



LANDSFORENINGEN  
UVENTET BARNEDØD

# Forsknings- og prosjektpresentasjon for 2010

Landsforeningen uventet barnedød (LUB) legger nå bak seg et spennende og hektisk prosjektår! Takket være tildelingen på kr. 3 813 000,- fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for 2010, har det blitt gjennomført en rekke prosjekter rundt om i landet, fra de store, "tunge" forskningsprosjektene som gjennomføres på sykehus og universiteter, til de små, men ikke mindre viktige, grasrot-tiltakene som har blitt drevet frem av engasjerte, lokale krefter, samt LUBs hovedkontor.

## Forskning i fokus

Av de eksterne prosjektene som har pågått i år, har en stor andel vært forskningsprosjekter. Fem doktorgradsstipendiater og post.docstipendiater har fått støtte fra ExtraStiftelsen til å se på følgende relevante temaer for LUB; opplevelsen av genetisk risikokunnskap, morkakesvikt og veksthemming, genetik og krybbedød, hodeskader hos barn og hjerneødem hos barn.

## Viktig og variert sorgarbeid

For 2010 fikk vi også finansiert fem interne prosjekter, der to av prosjektene har vært ledet av medlemmer i foreningen. Felles for alle disse prosjektene er at sorg og sorgarbeid har stått sentralt, i form av for eksempel minnestund Allehelgensdag, skolekonsert for barn om sorg og likemannsseminar. Fire av prosjektene har egne omtaler i denne utgaven av *Oss foreldre imellom*.

## LUBs forskningsfond

For de av dere som stusser over at det kun er to prosjekter finansiert av LUBs forskningsfond som omtales i år, så er forklaringen at LUB ikke lyste ut midler fra forskningsfondet for 2010. Dette er første gang LUB ikke bevilger penger til forskning siden første bevilgning ble gitt i 1985, men det var nødvendig, på bakgrunn av en mer usikker økonomisk situasjon. Kari Dyregrovs prosjekt *Sorggrupper i Norge*, og Kari Klungsoyrs prosjekt *Gjentatt dødfødsel*, er presentert fordi dette er flerårige prosjekter som fortsatt pågår i 2010. Vi er stolte over å kunne bidra til disse prosjektene – både kvalitets-sikring av sorgarbeid og forebygging av dødfødsler er sentrale satsningsområder for vår forening.

Ønsker du mer informasjon om prosjektene, ta direkte kontakt med de enkelte prosjektlederne eller prosjektkoordinator i LUB, Kristiane M. Hansson på tlf. 22 54 52 05/kristiane@lub.no.

Hovedkontoret ser frem mot et nytt prosjektår i 2011!

*Kristiane M. Hansson*  
Prosjektkoordinator

# Gjentatt dødfødsel

Det er kjent at kvinner som har opplevd dødfødsel i første svangerskap har høyere risiko for å gjenta dødfødsel i neste svangerskap, sammenlignet med kvinner som ikke har hatt dødfødsel tidligere. Ny forskning viser at risikoen i neste svangerskap først og fremst er knyttet til samme tidspunkt i svangerskapet.

## Gjentatt dødfødsel i Norge; årsaker og betydningen av svangerskapsvarighet

Prosjektleder	1.amanuensis, dr. med Kari Klungsoyr
Telefon	53204023 / 48215052
E-post	kari.melve@isf.uib.no / kari.klungsoyr@fhi.no
Institusjon	Medisinsk fødselsregister, Nasjonalt folkehelseinstitutt
Faglig ansvarlig	Kari Klungsoyr
Tildelt beløp	150 000
Prosjektets varighet	2010 - 2011
Midler tildelt fra	



Vi brukte data fra Medisinsk fødselsregister, som har registrert alle fødsler i Norge fra 1967, inkludert spontanaborter og dødfødsler fra 16. svangerskapsuke. Vi inkluderte kvinner som hadde født minst to enkeltfødte barn med svangerskapsvarighet på minst 20 uker i perioden 1967 til 2004. Risikoen for dødfødsel i andre svangerskap ble sammenlignet for kvinner som hadde og som ikke hadde opplevd en dødfødsel i sitt første svangerskap. Videre analyserte vi risikoen for dødfødsel i forhold til svangerskapsvarighet, avhengig av hvilken gruppe den første dødfødselen tilhørte. Vi studerte hele tidsperioden under ett, men undersøkte også hvordan resultatene forandret seg over tid, ved å analysere tre tidsperioder på ca. elleve år.

