



Undersøkelse av dødsstedet ved plutselig og uventet barnedød

En evalueringsstudie

Pål Kristensen,
Psykologspesialist/dr. philos

Undersøkelse av dødsstedet ved plutselig og uventet barnedød

En evalueringsstudie

Pål Kristensen, Psykologspesialist/dr. philos

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) ble stiftet 17. november 2003. Selskapet er et datterselskap av UNIRAND AS, som er heleid av Universitetet i Oslo.

Senterets oppgaver er forskning, utviklingsarbeid, undervisning, formidling og veiledning innen temaene:

- vold og overgrep i nære relasjoner
- tvungen migrasjon og flyktninghelse
- katastrofer, terror og stressmestring

Vår visjon: «Et bedre liv for berørte av vold og traumer».

Senteret gjennomfører prosjekter som er finansiert av departementer og direktorater, Norges forskningsråd, frivillige organisasjoner og andre.

Bak driften av senteret står: Barne- og likestillingsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, og Justis- og beredskapsdepartementet.

ISBN 978-82-8122-131-4 (trykk)

ISBN 978-82-8122-132-1 (PDF)

ISSN 0809-9103

Illustrasjonsfoto forside: Colourbox.com / Elena

Henvendelse vedrørende publikasjonen rettes til Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. Kontaktinformasjon på www.nkvts.no

Foreldres fortellinger

Og det var så fint at de kom så raskt for man driver jo å lager seg alle disse bildene, ikke sant. Det viktigste var at han sannsynligvis døde uten smerte og uten frykt. Og at det på en måte ikke var noe vi kunne ha gjort, hvis han ikke hadde laget noen lyder, og om den døra hadde stått åpen så hadde det ikke, sannsynligvis ikke, vært noe å høre. Og det var utrolig fint at når vi fortalte hva som hadde skjedd, at han hadde fått feber og alt mulig, så sa han jo; men det er ingenting dere sier nå som er påfallende. Dere har ikke noe grunn til å til å tro at det skulle ha skjedd liksom. At det var ikke noe dere sier som er unormalt. Sånn at det er ikke noe dere burde ha plukket opp (Far mistet sønn i krybbedød).

Dødsstedsundersøkelsen ble veldig bra, det var et fint møte. De var veldig profesjonelle, med det mener jeg omsorgsfulle og veldig høflige, følte at de så oss, «nå har dere vært gjennom noe tøft», «kunne dere tenke dere å fortelle om dette» – veldig sånn, ja, hyggelige og søte, takket for at de fikk komme til oss. Tenker at det egentlig er litt omvendt, at vi skal takke for at de kom til oss. Og rekonstruksjonen var bare hvis vi orket. Så var det fint å få fortalt hele forløpet (Mor mistet sønn i krybbedød).

Det var kanskje det som jeg satt mest pris på. At de kom og det faktisk var hun som hadde obdusert Jenny som kom. Fordi vi satt jo med så innmari mange spørsmål og viste egentlig ingenting av hva som hadde skjedd. Så det at hun som hadde obdusert selv var her det satte jeg veldig pris på, at ikke det var en annen som hadde fått en rapport eller. Og det var jo ikke så mye hun kunne si, men hun kunne svare på ting vi lurte på (Mor mistet datter i krybbedød).

FORORD

Fra 1. november 2010 fikk Helsetjenesten en plikt til å tilby frivillig dødsstedsundersøkelse (DU) til foreldre når et barn i alderen 0 til 4 år dør plutselig og uventet i hjemmet (Oslo Universitetssykehus, 2016). Bakgrunnen for innføringen av ordningen er å få sikrere informasjon om hvorfor barn dør plutselig og uventet slik at en diagnose kan stilles. Målet er at dødsstedsundersøkelser skal gi økt kunnskap om barnedødsfall, noe som skal bidra til at slike dødsfall kan forebygges i fremtiden.

Det ble tidlig bestemt at man fortløpende skulle evaluere hvordan foreldrene opplevde å delta i en dødsstedsundersøkelse. I 2013 overtok Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) oppgaven med å evaluere ordningen, en oppgave som Senter for krisepsykologi i Bergen (SfK) hadde hatt tidligere. Oppdragsgiver var Folkehelseinstituttet (FHI), som hadde ansvaret for å administrere ordningen med DU på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD).

Oppdragsgiver (FHI) skisserte tre problemstillinger som de ønsket ble besvart i prosjektet *Forskningsbasert evaluering av dødsstedsundersøkelse ved plutselig og uventet barnedød*. For det første ble vi bedt om å undersøke hvordan foreldre opplever å delta i en DU. Med tanke på hvor lite kunnskap det fantes på dette området ble det fremhevet som essensielt å få systematisk informasjon om hvordan deltagelse kunne influere på foreldrenes sorg. For det andre ble vi bedt om å belyse andelen av frivillig deltakelse, hvilke konsekvenser det kunne få for foreldre hvis de valgte å ikke delta, og om frivilligheten i ordningen ivaretar rettsikkerheten godt nok. Til sist ble vi bedt om å undersøke hva DU gir av tilleggsinformasjon utover anamnese og obduksjon, og hvordan denne kunnskapen er systematisert med tanke på forebygging av barnedødsfall.

Denne rapporten baserer seg først og fremst på intervju med foreldre som har deltatt i en dødsstedsundersøkelse i perioden 2013–2016,

derne på intervju med fagfolk med inngående kjennskap til DU-ordningen i Norge. Rapporten inneholder forslag til forbedringspunkter.

Flere har bidratt til at denne rapporten har latt seg gjennomføre.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til alle foreldrene som tok meg åpent imot i sine hjem kort tid etter å ha mistet sitt barn plutselig og uventet. Uten deres bidrag hadde det verken blitt noe prosjekt eller rapport. Med deres åpenhet og villighet til å dele av sine erfaringer har jeg fått inngående kjennskap til hvordan foreldre opplever å delta i en dødsstedsundersøkelse. Det er en kunnskap som vil bli videreformidlet, og som andre foreldre vil dra nytte av i tiden som kommer. Samtalene har dessuten gitt god lærdom når det gjelder hva som er viktig i møtet med foreldre i akutt sorg.

Ellers takk til gode medarbeidere ved NKVTS, særlig Carolina Øverlien, Mia Myhre, Trond Heir samt Tonje Holt, som alle har gitt nyttige innspill underveis i prosjektet. En stor takk til Inger-Lise Johnsrud som har lest korrektur, til Ida Karin Håbrekke som har holdt oversikten over budsjettet, og til Tore Indregard for all IT-hjelp. En ekstra takk til Lillian Bøylestad ved Oslo Universitetssykehus. Uten hennes hjelp ville ikke rekrutteringen til prosjektet blitt så god som den ble.

20. april 2018

Pål Kristensen
Prosjektleder

Innhold

Foreldres fortellinger	3
Forord	5
Sammendrag	11
Summary in English	17
1 Bakgrunn	22
1.1 Barnedødsfall i Norge	22
1.2 Risikofaktorer for krybbedød	22
1.3 Foreldres reaksjoner på tap av barn	24
1.4 Hva har foreldre behov for umiddelbart etter å ha mistet et barn?	26
1.5 Om utredning av barnedødsfall	26
1.6 Obduksjoner ved barnedødsfall i Norge	27
1.7 Foreldres opplevelse av obduksjon	28
1.8 Dødsstedsundersøkelser i Norge	29
1.9 Hva vet vi om foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen?	30
2 Målsetning og problemstillinger	32
3 Noen tall	33
3.1 Geografisk oversikt over dødsstedsundersøkelser	33

Del I: Foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen	35
4 Metode	36
4.1 Fremgangsmåte	36
4.2 Deltakere	37
4.3 Etske problemstillinger	40
4.4 Intervjuguide og måleinstrumenter	41
4.5 Analyser	43
5 Resultater	46
5.1 Hva har foreldrene opplevd?	46
5.2 Hva sliter foreldre med de første ukene etter tapet?	47
5.3 Forekomst av posttraumatiske stressreaksjoner, skyld og grubling 5-6 uker etter dødsfallet	48
5.4 Foreldrenes opplevelse av dødsstedsundersøkelsen	49
5.5 Hva påvirker foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen?	56
5.6 Foreldrenes opplevelse av tilbakemeldingssamtale	70
6 Diskusjon	78
6.1 Måten foreldre forespørres på har avgjørende betydning for deltakelse	78
6.2 Foreldre er tilfreds med dødsstedsundersøkelsen, og mange opplever at den er til hjelp i sorgen	78
6.3 Hva bidrar til høy tilfredshet med dødsstedsundersøkelsen?	79
6.4 Betydningen av informasjon	80
6.5 Kan man få for mye informasjon?	81
6.6 Relasjonelle faktorer betyr mye	82
6.7 Oppfølging av foreldre når obduksjonsrapport foreligger svikter for ofte	82
6.8 Dødsstedsundersøkelsen – en form for kriseintervensjon?	84
6.9 Styrker og begrensninger	84
6.10 Forbedringspunkter	85

Del II: Deltakelse og rettsikkerhet **87**

7 Metode **88**

- 7.1 Fremgangsmåte og deltakere 88
 - 7.2 Intervjuguide 88
 - 7.3 Analyse 88
-

8 Resultater **89**

- 8.1 Når foreldre aldri blir spurt 89
 - 8.2 Når foreldre takker nei 89
 - 8.3 Når helsepersonell mener at dødsstedsundersøkelse ikke er nødvendig 91
 - 8.4 Når foreldre ikke orker å delta 92
 - 8.5 Frivillig deltakelse og ivaretagelse av rettsikkerhet 92
 - 8.6 Obligatorisk eller frivillig? Hva sier foreldrene? 93
 - 8.7 Oppsummering 94
-

9 Diskusjon/konklusjon **95**

Del III: Dødsstedsundersøkelser og forebygging av barnedødsfall **97**

10 Metoder **98**

- 10.1 Intervjuguide 98
 - 10.2 Deltakere 98
-

11 Resultater **99**

- 11.1 Rapport fra et pilotprosjekt i Norge (Rognum, 2004) 99
- 11.2 Rapport om dødsstedsundersøkelser i Norge (Rognum & Bøylestad, 2015) 99
- 11.3 Fagfolks oppfatninger av dødsstedsundersøkelsens betydning 100
- 11.4 Hvordan er denne kunnskapen systematisert og formidlet? 103
- 11.5 Oppsummering 105

12	Diskusjon/konklusjon	107
-----------	-----------------------------	------------

13	Avsluttende konklusjon	109
-----------	-------------------------------	------------

	Referanser	110
--	-------------------	------------

Appendix I:

	Viktige punkter å ha med ved forespørsel om deltagelse i en dødsstedsundersøkelse	114
--	---	-----

Appendix II:

	Råd vedrørende tilbakemelding til foreldre på obduksjonsrapport og dødsstedsundersøkelsen	115
--	---	-----

Tabelloversikt

Tabell 1. Demografiske- og tapsvariabler hos utvalget foreldre (n=59) som deltok på tidspunkt 1.	39
Tabell 4. Foreldrenes opplevelse av dødsstedsundersøkelsen (n/%)	53
Tabell 5. Foreldrenes svar på om dødsstedsundersøkelsen har vært til hjelp i sorgen (n/%)	53
Tabell 6. Foreldrenes opplevelse av kontakt med DU-team	54

Figuroversikt

Figur 1. Antall barnedødsfall, antall gjennomførte DU, antall DU som er evaluert og antall der DU ikke har vært gjort for perioden 2013-2016	33
Figur 2. Landsoversikt over de 31 dødsstedsundersøkelsene som er evaluert i perioden 2013-2016 inndelt etter tilknytning til rettsmedisinske sentra i Norge.	34
Figur 3. Flow-chart over deltagere og antallet dødsstedsundersøkelser i evalueringen.	37
Figur 4. Selvpoplevde endringer i sorg/traumereaksjoner hos foreldre etter dødsstedsundersøkelsen	55

Sammendrag

Bakgrunn

I Norge dør hvert år 35 til 40 barn i alderen 0–4 år plutselig og uventet (Rognum & Bøylestad, 2015). Av disse er 10 til 15 såkalt krybbedødsfall, dvs. dødsfall der man ikke finner noen klar dødsårsak etter obduksjon og dødsstedsundersøkelse (DU) i hjemmet. DU er frivillig for foreldre å delta i, og gjennomføres så lenge det ikke er mistanke om at det har skjedd noe kriminelt. Målet er å finne årsaken til eller hva so har medvirket til dødsfallet. Ved DU gjennomgår et team bestående av en utreder med politifaglig bakgrunn og rettsmedisiner som har obdusert barnet dødsfallet i hjemmet sammen med foreldrene i form av en samtale og en rekonstruksjon. Etter at ordningen med DU ble innført i 2010 bestemte Helse- og omsorgsdepartementet at ordningen skulle evalueres, særlig med tanke på hvordan foreldre opplevde undersøkelsen. Folkehelseinstituttet fikk i oppgave å administrere ordningen, og ansvaret for evalueringen ble tildelt Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk Stress (NKVTS). Datainnsamlingen har pågått i tidsrommet 2013–2016, og prosjektet blir avsluttet våren 2018 med denne rapporten.

Følgende problemstillinger ønskes belyst i evalueringen:

Del I: Hva er foreldres opplevelse av å delta i en DU? Dette inkluderer:

- a) Reaksjoner på forespørsel
- b) Ivaretagelse fra begynnelse til slutt
- c) Tilbakemelding på resultater av DU og obduksjonsrapport

Del II: Deltakelse og rettsikkerhet

- a) Hvilke konsekvenser har det for foreldre når de ikke går med på at det skal gjennomføres DU?

- b) Er den frivillige deltakelsen i DU så høy at en kan si at rettssikkerheten er godt ivaretatt slik at eventuelle lovbrudd avdekkes?

Del III: Systematisering av kunnskap og forebyggende relevans

- a) I hvilken grad har DU gitt informasjon utover det en har fått gjennom anamnese og obduksjon?
- b) Hvordan og i hvilken grad har en lyktes i å samle og systematisere informasjon og videreformidle kunnskap som kan få betydning i forebyggende sammenheng?

Metoder

Del I: Av 42 aktuelle DU har 31 vært evaluert (74 %). Til sammen har 59/84 foreldre (70 %) vært dybdeintervjuet ansikt-til-ansikt ca. 6 uker etter dødsfallet (T1). Derneft har 42 foreldre blitt re-intervjuet via telefon 13 måneder etter dødsfallet (T2). I tillegg har foreldre fylt ut spørreskjemaer knyttet til opplevelsen av DU og psykisk helse både på T1 og T2.

