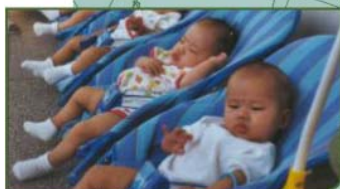


PÆDIATERMØDE 2010

3. februar 2010, Adoptionsnævnet



www.adoptionsnaevnet.dk

ADOPTIONS
nævnet

Indhold

Indledning	3
Prognosen for HIV smittede børn og en kort praktisk gennemgang af hepatitis diagnostik	4
Spørgsmål og diskussion	5
Det nye ambulatorium for adoptivbørn på Rigshospitalet	6
Internationale vækstkurver og vurdering af trivsel	8
Betydningen af forhold som incest, psykisk lidelse og mental retardering hos forældrene	9
Krav til børneoplysninger - hvad er minimum, og hvor gamle må de være? Dilemmaer og overvejelser fra de formidlende organisationer	11

INDLEDNING

VED ADOPTIONSNÆVNETS FORMAND VIBEKE RØNNE

Vibeke Rønne, Adoptionsnævnets formand, bemærkede indledningsvis, at mødets hovedformål var erfaringsudveksling. Hvis der var behov herfor, ville nævnet efterfølgende drøfte spørgsmål rejst under mødet.

Vibeke Rønne oplyste, at der i det forgangne år havde været særlig fokus på børn, der krævede, at ansøgernes godkendelse udvides. Nævnet havde gennemgået en række sager, hvor ansøgernes godkendelse var blevet udvidet til et konkret barn. Nævnet havde i den forbindelse bl.a. undersøgt pædiater-erklæringernes indhold. Stadig flere børn krævede udvidet godkendelse. Ikke mindst i disse sager var der et væsentligt behov for, at pædiatererklæringer blev udformet således, at forældrene havde et godt grundlag for at tage stilling til matchningsforslaget. Der var grund til at antage, at jo bedre grundlaget for ansøgernes beslutning om at søge godkendelsen udvidet til et konkret barn var, jo bedre ville adoptionsforløbet blive.

Erklæringerne skulle naturligvis dateres, og det burde fremgå, hvad der var grundlag for erklæringen, herunder hvor gamle de oplysninger, der lå til grund for den, var.

Ebbe Thisted, DanAdopt, spurgte, om der ville blive stillet krav om, at yderligere en læge så på de børn, der kræver udvidet godkendelse.

Vibeke Rønne oplyste, at nævnet ville henstille, at ansøgerne i sådanne tilfælde altid forelagde barnets papirer for en uvildig læge.

Charlotte Olesen, Adoptionsnævnet, supplerede med, at nævnet har set sager, hvor det var behov for en yderligere vurdering af barnet, herunder med henblik på at vurdere, om barnet kunne adopteres inden for almen godkendelse eller om der var behov for en udvidet godkendelse.

Berit Lukman, DanAdopt, spurgte, hvilke børn, der skulle gives en udtalelse på, og om det ikke var bedst, det kun var de børn, der syntes at være problemer hos.

Vibeke Rønne oplyste, at man skulle arbejde på at få så nye oplysninger som muligt. Kunne man ikke få nyere oplysninger, måtte pædiateren redegøre for, hvilke problemer det rejste.

Lissi Bank Lassen, AC Børnehjælp, bemærkede, at hun mente, at det ikke er godt for forældrene, at få flere læge-tjek på barnet/børnene. De ville kunne gøre dem mere forvirrede.

PROGNOSEN FOR HIV SMITTEDE BØRN OG EN KORT PRAKTISK GENNEMGANG AF HEPATITIS DIAGNOSTIK

VED OVERLÆGE NIELS HENRIK VALERIUS, HVIDOVRE HOSPITAL

Niels Henrik Valerius oplyste, at han var ansat på Hvidovre Hospital, der havde den største pædiatriske HIV-klinik i landet med 2/3 af de HIV-smittede børn i DK.

Niels Henrik Valerius fortalte om hyppigheden af HIV blandt børn. I 2000-2009 havde de kendskab til 76 HIV-smittede i DK. I samme periode blev 159 børn født af HIV-positive mødre, hvor der blev foretaget forebyggende behandling af mor under graviditeten og af barnet i 4 uger efter fødsel med retrovir, og ingen af disse børn var blevet smittet. Tidligere skulle disse mødre føde ved kejsersnit. I dag kunne de føde vaginalt, hvis moren var velbehandlet, hvilket hun typisk ville være, når hun havde kendskab til HIV-smitten. Mødrene måtte ikke amme. Fordelen ved amning vurderedes at være så lille set i forhold til risikoen for smitte. Der var ikke gennemført kontrollerede forsøg hermed.