### Størst risiko ved tidlig dødfødsel

For hele tidsperioden samlet hadde kvinner med dødfødsel i første svangerskap en risiko på 3,7 prosent for dødfødsel også i det andre svangerskapet, sammenlignet med en risiko på 0,6 prosent for kvinner med tidligere levendefødsel. Dette innebærer at kvinner med tidligere dødfødsel hadde 6 ganger høyere risiko for dødfødsel i andre svangerskap, sammenlignet med kvinner med tidligere levendefødsel. Det var betydelig høyere overrisiko for gjentatt tidlig dødfødsel (før 28 uker) enn gjentatt sein dødfødsel ( $\geq 28$  uker), sammenlignet med kvinner med tidligere levendefødsel. Kvinner med dødfødsel før uke 28 i første svangerskap hadde en risiko på 4,8 prosent for å gjenta tidlig dødfødsel, mens kvinner med dødfødsel fra 28 uker oppover i første svangerskap hadde 1,5 prosent risiko for å gjenta slik sein dødfødsel.

### Tydelig mønster

Vi fant et tydelig mønster i tidspunkt for gjentatt dødfødsel. Kvinner som

hadde hatt en dødfødsel i en av de fire inndelte grupper svangerskapsvarighet, hadde den høyeste risikoen for gjentatt dødfødsel ved samme tidspunkt i neste svangerskap. Sammenlignet med kvinner med tidligere levendefødsel var overrisikoen høy for å gjenta en dødfødsel i samme gruppe for de tre gruppene før termin ( $> 10$  ganger overrisiko), mens det bare var en moderat overrisiko for gjentatt dødfødsel til termin. Kvinner som hadde hatt en dødfødsel i en av yttergruppene av svangerskapsvarighet (20-27 uker eller til termin) i første svangerskap hadde ikke statistisk høyere risiko for dødfødsel ved det andre ytterpunktet i neste svangerskap, sammenlignet med kvinner med tidligere levendefødsel.

### Prosjektets nytteverdi

Vi mener det er viktig informasjon til både klinkeren og til kvinnen som har mistet et barn ved et bestemt tidspunkt i første graviditet, at risikoen i neste svangerskap først og fremst er knyttet til det samme tidspunkt i svangerskapet. En kvinne som har mistet et første barn tidlig i svangerskapet kan dermed føle seg tryggere når hun «kommer forbi» det aktuelle tidspunktet i svangerskap nummer to, og vite at hun ikke har sikker høyere risiko enn kvinner som tidligere har levendefødte barn for å få en dødfødsel sent i svangerskapet.

Ellers mener vi resultatene kan gi oss ideer til hvor vi skal lete etter årsaker til gjentatt dødfødsel. Høye relative risikoer (de absolute risikoene er jo små) kan for eksempel indikere at genetiske årsaker kan være med i bildet.

# Morkakesvikt og vekstrestriksjon

Det komplekse, svært viktige og fasinerende samspillet som finner sted mellom foster, morkake og mor under graviditeten står i fokus i dette doktorgradsprosjektet.

Morkakesvikt er alvorlig for fosteret. Det kan forårsake dårlig vekst av barnet under svangerskapet, at barnet blir for tidlig født eller i verste fall dør i mors liv.

Det kan være mange årsaker til morkakesvikt. Hyppige årsaker er infeksjoner med bakterier og/eller virus, problemer med blodforsyningen i morkaken som ved svangerskapsforgiftning eller en for tidlig morkakeløsning. Et stort praktisk problem er at morkakesvikt ikke alltid gir symptomer og tegn på at noe er galt, slik at man kan oppdage svikten i tide. For å finne nye måter å oppdage morkakesvikt tidlig, trengs økt kunnskap, altså god forskning.

## CODAC klassifikasjonssystem: – Et godt verktøy for økt forståelse av problemer i svangerskapet?

For å kunne sammenligne situasjonen i ulike land er det viktig med et felles språk og en standardisert måte å beskrive funn og tegn på. Det finnes i dag mer enn 30 ulike internasjonale klassifikasjonssystemer som samler funnene på forskjellige måter.

