

Oppsiktsvekkende forskning

Den internasjonale dødfødselkonferansen, ISA 2008, ble arrangert i Oslo 5.-7. november. 552 forskere, helsepersonell og foreldre fra hele verden deltok. Det var en vellykket konferanse som innholdsmessig balanserte godt mellom medisinsk forskning og fokus på sorg og helsevesenets ivaretagelse av rammede foreldre.

Tekst: Sigrun Farstad Gregori

Foto: Sigrun Farstad Gregori/Kristiane M. Hansson

Omlegging av svangerskapsomsorgen kan redusere antall dødfødsler

Mange av foredragene hadde fokus på årsaker og forebygging av dødfødsler. Et av hovedtemaene var i hvilken grad bedre svangerskapskontroll kan redusere antall dødfødsler. Den amerikanske forskeren James Nicholson, University of Pennsylvania, la frem sine oppsiktsvekkende studier som viser at han i løpet av 15 år har redusert antall dødfødsler med 75 prosent ved å innføre tre ultralyder i løpet av svangerskapet. Han mener at flere norske babyer kunne vært reddet med samme oppfølging.

Konsekvensen av de tre ultralydunder-søkelsene er at han setter i gang fødselen på halvparten av de gravide han undersøker. Fødslene blir satt i gang fra uke 38 til 41.

- Lenger tør jeg ikke vente. Vi vet at i de siste ukene av svangerskapet øker faren betraktelig for at noe skal gå galt, sier Nicholson.

Barn som er veksthemmet eller vokser for

mye blir for eksempel fanget opp i de ekstra ultralydundersøkelsene. Vi vet at over 50 prosent av de dødfødte i Norge har vært veksthemmet.

Diskusjon i helse-Norge om overtidighet

Nicholsons studie går rett inn i den hete norske debatten om overtidighet. Skal oppfølgingen av gravide endres mot slutten av svangerskapet? Skal flere fødsler settes i gang? Er de nasjonale retningslinjene for svangerskapsomsorg gode nok? Først to uker over termin settes fødsler i gang dersom ikke medisinske forhold tilsier noe annet. Har vi nok ny kunnskap slik at de nasjonale retningslinjene bør forandres?

En av de som har gått imot de nasjonale retningslinjene er seksjonslege Jakob Nakling ved Sykehuset Innlandet på Lillehammer. Nakling mener at det er for mange unøvendige dødfødsler i Norge. Etter at han avsluttet sin doktorgrad om dødfødsler, la han om praksisen ved sykehuset. Han kaller inn gravide som

har gått sju dager over termin til ultralyd-kontroll og alle som har gått elleve dager over termin får tilbud om å sette i gang fødselen. Keisersnittfrekvensen har ikke vært høyere enn landsgjennomsnittet.

- Det er ikke lett å oppdage om noe er galt i primærhelsetjenesten, her har de ikke ultralyd til å undersøke barnet, sier Nakling. Han oppfordrer hele helse-Norge til å endre på rutinene:

- Det må være en god ide å se på om det er riktig ressursbruk at mor bare går til kontroller i primærhelsetjenesten. Det er først 14 dager over termin at hun kommer på sykehuset til kontroll. Det ville være bedre å bruke noen av ressursene på å undersøke hvordan barnet har det slik at man tidligere kan identifisere risiko-svangerskap, slik at disse kan få bedre oppfølging.

Naklings praksis er på langt nær så radikal som Nicholsons metoder. Men i Norge møter Naklings praksis likevel motstand. Kåre Augensen, lege ved



f.v.: Vicky Flenady, Mater Mothers Research Centre-Australia og Monir Islam, WHO



Primus motor J. Frederik Frøen



Jacob Nakling



Mottagelse i Oslo rådhus: Ordfører Fabian Stang

og sterke personlige historier

Kvinneklinikken ved Haukeland sykehus i Bergen, er kritisk til at flere fødsler blir satt i gang unaturlig.

Augensen mener at Nicholsons studie er uinteressant sett med norske øyne.

- Man kan ikke overføre hans resultater til norske forhold, til det er helsevesenene i de to landene for ulike.

I følge Augensen er det ikke tilstrekkelig bevist at igangsettelse av fødsler reduserer antall dødfødsler.

- Det ville være ute av proporsjon å skulle sette i gang flere tusen fødsler for å unngå noen få dødfødsler, når det ikke foreligger en vitenskapelig bevist årsaksammenheng mellom dødfødsler og for eksempel overtidighet, sier han.

