
PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

JULI 2005

ÅRGANG 23

SIDE 41-64



PAIDOS

TIDSSKRIFT FOR NORSK BARNELEGEFORENING

JULI 2005 ÅRGANG 23 SIDE 41-64

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 takknemlig 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

Norsk Barnelegeforening er til for barnas skyld, ikke for sin egen. Denne banale erkjennelsen er viktig å minne hverandre om, fordi den representerer en lakmустest i forhold til foreningens engasjement på ulike felt. Satt på spissen: bare de tiltak som bedrer barnehelsen fortjener styrets og medlemmenes innsats og oppmerksomhet.

En slik streng vurdering må selvsagt også gjøres gjeldende overfor Paidos når jeg nå takker av etter fire inspirerende år som redaktør og overlater stafettpinnen til ass. lege Tomas Alme i Drammen. Er det intellektuelt snobberi av en liten forening å holde seg med et eget tidsskrift? Bli norske barn friskere av at en liten gruppe høyt kvalifiserte yrkesutøvere bruker tid på å skrive artikler for hverandre? Burde de ikke heller behandlet pasienter? Det er lett å se innvendingene. Men jeg trodde – og tror fremdeles – på betydningen av å «skrive sitt fag». Jeg er overbevist om at et akademisk laug som slutter å diskutere, som ikke lenger utfordrer sine medlemmer og som unnlater å formidle erfaring til sine lærlinger, over tid vil forvitte. Dét er ingen tjent med, spesielt ikke pasientene.

Problemet er altså ikke at norske barneleger skriver for mye. Problemet er at de skriver for lite. Paidos har en eksistensberettigelse som et redskap for å vitalisere en faglig dialog. Men det er dere som må gjøre arbeidet. Min oppfordring blir derfor, nå som tidligere: skriv mer! Og ikke underkjenn ordenes betydning; de er, for å si det med Wergeland, en «Sandhedens armé».

«Ord? som verden så foragter?

Ord i digt?

Endnu mer foragteligt!

Ak! hvor usle disse magter

til at fegte

for den sandhed I fornegte!

Fremad dog, I usle rader!

Hær av ord!

Eder seiren dog på jord

lovet er av lysets fader,

når i tjene

sandheden, hans barn, alene.»

VEGARD BRUUN WYLLER

REDAKTØR

INNHold

43 Barneavdelingen ved Akershus universitetssykehus

JAN-PETTER ODDEN

45 Intermittierende torticollis

JON BARLINN

48 Abstracts fra vårmøtet 2005

56 Veiledning for bidragsytere

57 Viktig bok om store spørsmål

VEGARD BRUUN WYLLER

59 Praksiskonsulentordningen

UNNI RINGBERG
TROND BRATLAND

62 Får nye assistentleger den velkomsten de fortjener?

BRIT T. SKADBERG
CLAUS KLINGENBERG

63 Kjære barneleger!

LEIF BRUNVAND

64 Lederens spalte

JØRGEN HURUM

Barneavdelingen ved Akershus universitetssykehus

Sykehusstafetten er i dette nummeret kommet til Akershus universitetssykehus, som nedenfor presenterer seg selv og en lærerik kasuistikk i barnenevrologi.

Barneavdelingen ved Sentralsykehuset i Akershus (SiA) ble etablert i 1971, først som en småbarnsavdeling i beskjedne lokaler med to legestillinger. Året etter ble prematuravdelingen åpnet. Etter dette har avdelingen i tråd med økende behov kunne utvide både stab og disponibelt areal. Fra 1984 hadde Barneavdelingen også en til-

synsordning for nyfødte ved Stensby sykehus fram til fødeenheten her ble avviklet. I 1999 ble Barneavdelingen igjen utvidet ved at seksjon for barnehabilitering både fysisk og organisatorisk ble inkludert. Seksjonen for store barn kunne i november 2001 flytte inn i nye, store og langt mer funksjonelle lokaler. I forbindelse med sykehusreformen fikk SiA i 2002 igjen

funksjon som universitetssykehus, og skiftet navn til Akershus Universitetssykehus HF (Ahus). Barneavdelingen fikk sin første professor II-stilling besatt i august 2003.

Barneavdelingen i dag - organisering og utfordringer

Barneavdelingen er organisert i fire seksjoner: Seksjonen for store barn, nyfødtsseksjonen, barnepoliklinikken og seksjon for barnehabilitering. Som den første avdelingen på sykehuset innførte vi høsten 2004 enhetlig ledelse også på seksjonsnivå. Seksjonssjefene utgjør sammen med avdelingssjef, ass. avdelingssjef, professor og kontorleder Barneavdelingens ledergruppe. Tre av de fire seksjonssjefene er leger, mens den fjerde er sykepleier. Seksjonssjefen rapporterer til avdelingssjef, er ansvarlig for driften ved seksjonen og har eget team. Vi har med denne ordningen klarere ansvarsforhold, men opplever samtidig at ledelse og administrasjon konkurrerer med legetid. Dette forhold blir blant annet evaluert innen utgangen av 2005.

Barneavdelingen har som den eneste avdeling på Ahus etter vedtak

NØKKELTALL FOR BARNEAVDELINGEN, AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS

<i>Barnepopulasjon (under 15 år)</i>	ca. 77 000
<i>Barnepopulasjon innen barnehabilitering (under 18 år)</i>	ca. 118 000
<i>Antall senger, seksjon for store barn (0-15 år)</i>	20
<i>Observasjon-/intermediærsenger</i>	7
<i>Antall senger, nyfødt intensiv</i>	20
<i>Innleggelser</i>	ca. 3000
<i>Polikliniske konsultasjoner</i>	ca. 8600
<i>Pasientkontakter innen barnehabilitering</i>	ca. 4500
<i>Ansatte</i>	ca. 220
<i>Leger under spesialisering</i>	10
<i>Overlegestillinger inkl. barnehabilitering (3 med dr. grad)</i>	16
<i>Professor II kombinerte stillinger (hvorav én under tilsetting)</i>	2
<i>Stipendiater</i>	2

i Helse Øst, beholdt sitt «gamle» opptaksområde med ansvar for barnepopulasjonen opp til fylte 15 år fra Romerike og Follo. Barnehabiliteringen har ansvar for barn opp til fylte 18 år, og har i tillegg Asker og Bærum som ansvarsområde. Det at de øvrige avdelinger på Ahus har ansvaret for tre bydeler i Groruddalen, mens Barneavdelingen foreløpige ikke har dette, skaper flere utfordringer, spesielt innen føde- og nyfødtsomsorgen. I tillegg må barn og unge i Follo forholde seg til forskjellige helseforetak avhengig av om de lider av somatisk eller psykisk sykdom, og hvor spesielt barn mellom 15 og 16 år ut fra forskjellige aldersgrenser kan «falle mellom flere stoler». Disse uklare ansvarforholdene som et ikke-komplett opptaksområde fører med seg, kan gå ut over pasientene, og dette må avklares av Helse Øst. I nye Ahus er derimot et felles opptaksområde en nødvendig forutsetning.

Barneavdelingen har gruppe I-status, dekker alle fagfelt innen barnesykdommer, og har en lang tradisjon i å samarbeide med Rikshospitalet som regionsykehus.

Ahus er i stor grad preget av å være et akuttisykehus. Dette gjelder også Barneavdelingen, der over 90 % av innleggelsene er øyeblikkelig hjelp. Sykehuset har landets fjerde største fødeavdeling med nå snart 4000 fødsler årlig. Av disse innlegges ca. 430 nyfødte ved nyfødtseksjonen. Denne seksjonen har lang tradisjon i å behandle hele spekteret innen nyfødtsmedisin, foruten medfødte misdannelser og hjertefeil. Seksjonen har videre en meget erfaren pleiestab, og det har så langt ikke vært vanskelig å rekruttere nye medarbeidere. Det er nylig etablert et ambulerende team av sykepleiere som muliggjør tidligere hjemreise for premature.

Helse Øst vedtok i desember 2004 en sentralisering av omsorgen for de minste premature til Ullevål universitetssykehus (UUS). Ahus vil fortsatt ha behandlingsansvar for

premature med gestasjonsalder over 25 uker og 6 dager. Det er nå utarbeidet retningslinjer for dette samarbeidet som kontinuerlig skal evalueres.

Seksjonen for store barn har bemanning til 20 senger, men har mulighet til en betydelig utvidelse. Seksjonen har som mange andre barneavdelinger en utpreget sesongvariabel drift. Mesteparten av de 2600 innleggelsene og 1000 øyeblikkelig hjelp-konsultasjonene foretas i vinterhalvåret. For å dempe presset på døgnposten i vinterhalvåret, ble det høsten 2004 etablert et eget barnemottak med fire behandlingsrom og tre observasjonssenger. Barnemottaket kan så langt sies å være vellykket, med færre innleggelser påtross av en meget stor aktivitet våren 2005. Etablering av barnemottak kombinert med planer om etablering av en egen dagenhet høsten 2005, er en del av forberedelsen til driften av nytt Barnesenter i nye Ahus.

Barnepoliklinikken har ca. 6300 elektive konsultasjoner årlig og tilbyr kompetanse innen alle fagområdene i pediatrien. Det tilbys organisert undervisning av foreldre og barn innen både astma, epilepsi og diabetes. Barnepoliklinikken har dessuten tilknyttet flere eksterne spesialister som arbeider på timebasis.

Seksjonen for barnehabiliteringen har i underkant av 30 medarbeidere som hovedsakelig er organisert i tre tverrfaglige team. Disse driver blant annet ambulerende virksomhet i kommunene, i tillegg til poliklinisk utredning og oppfølging, deriblant botox-behandling. Seksjonen har ca. 6000 pasientkontakter inklusiv poliklinikk årlig. Seksjonen har i mange år vært veldrevet med en stabil og dyktig stab. Vi opplever imidlertid nå som mange andre en «tørke» i markedet for barnehabiliterer. Dette er en stor utfordring for hele barnelegemiljøet som, samlet bør se på hva som skal til for å kunne rekruttere yngre kolleger til dette viktige arbeidet.

Leger - arbeidsforhold og muligheter

Barneavdelingen har 10 stillinger for leger under spesialisering med 43,3–44,8 timers «normal» tjenesteplan, som inkluderer rotasjon mellom de ulike seksjonene. Barneavdelingen har 16 overlegehjemler hvorav fire er øremerket barnehabilitering. Overlegene deltar i både en 10-delt bakvaktordning og 10-delt tertiærvaktordning. Det skal til enhver tid være en neonatalkompetent i vaktteamet. Ettersom det er mange akuttinnleggelser i vaktperioden, samtidig som det kan være kritisk syke inneliggende pasienter og samtidig underordnede leger med lite erfaring på vakt, vil vi fra høsten 2005 innføre tilstedevakt for bakvakten hele døgnet.

Universitetsfunksjonen

Etter Aker/Lørenskog-planen hadde SiA status som universitetssykehus fra 1968/69 fram til midten av 1980-tallet, da ordningen opphørte på bakgrunn av Willumsen-utvalgets frykt for overproduksjon av leger. Fra 2002 fikk igjen Ahus status som universitetssykehus, og 20 % av medisinstudentene ved UiO får nå pediatriundervisning her. Barneavdelingen, med sitt store pasientvolum innenfor de vanligste pediatriiske problemstillinger, er meget godt egnet som læringssted for studenter, og har så langt på tross av beliggenheten «utenfor byen» vært populær blant studentene. Den første professor i bistilling ble tilsatt i august 2003, mens tilsettingen av den andre professor II pågår i disse dager. Tre av overlegene har doktorgrad.

I 2004 utgikk en medisinsk doktoravhandling fra Barneavdelingen i samarbeid med UiB, i tillegg til 7 artikler i ulike referee-baserte tidsskrift.

Ut fra den uttalte akuttfunksjon og det store pasientvolumet er Ahus godt egnet til å drive klinisk og epidemiologisk forskning. Etableringen av EpiGen-instituttet har gitt gode

muligheter for molekylærbiologisk forskning. Barneavdelingen har for tiden tilknyttet to stipendiater med prosjekter som fokuserer på epidemiologisk og molekylærbiologiske faktorer ved henholdsvis RSV-bronkiolitt og inflammatorisk tarmsykdom. I tillegg er flere av Barneavdelingens leger engasjert i mindre prosjekter.

Satsningsområder - nytt Ahus

Nye Ahus skal stå ferdig 1. oktober 2008, og mye av vår tenkning om strategi og satsningsområder er knyttet til de mulighetene dette nye sykehuset gir. Det bygges blant annet et Barnesenter med totalt 72 senger fordelt over 5 etasjer. Opptaksområde er planlagt som for resten av Ahus, med ansvar for barn opp til 18 år. Prognosene tilsier økt tilflytting av barnefamilier, samtidig som det ikke ventes noen reduksjon i fødselstall i dette området mot 2015.

Barnesenteret vil ha 16 senger for kirurgiske, ortopediske og ØNH-barn. Dagens seksjon for store barn vil fordeles på tre etasjer med barnemottak/observasjons-enhet, en infeksjonsenhet og en enhet for kronisk syke. Barnepoliklinikken og

seksjon for barnehabilitering vil ligge vegg i vegg. Nyfødtseksjonen er lokalisert i forlengelsen av observasjonsposten for gravide, fødestuer, barselavdelingen og operasjonsstuer for sectio.