Niels Henrik Valerius fortalte videre om demografien blandt de smittede børn. 4 af de 76 børn var danske. Størstedelen, 67 %, havde afrikansk oprindelse. 7 HIV-positive børn var født i Danmark i 2000-2009 i DK. 2 af disse var ikke undersøgt under graviditeten. Nogle af deres patienter var ikke i et forløb hos dem mere, bl.a. fordi var rejst ud af landet, eller de var overført til voksenafdelingen, eller fordi de var døde, heraf en 20-årig, der døde af AIDS i 2009, fordi han ikke ville tage sin medicin. De havde et par andre patienter, der nu var overført til voksenafdelingen, som af uforklarlige årsager ikke ville tage deres medicin.

Niels Henrik Valerius fortalte herefter om, hvordan det var gået disse børn. Mange af dem havde det rigtig godt, herunder særligt dem der var velbehandlede. Nogle skulle til at starte behandling, andre skulle til at genopstarte behandling. De var blevet bedre og bedre til at behandle børnene, og behandlingen havde færre og færre bivirkninger. Der kunne være psykiske bivirkninger, herunder forvirring og koncentrationsbesvær. Stoffet – retrovir – var meget følsomt for, om det ikke blev taget rigtigt og konsistent.

Niels Henrik Valerius fortalte videre om, hvordan det i øvrigt gik disse børn. Livsmæssigt gik det fint. Men der var store problemer, herunder neurologiske problemer. Der var mange af børnene, som ikke klarede sig godt kognitivt. De kendte ikke rigtigt årsagen hertil. HIV og AIDS blev altså det mindste af det. Derudover var der store psykologiske problemer, da børnene havde det svært af mange grunde. Dette skyldtes bl.a., at der var sygdom i familien; nogle familiemedlemmer var måske døde; de havde en anden etnisk baggrund; sygdommen kunne være hemme-

lig og dermed et tabu; de kunne have svært ved det i puberteten, når de skulle finde en kæreste osv.

SPØRGSMÅL OG DISKUSSION

Jonas Parello-Plesner, AC Børnehjælp, sagde, at de flere gange havde haft HIV-børn, der kunne tilbydes til adoptanter. Han spurgte, om der var materiale eller andet, der kunne sætte dem ind i situationen, risici mv., eller om der kunne udarbejdes en pjece herom.

Niels Henrik Valerius oplyste, at de gerne stod til rådighed i en sådan sammenhæng. Tilføjede, at det gik klart bedre i de situationer, hvor forældrene, eller blot den ene af dem, ikke var smittet, bl.a. fordi de ikke selv havde noget at skjule. Dette var vigtigt i forhold til alle de fordomme, der fortsat var i samfundet.

Thure Krarup, Adoptionsnævnet, oplyste, at sådanne børn nok krævede en mere konkret vurdering og vejledning, så det kunne være svært at få vejledt tilstrækkeligt i en pjece.

Lisbeth Kortegaard, Adoptionsnævnet, tilføjede, at der var vanskelige psykologiske aspekter forbundet med problemstillingen.

Henrik Sælan, Statsforvaltningen Hovedstaden, bemærkede, at man kunne forestille sig et samarbejde med interesse-organisationer, eksempelvis HIV-Danmark, hvis der skulle ske mere information af adoptanter og andre.

Marianne Wung-Sung, DanAdopt, takkede for det flotte samarbejde med klinikken på Hvidovre Hospital. Hun sagde, at flere var interesserede i at kunne adoptere HIV-smittede børn, og der var flere HIV-smittede børn, der kunne have brug for dette. Hun bemærkede, at der også var en stor problematik omkring børn smittet med hepatitis B.

Niels Henrik Valerius bemærkede, at HIV-smittede børn kunne være at foretrække frem for børn med andre sygdomme. Nogle håbede på at få børnebørn en dag, og dette kunne lade sig gøre med HIV-smittede og ikke nødvendigvis med andre børn med andre sygdomme, herunder hepatitis B.

Henrik Sælan, Statsforvaltningen Hovedstaden, spurgte ind til hepatitis B.

Niels Henrik Valerius oplyste, at Hepatitis B-virus ikke i sig selv var skadelig, men det var følgevirkningerne, da det skadede immun-systemet. Barnet blev altså ikke syg af at have Hepatitis B-virus. Det afhang af, hvornår mutanter indtrådte. Dette skete måske først i 30-40-års alderen, hvor man som følge heraf kunne udvikle alvorlige sygdomme. Behandlingen var rimeligt effektiv og burde starte, før de blev seksuelt aktive, men det gjorde den typisk ikke i dag.