Han mener også at Naklings studie ikke er vitenskapelige nok, fordi han ikke har hatt en kontrollgruppe. I tillegg er de uenige om hva som egentlig er grensen for overtidighet.

I følge Sosial- og helsedirektoratet går 25 prosent av alle gravide over uke 41. I følge Naklings studier er det 7 prosent av de gravide som går 11 dager over termin, så det er ikke snakk om å sette i gang fødsler for verken halvparten eller 25 prosent av de gravide.

- Dødfødsler ved overtidige svangerskap er sjelden i Norge, sier Nakling, men det er en katastrofal hendelse for de involverte.

Statistisk sett er Norge ett av verdens tryggeste land i føde barn i. Av tusen fødte barn dør gjennomsnittlig tre. Argumentene som blir brukt mot Naklings metode og en eventuell omleg-

ging av svangerskapsomsorgen er både medisinske og samfunnsøkonomiske. For det første vil man ikke kunne oppnå at det ikke forekommer dødfødsler i et samfunn. I 25 prosent av tilfellene er dødsårsaken ukjent. For det andre er det svært mye penger som skal investeres i forhold til gevinsten man får igjen, sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv. For det tredje er det ikke uten medisinske komplikasjoner å sette i gang fødsler. Forekomsten av keisersnitt kan øke. Flere er også skeptiske til å tukle for mye med naturen.

Lønnsomt å redde liv

Fredrik Frøen ved Folkehelseinstituttet, mener den amerikanske studien kan få store konsekvenser for svangerskapsomsorgen i Norge.

- Vi vet at risikoen for dødfødsel i slutten av svangerskapet øker dramatisk. Man kan bruke mange midler sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv når man tenker på kostnadene av at et barn dør, et

tapt livsløp og skadene man påfører mor og familien. Når man veier dette opp mot hverandre, ser vi at dette er noe vi må gjøre noe med, sier Frøen.

Frøen mener at det nå finnes nok dokumentasjon til å ta teamet alvorlig.

- Vi har også norske studier som viser at ved en av fire dødfødsler kunne ting vært gjort annerledes, sier han.

Statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet, Dagfinn Sundsbø, ble intervjuet av TV2 i forbindelse med ISA-konferansen. Han ville ikke kommentere den amerikanske studien, men sa:

- Så lenge vi har uheldige hendelser i svangerskapsomsorgen må vi ha fokus på dette og bruke ressurser på det.

I 2009 kommer en ny stortingsmelding om svangerskapsomsorg i Norge. Det blir spennende å se hvilke endringer som blir gjort når det nå fremkommer stadig ny kunnskap.

Dødfødsler på verdensbasis

På verdensbasis regner man med at det blir født 3 millioner døde babyer hvert år, over 90 prosent av dem i utviklingsland. I FNs tusenårs mål (åtte mål som ble satt i 2000 for å bekjempe verdens fattigdom innen 2015) er ett av målene å redusere barnedødelighet for barn under fem år med to tredeler fra 1990 til 2015.

Beskrivende for utviklingslandenes forhold til temaet dødfødsler er at dødfødsler ikke en gang er regnet med. Mange utviklingsland mangler statistiske data på fødsler generelt og det innbefatter dødfødsler. Dette betyr at det er vanskelig å forske på temaet. Utviklingsland er så overveldet av ernæring og diare, HIV- og syfilis-problematikk at dødfødsler nærmest blir oversett. Noen av målene for forskerne og WHO-ansatte som deltok på ISA-konferansen er å få utviklingsland til å samle mer statistisk materiale som gjør det mulig å forske internasjonalt. Også på dette området lever u-land og i-land i forskjellige verdener.



Hektisk aktivitet ved LUB-stand. Her Unni Larssen og Svanbild Telle Beaumont



Fagsjef Trine Giving Kalstad og generalsekretær Trond Mathiesen



Dødfødsler; en satsning innen WHO



Ellisiv og Luke Marley



Elin Aspevik Hannestad



Cecilie Nome og Guillermo Farias med datteren

Tekst: Trine Giving Kalstad

Å leve med sorgen

Årets dødfødselkonferanse reiste mange og viktige tema også innen Bereavement Track, noe antall mennesker som fulgte disse sesjonene vitnet om. Spesielt gledelig var det å registrere at mange helsepersonell/fagfolk valgte å delta på disse sesjonene, sammen med mange foreldre og representanter for foreldreorganisasjoner. Dette ga en unik mulighet til verdifull kunnskapsutveksling.

