

KRYBBEDØDSPERMEN

rutiner ved mottak og oppfølging av barns død



**En veileder for helsepersonell ved mottak og oppfølging av
krybbedød og annen barnedød**



**LANDSFORENINGEN
UVENTET BARNEDØD**

Innhold

Legens 10 bud

Sykepleiers 10 bud

Helsesøsters 10 bud

1. Akutt: Krybbedød / Plutselig barnedød	3
1.1 Når et barn meldes med diagnose krybbedød eller annen plutselig barnedød – hva skjer?	3
1.2 Når et barn <i>kommer inn</i> på sykehus med diagnose krybbedød eller plutselig barnedød – hva skjer?	4
1.2.1 Retningslinjer ved innkomst til avdelingen.....	4
1.2.2 Retningslinjer for ivaretagelse av familien	6
1.2.3 Journalopptak og prøvetakning ved innleggelse i barneklinikk.....	6
1.3 Obduksjonsrutiner ved krybbedød.....	9
1.4 Sjekkliste før familien forlater sykehuset første dagen	10
1.5 Utfyllende veileder for ivaretagelse av familien	111
1.6 Sykehusets ansvar for videre oppfølging.....	14
2. Videre oppfølging i sykehus og kommunehelsetjenesten	16
2.1 Ansvarsfordeling i helsevesenet ved oppfølging.....	16
2.2 Helsesøsters rolle	16
2.2.1 Helsesøsters oppgaver ved melding om dødsfall	16
2.2.2 Helsesøster i møte med skole og barnehage.....	17
2.3 Fokus for videre oppfølging av pårørende	18
2.3.1 Innledning.....	19
2.3.2 Fokus i videre samtaler.....	19
2.3.3 Oppfølgingssamtaler – hvor ofte?	20
2.4 Andre ressurser lokalt	22
2.4.1 Lokal menighet eller Human-Etisk Forbund.....	22
2.4.2 Familiens sosiale nettverk	22
2.4.3 Oppfølging fra foreldreforening - et supplement til profesjonell hjelp	23
2.5 Ta vare på personalet	23

1. Akutt: Krybbedød / uventet barnedød

1.1 Når et barn meldes med diagnose krybbedød eller annen plutselig barnedød – hva skjer?

Avtal kontaktpersoner/oppfølgingsteam, minimum 1 lege og 1 sykepleier. Foreldre og søsken bør ikke være alene når undersøkelser av barnet gjøres. Én person bør ha familien som hovedansvar. Hvis søsken bør det være en sykepleier ekstra da søsken har egne behov. Det er ønskelig at samme team følger opp også ved senere kontakt.

Legg forholdene til rette for mottak av barnet og familien.

- Fritak fra andre oppgaver – ingen avbrytelser, callinger, etc. Tid og tilgjengelighet er viktig for familien.
- Fysiske rom for undersøkelse av barnet og for familien.
- Forberedelse for blodprøver og undersøkelser (se kapittel 1.2.3)
- Frisk opp viktige punkter for mottak og oppfølging fra Krybbedødspermen eller lokale rutiner.

Se sjekklister:
[Legens 10 bud](#)
[Sykepleiers 10 bud](#)
[Helsesøsters 10 bud](#)

**Husk at dere møter personer i krise og bunnløs sorg.
Dere har ikke alle svarene og kan heller ikke forventes å ha det. Lytt til familien og vær støttende uansett hvilke reaksjoner som måtte komme.**

1.2 Når et barn *kommer inn* på sykehus med diagnose krybbedød eller plutselig barnedød – hva skjer?

1.2.1 Retningslinjer ved innkomst til avdelingen

1. Ved dødsfall utenfor sykehus, må pårørende bli stimulert til å følge barnet til mottakelse/barneavdeling.

Dersom bare en av foreldrene er til stede i hjemmet, skal øvrige pårørende varsles/tilkalles. *Søsken bør være sammen med foreldrene på sykehuset.*

2. Under pågående resuscitering/prøvetaking av barnet, bør pårørende få egnet rom de kan oppholde seg på. La ikke foreldre eller søsken være alene denne dagen (unntak: dersom familien ønsker å være alene med barnet ved avskjed). Tilby noe å drikke.

Det personalet som møter pårørende første dagen, bør være de samme som møter familien i hele oppfølgingsarbeidet. Det bør være undersøkende lege som, etter resuscitering, formidler dødsbudskapet til familien.

3. Barnet innskrives som pasient, og det opptas vanlig journal.

Legen foretar de nødvendige prøvene (se kap 1.2.3) og undersøkelsene av barnet og tar deretter kontakt med politiet. Telefonbeskjed er tilstrekkelig.

4. Hvis mor ammer, tilby evt. Parlodel eller lignende for hemming av melkeproduksjon. OBS: fare for graviditet dersom en ikke bruker prevensjon.

5. Tilby far/mor sykemelding. Individuelle løsninger.

Beroligende midler løser ikke familiens sorg, men tilbud om innsovningsmidler for noen netter *kan* være aktuelt. OBS: Beroligende midler kan virke mot sin hensikt og forsterke sjokket.

6. Informer om forestående obduksjon. Obduksjon kan ofte belyse dødsfallet og spare pårørende for unødige spekulasjoner. Informer godt om dette. Ved plutselig, uventet sped- og småbarnsdød begjæres rettsmedisinsk obduksjon (Se informasjonsskrivet "[Obduksjon av fostre og barn – en orientering til foreldre](#)"). Informasjonsskrivet bør også deles ut til pårørende. Les mer om obduksjon i kapittel, se kap. 1.3.

7. Obligatorisk tilbud om dødsstedsundersøkelse.

Det er obligatorisk plikt for helsetjenesten å tilby frivillig [dødsstedsundersøkelse](#) ved tilfeller av plutselig død hos barn i alderen 0 til og med 3 år. Tilbudet er organisert av Folkehelseinstituttet og krever [samtykke](#) fra foreldrene. Sykehuset kan kontakte Dødsstedsundersøkelsesteamet ved Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Divisjon for rettsmedisin og rusmiddelforskning, Rettspatologi og klinisk rettsmedisin, på beredskapstelefon **945 27 601** – evt. e.post: Inga.Wenaas@fhi.no, telefon 41427750, e-post: Torleiv.Rognum@fhi.no, telefon 92 63 75 07.