Del II: Totalt fire foreldrepar som takket nei til DU har vært dybdeintervjuet ansikt-til-ansikt 3–30 måneder etter å ha mistet et barn. I tillegg er et foreldrepar som først takket nei til DU, for senere å takke ja, vært inkludert i analysene, fordi deres erfaringer var relevant for problemstillingen.

Del III: Totalt tre fagpersoner, en mann og to kvinner med inngående kjennskap til DU i Norge, har vært dybdeintervjuet. I tillegg har diverse rapporter vært gjennomgått for å belyse spørsmålet om DU bidrar med informasjon som kan være nyttig med tanke på forebygging av barnedødsfall.

Del I: Foreldres opplevelse av å delta i dødsstedsundersøkelse.

Resultater

- Over ¾ hadde fått med seg at DU var frivillig og samtykket til deltakelse først og fremst fordi de ønsket svar på hvorfor barnet deres døde.
- Over 90 % av foreldrene uttrykte tilfredshet med hvordan DU gjennomføres og 2/3 opplevde at DU har vært til hjelp i sorgen.
- Over halvparten svarte at deltagelse i DU har redusert skyldfølelse og grubling.
- De viktigste årsakene til tilfredsheten var kombinasjonen av omsorg og informasjon som gis fra kompetente fagpersoner på et tidlig tidspunkt etter dødsfallet.
- Møte med rettsmedisineren som hadde undersøkt barnet ga større troverdighet til den informasjon som ble formidlet.
- Totalt svarte nesten halvparten at rekonstruksjonen hadde vært en belastning.
- Den forelder som fant barnet livløst var særlig utsatt for gjenopplevelse av hendelsen under rekonstruksjonen.
- Noen reagerte på dukken som ble brukt under rekonstruksjonen (særlig dukkens utseende).
- Flere synes de fikk for mange detaljer fra obduksjonen.
- Få eller ingen rapporterte om økning av skyld eller andre reaksjoner i forbindelse med DU.
- Ingen angret på at de hadde deltatt.
- Drøyt halvparten av foreldrene måtte vente lenger enn forespeilet på tilbakemelding på DU/obduksjonsrapport.
- Nesten 1/3 hadde fått tilbakemelding fra politiet, og noen ble feilinformert. Dette førte til stor frustrasjon, engstelse, og mange ubesvarte spørsmål hos foreldrene.
- En tredjedel av foreldrene hadde fått tilbakemelding over telefonen hvilket var lite tilfredsstillende.
- Det varierte hvor direkte og ivaretagende sykehuspersonell håndterte tilbakemelding av 'vanskelig' informasjon til foreldre når deres handlinger hadde vært medvirkende til dødsfallet (f.eks. ved overliggering).
- Flere foreldre ønsket tilbakemeldingssamtale med DU-teamet.

Implikasjoner

- De aller fleste foreldre får med seg at DU er frivillig. Dette kombinert med nytteverdien tilsier at ordningen bør opprettholdes.
- Foreldre må forberedes godt før gjennomføring av rekonstruksjonen, samt at de må ivaretas i etterkant.
- Det bør gjennomgås hvor detaljert informasjon foreldre skal få fra obduksjonen.
- Rutinene for tilbakemelding av DU og obduksjonsrapport må gjennomgås slik at:
 - foreldre informeres hvis obduksjonsrapporten og tilbakemeldingen blir forsinket
 - foreldre slipper å få tilbakemelding fra politiet
 - foreldre slipper å få tilbakemelding over telefon
- Helsepersonell på sykehusene bør trene på hvordan de kan informere foreldre om 'bad news' dvs. når foreldrenes handlinger kan ha medvirket eller forårsaket dødsfallet.
- Det bør vurderes om DU-teamet kan gi tilbakemelding til foreldrene i slike vanskelige saker.
- Det bør vurderes å ha kriseberedskap i bakhånd ved slike samtaler.

Del II: Deltakelse og rettssikkerhet

Resultater

- Ved ca. 1/4 av aktuelle dødsfall deltar ikke foreldrene i DU.
- Vi har ikke god nok kunnskap om hvorfor foreldre ikke deltar i DU.
- Noen årsaker kan være at:
 - Foreldre får for dårlig informasjon om hva deltagelse innebærer
 - Foreldre gis et inntrykk fra sykehuset av at DU har begrenset nytteverdi
 - Foreldre opplever det for belastende med flere undersøkelser kort tid etter dødsfallet
- Tilbakemeldinger fra flere foreldre som ikke har deltatt tyder på at de grubler over hva som kan ha forårsaket dødsfallet og har ofte spørsmål om obduksjonen.

- Foreldre som ikke har deltatt i DU er generelt sett mindre fornøyd med oppfølgingen i etterkant enn foreldre som har deltatt.
- Noen har angret på at de takket nei.
- Det har ikke vært mulig å gjøre noen omfattende studie av sakene der foreldre ikke deltar med tanke på om eventuelle lovbrudd ikke blir oppdaget.
- Teoretisk sett kan man gå glipp av saker uten at lovbrudd oppdages, særlig når politiet ikke gjør ytterligere etterforskning utover de innledende undersøkelsene og samtidig som foreldre takker nei til DU.
- Resultatet er at det ved en del dødsfall ikke skjer undersøkelser av dødsstedet, hvilket skal være en del av grunnlaget før en stiller diagnosen krybbedød.
- Foreldrene selv er delt vedrørende om DU bør gjøres obligatorisk.

Implikasjoner

- Sykehusene og eventuelt andre må jevnlig få opplæring i hvordan man på best mulig måte kan forespørre foreldre om de ønsker å delta i DU (se appendix 1).
- De som først avslår kan ha nytte av å bli spurt igjen på et senere tidspunkt.
- En egen studie må utarbeides for å konkludere om den frivillige deltakelsen i DU er så høy at en kan si at eventuelle lovbrudd avdekkes.

Del III: Systematisering av kunnskap og forebygging

Resultater

- Informantene uttrykte at undersøkelse av dødsstedet bidrar med viktig kunnskap både om døds måte og dødsårsak.
- En annen åpenbar grunn til å opprettholde DU er at den er en forutsetning for å kunne stille diagnosen krybbedød (SIDS).
- DU gir viktig kunnskap om risikofaktorer særlig knyttet til barns sovesituasjon.
- Mageleie er fortsatt den viktigste risikofaktor, men samsoving med de minste spedbarna, særlig i kombinasjon med røyking og alkoholinntak hos foreldrene øker risikoen betydelig.
- Andre viktige risikofaktorer er hodet ned i mykt underlag, hodet tildekket, og overoppheting.
- Dette er såkalte modifierbare risikofaktorer, dvs. risikofaktorer som kan forebygges ved adekvate tiltak.
- Det foreligger ingen databank for systematisk registrering av funn fra DU.
- Samarbeidet mellom utøvere av DU og frivillige organisasjoner ble fremhevet som viktig i arbeidet med å forebygge barnedødsfall.
- Det ble gitt konkrete eksempler på hvorledes kunnskap som er generert fra DU fører til informasjonsmateriell rettet mot forebygging av barnedødsfall.

Implikasjoner

- Det bør etableres et register for å samle kunnskap om DU.
- Informasjon- og andre forebyggende tiltak rettet mot foreldre i risiko bør utarbeides.

Summary in English

Background

In Norway, between 35 and 40 children aged 0–4 years die each year suddenly and unexpectedly in their home. Of these, are 10 to 15 diagnosed with SIDS, i.e. child deaths where no obvious cause of death is found after autopsy and investigation of the death scene (DSI) are conducted. DSI is voluntary for parents and involve a home visit by a team consisting of a former police investigator and the forensic pathologist who has conducted the autopsy. This review of the death ordinarily happens within 48 hour after the death. When the DSI was introduced in Norway in 2010, the Ministry of Health and Care Services decided that the practice should be evaluated, especially parents' experiences of participating in a DSI. The National Institute of Public Health was assigned the task of administering the DSI, and responsibility for the evaluation was given to the Norwegian center for violence and traumatic stress studies (NKVTS). The data collection took place between 2013–2016, and the project ends in 2018 with this report. The following research questions have been explored in this:

Part I: What are parents' experiences of participating in a DSI? This includes:

- How they react to being asked to participate in a DSI
- How they experience the DSI
- How and when they are informed about the results when the final autopsy report is finished.

Part II: Participation and legal rights

- What are the consequences for parents who do not participate in a DSI?
- Are the participation rate high enough to defend DSI as a voluntary practice (so that criminal acts are discovered)?

Part III: Systematization of findings and prevention

- To what extent does DSI provide information beyond what is gained through medical history and autopsy?
- How is this knowledge systematized and used to prevent child deaths?

Methods

Part 1: 31 out of 42 completed DSI (74%) have been evaluated. In total n= 59/84 parents (response rate=70%) have been in- depth interviewed face-to-face approximately 6 weeks after the death (T1). Furthermore, 42 of the parents were re-interviewed by telephone 12 months later (T2). In addition, parents have filled out questionnaires related to their experience of participating in a DSI and their current mental health.

Part II: Four parents who did not participate in the DSI have been in-depth interviewed face-to-face 3–30 months after losing a child. In addition, a couple who first refused to participate, but accepted to take part in the DSI a few days later, was included in the analyses.

Part III: Three professionals, two female and one male with in-depth knowledge of DSI in Norway, have been interviewed. In addition, various reports have been reviewed to elucidate the question whether the DSI can contribute with information beyond what is gained through the autopsy, and how this information can be implemented to prevent child deaths.

Part I: What are parents' experiences of participating in a DSI?

Results

- It is limited what parents register when asked at the hospital about participating in a DSI, but over $\frac{3}{4}$ understood that participation was voluntary.
- Most parents consented because they needed to know why their child had died.
- Over 90% of the parents were satisfied with the way the DSI was conducted.
- Around $\frac{2}{3}$ said that the DSI had been helpful in their grief.

- Around half of the parents reported that participation in the DSI had reduced self-blame and ruminations.
- The key factors for the perceived benefit were meeting with caring and competent professionals who provided crucial information early after the death.
- Meeting with the forensic pathologist who conducted the autopsy gave parents more confidence in the information they received.
- Almost half of the parents felt that the reconstruction was distressing.
- Parents who found their child dead were more at risk for reliving the death during the reconstruction.
- Some complained that they received too detailed information about how the autopsy was conducted.
- There were no reports of lasting harm, and none regretted that they had participated.
- Over half of the parents had to wait longer than expected before they received feedback on the final autopsy report.
- One-third of the parents received feedback from the police. This was for many a frustrating experience, led to extra concern, and left the parents with unanswered questions.
- One-third of the parents were given feedback over the phone, which was a negative experience.
- Some parents experienced that the pediatrician/nurse at the hospital did not inform them that bedsharing with their child had contributed to the death. They first became aware of this when they insisted on reading the autopsy report themselves.
- Some wished that the DSI-team could have given them feedback on the final autopsy report.

Implications

- Parents should be properly prepared before the DSI and taken care of afterwards.
- Organizers of the DSI need to consider how much details they choose to give parents from the autopsy.
- Parents should be informed if the final autopsy report is delayed.

- Parents should not be informed about the autopsy report by the police.
- Parents should not be informed about the autopsy report over the phone.
- Pediatricians and nurses should practice on how to provide 'bad news' to parents, especially when the parents' actions may have contributed to the death.

Part II: Participation and legal protection

Results

- About 1 in 4 parents do not participate in a DSI, but we have little knowledge of why.
- Interviews with four couples indicated that:
 - Some parents refuse due to lack of adequate information about what a DSI
 - Others refuse because they are overwhelmed by the loss and are tired having already been interrogated by the police.
 - Some hospital staff signal to the parents that a DSI is of limited value.
- Not participating in the DSI left many parents with unanswered questions and some regretted saying no.
- Whether the participation rate is high enough to defend DSI as a voluntary practice is not possible to answer since we have limited knowledge whether criminal acts have been discovered (not the aim of DSI).
- Theoretically criminal acts can be missed when the police do not investigate the death scene and parents refuse to take part in DSI.
- Parents are divided in their opinion whether DSI should be mandatory or not.

Implications

- Hospital staff must regularly receive training on how to ask parents about participating in a DSI (see Appendix 1 for an example).

- Those who first refuse to take part in a DSI may benefit from being asked again later on.
- A unique study must be designed in order to see if criminal acts are missed.

Part III: Systematization of findings and prevention

Results

- Based on reports and interviews with professionals who are working with DSI in Norway we believe that DSI contribute with important knowledge regarding death mode and the cause of death.
- One obvious reason for maintaining the DSI is that investigating the death scene is a prerequisite for the diagnosis of SIDS.
- DSI seems to provide important knowledge about risk factors, especially related to the children's sleeping situation.
- Prone position remains the most important risk factor, but there is also an increased risk of SIDS when parents are bedsharing with the youngest infants, especially in combination with parental smoking and alcohol drinking.
- Other important risk factors are overheating and the use of soft bedding, including blankets, pillows, sheep skin etc. in the infants sleep environment.
- These are so-called modifiable risk factors, i.e. risk factors that may be prevented through adequate measures.
- The knowledge that is gathered from the DSI is not systematically registered.
- Close cooperation between researchers and voluntary organizations have led to information and brochures to parents and health care professional on safe sleeping practices.

Implications

- A national register with findings from the DSI should be established.
- Information and other preventive measures directed towards parents at-risk should be disseminated.

1 Bakgrunn

1.1 Barsedødsfall i Norge

I Norge dør hvert år rundt 35 barn i alderen 0–4 år plutselig og uventet (Rognum & Bøylestad, 2015). Blant disse er 10–15 dødsfall uforklarlige, og får diagnosen SIDS (sudden infant death syndrome) hvis barnet er under 1 år, og SUDC (sudden unexplained death in childhood) hvis barnet er over 1 år (Rognum, 2016). Disse kalles med en fellesbetegnelse for krybbedød, en betegnelse som vil bli benyttet videre i denne rapporten. Blant de øvrige dødsfallene utgjør sykdom 14 dødsfall per år, ulykker 3 dødsfall per år, omsorgssvikt, mishandling og drap mellom 2 og 3 dødsfall per år, mens 3 dødsfall per år utgjøres av funn som ikke kan sies å representere en bestemt dødsårsak (Rognum, 2016).¹

1.2 Risikofaktorer for krybbedød

Krybbedød er en utelukkelsesdiagnose og stilles dersom et barn dør plutselig og uventet, og dødsfallet ikke kan forklares etter innhenting av anamnese, rettsmedisinsk obduksjon og grundig undersøkelse av dødsstedet, såkalt dødsstedsundersøkelse (DU) (Krous et al., 2004). På 1970- og 1980-tallet opplevde Norge en epidemi grunnet en trend om at spedbarn skulle sove på magen. Epidemien nådde sitt toppunkt i 1989 med 150 dødsfall (Rognum, 2016). I dag er tallene kraftig redusert, men fortsatt dør 10–15 barn av krybbedød hvert år. Mageleie er fortsatt den viktigste risikofaktoren, og dersom et spedbarn ligger med ansiktet rett ned i et mykt underlag, øker risikoen for krybbedød 60 ganger (Carlin & Moon, 2017). Røyking under svangerskap og overoppheting av barnet er andre viktige risikofaktorer. Når det gjelder samsoving med spedbarn er dette mer omstridt. De som arbeider for at mødre skal amme sine barn mener at kroppskontakt med mor er bra også når spebarnet sover. DU som er foretatt de siste årene tyder på at det er en økt risiko for

¹ Gjennomsnittstall for perioden 2010–2015 (Rognum, 2016)

krybbedød når spedbarn under 6 måneder sover i samme seng som foreldrene (Stray-Pedersen, Arnestad, Vege, Sveum, & Rognum, 2005). Ved samsoving er det dessuten økt risiko for overoppheting eller 'overligging' dvs. at en av foreldrene blir liggende over barnet (Carlin & Moon, 2017).