Det nye Ahus tar i bruk de mest moderne IKT løsninger, fra AGV-roboter som delvis skal erstatte portørene til et hypermoderne trådløst kommunikasjonssystem. Det nye sykehuset stiller nye krav til arbeidsflyt og samarbeidsrutiner. Dette arbeidet er nå i full gang. Legene skal ikke lenger ha cellekontorer, men skal plasseres i kontormiljøer. Dette er i seg selv en utfordring, men kan samtidig gi muligheter.

Barneavdelingen ser fram til flytting inn i nytt Barnesenter. Dette vil gi oss nye muligheter for fagutvikling og forskning, og samtidig være et godt tilbud til befolkningen i vårt opptaksområde.

JAN-PETTER ODDEN, AVDELINGSSJEF

BARNEAVDELINGEN, AKERSHUS
UNIVERSITETSSYKEHUS

utredning, og pasienten ble undersøkt poliklinisk av barnelege, som fant at hodeomkretsen hadde endret seg fra 75-percentilen til 90-percentilen. Pasienten ble på nytt utredet med tanke på epilepsi i kombinasjon med hydrocefalus, og barnelegen ba moren ta kontakt med Barneavdelingen ved neste anfall.

Gutten ble innlagt fire dager senere med høyresidig torticollis. Han hadde i tillegg deviasjon av overkroppen. Overekstremitetene var konstant mer flektert på høyre enn på venstre side, mens underekstremitetene var strekkpreget. Pasienten smilte og gav god kontakt. Foreldrene hadde sett dette før, og fortalte at det varte fra noen timer til noen dager. Symptomene forverret seg i løpet de nærmeste dagene, og i denne perioden kastet pasienten også opp etter søvn. CT-caput under anfallet var uforandret.

Etter 2 døgn normaliserte symptomene seg. Gutten ble skrevet ut med diagnosen hydrocefalus, og hadde avtale om innleggelse ved nevrokirurgisk avdeling dager på Rikshospitalet noen dager senere.

Utredningen på nevrokirurgisk avdeling var normal. Den inkluderte ett døgn med intrakraniell trykkmåling, der man fant et gjennomsnittstrykk på 5,5 mm Hg, og ingen verdier over 15 mm Hg.

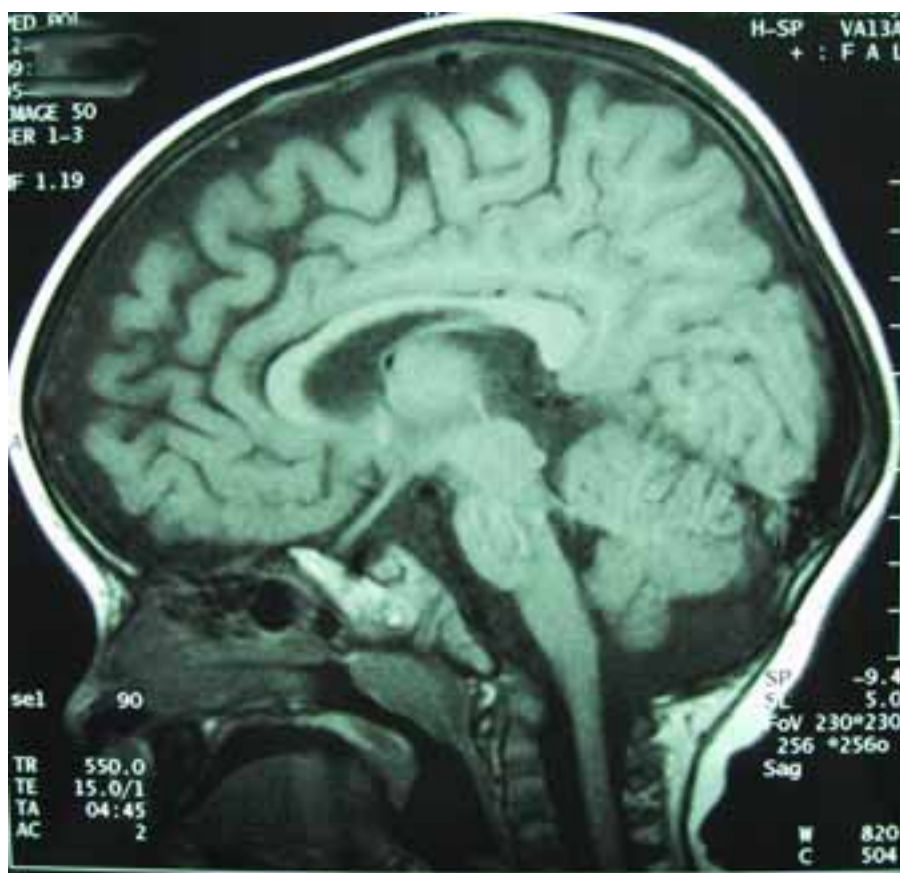
Ved poliklinisk undersøkelse 6 måneder gammel var nevrologisk undersøkelse normal. Hodeomkretsen var 1 cm over 97,5-percentilen. Gjentatte EEG-undersøkelser var normale.

Anfallene fortsatte med 3-5 anfall per år de nærmeste årene. Ved to års alder ble gutten igjen innlagt i forbindelse med et anfall. Foreldrene beskrev at det begynte med at han bikket hodet mot venstre og gikk ustøtt. Etter ett døgn fikk han flere episoder med oppkast og gav dårligere kontakt, men reagerte på stimuli. Han ble da brakt til sykehus, og hadde ved ankomst en torticollis. Nevrologisk status var også denne gangen normal,

Intermitterende torticollis

Pasienten er en gutt fra frisk familie født etter et normalt svangerskap med en normal fødsel. Han ble innlagt Barneavdelingen, Ahus, ved 3 1/2 måneders alder etter korte anfall med ophistotonus og stivhet i kroppen som varte noen sekunder. Han ble utredet med tanke på epilepsi, men EEG var normalt. CT-caput viste imidlertid et utvidet subaraknoidalrom frontalt.

Fra fødsel ble han fulgt av fysioterapeut og behandlet for torticollis. Ved 5 måneders alder bemerket fysioterapeuten at barnets torticollis varierte fra side til side. Han hadde episoder med sidebøying av nakken, kombinert med dårlig blikkontakt og oppkast; disse episodene varte fra én til seks timer. Fysioterapeuten anbefalte videre



Figur 1. MR-cerebrum av pasienten viser utvidet subaraknoidalrom frontalt og en utvidelse av cisterna magna

selv om at han virket plaget og var litt fjern. Det siste bedret seg på dormicum, samt forsøksbehandling med paralgin minor. CT-undersøkelse var nok en gang uforandret.

Etter denne episoden ble anfallene ble stadig svakere, og var helt borte ved 4 års alder. Ved kontroll i en alder av 6 ½ år var han fremdeles anfallsfri.

Diskusjon

Dette er en gutt fra en frisk familie, som hadde intermitterende torticollis, samt vridninger av truncus med fleksjonsovervekt i overekstremitetene og strektendens i underekstremitetene. Symptomene skiftet fra side til side. I tillegg hadde han nedsatt bevissthet og oppkast under noen av anfallene. Han hadde hele tiden en normal utvikling, bortsett fra en lett forsinkelse av tale- og

språkferdigheter. Oppfølging ved nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet ga ingen indikasjon for shuntinnleggelse. Det ble utført til sammen fire EEG-undersøkelser, hvorav minst én i forbindelse med anfall. Alle var normale. Orienterende blodprøver var også normale, inkludert elektrolytter og blodsukker.

Cerebral MR-undersøkelse viste et utvidet subaraknoidalrom frontalt og en utvidelse av cisterna magna (figur 1). Forandringene forårsaket en bueformet impresjon i lamina interna i bakre skallegrop. Tilstøtende del av vermis cerebelli hadde et mindre volum enn forventet. Kontrollundersøkelse noen år senere var uforandret.

Diagnostiske vurderinger:

- Ingen tegn til ataksi, noe man kunne forvente med affeksjon av vermis cerebelli.

- Ingen tegn til strekk eller irritasjon av dura, noe som kunne ha påvirket de meningeale grenene av de tre øverste cervikalnervene. Dette kunne igjen ha ført til torticollis.

- Ingen tegn til tumores i bakre skallegrop; disse kan debutere med torticollis. Symptomene er imidlertid sjelden intermitterende.

- Ingen tegn til Arnold-Chiaris malformasjon type I, som kan forekomme ved torticollis. Pasientene har da ofte hodepine i tillegg.

- Ingen tegn til atlanto-axial sublaksasjon, noe som kan forårsake torticollis.

- Ingen tegn til okulære dysfunksjoner. Slike kan manifestere seg med vridninger av hodet, noe som igjen kan etterligne torticollis.

- Ingen tegn til intermitterende hydrocefalus, noe som er beskrevet i forbindelse med tumor i tredje ventrikkel eller septum pellucidum.

- Ekstern hydrocefalus har ofte et godartet forløp med hodeomkretsøkning i første leveår, og deretter avflating i løpet av andre og tredje leveår. Det beskrives ofte frontal væskebrem ved undersøkelse i ryggleie; torticollis er ikke vanlig.

- Utredningen med tanke på epilepsi var negativ med flere EEG-undersøkelser, hvorav minst en undersøkelse ble utført under anfall. Den nedsatte bevisstheten og manglende kontaktbarheten kan gi mistanke om en sentralnervøs anfallssykdom, men pasienten reagerte alltid på stimulering, noe som i tilfelle kunne peke i retning av epilepsi med partielle anfall.

- Sandiffers syndrom kan manifestere seg med torticollis og gastroøsofageal refluks. Hiatushernie forekommer. Det er beskrevet dystone episoder med torticollis. Pasientene bør utredes med 24-timers pH-registrering og eventuelt røntgen ØVD, noe som ikke ble gjort i dette tilfellet.

- Benign paroksysmal torticollis er en tilstand med ukjent etiologi, som karakteriseres ved episoder med

torticollis fra 3-8 måneders alder. Episodene varer fra timer til dager, og er kombinert med ekstensjon i overekstremitetene og strekk i underekstremitetene. Symptomene veksler fra side til side. Episodene kan preges av oppkast; spontan bedring sees vanligvis fra 2-5 års alder.

Konklusjon

Denne gutten fikk diagnosene ekstern hydrocefalus og benign paroksysmal torticollis. Han er ikke adekvat utredet med tanke på Sandiffers syndrom. Epilepsiutredning er gjort, men man kan ikke utelukke at noen av episodene er epileptogene. Han hadde spontan bedring, og videre utredning ble da ikke gjort.

Sykehistorien illustrerer et forløp som er uvanlig. Den differensialdiagnostiske tankegangen er imidlertid aktuell i andre sammenhenger også.

JON BARLINN, OVERLEGE

BARNEAVDELINGEN, AKERSHUS
UNIVERSITETSSYKEHUS

Kurs i medfødte stoffskiftesykdommer - diagnostikk og behandling. 15-17. november 2005 (Kurs nr. O-21728)

Seksjon for Biokjemisk genetikk, Avdeling for medisinsk biokjemi og Barneklivikken ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF arrangerer kurs i medfødte stoffskiftesykdommer 15-17. november 2005. Kurset er godkjent og teller 21 timer for spesialiteten barnesykdommer. Kurskomiteen består av Eli Anne Kvittingen, Berit Woldseth, Terje Rootwelt og Magnhild Rasmussen. To ledende utenlandske eksperter kommer. Kurset er praktisk anlagt, og det er satt av rikelig tid til diskusjon og praktiske gruppeoppgaver. Påmeldingsfristen er 15. september.

15.11.05

10.30 - 10.45 Hva er medfødte stoffskiftesykdommer
10.45 - 11.15 Basal genetikk
11.15 - 12.00 Hovedgrupper av medfødte stoffskiftesykdommer
12.00 - 12.45 Lunsj
12.45 - 13.30 Når skal medfødt stoffskiftesykdom mistenkes (symptomer)
13.30 - 13.45 Diskusjon
13.45 - 14.15 Pasienteksempler
14.15 - 14.30 Pause
14.30 - 15.00 Peroksisomale sykdommer
15.00 - 15.30 Lysosomale avleiringssykdommer
15.30 - 15.45 Glykogenoser

16.11.05

08.30 - 09.15 Organiske acidurier/aminoacidopatii
09.15 - 10.00 Fettsyreoksidasjonsdefekter
10.00 - 10.15 Pause
10.15 - 11.00 Respirasjonskjedefekter
11.00 - 11.45 «Nye» grupper av stoffskiftesykdommer (CDG, kreatinmetabolismen)
11.45 - 12.15 Oppgaver
12.15 - 13.00 Lunsj
13.00 - 13.30 Oppgavegjennomgang
13.30 - 14.15 Nevrologiske aspekter ved medfødte stoffskiftesykdommer
14.15 - 14.30 Pause
14.30 - 15.00 Leversykdom ved medfødte stoffskiftesykdommer
15.00 - 15.45 IEM - from child to adult

17.11.05

08.30 - 09.15 IEM - Principles of treatment
09.15 - 10.00 Akutt livstruende debut - diagnostikk og behandling
10.00 - 10.15 Pause
10.15 - 10.45 Langtidsbehandling med diett av sykdommer med «metabolsk dekompenisering»
10.45 - 11.00 Diskusjon
11.00 - 11.45 Behandling av (lysosomale) avleiringssykdommer
11.45 - 12.15 Oppgaver
12.15 - 13.00 Lunsj
13.00 - 13.30 Oppgavegjennomgang
13.30 - 14.15 Laboratoriediagnostikk av medfødte stoffskiftesykdommer
14.15 - 14.45 Nyfødtscreening - hva skjer?
14.45 - 15.00 Avslutning

Abstracts fra Norsk Barnelegeforenings vårmøte 2005

Debutssymptomer hos barn med primær immunsvikt

CECILIE HERAMB¹, ASBJØRG STRAY-
PEDERSEN², TØRE G. ABRAHAMSEN³

¹DET MEDISINSKE FAKULTET, UNIVERSITETET
I OSLO, ²MEDISINSK GENETISK AVDELING,
³BARNEKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET.