- She will always remain in my life, my indelible Isabella, sa Cecilie Nome i sin flotte og personlige presentasjon om det å leve med savnet av et barn. Hun gjorde som flere andre foreldre og LUB-medlemmer på konferansen; hun våget å dele sin erfaring med et lydhørt publikum.

- Å ha mange bilder av Isabella og ta vare på oss selv har vært og er til stor hjelp for oss, fortalte Nome som markerte ett-års dagen for hennes død på basecamp på Mount Everest/Tibet.

- Å reise sammen har alltid vært viktig for meg og min mann. Derfor var det riktig og godt for oss å gjøre dette til minne om Isabella, avsluttet Nome som også satte pris på at sorg, parforhold og seksualitet ble satt på dagsorden gjennom foredrag av Atle Dyregrov. Han fortalte om hvordan sorg innvirker på kommunikasjon og intimitet mellom etterlatte foreldre. - Få etterlatte foreldre har opp-

levd at helsepersonell tematiserer hvordan sorg innvirker på nærhet og seksualitet. Her er det både mangel på kunnskap og mot, som igjen fører til at foreldre vet lite om hva som er vanlig og normalt. Dette er et tabuområde, understreket Dyregrov.

Å skrive, et redskap i sorgen

- Å uttrykke sorg gjennom å skrive er til stor hjelp for mange. Særlig den frie, personlige og ekspressive formen er virkningsfull, sa Bodil Furnes fra Universitetet i Stavanger. Hun har tatt en doktorgrad om skriving som et verktøy i sorgprosessen. Mange etterlatte foreldre finner hjelp i å skrive, enten i form av dagbok, dikt, historier, minnesider eller ved å delta i et netttforum.

- Nettopp det å dele sine erfaringer med andre, i et anonymt forum, ser ut til å ha betydd mye for mange, sier Anita Owren. For tre år siden startet Owren englesiden.com, et lukket nettsted for foreldre som mister sitt barn før eller etter fødselen. - Dette er et aktivt nettsted der useriøse blir luket ut, og der du må delta med minst ti innlegg i løpet av ett år for å være medlem. Man skal både være giver og mottaker i dette forumet, sa Owren.

Elin Aspevik Hannestads fortelling om sine dager på Ullevåls intensivavdeling for nyfødte var sterk. Hennes sønn Kristian ble født med en dødelig sykdom, det sto om dager. Etter hvert avsluttet de

matingen av Kristian, han måtte gi opp livet. De fikk fem dager til å ta avskjed med sin andre sønn.

- Vi fikk fantastisk oppfølging og veiledning i en følelsesmessig kaotisk situasjon, vi fikk gjøre det som var viktig og riktig for oss, fortalte Hannestad. Intensivsykepleier Kari Lowsow fra Ullevål universitetssykehus kunne gjennom beskrivelse av deres rutiner og arbeidsmetoder, formidle hvordan de sikret best mulig ivaretagelse av familier med døende barn.

- Vi arbeider hele tiden med hvordan vi kan imøtekomme foreldres behov og ønsker. Derfor er det så flott å få være her og få fortelle om hvordan vi jobber, sier Lowsow, som berømmet foreldre for deres mot til å dele erfaringer og Landsforeningen for et flott sammensatt program.

Noen ganger skyldes et barns død menneskelig svikt. To av Landsforeningens medlemmer fortalte sin historie der deres Sam døde fordi helsepersonell opptro på en klanderverdig måte i forbindelse med igansetting av fødsel. Saken er nå under behandling i Helsetilsynet.

- Vi stiller store spørsmålstegn til den medisinske behandlingen og den (manglende) omsorgen og ivaretagelsen vi opplevde på sykehuset, sier Ingunn Knutsen og Karl Marius Norschau.

- Det gjorde godt å få fortelle vår historie i et forum der både helsepersonell og andre foreldre var til stede. Ikke minst



Minnestund f.v.: Åsbild Skiri Refsdal, Minnetre og lystening,





Ingunn Knutsen og Karl Marius Nordschau foran til høyre

var det godt å høre andre jordmødre støtte oss i at dette ikke skal skje. Vi håper dette kan bidra til at andre ikke opplever noe lignende, sa foreldrene.