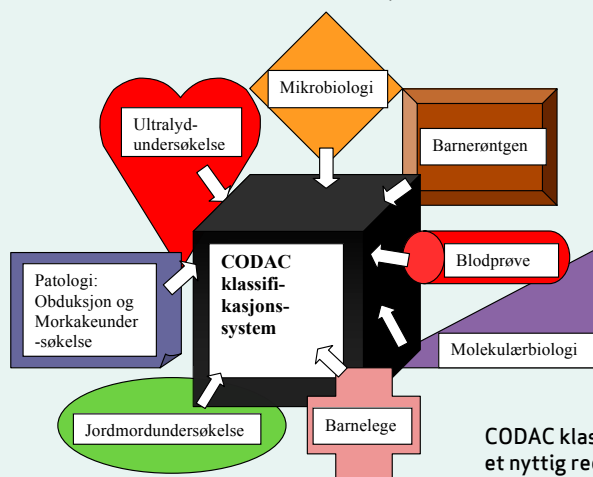
I dette forskningsprosjektet, der vi blant annet undersøker morkakeforandringer som årsak til vekstrestriksjon av barnet og intrauterin fosterdød, tester vi ut et nytt

klassifikasjonssystem: CODAC (Cause of death associated condition). Fredrik Frøen fra Folkehelseinstituttet har aktivt deltatt i utviklingen og etableringen av systemet. (Les mer på: [www.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-2393-9-22-S1.xls](http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-2393-9-22-S1.xls)).

## Felles database

CODAC-systemet er bygget opp slik at all tilgjengelig informasjon relatert til svangerskap i foster/morkake og fødsel registreres og samles i en felles database. Funnene kan da tolkes og sammenlignes internasjonalt av ulike fagfolk som fødselsleger, jordmødre, barneleger, barnediagnoster, genetikere og patologer. Hensikten er at dette kan bli et viktig redskap i forskningssammenheng.

I prosjektet undersøker vi nytten og brukervennligheten av CODAC-systemet i et patologisk anatomisk (morfologisk) perspektiv. Dette gjøres ved registrering av makroskopiske og mikroskopiske forandringer i et materiale med parafininnstøpt morkakevev fra 260 barn som døde i mors liv fra 1990-2003. Disse kvinnene er allerede undersøkt for risikoen for å utvikle blodpropp under svangerskapet. Ingen av barna hadde misdannelser.



CODAC klassifikasjonssystem kan bli et nyttig redskap for forskere innen svangerskaps- og fødselsomsorgen.

## Placentasvikt og vekstrestriksjon

Prosjektleder	Cand. med. Gitta Turowski
Telefon	22118948
E-post	<a href="mailto:gitta.turowski@uus.no">gitta.turowski@uus.no</a>
Institusjon	OUS-Ullevål, Patologisk anatomisk avdeling
Veileder/faglig ansvarlig	Prof. dr. med Borghild Roald
Tildelt beløp	575 000
Prosjektets varighet	2009 - 2012
Midler tildelt fra	



# Interleukiner og krybbedød

Kan immunresponsen hos krybbedød og infeksjonsdødsfall være påvirket av uheldige genetiske variasjoner?

## Interleukiner og krybbedød

**Prosjektleder** Cand. scient. Linda Ferrante

**Telefon** 22841454

**E-post** linda.ferrante@medisin.uio.no

**Institusjon** Rettsmedisinsk institutt,  
Universitetet i Oslo

**Veileder** Siri Hauge Opdal

**Tildelt beløp** 575 000

**Prosjektets varighet** 2008 - 2011

Midler tildelt fra



Det er mange studier som rapporterer tegn til infeksjon før døden hos barn som dør i krybbedød. I en norsk studie er det vist at omtrent halvparten av de som dør i krybbedød har like høye nivåer av interleukin (IL-6) i spinalvæske som barn som dør av en infeksjon. Det er i tillegg studier som viser at miljøpåvirkning og bakterieutvikling kan sette i gang en feilaktig immunrespons som resulterer i en situasjon som minner om toksisk sjokk. Alle disse observasjonene tyder på at barn som dør i krybbedød er mer sårbare overfor infeksjoner enn andre barn, noe som kan sette i gang en døds mekanisme som kan sammenlignes med døds mekanismen ved infeksjonsdødsfall.

