

***FORELDRES OPPLEVELSER VED DELTAGELSE I FRIVILLIG
DØDSSTEDSUNDERSØKELSE***

Psykolog Unni Marie Heltne

Psykolog Atle Dyregrov

Senter for Krisepsykologi

***Fabrikkgtaten 5
5059 Bergen***

Bergen, februar 2003

I. Innledning.

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen.

Utgangspunktet for denne undersøkelsen var en forespørsel fra Landsforeningen til støtte ved Krybbedød til Senter for Krisepsykologi (SfK) om å gjennomføre en evaluering av foreldres opplevelser av frivillig dødsstedsundersøkelse som skulle gjennomføres av Rettsmedisinsk institutt ved Universitetet i Oslo (Rognum, 1997).

Høsten 2001 fikk Rettsmedisinsk institutt tillatelse fra Riksadvokaten til å gjennomføre prosjektet "Bedre undersøkelse ved plutselig, uventede dødsfall i spedbarns-og småbarnsalder." Dette prosjektet hadde som målsetting å skaffe grunnlag for sikrere diagnostisering av plutselige barnedødsfall, og dermed gi en forklaring på flere såkalte gråsonedødsfall.

En sentral del av dette prosjektet var grundig undersøkelse av stedet der barnet døde, gjennomført av patolog, kriminaltekniker og eventuelt sykepleier. Undersøkelsen skulle bestå av en grundig samtale med foreldrene om hendelsesforløp, tilstanden til barnet før det døde, samt kartlegging av risikofaktorer for plutselig spedbarnsdød. I tillegg ble det foretatt en praktisk rekonstruksjon med videoopptak av hvordan barnet ble lagt til sengs og hvordan det ble funnet.

Rutinemessig undersøkelse av dødsstedet ved plutselige barnedødsfall var ikke gjennomført siden begynnelsen av 1990-tallet. Bakgrunnen for dette var flere tilbakemeldinger gjennom media om at foreldre i flere tilfeller opplevde slik undersøkelse som stigmatiserende og en stor tilleggsbelastning i en allerede vanskelig situasjon. Det var lokalt politi som ofte gjennomførte denne type undersøkelser og en del ganger ble både utrykningskjøretøy og uniformert personell benyttet. I 1991 sendte Riksadvokaten ut et rundskriv til Landets politidistrikt der han anbefalte at det ikke ble gjennomført obligatoriske dødsstedsundersøkelser ved krybbedød (Rundskriv av 21. november 1991).

Da Rettsmedisinsk institutt søkte om å få bruke dødsstedsundersøkelse i sitt prosjekt, vakte det motforestillinger både fra berørte foreldre og det profesjonelle miljøet. Innvendingene

fremhevet risikoen for å påføre mennesker unødige belastninger i en meget vanskelig situasjon.

Etter flere søknadsrunder gav Riksadvokaten sin godkjenning til gjennomføring, under forutsetning av at dødsstedundersøkelsen ble gjort som et tidsbegrenset prosjekt, at alle som skulle gjennomføre undersøkelsen var ansatt ved Rettsmedisinsk institutt, og at deltagelsen var fullstendig frivillig for foreldrene.

Prosjektet ble startet opp i september 2001 og evalueringsprosjektet startet to måneder etter, i november 2001.

1.2 Foreldres reaksjoner på å miste et barn, akutte reaksjoner.

Foreldre som nettopp har opplevd å miste et barn, vil være i en særdeles sårbar situasjon og det er all grunn til å vurdere hvordan ulike tiltak vil påvirke dem. Mange vil være i en tilstand preget av nummenhet og kaos. Nedsatt konsentrasjon og hukommelse sammen med akutt uro er vanlig (Dyregrov, 2002). De fleste vil i dagene etter dødsfallet oppleve plagsomt tankekjør preget av grubling over dødsårsak og skyldfølelse. Økt sårbarhet gjør at måten de blir møtt på av helsepersonell og andre blir svært viktig. Ubetenksomme kommentarer og spørsmål brenner seg lett fast og kan forsterke tankekjøret. Likeens oppleves det belastende dersom mennesker som foreldrene må forholde seg til oppleves som utrygge og urutinerte i situasjonen (Powell, 1991). Etter hvert som den første nummenheten avtar, opplever mange sterk fortvilelse, uro og angst (Dyregrov og Dyregrov, 1996; Nordanger, Dyregrov & Dyregrov, 2000).

1.3 Kan noe lindre smerten?

En har etter hvert mye kunnskap om hvilke faktorer som kan lindre og bidra til å redusere kaos og uro: Generelt vil hjelp til oversikt og kontroll oppleves positivt. Mennesker i krise har et stort behov for klar og forståelig informasjon blant annet fordi informasjon bidrar til at den enkelte kan sette det som har skjedd inn i en større sammenheng (Dyregrov & Raundalen, 1991; Lepore et al., 1996; Limeric, 1998). Å vite mest mulig om en kritisk hendelse kan gi oversikt og redusere grubling, engstelse og skyldfølelse. Omsorg, innlevelse og støtte fra andre kan også virke lindrende (Thuen, 1997 a). Mange synes at det hjelper å få bekreftet at egne reaksjoner er normale og at andre i samme situasjon har reagert på samme måte (Dyregrov, 2002).

Mennesker som har opplevd en stor påkjenning vil ofte ha et stort behov for å få snakke om det som har skjedd, gjerne gjentatte ganger (Dyregrov & Dyregrov, 1996).

Det ser ut til at prosessen ved å snakke eller skrive både demper den emosjonelle reaksjonen og hjelper til å gi hendelsen mening og sette den inn i en sammenheng (Pennebaker, 1990).

En gjennomgang av et hendelsesforløpet med fokus på fakta (hva skjedde), tanker (hva tenkte du) og beslutninger (hva fikk deg til å handle som du gjorde), ser ut til å kunne dempe ubehag selv om gjennomgangen er smertefull (Dyregrov, 2002).

Det anbefales at støtte til mennesker som har opplevd belastende hendelser kommer inn tidlig, gjerne i løpet av de første døgnene (Dyregrov & Dyregrov, 1996; Dyregrov, 2002), og at hjelpen er rettet mot å gi informasjon og oversikt, samtidig som den gir de som er rammet anledning til å gå igjennom hendelsesforløpet. Formidling av praktisk og emosjonell støtte er også viktig.

Foreldre som har mistet barn i plutselig spedbarnsdød ser ut til å ha særlig nytte av tidlig og forståelig medisinsk informasjon, og at den som gir denne informasjonen er tilgjengelig over tid både til å svare på spørsmål og å gi omsorg (Harper, 1994, Jurkovich et al., 2000).