Vi har undersøkt debutssymptomer hos barn som senere fikk diagnosen primær immunsvikt: Hvilke symptomer brakte barna til lege første gang?

Studien er retrospektiv og bygger på deskriptiv analyse av 93 journaler fra Rikshospitalets arkiv. Dette utgjør 80 % av de barna som har primær immunsvikt i Norge.

Fordelingen mellom kjønnene var 65 gutter og 28 jenter. 42 barn kom til lege for første gang innen to måneders alder, og 71 innen første leveår. Dette gjaldt flere gutter enn jenter. 37 barn hadde enten kjent eller antatt immunsvikt i familien, dødsfall i spedbarns- eller barnealder, eller begge deler i familien. Bare seks tok kontakt med lege på grunn av slik familiebelastning.

Kun 12 barn hadde innleggelseskrevede sykdom ved

første legekontakt. 33 rapporterte symptomer fra hud eller slimhinne. 37 rapporterte øvre og 24 nedre luftveissymptomer. Gruppen med antistoffdefekter rapporterte et høyt antall øvre luftveissymptomer og otitter. Barn med kombinerte defekter og andre immunsviktsyndromer rapporterte mange tilfeller av eksem, blødningstendens og nedre luftveisinfeksjoner. Gruppen med fagocytære sykdommer hadde mange tilfeller av øvre luftveisinfeksjoner og hudinfeksjoner sammenlignet med de andre gruppene. Candida-stomatitt var hyppig i gruppen med immundefekter assosiert til andre medfødte lidelser. Et viktig funn er at få av barna kom til legen første gang med en alvorlig, innleggelses-kravende tilstand. Det viser seg altså at de fleste barn med primær immunsvikt får symptomer som ikke skiller seg vesentlig fra andre barn tidlig i forløpet. Av de 40 % som har familiebelastning, det vil si immunsvikt eller barnedødsfall i familien, er det få som oppsøker lege på grunn av dette. Studiens viktigste konklusjon er at det finnes et uutnyttet potensial i at legen spør mer aktivt om familiebelastning ved infeksjonskonsultasjoner tidlig i livet. På denne måten kan flere barn med primær immunsvikt oppdages og komme til behandling på et tidligere tidspunkt.

Arterielle tromber - komplikasjon til Kawasakis syndrom ved Leidenmutasjon

HANS HENRIK ODLAND, ANNA
BJERRE

BARNEKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET.

Kawasakis syndrom er en selvlimiterende vaskulitt. Sykdommen har et klassisk sykdomsbilde, men kan også forekomme med atypisk presentasjon. Som kardinalsymptom regnes langvarig feber. Det er beskrevet en rekke komplikasjoner til sykdommen. Størst betydning for overlevelsen har utviklingen av koronare aneurismer.

Vi presenterer en 4 år gammel gutt som ble innlagt med typisk sykehistorie forenlig med Kawasaki syndrom. Det ble påvist affeksjon av myokard og koronarkar, og behandling ble startet etter vanlige retningslinjer. I forløpet ble det påvist tromber i venstre ventrikkel og i aorta abdominalis. Pasienten fikk derfor behandling med lavmolekylært heparin. Koagulasjonsutredning viste at pasienten var heterozygot for faktor V-Leidenmutasjonen.

Arterielle tromber utenom koronarkarene er ikke vanlig ved Kawasakis syndrom. Hos denne pasienten kan endomyokarditt, hjertesvikt, trombocytaktivering, vaskulitt, reduksjon i protein S og C og faktor V-Leidenmutasjon ha bidratt til trombedannelsen. Behandling med acetylsalisylsyre må ha motvirket den. Man må anta at flere barn i Norge med Kawasakis syndrom har Leidenmutasjon, siden mutasjonen finnes hos ca. 5 % i vår populasjon. I Japan, hvor Kawasakis syndrom har høy innsidens, er denne mutasjonen svært sjelden.

Tromber i hjertet er tidligere beskrevet ved Leidenmutasjon, men ikke ved Kawasakis syndrom. I dette tilfellet synes trombedannelsen å være utløst av Kawasakis syndrom hos en pasient med heterozygot faktor V-Leidenmutasjon. Man bør være oppmerksom på muligheten for trombose hos barn med Kawasakis syndrom i den nordiske populasjonen. Koagulasjonsutredning bør alltid utføres hos barn med arterielle tromber, og behandlingen bør rettes deretter.

Influenza hos barn på St. Olavs hospital vinteren 2003-2004

ANNE GRO W. ROGNLIEN¹, SVEIN ARNE NØRDBØ², HENRIK DØLLNER¹

¹AVDELING FOR BARN OG UNGDOM,
²LABORATORIUM FOR MIKROBIOLOGI,
ST. OLAVS HOSPITAL HF,
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

Influenza er en kjent årsak til sykdom og dødelighet hos eldre og kronisk syke. Vinteren 2003-2004 hadde Trøndelag en tidlig influensaepidemi som rammet mange barn og unge. Det

første tilfellet av Influenza A H3N2 (Fujian) ble diagnostisert på et barn så tidlig som 16. oktober. Vi vil rapportere de viktigste kliniske manifestasjoner hos 61 barn innlagt med influensa.

I perioden fra 1. oktober 2003 til 1. januar 2004 ble totalt 260 barn med luftveisinfeksjon innlagt ved St. Olavs hospital. Hos 168 (65 %) ble nasofarynksaspirat analysert for influensavirus A/B, parainfluenzavirus, RSV og adenovirus med immunfluorescensmetode og cellekultur, og for rhinovirus, adenovirus, influensavirus A og humant metapneumovirus med PCR-test. Barna ble utredet og behandlet rutinemessig, og ble klassifisert i etterkant på basis av journaldata.

I 168 nasofarynksaspirat fant vi 135 virusisolater fra 127 barn. Influenza A ble påvist hos 61 barn, 59 ved nasofarynksprøve (44 % av isolatene) og 2 ved serologi. Av de 61 barna med influensa A var 37 innlagt i løpet av 4 uker, fra uke 46 til uke 49. 32 aspirat var positive for RSV, 17 for parainfluenzavirus, 18 for rhinovirus og 9 var positive for adenovirus. Hos de 61 influensapasientene var median alder 23 mnd, og det var overvekt av gutter (64 %). 33 (54 %) var tidligere friske, mens 28 hadde kronisk sykdom, bl.a. nevrologisk sykdom (n=9) og astma (n=7). De tre vanligste symptomene var feber (n=60), hoste (n=39) og nedsatt matlyst (n=35). Ni

barn fikk diagnosen pneumoni, 7 bronkiolitt, 40 rhinofaryngitt, 10 tonsillitt, 15 otitt, og 13 barn hadde feberkramper. Høyeste CRP var median 39 mg/ml, spredning 6-229 mg/ml. Høyeste temperatur var 39.4°C (n=47, median). 16 barn fikk en full antibiotikakur. Hos 14 barn ble antibiotika startet, men seponert enten ved innleggelse eller i løpet av oppholdet. Median innleggelsestid var 3 dager med spredning fra 1 til 36 dager, og tolv (20 %) var innlagt 7 dager eller mer. Alle influensasyke barn overlevde, men en 2 år gammel pike aspirerte pga. komplisert feberkrampe og måtte respiratorbehandles i 23 døgn.

Influensaepidemien vinteren 2003-04 var uvanlig tidlig og førte til flere innleggelser ved vår avdeling enn på mange år. Nesten halvparten av de innlagte barna var kronisk syke, og det minner oss om viktigheten av å huske influensavaksine til kronisk syke barn.

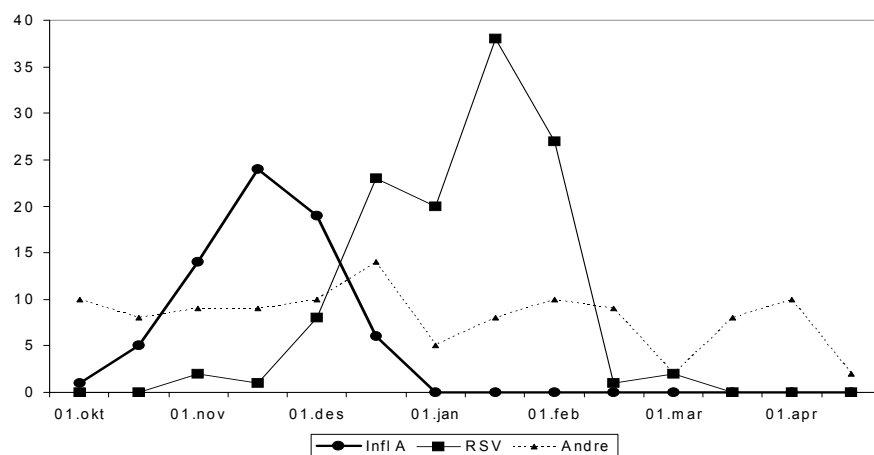
Måling av genuttrykk i blod hos spedbarn med RSV bronkiolitt, subtype B

HANS-OLAV FJÆRLI, GEIR BUKHOLM, MARIT HOLDEN, BRITT NAKSTAD

BARNEAVDELINGEN, AKERSHUS
UNIVERSITETSSYKEHUS

Årsakene til det varierte sykdomsbildet ved RSV-infeksjon er ikke fullstendig kartlagt, men forhold ved pasientens immunrespons, egenskaper hos viruset og miljøfaktorer er trolig alle av betydning. Vi vil i denne studien forsøke å identifisere gener som kan være av

Virusepidemien St. Olavs Hospital Vinteren 2003-04



betydning for systemisk immunrespons hos hospitaliserte barn med RSV-bronkiolitt i første leveår, samt deres genetiske profil i navlestrengsblod.

En kohort på 2200 barn født på Ahus i perioden februar 2003 til og med januar 2004 følges prospektivt. 64 av disse har i løpet av første leveår vært innlagt hos oss med RSV-bronkiolitt, subtype B. Total-RNA, plasma og buffy-coat er isolert både fra navlestrengsblod og fra perifert blod ved innleggelsen. Ved hjelp av den nye molekylærbiologiske teknikken «mikromatrise» kan det samtidige uttrykket av mange tusen gener måles og sammenliknes i en og samme analyse. Vi sammenlikner genuttrykket i hvite blodlegemer fra barn i kohorten som innlegges med RSV-bronkiolitt i første leveår, også barnas navlesnorsblod, mot tilsvarende prøver hos ett år gamle friske kontroller fra samme kohort. Kontrollene var også smittet med RSV i første leveår (antistoffer i blod), men fikk ikke bronkiolitt.

5 gutter med typisk RSV-bronkiolitt samt 5 gutter eksponert for RSV ble studert. Fra et utvalg på 18 500 gener ble det i alt funnet 64 gener som var mer enn dobbelt så mye positivt uttrykt og 182 gener som var mer enn dobbelt så mye negativt uttrykt hos de syke som hos kontrollene. Blant de oppregulerte genene var 21 involvert i immunologiske prosesser, og blant de nedregulerte genene var 11 involvert i immunologiske prosesser. Ved tilsvarende undersøkelse i navlestrengsblod hos de samme pasientene og kontrollene påviste vi 5 gener som var mer enn dobbelt så mye positivt uttrykt hos pasientene, og 18 gener som var mer enn dobbelt så mye negativt uttrykt hos pasientene. Vi kunne også vise at seks av genene var involvert i immunologiske prosesser, og at alle disse var nedregulert i navlestrengsblod hos pasientene. For tiden foretar vi en nærmere kartlegging og beskrivelse av våre mikromatriseresultater, samt bekref-

telse av genfunn ved real-time PCR og Western Blot i et større utvalg av pasienter og kontroller.

Mikromatrise er en relativt ny og spennende molekylærbiologisk teknikk der man kan måle forskjeller i det samtidige uttrykket av mange tusen gener mellom pasient og kontroll i en gitt situasjon. Teknikken krever samarbeid med miljøer som har etablert kompetanse innen molekylærbiologisk forskning. Våre resultater viser at mikromatriseteknikken egner seg godt til studier av genuttrykk i blod, og at den kan være med på å bringe ny forståelse av mekanismer i vertens systemiske immunrespons ved eksponering for RSV.

Vitamin A status hos svært premature barn

ANNE K AURVÅG¹, CHRISTINE HENRIKSEN^{2,3}, PER OLE IVERSEN^{2,3} OG BRITT NAKSTAD^{1,3}.

¹BARNEAVDELINGEN, AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS,

²ERNÆRINGSINSTITUTTET OG ³UNIVERSITETET I OSLO.