### Genetisk predisposisjon?

Interleukiner er en gruppe proteiner som regulerer immunresponsen. De forskjellige interleukinene virker sammen i et komplisert og nøye regulert nettverk, der de påvirker produksjonen av hverandre. På denne måten å reguleres intensiteten og varigheten av immunresponsen. Noen genvarianter i genene som koder for disse interleukinene, kan påvirke hvor mye protein som blir produsert eller hvor god funksjon proteinet vil ha. Dette vil ha betydning for hvor bra en infeksjon blir bekjempet. Hensikten med dette prosjektet er å kartlegge om det foreligger en genetisk predisposisjon i de immunologiske genene som kan føre til plutselig død hos spedbarn.

Det genet som er best undersøkt til nå er genet som koder for TNFa, der det viktigste funnet er en assosiasjon mellom TNF-a genotypen -238GG og krybbedød.

Når det gjelder de andre interleukinene som er undersøkt har vi ikke funnet noen assosiasjon til krybbedød, men det ble imidlertid avdekket en sammenheng mellom genotyper og risikofaktorer. Genotypene IL-8 -251AA/AT og IL-8 -781CT/TT ble observert oftere hos krybbedøde som ble funnet døde i mageleie, sammenlignet med barn som ble funnet døde i andre sovestillinger. I tillegg avdekket vi en assosiasjon mellom feber før døden og genotypen IL-13 +4464GG hos barn som døde av en infeksjon.

I tillegg er det gjort studier på IL-1 genet som tyder på at også dette genet er av betydning for plutselig uventet spedbarnsdød. I dette genet ble det funnet at genkombinasjonen IL-1a VNTR A1A1/IL-1b+4845TT var vanligere hos krybbedøde enn hos kontroller. Dessuten fant vi at krybbedøde som ble funnet døde i mageleie oftere hadde genotypene IL-1b -511CC/CT, sammenlignet med krybbedøde funnet i en annen sovestilling.

I et nylig avsluttet studie har vi delt gruppen av krybbedøde i to, med og uten tegn til immunstimulering før døden. Studien fant at krybbedøde med intens HLA-DR ekspresjon i strupe hadde en hyppigere forekomst av sjeldne genotype varianter av IL-1β genet, sammenliknet med de som ikke hadde HLA-DR ekspresjon.

Under ett indikerer funnene i dette prosjektet at spesifikke interleukin-genotyper i kombinasjon med gitte risikofaktorer kan være en medvirkende årsak til plutselig uventet spedbarnsdød.

# Hodeskader hos barn

30-40 barn under 3 år får i Norge hvert år en alvorlig hodeskade. Å avgjøre hvilke av tilfellene som skyldes mishandling og hvilke som er resultat av en ulykke kan være svært vanskelig. Stray-Pedersen ser i dette prosjektet nærmere på hvordan skadene inntreffer slik at man blant annet kan bedre barns rettsikkerhet.

De fleste skader seg i trafikkulykker og i fallulykker i hjemmet. Imidlertid blir kanskje så mange som en tredjedel av barna skadet som følge av mishandling. Når et barn kommer inn på sykehus med en alvorlig hodeskade, kan det være svært vanskelig å vurdere om historien som de pårørende forteller stemmer overens med de påviste skadene. Ved mistanke om mishandling skal helsepersonell melde fra til barnevern og i alvorlige tilfeller til politiet. Å bli falskt anklaget for å ha mishandlet barnet sitt er en tøff påkjønning. På den annen side kan det å ikke oppdage at et barn er utsatt for mishandling, føre til at barnet utsettes for gjentatt mishandling med alvorlige konsekvenser for barnet. Det er derfor avgjørende å få mer kunnskap om skademekanismer og finne et godt verktøy for å skille skader som følge av mishandling og skader som følge av ulykker.