DET NYE AMBULATORIUM FOR ADOPTIVBØRN PÅ RIGSHOSPITALET

VED OVERLÆGE FREDDY KARUP PEDERSEN

Freddy Karup Pedersen fortalte, at baggrunden for at åbne ambulatoriet var, at Rigshospitalet jævnligt fik henvist børn med diverse problemstillinger, og Rigshospitalet så et behov for et særskilt ambulatorium for adopterede børn.

Freddy Karup Pedersen fortalte, at ambulatoriet havde et ambulatorium, der tog sig af særlige infektioner, herunder infektioner fra tropenerne. Ambulatoriet havde også en enhed for vækst og udvikling. Derudover havde ambulatoriet en ernæringsenhed, der bl.a. var gode til at rådgive om kost. Der var også en neurologisk afdeling, der kunne vurdere børnenes neurologiske udvikling og desuden en psykosocial afdeling, der kunne vurdere børnenes psykologiske og sociale udvikling. Endelig var der en børnekirurgisk afdeling og andre afdelinger.

Freddy Karup Pedersen bemærkede, at mange adoptivbørn fint kunne gøre brug af deres praktiserende læge, hvis de havde behov for at opsøge læge, men ambulatoriet var en mulighed for at samle ekspertise på området, der kunne benyttes om nødvendigt.

Freddy Karup Pedersen fortalte, at ambulatoriet havde været i gang i godt 3 måneder, siden en gang i oktober 2009. De henviste børn viste sig foreløbig at være mindre alvorlige tilfælde end ventet. De havde bl.a. ventet at se flere med store adfærdsvanskeligheder. De kunne således måske være med til at bevise, at processen for et adoptivbarn, der kommer til Danmark, allerede var velfungerende. De lavede screeninger for at se, hvilke sygdomme, der typisk optrådte hos de adopterede. De havde ca. 4 patienter om ugen, og de havde åbent 1 dag om ugen. Deres venteliste var på et par måneder. Dette kunne tyde på et par hundrede patienter om året, hvilket var højere end ventet, men det var ikke muligt at sige noget endeligt herom endnu. De havde flest patienter fra den østlige del af Danmark. De håbede på at kunne indsamle erfaring samt at skabe databaser på denne baggrund.

Lise Bjerglund, AC Børnehjælp, foreslog, at der blev lavet en database på mere landsdækkende niveau, således at andre samarbejdspartnere også leverede data på børn, der ikke kom til ambulatoriet.

Freddy Karup Pedersen mente, at dette var en spændende idé.

Marianne Wung Sung, DanAdopt, roste selve det, at der var skabt dette ambulatorium. Hun oplyste, at flere samarbejdspartnere, adoptanter mv. netop havde bemærket, som Freddy Karup Pedersen også sagde, om det nu skulle sygeliggøres at være adopteret.

Charlotte Olesen spurgte til, hvordan det gik med at få henvisning til ambulatoriet.

Freddy Karup Pedersen oplyste, at det syntes at gå fint med at få henvisninger til dem. De havde ingen meldinger om adoptanter, der havde måttet kæmpe for at få en henvisning.



INTERNATIONALE VÆKSTKURVER OG VURDERING AF TRIVSEL

VED ADOPTIONSNÆVNETS PÆDIATER CHARLOTTE OLESEN

Charlotte Olesen oplyste, at vurdering af vækst var svær, men indgik som et ufravigeligt element i vurderingen i forbindelse med adoption. I Danmark blev vurderingen af børn foretaget på baggrund af forskellige kurver – der var således ikke en gang enighed om, hvordan vurderingen af børn skulle foretages i Danmark.

Charlotte Olesen oplyste, at der fandtes kurver på hjemmesiden på ”The Center for Adoption Medicine”. Her fandtes kurver for Kina, Vietnam, Korea, Indien og Nepal, men eksempelvis ikke for Guatemala og Taiwan. Nogle af dem omfattede vægt, men ikke højde og hovedomfang. For Kina og Vietnam var der gode kurver.