1.4 Pårørendes reaksjoner på dødsstedsundersøkelse og etterforskning ved plutselig spedbarns død.

Det finnes lite systematisk kunnskap om pårørendes reaksjoner på dødsstedsundersøkelse. I Norge har de erfaringene som har kommet fram vært beskrivelser av enkelterfaringer og personlige synspunkt. Litteratursøk gir få treff. I våre kontrakter med internasjonale forskningsmiljøer innen området plutselig spedbarnsdød, har vi ikke funnet forskning som systematisk evaluerer foreldres opplevelse av etterforskning. En noe beslektet problemstilling finner man i forskning på foreldres synspunkt på obduksjon og organdonasjon, og på pårørendes reaksjoner ved fastsettelse av dødsårsak i hjemmet.

Studier av pårørendes erfaringer med obduksjon konkluderer med at pårørende ofte opplever at kjennskap til obduksjonsresultatet reduserer grubling, gir større visshet om dødsårsak og reduserer bekymring for at det var noe de pårørende kunne ha gjort for å forhindre dødsfallet (Mc Haffie et al., 2001; Rankin et al., 2002; Oppewal & Metboom-de Jong, 2001).

I en studie av pårørendes reaksjoner på fastsettelse av dødsårsak ved plutselige dødsfall i hjemmet, finner Critz (1989) at familiemedlemmer rapporterte både lettelse og tristhet ved ankomst av politi og helsepersonell etter dødsfallet. Et mindretall følte sinne.

De som ble sinte reagerte i særlig grad på bruk av sirener og blålys, på manglende respekt fra dem som utførte undersøkelsen, og på ankomst av mange personer på en gang. Undersøkelsen konkluderte med at det var viktig å bruke personell med erfaringer i å omgås personer i vanskelige situasjoner og at det burde satses på mer opplæring av dem som gjennomfører slike undersøkelser slik at de kan være sensitive overfor familiens emosjonelle behov.

1.5 Hovedmålsetting og problemstillinger:

I forbindelse med at Rettsmedisinsk Institutt igangsatte sitt prosjekt ”Bedre undersøkelse ved plutselige dødsfall i sped- og småbarnsalder”, var det viktig å få undersøkt hvordan en slik undersøkelse i hjemmet ble opplevd av foreldrene. Hovedmålsettingen for denne undersøkelsen var derfor å undersøke hvordan foreldre som mister barn i plutselig spedbarnsdød opplevde å delta i frivillig dødsstedsundersøkelse, samt å kartlegge hvilke faktorer som bidrar til en positiv eller negativ opplevelse.

II. Metode

2.1 Gjennomføring av evalueringsstudien:

Tjueen foreldrepar ble fortløpende kontaktet etter at de hadde deltatt i den frivillige dødsstedsundersøkelsen. Dødsstedsundersøkelsen hadde for de fleste funnet sted innen 1 til 2 dager etter at barnet døde. Denne undersøkelsen hadde blitt gjennomført av patologen som hadde obdusert barnet og prosjektleder (taktisk etterforsker med permisjon fra Kripos), begge ansatt ved Rettsmedisinsk institutt.

Foreldrene hadde gitt skriftlig samtykke til å bli kontaktet fra SfK da de hadde kontakt med Rettsmedisinsk institutt. Familiene ble så kontaktet over telefon av prosjektleder fra SfK, og evalueringsstudien ble muntlig beskrevet for familiene. Det ble sjekket om de framdeles var interessert i å delta og tidspunkt for intervjuet ble avtalt. Med to unntak ble intervjuene gjennomført 2 måneder etter dødsstedsundersøkelsen, i praksis vil dette si 2 måneder etter at barnet døde.

To familier takket i utgangspunktet nei til å delta i evalueringen på grunn av en vanskelig livssituasjon på evalueringstidspunktet. Den ene familien takket senere ja til en uformell samtale med prosjektleder om vanlige reaksjoner på å miste barn.

Den andre familien ønsket ikke å delta i evalueringen. Begge disse familiene understreket at de hadde positive erfaringer fra dødsstedsundersøkelsen.

Ett av barna i undersøkelsen døde utenfor hjemmet, mens det ble passet av en annen enn foreldrene og den som passet barnet deltok i dødsstedsundersøkelsen. I dette tilfellet ble evalueringssamtalen gjennomført med den som hadde tilsyn med barnet og supplert med en samtale med foreldrene. Data fra foreldrene er ikke inkludert i resultatene.

Familien som senere deltok i en mer uformell samtale ble ikke intervjuet som de andre familiene. De kom imidlertid med en del tilbakemeldinger på hvordan de hadde opplevd dødsstedsundersøkelsen som de gav tillatelse til å gjengi i rapporten.

2.2 Utvalg

Til sammen ble det gjennomført 21 intervju, men fullstendige data fra 19 intervju utgjør grunnlaget for rapporten. Av disse var 16 par, mens en mor, en far og en dagmamma ble intervjuet alene.

Alle som deltok i intervjuet fylte ut spørreskjema, til sammen 35 respondenter.

Mødrene var mellom 19 og 39 år, fedrene var mellom 22 og 42 år gamle.

Av mødrene hadde 1 utdanning fra grunnskole, 10 fra videregående skole og 7 fra universitet/høyskole. 1 far hadde utdanning fra grunnskole, 6 fra videregående skole og 10 fra universitet/høyskole. 15 av familiene kom fra by/større tettsted, mens 5 av familiene kom fra land/utkantsområder.

En familie hadde mistet et barn tidligere, 7 familier hadde flere barn, men ingen hadde barn over 15 år som det var relevant å inkludere i undersøkelsen.

2.3 Intervju

Evalueringen er i hovedsak gjennomført med dybdeintervju av familiemedlemmene. Ektefeller/samboere er intervjuet sammen. Formålet med dybdeintervjuet er å fange opp informantenes opplevelse av hendelsen og i størst mulig grad la den som blir intervjuet lede temavalg og fokus. Det samme spørsmålet kan vekke forskjellige assosiasjoner hos forskjellige respondenter og intervjuer retter sine oppfølgingsspørsmål inn etter det informanten tar opp og forteller om. En del ganger belyser den som blir intervjuet alle problemstillingene uten at intervjuer behøver å stille så mange spørsmål i det hele tatt. Intervjuet var utformet som en temaguide der åpningsspørsmålet var å be foreldrene fortelle om hvordan de opplevde dødsstedsundersøkelsen, hvordan de fikk vite om den og hvilken informasjon de fikk på forhånd. Noen hovedspørsmål ble stilt til alle, 1) Foreldrenes vurdering av informasjonen de hadde mottatt på forhånd og deres motivasjon for å delta, 2) opplevelse av dødsstedsundersøkelsen og reaksjoner på denne, 3) Om foreldrene hadde fått spesielle reaksjoner og tanker etterpå.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og skrevet ut. Ved gjennomlytting av opptak ble sentrale uttalelser og beskrivelser trukket ut og organisert i felles tema, såkalt kondensering. Svar på de forskjellige hovedspørsmålene ble satt opp sammen, kategorisert og talt opp. Intervjuene varte fra 1 ½ til 2 ½ time.