## Rekonstruksjon med dukke

I dette prosjektet benytter vi kræsjetestdukke utstyrt med elektroniske sensorer for å lære mer om hvordan skader inntreffer. Studien baserer seg på undersøkelser av barn med skader. Ved samtykke fra pårørende utføres rekonstruksjon av ulykken med en dukke. Funnene sammenholdes med funn fra undersøkelser av barnet på sykehuset. Blodprøver av barna vil analyseres for markører som også kan si noe om skademekanismen. Ved å gjennomgå flere ulykker der ulykkeshendelsen er utvilsom, håper vi å få mer kunnskap om hvilke hendelser og skademekanismer som er spesielt forbundet med alvorlige skader. Dette kan ha betydning ved utforming av sikkerhetsutstyr og lignende. Dukken vil så kunne benyttes som et verktøy for den rettsmedisinske sakkyndige som skal ta stilling til om den angivelige skadehendelsen er sannsynlig eller ikke.



## Hodeskader hos barn

Prosjektleder	Ph. d. Arne Stray-Pedersen
Telefon	22 84 14 50
E-post	arne.stray-pedersen@medisin.uio.no
Institusjon	Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo
Veileder/faglig ansvarlig	Prof. Torleiv Ole Rognum
Tildelt beløp	700 000
Prosjektets varighet	2009 - 2012
Midler tildelt fra	ExtraStiftelsen



## Hjerneødem ved plutselig død hos barn

Cand. med. Anne Lindboe er med prosjektet *Hjerneødem ved plutselig død hos barn*, ett av tre prosjekter ved Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo, som gjennom LUB har søkt og fått innvilget støtte fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering i 2010. Grunnet fødselspermisjon omtales ikke prosjektet i sin helhet.



# Vite eller ikke vite?

I dette prosjektet ønsker Margrete Mangset å øke kunnskapen rundt genetisk risiko ved å intervjuer parter som er berørt av hjerterytmeforstyrrelsen Lang QT-tid syndrom (LQTS).

## Å vite eller ikke vite – empiri og etikk

**Prosjektleder** Post.doc Margrete Mangset

**Telefon** 22844660 / 98613314

**E-post** margrete.mangset@medisin.uio.no

**Institusjon** Universitetet i Oslo,  
Institutt for helse og samfunn,  
Seksjon for medisinsk etikk

**Veileder/faglig ansvarlig** Professor  
Bjørn Hofmann

**Tildelt beløp** 700 000

**Prosjektets varighet** 2009 - 2012

**Midler tildelt fra**



Ved Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo pågår nå et forskningsprosjekt som omhandler hvordan genetisk risikokunnskap, spesielt knyttet til LQTS, oppfattes og vurderes blant berørte foreldregrupper. Hva mener foreldre om testing av genetisk sykdom og hvordan vurderer de retten til å vite eller ikke vite om genetisk risiko? LQTS er en arvelig betinget forstyrrelse av hjerterytmene som kan være årsak til omtrent ti prosent av krybbedødsfallene i Norge. I dag kan man testes for denne og andre genetiske risikofaktorer.

### Sentrale spørsmål

- Hvordan opplever personer å vite om genetiske risikofaktorer som man kanskje ikke kan gjøre noe med?
- Hva gjør genetisk risikokunnskap med livskvalitet og omsorgen for barna?
- Hva vil vi beskytte oss mot når vi hevder retten til ikke å vite?

### Prosjektets formål

- 1) Å få mer kunnskap om oppfatningene, dilemmaene og vurderingene til de som er berørt av LQTS
- 2) Å anvende etisk teori på et konkret område, for slik å bryne etisk teori opp mot konkrete problemstillinger
- 3) Å reformere teoriene slik at de blir mer praktisk anvendbare
- 4) Å bidra til at helsepersonell og beslutningstagere møter personer som er berørt av genetisk risiko på en bedre måte
- 5) Å bidra til at brukere, helsevesen, politikere og storsamfunn kan oppnå et mer avklart forhold til genetisk risikoinformasjon

### Intervjuer pågår

Det gjennomføres nå kvalitative intervjuer av foreldre som er direkte berørt av LQTS. Vi vil dernest intervjuer genetikere, genetiske veiledere og politikere om deres generelle syn på genetisk risikokunnskap og LQTS. Prosjektet ble i september presentert på Den europeiske konferansen i medisinsk etikk (EACME), som ble avholdt i Oslo.