Charlotte Olesen oplyste videre, at WHO's multicenterstudie til dels tog udgangspunkt i de gamle CDC-kurver, som var vækst-kurver fra USA. De var baseret på data fra 1960'erne og 1970'erne og 20 år frem og var suppleret med nye tal fra 2000. WHO havde defineret kriterier, således at der var sket en selektering af, hvem der har kunnet indgå i målingerne. Målet var at vurdere vækst hos raske børn med optimale livsvilkår. Man havde fulgt grupperne over 2 år – et longitudinalt studie. Man havde også foretaget tværsnitstudier, der forløb fra 18 – 71 mdr. Spørgsmålet var, hvad de kunne bruges til i denne sammenhæng. Konklusionen var, at disse kurver kunne supplere vurdering af væksten hos børn, for hvem valide etnisk specifikke vækstdata ikke forelå.

Charlotte Olesen anbefalede, at der blev anvendt lokale kurver, hvis disse var gode. Dansk Pædiatrisk Selskab pågik en vurdering af WHO-kurvernes egnethed til vurdering af vækst hos danske børn.

BETYDNINGEN AF FORHOLD SOM INCEST, PSYKISK LIDELSE OG MENTAL RETARDERING HOS FORÆLDRENE

VED ADOPTIONSNÆVNETS BØRNEPSYKIATER LISBETH KORTEGAARD

Lisbeth Kortegaard oplyste, at der typisk var dårlige data på de biologiske forældre, men der var dog data, der angav, om forældrene skulle være psykisk syge, eller at barnet var et resultat af et incestuøst forhold. Spørgsmålet var, om børnene i så fald ville være inden for eller uden for almen godkendelse.

Lisbeth Kortegaard bemærkede, at man ud over at skulle bearbejde, at man var adoptivbarn, altså skulle bearbejde sin baggrund i det hele taget, herunder hvis man var et resultat af et incestuøst forhold. Det skulle således vurderes, om adoptivforældrene var rummelige i forhold til dette. Ville de eksempelvis være bange for, at barnet ville blive sygt på grund af de ting, barnet skulle bearbejde.

Lisbeth Kortegaard oplyste, at resultatet af fætter-kusine eller onkel-niece børn bl.a. var, at risikoen for medfødte misdannelser var 2½-3 gange højere, end når der ikke var denne familiemæssige forbindelse. De skizofrene sygdomme eller bipolare sygdomme havde med sikkerhed et arveligt element, så hvis der var oplysninger herom ved de biologiske forældre, ville gentagelsesrisikoen være stor. Havde den ene forælder sygdommen, ville gentagelsesrisikoen være 10-15 %, men havde begge forældre denne, eller havde de stor risiko for at få den, ville gentagelsesrisikoen være på 40-50 %. Denne risiko ville altså være udtalt ved et incestuøst forhold.

Lisbeth Kortegaard oplyste videre, at mental retardering var mange sygdomme. Nogle var genetiske, andre var betinget af noget udefrakommende. Intelligens havde generelt en meget stor arvelig tendens.

Lisbeth Kortegaard oplyste, at belastningen og risikoen for sygdommene kunne blive større, hvis der generelt i familien var tradition for fætter og kusine forhold og lign.

Henrik Sælan, Statsforvaltningen Hovedstaden, spurgte til nævnets holdning til risikoen for sygdomme.

Charlotte Olesen oplyste, at det kom an på, hvilken sygdom der var tale om – eksempelvis om det var en almindeligt forekommende sygdom, som der var en øget risiko for i en konkret familie.

Vibeke Rønne oplyste, at nogle sygdomme, herunder arvelige sygdomme, burde give anledning til, at man lod samrådet vurdere sagen, således at der kunne tages stilling til, om barnet krævede udvidet godkendelse. Dette af hensyn til børnene, da

forældrene burde have et så fuldstændigt grundlag som muligt for deres stillingtagen til, om de ville og evnede at adoptere det konkrete barn.

KRAV TIL BØRNEOPLYSNINGER - HVAD ER MINIMUM, OG HVOR GAMLE MÅ DE VÆRE? DILEMMAER OG OVERVEJELSER FRA DE FORMIDLLENDE ORGANISATIONER

VED LÆGEKONSULENT I AC BØRNEHJÆLP LISE BJERGLUND,
PÅ VEGNE AF BÅDE AC BØRNEHJÆLP OG DANADOPT

Lise Bjerglund indledte med at fortælle, at hun siden 1996 havde arbejdet med den lægelige vurdering af adoptionsbørn. Opgaven var at vurdere papirerne/oplysningerne fra donor-landene.

Lise Bjerglund oplyste, at pædiaterne gjorde, hvad de kunne for at være så objektive som muligt og indhentede nye oplysninger fra donor-landet eller kolleger, hvis de var i tvivl.

Lise Bjerglund mente, det kunne være ønskeligt – da adoptanterne selv ville vide, hvad de kunne håndtere – at skellen mellem almen godkendelse og uden for almen godkendelse faldt bort. Lægerne kunne alene vurdere fysiske forhold og arvelige dispositioner.