Risikoen for plutselig død er størst når en eller begge foreldre røyker, når mor har røkt under svangerskapet, når barnet er prematurfødt, når foreldre har drukket alkohol, når samsoving skjer på en sofa, ved for mykt sengetøy, og når barnet er under 11 uker (Carlin & Moon, 2017). Risikoen for plutselig spedbarnsdød er 65 ganger så stor når begge foreldre røyker og foreldrene deler seng med et 2 uker gammelt spedbarn (C. G. McIntosh & Mitchell, 2017). Å fraråde foreldre fra å sove sammen med spedbarnet har imidlertid vært kontroversielt siden samsoving fremmer amming, som igjen har vist seg å beskytte mot SIDS (Carlin & Moon, 2017).

Til tross for at kunnskap om risikofaktorer har bidratt til betydelig nedgang i antallet krybbedødsfall er gåten fortsatt ikke løst. I dag baserer forståelsen av årsakssammenhenger eller døds mekanismer seg på teorien om fatal trekant (Rognum & Bøylestad, 2015). Først tenker man seg at barnet befinner seg i en sårbar utviklingsfase av sentralnervesystemet og immunforsvaret. Videre finnes det en genetisk predisposisjon, og i tillegg er det en utløsende faktor, f.eks. en infeksjon eller at barnet ligger i mageleie med ansiktet rett ned i mykt underlag. Noen tilfeller av krybbedød er ulykker, forårsaket av «overligging» av forelder med påfølgende asfyksi (Garstang, Ellis, Griffiths, & Sidebotham, 2016). Dette er dødsfall som er vanskelige å diagnostisere siden krybbedød og ulykkesdødsfall har mange fellestrekk. Å avgjøre hva som skyldes hva vil ofte avhenge av foreldres forklaringer og undersøkelse av dødsstedet fordi obduksjonen ikke viser spesifikke funn. Det hevdes at med større fokus på undersøkelse av dødsstedet har det skjedd et skifte i diagnostikk de siste 20 årene. Enkelte dødsfall som tidligere ble betraktet som krybbedød klassifiseres nå som ulykke ved kvelning i sengen, asfyksi, eller ubestemt dødsårsak (Garstang, Ellis, et al., 2016).

1.3 Foreldres reaksjoner på tap av barn

Tap av barn betraktes i dag som en av de største påkjenninger man kan bli utsatt for på tvers av kulturer. Sammenlignet med andre typer dødsfall er det vist at tap av barn gir en spesielt vanskelig sorg (M. Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007). Foreldre opplever tap av barn som naturstridig, det rokker ved grunnleggende antakelser om hvordan verden fungerer, og rammer foreldres opplevelse av sin omsorgsrolle. De føler ofte at de har sviktet og at de ikke var i stand til å beskytte barnet sitt. Tap av barn kan få til dels alvorlige fysiske og psykiske helsemessige konsekvenser. Li, Precht, Mortensen, and Olsen (2003) fant at mødre som mister barn (under 18 år) har en livslang forhøyet risiko for tidlig død (størst etter plutselige dødsfall). Fedre har økt risiko de første årene etterpå, men bare etter plutselige dødsfall. Senere er dette dokumentert i flere andre skandinaviske studier (Rostila, Saarela, & Kawachi, 2012). Foreldre som mister barn har en økt risiko for økt sykefravær og for innleggelse i psykiatrisk sykehus grunnet psykiske plager (Li, Laursen, Precht, Olsen, & Mortensen, 2005; Wilcox, Mittendorfer-Rutz, Kjeldgard, Alexanderson, & Runeson, 2015).

Ved plutselige dødsfall hos barn er foreldre utsatt med tanke på utvikling av både forlenget sorg og posttraumatiske stressymptomer (PTS) (A. Dyregrov, 1990, 1993; K. Dyregrov, Nordanger, & Dyregrov, 2003; Kersting & Wagner, 2012). Forlenget sorgforstyrrelse er foreslått som ny sorgdiagnose i ICD-11² og består av reaksjoner som intens og vedvarende lengsel etter avdøde, vansker med å akseptere tapet, sjokk eller uvirkelighetsfølelse, skyld, tanker om at man burde ha gjort noe annerledes for å forhindre dødsfallet, meningsløshet etc. (Kristensen, Dyregrov, & Dyregrov, 2017). Foreldre som ikke makter å gjøre tapet forståelig (sense-making) sliter mere med forlenget sorg enn andre (Keesee, Currier, & Neimeyer, 2008; Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2008).

² Internasjonale statistiske klassifikasjonssystem for sykdommer og relaterte helseproblemer (ICD). WHO.

PTS er reaksjoner på ekstreme hendelser som gjenopplevelser av hendelsen, unngåelse av tanker på eller situasjoner som minner om hendelsen, og hyperaktivering med vedvarende beredskap eller på vakt-holdning, ofte med økt skvettenhet og irritabilitet (Maercker & Znoj, 2010). Systematiske oversiktsartikler viser at et relativt stort antall foreldre, spesielt mødre, utvikler posttraumatiske stressreaksjoner, og flere vil også tilfredsstillende kriteriene for posttraumatisk stresslidelse (PTSD) etter tap av barn (Christiansen, 2017; Daugirdaite, van den Akker, & Purewal, 2015). Når det gjelder krybbedødsfall rapporterer ofte foreldre lavere sosial støtte siden omgivelsene inkludert venner, familie og sykehuspersonalet ofte undervurderer den påvirkning tapet har hatt, og forventer relativt raskt at foreldrene skal gå videre i livet (Christiansen, 2017). Dette er problematisk siden positiv sosial støtte er forbundet med færre PTSD symptomer, mens sosial isolasjon og følelsen av å ha blitt sviktet er knyttet til høyere nivå av både PTSD symptomer og forlenget sorg (Christiansen, 2017; Kristensen, Weisæth, & Heir, 2010).

Skyldfølelse er vanlig hos foreldre som mister barn (Li, Stroebe, Chan, & Chow, 2014; Zetumer et al., 2015). Det har blitt hevdet at å ta på seg ansvaret eller skylden, f.eks. for et krybbedødsfall har en adaptiv funksjon siden det gir en følelse av kontroll over hva man kan gjøre annerledes i neste svangerskap, og motvirker en situasjon der man ellers ville følt stor grad av maktesløshet. Dog er det også en allmenn forståelse av at skyld kan bli kronisk og hindre tilpasning til tapet. Kronisk skyld har vist seg å ha sammenheng med depresjon, PTSD, og forlenget sorg (Gold, Sen, & Leon, 2018). Skyldfølelse er ofte fremtredende ved krybbedødsfall, noe en antar kan ha sammenheng med en manglende forklaring på dødsfallet (Martin, 2007). Samtidig er det et faktum at man i dag antar at risikofaktorer ved krybbedød består av et samspill mellom en medfødt sårbarhet, en kritisk fase i barnets utvikling, og ytre omstendigheter (Rognum & Bøylestad, 2015). Med ytre omstendigheter regner man såkalte modifiserbare risikofaktorer som mageleie, røyking hos foreldre, barnets sovemiljø så som samsoving, særlig hvis foreldre har drukket alkohol eller røyker. Med denne forståelsesmodellen kan foreldrenes handlinger være delvis

medvirkende til eller øke risikoen for dødsfallet, noe som igjen kan øke skyldfølelse.

1.4 Hva har foreldre behov for umiddelbart etter å ha mistet et barn?

Etter å ha mistet et barn plutselig og uventet har foreldre et stort behov for informasjon om hvorfor barnet døde (Garstang, Griffiths, & Sidebotham, 2014; Rudd & D'Andrea, 2013). Informasjon er for mange foreldre den viktigste hjelpen umiddelbart etter tapet, og kan forsikre foreldre om at barnet ikke led og at alt ble gjort for å redde barnet. Informasjon kan dessuten forsikre foreldre om at deres handlinger var adekvate i situasjonen, noe som kan lette skyldfølelse og grubling rundt hva som ble gjort umiddelbart etter dødsfallet (Rudd & D'Andrea, 2013). Mange vil dessuten søke informasjon på sosiale medier eller på nettsider. Informasjon fra helsepersonell om risikofaktorer ved krybbedød synes ikke å øke skyldfølelsen hos foreldre (Garstang, Griffiths, & Sidebotham, 2016). I kontakten med profesjonelle hjelpere er deres evne til empati og det å vise omsorg helt sentral for foreldre. Foreldre opplever det som god støtte og tåler at profesjonelle viser følelser i forbindelse med barnets død (Garstang et al., 2014).

1.5 Om utredning av barnedødsfall

Ved gjennomgang av barnedødsfall, såkalt Child Death Reviews (CDR) er det en felles målsetning på tvers av landegrensene om å få mest mulig kunnskap om hvorfor barn dør for å kunne forebygge fremtidige dødsfall (Garstang, Ellis, & Sidebotham, 2015). Dog er organiseringen og fremgangsmåten ulik fra land til land. I Norge har man valgt en modell der helsetjenesten undersøker dødsstedet for å kartlegge årsaken til at barnet døde (Rognum & Bøylestad, 2015). Siden 2011 har politiet hatt en selvstendig etterforskningsplikt i saker der barn under 18 år dør plutselig og uventet, noe som innebærer at de, uavhengig av eventuell mistanke om straffbare forhold, skal iverksette etterforskning («innledende etterforskningsskritt») (jf. straffeprosessloven § 224). Hvis politiet åpner full etterforskning gjennomføres det ingen DU. Dersom politiet

ikke finner grunnlag for mistanke om at det har skjedd noe straffbart, går saken inn i det såkalte «helsesporet», og familien tilbys DU (Rognum & Bøylestad, 2015).

England har siden 2008 hatt lovfestet 'Joint Agency Approach' der politi, helsevesen, og sosialtjenesten undersøker plutselige uventede dødsfall hos barn sammen (Garstang, Debelle, & Aukett, 2013). I tillegg til å kartlegge årsaken til dødsfallet er det også en målsetning å adressere behov for psykososial oppfølging, samt vurdere omsorgsbehov hos gjenlevende barn (Garstang et al., 2013). Undersøkelsen ledes av en erfaren barnelege sammen med et polititeam som har spesialkompetanse i å håndtere barnedødsfall. Andre land det er naturlig å sammenligne seg med, f.eks. Sverige, har siden 2007 hatt en ordning med utredning av barnedødsfall som innebærer at det kun er dødsfall med en etterfølgende rettsprosess som blir undersøkt (NOU, 2017). Ordningen er forankret i lov. Land som USA har en lang historie med det som kalles 'child death review teams' eller 'child death fatality teams' i nesten alle delstater.

Garstang et al. (2015) fremhever at blant nøkkelpunktene ved såkalte 'child death reviews' er undersøkelse av dødsstedet nødvendig for å kunne stille diagnosen krybbedød, men også den mest effektive måten å avklare risikofaktorer for dødsfallet og ev. dødsårsak på. Bruken av erfarne fagfolk fremheves, samt at såkalte kasuskonferanser, der ulike fagpersoner som har vært involvert i dødsfallet møtes i etterkant av DU anbefales for å konkludere med endelige dødsårsak.

1.6 Obduksjoner ved barnedødsfall i Norge

Når et barn dør plutselig og uventet og det er grunn til å tro at dødsfallet er unaturlig, vil politiet begjære en rettsmedisinsk obduksjon (Helsedirektoratet, 2016). Med unaturlig dødsfall menes blant annet drap eller legemskrenkelse, ulykke som drukning og fall, eller ukjent årsak når døden er intrådt plutselig og uventet som for eksempel ved krybbedød. Formålet med slike obduksjoner er både å påvise dødsårsaken og å fastslå dødstidspunktet, samt å si noe om døds måte og omstendigheter rundt dødsfallet med sikte på å kunne

vurdere om døden er forårsaket av en straffbar handling. Resultatene fra en rettsmedisinsk obduksjon blir overlevert politiet (Helsedirektoratet, 2016). Det er også politiet som i den enkelte saken godkjenner om og når en rettsmedisiner kan informere de etterlatte. Rapporten fra den rettsmedisinske obduksjonen inngår i det saksmaterialet som politiet har, og det er de som videresender denne til sykehuset for en gjennomgang med foreldrene.

1.7 Foreldres opplevelse av obduksjon

Når foreldre samtykker til obduksjonen er dette primært for å få mer informasjon om årsaken til dødsfallet blant annet med tanke på eventuelle fremtidige svangerskap (Garstang et al., 2014). Også altruistiske motiver er fremtredende der deres erfaringer kan komme andre foreldre til gode senere (Garstang et al., 2014). I en studie av foreldre som hadde mistet barn i krybbedød svarte 66 % at den obligatoriske obduksjonen hadde vært til hjelp i sorgen (Sullivan & Monagle, 2011). Dette var tilfelle selv for de som opprinnelig ikke ønsket en obduksjon. Studier har vist at den informasjonen som fremkommer fra obduksjonen kan redusere grubling hos foreldre, og følelsen av at man har gjort noe galt (Oppewal & Meyboom-De Jong, 2001). Obduksjoner kan også gi foreldre en opplevelse av å avslutte noe (Garstang et al., 2014). Også måten man får tilbakemelding på er viktig. Foreldre kan streve med å forstå funn i en obduksjonsrapport selv med forklaring fra profesjonelle (Dent, Condon, Blair, & Fleming, 1996). Forklaringer av hva som er gjort under obduksjonen har vist seg å være viktig, særlig hvis foreldre skal se sitt barn i ettertid. Tilbakeholdelse av vanskelige detaljer har vist seg å kunne føre til økte vansker for foreldrene (Sullivan & Monagle, 2011). Norske studier har vist at foreldre ofte synes ventetiden er lang før de får en tilbakemelding på obduksjonsrapporten, og at de både frykter og ser frem til samtalen på sykehuset (Christoffersen & Teigen, 2013). Mange er redde for ikke å få noe svar eller å få svar som kan få konsekvenser for fremtidige svangerskap. Generelt oppleves det at det er for liten kompetanse på obduksjoner blant helsepersonell, og noen opplever å bli feilinformerte.