### Hvem kan delta?

Det er fortsatt åpent for foreldre som har mistet barn som vet eller ikke vet årsaken til barnets død (genetisk betinget årsak eller krybbedød), og foreldre som har barn som lever med hjertesykdommen LQTS, til å delta i studien. Deltagelse i prosjektet vil kunne oppleves som meningsfullt fordi en er med på å danne grunnlag for at berørte personer i fremtiden skal kunne bli møtt på en bedre måte. Samtidig er genetisk risikokunnskap et sensitivt tema som det kan være utfordrende og vanskelig å snakke om. Som deltager styrer en selv hva en ønsker å snakke om og hva en ikke vil snakke om. Invitasjonen er å finne på [www.lub.no](http://www.lub.no).

Prosjektet vil kunne kaste lys over hvordan ulike involverte parter tenker rundt genetisk kunnskap ved LQTS, og hvordan de vurderer spørsmålet om å vite eller ikke vite. Resultatene vil bli publisert gjennom medlemsblader, seminarer og konferanser, i tillegg til nasjonale og internasjonale tidsskrifter.

# Sorggrupper i Norge

LUB erfarer at mange etterlatte finner god støtte i å delta i sorggrupper. Imidlertid finnes det i dag lite strukturert kunnskap om hvordan dette arbeidet drives, og hvilken betydning deltagelse i sorggrupper har for de etterlatte. Målet med dette prosjektet er å øke kunnskapen rundt dagens sorggruppearbeid, slik at hjelpen til de rammede kan optimaliseres.

Senter for Krisepsykologi driver prosjektet *Sorggrupper i Norge*, med forskningsmidler fra LUB. Prosjektet ledes av dr. philos Kari Dyregrov, med psykolog Atle Dyregrov og sosiolog Iren Johnsen som samarbeidspartnere. Målsettingen er å få oversikt over feltet, utvikle kvalitetsrutiner og ivareta brukernes interesser. Bakgrunnen er at det i dag er mange som driver grupper for etterlatte uten at man har oversikt over innhold, form, og hvem som driver grupper for hvilke etterlatte. Man mangler også kunnskap om de etterlattes opplevelse av betydningen av sorggrupper. Prosjektet består således av to deler – den første med fokus på gruppeledere og gruppers form og innhold, mens den andre studerer sorggruppens betydning sett fra sørgende og etterlattes ståsted.

## Innhenting av kunnskap

Prosjektet har innhentet mye og bred kunnskap gjennom spørreskjema, fokusgruppe- og enkeltintervju. I studiens første del har 105 gruppeledere besvart spørreskjema, og foreløpige resultater viser at de fleste (88 prosent) er godt fornøyd med sitt sorggruppetilbud. Selv om tre fjerdedeler av sorggruppetilbudene kun har lokal utbredelse, tilbys også en del på regional basis. Mens hovedvekten (65 prosent) av sorggruppetilbudene er i offentlig regi gjennom kommuner eller menigheter, er frivillige organisasjoner den nest største gruppen (24 prosent). Imidlertid opplyser hele 56 prosent av gruppelederne at de samarbeider med en eller flere andre organisasjoner og yrkesgrupper om drift og organisering. Hele 75 prosent av gruppene drives etter selvhjelpsprinsipper. Det ses en sammenheng mellom hvem som er ansvarlig for tilbudet, og om gruppene er homogene eller heterogene (dvs. har mistet ved samme eller ulike typer dødsfall). Mens 70 prosent av de offentlige organisasjonene driver heterogene grupper, er halvparten av frivillige organisasjoners grupper

homogene. Dette siste er kanskje rimelig å forvente siden de fleste frivillige organisasjonene har spesifikke målgrupper. Ifølge 70 prosent av gruppelederne tilbys som oftest gruppetilbudet til de sørgende, og like mange sier de supplerer tilbudet med andre tilbud - som regel individuelle samtaler med de etterlatte eller fellesarrangementer som ofte finner sted i menighetene.