Å få mulighet til å sørge

Da årets ISA-konferanse ble arrangert i samarbeid med WHO, fikk konferansedeltagerne en unik mulighet til økt kunnskap om perinatal dødelighet på verdensbasis.

- Å møte foreldre fra andre land er en viktig motivasjon for å delta på konferanser, sier nestleder i Landsforeningen uventet barnedød Toril M. Kristoffersen. Hun understreker betydningen av få kjenne igjen opplevelser og reaksjoner hos etterlatte foreldre.

- Det er like vondt å miste barn enten det er i England, Australia, Nepal eller Taiwan. Forskjellen ligger i hvilken grad foreldre snakker om døden generelt og et barns død spesielt, sier Kristoffersen som opplever at dette er mer legitimt og akseptert i Norge enn hva hun registrerer i en del andre land.

Presentasjoner fra blant annet Nepal og Taiwan viste hvordan kvinner rådes til å glemme sine dødfødte barn, slik også tradisjonen var i Norge noen tiår tilbake. En fødselslege fra Nepal fortalte at hennes pasienter ønsket å snakke om sine tap når hun åpnet opp for denne muligheten.

- Nepaleseren Karik fortalte at det finnes ingen ritualer for sorg og begravelser for



Giving Kalstad presenterer Landsforeningens sorgstøtteapparat

dødfødte barn i Nepal. Til tross for denne "culture of silence" ønsket kvinnene å snakke om sine tanker og følelser, sier forsker Line Christoffersen og fortsetter:

- Den samme responsen ble presentert av en forsker fra Taiwan. Hun fremhevet også frykten hos helsepersonell; de er redde for at det å snakke om dette gjør "vondt verre". Hui-Lin Sun fra Taiwan hadde tatt i bruk informasjonsmaterieell fra SANDS UK og fant dette nyttig og aktuelt, dog med noen kulturelle tilpassninger. Disse studiene og erfaringene viser at det å få mulighet til å bearbeide sin sorg ser ut til å være et universelt behov hos mange kvinner uansett hvor i verden man bor. Variasjonen ligger i ulike tradisjoner og gitte muligheter. I Norge får de fleste av oss denne muligheten, blant annet gjennom sorggrupper arrangert av helsevesenet eller frivillige organisasjoner, gjennom forum på nett eller gjennom vårt nettverk, avslutter Christoffersen.

Luke og Ellisiv Marley understreket nettopp behovet for anerkjennelse, støtte og hjelp i sitt plenumsforedrag *Being a Stillbirth Parent – Life Without Oliver*. At de bodde i Norge og ikke i Lukes hjemland England da Oliver døde, mener de har sikret dem bedre oppfølging fra helsevesenet og offentlig hjelpeapparat enn hva de ville ha fått i England. - Dette har vært av betydning for at vi er kommet



Claudia Ravaldi og Sigrun Farstad Gregori

det vi er idag, sa Olivers foreldre.

Unik foreldredeltagelse

Foruten tema som allerede er nevnt, ble også obduksjon, søsken/barns sorg og nytt svangerskap etter tapet av et barn diskutert, med flotte og lærerike foredrag. I tillegg var det en interaktiv sesjon omkring involvering av etterlattes sosiale nettverk ved brå død, ledet av Kari Dyregrov fra Senter for Krisepsykologi i Bergen. Med godt over 100 deltagere ble gruppene store, men samtalene var nyttige både for foreldre og helsepersonell som deltok.

Det har vært en unik konferanse. Unikt fordi så mange foreldre var til stede og satte sitt preg på konferansen, gjennom sitt nærvær og sin deltagelse, gjennom praktiske bidrag og en hjelpende hånd, og gjennom å stille spørsmål, kommentere og holde foredrag. Tusen takk!

Fortsatt dør det barn i Norge, og mange av disse dødsfallene kunne vært unngått. Denne konferansen er med på å sette uventede barnedødsfall før og etter fødselen på dagsorden.

Sorg kan sette i gang sterke krefter – jeg tror endring kan skje nettopp når denne sterke sorgenergien møter interesserte helsepersonell og forskere. Vi trenger hverandre og må derfor jobbe sammen i livets tjeneste!



f.v. Anita Owren og Line Schrader



Atle og Kari Dyregrov



Søte jenter fra Norsk ballettinstitutt ga alt under avslutningsseremonien