1.8 Dødsstedsundersøkelser i Norge

Det er visse vilkår som må oppfylles for at et barnedødsfall skal være aktuelt for DU. Barnet må være under 4 år, må ha vært funnet livløs utenfor institusjon, dødsfallet må ha skjedd plutselig og uventet og dødsårsaken må være ukjent, det må ikke være mistanke om straffbar handling, og foreldrene må samtykke (Rognum & Bøylestad, 2015).

Når barn dør plutselig og uventet i hjemmet er det i dag praksis at barnet fraktes til nærmeste lokalsykehus med barneavdeling. Politiet begjærer umiddelbart en rettsmedisinsk obduksjon. På sykehuset blir foreldre spurt om de ønsker å delta i DU. Hvis foreldre samtykker (skriftlig) gjennomføres en DU i hjemmet der dødsfallet har skjedd etter at barnet er rettslig obdusert. Det er ønskelig at dette skjer innen 48 timer etter dødsfallet (Rognum & Bøylestad, 2015). Teamet som gjennomfører undersøkelsen består vanligvis av to personer: en utreder med politifaglig kompetanse og rettsmedisineren som har undersøkt barnet.

Selve DU består i hovedsak av tre deler (Rognum & Bøylestad, 2015):

- Innhenting av informasjon om det avdøde barnets utvikling og sykehistorie
- Informasjon om obduksjonen og foreløpige funn
- Rekonstruksjon med bruk av dukke

Det vektlegges at forholdene på dødsstedet er så like som mulig som det var på det tidspunktet barnet ble funnet hvilket innebærer at man ikke ønsker at det blir byttet sengetøy, ryddet i sengen etc. DU legges opp i form av en samtale der man blant annet går igjennom hele historien til barnet (sykehistorie), samt forholdene rundt det tidspunktet som barnet ble funnet. Videre forteller rettsmedisineren om obduksjonen (hva som har vært gjort), og forklarer om det er gjort noen foreløpige funn. En viktig del av DU er å rekonstruere det som har skjedd ved hjelp av en dukke (Schrader, 2012). Dukkene er spesiallaget for dette formålet, og man søker å bruke en dukke som

har omtrent samme tyngde og størrelse som det døde barnet. Rekonstruksjonen dokumenteres med foto eller video. Etter DU blir det skrevet en rapport, som blir en del av barnets sykejournal. Etter at alle prøvesvar er ferdige og den endelige obduksjonsrapporten er skrevet, innkalles det til en kasuskonferanse der alle funn blir gjennomgått og drøftet. Kasuskonferanser avholdes 3–6 måneder etter dødsfallet, og deltakere er helsepersonell som har hatt med dødsfallet å gjøre (Rognum & Bøylestad, 2015). Kasuskonferansen kan føre til justering av dødsdiagnosen samt forslag om hvorvidt dødsfallet kunne vært unngått. Foreldre skal så innkalles til en samtale med barnelege på lokalsykehuset der barnet ble brakt inn. Dette skal normalt skje 3–6 måneder etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2016).

1.9 Hva vet vi om foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen?

Til tross for at undersøkelse av dødsstedet betraktes som nødvendig for å avklare dødsårsak ved plutselige barnedødsfall, er det kun et fåtall som har sett på hvordan foreldre opplever undersøkelsen. I en tidlig studie av etterlattes reaksjoner fant Criz (1989) at familiemedlemmer opplevde både lettelse og tristhet ved ankomst av politi og helsepersonell etter dødsfallet. Et mindretall følte sinne. De som ble sinte reagerte særlig på bruk av blålys og sirener, på manglende respekt fra dem som utførte undersøkelsen, og på ankomst av mange personer på en gang. Undersøkelsen konkluderte med at det er viktig å bruke personell med erfaring i å møte etterlatte, og at det burde satses på opplæring av personer som gjennomfører slike undersøkelser slik at de kan være sensitive overfor familiens behov.

En norsk kvalitativ studie av 35 foreldre konkluderte med at en DU kan være et godt supplement til den omsorg som bør ytes til foreldre som mister barn i krybbedød, og at det oppleves positivt blant foreldre så lenge undersøkelsen utføres av erfarne personer som kan utvise empati og omsorg i situasjonen (Heltne, Dyregrov, & Dyregrov, 2016). En tilsvarende kvalitativ engelsk studie av 21 foreldre viste også at de fleste opplevde undersøkelsen som positiv (Garstang,

Griffiths, & Sidebotham, 2017), men erfaringene var noe mer blandet enn i den norske undersøkelsen. Blant det som ble opplevd som positivt var det å få tilgang til informasjon, støtte i å returnere til dødsstedet, forståelsen av mulige årsaker til dødsfallet, og møte med profesjonelle som var ikke-dømmende og viste medfølelse. Blant det som ble opplevd som negativt var når politiet kom uniformert, når politiet kom alene uten barnelege, og når politiet uten kunnskap om krybbedød startet det som ble opplevet som etterforskning og ga foreldrene begrenset adgang til eget hjem og eiendeler (Garstang et al., 2017).

2 Målsetning og problemstillinger

Målsetningen med prosjektet er å belyse om og eventuelt hvordan helsepersonell evner å ivareta foreldre i forbindelse med DU samtidig som man systematisere kunnskap om hvorfor barn dør plutselig og uventet. Følgende problemstillingene ønskes besvart i denne evalueringen:

DEL I: Foreldres opplevelse av DU

- a) Hvilken informasjon er gitt på forhånd om DU?
- b) Hvordan føler foreldrene seg ivaretatt fra første kontakt til avslutning?
- c) I hvilken grad påvirkes foreldres sorg av DU, og på hvilken måte?
- d) Hvilken informasjon er gitt til foreldrene om resultat og funn fra DU, og hvordan ble den formidlet?

DEL II: Deltakelse og rettsikkerhet

- a) Hva slags konsekvenser har det for foreldre når de ikke går med på at det skal gjennomføres DU?
- b) Er den frivillige deltakelsen i DU så høy at en kan si at rettsikkerheten er godt ivaretatt (at eventuelle lovbrudd avdekkes)?

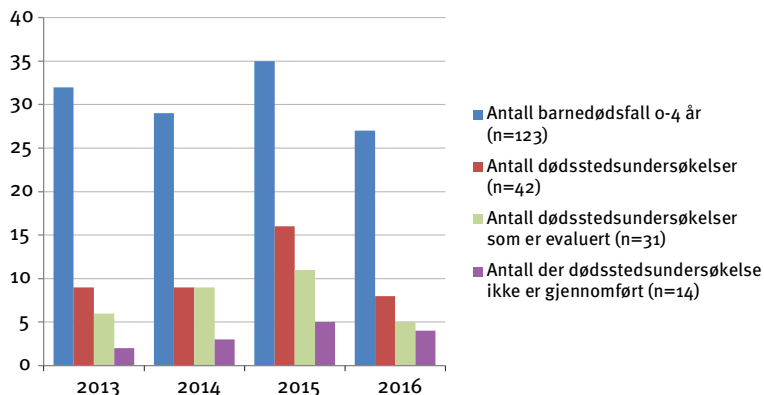
DEL III: Kunnskap og forebygging

- a) I hvilken grad har DU gitt informasjon utover det en har fått gjennom anamnese og obduksjon?
- b) Hvordan og i hvilken grad har en lyktes i å samle og systematisere informasjon og videreformidle kunnskap som kan få betydning i forebyggende sammenheng?

3 Noen tall

I perioden 2013–2016 har totalt 123 barn i alderen 0–4 år dødd plutselig og uventet (Fig. 1). Blant disse har 34 barn (28 %) dødd på sykehus (ingen DU) og 32 barnedødsfall (26 %) har gått til politietterforskning (ingen DU). Ved 42 barnedødsfall (34 %) har det vært gjennomført DU, mens det ved 15 dødsfall (25 %) ikke har vært gjennomført DU, enten fordi foreldre har takket nei eller ikke har blitt spurt. Totalt 31 DU har blitt evaluert i prosjektet (74 %).

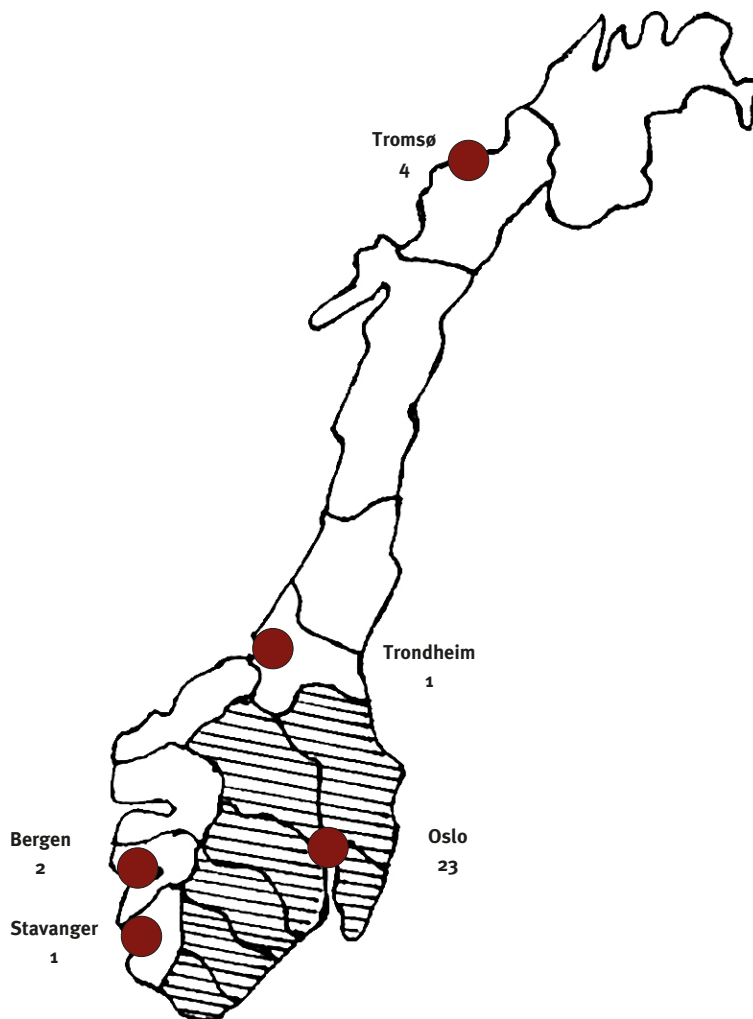
Figur 1. Antall barnedødsfall, antall gjennomførte DU, antall DU som er evaluert og antall der DU ikke har vært gjort for perioden 2013–2016



3.1 Geografisk oversikt over dødsstedsundersøkelser

Figur 2 viser en geografisk oversikt over de DU som inngår i evalueringen inndelt etter de 5 rettsmedisinske sentra som finnes i Norge (Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim og Tromsø). Som vi ser er det klart flest DU knyttet til Oslo, noe som først og fremst kan forklares utifra fordelingen av innbyggertall. Det finnes ingen fullstendig geografisk oversikt over tilfeller der det ikke har blitt foretatt noen DU.

Figur 2. Landsoversikt over de 31 dødsstedsundersøkelsene som er evaluert i perioden 2013–2016 inndelt etter tilknytning til rettsmedisinske sentra i Norge.



Del I:

Foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen

4 Metode

I denne studien har det vært benyttet et mixed-metode design. Mixed-metode defineres som en forskningsprosedyre som involverer innsamling, analyse, og integrering av både kvantitative og kvalitative data for å kunne besvare forskningsspørsmålene (Creswell & Zhang, 2009). Bakgrunnen for valget av både kvalitative og kvantitative metoder er flere. For det første har det vært et ønske fra oppdragsgiver om at eventuell uheldig praksis i gjennomføringen av DU skulle kunne korrigeres underveis. For det andre er det av etiske hensyn mer ivaretagende å tilby et intervju når etterlatte er så tidlig i sorgprosessen. Det er også grunn til å tro at det øker responsraten. For det tredje gir dybdeintervjuer muligheten til å både verifisere og utdype funn fra spørreskjemaene (Creswell & Zhang, 2009). I studien er de kvalitative og kvantitative dataene samlet inn samtidig, og tilsvarer dermed et «concurrent triangulation design» (Creswell & Zhang, 2009). Formålet med designet er «å oppnå ulike, men komplementære data på samme emne» for best å kunne forstå eller belyse et eller flere forskningsspørsmål.

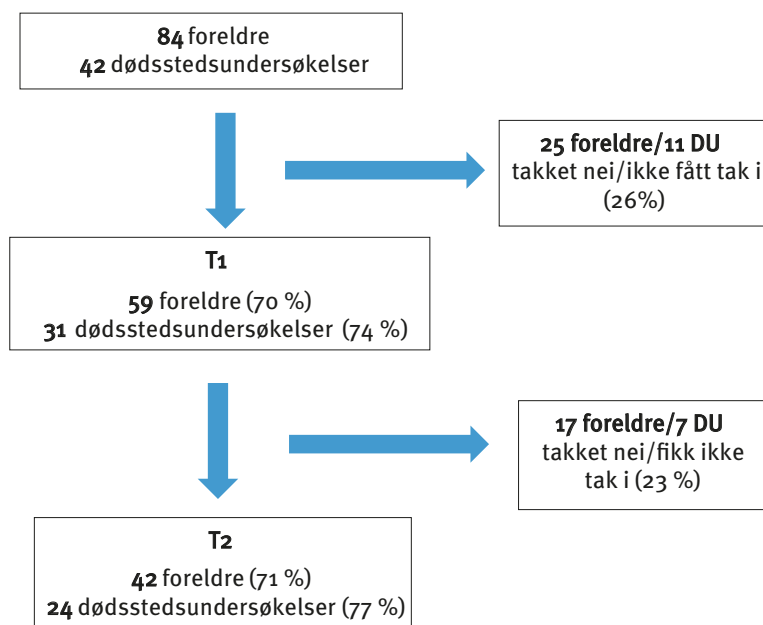
4.1 Fremgangsmåte

I forbindelse med DU spurte DU-teamet foreldrene om de kunne tenke seg å delta i en evaluering av undersøkelsen. Hvis foreldrene samtykket fikk forfatteren av denne rapporten beskjed om at foreldrene kan kontaktes. Koordinator for DU formidlet til forfatteren hver gang det hadde vært en ny sak. Kontakten med foreldrene ble etablert ca. 4 uker etter DU, og ble først gjort skriftlig via et informasjonsbrev med beskjed om at foreldrene ville bli kontaktet pr. telefon i løpet av en uke. I første intervju ble også foreldrene spurt om de ville samtykke til å kontaktes ca. 1 år senere for deltakelse i en oppfølgingsstudie.