Mangel på vitamin A kan gi svekket synsfunksjon og kronisk lungesykdom (BPD) hos premature barn som ved fødsel har små lagre av fettløslige vitaminer. Derfor blir de rutinemessig gitt vitamintilskudd. Peroralt gis Multibionta, som inneholder 750 µg vit A pr dose. Barn som i starten får parenteral næring, får tilført vitamin A som Vitalipid Infant, et parenteralt vitamintilskudd i en dose på 100 µg vit A/kg. I en pilotundersøkelse har vi vist at premature barn har for lav vit A-status ved utreise fra avdelingen.

Vi ønsker å finne om økt, kontinuerlig tilskudd av vit A i prematurernæringen gir bedre vit A

ernæringsstatus. Vi har derfor utarbeidet et nytt vitaminregime:

- Parenteralt: Økt vitamin A dose.
- Enteralt: Endring fra en daglig vitamindose til et tilskudd som fordeles i hele melke-volumet, og som doseres i forhold til vekt.

Premature barn (fødselsvekt < 1500 g) fra Akershus Universitetssykehus ble delt i 1) intervensjonsgruppen født/fødes etter august 2004, og 2) referansegruppen født fra des-ember 2003 til august 2004. Referansegruppen fikk det ernæringsregime som brukes på så å si alle prematuravdelinger i Norge, dvs. mors-/bankmelk med proteinberikning (Presemp) og en daglig Multibiontadose. Intervensjonsgruppen fikk/får mors-/bankmelk beriket med Enfamil HMF, et proteintilskudd med vitaminberikning beregnet på premature barn. Ved behov for parenteral ernæringstilførsel fikk barn i intervensjonsgruppen vit A tilskudd svarende til 276 µg/kg (Vitalipid Infant 4 ml/kg), mens kontrollgruppen fikk 69 µg vit A/kg. Plasmakonsentrasjon av retinol (markør for vitamin A status) ble målt ved en ukes alder og ved utskrivning ved hjelp av høytrykksvæskrokromatografi (HPLC) på Vitas A/S.

40 barn er inkludert i studien, n=21 i referansegruppen og n=19 i intervensjonsgruppen; 3 barn ble ekskludert i løpet av studien, 2 foreldrepar ønsket ikke deltakelse. Tabellen viser retinolkonsentrasjon (µM) i plasma ved en ukes alder og ved utskrivning i de to gruppene.

Intervensjonsgruppen ble utskrevet med en signifikant høyere plasmakonsentrasjon av retinol enn referansegruppen. Andel barn som hadde dårlig vitamin A status (< 0,7

	Referansegruppe	Intervensjonsgruppe	p-verd (t-test)
Ved en ukes alder	05(03)	05(02)	ikke signifikant
Ved utskrivning	03(01)	06(03)	p<0,001

μM) ved utreise var 61 % i intervensjonsgruppen og 95 % i referansegruppen. En større multisenterstudie bør gjennomføres for å se om forskjellene i plasmaretinol også har klinisk betydning.

Behandlingslinjer for bronkiolitt

STENE-JOHANSEN H, FLAASKJER M

BARNEAVDELINGEN, SYKEHUSET ØSTFOLD FREDRIKSTAD

Bronkiolitt er den vanligste nedre luftveisinfeksjonen hos spedbarn, og utgjør en stor del av innleggelsene i barneavdelingene i vintersesongen. Respiratorisk syncytialvirus (RSV, subtype A og B) er det etiologiske agens i mer enn 70 % av tilfellene. Sykehusinnleggelse pga akutt viral bronkiolitt (AVB) skjer hos 10-20 % av barn med sykdommen; av disse er 70 % under ett års alder. Mortalitetssraten varierer i forskjellige studier fra 0,1 % til 2 %. Monoklonalt antistoff (palivizumab) tilbys som profylakse til barn i spesielle risikogrupper, og reduserer sykehusinnleggelse i denne gruppen med 55 %. En evidensbasert klinisk behandlingslinje for bronkiolitt ble utviklet ved vår avdeling våren 2003, og implementert og tatt i bruk vintersesongen 2003/2004.

Et tverrfaglig team med pediater, neonatolog, allergolog, fysioterapeut, sykepleiere og ekstern konsulent ble etablert som et behandlingslinjeteam. Behandlingslinjen ble utviklet i samarbeid med kvalitetsavdelingen og forsknings- og undervisningsavdelingen, samt med støtte fra IT-

År	Pas.	G.sritt liggetid per pas. dager	Kostnad per pas.	Inntekt per pas.	Resultat per opph.
2002	157	35	21981,-	18527,-	-3404,-
2003	86	31	19218,-	18582,-	-636,-
2004	175	26	17681,-	20611,-	+2930,-

avdelingen og avdeling for økonomi og analyse. Vi utviklet behandlingslinjen ut fra kunnskapsbasert medisin og best praksis, der formålet var økt sannsynlighet for positivt resultat og effektiv utnyttelse av tilgjengelige ressurser. For å gjøre behandlingslinjen tilgjengelig for alle ansatte på barneavdelingen ble en elektronisk utgave med hyperlinker til nasjonale retningslinjer, prosedyrer, bakgrunnsinformasjon, medikamenter, pasientdata, pasientinformasjon, pasientopplæring, kostnad per pasient og diagnosekoder lagt ut på sykehusets intranett.

Den kunnskapsbaserte, kliniske behandlingslinjen for AVB ved vår avdeling var den første behandlingslinjen basert på denne metoden ved Sykehuset Østfold. I tillegg til å måle resultatene, mener vi at en kunnskapsbasert behandlingslinje sikrer at hver pasient får optimal behandling. Dessuten blir unødvendig variasjon i behandlingen redusert, og kvaliteten på behandlingen øker. Vi opplevde også at den tverrfaglige arbeidsmetoden var helt nødvendig og ga mange positive utslag i avdelingen.

Fettsyrer i navlestrengsblod og utvikling av atopi

KRISTINE KJER BYBERG, KNUT ØYMAR, LAGE AKSNES

BARNEKLINIKKEN, STAVANGER
UNIVERSITETSSJUKEHUS OG INSTITUTT FOR
KLINISK MEDISIN, UNIVERSITETET I BERGEN

Atopi kan ha en sammenheng med kosthold, og da spesielt nivåene av langkjedede, flerumettede fettsyrer (LCPUFA), omega-6- og omega-3-fettsyrer, og kanskje også omega-9-fettsyrer som er enumettede (LCMUFA). En sammenheng mellom IgE og sCD23 (løselig lav-affinitets

IgE-reseptor) er funnet hos atopikere. Målet med denne undersøkelsen var å sammenligne LCPUFA i navlesnorsblod hos atopikere med ikke-atopikere, og å se på sammenhengen mellom forskjellige LCPUFA og IgE eller sCD23.

I en kase-kontroll-undersøkelse ble nivåer av LCPUFA, LCMUFA, IgE og løselig lav-affinitets IgE-reseptor (sCD23) målt i navlestrengsblod hos 35 barn som utviklet allergi og atopisk dermatitt før treårsalder. Resultatene ble sammenliknet med 35 barn uten atopihistorie.

Man kunne se en tendens til lavere nivåer av omega-3- og omega-9-fettsyrer hos atopikere. Der var ingen forskjell i nivåene av omega-6-fettsyrer mellom atopikere og ikke-atopikere. Der var også en positiv korrelasjon mellom nivåene av én omega-3- og én omega-9-fettsyre. Der var ingen signifikant korrelasjon mellom nivåene av total-IgE og omega-6- og omega-3-fettsyrer, hverken hos atopikere eller ikke-atopikere, og hverken hos barn med målbar IgE eller hos alle barn totalt. Man fant derimot en signifikant negativ korrelasjon mellom IgE og én enumettet omega-9-fettsyre. Hos alle barn var der en signifikant negativ korrelasjon mellom nivåene av sCD23 (IgE-reseptor) og visse omega-3-fettsyrer. Denne var sterkere om kun de med målbar IgE ble tatt med. Der var også en negativ korrelasjon mellom nivåene av sCD23 og én omega-9-fettsyre.

Dersom morens kosthold inneholder lave mengder av omega-3-fettsyrer, ser dette ut til å gi økt risiko for utvikling av atopi. IgE i seg selv kan ikke brukes som en markør i navlestrengsblod for å forutsi senere atopi. sCD23 ser ut til å være økt hos de som allerede er i risikozonen for atopi. Lave nivåer av omega-9-fettsyrer ser ut til å øke risiko for atopi i form av økte nivåer av IgE og sCD23. Mekanismen bak er for det meste ukjent, men omega-3-fettsyrer

er muligens forløpere for anti-inflammatoriske cytokiner. Omega-9-fettsyrenes rolle er foreløpig ukjent. Kanskje de kun representerer en konfunderende faktor, ettersom de er tilstede i større mengder enn omega-3-fettsyrer i de samme matvarene.

Nyfødt gutt med hjerneinfarkt assosiert med økt trombosetendens hos mor

INGE JØRAN HAGEN

BARNEAVDELINGEN, STAVANGER
UNIVERSITETSSYKEHUS

En mulig sammenheng mellom økt trombosetendens hos mor og cerebrale infarkter hos nyfødte har vært diskutert. Vi presenterer et kasus som vil belyse denne sammenhengen, og ønsker også å diskutere dette i lys av tilgjengelige informasjon fra aktuell litteratur.

En nyfødt gutt ble overflyttet til vår nyfødtavdeling etter fødselen pga. pressende respirasjon. Mor var andregangsfødende, og hadde hatt en ukomplisert vaginalblødning i 1. trimester, men ellers et normalt svangerskap. Fordi det var tegn på truende asfyksi ble barnet forløst med sectio. Gestasjonsalderen var 41,7 uker, og fødselsvekten 3560 g. Barnet fikk Apgar 8/9/9, og syre-base-status fra navlestrengsblod viste pH/BE 7,04/0 (arteriell) og 7,11/-10 (venøs). Det første levedøgnet hadde barnet metningsfall og kramper. Vi startet derfor behandling med Fenemal®. CT-cerebrum viste et stort infarkt i arteria cerebri media på høyre side. Det var noe usikkert hvor gammel infarktet var, men antagelig mer enn noen få timer. EEG viste epileptisk

aktivitet på høyre side selv etter at medisinerer med Fenemal® var startet, og behandlingen ble supplert med Epinat® i 4 døgn til pasienten ble krampefri. Koagulasjonsutredning av mor og barn viste at mor hadde mutasjon i genet for faktor II (heterozygot 20210 G>A (protrombinvariant) positiv). Denne mutasjonen er forbundet med en 2-4 ganger øket risiko for venetrombose. Gutten hadde ingen mutasjon, men lavt nivå av protein C. Dette er vanlig de første månedene etter fødselen, og ved kontroll så vi en spontan stigning mot normal verdi. Fenemal® ble seponert etter kontroll ved 4 måneders alder, fordi pasienten da hadde vært krampefri i lengre tid og EEG ikke viste epileptisk aktivitet. Barnet har utviklet nedsatt motorisk funksjon på venstre side, med asymmetri i bevegelsesmønsteret, men diagnosen cerebral parese er ikke gitt enda.

I følge nyere studier er neonatale slag, nest etter hypoksisk-iskemisk encefalopati, den vanligste årsaken til neonatale kramper. Tromboembolisme er igjen den vanligst årsaken til neonatalt slag, og de fleste tilfeller rammer a.cerebri media og dens forgreninger. De fleste nyfødte (80-85%) med unilateralt cerebralt infarkt utvikler fokale kramper, oftest med debut første levedøgn. En unilateral lesjon gir hos 25 % en hemiparese. Selv om tromboembolisme anses å være en vanlig årsak til cerebrale infarkter hos nyfødte, finner man ofte ikke en embolikilde. En interessant, mulig forklaringsmodell som har blitt fremsatt de siste årene, er at hyperkoagulopati hos enten mor eller barn kan gi okklusjon av kar og infarkt i placenta. Koagler dannet i placenta kan deretter migrere, og gå via foramen ovale og over i arteriell cerebral sirkulasjon. Noen rapporter støtter denne teorien. Dersom den skulle bli bekreftet, vil insidensen av neonatale infarkter eventuelt kunne reduseres ved profylaktisk behandling av trombofili under graviditeten.

En populasjonsbasert undersøkelse av akutt encefalitt hos barn i Nord-Norge 1992-2003

KNUT HELGE KASPERSEN¹, JAN HÅKON JUUL¹, ANE KOKKVOLL², JON KONRADSEN³ OG CLAUD KLINGENBERG⁴.

¹DET MEDISINSKE FAKULTET, UNIVERSITETET I TROMSØ, ²BARNEAVDELINGEN, HAMMERFEST SYKEHUS, ³BARNEAVDELINGEN, NORDLANDSSYKEHUSET, ⁴BARNE- OG UNGDOMSKLINIKKEN, UNIVERSITETSSYKEHUSET I NORD-NORGE

Akutt encefalitt er en sjelden, men alvorlig tilstand. Nevrologisk sekvele er en fryktet komplikasjon. Tilstanden byr også på diagnostiske utfordringer, da det tradisjonelt har vært vanskelig å identifisere utløsende agens.

Basert på et bredt søk med aktuelle ICD-9/ICD-10 diagnoser identifiserte vi alle barn i alderen 1 måned til 15 år som hadde vært innlagt på sykehus i Nord-Norge og fått diagnosen encefalitt i perioden 1.1.1992-31.12.2003. Sentrale kliniske opplysninger og laboratorieverdier ble retrospektivt analysert.