Les mer om [retningslinjer for dødsstedsundersøkelser](#).

Dersom forhold ved dødsfallet eller obduksjon avdekker mistanke om straffbart forhold

iverksettes *etterforskning i regi av politiet* i henhold til straffeprosesslovens regler.
Dødsstedsundersøkelse i regi av helsetjenesten vil da ikke bli iverksatt.

8. [Rundskriv fra Riksadvokaten 2/2011](#): Etterforskningsplikt barn og unge under 18 år. (Erstatter rundskriv fra Riksadvokaten 2420/89, Del-II -nr. 4/1991).

Relevante linker i forbindelse med Dødsstedsundersøkelser:

- [Dødsstedsundersøkelsene- orientering til foresatte](#)
- [Informasjon til landets leger og sykehus](#)
- [Retningslinjer for dødsstedsundersøkelser](#)
- [Rundskriv 2-2011 fra Riksadvokaten](#)
- [Samtykke dødsstedsundersøkelse](#)

1.2.2 Retningslinjer for ivaretagelse av familien

Fokus i første sorgsamtale med familien

- **Historien – hva har skjedd.** Lytt til familiens historie: Hvem fant barnet? Hvilke andre var til stede? Siste minne av barnet i live? Hva skjedde i tiden før barnet ble funnet? Hva skjedde i tiden etterpå? Hvem vet om dødsfallet? Er søsken med, eller ivaretas disse på annen måte? Snakk direkte med søsken, og inkluder dem i ivaretagelsen.
- **Avskjeden med barnet.** Bruk tid på god og riktig informasjon: Informasjon om hva som vil skje med barnet framover? Hva kan og vil familien gjøre for/med barnet? Oppfordre familien til å være sammen med barnet etter obduksjon, og informere om muligheten til å ta barnet med hjem hvis ønskelig. Ta bilder og fotavtrykk.
- **Sorgreaksjoner.** Gi familien støtte på at situasjonen kan oppleves uvirkelig og kaotisk. Informasjon om hva familiemedlemmene kan vente av egne og andres reaksjoner og hvordan de kan støtte hverandre. Nevn spesielt skyldfølelse som noe svært vanlig når barn dør. Uberettiget skyldfølelse avkrettes kanskje best i møte med andre foreldre fra relevant foreldreforening. Relevant brosjyre kan være: [Når et lite barn dør – i mors liv, ved fødselen eller i sine første leveår](#). For andre brosjyrer, se [Våre sorgstøttebrosjyrer](#).
- **Valg og avgjørelser.** Veiledning i valg og avgjørelser som må tas i forhold til det døde barnet, samt veiledning i forhold til informasjon om dødsfallet til venner / familie/ barnehage / skole. Hvilken deltagelse ønskes av venner / familie / barnehage / skole etc? Veiled i forhold til begravelsen osv. Oppfordre til aktiv deltagelse i planleggingen av begravelsen. Gi gjerne brosjyren [Gravferdsveiledningen - for foreldre som har mistet et lite barn](#).
- **Hvordan det er å komme hjem.** Forberede på reaksjoner ved å komme hjem å se dødsstedet, barnets klær, leker osv. Veilede i forhold til å ikke rydde bort eller kaste barnets ting med engang gang. Appetitt, søvn og opprettholdelse av rutiner er viktig.
- **Familiens samhandling og hvordan støtte søsken.** Irritabilitet, sårbarhet, lavere frustrasjonstoleranse, og sorg i utakt kan skape samhandlingsproblemer i familien. Raushet, åpenhet og omtanke for hverandre er viktig i denne tiden som kommer.
- **Bearbeiding og oppfølgingsamtaler.** Avtal skriftlig neste oppfølgingsamtale. Informer om, og innhent eventuelt samtykke til å kontakte [Landsforeningen uventet barnedød](#) eller annen relevant foreldreforening for supplerende oppfølging. Gi skriftlig informasjonsmaterieell om krybbedød og sorgreaksjoner (evt. henvisning til psykolog eller lignende).

**Være åpen og lyttende i forhold de etterlattes tanker, følelser og reaksjoner.
Gi bekreftelse og anerkjennelse på deres opplevelser!**

1.2.3 Journalopptak og prøvetakning ved innleggelse i barneklinnk

**Foreldre må ikke bli sittende alene under undersøkelsen av barnet.
I ettertid vil sterke inntrykk fra disse timene bli husket.**

Ved innleggelse i barneklinnk tas det opp en journal som er oppbygget på samme måte som om barnet skulle ha vært i live.

Følgende punkter er viktige å få med i journalen:

Den aktuelle hendelsen

- Dødstidspunktet - Sist sett i live: dato, klokkeslett. Funnet død: dato, klokkeslett.
- Varm/kald når funnet livløs?
- Skum, blod eller oppkast i/rundt munnen?
- Dødsstivhet?
- Ble barnet forsøkt gjenopplivet?
- I hvilken liggstilling ble barnet funnet dødt?
- Hvilken stilling pleide barnet å sove i?
- Lå det i seng (hvilken type), bag eller vogn?
- Lå barnet sammen med annen person (mor, far, annen voksen, annet barn)?
- Hvordan var barnet påkledd?
- Hvordan var sengen innredet?
- Hva var temperaturen i rommet?
- Hadde barnet smokk i munnen?
- Pleide det å bruke smokk?
- Hvor lå de voksne i forhold til barnet?

Siste leveuke

- Var barnet forkjølet?
- Hadde det feber?
- Hyppigere/løsere avføring enn vanlig?
- Gulping/oppkast?
- Var det slapt og irritabelt?

Familieanamnese

- Tilfeller av krybbedød i familien tidligere?
- Arvelige sykdommer, stoffskiftesykdommer etc.
- Nummer i søskenflokk?
- Sykdommer hos søsken?
- Går søsken i park/barnehage/skole/?

Svangerskapsanamnese

- Avvik fra termin?
- Sykdommer/komplikasjoner under svangerskapet?
- Medisiner tatt under svangerskapet?
- Røyking under svangerskapet?
- Tidligere hatt abort i andre/tredje trimester?

Fødsel

- Hvordan ble barnet født: vaginal fødsel eller keisersnitt?
- Komplikasjoner under fødselen, nødvendig med oksygenbehandling/kuvøse?
- Behandling for gulsott?
- Fikk mor smertebehandling under fødsel (hva)?