Datainnsamling ble gjort på to tidspunkter: tidspunkt 1 (T1) ca. 5–6 uker etter dødsfallet, og tidspunkt 2 (T2) ca. 13 måneder etter dødsfallet. Ved begge tidspunktene er både intervju og spørreskjema

benyttet. På tidspunkt 1 ble intervjuer ansikt-til-ansikt gjennomført med foreldre sammen før de fylte ut spørreskjema hver for seg mot slutten av intervjuet. På tidspunkt 2 ble telefonintervjuer gjort med begge foreldre sammen, før de fikk tilsendt spørreskjemaene i posten. En flow-chart viser antallet deltagende foreldre og DU som er evaluert på de to tidspunktene (Fig. 3).

Figur 3. Flow-chart over deltagere og antallet dødsstedsundersøkelser i evalueringen.



4.2 Deltakere

En oversikt over demografiske- og tapsvariabler hos deltakere er vist i Tabell 1. Totalt har 59 foreldre deltatt (70 %), derav 56 både i intervju og spørreskjema, en forelder deltok kun i intervju, og to foreldre fylte kun ut spørreskjema. I forhold til intervjuer utgjør dette 28 par (der begge biologiske foreldre er intervjuet) og 4 enkeltforeldre. I oppfølgingsundersøkelsen var det noe frafall. Blant de 57 foreldre som ble intervjuet på første datainnsamling, deltok 42

på andre datainnsamling i et telefonintervju, et frafall på 19 %. På andre datainnsamling svarte n= 32/58 foreldre på spørreskjema, hvilket ga et frafall på 45 %.

Blant de 59 foreldre som har deltatt var hovedandelen bosatt på Sør/Østlandet (69 %). Totalt 52 % var mødre. Halvparten av foreldrene hadde høyere utdanning (40 % inntil 4 år, 10 % over 4 år). Median alder på barnet da det døde var 6 mnd. med variasjon fra 1 til 41 måneder. Ni barn (29 %) var over 1 år. Mor er den som oftest fant barnet (78 %), i all hovedsak i forbindelse med sovesituasjon. På tidspunkt 1 hadde man ved 6 av dødsfallene (19 %) påvist funn ved obduksjonen som var forenlig med akutt sykdom som dødsårsak (totalt 12 foreldre). Ved de resterende 25 dødsfallene (81 %) var det ikke gjort funn som kunne forklare dødsfallet (mulig krybbedød/ubestemt) (totalt 46 foreldre). Endelig dødsårsak ble først fastsatt på et senere tidspunkt. Ni av dødsfallene (29 %) skjedde i forbindelse med samsoving.

Totalt 11 foreldrepar takket nei til å delta i evalueringen (26 %). Blant disse er 4 fremmedspråklige par. Blant de resterende 7 foreldrepårene svarte seks at de ikke orket å delta, mens et foreldrepar ble politianmeldt og således var uaktuell for prosjektet. Det er ukjent hvorvidt 'ikke-deltageres' opplevelse av DU skiller seg fra deltageres opplevelse.

Tabell 1. Demografiske- og tapsvariabler hos utvalget foreldre (n=59) som deltok på tidspunkt 1. Tallene i parentes oppgis i % hvis intet annet er angitt.

Variabler	Foreldre deltatt i DU N=59
Alder (gj. snitt, range)	31,0 (19–44)
Avdøde barnets alder (median, range)	6,1 (1–41)
Kjønn	
Kvinne	31 (52)
Mann	28 (44)
Utdannelse	
Grunnskole	30 (51)
Høyere utdanning	29 (49)
Sivil status	
Gift/sambo	52 (88)
Enslig	7 (12)
Bosted	
Sør/Øst	41 (69)
Nord	8 (14)
Vest	8 (14)
Midt	2 (3)
Mistet hvem	
Sønn	36 (61)
Datter	23 (39)
Øvrige barn	
Ja	36 (61)
Nei	23 (39)
Dødsårsak (T1) (n=31)	
Ubestemt	25 (81)
Akutt sykdom	6 (19)
Funnet barnet (n=31)	
Mor	24 (78)
Far	6 (19)
Annet familiemedlem	1 (3)

4.3 Ethiske problemstillinger

Å intervju foreldre som har mistet sitt barn plutselig og uventet såpass kort tid etter dødsfallet, stiller krav til at situasjonen skal bli så lite belastende som mulig. Dette har blitt håndtert ved at samtlige intervjuer har blitt foretatt av prosjektleder/psykologspesialist Pål Kristensen, som har lang erfaring, både klinisk og i forskningssammenheng, i å møte foreldre i sorg. Intervjuet ble lagt opp som en åpen samtale med utgangspunkt i en intervjuguide der foreldrene snakket fritt om sine opplevelser av DU. Det ble vektlagt at foreldrene kunne bruke den tiden de trengte, og at de kunne ta pauser underveis hvis noe opplevdes vanskelig å svare på. Intervjuer var sensitiv for vanskelige temaer som dukket opp under intervjuet, og tilpasset samtalen utfra dette. Det ble lagt opp til at foreldrene kunne snakke om sitt barn hvis de ønsket det, vise bilder etc. Intervjuer hjalp foreldre med å komme i kontakt med hjelpeapparatet hvis behov for dette ble avdekket. Andre studier har vist at selv om forskningsdeltakelse aktiverer både sorg og smerte, setter ofte foreldre pris på å bli kontaktet for å snakke om sine erfaringer, særlig hvis det kan være til hjelp for andre. Det kan gi mening i det meningsløse de har opplevd (K. Dyregrov, 2004).

Underveis i prosjektet har prosjektleder bistått som bindeledd mellom foreldrene og Folkehelseinstituttet når det gjelder spørsmål i obduksjonsrapporten, spørsmål knyttet til oppbevaring og ettersendelse av organer, og på «purring» på tilbakemeldingssamtale om når endelig obduksjonsrapport foreligger. Det har også vært gjort vurderinger av suicidalfare ved enkelte tilfeller der det har fremkommet opplysninger som har gitt mistanke om dette, og eventuelt viderehenvist til oppfølging lokalt.

Studien er basert på frivillig deltakelse og informert samtykke fra samtlige deltakere. Hver deltaker har på forhånd mottatt et skriftlig informasjonsskriv der bakgrunnen og hensikten med studien ble forklart. Deltakerne kunne når som helst, og uten å oppgi grunn trekke seg fra videre deltakelse. All skriftlig og muntlig informasjon (lydbåndopptak) har blitt oppbevart innelåst. Alle navn som benyttes i sitater er omskrevet slik at kravet om anonymisering er ivarettatt.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk – REK Vest.

4.4 Intervjuguide og måleinstrumenter

Ulike intervjuguider har blitt utviklet for prosjektet. Intervjuguide 1 ble laget med det formål å fremskaffe kunnskap om foreldres opplevelse av å delta i en DU. Intervjuguiden bestod av tre deler: (i) hva foreldrene har opplevd og slitt mest med etter tapet, (ii) opplevelsen av informasjon i forkant av DU, og (iii) opplevelsen av selve DU (belastninger, nytteverdi, totalopplevelse, hva har vært viktigst etc). Intervjuene på tidspunkt 1 varte fra 1–2 timer, og ble tapet på bånd for senere å bli transkribert.

Intervjuguide 2 ble laget med det formål å skaffe kunnskap om hvordan foreldre opplevde tilbakemelding på obduksjon og DU. Intervjuguiden bestod av tre deler: (i) faktaopplysninger (har de hatt tilbakemeldingssamtale, hvem tok initiativet til denne, hva ble endelig dødsårsak etc.), (ii) opplevelse av samtalen/nytteverdi, og (iii) om noe kunne vært gjort annerledes.

Intervjuene på tidspunkt 2 varte fra 20–45 minutter, og ble tapet på bånd for senere å bli transkribert.

4.4.1 Demografiske- og tapsrelaterte spørsmål

Et egenprodusert spørreskjema ble utviklet for å kartlegge demografiske- og tapsrelaterte variabler som alder, kjønn, utdanning, arbeidssituasjon, om det er andre barn i familien, avdøde barns alder og kjønn og foreløpige dødsårsak.

4.4.2 Foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen

Et selvrapporteringskjema, 'Foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen' (FoDU) ble konstruert for prosjektet av ansatte ved Senter for krisepsykologi i Bergen, og er benyttet i et pilotprosjekt (Heltne & Dyregrov, 2003). Skjemaet består av 9 ledd, og måler foreldrenes tilfredshet med DU (f.eks., *Jeg fikk god informasjon om hensikten med DU, Informasjon om (de foreløpige) funnene fra obduksjonen var nyttig for meg, Totalt sett var jeg tilfreds*

med måten DU ble gjennomført på). Spørsmålene besvares fra 0 (ikke i det hele tatt) til 3 (I stor grad) noe som gir en totalskår fra 0–27 der høyere skår antyder høyere grad av tilfredshet. Cronbach's alpha var 0,77.

Tre ledd måler foreldrenes vurdering av om DU har vært til hjelp i sorgen (*DU har hjulpet meg i sorgen over å ha mistet barnet mitt, DU har gitt meg bedre oversikt over hva som skjedde med barnet mitt, DU har bidratt til at jeg forstår bedre hvorfor barnet mitt døde*). Spørsmålene besvares fra 0 (ikke i det hele tatt) til 3 (I stor grad), noe som gir en totalskår fra 0–9 der høyere skår antyder mer til hjelp i sorgen. Cronbach's alpha var 0,69.

Et selvrapporteringsskjema ble konstruert for å måle endringer i sorg- og traumereaksjoner som en følge av å ha deltatt i DU (tristhet, skyld, grubling, påtrengende bilder, søvnvansker, angst, spesielle minner). Spørsmålene ble kategorisert i: (i) forbedring av reaksjoner, (ii) uendret, og (iii) forverring av reaksjoner.

4.4.3 Kontakten med DU-teamet

Et selvkonstruert skjema ble benyttet for å måle foreldres opplevelse av kontakt med DU-teamet. Skjemaet bestod av tre spørsmål (*Jeg fikk tillit til han/henne, Han/hun behandlet meg med varme og respekt, Jeg opplevde kontakten med han/henne som god*). Spørsmålene ble skåret fra 0 (Helt uenig) til 3 (Helt enig). Skjemaet ble fylt ut for hver person i DU- teamet (2 ulike personer), noe som gir en totalskår fra 0–18, og der høyere skår antyder bedre opplevelse av kontakt med teamet. Cronbach's alpha var 0,93.

4.4.4 Psykiske helsemål

Posttraumatiske stressreaksjoner ble målt med *Impact of Event Scale-Revised (IES-R)* (Weiss & Marmar, 1997). IES-R består av 22 ledd delt inn i tre subskalaer: påtrengende tanker/bilder (gjenopplevelser, 8 ledd), unngåelse (av traumepåminnere, 8 ledd), og kroppslig aktivering (søvnforstyrrelser, irritabilitet, skvettenhet, 6 ledd). Svar gis på en 5-punkts skala fra 0 (ikke i det hele tatt) til 4 (I svært stor grad) gjeldene for de siste to uker. En totalskår på ≥ 34 indikerer en 'mulig PTSD' (Morina, Ehring, & Priebe, 2013).

Cronbach's alpha var henholdsvis 0,87 (påtrengende minner), 0,85 (unngåelse), og 0,86 (kroppslig aktivering).

Skyldfølelse ble målt med et enkeltspørsmål «*Jeg har hatt dårlig samvittighet, selvbekreidelser eller skyldfølelse etter at barnet mitt døde*» gjeldende siste to uker (Lehman, Wortman, & Williams, 1987). Spørsmålet ble skåret fra 0 (Ikke i det hele tatt) til 4 (I svært stor grad).

Grubling på hvorvidt dødsfallet kunne vært forhindret ble målt med ett spørsmål «*Jeg tenker på hvordan min sønn/datters død kunne ha blitt forhindret*» fra Ruminat scale (van der Houwen, Stroebe, Schut, Stroebe, & van den Bout, 2010). Spørsmålet ble skåret fra 0 (Ikke i det hele tatt) til 4 (Hele tiden).

4.5 Analyser

4.5.1 Kvantitative analyser

Det har blitt foretatt deskriptiv statistikk i form av frekvensanalyser. Sammenligning mellom grupper har blitt gjort med *k*-kvadrat tester for kategoriske variabler og med *t*-tester for kontinuerlige variabler. Enveis ANOVA ble benyttet for å teste forskjeller mellom 3 eller flere grupper. Lineær regresjon har blitt benyttet for å undersøke sammenhengen mellom sentrale forklaringsvariabler (alder, kjønn, funnet dødsårsak og funnet barnet) og utfallsvariabler (opplevelsen av DU, DU som belastning). Generalized estimating equation (GEE) ble benyttet siden det er avhengighet i data (foreldrepar). Det var lite missing responser på enkeltledd. Jeg har satt krav om at signifikansverdien (*p*-verdien) skal være mindre enn 0.05. SPSS versjon 24.0 er benyttet i analysene.

4.5.2 Kvalitative analyser

I analysene av dybdeintervjuene er tematisk analyse basert på Braun and Clarke (2006) blitt benyttet. I tematisk analyse er målet å identifisere, analysere og rapportere mønstre av meningsenheter på tvers av intervjuene eller såkalte temaer (kategorier). Beskrivelser av informantenes opplevelser vektlegges, men metoden gir også rom for å tolke aspekter ved temaene som identifiseres. Tematisk analyse

består av ulike faser der man skal forsøke å sikre at de vesentligste utsagnene som har betydning for forskningsspørsmålet blir identifisert og analysert. Det er således viktig å gå igjennom datamaterialet flere ganger for å identifisere mønstre av meningsinnhold som går igjen. Det ble relativt tidlig mulig å identifisere hovedtrekk ved foreldres opplevelse av DU, og flere temaer gikk igjen. I forbindelse med gjennomlesning av intervjuene ble meningsinnholdet i intervjuene (utdrag/setninger i intervjuene) som omhandlet foreldrenes opplevelse kodet dvs. markert og nummerert. Deltakernes utsagn som hadde samme meningsinnhold fikk samme nummer: deltakernes beskrivelse av generell opplevelse av DU fikk nr. 1, hva som ble betegnet som positive faktorer ved DU fikk nr. 2, og hva som ble opplevd som en belastning fikk nr. 3. Utsagn med samme meningsinnhold ble satt opp i en excel-fil, slik at det ble lettere å sammenligne utsagn som omhandlet samme forskningsspørsmål. På denne måten ble intervjuene analysert på en strukturert måte. Slik ble det også sikret at alle deler av datamaterialet som hadde relevans for forskningsspørsmålene ble identifisert, kodet og kategorisert. Ved gjennomgang av utsagnene ble det i denne fasen forsøkt å identifisere overordnede temaer som gikk igjen. Tilslutt blir det valgt ut enkelte sitater for å illustrere temaene som kom frem i intervjuet.