40 barn fikk diagnosen encefalitt, tilsvarende en insidens på 3.3 tilfeller per 100 000 barn per år. Median alder var 7 år. Ved innleggelsen hadde ca 1/3 av barna kramper og rundt halvparten hadde nedsatt bevissthet. Hodepine, oppkast og nakkestivhet var ellers vanlige funn. Hos kun 2 barn ble agens påvist ved PCR-undersøkelse av spinalvæske; henholdsvis herpes simplex-virus og varicella zoster-virus. Hos kun 6 pasienter fant vi klare serologisk holdepunkter for utløsende agens. Det var ikke tatt avføringsprøve hos 31

av barna. EEG viste diffus eller fokal patologi hos 26 pasienter, var normalt hos 9 pasienter og ikke tatt hos 5 pasienter. MR-undersøkelse var sjelden utført. 33 barn ble behandlet med aciklovir intravenøst. Pasientene var innlagt på sykehus i median 11 dager (interkvartilintervall 6-14). Hos 6 barn ble det påvist sekvele i form av epilepsi (3 barn) samt konsentrasjonsvansker og problemer med hørsel/syn (3 barn).

Insidensen av encefalitt hos barn i Nord-Norge er lavere enn tall fra Finland i samme tidsperiode. Ikke-optimal diagnostikk bidrar trolig til å forklare det høye antall barn hvor utløsende agens verken er påvist eller mistenkt serologisk. Andelen barn med påvist alvorlig sekvele er lav i denne undersøkelsen.

Encefalitt er en meget sjelden tilstand i barnealderen. Grundig og adekvat diagnostikk, inkludert PCR-undersøkelser av spinalvæsken, er viktig for å påvise utløsende agens. Dette har betydning for valg og varighet av behandling, det kan gi prognostisk informasjon og er viktig for å utelukke andre ikke-infeksiøse tilstander med lignende symptomatologi.

Studie av autoimmunitet ved DiGeorges syndrom

KARI LIMA¹, IVAR FØLLING¹, TORE G. ABRAHAMSEN²

¹ENDOKRINOLOGISK SEKSJON, AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS OG

²BARNEKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET.

DiGeorges syndrom skyldes en mikrodelesjon på kromosom 22, og kalles også 22q11del-syndromet. Pasientene har multiple misdannelser, inkludert agenesi eller hypoplasi av thymus. Ca 50 % har medfødt

hjerterfeil. Syndromet er kartlagt noe hos små barn, men er langt dårligere undersøkt hos eldre barn og voksne. Vi har funnet endokrin autoimmunitet hos tre voksne pasienter. Vår hypotese er at nedsatt thymusfunksjon fører til defekt suppressjon av autoreaktive T-celler, noe som igjen gir autoimmun sykdom ved økende alder.

Vi samarbeider med de genetiske instituttene, og har skrevet til alle i Norge som har fått påvist delesjonen, enten direkte eller via henvisende lege. Alle blir undersøkt klinisk og biokjemisk med hematologi, endokrinologi, antistoffer mot endokrine vev og andre autoantistoffer. I tillegg til immunoglobulin-kvantitering og flowcytometrisk undersøkelse av B- og T-celler (spesielt naive, nyemigrerte T-celler) gjøres det ultralydundersøkelse av milt og thymus for å vurdere størrelsen.

46 pasienter har meldt seg til prosjektet, hvorav 13 er under 5 år, 13 er mellom 5 og 10 år og 20 er over 10 år. De 3 indekspasientene er: 1) 32 år. Hypothyreose, pernisiøs anemi, hypoparathyreoidisme. Antistoffer mot pParietallceller, intrinsisk faktor, gliadin og gluten, samt ANA og anti-GAD. 2) 20 år. Hypothyreose, hypoparathyreoidisme. Anti-TPO påvist. 3) 18 år. Juvenil revmatoid artritt, diabetes type-1, hypoparathyreoidisme. Ingen antistoffer.

Epidemiologiske studier har vist at en finner den aktuelle gendefekten hos 1:3-4000 fødte. Det er diagnostisert 70 pasienter med DiGeorges syndrom i Norge; de fleste har hjerterfeil. DiGeorge-pasientene har ofte lese- og skrivevansker, og 50 % har andre misdannelser enn medfødt hjerterfeil. Det er derfor sannsynlig at det finnes udiagnostiserte pasienter i Norge. Flere større studier av denne pasientgruppen har vist at de har økt infeksjonstendens i småbarnsalderen. Det er lite kunnskap om autoimmunitet ved dette syndromet. Vårt materiale

omfatter mange pasienter over 10 år, og det er derfor mulig å se hvordan den kjente nedsatte thymusfunksjonen gir seg utslag på lang sikt.

Vi har funnet 3 voksne pasienter med klinisk DiGeorges syndrom og med tegn på polyendokrin autoimmunitet. DiGeorge-pasientene har thymushypoplasi som vi tenker oss kan være patogenetisk for autoimmuniteten. Vi kartlegger derfor klinikk, endokrinologi, autoimmunitet og T-cellesubpopulasjoner hos pasientene i undersøkelsen. Innsamling av data pågår, og nyoppdagede DiGeorge-pasienter er velkomne!

Nasofaryngealtube som alternativ til trakeostomi ved medfødte misdannelser i ansiktet og øvre luftveier

KRISTIN AASEBØ¹, HALLVARD REIGSTAD¹, JOHN HELGE HEIMDAL²

¹BARNEKLINIKKEN OG ²ØRE-NESE-HALSAVDELINGEN, HAUKELAND UNIVERSITETSSYKEHUS

Barn med spesielle misdannelser i ansikt og øvre luftveier kan utvikle livstruende respirasjonsbesvær etter fødsel. Spesielt barn med liten/vikende hake kombinert med ganespalte kan være uhyre vanskelig å intubere uten hjelp av fleksibelt bronkoskop, utstyr og kompetanse som ikke er lett tilgjengelig på de fleste fødeavdelinger. En svelgtube kan være en nødløsning, men den er ikke ideell ved langvarige behov. I slike situasjoner har man i en del tilfeller tydd til trakeostomi i nyfødtp perioden. Dette kan gi problemer med vekst og arrdannelser i trakea og påfølgende

vanskelig dekanylering. Flere tilstander som tradisjonelt har blitt behandlet med trakeostomi, vil spontant bedre seg over tid når plassforholdene i øvre luftveier endres pga vekst.

To barn med vikende hake og ganespalte har de siste årene blitt vellykket behandlet de første månedene av sitt liv med nasofaryngealtube, først konstant og senere intermitterende ved behov. Teknikken er enkel, den kan brukes umiddelbart etter fødsel, og den kan også benyttes av foreldrene. Dette gjorde at man kunne unngå eller utsette trakeostomi.

Bruk av nasofaryngeal tube er en enkel, billig teknikk som i en akutsituasjon kan være livreddende. Foreldre kan opplæres i teknikken, og man kan unngå eller utsette trakeostomi og dermed slippe problemene som trakeostomi medfører. Den eneste ulempen er betydelig dårligere DRG-uttelling!

Det anbefales å forsøke bruk av nasofaryngealtube hos nyfødte med betydelig respirasjonsbesvær som følge av misdannelser i ansiktet og øvre luftveier, i påvente av en spontan bedring av kraniofasciale misdannelser ved vekst og operativ ganespalte-lukking.

Hverdagsliv for barn og ungdom med primær immunsvikt

HMH Sigstad^{1,4}, B Bjerkely¹, A Stray-Pedersen^{2, 3}, H Sandersen³, TG Abrahamsen³

¹SENTER FOR SJELDNE SYKDOMMER OG SYNDROMER, ²MEDISINSK GENETISK AVDELING, ³BARNEPOLIKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET

⁴INSTITUTT FOR SPESIALPEDAGOGIKK, UNIVERSITETET I OSLO

Barn og ungdom med primær immunsvikt har en sjelden, medfødt defekt som de må forholde seg til gjennom hele livsløpet. Flere karakteristiske forhold ved en immunsviktsykdom synliggjør mulige utfordringer i hverdagen for dem som lever med en slik diagnose. Hensikten med denne undersøkelsen var å kartlegge hvilke utfordringer dette innebærer, og undersøke hvordan barn og ungdom med ulike immunsviktsykdommer mestrer å leve med sin tilstand.

Et spørreskjema ble sendt til foreldre til alle 39 pasienter i alderen 6-17 år registrert med primær immunsvikt i Norge. Det ble stilt spørsmål både av demografisk karakter og spørsmål knyttet til sykdom, skole og sosialt liv.

26 mødre svarte på vegne av 29 barn. 82,8 % av barna deltok i ordinære sosiale aktiviteter på skolen på like linje med andre, og 93,1 % deltok i fritidsaktiviteter etter skoletid. Mødrene rapporterte at immunsviktsykdommen hadde stor psykososial innvirkning på det sosiale liv for 6,9 % av barna, og at immunsviktsykdommen hadde stor innvirkning på skoleferdighetene hos 21,4 %. Å være plaget av infeksjoner i mer enn et organ, å ha tilleggssykdommer eller medisinske komplikasjoner på grunn av sin tilstand, hadde en negativ innvirkning på hverdagslivets aktiviteter. De som hadde infeksjoner i mer enn et organ, hadde større skolefravær ($p = 0,014$) og opplevde mindre forståelse for sin sykdom på skolen ($p = 0,046$). Å ha tilleggssykdommer viste seg å ha større innvirkning på barnas skoleferdigheter ($p = 0,024$). For 10 av barna var det opprettet egne ansvarsgrupper (35,7 %). Økende omfang av medisinske komplikasjoner viste seg imidlertid ikke å være knyttet til opprettelse av slike grupper ($p = 0,032$).

Denne undersøkelsen har vist at hverdagslivet til barn og ungdom med primær immunsvikt er lite påvirket av deres immunsvikttilstand, både når det

gjelder sosial aktivitet på og utenfor skolen, og i forhold til skolefaglig mestring. Tidligere undersøkelser blant voksne med immunsvikt har imidlertid vist at immunsviktrelaterte skoleerfaringer var blant de belastninger som ble opplevd mest krevende i deres oppvekst. Dette inkluderte alt fra episoder med sykdom og skolefravær til en egenopplevelse som syk, aksept av seg selv og av andre. Muligens har dagens barn og ungdom med medfødte immunsviktsykdommer et bedre behandlingstilbud og raskere diagnostisering enn det som var vanlig tidligere. På tross av dette viste også denne undersøkelsen at sykdomsspesifikke forhold som antall infeksjoner, tilleggssykdommer og medisinske komplikasjoner kan virke negativt inn i hverdagen.

Samlet sett hadde diagnosen primær immunsvikt liten innvirkning på hverdagslivet til barn og ungdom. Antall infeksjoner, tilleggssykdommer og medisinske komplikasjoner hadde imidlertid en negativ innvirkning som en bør være oppmerksom på med henblikk på oppfølging av denne pasientgruppen.

10 år gammel gutt med mucopolysakkaridose type 1 – behandlingserfaringer

ÅGE LÆRDAL¹, SOLVEIG RISA²,
INGER HELLERDAL RASMUSSEN³

¹BARNEPOLIKLINIKKEN, ²UTREDNINGSPOST 4D, ³BARNEREHABILITERING ØSTERLIDE, KVINNE-BARNEKLINIKKEN, UNIVERSITETSSJUKHUSET I STAVANGER

Mucopolysakkaridose type 1 (MPS I) skyldes mangel på det lysosomale enzymet α -L iduronidase med progressiv avleiring av glucosaminglykaner (GAG) i en rekke vev

og organer. Hurler beskrev i 1919 den alvorligste fenotypen, som dør sterkt funksjonshemmede og retarderte omkring 10 års alder. Først på 1960 tallet ble man klar over at det også fantes mildere kliniske varianter med samme enzymdefekt. Hurler-Scheie er en mellomvariant og Scheie den minst affiserte, der diagnosen stilles mellom 10 og 20 års alder og man finner normal intelligens. Fra 2004 har enzymerstatningsbehandling (ERT) med laronidase (Aldurazyme®) vært godkjent for bruk ved MPS I i Norge. Behandlingen er kostbar, ikke uten bivirkninger og krevende både for pasient, pårørende og helsepersonell. De fleste pasienter som behandles med Aldurazyme® globalt er Hurler-Scheie og Scheie fenotyper.

Vi beskriver en 10 ½ år gammel gutt diagnostisert som Hurler like før 2 års alder, ikke beinmargstransplantert, og som fra april 2004 har fått ukentlige infusjoner med Aldurazyme® intravenøst over 5 timer innlagt i barneavdeling. Før vi startet opp med ERT ble det foretatt utredning, jfr. minimum evalueringsplan etter MPS I-protokoll¹. Han ble grundig diskutert også med internasjonal spisskompetanse som vi fortsatt har jevnlig kontakt med. Da han 3 år tidligere hadde blitt nødintubert under stor dramatik, ble ny intubasjon nå absolutt frarådet. Han har derfor heller ikke CVK.

Før hver behandling «premediseres» han hjemme med Atarax® mikstur og Paracet®, og får EMLA-krem pålagt i begge fosa cubiti. «Team Benjamin» utgjøres av 3 faste sykepleiere i turnus, 1 fast barnelege og 1 erfaren anestesilege. Under behandlingen, som tar ca. 5 timer, er gutten alltid sengeliggende og tilkoblet pulsoksimeter. Han sover ofte de første 1–2 timene. Blodtrykk måles før hver doseøkning, dvs. hvert 15. minutt den første timen, senere hver time eller ved behov. Anafylaksi er rapportert i litteraturen og han observeres alltid 30 minutter etter avsluttet infusjon.