Vekst og utvikling i nyfødt- og spedbarnsperioden

- Irritabelt etter fødselen?
- Problemer med å suge?
- Ernæring første leveuke?
- Tilfredsstillende vekstutvikling? (ta med vekstdata ved neste foreldresamtale)

Spedbarnsalder

- Kolikkplager?
- Hvor lenge morsmelkernært?
- Når introdusert melkeerstatning og annen ernæring?
- Spiseproblemer: Oppkast/gulping?
- Livløshetsanfall?
- Hyppig forkjølelse?
- Allergiske reaksjoner?
- Eksponering for tobakksrøyk?

Psykomotorisk utvikling

- Spesielt «rolig» eller «urolig» barn?
- Sykdommer i spedbarnsalderen. Medisiner brukt. Vaksiner.

Selve undersøkelsen

Viktige punkter:

- Inspisèr hele kroppen, med og uten klær.
- Eventuelle ytre tegn på sykdom og skader beskrives og fotograferes
- Har det rent blod eller blodig skum fra nese/munn? Beskrives og fotograferes.
- (skal ikke vaskes bort unntatt når det er absolutt nødvendig av hensyn til de pårørende).
- Inspiser kroppsåpninger: munn, øyne, ører (otoskopi)
- Rektaltemperaturen måles ved innkomst.
- Vurder dødsstivhet
- Beskriv dødsflekkenes lokalisering: Er det dødsflekker både foran på magen, i ansiktet og på ryggen? Disse dokumenteres ved beskrivelse og foto.

Det er svært vesentlig at eventuelle funn som gjøres ved undersøkelsen av barnet ikke blir meddelt de pårørende før dødsårsaken er endelig konkludert.

Dersom de pårørende kommer med opplysninger om hendelsesforløpet ved dødsfallet, skal legen nøye merke seg dette og dokumentere uttalelsene i barnets journal.

Supplerende undersøkelser

Røntgen totalskjelett

Røntgenbildene sendes med barnet til obdusenten.

Ikke vent flere timer med å klargjøre barnet for transport til obduksjon når dødsfallet er meldt til politiet. Barnet transporteres tilbake til avdelingen etter obduksjonen og pårørende kan da få god tid til å ta avskjed med barnet.

Resultatene sendes umiddelbart obdusenten.

Journalen følger barnet til obduksjonen. Sykehuset mottar normalt den endelige obduksjonsrapporten innen 3 måneder. En foreløpig konklusjon meddeles telefonisk samme dag som obduksjonen finner sted.

1.3 Obduksjonsrutiner ved krybbedød

Obduksjonsrutinene ved krybbedød er regulert i rundskriv fra [Helsedirektoratet, Nr. IK-22/92](#) av 1. juli 1992 og i [retningslinjer for dødsstedsundersøkelser](#). Les mer om [obduksjon](#).

Det viktigste innholdet kan summeres i 6 punkter:

- 1) Det skal *alltid* utføres *rettslig obduksjon*.
- 2) *Barnet skal legges inn* ved nærmeste sykehus og *politiet varsles*. (*Melding om unaturlig dødsfall, legeloven §41*).
Politiet rekvirerer *rettslig likundersøkelse* med henvisning til sykejournal
- 3) Det er innført etterforskningsplikt når barn under 18 år dør plutselig og uventet. Etterforskningsplikten gjelder ikke dersom det er åpenbart at dødsfallet ikke skyldes en straffbar handling.
- 4) De rettsmedisinske sakkyndige meddeler resultatet direkte til sykehuset, som har ansvaret for å videreformidle informasjon til de pårørende.
- 5) Helsetjenesten plikter å tilby frivillig dødsstedsundersøkelse ved tilfeller av plutselig død hos barn i alderen 0 til og med 3 år. Tilbudet er organisert av Folkehelseinstituttet.
- 6) All videre *oppfølging* av foreldre og pårørende skal skje *gjennom helsevesenet* - d.v.s. sykehus og primærhelsetjeneste (se neste kapittel).

Med disse retningslinjene oppfylles to viktige hensyn:

- Rettssikkerheten er ivaretatt og man unngår folkesnakk
- Helsevesenet gis ansvar for oppfølging av familiene

Viktig å merke seg!

Når det utføres rettslig obduksjon etter straffeprosesslovens § 228, forskrift § 1, plutselig uventet død, skal avdødes pårørende varsles og gis høve til å uttale seg om obduksjon. I og med at politiet etter de nye retningslinjene vanligvis ikke har direkte kontakt med familien, er det viktig at legen informerer om dette. De fleste familier ønsker for øvrig obduksjon. Obduksjonshyppigheten ved SIDS er knapt 90 prosent i Norge.

Krybbedød definisjon

Krybbedød - sudden infant death syndrome (SIDS) - er plutselig død i spedbarnsalder som er uforklarlig etter gjennomgang av sykehistorien, undersøkelse av omstendighetene ved dødsfallet og obduksjonen. Definisjon (Stavanger 1994).

Husk å informere pårørende godt om den forestående obduksjonen. Gi dem også skriftlig informasjon ["Obduksjon av fostre og barn – en orientering til foreldre"](#).

1.4 Sjekklistefør familien forlater sykehuset første dagen

Har du

- avtalt skriftlig tid for neste samtale og gitt dette til pårørende? Har du en plan for videre oppfølging?
- avtalt med foreldrene og rettsmedisinsk avdeling eller patolog om syning/avskjed?
- diskutert med foreldrene om de ønsker å få barnet med hjem?
- informert om obduksjon og hva som faktisk gjøres ved en obduksjon?
- informert om frivillig dødsstedsundersøkelse i regi av Folkehelseinstituttet?
- oppfordret foreldrene til selv å ta kontakt med begravelserbyrå, hvis dette ønskes?
- merket deg viktige navn og hendelser? Noter dette med tanke på neste møte.
- gitt foreldrene tilbud om sykemelding og mor tilbud om Parlodel for hemming av melkeproduksjon? OBS graviditetsmuligheten.
- sørget for at foreldrene har kontaktet annen nær familie/venner?
- bistått familien slik at de ikke kommer hjem til tomt hus?
- kontaktet helsesøster, evt. menighet eller annen støttemulighet (etter foreldrenes samtykke) i nærområdet? Sørg for at du har oversikt over tilbud for foreldre/søsken i nærområdet.
- gitt foreldrene skriftlig informasjon?
- informert om Landsforeningen uventet barnedød eller annen relevant forening?
- har du spurt om foreldrenes samtykke til å kontakte relevant foreldreforening for supplerende oppfølging?