Lise Bjerglund bemærkede, at oplysninger om familiære forhold, graviditet og fødsel, sygdom, målinger, allergi, medfødte problemer eller ikke normale forhold, medfødte sygdomme, urinprøve undersøgt for æggehvideproteiner og blod, vaccinationsstatus mv. var ønsket. Dette var ganske vist ønsketænkning, men minimumsoplysninger var ønskelige og nødvendige.

Lise Bjerglund bemærkede, at den basale, grundlæggende og afgørende udvikling foregik i de første måneder og de første par år.

Lise Bjerglund fortalte, at lægerne kunne finde på at ty til at anvende de fotos, der forelå, for at vurdere umiddelbart synlige sygdomme, hvis der ikke i øvrigt var oplysninger herom.

Lise Bjerglund bemærkede, at de ikke kunne vurdere risici for, at sygdomme blev påvist senere, selvom de ikke var påvist i første omgang ved undersøgelser, eller hvis der var tale om sygdomme, der slet ikke kunne påvises ved fødsel eller i den første levetid. Der var generelt mange ting, de ikke havde viden om, og derfor ikke kunne tage højde for. Undersøgelser viste desuden, at 6 ud af 10 børn vurderet

uden for almen godkendelse kunne have været vurderet inden for almen godkendelse.

Lone Rotne, Statsforvaltningen Syddanmark, udtrykte uenighed i at afskaffe reglen om inden for/uden for almen godkendelse.

Charlotte Olesen bemærkede, at det vigtigste var, hvad der gav det bedste adoptionsforløb for børnene, og det syntes denne regel inden for/uden for almen godkendelse at bidrage til, da forældrene var bedre forberedt på den opgave, der ventede dem.

Karen Rydahl, Statsforvaltningen Hovedstaden, bemærkede, at det blev sagt undervejs, at forældrene bedst selv kunne vurdere, hvad de evnede, og det var hun uenig i. I så fald ville vurderingen af, om folk overhovedet egnede sig til at adoptere, også være unødvendig.

Henrik Sælan, Statsforvaltningen Hovedstaden, var heller ikke enig i, at inden for/uden for almen godkendelse burde afskaffes. Børnene og forældrene blev også hjulpet på vej heraf.

Marianne Wung Sung, DanAdopt, mente, at det nuværende system kunne give folk en falsk tryghed for, hvad de modtog, når de havde en almen godkendelse. Men de børn, der blev givet inden for almen godkendelse viste sig ikke altid at være raske.

Lisbeth Kortegaard oplyste, at adoptivforældre lige så vel som biologiske forældre måtte være klar til at tage de risici, der lå i opgaven, herunder de sygdomme, der måtte vise sig. Det kunne altså ikke lade sig gøre at inddrage alt det, vi ikke kendte til, men vi burde inddrage alt det, vi dog vidste.

Jonas Parello-Plesner tilsluttede sig Marianne Wung Sungs udtalelser, og de tilføjede begge, at de dog også var enige med Lisbeth Kortegaard. Han bemærkede, at fysisk og psykisk helbred, herunder de problemstillinger, der opstod senere ved barnet, måske kunne understreges på de adoptionsforberedende kurser.

Trine Hede oplyste, at der i Familiestyrelsen skulle være en arbejdsgruppe om, hvorvidt begreberne inden for og uden for almen godkendelse skulle bevares.

Charlotte Olesen bemærkede, at hun syntes, det var flot og vigtigt, at hovedparten af børnene var vurderet korrekt – inden for/uden for almen godkendelse.

Vibeke Rønne bemærkede, at børnenes helbredsforhold allerede var et emne på kurserne. Måske skulle der gøres endnu mere ud af dette emne, for at forklare hvad forældrene kunne forvente sig af psykiske og fysiske problemer. Vibeke Rønne slog i samarbejde med Charlotte Olesen på foranledning af Lise Bjerglund fast, at det skulle fremgå af pædiatererklæringer, hvis et barn var undervægtigt eller tilbage i udvikling.

Lise Bjerglund orienterede om, at det ikke kunne oplyses, hvor stor risikoen var for eventuelle problemstillinger såsom ADHD eller kognitive vanskeligheder, alt efter hvor tidligt barnet var født, og hvor stort det var,.

Vibeke Rønne kommenterede dette, idet hun bemærkede, at det var klart, at man ikke i en pædiatererklæring kunne redegøre for alle problemer, men det burde fremgå, at der var en risiko for f.eks. kognitive vanskeligheder el. lign.