Ifølge foreldrene har de fått en ny og gladere gutt uten daglige smerter og med masse energi som spiser og sover normalt. Vi ser at han er mykere i leddene, beveger seg lettere, er mer utholdende og har mindre markerte ansiktsstigmata, fremfor alt mindre tunge og smalere lepper. Respirasjon og oksygenmetning under søvn er normalisert. Leverstørrelsen og bukumfanget er også vesentlig mindre. Urinutskillelsen av GAG er redusert fra 300 til 15,3 mmol/l etter 6 måneder. Vi ser ingen effekt på mental funksjon, men han fungerer totalt sett klart bedre ifølge skole og Østerlide, som har revurdert ham fortløpende. Det er ikke klare kriterier for ERT ved MPS I. I litteraturen rapporteres om signifikant bedring av FVC og 6 minutters gangtest, samt mindre søvnapné, redusert leverstørrelse og klart lavere urinutskilling av GAG. Ingen har rapportert effekt av Aldurazyme® på CNS og skjelettforandringer². ERT er i Norge etablert ved Fabry og Gaucher, men da gis infusjoner som hovedregel poliklinisk kun hver 2. uke, og pasientene er med få unntak unge voksne³. Det er nå utviklet ERT for MPS II (Hunter), og også for MPS IV (Maroteaux-Lamy) synes ERT nært forestående. Vi må som barneleger regne med å møte flere mulige pasientgrupper der ERT kan bli aktuelt i framtida.

Når behandlingen er nøye planlagt og et fast team av sykepleiere og leger tar hånd om pasienten og foreldrene, mener vi ERT med Aldurazyme® kan være en god symptomlindrende behandling for pasienter med Hurler-fenotype. Vi mener at vår pasient nå vil kunne tåle intubasjonsnarkose, og hvis perifer venetilgang blir problematisk vil han kunne få innlagt CVK. En utfordring blir eventuell poliklinisk behandling, men da må vi ikke bare tenke økonomi. ERT ikke er kurativ og påvirker ikke CNS-symptomer, og det er selvsagt viktig til enhver tid å ha dialog med foreldrene om indikasjon for behandling. Som del av vår

kvalitetssikring er han også registrert i det globale MPS I Registry som drives av firmaet Genzyme.

Referanser:

1. Minimal Schedule of Assessments. MPS I Registry Manual. Chapter 2 Protocol, page 21. Genzyme Cooperation, Cambridge, Mass. USA. June 2003.
2. Wraith EJ, Hopwood JJ, Fuller M, Meikle PJ, Brooks DA. Laronidase treatment of mucopolysaccharidosis I. *BioDrugs*. 2005; 19: 1–7.
3. Houge G, Skarbøvik AJ. Fabrys sykdom – en diagnostisk og terapeutisk utfordring. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 1004–6.

Kuldeindusert svette-syndrom – flere norske pasienter?

PER ERIK WAALER¹, OLAV ROTI²,
PER TORGEIR NILSEN³, HÅVARD
SKEIDSVOLL⁴, KAREN ROSENDAHL⁵,
HELGE BOMAN⁶

¹BARNEKLINIKKEN, ²ORTOPEDISK AVDELING,
³SEKSJON FOR KLINISK NEVROFYSIOLOGI,
⁴SEKSJON FOR BARNERADIOLOGI,
⁵AVDELING FOR MEDISINSK GENETIKK,
HAUKELAND UNIVERSITETSSYKEHUS
⁶HABILITERINGSEININGA, BARNEAVDELINGA
I FØRDE

Kuldeindusert svettesyndrom eller CISS (segmental kuldeindusert svetting, høy gane, nasal stemme, manglende full strekkeevne i albue og kyfoskoliose) ble først beskrevet i 1978 hos to israelske søstre¹. I 2003 fant en norskbasert gruppe genfeilen ved CISS i CRLF1-genet ved å studere prøver fra disse søstrene og fra to norske brødre med et mer omfattende symptom-bilde². Vi beskriver her det kliniske bildet, da det er mulig at det finnes udiagnostiserte norske barn med CISS.

De to brødrene (29 og 24 år, pas. 1 og 2) har vært fulgt ved Haukeland sykehus fra spedbarnsalderen. Senere

har vi funnet CISS hos en 14 år gammel gutt (pas.3).

Kliniske symptomer/funn: 1) Massive spiseproblemer særlig i spedbarnalder (gastrostomi hos pas nr. 3). 2) Kuldeindusert svetting på truncus og armer (debut i 5-7 års alder). 3) Progressiv kyfaskoliose (debut tidligst i 1-2 års alder). 4) Mikrognati. 5) Redusert mimikk. 6) Fingeranomalier (brakydaktyli, fleksjonskontraktur av 3. og 4. finger). 7) Redusert smerte- og berøringssans på hender og føtter. Tendens til forbrenning/forfrysning. 8) Svekkede dype senereflekser. *Supplerende undersøkelser:* MR-cerebrum og MR-medulla spinalis normalt. Røntgen: Kyfaskoliose. Strukturforandringer i fingre (pas.1 og 3) og vertebrae (pas.1 og 2), ekstra ribbe (pas.2 og 3), Sprengel-anomali (pas.3). Nevrofysiologi: Mulig lett dysfunksjon av temperaturfølsomme fibre (pas.3). *Genetiske undersøkelser:* De norske pasientene var homozygote for samme mutasjon (delesjon med leserammeskift). Mutasjonen er nedarvet fra en felles stamfar som mest sannsynlig levde for ca.100 generasjoner siden (med 95 % sannsynlighet for over 1000 år siden). Våre pasienter hadde et alvorligere og mer omfattende symptom bilde enn de israelske. Dette skyldes sannsynligvis at den norske mutasjonen slår ut genfunksjonen fullstendig («knock-out»), mens de israelske pasientene har en restfunksjon. Våre pasienter har et komplekst klinisk bilde med både strukturelle og funksjonelle problemer. De funksjonelle problemene er mest sannsynlig både perifert og sentralt betinget. Symptombildet gir betydelige problemer i dagliglivet, men pasientene og deres familier har vist stor evne til å tilpasse seg og leve et mest mulig normalt liv. Omfattende genetiske studier viser med stor sannsynlighet at mutasjonen er eldre enn Svartedauden. Den har følgelig kunnet bre seg kraftig ved den senere befolkningsøkning. Først i vår tid har affiserte barn kunnet overleve de store

ernæringsproblemene i tidlig barndom, slik at de lettest identifiserbare symptomene (skjelett- og svetteproblemer) har gitt seg til kjenne.

Den norske varianten av CISS har et komplekst symptom bilde med både funksjonelle og strukturelle problemer. Tilstanden er sjelden, men det er sannsynlig at vi har flere tilfeller i Norge. Viktige signalsymptomer er regional kuldeindusert svette, uttalte ernæringsproblemer i sped- og småbarnalder, og kyfaskoliose-utvikling.

Referanser

1. Sohar E, Shoenfeld Y, Udassin R, Magazanik A. Cold-induced profuse sweating on back and chest. A new genetic entity? *Lancet* 1978; 2: 1073-4.
2. Knappskog PM, Majewski J, Livneh A, Nilsen PTE, Bringsli JS, Ott J, Boman H. Cold-induced sweating syndrome is caused by mutations in the *CRLF1* gene. *Am J Hum Genet* 2003; 72: 375-83.

Veiledning for bidragsytere

Paidos er takknemlig for ethvert bidrag fra leserne, men er spesielt interessert i manuskripter som faller inn under ett av våre to satsningsområder: *debatt* og *fagformidling*. Vi er opptatt av å stimulere til og være et forum for bred og engasjert meningsutveksling. I tillegg ønsker vi å formidle faglig kunnskap og faglig inspirasjon i form av kasuistikker, presentasjon av lokale prosedyrer, orientering om vitenskapelige prosjekter, bokanmeldelser osv.

Manuskripter skrives i Times New Roman med enkel linjeavstand, og skal starte med en kort overskrift, evt. etterfulgt av ingress/sammendrag på maksimalt 10 linjer. Avsnitt markeres med linjeskift og innrykk av neste linje (bruk TAB-tasten). Mellomtitler settes i *kursiv*, det samme gjelder utheving av ord eller setninger. Litteraturhenvisninger markeres i teksten med hevede, forminskede tall¹. I en noteliste etter artikkelen oppføres referanser etter samme mal som i Tidsskrift for Den norske Lægeforsking, og i den rekkefølgen de først forekommer i teksten. (Eks: 1. Nordmann O. Norsk pediatri ved et veiskille. *Tidsskr Nor Lægefors* 2002; 122: 263-7.) Evt. tabeller nummereres fortløpende, og skal ha en egen tabelloverskrift (jf. Tidsskriftet). Figurer og fotografier mottas gjerne, skriv da figurtekst på eget ark.

Manuskriptet lagres *enten* på diskett som så sendes med vanlig brevpost, *eller* det sendes som vedlegg til elektronisk post. Adressen er:

PAIDOS
v/ red. Vegard Bruun Wyller
Barneklubben, Rikshospitalet
0027 Oslo.
vegard.bruun.wyller@rikshospitalet.no.

Forfatteren må *selv* lese grundig korrektur for manuskriptet sendes. Redaktøren forbeholder seg retten til mindre språklige justeringer, for øvrig står alle artikler for forfatterens egen regning.

VEGARD BRUUN WYLLER
REDAKTØR

Viktig bok om store spørsmål

SØVIK O. BEHANDLING OG
HELBREDELSE. MODERNITET,
RASJONALITET, ETIKK. BERGEN:
SIGMA FORLAG, 2005. 240 s.

Kollega Oddmund Søvik, professor Emeritus ved Universitetet i Bergen og tidl. overlege ved Barneklubben på Haukeland sykehus, har i mange år gitt til kjenne et engasjement for medisinsk-filosofiske problemstillinger, blant annet gjennom sin ledelse av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Vest-Norge. Den foreliggende boken, som kanskje mer presist burde omtales som en essaysamling, dokumenterer bredden i engasjementet. I 16 kapitler tar Søvik for seg temaer som sykdomsbegrepets historiske utvikling, de idémessige grunnforutsetninger for moderne medisin, biomedisins muligheter og begrensninger, den postmoderne kritikk av naturvitenskapen, sannhetsbegrepet i medisinen, medisinsk-etiske prinsipper og barmhjertighetstanken. Om lag halvparten av kapitlene bygger på tidligere publiserte artikler eller foredrag. Resten er nyskrevet for anledningen.

Et gjennomgangstema er forfatterens bekymring for at flere og flere ser ut til å betvile naturvitenskapens evne til å utsi sannheter om verden. I dette ligger en kritikk av postmodernismen; det hevdes at den relativismen som preger vår tid, undergraver naturvitenskapens autoritet, noe som i verste fall kan

bane vei for irrasjonalitet og overtro. Som en motvekt leverer Søvik et forsvar for moderniteten, og fremhever blant annet rasjonalitet og kritisk refleksjon som avgjørende idémessige forutsetninger for utvikling av vår tids medisinske praksis.

Begrepet rasjonalitet spiller også en viktig rolle innenfor et annet av bokens hovedtemaer, nemlig den moderne medisinske etikk. Søvik diskuterer blant annet paradokset som oppstår nå individuelt fokusert barmhjertighetsetikk, som for eksempel medisinsk hjelp til nyfødte i utviklingsland, også kan fortone seg uetisk; resultatet kan nemlig bli et økologisk sammenbrudd på grunn av overbefolkning, noe som igjen kan gi opphav til en sultkatastrofe. I et slikt perspektiv kan den individuelle etikken anklages for å være irrasjonell, ettersom den faktisk øker summen av lidelse i stedet for å redusere den. Samtidig leverer forfatteren, i et annet kapittel, et sterkt forsvar for barmhjertighetsidealet gjennom en analyse av Albert Schweitzers liv og virke.

Forfatteren bakser altså med store og grunnleggende problemstillinger. Han skygger heller ikke unna for de mest fundamentale, metafysiske spørsmål, som sjelens eksistens før fødselen og etter døden. Noen vil hevde at det er uttrykk for

overmot å gi seg i kast med den slags, spesielt når man ikke har en teologisk eller filosofisk fagbakgrunn. Jeg vil hevde det motsatte. Problemet er snarere at alt for få kolleger beskjefter seg med de grunnleggende forutsetningene for legegjerningen. Satt på spissen: medisinsk-filosofiske spørsmål er alt for viktige til å overlates til filosofene alene! Det alene gjør denne boken anbefalelsesverdig.