2.4 Spørreskjema

Etter at intervjuet var avsluttet ble foreldrene bedt om å fylle ut et enkelt spørreskjema konstruert for denne undersøkelsen for å måle foreldrenes evaluering av kontakten med lege og prosjektleder, og eventuelle reaksjoner som foreldrene hadde opplevd som igangsatt eller forverret av at de deltok i dødsstedsundersøkelsen. Foreldrene ble bedt om å ta stilling til utsagn som om de fikk tillit til vedkommende, om de syntes de ble behandlet med varme og respekt, om de fikk god informasjon om undersøkelsen, om de fikk god anledning til å stille spørsmål, om det var lett å snakke med vedkommende, om de opplevde kontakten som god og om de syntes vedkommende opptrådte profesjonelt. Foreldrene ble bedt om å krysse av for om de vurderte utsagnene som helt riktig, noe riktig, noe uriktig eller helt uriktig.

Foreldrene ble også spurt om de opplevde at reaksjoner som tristhet, skyldfølelse, søvnvansker, mareritt, spesielle minner fra dødsfallet, grubling over sider ved dødsfallet, påtrengende bilder, tomhet og angst/uro hadde blitt satt i gang eller forverret av

undersøkelsen. De ble bedt om å krysse av om dette skjedde i stor grad, i noen grad, litt eller ikke i det hele tatt.

Til slutt ble foreldrene bedt om å krysse av for om de vurderte dødsstedsundersøkelsen som meget positiv, positiv, nøytral, negativ, eller meget negativ.

2.5 Validitet

Validitet er et mål på om måleinstrument måler det fenomenet det skal måle, i dette tilfelle om intervju og spørreskjema måler foreldrenes faktiske opplevelse av dødsstedsundersøkelsen og ikke for eksempel deres ønske om å tilfredsstille forsker eller andre.

I intervjuet er det deltagernes synspunkt og tema som er de førende. Svarene på hovedproblemstillingene og de spontane kommentarene er forbløffende like. Prosjektleders uavhengige rolle i forhold til Rettsmedisinsk institutt er understreket både i skriftlig og muntlig form, og det er lite som tyder på at familiene svarer ut fra hva de tror vil være forventet av dem, eller i frykt for å såre noen. Mange startet med å beskrive sine opplevelser allerede i telefonsamtalen når tidspunktet for intervju skulle avtales. Det er lite sannsynlig at svarene som ble avgitt i intervjuet er styrt av andre motiver enn å bidra til en evaluering. Den enkelte familie kjente på intervjutidspunktet ikke til hva andre som hadde deltatt i undersøkelsen hadde svart og det var derfor liten mulighet for at deres svar skulle være påvirket av hva andre hadde svart.

Når det gjelder spørreskjemaet er det mulig at respondentene i noen tilfeller misforstod avkryssingen og trodde at spørsmålet var om de hadde opplevd de ulike reaksjonene etter dødsfallet. Siden skjemaet ble fylt ut med prosjektleder til stede hadde respondentene anledning til å stille spørsmål om utfyllingen underveis, og dette gav anledning til å rette opp misforståelsen i en del tilfeller. Likevel er det en mulighet for en noe inflatert skåre på grunn av misforståelsen.

2.6 Reliabilitet

Reliabilitet er et mål på hvor godt og nøyaktig et aktuelt måleredskap er. Foreldrene som ble intervjuet fikk ingen opplysninger om hva andre familier hadde svart før intervjuet. Deres vurderinger var deres egne. Svarene som ble avgitt var forbløffende like uavhengig av alder,

kjønn utdannelse eller bosted hos dem som svarte. Et kvalitativt intervju er godt egnet til å få frem respondentens opplevelse på en presis måte.

2.7 Ethiske problemstillinger.

Evalueringsstudien ble godkjent av Den regionale komité for medisinsk etisk forskningsetikk for helseregion III som en del av hovedprosjektet "Bedre undersøkelse ved plutselige dødsfall i spedbarns- og småbarnsalder".

Det ble lagt vekt på at studien skulle gjennomføres av en fagperson med bred erfaring i å intervju eller behandle mennesker i belastende situasjoner. Undersøkelsen ble planlagt med bakgrunn i Senter for Krisepsykologis lange erfaring i forskning og behandling av mennesker i krise, og det ble lagt stor vekt på å ta opp sensitive emne på en skånsom og hensynsfull måte. Deltagerne ble informert skriftlig og muntlig om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen og at de når som helst kunne reservere seg fra å svare på spørsmål og å be om at båndspiller ble slått av. I tidligere studier har vi påvist at den nennsomme fremgangsmåte vi følger oppleves som positiv og ivaretaende av de som inngår i undersøkelsen (Dyregrov, Dyregrov & Raundalen, 2000).

I intervjuet ble det lagt vekt på å konsentrere spørsmål og vinkling mot dødsstedsundersøkelsen og ikke ta opp andre sider rundt dødsfallet og barnet uten at foreldrene selv ønsket dette. Innledningsvis ble foreldrene spurt om de ønsket å snakke noe om barnet og dødsfallet, eller det ble gitt anledning til dette i etterkant dersom det var ønskelig. Denne avgrensingen ble gjort for å tydeliggjøre forskjellen mellom et terapeutisk intervju og et forskningsintervju og for ikke å åpne opp for tema som ikke kunne bli fulgt opp.

Ved avslutningen av intervjuet ble foreldrene spurt om hvordan de hadde opplevd å delta i evalueringsstudien og om noen hadde opplevd at denne som belastende. Ingen som deltok synes at dette hadde vært belastende. Men et par familier gav uttrykk for at de hadde forventet at intervjuet i større grad skulle handle om deres reaksjoner på selve dødsfallet. Flere foreldre ønsket å fortelle om barnet, dødsfallet og begravelsen. Flere ønsket også å høre om vanlige reaksjoner på å miste barn.

III. Resultat

3.1 Foreldres vurdering av informasjonen som ble gitt på forhånd.

Foreldrene hadde i hovedsak fått vite om prosjektet ”Bedre undersøkelse i spedbarns- og småbarnsalder” gjennom lege på sykehus eller hjemme. En familie hadde fått vite om prosjektet fra politiet. Flere av foreldrene som deltok var usikre med hensyn til informasjonen de hadde fått på forhånd. De hadde problemer med å huske akkurat hva som hadde blitt sagt og om informasjonen hadde blitt gitt skriftlig eller muntlig. Til tross for at de hadde mottatt både skriftlig og muntlig informasjon, var det flere som ikke visste om at det skulle gjøres videoopptak på forhånd og at dødsstedsundersøkelsen skulle følges av en evaluering av Senter for Krisepsykologi. Det var særlig mødre som hadde problemer med å oppfatte denne informasjonen, men der mor ikke hadde registrert informasjonen, hadde ofte far fått den med seg.

Et foreldrepar takket i utgangspunktet nei til å delta fordi de fikk for dårlig informasjon, blant annet fikk de inntrykk av at dødsstedsundersøkelsen måtte gjennomføres rett etter at barnet døde, noe de ikke kjente seg klar for på det tidspunktet. Hadde de fått informasjon om at tidspunktet kunnet tilpasses deres behov på en fleksibel måte, hadde de ønsket å delta.

