med tilstedeværelse av universitetsavdelingenes ledere øke møtenes vitenskapelige status.

Representanter for førende fagmiljøer vil gjennom både foredrag og deltakelse på resterende del av møtene, berike møtearenaene våre. Deltakelse av avdelingsoverlegene ved fylkesavdelingene viser lederens prioritering internt på den enkelt barneavdeling. Dere er viktig rollefigurer. I fremtiden kan foreningens møter muligvis gi så gode vitenskapelige diskusjoner at de gir base for *nasjonal faglig konsensus*. Det lyder som eventyr.

Noen vil imidlertid hevde at det er vanskelig å lage bedre møter enn det strålende Vårmøtet i Tønsberg. Jeg ønsker medlemmene en god og aktiv sommer!

JØRGEN HURUM

LEDER NORSK BARNELEGEFORENING