På de aller fleste felt synes jeg dessuten at forfatteren kommer heldig fra sine ambisjoner. Teksten er lettlet og velskrevet; flere kapitler har dessuten gode introduksjonsavsnitt, og blir dermed lett tilgjengelige for lesere uten spesielle forkunnskaper i filosofi og idéhistorie. Mange steder kunne man riktignok ønske seg mer vidtgående analyser, men det er i seg selv ingen innvending, det er snarere et uttrykk for at teksten er stimulerende. Andre ganger vekkes motforestillinger, noe som heller ikke er et minus for en slik bok, tvert imot. For eksempel opplever jeg at Søvik i litt for stor grad gir den naturvitenskapelige metode et slags erkjennelsesmonopol. Jeg støtter fullt ut hans skepsis til det postmoderne mantra om sannhet, godhet og skjønnhet som rent subjektive forestillinger. På den andre siden deler jeg manges oppfatning om naturvitenskapen (og teknologien i enda større grad) som imperialistisk. Et uttrykk for dette er blant annet den ukritiske omfavnelsen av alt som har merkelappen «evidensbasert», noe som - paradoksalt nok – også kjenner tegner vår postmoderne tidsalder. Det er selvsagt viktig med randomiserte undersøkelser; på den annen side finnes det mange sentrale fenomener som ikke kan uttrykkes med p-verdier, men som man likevel kan erkjenne. Jeg tror, med andre ord, at det er viktig å restaurere naturvitenskapens autoritet, men det krever samtidig en avgrensning av hvilke fenomener i verden naturvitenskapen kan og bør uttale seg om. Søvik er et sted inne på noe av det samme når han hevder

at «i forhold til det religiøse er ikke en fysiker spesielt meningsberettiget». Et interessant apropos er den nyvalgte pave Benedict XVI's karakteristik av den postmoderne tidsånd som «relativismens diktatur».

Søviks betoning av rasjonaliteten innenfor medisinsk etikk gir også grunn til visse innsigelser. Noen vil hevde at medisinsk praksis må bygge på en *nærhetsetikk*, der det er møtet med det syke individet – «hiin enkelte» om man vil – som utgjør den grunnleggende etiske utfordringen. En rasjonell konsekvensetikk, som forholder seg til samfunnsstrukturer og «de store talls lov» mer enn til enkeltindivider, harmonerer dårlig med en slik tenkning. Og en holdning om at man bør la være å redde syke nyfødte for å forebygge en senere sultkatastrofe, må med nærhetsetikkens utgangspunkt avvises som uakseptabel. Zygmunt Baumann hevdet at rasjonaliteten, slik den fremstår i moderniteten, var en grunnleggende idéhistorisk forutsetning for Holocaust. Dét perspektivet er viktig å ta med seg.

Et kapittel avviker tematisk fra de andre; her gis en omtale av fedme og diabetes i et evolusjonistisk perspektiv. I seg selv interessant nok, men litt avsporende i forhold bokens øvrige innhold. Et annet kapittel, om aldring, skjemmes av en språklig misforståelse; forfatteren skriver konsekvent «senilitet» (alderdom) der han åpenbart mener «demens» (sløvsinn). Mange geriater ville nok dessuten protestere mot beskrivelsen av omfattende kognitiv svekkelse som et normalt aldringsfenomen; tvert imot bevares de aller fleste kognitive funksjoner bemerkelsesverdig godt i høy alder, forutsatt at man unngår sykdom.

I forhold til helheten er imidlertid dette bagatellmessige innvendinger. Boken anbefales på det varmeste! Den fortjener en stor lesekrete.

VEGARD BRUUN WYLLER,
STIPENDIAT

BARNEKLINIKKEN, RIKSHOSPITALET

Praksiskonsulentordningen

En prioritert oppgave for Norsk Barnelegeforening er å bedre kvaliteten på samarbeidet mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Praksiskonsulentordningen et viktig virkemiddel i forhold til et slikt mål. Ved Universitetssykehuset Nord-Norge har ordningen fungert i 10 år. I det følgende vil den bli beskrevet av Unni Ringberg, som er praksiskoordinator ved Universitetssykehuset Nord-Norge, og av Trond Brattland, som er praksiskonsulent ved barne- og ungdomsklinikken ved samme sykehus.

Praksiskonsulentordningen - en metode for å bedre det pasientnære samarbeidet mellom allmennpraksis og sykehus

Omkring 1990 ble det etablert faste deltidsstillinger for allmennpraktikere på flere avdelinger ved Odense sykehus, Danmark. Slik ville en bedre det pasientnære samarbeidet mellom de respektive avdelingene og allmennpraksis. Disse allmennpraktikerne ble kalt praksiskonsulenter, som på dansk betyr en konsulent fra allmennpraksis.

Ordningen bygger på erkjennelsen av at enhver person, også leger, formes av det arbeidsstedet en har, og at perspektivet og kunnskapene dermed avhenger av ens ståsted. For å få et mer helhetlig pasientperspektiv, må leger med ulikt perspektiv og ulik kunnskap om samme fenomen (f.eks. utredning av symptomer hos en

pasient) møtes. Dette vil på sikt gagne pasientene, bl.a. ved at det ikke skapes problemer når en pasient henvises mellom de forskjellige delene av helsevesenet.

I Norge fikk noen allmennleger interesse for denne måten å arbeide på. Odd Kvamme startet et prosjekt med praksiskonsulenter ved Stord sykehus, og dette resulterte i en doktorgradsavhandling. I Stavanger/Haugesund ble ordning med praksiskonsulenter etablert omkring 1998. Det er praksiskonsulentordninger ved Orkanger sykehus/St. Olavs hospital, der også andre faggrupper, som fysioterapeuter og sykepleiere, deltar. Det er i gang ordning i Kristiansand, ved Aker

universitetssykehus, i Vestfold, ved Diakonhjemmet sykehus og ved Sykehuset i Ålesund.

Ved UNN i Tromsø startet ordningen i 1995 med allmennlegene Terese Fors og Unni Ringberg som praksiskoordinatorer. De første fem årene ble tiltaket forankret i allmennpraksis og på sykehuset gjennom en styringsgruppe med representanter fra både førstelinjetjenesten, andrelinjetjenesten og fylkeslegen. Finansiering av prosjektet kom fra flere hold, og fylkeslege Gerd Ersdal gjorde en uvurderlig jobb med å søke midler fra Kvalitetssikringsfondene i Legeforeningen, Helsetilsynet, departementet og UNN. Fra 2001 har praksiskonsulentene vært ansatt og lønnet av UNN. Fra 2002 har også koordinator Unni Ringberg vært ansatt og lønnet av UNN.

Organisering

Ved etablering av en praksiskonsulentordning, må koordinator først ansettes ved sykehuset. En viktig oppgave for koordinatoren er å rekruttere praksiskonsulenter. Ved UNN er det nå ansatt ti praksiskonsulenter på vanlige vilkår. De lønnes i 10 % stilling, dvs. en halv dag i uka eller én dag hver 14. dag. I de resterende 90 % av arbeidsuka arbeider de i sin praksis som fastleger. I Tromsø er det en muntlig aksept for at arbeidet som praksiskonsulenter teller med i de 7,5 timer en kan forpliktes til å gjøre kommunalt arbeid. Forankringen i allmennpraksis er basis for arbeidet som praksiskonsulent.

Hver praksiskonsulent er tilknyttet en eller flere avdelinger. Rekruttering har skjedd ved vanlig utlysning, men de fleste er rekruttert ved «headhunting» av koordinator. Konsulentene bør være erfarne allmennpraktikere, gjerne ha kjennskap til avdelingen og ha interesse for kvalitetsutviklingsarbeid. For tiden har følgende avdelinger ved UNN tilknyttet en praksiskonsulent:

Radiologisk avdeling, medisinske avdelinger, revmatologisk avdeling, kreftavdelingen, avdeling for urologisk/endokrin kirurgi, ortopedisk avdeling, nevrologisk avdeling, IKT-avdelingen, psykiatrisk senter for Tromsø og Karlsøy, akuttmedisinsk avdeling, barne- og ungdomsklinikken og avdeling for rusbehandling.

Praksiskonsulentene har avdelingsoverlegen som sin nærmeste overordnede. Koordinator er faglig veileder og pådriver. Praksiskonsulentene skal ikke arbeide med pasienter, men drive kontinuerlig kvalitetsutvikling av det pasientnære samarbeidet mellom avdelingen og allmennlegene. Stikkord er bedre pasientforløp og kvalitetsutvikling.

Når en praksiskonsulent starter på en avdeling, følges vanligvis følgende prosedyre: Praksiskonsulent, overlege og koordinator har et innledende møte med fokus på hvilket tema praksiskonsulenten skal arbeide med, kontorplass og andre praktiske forhold, oppfølging på avdelingen og klargjøring av koordinators rolle. Det arrangeres så et fellesmøte med avdelingens leger og evt. annet personell, praksiskonsulentene og praksiskoordinator. Hensikten er å idémyldre rundt spørsmålet om hva som kan bli bedre i det pasientnære samarbeidet mellom denne avdeling og allmennpraksis. Slik får en ideer til hvilke temaer praksiskonsulentene skal arbeide med. Praksiskonsulenten hospiterer deretter i tre dager på avdelingene for å bli introdusert for personell og rutiner. Så møtes avdelingsoverlege, praksiskonsulent og koordinator igjen for endelig å bestemme hvilke(t) tema i samarbeidssonen konsulenten skal fokusere på. Arbeidsform og tidsperspektiv blir også diskutert. Disse møter bidrar til å forankre ordningen med praksiskonsulent i avdelingsledelsen, noe som er svært viktig for at praksiskonsulentens arbeid skal gi resultater.

Arbeidet som praksiskonsulent er uvant for de fleste allmennpraktikere.

Det er derfor viktig å etablere praksiskonsulentene som en gruppe som kan inspirere og støtte hverandre og være et forum for faglig diskusjon rundt samarbeidstemaer. Gruppen av praksiskonsulenter møtes derfor jevnlig, for tiden fire – fem ganger per år. I tillegg har koordinator veiledningsmøter med enkeltkonsulenter.

Hva gjør praksiskonsulentene på avdelingene?

Arbeidsområdet for praksiskonsulentene er samarbeidssonen, dvs. gråsonen mellom allmennpraksis og sykehusmedisin. Stikkord er:

- Henvisnings-/innleggelsespraksis
- Epikrise-/utskrivelsespraksis
- Spesielle pasientgrupper - kronikere og pasienter som trenger koordinerte tjenester
- Informasjonsflyt mellom første- og andrelinjen

Kjente problemstillinger er pasientens ventetid, innleggesskrivets kvalitet, hva som er rimelig å forvente av utredning fra allmennpraktikeren før henvisning (heri såkalte retningslinjer for behandling og samhandling), epikrisetid, samt epikrisens kvalitet og relevans for allmennpraksis. Dessuten kontrollrutiner for noen kronikergrupper – hvor skal kontrollene skje, i allmennpraksis eller på sykehus, eller begge steder. Andre temaer er utvikling av kunnskaper og ferdigheter i prehospital akuttmedisin, elektronisk henvisninger og epikriser, og elektronisk laboratoriesvar.

Vel så viktig som konkrete delprosjekter, er at sykehusleger og primærleger møtes. På den måten kan de bli kjent med hverandres ståsted og informere hverandre om sin arbeidshverdag. Det er viktig at leger i tillegg til sitt arbeid med pasienten på kontoret, på avdelingen eller på operasjonssalen, også har blick for pasientens ferd mellom avdelinger og nivåer. Jevnlige møter mellom sykehuslege og primærlege kan bidra til å utvide hverandres perspektiv og øke respekten for hverandres arbeid.

En annen viktig oppgave for praksiskonsulenten er å være rådgiver for avdelingsledelsen, å bidra med kunnskaper om hvordan primærhelsetjenesten er organisert og hvilken kompetanse som finnes i primærhelsetjenesten.

Det skjer stadig endring av en stor organisasjon som UNN, og det startes ofte utredningsprosesser. Praksiskonsulenter, som erfarne allmennpraktikere, kan delta i slike utredninger, som for eksempel ved etablering av nakke/rygg-poliklinikk.

Hva gjør koordinator?

Ved UNN arbeider nå en koordinator i 40 % stilling, dvs. to dager i uka. De øvrige 60 % arbeider koordinator som fastlege. Denne forankring i allmennpraksis er essensiell. Koordinator er leder for praksiskonsulentordningen. I dette ligger å rekruttere praksiskonsulenter, være veileder for praksiskonsulentene, arrangere gruppemøter med praksiskonsulentene, arrangere årlige avdelingsvise møter mellom praksiskonsulent, avdelingsoverlege og koordinator, og delta på møter med allmennpraktikere i nedslagsfeltet.

Koordinator er også en rådgiver for sykehusledelsen og deltar på ledelsesmøter. Koordinator er en representant i sykehusledelsen fra allmennpraksis. Koordinator deltar i endringsprosesser der fokus er samarbeidet mellom nivåene.

UNNI RINGBERG,
PRAKSISKOORDINATOR

UNIVERSITETSSYKEHUSET I NORD-NORGE
(UNN)

Fra allmennpraksis til konsulent – en fastlege på sykehuset

A jobbe som praksiskonsulent betyr å komme inn i et travelt sykehusmiljø og prøve å få dette miljøet til å tenke samhandling. Samhandling med førstelinjetjenesten er en del av hverdagen til sykehusleger, men de fleste har nok et passivt forhold til dette. De mottar telefoner og henvisninger, og de sender ut kopi av notater og epikriser. Hvorvidt sykehusleger er interessert i å aktivt være med å utvikle dette samarbeidet, varierer nok en god del. En begrensende faktor er hvor mye press den enkelte opplever i sin arbeidshverdag.

Som ny praksiskonsulent er det godt å komme til en avdeling der ledelsen prioriterer innsats for å forbedre samhandling. Det gjør arbeidet mye lettere. På barneavdelingen på UNN har jeg den fordel at jeg selv har jobbet der som assistentlege ett år, slik at jeg stort sett kjenner miljøet godt.