Det skriftlige informasjonsbrevet beskriver at det vil bli gjort et videoopptak hjemme hos familien. Til tross for dette er det flere (mødre) som ikke har fått med seg at det skal gjøres videoopptak. Uansett om de husker å ha fått informasjon om videoopptaket eller ikke, synes et flertall av foreldrene at det var i orden å delta i videoopptaket og at det var viktig at det ble gjennomført.

Selv om flere hadde vansker med å huske innholdet i informasjonen før de ble kontaktet fra Rettsmedisinsk institutt, husker de fleste informasjonene som ble gitt av prosjektleder da hun ringte og avtalte tidspunkt for besøk hos familien. Denne samtalen ble av flere vurdert som informativ og viktig. Noen av foreldrene har hatt flere telefonsamtaler med prosjektleder før dødsstedsundersøkelsen og synes dette har gjort det lettere å delta i selve undersøkelsen, de opplever at de har blitt litt kjent på forhånd.

Alle familiene vurderer informasjonen som ble gitt av lege og dødsstedsundersøker som tydelig og god, både ved begynnelsen av undersøkelsen og underveis. Flertallet har opplevd det som problemfritt å reservere seg fra deler av undersøkelsen dersom de ikke ønsket å delta.

To foreldre sier imidlertid at de oppfattet hele undersøkelsen som en samlet løsning, slik at når de hadde sagt ja til å delta, hadde de sagt ja til alt.

3.2 Motivasjon for å delta i undersøkelsen.

Foreldrene er klare på hvilke motiver de hadde for å delta i undersøkelsen, disse motivene lar seg kategorisere på følgende måte:

- Ønske om å bidra med noe slik at antall tilfeller av krybbedød kan reduseres.
- ønske om å få informasjon og svar på egne spørsmål om krybbedød og om dødsfallet.
- ønske om å støtte arbeidet til Landsforeningen til støtte ved krybbedød.

Alle foreldrene opplevde det som positivt å bli spurt om å delta, de opplevde at de hadde et valg og at det hadde vært greit å si nei dersom de ikke ønsket det.

”Det var positivt å bli spurt”

”Vi er glade de spurte oss”

”Det var godt å bli spurt om å delta, jeg er glad vi kom inn under dette prosjektet”

3.3 Forventninger til undersøkelsen på forhånd:

De færreste av foreldrene rakk å danne seg noen tanker eller gjøre seg opp noen forventninger på forhånd. Noen var litt nervøse for hva fagfolkene kunne komme til å si, og om de ville få bekreftet at de hadde gjort noe galt. For noen skapte det spesielle assosiasjoner at prosjektleder for dødsstedsundersøkelsen fortalte at hun hadde permisjon fra Kripos. Noen lurte på hvordan det ville bli å snakke med fremmede i en så vanskelig situasjon. Mange opplevde det imidlertid slik en far uttrykte det: *”Alt var allerede så vondt at ingen ting kunne i grunnen gjøre så mye fra eller til.”*

3.4 Virket undersøkelsen stigmatiserende?

En av motforestillingene mot å gjennomføre dødsstedsundersøkelsen var at det kunne være stigmatiserende for familiene å bli oppsøkt av etterforskere og få hjemmet sitt undersøkt og filmet. Ett av spørsmålene som ble stilt til alle var derfor om de opplevde det som stigmatiserende å delta, og om de syntes det var vanskelig å fortelle familie og venner om at de deltok. I den formen dødsstedsundersøkelsen hadde, med sivile fagfolk fra Rettsmedisinsk institutt var denne problemstillingen lite relevant. Ingen av deltagerne hadde på noen måte

opplevd det som stigmatiserende å delta, og de aller fleste hadde fortalt både familie og venner om deltagelsen. I en del tilfeller var også venner og/ eller familiemedlemmer til stede da lege og prosjektleder ankom.

3.5 Hvordan vurderer foreldrene kontakten med lege og prosjektleder fra

Rettsmedisinsk institutt?

Ofte var den positive kontakten med dem som gjennomførte dødsstedsundersøkelsen det første foreldrene kommenterte når de ble bedt om å beskrive sine erfaringer. Foreldrene har opplevd å bli forstått og tatt hensyn til i en vanskelig situasjon, og deres opplevelse kjennetegnes av trygghet og god kontakt med lege og taktisk etterforsker. Her er svarene på intervju og spørreskjema helt sammenfallende.

”De var veldig medfølende, de viste forståelse og var lette å snakke med og å stille spørsmål.

”Det var trygt å snakke med dem.”

”De var veldig koselige, greie å snakke med, det var OK å ha dem her.”

”Veldig fine folk, veldig behagelige å snakke med, lette å spørre om ting, kjemien stemte”

”De var hyggelige og pratsomme, beina på jorda, vi følte oss vel med dem.”

”De gav seg så god tid, vi fikk gå i vårt eget tempo”.

”De gav meg et valg hele tida, presset meg ikke.”

Foreldrene opplevde at de som stod for undersøkelsen var faglig kompetente, klare og ryddige og hadde tydelige roller og oppgaver:

”De var klare og tydelige, de kunne gi klare svar, de hadde satt seg grundig inn i saken.”

”Det var veldig fint med legen som hadde masse sakkunnskap, for vi hadde jo så mange spørsmål. Fint at det kommer fagfolk som er eksperter på området slik at vi kan få svar på mange av spørsmålene, det gir inntrykk av at man tar krybbedød på alvor.”

”De var lett å stille spørsmål fordi rollene deres var så klare, mange ganger har det vært uklart hvem vi kan spørre om ting, det var Ok at de hadde en viss distanse, de var der ikke som terapeuter for oss, de hadde en klar oppgave, veldig greit at det var akkurat dem.”

”Vi kunne merke at de visste hva de gjorde, at de hadde erfaring i det de holdt på med. Det gav tillit, det virket så skikkelig.”

”At de var eksperter, at de var noen av de beste fagfolkene på sitt felt og at de kom hit og brukte tid på oss og det døde barnet vårt, det syntes jeg var det beste.”

Foreldrene opplevde at de snakket fag på en måte som de forstod og at det var lett å stille spørsmål og be om forklaringer:

”De var klare og tydelige, de kunne gi klare svar.”

”De snakka slik at vi forstod dem, de forklarte for oss.”

”De var lette å stille spørsmål, de svarte på en grei måte.”

De fleste foreldrene understreker at det var kontakten og samspillet mellom dem og fagfolkene som gjorde at dødstedsundersøkelsen ble en positiv opplevelse.