1.5 Utfyllende veileder for ivaretakelse av familien

1. Sett av tid

Vakthavende overlege/seksjonsoverlege har ansvar for at samtalen med pårørende ikke blir forstyrret. Det personalet som følger opp familien skal fritas fra annet arbeid i avdelingen. Noen fra personalet bør være sammen med – eller tilgjengelig for - familien hele tiden. Tilby imidlertid å ha litt tid alene når de for eksempel har besøk av andre pårørende eller er inne og ser barnet sitt.

2. Avskjed med barnet

Personalet bør oppfordre familien til å være *sammen med*, og evt. *ta på* sitt døde barn igjen, gjerne flere ganger i dagene fram til begravelsen dersom familien ønsker det. Informer om familiens mulighet til å *ta barnet med seg hjem etter obduksjonen*. Det er imidlertid viktig å respektere dersom familien ikke ønsker å se sitt døde barn igjen – støtt foreldrenes avgjørelser.

Barnet kan også *sees og stelles av foreldrene og søsken etter obduksjonen*. Dersom familien ønsker å kle barnet selv med egne klær, bør det legges til rette for det. La de bruke den tid de trenger; personalet kan følge med på tidsfrister. Sørg for å forberede foreldre og søsken på det å se og evt. holde den døde, og gi rom for samtale om det etterpå. Demp lyset, tenn et stearinlys og pynt gjerne med blomster – dette vil bli husket og opplevd som god omsorg.

Kanskje ønsker familien å ha en *minnestund* (enten på sykehuset eller hjemme) sammen med familie og venner. Dette gir familien en god mulighet til å dele viktige minner sammen med de som skal gi støttende omsorg i tiden fremover.

Ta bilde av barnet, eventuelt avtrykk av fot eller hånd. Dette er kanskje spesielt viktig der foreldre ikke har ønsket å se barnet etter at det er dødt. Spør om foreldrene ønsker dette med hjem eller skal det legges i kisten? Hvis foreldrene ikke vil ha det med seg hjem, bør minnene oppbevares i journalen slik at familien kan få dem utlevert seinere.

Husk også at foreldrene kan følge barnet til det stedet hvor obduksjon skal foretas. Dette kan være spesielt viktig å vite om der barnet sendes langt av gårde for obduksjon.

3. Sykehusprest/kulturell bakgrunn

Hvis ønskelig, involver prest eller representanter fra andre tros- og livssynssamfunn. Dersom familien tilhører en annen religion eller kultur, er det viktig å lytte til spesielle ønsker med hensyn til ritualer rundt dødsfallet og kontakt med representanter fra deres trossamfunn.

4. Husk søsken!

Snakk med søsken direkte. Hjelp søsken til å sette ord på egne tanker, følelser og reaksjoner. Gi informasjon om egen og foreldres sorgreaksjoner tilpasset alder. La de tegne eller skrive. Er det noe søsken vil legge i kista som en siste avskjedshilsen? Forbered barna på det som skal skje fremover.

Snakk med foreldrene om søskens reaksjoner og lytt til foreldrenes opplevelser. Veiled foreldrene i å møte spørsmål/reaksjoner fra barn. Ungdom bør tilbys å være med i samtaler eller tilbys samtaler alene. Avhengig av alder på søsken, gi foreldrene brosjyrene "[Små barns sorg](#)", "[Skolebarn og sorg](#)" eller "[Ungdom og sorg](#)". Se også vedlegget "[Barns sorg – råd til foreldre](#)".

5. Sorgreaksjoner

Forberede foreldre på egne sorgreaksjoner.

Informere om at alle vil sørge ulikt og i utakt. Anbefal dem om å respektere hverandres måte å sørge på. Sorgen arter seg forskjellig fra person til person. Foreldre kan ofte oppleve ulikheter i sorguttrykk, og intensiteten i sorgen kan variere. Ofte opplever foreldrene ikke å kjenne seg igjen i den andres sorguttrykk og intensiteten i sorgen er varierende. Gi brosjyren "[Parforhold og sorg ved tap av barn](#)" som inviterer foreldre til å bli mer kjent med ulike måter å sørge på. På denne måten kan de være mer forberedt på hva som kan forventes i en sorgprosess. Oppfordre familien til å gå aktivt inn i sorgprosessen! Se også vedleggene "[Kjønnsforskjeller i sorg](#)" og "[Parforhold og sorg](#)".

Forberede på reaksjoner fra familie/venner/omgivelser.

I begynnelsen vil man ofte oppleve at mange tar kontakt med familien for å vise medfølelse. Det er imidlertid vanlig at omgivelser trekker seg fort tilbake eller griper til klisjéer. Dette fordi de kjenner seg hjelpeløse, og ikke vet hva de skal si eller gjøre. Forbered de pårørende på typiske reaksjoner fra sosialt nettverk som unngåelse og sårende kommentarer. Jo mer åpne foreldrene kan klare å være om sin sorg og sine behov, desto lettere er det for omgivelsene å møte dem. Råd foreldre til å formidle at de ønsker kontakt og oppmerksomhet. Gi foreldrene brosjyren "[Plutselige dødsfall – hvordan kan du hjelpe?](#)". Se også råd til nettverket "[Hvordan kan du hjelpe?](#)".

6. Foreldres samtykke til supplerende oppfølging

Kontakt helsesøster samme dag eller påfølgende arbeidsdag etter *samtykke* fra foreldrene. Sykehuset bør ha jevnlig kontakt med helsesøster den første tiden. Hvis mulig, trekkes helsesøster inn i noen av samtalene på sykehuset.

Teamet på sykehuset er imidlertid hovedansvarlig i oppfølgingsarbeidet (jfr. Rundskriv IK – 22/92 fra Helsedirektoratet, vedlegg kap.3).

Gi informasjon om *Landsforeningen uventet barnedød*, eller annen relevant foreldreforening. For mange foreldre er det til uvurderlig hjelp og støtte å få møte andre foreldre som selv har mistet sitt barn (se www.lub.no for mer informasjon om hva Landsforeningen uventet barnedød kan tilby).