4.5.3 Reliabilitet og validitet

Med begrepet reliabilitet menes forskningsresultatenes konsistens og troverdighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Reliabiliteten behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere. Spørsmålet er hvordan man kan replisere komplekse fenomener som belyses gjennom åpne samtaler, og den kontekst som samtalene finner sted i. Det ansees som viktig i denne sammenheng å forsøke å gjøre rammene for intervjuene så gjennomsiktede som mulig. I denne studien er alle informantene gitt en mulighet til å fritt fortelle sine opplevelser ved å ta den tiden de har behov for.

Validitet er et mål på om måleinstrumentet faktisk måler det fenomenet det skal måle (Kvale & Brinkmann, 2009). I dette tilfellet gjelder det intervjuet, og om svarene foreldrene gir er uttrykk for

deres reelle opplevelse av DU, og ikke gir de svarene som de tror forskeren ønsker å få. I så måte understrekes forskerens uavhengighet fra den instans (FHI) som gjennomfører DU både i informasjonsskriv og i innledningen av intervjuet. Det er grunn til å merke seg at resultatene fra intervjuene samsvarer godt med hva som er funnet av andre (Heltne & Dyregrov, 2003). Svarene på spørreskjemaet samsvarer også godt med de svarene som kommer frem i intervjuet noe som gir en styrke til resultatenes reliabilitet (triangulering). Utstrakt bruk av sitater fra foreldrene er benyttet for å gi leseren et bedre inntrykk av hvordan de ulike fenomenene er kodet og kategorisert, noe som kan gjøre det lettere for leseren å vurdere eventuell overførbarhet til andre populasjoner og kontekster.

5 Resultater

Som en kontekst for å forstå foreldres opplevelse av DU, vil den første delen ta for seg hva de har opplevd og hva slags reaksjoner som har vært mest fremtredende i tiden etter dødsfallet.

5.1 Hva har foreldrene opplevd?

Felles for alle foreldre i undersøkelsen er at livet blir snudd opp-ned i løpet av få sekunder i det øyeblikket de finner barnet sitt livløst. En mor fortalte det dramatiske hun opplevde slik:

Jeg var hjemme, og siden det var stille i huset så ventet jeg litt med å gå inn til Ida. Fordi jeg tenkte at hun sov. Så ventet jeg ganske lenge (på gråten). Etterpå har jeg tenkt at det var litt flaut hvor lenge jeg ventet, men jeg har aldri gått inn og vekket barna når de sov, så jeg gjorde meg ferdig på badet. Og til slutt, etter tre kvarters tid så tenkte jeg at jeg fikk titte inn. Og når jeg åpnet døren til Idas rom og så sprinkelsengen, så jeg dynen lå andre vei enn det den var kvelden før. Og jeg så at dynen dekket hele barnet. Jeg så ikke Ida noe sted. Så kjente jeg i hele kroppen at noe var galt. Nesten så jeg ikke hadde lyst til å se under den dyna. Hun var jo en stor og frisk jente som bare sparket dyna til øst og vest vanligvis, så det var veldig unaturlig at den lå sånn. Så det var akkurat som den hang igjen i senga da jeg skulle dra den av. Og da lå Ida helt blå og stiv og livløs i senga. Og det kom ikke noen reaksjon av at jeg røsket av dyna. Så jeg kjente i hele kroppen min at hun var død. Så da dro jeg henne opp og løp ned, og ringte ambulanse. Ble instruert av ambulansen hva jeg skulle gjøre og prøvde å gjøre gjenopplivningsforsøk mens jeg ventet på ambulansen. Når ambulansen kom så, jeg vet ikke jeg... jeg hadde vel kanskje skjønt det, at hun var død og at det ikke var mulig... det kom ingen reaksjon fra henne.

5.2 Hva sliter foreldre med de første ukene etter tapet?

På spørsmål om hva de har slitt mest med siden tapet fremhever foreldrene både akutte sorgreaksjoner og posttraumatiske reaksjoner. Når det gjaldt sorgen ble savn og tomhet hyppigst nevnt. Særlig savnet beskrives som stort, og flere nevnte at savnet var gradvis blitt sterkere i løpet av tiden som har gått siden dødsfallet. Mange opplevde sorgen som uforutsigbar og at den gikk i bølger. En far sa: «Det går så opp og ned. Det svinger sånn, noen dager føler jeg at jeg kan klare alt, andre dager får jeg smake på alt jeg ikke kan.» Flere hadde grublet mye på hva de kunne gjort annerledes for å forhindre dødsfallet, eller såkalt kontrafaktisk tenkning, noe som var forbundet med selvbekreidelser og skyld. Et eksempel på dette er en mor som sa:

«Jeg har slitt veldig med skyldfølelse. Jeg tenker hele tida, hva hvis..., hva hvis jeg hadde stått opp kl. halv fem..., hva hvis jeg ikke hadde sovna..., hva hvis vi hadde blitt på sykehuset over helgen..., hva hvis jeg ikke hadde reist på hytta på lørdagen, hva hvis..., hva hvis...tenk om...

Påtrengende minner og bilder var også vanlig, særlig hos den forelderen som fant barnet. En far sa:

Jeg har slitt en del med de bildene jeg har av sønnen vår fra når jeg fant han. Både av den dyna som lå feil vei, som gjorde at jeg forsto det var noe gærent, og bilde av en blå og livløs Petter (gråt). Og den fryktfølelsen som satt fast i brystet mitt i det jeg gikk inn i det rommet. Der er det noen stygge bilder som jeg har slitt med å temme.

Av mere spesifikke reaksjoner fremkom også forestillinger av hvordan barnet hadde det før det døde. En mor sa:

Jeg har slitt med dødsøyeblikket. Altså når han mistet bevisstheden da, med det jeg tror er for lite oksygen. Hvordan føles

det? Tar det lang tid? Tar det kort tid? Intervjuer: Er det i form av tanker, eller er det bilder eller er det begge deler? Kvinne: Nei, det er bilder. Og en sånn fysisk følelse (...)

Visse situasjoner fungerte som påminnere om hva som skjedde. En far sa:

Så har jeg jo bilder av helikopteret som stod på bakken og lydene av det. Men det er ikke noe sånn at det plager meg... altså det plager meg når jeg ser eller hører de lydene.

Andre uttrykte engstelse for at det skal skje noe med andre i familien, at tilværelsen brått har blitt meningsløs, og dårlig samvittighet for at man ikke tenker på barnet hele tiden. En mor sa: «Av og til kjenner jeg på en veldig dårlig samvittighet – ikke fordi minnet hans blir borte – men at det ikke er tilstede i hele tiden». Et flertall av foreldrene har på intervjutidspunktet ikke fått svar på hvorfor barnet døde. Dette beskrives som ekstra vanskelig fordi man blir sittende igjen uten svar på det man lurte mest på. Uvissheten er svært tung å bære. En mor sa det slik:

Vi vet at han er forsvunnet, at han er død, men vi vet ikke hvorfor han er død, hvorfor han forsvant. Og krybbedød er liksom en ting, da vet man ikke hva som er feil (...). Det er liksom min verste frykt (...). Da vet jeg ingenting. Hadde han kommet og sagt at det var noe feil på hjerte eller noe sånt da hadde det liksom vært noe galt med han, men jeg vet at han plutselig bare forsvinner vekk, og vi vet ikke hvorfor, så sitter man igjen med mange spørsmål, hva hadde skjedd hvis man hadde våknet opp i 2–3 timer tidligere og så (...). Vi har jo bare foreløpig fått vite at det var uventet barsedød.

5.3 Forekomst av posttraumatiske stressreaksjoner, skyld og grubling 5–6 uker etter dødsfallet

Blant foreldrene skåret 60 % (n=35/58) over en klinisk grenseverdi som indikerer 'mulig PTSD' på tidspunkt 1. Henholdsvis 54 % (n=15/28) av fedrene og 67 % (n=20/30) av mødrene skåret over

grenseverdien, men forskjellen er ikke signifikant. Med tanke på skyldfølelse svarte 52 % (n=30/58) at de opplever dette (*I noen grad/I stor grad/I svært stor grad*). Det er signifikante kjønnsforskjeller (32 % fedre vs. 70 % mødre). Når det gjaldt grubling om dødsfallet kunne vært forhindret svarte 62 % at de tenkte på dette (*Ofte/Hele tiden*). Det var ingen signifikante kjønnsforskjeller. Det var ingen signifikant forskjell mellom foreldre som hadde samsovet med barnet og foreldre som ikke hadde det verken når det gjaldt skyld eller grubling på Tidspunkt 1.

5.4 Foreldrenes opplevelse av dødsstedsundersøkelsen

Denne delen av resultatene tar for seg hele prosessen fra foreldre blir spurt om å delta i en DU til avsluttende samtale. Funnene baserer seg både på intervjudata og besvarelsene på spørreskjema.

5.4.1 Å bli spurt om å delta

Et sentralt spørsmål i evalueringen er hvordan foreldre opplever å bli spurt om å delta i en DU så kort tid etter at de har mistet sitt barn. Hvorfor takker de ja? Er de klar over hva de de takker ja til? Får de med seg at dette er et frivillig tilbud?

Majoriteten av foreldrepårene (n=25/31, 78 %) har blitt spurt om deltagelse på sykehuset i forbindelse med at de har kommet inn med barnet. Totalt n=7/31 foreldrepåre (22 %) ble spurt av andre enn sykehuset, enten av politiet eller direkte fra Rettsmedisinsk Institutt.

Nær sagt alle foreldrepåre (n=30/31, 97 %) husket at de hadde fått en forespørsel om å delta i en DU, men det var variabelt hvor mye de fikk med seg av hva det gikk ut på. Mange hadde vært usikre på hva de hadde takket ja til på dette tidspunktet, og følte ikke at de hadde forutsetninger for å vite hva de takket ja til. Sånn sett var man prisgitt de som informerte om undersøkelsen. Et foreldrepåre sa det slik:

Far: Du er jo i en posisjon hvor du på en måte ikke helt vet hva du svarer på.

Mor: Vi opplevde vel begge at vi ikke helt visste vårt eget beste og bare signerte og sa ja til de fagmenneskene rundt oss. Og vi fikk anbefalt å signere, det er sånn jeg husker det.

Selv om det var uklart hva DU gikk ut på var mange allikevel klare på hva de hadde behov for, og hva de forventet. Først og fremst uttrykte foreldre et stort behov for å få informasjon om hva som har forårsaket dødsfallet. Men mange takket også ja for å kunne være til hjelp for andre foreldre. En far sa:

Jeg gjorde det mest for at de skulle se hvordan han (barnet) lå, kanskje de ville finne ut av dødsårsaken, finne ting litt raskere, jeg tenkte egentlig ganske mye da. Også for å kunne hjelpe andre i senere tid, så de ikke skulle havne i den situasjonen som vi gjør.

Til tross for vansker med å huske detaljene oppfattet de aller fleste foreldre (n=46/58, 81 %) at deltagelse var frivillig, og ingen følte at det hadde vært vanskelig eventuelt å takke nei uten at dette medførte en mistenkeligjøring av deres valg. En mor sa det slik:

De (sykehuset) var helt klare på at dette var et helsetilbud, og at det var frivillig og noe vi ikke måtte være med på, men at mange foreldre er glad for at de har vært med på det sånn i etterkant. Men at det ikke var noen som klandret oss for noe dersom vi sa nei. Det var dem veldig klare på.

Reaksjonene på forespørselen om å delta i DU varierte blant foreldrene. Noen følte en viss redsel. Særlig foreldre som strevde med skyldfølelse beskrev at de hadde en redsel for at DU-teamet skulle komme for å avdekke eller bekrefte at det var deres skyld at barnet døde. En mor uttrykte:

«Så sånn sett så husker jeg at jeg synes det var noe skummelt med at de skulle komme, fordi at jeg tenkte da at da får jeg beskjed om at jeg, eller bekreftet kanskje, at det er min skyld. Nå var jo ikke det sånn, men det var det jeg følte på det tidspunktet».

Samtidig hadde de behov for å vise at de ikke hadde gjort noe galt, og således uttrykte de en ambivalens knyttet til deltagelse. En mor sa det slik:

Jeg ville egentlig ikke delta, fordi jeg følte at dem ville prøve å finne bevis for at jeg hadde gjort noe galt. Så jeg hadde ikke noe lyst til det (...). Men igjen så har jeg jo lyst til å finne ut hva som gikk galt. Hvorfor hun døde.

Selve navnet på undersøkelsen og det faktum at man kommer fra Rettsmedisinsk institutt forsterket denne følelsen. En far sa:

Dødsstedsundersøkelse og rettsmedisinske og... det høres jo ut som det er noen slags etterforskning på en måte.

Det synes som om måten forespørselen ble gjort på av sykehuspersonalet hadde stor betydning for foreldrenes avgjørelse om å delta eller ikke. Et foreldrepar sa det slik:

Det var vel litt ut på ettermiddagen så snakket de om at det var et frivillig tilbud, som mange hadde benyttet seg av, og mange som ikke hadde benyttet seg av. De kommer hjem, bare for å komme litt nærmere årsaken da. Og det var helt frivillig. Og så fikk vi med litt informasjon om det. Og hvis vi ombestemte oss så var det helt greit (...). Vi tenkte vel bare ja med en gang. Vi tenkte litt på det, at de som kommer har vært hos andre som har vært i samme situasjon. De vet litt om det, og hvis vi lurer på noe i ettertid kan vi sikkert spørre de om det.

5.4.2 Tilfredshet med dødsstedsundersøkelsen

Tabell 4 viser at foreldrenes opplevelse av og tilfredshet med deltagelse i DU (FoDU). På enkeltspørsmålet svarte 98 % (n=57/58) at de enten *I Noen grad* eller *I stor grad* var fornøyd med måten DU ble gjennomført på. På spesifikke spørsmål svarte 97 % (n=52/57) at de opplevde å få god informasjon på forhånd fra DU-teamet (*I noen grad/I stor grad*), 98 % (n=57/58) at det var god anledning til å stille spørsmål underveis (*I noen grad/I stor grad*), og 93 % (n=51/58) at den informasjonen som ble gitt fra obduksjonen var

nyttig for dem (*I noen grad/I stor grad*). Det var ingen kjønnsforskjeller på totalskåren på spørreskjemaet FoDU.