På spørreskjemaet krysser alle foreldre av for at de er enige med utsagnene: ”Jeg fikk tillit til lege/prosjektleder”, ”jeg ble behandlet med varme og respekt”, ”jeg fikk god informasjon om undersøkelsen”, ”jeg fikk god anledning til å stille spørsmål”, ”det var lett å stille spørsmål”, ”det var lett å snakke med lege/prosjektleder”, ”jeg opplevde kontakten mellom oss som god”, ”jeg syntes legen/prosjektleder opptrådte med stor profesjonalitet.”

3.6 Hvilken informasjon fikk foreldrene som de ikke hadde fra før?

Så å si alle foreldrene framhever muligheten til å få informasjon som spesielt verdifullt ved dødsstedsundersøkelsen. På direkte spørsmål om hvilken informasjon de har fått som de ikke hadde fra før svarer foreldrene:

- generell informasjon om plutselig, uventet spedbarnsdød og mulige andre dødsårsaker.
- avkrefting av troen på at foreldrene hadde gjort noe som forårsaket dødsfallet, eller at det var noe de kunne ha gjort for og forhindre det.
- Forklaring på hvorfor barnet så ut som det gjorde da det ble funnet.
- Bekreftelse på foreldrenes mistanke om dødsårsaken.

Foreldrene påpeker spesiell nytte av direkte og saklig informasjon fra personer med fagkunnskap og førstehånds kjennskap til undersøkelsene av det døde barnet. Det er denne informasjonen så å si alle framhever som lindrende og verdifull i den vanskelige situasjonen de er i. Foreldrene framhever også denne informasjonen i forhold til den mer diffuse og generelle informasjonen de noen ganger får fra lokalt hjelpeapparat.

3.7 Faktorer som ble vurdert som belastende:

Tre foreldre var uforberedt på at det skulle gjøres videoopptak og at hendelsesforløpet da de ved legging og funn av barnet skulle rekonstrueres. Spesielt var det uventet at det skulle brukes en spesiallaget, svært levende dukke som samsvarte i vekt med barnet de hadde mistet. Tre av mødrene syntes det var ubehagelig både å se og å holde denne dukken. En mor skvatt over at dukken hadde blitt hentet inn i rommet mens hun var ute en tur. Det kom helt uforvarende på henne. Flere andre kommenterte på dukken uten at de gav uttrykk for at denne var spesielt ubehagelig, men de syntes likevel det var rart å se den og likheten med et levende barn. De som ikke reagerte var de som ikke kunne se noen likhet mellom barnet sitt og dukken. Selv de som syntes dette var ubehagelig, understreket også at de skjønte at dukken var viktig for rekonstruksjonen og at den burde være en fortsatt del av undersøkelsen.

Flere mødre orket ikke å gjennomføre rekonstruksjonen verken med eller uten dukke. I disse tilfellene var det fedrene som gjennomførte den. Flere av fedrene gav uttrykk for at dette var tøft og vondt men at de kjente seg roligere etter at de hadde gjennomgått hendelsesforløpet på nytt. For enkelte medførte rekonstruksjonen at de måtte gå inn på rommet der de hadde funnet barnet for første gang etter dødsfallet, og at dette hadde de ikke klart å gjøre uten for å gjennomføre rekonstruksjonen. Dødstedsundersøkelsen hjalp dem i disse tilfellene til å krysse en barriere.

”Det var veldig tøft, men godt, vi hadde jo ikke gått inn på det rommet etterpå...(etter de fant barnet), jeg vet nå at jeg kan klare å gå inn dit når jeg vil.”

”Det var godt å få gått gjennom det, få ligget i den senga (der barnet ble funnet.)”

Ett foreldrepar etterlyste bedre informasjon om rutinen rundt obduksjonen. Ett foreldrepar reagerte på at de ble tilsendt et omfattende spørreskjema etter dødsstedsundersøkelsen der de stort sett ble spurt om de samme spørsmålene som de hadde svart på under undersøkelsen. En far syntes at undersøkelsen skulle ha vært grundigere og ett foreldrepar var skuffet over at de ikke kunne få vite så mye mer enn de visste fra før.

Ett foreldrepar som hadde ombestemt seg med hensyn til deltagelse etter en stund, og som deltok i dødsstedsundersøkelsen flere måneder etter at barnet døde opplevde at det var opprivende å skulle hente fram igjen ting som var ryddet bort for å rekonstruere. De opplevde heller ikke at undersøkelsen hadde samme dempende effekt på tankekjør og grubling som flertallet av de andre foreldrene hadde gjort.

3.8 Satte undersøkelsen i gang eller forverret reaksjoner som ble opplevd som belastende?

Tabell 1 viser foreldrenes besvarelse av spørreskjemaet der de ble bedt om å registrere i hvilken grad reaksjoner ble satt i gang eller forverret av at de deltok i dødsstedsundersøkelsen (mødre/ dagmamma: n= 18, fedre: n=17, totalt n=35).

Reaksjoner	Ikke i det hele tatt		Litt		I noen grad		I stor grad	
	Mor	Far	Mor	Far	Mor	Far	Mor	Far
Tristhet	11	12	6	4	1	1		
Skyldfølelse/ selvbebreidelse	17	14	1	3				
Søvnvansker, mareritt	16	17	2					
Spesielle minner om dødsfallet	12	11	5	4	1	2		
Grubling over sider ved dødsfallet	13	14	4	3	1			
Påtrengende bilder	16	15	1	1				
Tomhet, tiltaksløshet	16	15	1	1				
Angst/uro	17	15	1	2				

Som vi ser av tabellen er det særlig tristhet (12 foreldre), spesielle minner fra dødsfallet (12 foreldre) og grubling over sider ved dødsfallet (7 foreldre) som blir satt i gang eller som øker. Ingen opplevde dette i stor grad og flertallet av foreldre opplevde ingen slik virkning av undersøkelsen.

Når foreldrene i intervjuet beskriver en slik økning i reaksjoner, understreker de at dette var i mild grad og var forbigående.

3.9 Var det noe som ble bedre som en følge av undersøkelsen?

I intervjuet beskriver foreldrene reduksjon i skyldfølelse og mindre grubling over dødsårsaken som faktorer som klart ble bedre etter dødsstedsundersøkelsen. I tabell 2 er dette kvantifisert.

Tabell 2: Foreldres vurdering av om noe ble bedre som en følge av at de deltok i undersøkelsen:

Redusert skyldfølelse	12
Reduserer grubling	10
Redusert uro	4
Bedre oversikt	4

Følgende sitat illustrerer dette:

”Det var utrolig godt å ha dem her, de kunne utelukke at vi hadde gjort noe galt.”

”Nå er det ikke så ille etter å ha fått vite at det ikke var min skyld. Det reduserte skyld, roet meg ned.”

”De tok vekk mye av det vi hadde grubla på, avkrefte mistanker, dempet skyldfølelsen.”

Foreldrenes svar bekrefter også at det hadde en lindrende effekt å gå igjennom hendelsesforløpet:

”Nesten som en renselsesprosess, det lettet betraktelig etter at man gikk igjennom rekonstruksjonen.”

”Å gå igjennom det som skjedde på nytt hjalp på en måte, vi var slik i sjokk da det skjedde.”