7. Planlegging av begravelsen

Oppfordre foreldrene til å ta kontakt med begravningsbyrå dersom de ønsker deres hjelp til organisering av begravelsen. Tilby evt. å ta den første telefonen for dem, men oppfordre foreldrene til *aktiv deltagelse i planlegging av barnets begravelse*. Se brosjyren "[Gravferdsveiledning – for foreldre som har mistet et lite barn](#)".

Gi veiledning og valgalternativer - ikke press foreldrene til løsninger de ikke er komfortable med. Bruk tid sammen med foreldrene til å planlegge denne dagen.

Sted – minnestund i kapell – begravelse i kirke – sanger/barnesanger.

Orker de å bære kisten selv? Vil de på annen måte gjøre seremonien personlig?

Jo mer de klarer å utføre selv av konkrete handlinger, desto bedre er grunnlaget for en sunn sorgprosess videre.

8. Å komme hjem igjen

Tilby familien å ringe familie/venner fra sykehuset. Det er viktig å oppfordre til at familien får noen fra nær familie eller venner til å komme på sykehuset dersom geografiske avstander tillater dette.

Pårørende bør ikke være alene når de reiser fra sykehuset – kanskje noen kan ta imot dem når de kommer hjem?

For mange familier er det godt å *selv* rydde opp i det døde barnets klær, leker og utstyr. Oppfordre dem til å gjøre dette når de selv føler det er riktig, i sitt eget tempo.

9. Gjør alltid avtale med foreldrene om nytt møte.

Innkall som *minimum* til samtale ved foreløpig og endelig obduksjonsresultat. Oppfølging av familien er sykehusets ansvar. Sykehuset har ansvar for å avtale med primærhelsetjenesten dersom den skal overta videre oppfølgingsoppgaver.

Avtal alltid tid for ny samtale, og gjør avtalen skriftlig. Noter deg alltid fornavn, eventuelle søskens navn og de hovedpunktene familien er mest opptatt av/sliter mest med til neste samtale.

Informasjon må gjentas flere ganger. Gi ut skriftlig informasjonsmateriell!

For videre oppfølging, se del to "Videre oppfølging i sykehus og kommunehelsetjenesten".

1.6 Sykehusets ansvar for videre oppfølging

I Helsedirektoratets rundskriv nr. IK-22/92 pålegges sykehuset å utarbeide rutiner for "...informasjon og oppfølging av de pårørende".

Gjennom dette rundskrivet gis sykehuset primæransvar for å sikre at videre oppfølging skjer enten ved sykehuset og/eller i primærhelsetjenesten. Videre oppfølging betyr i denne sammenheng å aktivt tilby etterlatte informasjon og oppfølging etter at begravelsen har funnet sted.

Derfor må det allerede i akuttfasen planlegges hva denne videre oppfølgingen skal bestå i. Kapittel 2 i Krybbedødspermen beskriver helsevesenets ansvarsfordeling med hensyn til den videre oppfølgingen, og gir videre forslag til rutiner for god oppfølging av etterlatte som har mistet sitt barn.

Skriftlige rutiner

Forskningsprosjektet "Omsorg for etterlatte ved brå, uventet død. Evaluering av behov, tilbud og tiltak" (Dyregrov, Nordanger og Dyregrov 2000) dokumenterer hvordan skriftlige rutiner for informasjon og oppfølging i sykehus sikrer bedre, og mindre tilfeldig ivaretagelse av pårørende/familier som har mistet et barn.

Helsedirektoratets rundskriv fra 1992 sier at primær/kommunehelsetjenesten bør utarbeide rutiner for oppfølging. Gjennom Krybbedødspermen tilbys helsevesenet skriftlige rutiner for mottak og oppfølging av pårørende ved krybbedød og andre barnedødsfall. Skriftlige rutiner for hvilken hjelp som skal gis skaper trygghet for personalet og kommuniserer til de etterlatte hva de kan forvente seg av oppfølging.

2. Videre oppfølging i sykehus og kommunehelsetjenesten

2.1 Ansvarsfordeling i helsevesenet ved oppfølging

Sykehuset har primæransvar for oppfølging av familier som mister barn

[I Helsedirektoratets rundskriv nr. IK-22/92](#) pålegges sykehuset å utarbeide rutiner for ”adekvat utredning av dødsårsak og for informasjon og oppfølging av de pårørende”.

Ansvarsfordeling

- I praksis blir familien ofte fulgt opp av *lege og/eller sykepleier* i sykehusavdelingen. Noen steder faller oppfølgingen på sosionom eller sykehusprest. Husk at pårørende kan være foreldre, søsken, besteforeldre eller andre nære som ønsker å inkluderes i oppfølgingsarbeidet.
- Der geografiske avstander *gjør det vanskelig med oppfølging av pårørende fra sykehuset, har sykehuset ansvar for å sikre at familien blir fulgt opp av andre helseinstitusjoner som helsesøster, primærlege m.fl..*
- *Helsesøster/primærlege* vil imidlertid være viktige personer ved nytt svangerskap og spedbarnsperiode. Helsesøster kan også være en nøkkelperson i oppfølging av søsken.

Minimumskrav til oppfølging fra sykehus (jfr. Rundskriv IK 22/92):

- Helsepersonellet på sykehuset har ansvar for og skal ta initiativ til videre oppfølging. *Det er ikke godt nok å be foreldrene ringe dersom de har behov for det.*
- Sykehusets lege pålegges minimum en samtale ”så snart obduksjonsrapporten foreligger”. Legen vurderer videre behov for oppfølging.
- Pårørende skal få kontaktperson på sykehuset som har et visst minimum av oppgaver:
 - informere om støttegrupper,
 - formidle kontakt med foreldreforeninger
 - kontaktperson på hjemstedet
 - tilby støttesamtaler med fagpersonell enten i sykehuset eller kommunehelsetjenesten (se 2.3.2”Fokus for videre oppfølging”)
 - varsle den lokale helsetjenesten (fast/behandlende lege/helsestasjonen) om dødsfallet og behovet for oppfølging
- Reiseutgifter i forbindelse med etterlattesamtaler dekkes ikke i henhold til folketrygdlovens § 2-6.