Totalt svarte 42 % (n=20/47) av foreldrene at rekonstruksjonen var en belastning (*I noen grad/I stor grad*). Det ble ikke funnet noen kjønnsforskjeller. I en regresjonsanalyse ble det funnet en sammenheng mellom det å ha funnet barnet og det å oppleve rekonstruksjonen som en belastning etter å ha kontrollert for alder og kjønn ($\beta = 0,21$, 95 % KI: 0,012- 0,40, $p = ,037$).

5.4.3 Er dødsstedsundersøkelsen til hjelp i sorgen?

Foreldres svar på om DU er til hjelp i sorgen vises i Tabell 5. Totalt 69 % (n=40/58) av foreldrene oppgir at DU har vært til hjelp i sorgen (*I noen grad/I stor grad*). Videre svarer 35 % (n=20/58) at DU har gitt større forståelse for hvorfor barnet døde (*I noen grad/I stor grad*). 61 % (n=35/58) svarer at DU har gitt en bedre oversikt over hva som skjedde med barnet (*I noen grad/I stor grad*).

Det ble ikke funnet noen kjønnsforskjeller eller forskjeller knyttet til bosted på totalskåren på spørsmålene om DU hadde vært til hjelp i sorgen. I en regresjonsanalyse ble det funnet en sammenheng mellom å ha fått en dødsårsak og opplevelsen av at DU var til 'hjelp i sorgen' etter å ha kontrollert for kjønn og alder ($\beta = 0,41$, 95% KI: 0,13- 0,69, $p = ,004$).

Tabell 4. Foreldrenes opplevelse av dødsstedsundersøkelsen (n/%)

Utsagn	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad
Jeg fikk god informasjon om hensikten med DU	0	2 (3,4)	12 (20,7)	44 (75,9)
Jeg fikk god informasjon om hva som skulle skje (n=57)	3 (5,3)	2 (3,5)	12 (21,1)	40 (70,2)
Informasjon om (de foreløpige) funnene fra obduksjonen var nyttig for meg	1 (1,7)	3 (5,2)	7 (12,1)	47 (81,0)
Informasjonen ble gitt på en lett forståelig måte	0	2 (3,4)	8 (13,8)	48 (82,8)
Jeg fikk god anledning til å stille spørsmål underveis	0	1 (1,7)	4 (6,9)	53 (91,4)
Jeg skjønnte hensikten med rekonstruksjonen (n=51)	0	3 (5,9)	5 (9,8)	43 (84,3)
Rekonstruksjonen ble en belastning for meg (n=47)*	12 (25,5)	15 (31,9)	15 (31,9)	5 (10,6)
I ettertid har jeg angret på at jeg deltok i DU	53 (91,4)	4 (6,9)	0	1 (1,7)
Totalt sett var jeg tilfreds med måten DU ble gjennomført på	0	1 (1,7)	12 (20,7)	45 (77,6)

* 47 foreldre hadde deltatt i rekonstruksjonen

Tabell 5. Foreldrenes svar på om dødsstedsundersøkelsen har vært til hjelp i sorgen (n/%)

Utsagn	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad
DU har hjulpet meg i sorgen over å ha mistet barnet mitt	8 (13,8)	10 (17,2)	28 (48,3)	12 (20,7)
DU har bidratt til at jeg forstår bedre hvorfor barnet mitt døde (n=57)	18 (31,6)	19 (33,3)	7 (12,3)	13 (22,8)
DU har gitt meg bedre oversikt over hva som skjedde med barnet mitt	12 (20,7)	11 (19,0)	20 (34,5)	15 (25,9)

5.4.4 Kontakten med DU-teamet

Når det gjaldt kontakten med DU-teamet viser gjennomsnittsskårene at foreldrene har opplevd denne som svært god: Foreldrene har hatt stor tillit til teamet, og har opplevd dem som varme og respektfulle under undersøkelsen (Tabell 6). Sammenligningen av totalskårene viste ingen kjønnsforskjeller eller forskjeller knyttet til bosted.

Tabell 6. Foreldrenes opplevelse av kontakt med DU-team (skår 0–6/SD)

Utsagn	Mødre (n=30) (gj. snitt/SD)	Fedre (n=28) (gj. snitt/SD)
Jeg fikk tillit til han/henne (0–6)	5,62 (1,21)	5,79 (0,57)
Han/hun behandlet meg med varme og respekt (0–6)	5,69 (0,89)	5,96 (0,19)
Jeg opplevde kontakten med han/henne som god (0–6)	5,69 (0,89)	5,86 (0,45)

Samlet sett viser dette at foreldrene gjennomgående er svært tilfreds med måten DU er gjennomført på. Et utsagn er illustrerende for foreldres tilfredshet:

Dødsstedsundersøkelsen ble veldig bra, det var et fint møte. De var veldig profesjonelle, med det mener jeg omsorgsfulle og veldig høflige, følte at de så oss, «nå har dere vært gjennom noe tøft», «kunne dere tenke dere å fortelle om dette» – veldig sånn, ja, hyggelige og søte, takk for at de fikk komme til oss. Tenker at det egentlig er litt omvendt, at vi skal takke for at de kommer til oss. Og rekonstruksjonen var bare hvis vi orket. Så var det fint å få fortalt hele forløpet.

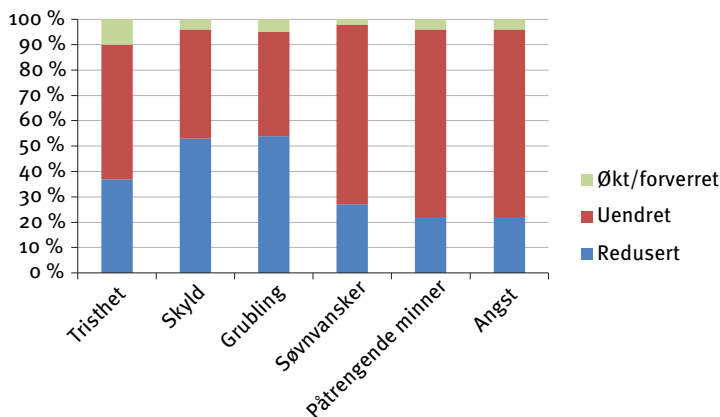
5.4.5 Dødsstedsundersøkelsens innvirkning på foreldres sorg

Hvilken spesifikk innvirkning DU har hatt på foreldrenes sorg vises i Figur 4. Et mindretall rapporterte en økning av sorg/traumereaksjoner i forbindelse med DU – 17 % (n=10/58) svarte at de hadde opplevd en økning av spesifikke minner, 16 % (n=9/58) en økning i grubling, og 14 % (n=8/58) en økning i påtrengende bilder. Det var ingen signifikante kjønnsforskjeller. Det var ingen økning av skyldfølelse hos foreldre som hadde samsøvet med barnet.

Hvorfor noen opplever en økning av reaksjoner vil bli mer utførlig behandlet under punkt 5.5. Under er et eksempel på hvordan en forelders tanker om dødsfallet kan bidra til en økning i grublerier og skyld etter DU. En mor sa:

Det er vanskelig å forson seg med at man ikke fant noen dødsårsak. Til tross for forsikringer om at jeg ikke har gjort noe galt grublet jeg mere på dette etter DU, og tenkte at det jo måtte finnes en årsak. Jeg tenkte at den mest nærliggende årsaken måtte ligge hos meg selv.

Figur 4. Selvpålevde endringer i sorg/traumereaksjoner hos foreldre etter dødsstedsundersøkelsen



Nesten alle foreldre rapporterte en reduksjon i intensitet i sorg/traumereaksjoner etter DU. Flest oppgav reduksjon i skyldfølelse (53 %, n=31/58, *I noen grad/I stor grad*) og reduksjon i grubling (53 %, n=31/58, *I Noen grad/I stor grad*). Vi fant ingen signifikante kjønnsforskjeller eller forskjeller knyttet til om man fant dødsårsak eller ikke.

Et eksempel på hvordan DU bidro til å redusere skyldfølelsen er gjengitt under. En mor sa:

Men jeg trodde på det tidspunktet at det var min skyld. Fordi jeg trodde at hun hadde blitt kvalt av dyna, og at det kanskje hadde vært annerledes om jeg hadde stått opp klokka sju i stedet for (...). Intervjuer: Hva med skyldfølelse nå da? Nei, den er borte. Og det hjalp å snakke med de om det. Jeg har også lest litt om krybbedød, og det har jeg fått sjekket ut. Sitter ikke med noen skyldfølelse nå.

5.4.6 Oppsummering

- Flertallet fikk med seg at DU er frivillig.
- Noen følte en viss mistenkeliggjøring ved forespørsel, men denne korrigeres fort ved opprettelse av kontakt med DU-teamet.
- Majoriteten av foreldrene opplevde stor grad av tilfredshet med DU.
- Flertallet opplevde at DU har vært til hjelp i sorgen.
- Rekonstruksjonen utgjorde en belastning for ca. 1/3.
- Å ha funnet barnet livløst økte risikoen for at rekonstruksjonen ble opplevd som en belastning.
- Kontakten med DU-teamet virket gjennomgående svært god.
- En liten andel opplevde en økning i sorg/traumereaksjoner som påtrengende bilder, spesifikke minner, eller grubling i forbindelse med DU.
- En betydelig andel av foreldrene (ca. 50 %) rapporterte reduksjon i skyld og grubling i forbindelse med DU.
- Ingen hadde angret på at de deltok i DU.

5.5 Hva påvirker foreldres opplevelse av dødsstedsundersøkelsen?

I denne delen vil analysene utdype hva som har påvirket opplevelsen av DU. Foreldres opplevelse er inndelt i fem hovedtemaer: *informasjon, relasjon, rekonstruksjon, 'meaning-making', og strukturering av hendelsesforløpet.*

5.5.1 Informasjon

Betydningen av informasjon ble trukket frem som noe av det aller viktigste ved DU. Informasjonsbegrepet fremstod som mangefasettert, og omfatter både betydningen av *tidspunktet, innhold, og fra hvem* man fikk informasjon.

Tidspunkt

At DU ble gjennomført så raskt etter dødsfallet ble av mange beskrevet som svært viktig. Selv om DU skjer på et tidspunkt hvor hendelsen er overveldende, sjokket er intenst, og det i tillegg skjer

mye rundt familien, er behovet for å få vite hva som kan ha utløst dødsfallet stort. Informasjon kunne dessuten rydde av veien ubesvarte spørsmål og grublerier, slik at man kunne konsentrere seg om sorgen. En mor sa det slik:

Å få vite så mye så fort som mulig har vært viktig. Og tenk hvis vi skulle ha gått og ventet i 7 måneder på å få vite om hun hadde blitt kvalt eller om hun hadde det vondt, eller...da hadde vi ikke vært der vi er i dag. Da kunne vi begynne å være lei oss for at vi savnet henne i stedet for å lure på alt mulig annet.

Innhold

Innholdet i informasjonen kunne variere, men noen typer gikk igjen. For det første fikk en del foreldre *konkrete faktabaserte* svar på hva som forårsaket dødsfallet. Det at de hadde funnet en årsak ble trukket frem, men også at man kunne få svar på andre ting man lurte på. En far sa det slik:

Jeg synes jo det som var nyttig for meg var at du følte du fikk de svarene du trengte der og da. Og at dem kunne svare hvis du hadde noen spørsmål, at du kunne stille spørsmål til dem, for da var det jo hun som hadde obdusert han da. Du kunne få svar der og da. At vi fikk noe igjen, at det ikke ble sånn at du spør en annen en da, og så sier han «jeg vet ikke, det kan jeg ikke svare på». Det er greit å få litt ordentlige svar da. Du får fakta.

For det andre fikk mange foreldre informasjon som *utelukket eller korrigerende* feilaktige oppfatning av hva som hadde forårsaket dødsfallet. Et foreldrepar sa det slik:

*Far: For jeg trodde jo at hun var blitt kvalt i sitt eget oppkast.
Mor: Jeg trodde også det. Far: Og når han sa spedbarnsdød, så var det som lyn fra klar himmel. For hun var stor. Det hadde ikke falt meg inn at en halvannet-åring... Mor: Jeg syntes det var utrolig lettende at... det var noe av det viktigste med at de kunne komme så fort.*

For det tredje fikk foreldre *normalisert sine handlinger* forut for dødsfallet. Dette var særlig viktig for dem som bebreidet seg selv for det som hadde hendt. En mor sa:

Og som han sa og som alle andre har sagt: mødre har i alle år sovnet med babyene sine når de ammer. For det er så mye ekstra hormoner som slippes ut når man ammer så man blir trøtt, det er jo det ammetåke er. Det er en helt naturlig ting og gjøre, og alle gjør det, og det er trygt og godt for barnet og få være nær mamma. Så det var så godt å høre de si at du har ikke gjort noe feil.

Et foreldrepar sa det slik:

*Mann: Ja vi fikk vite at ingen som har unger setter en alarm.
Kvinne: Alle småbarnsforeldre er bare glad når de kan få sove. Og hvis man skulle hatt vekkeklokke når man ikke hadde planer så hadde man blitt utslitt. Og alle gjør det. Og om vi hadde hatt vekkeklokke, så er det ikke sikkert, kanskje vi bare hadde funnet han død litt før.*

Et annet foreldrepar vektla betydningen av å få støtte på at de, basert på det de faktisk hadde av informasjon om barnet før dødsfallet, ikke hadde grunn til å mistenke at noe så alvorlig kunne skje. De sa det slik:

Og jeg syntes det var utrolig fint at når vi fortalte hva som hadde skjedd, at han hadde fått feber og alt mulig, så sa han jo, men det er ingenting dere sier nå som er påfallende. Dere har ikke noe grunn til å tro at det skulle ha skjedd. At det var ikke noe dere sier som er unormalt. Sånn at det er ikke noe dere burde ha plukket opp.

For det femte var informasjon om at barnet ikke led, hadde åpenbare smerter eller var redd svært viktig. En mor sa det slik:

Ja, det var bare en sånn utrolig lettelse. Og det var så fint med at de kom så raskt for man driver jo og lager seg alle disse bil-

dene ikke sant. Så det å få på det rene at han, at han sannsynligvis hadde... ja det viktigste var at han sannsynligvis hadde dødd uten smerte og uten frykt.

For det sjette var det å få vite at man *gjorde det man kunne* i den akutte situasjonen, f.eks. med hjerte- og lungeredning viktig. En far sa:

Jeg fikk vel kanskje mest utbytte av å få den bekreftelsen på at jeg gjorde ting riktig. Det er liksom ting som sitter igjen hos meg. Etter det så satt jeg liksom igjen med, «okei jeg kunne ikke gjort noe annerledes faktisk, jeg gjorde alt som jeg kunne. Umulig at jeg kunne gjort noe annerledes». Så det har jeg sittet igjen med en veldig god følelse etterpå, det har hjulpet meg veldig.