Å snakke igjennom det som skjedde bidro også til at foreldrene fikk utvekslet informasjon om sine opplevelser som de ikke hadde gjort tidligere:

”Synes det ble bedre, fikk anledning til å gå igjennom det som skjedde, fikk også gitt hverandre informasjon.”

3.10 Faktorer som ble vurdert som spesielt positive

Det ble vurdert som spesielt positivt å få anledning til å snakke med patologen som hadde obdusert barnet, både fordi vedkommende kunne gi førstehåndsinformasjon og fordi det var viktig for mange å få treffe personen og se hvem det var:

”Veldig bra at de som var her hadde vært med på obduksjonen så de hadde sett (barnet) og kunne svare ut i fra det. At de sa at de syntes barnet vårt var fint. At de som hadde obdusert var så OK.”

”Flott å kunne se dem som hadde utført obduksjonen, at det var så flotte mennesker som det var.”

For noen bidro også dødsstedsundersøkelsen til å skape mening i det meningsløse ved å miste et barn:

”Undersøkelsen gjorde det litt lettere. Den gav en slags mening til det.”

”At de kom for å høre på oss, at vi som opplever slike ting blir hørt og blir tatt på alvor.”

For noen var det å bli kontaktet og at noen oppsøkte dem for å høre deres historie svært verdifullt:

”At de kom når de gjorde var det beste som kunne ha hendt meg akkurat da. Uten det tror jeg at jeg hadde brutt fullstendig sammen”

3.11 Dødsstedsundersøkelsen vurdert som helhet

Tabell 3: Fordelingen av svar på spørreskjemaets spørsmål: ” Hvordan vil dere totalt vurdere dødsstedsundersøkelsen?:” (n=35)

Meget positiv	31
Positiv	3
Nøytral	1
Negativ	0
Meget negativ	0

Vi ser at ingen foreldre vurderer dødsstedsundersøkelsen som negativ eller svært negativ, flertallet vurderer denne som svært positiv.

3.12 Når bør dødsstedsundersøkelsen gjennomføres?

Flertallet av foreldre syntes at det var viktig at dødsstedsundersøkelsen ble gjennomført så raskt som mulig etter dødsfallet. Flere kommenterer på at det kom veldig raskt på dem, men at de i ettertid ser at dette var positivt fordi de da hadde best hjelp av å få dempet skyldfølelse og grubling. To foreldrepar syntes den kom for tidlig etter dødsfallet og at foreldrene i alle fall burde ha anledning til å kunne utsette dette til etter begravelsen.

3.13 Bør dødsstedsundersøkelse bli obligatorisk?

Foreldrene som har deltatt i undersøkelsen er så å si entydige i å mene at dødsstedsundersøkelsen bør gjennomføres for alle som mister barn i plutselig, uforklarlig spebarnsdød. Men gruppen er delt i meningen om undersøkelsen bør være obligatorisk for alle eller om den bør være frivillig.

3.14 Andre synspunkt og kommentarer:

Noen foreldre opplevde at det kunne være krevende å delta i dødsstedsundersøkelsen med små barn tilstede, fordi det å skulle ta seg av barnet avledet oppmerksomheten deres fra samtale og rekonstruksjon, de anbefaler at foreldre får pass til små barn.

Flertallet av foreldrene vil anbefale andre foreldre å delta i liknende undersøkelser, ingen vil fraråde det.

IV. Diskusjon

4.1 Oppsummering av resultatene:

1. Dødsstedsundersøkelsen vurderes svært likt av de intervjuede familiene. De samme vurderingene og synspunktene går igjen i fra familie til familie uavhengig av livssituasjon og omstendigheter rundt barnets dødsfall.

2. Foreldrene opplever at patolog og prosjektleder (taktisk etterforsker) har klare roller og at formålet med undersøkelsen er klar.

3. I den grad foreldrene har opplevd at reaksjoner har blitt igangsatt eller forverret av undersøkelsen, har dette vært i mild og forbigående grad.

4. Et flertall av foreldrene har opplevd at reaksjoner som skyldfølelse og grubling ble redusert som en følge av at de deltok. Selv forklarer foreldrene dette med at de under besøket fra rettsmedisinsk institutt fikk viktig informasjon om plutselig spebarnsdød og mulige dødsårsaker. Flere fikk også avkrefte forestillinger og fantasier om egen skyld i at barnet døde.

5. Deltagerne framhever som spesielt positivt fagpersonenes evne til å vise omsorg, respekt og til å gi viktig informasjon på en forståelig måte som spesielt positivt. Opplevelsen av å bli tatt på alvor og muligheten til å snakke med den patologen som obduserte barnet har også vært svært viktig.

6. Ingen foreldre oppgir å ha følt seg mistenkeliggjort eller stigmatisert. Selv om mange har opplevd det som tøft å vise og beskrive i detalj hva som skjedde da de fant barnet, sier alle at de synes det er viktig å rekonstruere hendelsesforløpet for å få så mye informasjon som mulig. Mange synes også at de ble roligere etter at de snakket igjennom det som skjedde, selv om det var tøft underveis.

7. Undersøkelsen blir vurdert som positiv av så å si alle som har deltatt. Et flertall har også opplevd at undersøkelsen har hatt en direkte lindrende effekt.

4.2 Hvilke faktorer bidrar til at dødsstedsundersøkelsen har blitt opplevd på en positiv måte?

1. *Undersøkelsen har bidratt til klar og tydelig informasjon på et tidlig tidspunkt.*

Et av de viktigste behovene til foreldre som har mistet barn uten at årsaken er klar, er mulighet til å få stille spørsmål og få svar på alt de grubler over. De har behov for konkret, faglig informasjon mer enn andre som lurer og leter etter svar sammen med dem. Når de får anledning til å få informasjon fra fagfolk, opplever de dette som pålitelig og betryggende. Muligheten til å snakke med eksperter på plutselig spebarnsdød blir understreket som meget positivt. Informasjonen bidrar i flere tilfelle til å redusere skyldfølelse fordi patologen i en del tilfeller kan svare klart på hva som ikke har forårsaket barnets død. Dette belyses ved utsagn fra en av mødrene:

”Dersom de (patolog og prosjektleder) ikke hadde kommet vet jeg ikke hvordan det hadde gått med meg, jeg var helt sikker på at jeg hadde drept barnet mitt.”

Flere undersøkelser og klinisk praksis har dokumentert det viktige i å få informasjon og oversikt så raskt som mulig i en krisesituasjon. Informasjon demper tankekjør, kan redusere skyld og bidrar til å redusere unødvendig grubling (Limerick, 1988; Lepore et al., 1996).

2. Det blir gitt informasjon som er tilpasset mottageren.

Informasjon som går over hodet på mottageren, som virker for komplisert eller er for detaljert, kan i verste fall bidra til misforståelser som både øker engstelse og skyldfølelse. Uklare utsagn kan sette i gang enda mer grubling av typen: ”Hva mente hun med at...”. Det stiller store krav både til å kunne snakke om eget fag slik at alle kan forstå det og til å være lydhør og sensitiv overfor hva mottageren trenger å få vite og har kapasitet til å oppfatte.