2.2 Helsesøsters rolle

Helsesøsters 10 bud

[Helsedirektoratets rundskriv fra 1992](#) sier at primær/kommune-helsetjenesten utarbeider rutiner for oppfølging og nevner helsesøster spesielt mht. oppfølging. Sykehusene skal ha hovedansvar for oppfølgingen av familien. Dette arbeidet skal imidlertid gjøres i samarbeid med helsesøster, spesielt der det er lang vei mellom sykehus og familie. Jevnlige telefonsamtaler mellom sykehus og helsesøster gir mulighet for samarbeid. Helsesøster bør også, så langt det er geografisk mulig, delta i 1-2 av samtalene med familien allerede på sykehuset. Dette letter eventuell videre oppfølging.

Sykepleier i mottaksteamet (evt. legen) på sykehuset skal varsle helsesøster om dødsfallet samme dag eller påfølgende arbeidsdag.

Helsesøster har en viktig oppgave overfor familier som mister sitt barn. Hun/han kjenner familien og er stort sett familiens første kontaktledd med helsevesenet etter føde- og barselavdeling. I og med at helsesøster ofte har truffet det barnet som dør, har hun/han en etablert kontakt som oppleves viktig for foreldrene og evt. søsken. Det er derfor naturlig at helsesøster er deltagende i familiens sorgarbeid, etter samtykke fra foreldrene.

2.2.1 Helsesøsters oppgaver ved melding om dødsfall

Helsesøster får oftest telefonisk melding om dødsfallet samme dag eller kort tid etter. Epikrise skal også sendes helsestasjonen.

- I første kontakt med sykehuset bør det klareres om helsesøster skal delta i noen av sykehusets oppfølgingssamtaler.
- Vi anbefaler at helsestasjonen tar kontakt med familien og at helsesøster møter familien i avtalt hjemmebesøk (etter samtykke fra familien). Forslag til brev som melder besøket følger nedenfor. Dersom familien har gjenlevende barn som det er naturlig for helsesøster å ha kontakt med, bør brevet stiles også til søsken, evt. eget brev til større søsken.
- Rydd plass til månedlige møter i starten dersom familien ønsker det. Disse møtene kan være en viktig investering i å hjelpe foreldrene til aktivt å gripe tak i egen sorgprosess.
- Dersom helsestasjonen har samtalegrupper for familier som har mistet barn, bør familien tilbys å være med i denne etter en viss tid. Slike samtalegrupper kan drives i samarbeid med lokal representant for Landsforeningen uventet barnedød eller annen aktuell foreldreforening.

Kjære foreldre,

Grunnen til at vi kontakter dere er meldingen vi har fått fra sykehuset om at barnet deres døde. Det å miste noen en er glad i er veldig vanskelig og smertefullt. Spesielt vanskelig er det å miste barnet sitt.

Vår helsestasjon praktiserer hjemmebesøk, og jeg har satt av fra kl. til kl.
Jeg ringer for å bekrefte avtalen. Dere kan selvfølgelig også kontakte meg på tlf. ved helsestasjonen.

Sorgen og smerten kan ingen ta fra dere, men vi håper å være til støtte for dere i denne vanskelige tiden.

Med hilsen,

Forslag til brev fra helsestasjonen til familien etter melding fra sykehuset om dødsfall. (Fra brosjyren "Når barnet dør – en brosjyre for helsestasjonen". Brosjyren kan bestilles via Landsforeningen uventet barnedød).

Ved kontroll med gjenlevende søsken

Når familien kommer til kontroll på helsestasjonen i forbindelse med andre søsken, nevnt også det barnet som ikke lenger er hos dem. Dette barnet er likevel fremme i mors og fars – og søskens – bevissthet. Det vil være til stor hjelp for helsesøster dersom det døde barnet skrives inn i rubrikken "søsken" på gjenlevende søskens helsekort.

Når helsesøster nevner barnet familien har mistet, åpnes det opp for at mor eller far kan snakke om dette hvis de ønsker det. Dette gir rom for omsorg også for det barnet som *er* der. For mange foreldre er det svært sårende om helsesøster/jordmor eller lege ikke nevner det døde barnet eller spør hvordan det går med mor/far/søsken etter dødsfallet.

2.2.2 Helsesøster i møte med skole og barnehage

Ofte går eventuelle gjenlevende søsken i park/barnehage eller på skole. Ofte kan helsesøster være en viktig ressursperson med hensyn til informasjon om dødsfallet i barnehage og skole, evt. ved selv å gå inn med informasjon til barna i klassen eller i barnehagen. I tillegg kan helsesøster bidra med veiledning til lærere/barnehagepersonell om hvordan de skal møte gruppen eller det sørgende barnet etter et dødsfall.

Gjenlevende søsken har sin egen sorg som de bærer på. De trenger oppmerksomhet, støtte og forståelse i skolesituasjonen. Helsesøster i skolehelsetjenesten kan her være en viktig ressurs for barnet/den unge. Helsesøster kan eksempelvis gi tilbud om sorgstøttegrupper for barn, evt. individuell oppfølging av søsken etter dødsfall.

Kontakt gjerne sykehuset eller Landsforeningen uventet barnedød for råd og veiledning samt brosjyremateriell. Oversikt over tilgjengelige brosjyrer og hefter vedrørende sorgarbeid og forebygging av plutselig spedbarnsdød, samt bestillingsskjema finnes [her](#).

2.3 Fokus for videre oppfølging av pårørende

2.3.1 Innledning

”Sorg er en normalreaksjon på det som skjer i alle mennesker etter en tapsopplevelse av betydning for enkeltmennesket”.

Både den enkelte, familien som sådan og familiens relasjoner i deres sosiale nettverk blir sterkt berørt av en betydningsfull tapsopplevelse. Den viktigste hjelpen man kan gi er å tilby sin tilstedeværelse. Å gi uttrykk for at man både tør og tåler å være nær den smerten og fortvilelsen de opplever, gir etterlatte opplevelsen av å bli tatt på alvor. Formidling av råd og informasjon kan skje innenfor rammene av tillitt, nærhet og fortrolighet.

Et viktig perspektiv på at hjelp og oppfølging skal kunne være støttende for de etterlatte, fordrer at fokus for de enkelte oppfølgingssamtalene tar utgangspunkt i hva familien sliter med akkurat nå. Å lytte og gi bekreftelse på det familien forteller og er opptatt av, gjør oppfølgingen meningsfull og verdifull. Slik kan en bidra til å *normalisere* de etterlattes tanker, følelser og reaksjoner som en viktig del av sorgbearbeidelsen.