Mitt arbeidsområde er imidlertid ikke bare barneavdelingen, men hele barne- og ungdomsklinikken som omfatter BUP, ungdomspsykiatrisk avdeling og habiliteringsenheten. Dette er enheter som, med unntak av BUP, er nokså ukjente for meg som allmennlege. Jeg har kommet til den erkjennelsen at barne- og ungdomspsykiatri virker å stå relativt svakt hos undertegnede, og sannsynligvis også blant allmennleger generelt.

Etter et presentasjonsmøte på barneavdelingen, hadde jeg først møte på habiliteringsenheten. Her ble det fort klart at det var to emner som frustrerte de ansatte når det gjelder fastlegene. Det ene er at det har vært vanskelig å få fastlegene til å overta

ansvaret for rutineutskrivning av Ritalin® og Concerta® til ADHD-barna mellom de årlige kontrollene på habiliteringsenheten. I tillegg opplevde de at fastlegene nesten aldri møtte på de tverrfaglige utskrivingsmøtene de hadde etter utredningsoppholdene. Det ble da diskutert muligheten for å gjøre en ministudie med kartlegging av hvorfor fastlegene ikke møter. Kommer innkallingen til møtet for kort tid i forveien? Føler fastlegen ikke eierskap til pasientens problemstilling? Kanskje det ikke er fastlegen som har initiert søknaden til habiliteringsenheten, men bare søkt pasienten inn på oppdrag fra PPT eller andre instanser?

Neste møte var på BUP. Her diskuterte man videre hvordan man bør gå frem for å få fastlegene til å overta oppfølgingen av medikasjonen til ADHD-barn. I tillegg var det på BUP en generell frustrasjon over mangelfulle henvisninger. Skjønner ikke fastlegene nytten av henvisningsskjemaet?

I løpet av den korte tiden jeg har vært ansatt, har det allerede dukket opp en del områder der sykehusansatte opplever samarbeidet med fastlegene vanskelig. Arbeidet nå blir å lage prosjekter som ender opp i metoder for å forbedre samarbeidet på disse områdene. Dersom det er vilje til endring hos de involverte, vil dette kunne føre til det som er hovedmålsettingen for ordningen: At pasienten får et helsevesen som oppfattes mindre preget av oppdelinger og linjer.

En utfordring i jobben er å være synlig på begge arenaer, både på sykehuset og blant mine kolleger i

allmennpraksis. På sykehuset virker det foreløpig greit. Når jeg kommer inn med sivile klær blant de hvitklede, blir jeg automatisk synlig. I tillegg er interessen for mitt arbeid så stor at synlighet ikke er noe problem. Blant kollegene i allmennpraksis kan det bli mer utfordrende. Fastlegene er mye løsere organisert enn de sykehusansatte. Å få fastlegene i tale er ikke alltid å enkelt. En praksiskonsulent blir nødt til å bruke de arenaene som finnes, noe som innebærer å være på de møtene som fastlegene arrangerer. I tillegg vil bruk av e-post og telefon kunne gi muligheter.

Det største frustrasjonsmomentet foreløpig er at det i en 10 %-stilling ikke er lett å produsere synlige resultater på kort tid, spesielt med et så stort arbeidsområde. Men det er svært godt å jobbe i et positivt miljø, så det blir spennende å se hvor mye det går an å utrette i forhold til et stort sykehussystem.

TROND BRATTLAND,
PRAKSISKONSULENT

BARNE- OG UNGDOMSKLINIKKEN,
UNIVERSITETSSYKEHuset I NORD-NORGE
(UNN)

INNLEGG

Får nye assistentleger den velkomsten de fortjener?

Kvalitetsutvalget (KU) i Norsk Barnelegeforening ønsker å sette fokus på hvordan yngre kolleger mottas på barneavdelingene i Norge. Mange avdelinger har utarbeidet gode mottaks- og introduksjonsprogram for nye assistentleger. På andre avdelinger kan det nok være mer tilfeldig hvordan dette mottaket organiseres.

KU gjennomfører fra medio mai en kartlegging av behovet for et lokalt tilpasset, standardisert og kvalitets-sikkert mottaks- og introduksjonsprogram for nye assistentleger ved landets barneavdelinger. Alle avdelingsledere/klinikksjefer er i samarbeid med leder i utdanningsutvalget invitert til å delta. Et kort spørreskjema skal besvares på ledernivå. I tillegg har man anmodet leder i utdanningsutvalget om å distribuere et utvidet spørreskjema til nyansatte assistentleger. Dersom spørreundersøkelsen avdekker behov for et slikt program, vil vi utarbeide et forslag som etter godkjenning i KU sendes alle landets barneavdelinger for lokal tilpasning og bruk i egen avdeling.

KU benytter herved anledningen til å oppfordre alle, både ledere og nyansatte assistentleger, om å besvare og returnere spørreskjemaene så raskt som mulig. Vi takker samtidig for hjelpen.

BRITT T. SKADBERG OG CLAUD
KLINGENBERG

KVALITETSUTVALGET

ADRESSEENDRING? INNMEDELING I NBF?

KONTAKT

RAGNA STENDAL

BARNEAVDELINGEN, SØRLANDET SYKEHUS HF

4604 KRISTIANSAND

RAGNA.STENDAL@SSHF.NO

Kjære barneleger!

Stor takk til alle kolleger i Stavanger for et vellykket vårmøte 2005. Møtet gikk utmerket uten økonomisk støtte fra industrien. Norske barneleger er ressurssterke og idealistiske, og det er med stor ydmykhet jeg har sagt ja til å være leder i NBF de neste to årene. Med meg får jeg et styre med nye krefter. Sammen vil vi på første styremøte etter sommeren definere hovedsakene vi vil arbeide med de neste to årene. For å gjøre en god jobb har vi behov for at dere, medlemmer i NBF, er med på laget og gir oss nødvendige tilbakemeldinger og impulser.

Norsk barnehelse befinner seg i toppskiktet i verden. Vi har rekordlav spedbarnsdødelighet, lang forventet livslengde, høy vaksinasjonsgrad og generelt en meget høy levestandard. Likevel er det nok av utfordringer å ta fatt på:

Samhandling med primærhelsetjenesten er et viktig felt. Det avgående styret har lagt frem et arbeidsdokument som vi i det nye styre vil arbeide videre med. Arbeidsnotatet kan nå leses på pedweb. Flere elementer i notatet er sentrale, som innføring av en ordning med praksiskonsulenter og praksisveiledere, og fjerning av henvisningsplikten for barn under to år.

Rundt 1 200 helsestasjoner utgjør en viktig del av norsk pediatri. Vi må se sammenhengen mellom det å forebygge alvorlig sykdom og funksjonshemming på den ene siden, og ren kurativ virksomhet på den

andre siden. Aktualiteten er ikke blitt mindre når fokus nå i økende grad rettes mot fedmeproblematikk og psykisk sykdom hos barn. Vi har målsetning om å bedre den medisinskfaglige delen av helsestasjonsvirksomheten, og knytte sterkere bånd mellom helsestasjonene og barneavdelingene.

Faget vårt er fortsatt i rask utvikling. Vi er inne i en tid der pionerer innenfor spesialfelt går av med pensjon. Sikrer vi etterveksten i norsk pediatri bra nok? Kan vi forvente at yngre kollegaer skaffer seg nødvendig kompetanse på egenhånd, uten nasjonal plan og økonomisk stimulering? Har vi god nok nasjonal oversikt over behov for spesialstillinger i pediatri? Bør vi ikke ta initiativ selv for å kartlegge dagens situasjon og foreslå for våre eiere hva vi mener må til for å sikre god nok ettervekst?

Vi bor på en klode som i medisinsk forstand stadig knyttes tettere sammen. Internett, e-post, TV og billige interkontinentale flyreiser er noen av årsakene. Barnehelsen er betydelig bedret i en rekke land de siste 25 årene, med til dels dramatisk fall i spedbarnsdødeligheten og økt forventet levealder. Imidlertid henger en del land etter, først og fremst i Afrika. Noen land har endog forverret sin medisinske situasjon siste årene på grunn av HIV-epidemien, fattigdom og krig. Det ser ut til å være en klar sammenheng mellom økonomisk utvikling og barnehelse. God barnehelse er ikke bare viktig for barnet selv og den nærmeste familie,

men er svært viktig for landets økonomiske vekst. Lav spedbarnsykelighet og død reduserer antall svangerskap, gir mer overskudd for begge foreldrene og større mulighet for at disse er selvhjulpne og kan bruke av sitt overskudd til skapende arbeid og utvikling. Barna som skal ta neste etappe i livets stafett blir, med bedret helse, bedre i stand til å bidra til en positiv samfunnsutvikling. Etter min mening er det er mange gode grunner til at vi i NBF bør være med på å sette det fattige barnet i Afrika på dagsorden de neste to årene.

Har du tanker om noen av disse spørsmålene, så gi oss tilbakemelding!

LEIF BRUNVAND

PATROPPEDE LEDER I NORSK
BARNELEGEFORENING

Kjære kollega

Vårmøtet i Stavanger ble en ubetinget suksess. 150 aktive og usponsede deltakere møtte et rikholdig og variert faglig program, med gode norske og internasjonale forelesere i tidsaktuelle emner i gode kongresslokaler. Det sosiale programmet hadde lokalt særpreget, og ble toppet med festmiddag i den lokale botaniske oasen «Flor og Fjære.» Lauvbær til årets vårmøtearrangør med Magne Berget i spissen!

Selve årsmøtet er undertegnede også meget tilfreds med. Rekorddeltakelse med 75 medlemmer, som ble elegant ledet gjennom årsmeldinger, økonomi og en lovendring som strukturerer interessegruppens drift. Foreningen har 2/3 millioner kroner på bok - hvilket er en nødvendig reserve for fremtidens sponsorfrie møter.

Det gamle styret utnevnte tre nye æresmedlemmer. Helene Pande har fjernet lapisdryppingen og forbedret barns forhold på sykehus. Hun har viderutviklet barneavdelingen med nyfødtsseksjon i Bodø, samt barnenevrologien og habiliterings-tjenesten i Drammen. Hun har utført et arbeid langt utover det vanlige for syke barn. Hun er et verdig æresmedlem, og et forbilde for kvinnelige og mannlige norske barneleger i alle aldrer. De to øvrige nyutnevnte æresmedlemmene mottar sin hedersbevisning under Pediaterdagene i Oslo i oktober d.å.

For to år siden ble undertegnede valgt til leder av Norsk Barnelegeforening med følgende programerklæring

- *Ivareta norsk generell pediatri.* Etableringen av interessegruppen i forebyggende og generell pediatri vil bidra positivt til en helhetlig behandling av det enkelte syke barn, og faktisk også videreutviklingen av norsk pediatri.

- *Ivareta og utvikle norske pediteres akuttmedisinske kompetanse.* Etableringen av de norske APLS-kursene er meget viktig. Kurset er allerede blant de sentrale, og planlegges nå å være blant obligatoriske kurs sammen med bl.a. generell pediatri.

- *NBF's røst skal høres bedre i norsk samfunnsdebatt.* De indre pressesirkler har tykke vegger. NBF har fått større gjennomslagskraft. Samarbeidet med barneombudet har gjort oss sterkere. NBF og BO har sammen etablert *Barnehelseprisen*. Første mottaker er utnevnt, og vil få prisen under årets pediaterdager.

- *Vektlegge betydningen av norsk pediatriisk forskning.* Påstartet arbeid videreføres av det nye styrets leder, som selv har akademisk kompetanse. Vitenskap må alltid være klinikerens fundament.

- *Inspirere norske peditere til internasjonalt klinisk virke.* Styret har etter forberedende arbeid etablert en samarbeidsavtale mellom Norsk Barnelegeforening og Haydom Hospital i Tanzania. Undertegnede viderefører en avtalefestet stafett med et tremåneders opphold høsten d.å. Intensjonsavtalen sier at to norske barneleger hver skal arbeide tre

måneder på barneavdelingen på Haydom de neste årene.

Undertegnede har ledet et motivert og godt arbeidende styre gjennom 15 styremøter med mer enn 200 saker til behandling og 100 til orientering. I tillegg til de ovennevnte saker er begrepet områdepediatri for alltid erstattet med begrepet «samhandling med 1.helsetjenesten» gjennom et eget saksdokument. En stor mengde høringssaker har styret systematisk gradert og behandlet etter viktighet. Saker og vedtak er presentert på foreningens nettsider, som sammen med Paidos gir foreningen en dynamisk nyhetsformidling og et viktig debattforum.

Avtroppende leder av NBF er tilfreds med styrets arbeid gjennom kreative og gode prosesser. Videre er jeg tilfreds med den årsrapport som styret presenterte i Stavanger. Jeg er ubeskjeden nok til å mene at det hersker en optimisme i Norsk Barnelegeforening. Rent praktisk demonstreres dette ved at de aller fleste medlemmene svarer positivt på små og større utfordringer i foreningen vår.

Det er inspirerende at mange unge kolleger viser sin pediatriiske entusiasme sammen med grånende etablerte kolleger. *Unge og engasjerte medlemmer er foreningens aller største ressurs.*

Jeg takker for et utmerket samarbeid med foreningens medlemmer gjennom to utfordrende og givende år, og ønsker vår nye leder Leif Brunvand og hans styre lykke til i det videre arbeidet.

JØRGEN HURUM

AVTROPPEDE LEDER I
NORSK BARNELEGEFORENING