Dette er en av de faktorene ved dødstedsundersøkelsen som blir evaluert aller mest positivt av foreldrene. Så å si alle deltagende foreldrene opplevd at de som gjennomførte undersøkelsen har uttrykt seg i et forståelig og alminnelig språk og at det har vært lett å stille spørsmål uten at de følte seg kunnskapsløse eller hjelpeløse. Denne måten å formidle informasjon på later til å være akkurat det foreldrene trengte i den aktuelle situasjonen.

Det er vanskelig å gi god informasjon til mennesker i en akutt krisesituasjon. Konsentrasjon og hukommelse vil ofte være nedsatt og oppmerksomheten kan være svært selektiv. I dette tilfellet har dette blitt kompensert for ved at informasjonen har blitt gjentatt flere ganger og at man har vært tydelig og klar i formidlingen underveis.

3. Undersøkelsen blir gjennomført raskt etter dødsfallet.

De fleste dødstedsundersøkelsene ble gjennomført mellom 1-2 dager etter dødsfallet.

En del foreldre syntes at dette var vel tidlig og for noen kom undersøkelsen samtidig med at familien skulle ta stilling til mange spørsmål vedrørende begravelsen. Likevel sier mange foreldre når de ser tilbake på det, at det var viktig at undersøkelsen kom raskt. Dersom det hadde gått for lang tid hadde ikke informasjonen hatt samme dempende effekt på skyldfølelse og grubling. Dette er en kjent erfaring fra kriseintervensjon; mennesker som opplever traumatiske situasjoner har behov for rask hjelp nettopp for å redusere tankekaos og grubling.

4. Lege og prosjektleder makter å skape en trygg relasjon til foreldrene.

En stor del av foreldrene peker på kontakten med de ansvarlige fra Rettsmedisinsk institutt som det mest positive ved dødsstedundersøkelsen. De oppgir å føle seg ivaretatt, respektert og tatt på alvor. De opplever at deres erfaringer og synspunkter er viktige, og noen får en opplevelse av en slags mening med det vonde tapet. Sosial og faglig kompetanse er vesentlig for å skape en slik relasjon og ut i fra foreldrenes evaluering har de som har gjennomført dødsstedundersøkelsen innehatt en slik kompetanse. Dette har bidratt til at foreldrene har opplevd situasjonen som emosjonelt og sosialt støttende og at undersøkelsen har skjedd i en trygg atmosfære.

5. Foreldrene har fått anledning til å snakke med patologen som har obdusert barnet

Det har vært emosjonelt viktig, spesielt for mødrene, at den patologen som obduserte barnet også var den som gjennomførte dødsstedundersøkelsen. Mødrene gir uttrykk for at det har vært godt å møte vedkommende og oppleve at dette er en seriøs og behagelig person. I dette ligger behovet for å vite at barnet er overlatt i de beste hender og at det er blitt behandlet med respekt.

5. Dødsstedundersøkelsen gir foreldrene anledning til å gå igjennom hendelsesforløpet og fylle ut informasjon for hverandre.

Det er en klinisk erfaring at gjennomgang av dramatiske hendelsesforløp gir bedre oversikt, og hjelper de rammede til å sette hendelsen inn i en forståelig ramme og bidrar til å dempe uro. Denne virkningsmekanismen ser ut til å ha gjort seg gjeldene for flere av foreldrene. De beskriver at rekonstruksjonen var smertefull men gjorde dem roligere etterpå. Noen har fått hjelp til å klare å gå inn på rommet der de fant barnet og har dermed krysset en barriere. Flere foreldrepar har også fått utvekslet erfaringer og fylt ut hendelsesforløpet for hverandre. Dette er også faktorer som man vet er virksomme i god kriseintervensjon og som refereres i flere undersøkelser (Dyregrov, 2002). Det ser ut til at prosessen med å sette ord på hendelsen bidrar til å ”kode” den følelsesmessige opplevelsen på en mer håndterlig måte. For eksempel har Pennbaker (1990) dokumentert omfattende positiv erfaring i å bruke skriving som et hjelpemiddel til å bearbeide traumatiske opplevelser.

4.3 For noen blir reaksjoner satt i gang eller forsterket:

En del av utvalget har opplevd at reaksjoner har blitt satt i gang eller har forsterket etter dødsstedundersøkelsen. Dette er reaksjoner som uro, tristhet, grubling og skyld, reaksjoner som forekommer hyppig etter store påkjenninger. Slike reaksjoner oppleves av mange når en

gjennomgår eller snakker om vonde opplevelser. Det fører til forbigående økt ubehag å snakke om krisehendelser, men medfører reduksjon av ubehag på litt lengre sikt. Opplevelsen av at ubehaget etter hvert går over til større ro blir beskrevet av flere av foreldrene. Det er lite grunnlag for å si at dødsstedsundersøkelsen fører til en forverring av situasjonen for deltagerne.

Noen foreldre reagerte på bruk av dukke i rekonstruksjonen og noen reagert på videoopptaket, men de som reagerte understreket likevel at de synes begge deler burde være med i undersøkelsen og at ubehaget var til å takle. Det som synes viktig i forhold til disse faktorene er at det blir informert om både rekonstruksjon, bruk av dukke og videoopptak på forhånd. Det må være tydelig for foreldrene at de kan velge å avstå fra å delta på disse eller andre deler av undersøkelsen. Et par av foreldrene har opplevd undersøkelsen som en helhet som de enten må akseptere eller ikke, og det er viktig å unngå at flere foreldre oppfatter det slik.

4.4 Forbedringspotensial:

En del foreldre synest ikke at informasjonen som har blitt gitt på forhånd har vært god nok, eller de husker denne for dårlig til at de kan vurdere den. Dette gjelder særlig informasjonen som har blitt gitt før Rettsmedisinsk institutt tok kontakt med familien. Selv om det er vanskelig å ha kontroll med hvordan samarbeidspartnere gir informasjon, er det viktig å følge dette opp med gjentatte presiseringer og påminnelser om hvordan informasjonen om prosjektet skal gis, og hva informasjonen skal inneholde.

4.5 Dødsstedsundersøkelse eller kriseintervensjon?

Det ser ut til at de faktorene som bidrar til en positiv opplevelse av dødsstedsundersøkelsen er sammenfallende med prinsippene for god kriseintervensjon. Samtidig er ikke krisehjelp intensjonen med undersøkelsen. Hovedhensikten er å få informasjon nok til å avgjøre årsaken til at barnet døde. Når dødsstedsundersøkelsen oppleves som så positiv, er det nærliggende å spørre om dette kommer av at foreldrene mangler annen psykososial oppfølging?