Både *mor og far* trenger å bli møtt på særskilte opplevelser og behov - å gi bekreftelse på den enkeltes vanskelige hverdagsituasjon er viktigere enn hva du faktisk sier.

2.3.2 Fokus i videre samtaler

Uavhengig om oppfølging skjer i sykehus eller i primærhelsetjenesten, vil fokus for oppfølgingssamtalene ofte være sammenfallende. Typiske temaer for oppfølgingssamtaler vil bli beskrevet nedenfor i stikkordsform med henvisning til vedlegg for nærmere informasjon. Se vedlegg for oversikt over relevante hefter/brosjyrer.

- **Historien**
Hva har skjedd siden sist de var på sykehuset? Begravelse, minnestund, å være tilbake i barnehage/skole, jobb, reaksjoner fra omgivelsene, hvordan har familien hatt det sammen? Lytt til familiens erfaringer og opplevelser.
- **Mestring av hverdagen**
Hva sliter familien med akkurat nå? Ha de sørgendes hverdag og opplevelser i fokus: søvn/hvile, appetitt, aktiviteter/familierutiner, egne reaksjoner, konsentrasjon, jobb, ivaretagelse av evt. søsken osv.
- **Familiens samhandling og hvordan støtte søsken**
Irritabilitet, sårbarhet, lavere frustrasjonstoleranse, og sorg i utakt kan skape samhandlingsproblemer i familien. Raushet, åpenhet og omtanke for hverandre er viktig i denne tiden som kommer. Søskenes omsorgsbehov. Barn og unge har sin sorg, og trenger egen oppfølging og oppmerksomhet. Se [Støtte til søsken/barn i sorg](#).

- **Savn og minner**
Snakk om barnet som er borte og hvordan familien forholder seg til barnets rom, klær, leker. Tanker om barnet, påtrengende minner fra dødsfallet og lignende.
- **Sorgreaksjoner og normalisering**
Informasjon om sorgprosess og hvordan greie å se framover. Henvend deg aktivt til både mor og far – vær obs på ulike behov. Tematisere individuelle og kjønnsmessige forskjeller i sorgreaksjoner og sorguttrykk (se [Kjønnforskjeller i sorg](#) og [Parforhold og sorg](#)). Forberede foreldre på utfordringer og mulige konfliktområder. Reaksjoner fra omgivelsene, forholdet til familie og venner. Oppfordre foreldre til å være aktive og fortelle andre om dødsfallet (se [Nettverket rundt dere](#)). Gi skriftlig informasjonsmateriell om sorg, se oversikt over LUBs brosjyrer og hefter under [Informasjonsarbeid](#).
- **Obduksjonsrapporten**
Hva er en obduksjon, hvilke prøver/undersøkelser tas? Resultatet fra obduksjonen (se også pkt 1.4 og [rettsmedisinsk obduksjon](#)). Se informasjonsskrivene [Obduksjon av fostre og barn, en orientering til foreldre](#), og [Obduksjon av fostre og barn, en orientering til helsepersonell](#).
- **Møte med sykehus og hjelpeapparat**
Er det noe familien lurer på eller vil ta opp i forhold til første møte med/på sykehuset?
- **Ny graviditet**
En evt. ny graviditet kan gi rom for angst og sorgreaksjoner parallelt med glede og forventning. Mange foreldre vil trenge spesiell oppfølging og møtes på vanskelige tanker og følelser ved nytt svangerskap og spedbarnsperiode. Helsesøster, jordmor eller fastlege er nøkkelpersoner. Se informasjonsheftet [Nytt svangerskap etter tapet av et barn](#)
- **Henviser til langsiktig oppfølging i eller utenfor sykehuset**
Familien bør hjelpes videre til rette hjelpeinstans, og sykehuset bør være aktivt oppsøkende for familien og forsikre seg om at de får den hjelp de har behov for. Evt. gruppesamtaler i regi av sykehus/kommunehelsetjeneste, lokal menighet eller foreldreforeninger. Spør om samtykke til å kontakte helsestasjonen og relevant foreldreforening som vil kunne gi supplerende oppfølging. Kontakt med andre i samme situasjon er ofte verdifull støtte. (Evt. henvisninger til psykolog eller lignende ved sterke traumatiserende eller kompliserende aspekter i sorgen).

Foreldre og søsken kan innkalles sammen til samtale, men det må være mulig for både barn og foreldre å snakke noe alene. Dette kan gjøres ved at det er to sykepleiere tilstede i samtalen og at den ene tar søsken med seg til et lekerom/samtalerom tilpasset barn/ungdom. I fellessamtalen bør fokuset være på barna og samtalen være slik at de forstår og har nytte av det som tas opp.

2.3.3 Oppfølgingssamtaler – hvor ofte?

Hyppigheten for oppfølgingssamtaler vil variere etter behov. Det er imidlertid å anbefale at familien inviteres til hyppig samtaler den første måneden. Videre er det ofte behov for en samtale når foreløpig obduksjonsrapport foreligger. Vi anbefaler at helsepersonell er spesielt oppmerksomme ved familiære merkedager og høytider, og når familien eventuelt venter et nytt barn. Start samtalen med å si hvilken tid du har til rådighet og avtal alltid tid for et nytt møte før samtalen avsluttes!

**Det er individuelt hvor lenge familien har behov for oppfølging fra helsepersonell.
Husk at sorgarbeidet ofte krever mer tid enn vi tror!**

2.4 Andre ressurser lokalt

2.4.1 Lokal menighet eller Human-Etisk Forbund

Den lokale menigheten, ved prest og/eller diakon, eller Human-Etisk Forbund, ved samtalepartner eller gravferdstaler, vil kunne være viktige støttespillere i sorgarbeidet for mange som har mistet sitt barn.

Kirken er ofte allerede engasjert i forhold til familien i forbindelse med begravelsen. Prest/diakon har betydelig erfaring i håndtering av mennesker i sorg og krise. Mange menigheter gir tilbud om individuelle samtaler eller sorgstøttegrupper.

Foreldre som ønsker en annen gravferdsseremoni enn det kirken tilbyr, kan kontakte [Human-Etisk Forbund](#). De har tilbud om bistand i forberedelse og gjennomføring av begravelsen i hele landet. Noen lokallag av Human-Etisk Forbund gir tilbud om individuelle samtaler eller sorggrupper for etterlatte.