## Ønsker flere informanter

Så langt har 152 sorggruppedeltakere deltatt i intervju og spørreskjema, men vi ønsker fortsatt nye foreldre/etterlatte velkommen til å delta. Vi henvender oss her både til etterlatte etter forventede og uventede dødsfall, samt til etterlatte som enten har fullført eller droppet ut av sorggrupper. Tendensene i materialet så langt viser at sorggruppedeltakere opplever å få en helt spesiell støtte gjennom å møte andre i samme situasjon. Imidlertid er det noen egenskaper ved deltakeren, f.eks. hvilken støtte man har utenom gruppen, som er viktige for gruppens betydning for den enkelte. Videre er gruppens struktur, lederstil og innhold av stor betydning for hvilket utbytte den enkelte får. Dette vil analyseres i sin fulle bredde når alle data er innsamlet.

Prosjektet skulle være ferdig i 2010, men er blitt utvidet i omfang og tid, fordi det har blitt inkludert i det nyopprettede Egmont Sorgsenter ved Senter for Krisepsykologi. De endelige resultatene vil bli publisert gjennom medlemsblader, seminarer og konferanser, i tillegg til aktuelle nasjonale og internasjonale tidsskrifter i løpet av 2011 og 2012.



## Sorggrupper i Norge

Prosjektleder	Dr. philos Kari Dyregrov
Telefon	97735584
E-post	kari@krisepsyk.no
Institusjon	Senter for Krisepsykologi. Bergen.
Faglig ansvarlig	Kari Dyregrov
Tildelt beløp	360 000
Prosjektets varighet	2009 - 2011
Midler tildelt fra	



LANDSFORENINGEN  
UVENTET BARNEDØD



**Prosjektleder** Førstelektor Kari E. Bugge  
**Telefon** 91162829  
**E-post** kari.bugge@ahus.no  
**Institusjon** Akershus universitetssykehus,  
Lørenskog

Midler tildelt fra



### Nettverksmøter ved selvmord og uventet barnedød

**Faglig ansvarlig** Kari E. Bugge  
**Tildelt beløp** 380 000  
**Prosjektets varighet** 2009 - 2010

### Barn, sorg og stressmestring

**Veileder/faglig ansvarlig** Professor Sølvi Helseth og Professor Philip Darbyshire/ Kari E. Bugge  
**Tildelt beløp** 200 000  
**Prosjektets varighet** 2009 - 2010



## Optimalisering av nettverksstøtte

*Nettverksmøter ved selvmord og uventet barnedød* har hatt som mål å bedre nettverksstøtten til etterlatte ved brå uventet død, bedre samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste ved kriser og katastrofer, optimalisere støtten som gis til barn og ungdom, samt stimulere til samarbeid med frivillige organisasjoner. Prosjektarbeidet består av utvikling og tilpasning av nettverksmetodikk til akutt bruk ved brå uventet død, opplæring og utprøving av nettverksmetodikken til deltagere i kommunale psykososiale kriseteam, og evaluering og spredning av erfaringer til andre deler av Norge.

### Ny manual

Det har blitt utviklet en *Manual for psykososial støtte ved brå død*, der nettverksmetodikk står sentralt. Manualen er laget i samarbeid med psykososiale kriseteam fra åtte kommuner og bygger på nasjonale føringer, samt forsknings- og erfaringsbasert kunnskap. Den har vært diskutert og metodikken utprøvet i rollespill. Metodene har

spesielt vært brukt ved to dødsfall i 2010, og manualen har blitt justert etter dette. I 2009 ble det gjennomført et todagers opplæringsprogram for de kommunale psykososiale kriseteamene på Romerike, etterfulgt av et dagseminar med hvert av de åtte psykososiale kriseteamene. Tre av teamene fikk også en ekstra dag med fokus på nettverksmøter. Ut ifra erfaringene har prosjektet dreiet vekk fra nettverksmøter som metode, der metodikken er mer fokusert på deltagerens uttrykte problemstillinger, og mer mot nettverksstøtte der kriseteamet i større grad organiserer og har en tydeligere agenda i den akutte krisen.

Manualen vil være ferdigstilt ved utgangen av 2010. Det er planlagt fokusgruppe/familieintervjuer med 6-10 familier og deltagere fra kriseteam som har vært involvert i støtten til disse familiene. Manualen vil igjen justeres etter dette.

I oktober ble det arrangert en nasjonal nettverkskonferanse i forbindelse med prosjektet. Les mer om konferansen på s. 26.