Selv om det ikke har vært fokus for evalueringen, har de fleste foreldrene fortalt om oppfølgingstilbudet de har fått tilbud om lokalt. Dette varierer mye men ser ikke ut til å ha påvirket evalueringen. Opplevelsen av dødsstedsundersøkelsen har vært den samme om familiene har fått et godt eller dårlig tilbud. Det er ivaretagelse i kombinasjon med sakkunnskap som har gitt den positive opplevelsen. Det har vært viktig at fagfolkene har vært troverdige som informasjonskilde samtidig som de har vist respekt og omsorg. Denne

troverdigheten er det umulig for det lokale hjelpeapparatet å oppnå. Det klare formålet ved dødsstedsundersøkelsen har også bidratt til å sette gjennomgang av hendelsesforløpet og rekonstruksjonen inn i forståelig ramme. Dette har hatt en annen hensikt enn å hjelpe foreldrene, nemlig å bidra med kunnskap slik at nye tilfeller av krybbedød kan unngås. På grunn av det tydelige meningsaspektet kan denne gjennomgangen hatt en mer effektiv traumbearbeidende effekt enn om den samme gjennomgangen ble gjort som ren kriseintervensjon. Det er også åpenbart at slik denne undersøkelsen er gjennomført og opplevd, så har den tjent en viktig funksjon også som god kriseintervensjon.

Det at en slik undersøkelse kan oppleves som så positiv av foreldrene gir på den andre siden også grunn til spesiell grundighet når det gjelder å informere og være tydelig på formålet med undersøkelsen og på hva som kan bli konsekvensene dersom undersøkelsen finner ut at foreldrene faktisk har bidratt til barnets død. Foreldrene som har deltatt i denne undersøkelsen mener at både patolog og prosjektleder har vært klare på rollene sine, og at formålet med undersøkelsen har vært tydelig. For å trygge at dette til enhver tid blir like tydelig, kan det være et poeng å vurdere om dødsstedsundersøkelsen bør gjennomføres av patolog og taktisk- etterforsker som faktisk er ansatt hos Kripos og ikke "utlånt" derfra.

Den viktigste faktoren som sikrer foreldrenes positive opplevelse ved å delta i dødsstedsundersøkelsen er personene som gjennomfører undersøkelsen. Dette er en oppgave for fagfolk med solid erfaring i å møte mennesker som går igjennom store belastninger. Å sikre at de som har ansvaret for å gjennomføre en slik undersøkelse har god faglig og mellommenneskelig kompetanse, er den beste garanti for at en slik praksis ikke skal oppleves som belastende og krenkende for foreldrene som deltar.

4.6 Generaliserbarhet.

I denne evalueringsstudien har det vært mulig å innhente tilbakemelding fra alle foreldrene, som deltok i dødsstedsundersøkelsen fra prosjektet startet til september 2002. Alle unntatt to foreldrepar deltok i det kvalitative intervjuet og fyllte ut spørreskjema. Begge disse gav likevel tilbakemeldinger om hvordan de hadde opplevd dødsstedsundersøkelsen, og deres svar stemte godt overens med de øvrige foreldrenes vurderinger. De vurderingene som blir gjort av foreldrene gir viktig informasjon om hvordan dødsstedsundersøkelser kan gjennomføres på en skånsom og støttende måte. Faktorene som om blir understreket som positive er sammenfallende med tidligere kliniske erfaringer og forskning på området og som nemt i

metodedelen er det liten grunn til å tro at foreldrene ikke har vært oppriktige i sine tilbakemeldinger. Der er grunn til å tro at disse resultatene gir et representativt bilde av hvordan dødsstedsundersøkelse oppleves når den gjennomføres slik det har blitt gjort i dette tilfellet. Undersøkelsen sier på den andre siden ingen ting om hvordan eventuell variasjon i gjennomføring og skifte i personer som er ansvarlige vil virke inn på foreldrenes opplevelse.

V. Konklusjon.

Den foretatte evalueringen av den frivillige dødsstedsundersøkelsen viser at det ikke er noen motsetning mellom en undersøkelse av stedet der barnet døde og god ivaretagelse av foreldrene. Dersom en slik undersøkelse gjennomføres av fagfolk med god fagkompetanse og erfaring i å møte pårørende i en vanskelig situasjon kan dette bli en positiv opplevelse for foreldrene og en støtte til å mestre smertefulle opplevelser. Det er imidlertid viktig å sikre at informasjonen som gis på forhånd er så klar og tydelig som mulig, både når det gjelder formål med undersøkelsen og gjennomføring..

Referanser

- Criz, S. H. (1989). The attitudes and experiences of families with death determination in the home. *American Journal of Hospital Care*, 6, 38-43.
- Dyregrov A. (2002) *Katastrofepsykologi*. Fagbokforlaget. Bergen.
- Dyregrov, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: a review. *Scandinavian Journal of Psychology*, 31 (4), 266-80.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (1996). *Familier etter krybbedød. Foreldres og søskens erfaringer 12-15 år etter dødsfallet*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Dyregrov, K., Dyregrov, A., & Raundalen, M. (2000). Refugee families' experience of research participation. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 413-426.
- Harper, M. B., Wisian N.B. (1994). Care of bereaved parents. A study of patient satisfaction. *Journal of Reproductive Medicine*, 39 (2), 80-6.
- Jurkovich, G. J., Pierce, B., Pananen L. & Rivara, F. P. (2000). Giving bad news: the family perspective. *Journal of Trauma*, 48 (5), 870-3.
- Lepore, S. J., Silver, R. C., Wortman, C. B., & Wayment, H. A. (1996). Social constraints, intrusive thoughts, and depressive symptoms among bereaved mothers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 271-282.
- Limeric, S. (1988). Family and health-professional interactions. *Annual New York Academical Science*, 533, 145-54.
- McHaffie, H. E., Fowlie, P. W., Hume, R., Laing, I. A, Lloyd, D. J. & Lyon, A. J. (2001). Consent to autopsy for neonates. *Archives of Disease in Childhood*, 85, F4-F7 (July).
- Nordanger, D., Dyregrov, K. & Dyregrov A. (2000). *Omsorg etter krybbedød og barneulykker, Etterlattestudien*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Oppewal, F. & Meyboom-de Jong B. (2001). Family members' experiences of autopsy. *Family Practitioner*, 18, 304-8.
- Pennebaker, J. (1990). *Opening up. The healing power of confiding in others*. New York: William Morrow and company.
- Powell, M. (1991). Sudden infant death syndrome: a crisis for parents and health professionals. *Irish Journal of Medical Science*, 160, 282-5.
- Rankin, J., Wright, C. & Lind, T. (2002). Cross sectional survey of parents' experience and view of the postmortem examination. *British Medical Journal*, 324, 816-818.
- Rognum, T.O. (1997). *Bedre undersøkelse ved plutselig uventede dødsfall i spebarns- og småbarnsalder. Forslag til pilotprosjekt*. Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo.
- Thuen, F. (1997a) Social support after the loss of an infant child: A long-term perspective. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38, 103-110.