Det eksisterer også et muslimsk begravellesbyrå i Oslo ved navn [al-Khidmat begravellesbyrå](#) (tlf 40833333).

2.4.2 Familiens sosiale nettverk

Andre familier har ingen naturlig tilknytning til kirken og kan finne et sorgstøttenettverk i lokale foreldreforeninger, andre livssynsamfunn, på arbeidsplassen eller blant naboer, venner og familie (sitt sosiale nettverk). Disse kontaktene kan være meget viktige for familien. Vi ser imidlertid at familiens sosiale nettverk ganske fort "glemmer" tapet familien har lidt og går videre i sine liv. De viser lite oppmerksomhet mot det barnet som er borte eller hva sorgprosessen gjør med sørgende over lang tid. Familien som har mistet barn, er etter flere måneder fortsatt midt i sorgen og vil fortsatt i lang tid ha behov for å gi uttrykk for sin sorg; for å prate og bli lyttet til, og bli forstått.

Mange sørgende opplever etter en tid at de "bruker opp" sitt nære nettverk bestående av familie og venner. Nettverket er ikke lenger tilgjengelig og lyttende; familien kan også oppleve å høre at "nå har det gått tre måneder, nå må du legge dette bak deg og gå videre" (Les mer om god nettverksstøtte i [Hvordan kan du hjelpe](#)).

Også *barn* som har mistet noen de er glad i, trenger støtte fra sitt nettverk. Dette kan eksempelvis være voksne i barnehage, lærere i skolen, venner og familie. Barn opplever ofte at de ikke blir "sett" av voksne som sørgende samtidig som at mange barn underrapporterer sin sorg til foreldrene for å skåne dem. Jevngamle venner har ofte ikke den livserfaring som trengs for å være en støtte. Det sørgende barnet kan dermed ende opp med å bære sin sorg alene og samtidig streve med å følge med i skole og blant venner. Det er viktig å ta barns sorg og sorgreaksjoner på alvor, og gi dem direkte oppmerksomhet (Se [Støtte til søsken/barn i sorg](#) for mer informasjon om barn og sorg).

For mer kunnskap om hvordan det sosiale nettverket kan være til støttende hjelp og omsorg for etterlatte familier, se www.lub.no og informasjonsheftene [Plutselige dødsfall – hvordan kan du hjelpe?](#), [Skolebarn og sorg](#) og [Ungdom og sorg](#).

2.4.3 Oppfølging fra foreldreforening - et supplement til profesjonell hjelp

Når omgivelsene etter en viss tid ikke lenger er til stede for familien, er oppfølging fra helsepersonell spesielt viktig for familiens videre sorgprosess. Selv om møtene er sjeldne, kan de være essensielle for at familien skal få anledning til å ventilere og arbeide videre med sine opplevelser og sin sorg. Mange familier opplever disse møtene som lyspunkter å se frem til og som hjelp gjennom en svart hverdag. Hjelp familien til å finne frem til lokal sorgstøtte gjennom foreldreforeninger, som for eksempel [Landsforeningen uventet barnedød](#), Kirken, eller i sitt sosiale nettverk som arbeidskolleger, naboer, slekt og venner. Det er av vesentlig betydning for etterlatte familiers sorgarbeid at deres sosiale nettverk er til stede for dem parallelt med eventuell faglig oppfølging. Selv om familien kan ha god støtte lokalt, har fortsatt familien behov for oppfølging fra profesjonelle gjennom jevnlig kontakt med helsestasjon eller andre helseinstitusjoner.

Foreldreforeningens oppfølging er et supplement til kontakten med de profesjonelle, ikke en erstatning!

2.5 Ta vare på personalet

Det er tøft å gå i møte med tragedien når barn dør. Det koster å være profesjonelt til stede for den etterlatte familien som akkurat har mistet det kjæreste de har. Kanskje er det spesielt tøft for akuttpersonell som gang på gang møter krisen uten å få se at menneskene som en har vært involvert i, igjen finner fotfeste i livet sitt.

Rutiner gir trygghet

De fleste som tar imot barn som er døde/døende, og som skal møte de pårørende, vil føle at dette er en tung og vanskelig oppgave. Følelsen av hjelpeløshet og usikkerhet er ofte tilstede. Det er energikrevende å møte mennesker i slike situasjoner, til tross for lang livs- eller yrkeserfaring. Særlig kan det være tungt når en selv har småbarn hjemme eller har lignende erfaringer fra privatlivet sitt.

Det er av stor betydning at avdelingen har en *gjennomtenkt plan* for hvordan en slik akutt situasjon skal håndteres, og at personalet har *kunnskap* om vanlige reaksjoner hos pårørende. Avdelingen bør ha en kompetanseplan for opplæring av nyansatte/nyutdannede sykepleiere i forhold til møtet med familier som har mistet sitt barn brått og uventet. Bruk Krybbedødspermen som veileder for å skape gode rutiner for akutt mottak og oppfølging av familier. Sørg for at alle ansatte er kjent med disse rutineene – skriftlige rutiner og definerte arbeidsoppgaver skaper trygghet og forutsigbarhet.

Debriefing

Et godt og støttende arbeidsmiljø er vesentlig for hvordan ansatte håndterer kriser og tragiske dødsfall. Gi alltid rom for at personell, som har vært involvert i mottagelsen ved tragiske

dødsfall, får ventilere sine opplevelser og reaksjoner. La det også gå litt tid før de går inn i andre arbeidsoppgaver. Slik debriefing bør gjøres umiddelbart og før arbeidsdagen deres er ferdig. Er det vanskelig å finne tid til dette samme dag, må dette gjøres en annen dag i nær fremtid. Ellers kan tøffe opplevelser og gnagende tanker ”hope seg opp”. Et viktig element i slik debriefing er å lufte frustrasjoner over det en har sagt og gjort, og få tilbakemeldinger på det en har gjort og de dilemmaene en sto oppe i. Det bør også gis tilbud om veiledning av personalet. På denne måten bidrar avdelingen i å forebygge unødvendig slitasje og utbrenthet blant ansatte, se www.kriser.no for mer informasjon.

Referanse:

”Omsorg ved brå død. Evaluering av behov, tilbud og tiltak”. Dyregrov, Nordanger, Dyregrov 2000. Senter for Krisepsykologi i Bergen.