## Barn, sorg og stressmestring

Målet med prosjektet *Barn, sorg og stressmestring* er å få en bedre forståelse for barn og ungdoms kroppslige reaksjoner i sorg og prøve ut metoder for å redusere kroppslig ubehag. Prosjektet har spesielt rettet seg mot barn i alderen 3-6 år og ungdom 13-18 år.

### Tverrfaglig arbeid

Prosjektet gjennomføres av en tverrfaglig faggruppe (sykepleier/pedagog, fysioterapeut, pedagogisk-psykologisk rådgiver, samt deltagelse fra helsesøster, førskolelærer og sosionom) ved Akershus universitetssykehus. Det er blitt satt sammen et program for stressreduksjon med avspenning, konsentrasjons- og styrkeøvelser basert på anerkjente og til dels evidensbaserte metoder. Viktig bakgrunnsinformasjon har vært en kartleggingsstudie av små barn og ungdoms kroppslige reaksjoner og ubehag. For de små barna ble også motorikk kartlagt, for å sikre at utgangspunktet var normalutvikling. Det er altså multiple faktorer som har vært i fokus.

### Utprøving og kartlegging

Åtte barn i alderen 4-7 år og deres forelder/foreldre har deltatt i utprøvdelen og

kartleggingsstudien. Foreldrene har i tillegg blitt intervjuet i forhold til barnas kroppslige reaksjoner, samspillet med foreldrene og deres egne og barnas måter å redusere stress på. Syv ungdommer i alderen 13-18 år har prøvet ut og blitt intervjuet i forhold til kroppslig ubehag og stressreduksjon.

### Resultater

Vi arbeider nå med å analysere data fra utprøvingen og kartleggingen. Analysen av ungdomsmaterialet vil være ferdig før utgangen av 2010. Foreløpige resultater tyder på at denne kombinasjonen av kartlegging og utprøving gjør ungdom i stand til å kjenne og forstå stressreaksjoner på en ny måte, og at de trenger støtte til å redusere stressnivået og gjøre øvelsene i hverdagen. Analysen av barne- og foreldrematerialet vil først være ferdig medio 2011. Her er vi foreløpig forsiktig med å antyde noe, men det kan tyde på at samspillet mellom foreldre og barn er svært sentralt for å forstå barnas kroppslige ubehag.





Resultatene vil bli brukt i utviklingen av metodiske sorggrupper for barn og ungdom i sorg.



2010 har vært et flott prosjektår for Landsforeningen uventet barnedød (LUB). Her er fornøyde deltagere fra foreningen "Vi som har et barn for lite", Foreningen for hjertesyke barn og LUB på høstens likemannsseminar.

## Fem prosjekter vi er stolte av!

Landsforeningen uventet barnedød fikk støtte til fem interne prosjekter fra ExtraStiftelsen for 2010. Felles for alle prosjektene er at sorg og sorgarbeid har stått sentralt.

Prosjekt	Tema	Tildelt beløp	Omtalt i Oss foreldre imellom	Prosjektleder
Minnestund Allehelgensdag	Minnestund Allehelgensdag for familier som har mistet barn, i regi av Troms fylkeslag, LUB	8 000	Se omtale på side 33	Hanna Nilsen, Troms fylkeslag, LUB 
LYRIAKA	LYRIAKA - En forestilling av og med skolebarn om sorg, død og livets store spørsmål	210 000	Se omtale på side 4-7	Trine Giving Kalstad, fagsjef LUB 
Optrykk av Parforhold og sorg	Et informasjonshefte for foreldre som har mistet barn med hovedfokus på samliv, seksualitet og sorg	96 000	Les om og bestill heftet på våre nettsider <a href="http://www.lub.no">www.lub.no</a>	Trine Giving Kalstad 
Likemannsseminar	Faglig påfyll i likemannsstøtte for frivillige medarbeidere i tre etterlatteforeninger	287 000	Se omtale på side 28	Trine Giving Kalstad 
Rettigheter ved et barns død	En praktisk hjelp når sorgen rammer: Elektronisk veileder om permisjons- og trygderettigheter for etterlatte foreldre. Ferdigstilles i 2011.	32 000	Nr. 1. 2010 side 16-17	Jane Sjøbrend, Hedmark/Oppland fylkeslag, LUB (bilde)/ Line Schrader 