En mor oppsummerte sine inntrykk slik:

Jeg sitter igjen med en følelse av at det ikke var min feil. Og at han ikke hadde det vondt før han forsvant. Det var det jeg ville få svar på. Jeg var redd for at det var noe jeg hadde glemt å se, bare det å få vite at han ikke har hatt det vondt, og at det ikke har vært noe galt med han som jeg kunne ha sett. Det var godt for meg å slå meg til ro med. Det verste måtte ha vært om de hadde funnet noe galt med han og så hadde jeg ikke sett det.

Formidling av informasjon kan imidlertid være et tveegget sverd, noe vi også har fått demonstrert i intervjuene. Spørsmålet om man kan gi for mye informasjon ble aktualisert av flere, særlig i tilknytning til hva som ble formidlet fra obduksjonen. Formidlingen av informasjon om hva man gjør under en obduksjon ble for mange opplevd som nyttig. Blant annet var foreldre opptatt av å få informasjon om hvordan barnet så ut etter obduksjonen slik at de var forberedt på hva de ville se under syningen. Som en far sa: «Hadde han ikke forklart det hadde det vært enda større sjokk å se de stingene». Men flere foreldre reagerte negativt på detaljnivået på informasjon man fikk. En far sa:

Og så var han inne på det med obduksjonen, og da stilte han spørsmålet om vi hadde interesse av å høre om hva som foregår under selve obduksjonen, og det er det eneste jeg sitter igjen med som jeg ikke synes så mye om. Vi har hele veien tenkt at vi vil vite mest mulig om alt egentlig, men etter det han fortalte om obduksjonen, det likte jeg ikke å høre noe om (...) Nei, jeg likte ikke å høre om hvordan en obduksjon foregår, jeg synes det var nok å vite at de tok prøver og sånn, men ikke så mye i detalj.

Han sa videre at selv om han ble spurt hadde han ikke forutsetninger for å vite hva han svarte ja på. Han visste ikke sitt eget beste i situasjonen. Flere uttrykte at de ikke hadde behov for detaljert informasjon knyttet til hva man hadde gjort med spesifikke kroppsdeler. En mor sa:

Han kunne bare sagt at han har tatt ut hjernen. Men han sa rett ut at han hadde tatt og delt hjernen opp, og tatt prøver. Det kunne han latt være, for det vil man ikke akkurat høre om sin egen unge. Han gjorde det sikkert for at vi skulle få mest mulig informasjon, men det går fint å ikke få så mye og.

Noen hadde fått reaksjoner mens dette ble formidlet. En mor sa det slik:

Ja, da knakk jeg helt i hop, det ble litt mye for min del. Men jeg vet jo at det er sånn de gjør det, men kanskje ikke så detaljert som han gjorde da, så det ble litt tøft å få vite at det er sånn de gjør det på min unge.

For noen ble følgene av dette at de så for seg «bilder» hva som ble gjort med barnet, noe som var ubehagelig. Andre registrerte informasjonen, men klarte ikke ta dette innover seg.

Fra intervjuene ble det også tydelig at det kunne være ulike behov for informasjon mellom ektefeller: noen ganger hadde mor et behov for å vite 'alt', mens far ville beskytte seg mot detaljene, andre ganger

var det omvendt. En mor sa det slik om hvorledes dette ble håndtert hos dem:

Mor: Patologen spurte: vil dere at jeg går igjennom det detaljert, eller skal jeg gå igjennom det sånn overordna? Tor ville at det skulle være litt overordna, jeg ville helst ha alle detaljer. Intervjuer: Hva ble valgt? Mor: Det ble en detaljert fremstilling.

At behovene kan være forskjellig ble også tydelig hos et annet foreldrepar. På spørsmål om hva han synes om informasjon om hva som ble gjort under obduksjonen svarte først far slik:

Far: Ja, jeg synes det var veldig greit. Intervjuer: Ja, så du følte ikke det ble for mye informasjon eller for detaljert informasjon? Far: Nei, ikke i det hele tatt.

Mor derimot hadde en annen opplevelse:

Mor: Jeg synes kanskje det ble litt for mye for min del. Intervjuer: Er det spesielle ting som du tenker på da eller? Mor: Kanskje litt om hva de gjorde. Mange ting, det ble litt mye for min del (...) det ble litt tøft å få vite at det er sånn de gjør det på min unge.

Flere foreldre understreket at det er viktig å gå varsomt frem om hva man informerer om fra obduksjonen, og man bør sjekke ut underveis hva foreldre ønsker. En far sa: Det hadde kanskje gått an å si: «har du lyst på flere detaljer?».

Et annet sensitivt punkt er informasjon om at enkelte kroppsorganer ikke blir lagt tilbake etter at barnet er undersøkt. Grunnen til dette er at man må forbehandle organene, for eksempel hjernen, før nødvendige undersøkelser gjennomføres. Slik forbehandling tar vanligvis noen uker, og dermed vil begravelse/bisettelse oftest ha funnet sted før organene er ferdig undersøkt. Flere foreldre sa at det hadde vært vanskelig å få vite at organer var fjernet fra det barnet deres. Som en mor sa: «det var liksom ikke barnet vårt i samme grad

som vi gravla». Noen få beskrev at de ikke hadde trengt denne informasjonen. Et foreldrepar sa det slik:

Mor: Og det at hjernen ikke var der når vi så han, det hadde jeg ikke trengt å vite. Far: Jeg syntes bare det er veldig ubehagelig og ekkelt å tenke på. For da ble han bare mye mer død på en måte. Jeg tenkte på det der, og at jeg holdt han når han ikke hadde hjerne, og jeg tenker da var han liksom utstoppa til en grad.

De aller fleste foreldre uttrykte imidlertid at det hadde vært riktig å bli informert om dette, både fordi de da kunne ta et valg om hva de ville gjøre senere med organene (kan kremeres og gravlegges sammen med barnet), men også fordi man ikke ville risikere å få denne informasjonen fra andre. En mor sa det slik:

Men herregud det skulle bare mangle at de ikke sier det. Jeg tror at jeg hadde blitt sint hvis jeg i ettertid hadde funnet ut at de ikke hadde sagt det. Så... selv om det ikke spilte så stor rolle, så hadde det vært vondere å få vite det senere enn med en gang.

Noen ble ikke informert, og hadde reagerte sterkt på at de ikke ble informert om at hjernen var fjernet før etter begravelsen. En mor sa det slik:

Hvis vi bare hadde blitt informert på forhånd. Da hadde jo vi ventet med begravelsen, vi hadde ventet med å kremere hun, for dette var jo ikke noe ønskelig, det blir jo rett og slett bare mye tyngre for oss å gå igjennom dette her.

Et siste punkt i forbindelse med informasjon under DU var knyttet til tilfeller der foreldrenes handlinger kunne ha medvirket til dødsfallet. Generelt var det ikke noe som indikerte at praksisen med å informere om risikofaktorer økte skyldfølelsen hos foreldrene. Men enkelte situasjoner synes særlig utfordrende, f.eks. når barnets dødsfall kan skyldes 'overligging', og eventuelt kvelning. Ved et tilfelle ble spørsmålet reist om når man bør ta dette opp. Et par fortalte:

Vi fikk vite at de fant ingen ting på obduksjonen. Det eneste de kanskje kunne latt være å si i den situasjonen var at vi..., for at han hadde litt blod ut av nesen når vi fant han. Så spurte vi om hva det kunne indikere, så sa de at det kunne indikere kvelning. Så hang vi oss litt opp i det. Sånn at vi ble litt sånn «er det det som har skjedd?» Googlet masse, og hengte oss opp i det. Og prøvde å se hvordan han hadde ligget. Så det ble kanskje litt tøffere enn det hadde trengt. Kanskje vi kunne ha fått vite det senere. Og vi har pratet med andre leger, som sier at det trenger ikke nødvendigvis å være det.

5.5.2 Relasjon

Foreldres opplevelse av relasjonen til DU-teamet ble hyppig nevnt som særlig viktig, og deles inn i undertemaene: *omsorg og kompetanse*.

Omsorg

Først og fremst satt foreldre igjen med en følelse av at noen brydde seg om familien og det som hadde skjedd. Flere trakk også frem at DU-teamet kunne kontaktes i etterkant av undersøkelsen som et bevis på dette. Totalt sett ga det foreldrene en følelse av å bli sett. En far svarte slik på hva han opplevde som det viktigste:

Å få hjelp og få på en måte besøk av spesialister. Det har vært veldig fint, det viste oss at hele systemet brydde seg om oss og det som hadde skjedd.

De aller fleste foreldrenes opplevde at DU-teamet ga mye omsorg i situasjonen. De ble gjennomgående beskrevet som ydmyke personer, respektfulle, empatiske og medmenneskelige. Det ble hyppig nevnt at de viste mye medfølelse. Enkelte hadde grått sammen med foreldrene, noe som ikke ble oppfattet som negativt, snarere tvert imot. En far beskrev sin opplevelse slik:

De var veldig medfølende og engasjert i oss, og tenkte ikke bare 'sak og kasus'. Det må jeg absolutt si, at vi møtte stor empati og medfølelse. Det var på et tidspunkt vi satt her og snufset og gråt alle fire omtrent.

Kompetanse

En annen årsak som ofte ble trukket fram var kompetanse. De aller fleste foreldre opplevde stor tillit til DU-teamet ved at de hadde spisskompetanse på fagfeltet, at de fremstod som svært kunnskapsrike, erfarne og profesjonelle. En mor sa det slik:

Det var godt å vise hvordan barnet lå da jeg fant han. Da sa de at hadde han (barnet) gått etter kroppsvarmen min, og da vet jeg at han har vært trygg, og ikke hatt det vondt. Hadde de ikke vært her så hadde vi ikke visst dette her.

Møtet med rettsmedisineren som hadde undersøkt barnet ble av mange trukket frem som noe av det viktigste ved DU. For det første ga det tilgang til førstehåndsinformasjon om hva som ble gjort av funn. Foreldrene opplevde stor tillit til den personen som hadde undersøkt barnet, og det skapte større troverdighet til funnene enn hvis det «kun hadde blitt lest opp fra en rapport», som en far uttrykte det. En mor sa:

Det er veldig godt å vite at han som har gjort obduksjonen har sett hvordan Jens lå, hva han lå i, og fortsatt etter å ha sett det, sier at det er krybbedød. At den dynen ville ikke ha gjort det. Og det kommer sikkert til å hjelpe oss å akseptere at det var krybbedød etter hvert.

Fot det andre hadde det stor følelsesmessig betydning å få møte den personen som kunne fortelle hvordan barnet så ut, og at det hadde blitt behandlet med verdighet. En mor sa:

Å få muligheten til å spørre patologen som hadde vært undersøkt barnet i stedet for en lensmann eller en annen lege som ikke hadde vært der var det viktigste for meg. At det var den siste personen som var borti ungen din, som gjorde noe med ungen din (...) du får et ansikt og da følte jeg det det var verdig det som var blitt gjort.

I tillegg var også mange foreldre opptatt av måten DU-temaet gjennomførte undersøkelsen på. Flere fremhevet måten de stilte

spørsmål på, f.eks. at de stilte gradvis mer detaljert og mer 'krevende' spørsmål slik at man kunne tåle spørsmålene bedre. Andre var opptatt av at spørsmål som lett kunne trigge skyldfølelse ble stilt på en så ivaretagende måte som mulig. En mor sa det slik:

Og det var jo noen av spørsmålene som kunne appellere litt til skyldfølelsen. Og på de spørsmålene, så jeg at patologen var veldig flink til å si at dette, eller han advarte litt på forhånd (...). «Det er bare standard spørsmål», før han spurte det, så du ikke følte noen skyld på en måte.

Formidlingen av at rekonstruksjonen var frivillig, at man kunne bruke den tiden man trengte, og at man kunne avbryte hvis man ikke orket å gjennomføre var viktige signaler for at foreldrene klarte å gjennomføre den. Dessuten ble det nevnt at de ble godt forberedt på at de ville bruke en dukke, og at den ble fraktet i en bag slik at det ikke kom bardus på foreldrene. En far sa:

Jeg synes det var veldig smart at de hadde med seg den dere dokka i en svart bag, sånn at den baggen bare liksom sto og at de liksom ikke tok opp den dokka før de skulle bruke den.

Samlet sett var det både måten DU-teamet fremstod på og gjennomførte undersøkelsen på av stor betydning. En mor oppsummerte det slik:

Det viktigste for meg er vel at de gjorde det på en rolig måte, og ikke stilte massevis med spørsmål. De gjorde det egentlig veldig bra for å si det sånn. De var utrolig flinke, begge to. Ganske rolig å prate med... Vi fikk jo de svarene vi ville ha da. Og.. de forklarte ting på en ordentlig bra måte.

5.5.3 'Meaning-making'

Det tredje temaet, 'meaning-making', dreide seg først og fremst om å bidra til forskning som kunne komme andre foreldre til gode. En mor uttalte det slik: 'Jeg tenker veldig på at kan jeg hjelpe andre så gjør jeg gjerne det. Jeg er veldig der, kan jeg hjelpe andre videre.' Men også følelsen av å ha gjort noe for det døde barnets ble trukket fram.

En mor sa: 'Jeg synes personlig i forhold til Tones rettsikkerhet at man faktisk må vende alle steiner, alle barn fortjener sitt, og at ikke det burde være opp til foreldrene å avgjøre'. Å sitte igjen med en følelse av at man har gjort alt for å finne en forklaring var viktig både for det døde barnet og for foreldrene. En far sa:

At vi i etterkant vet at vi har gjort det vi kunne for å finne ut av det. For vår egen følelse i ettertid, at ikke vi ble sittende og lure på noe da. Det tror jeg er viktig for å klare å bearbeide det og å leve videre på en måte. Hadde vi takket nei til DU da hadde vi gått med veldig mye mer spørsmål, i form av at det ville blitt mye vanskeligere.

5.5.4 Rekonstruksjon – krevende og nyttig på samme tid

For de fleste foreldre ble rekonstruksjonen krevende å gjennomføre. De fleste foreldre hadde blitt godt informert på forhånd, men mange hadde gruet seg. Allikevel hadde de aller fleste klart å gjennomføre. En far sa: «Ja, jeg husker at jeg gruet meg veldig og at jeg syntes det var en helt forferdelig ting å måtte gjøre». Det å skulle gå inn på rommet og gjennomføre en rekonstruksjon følte tungt. En annen far sa det slik:

Men hele rommet...det er et utrolig vondt sted å gå inn på. Alt som har skjedd, har skjedd der inne, det er så du nesten ikke har lyst til å gå inn igjen, og se sengen og gulvet...

Hos noen var det mye ambivalens knyttet til å gjøre en rekonstruksjon. Det var sterkt, men samtidig var det et behov for å vise at man ikke hadde gjort noe galt. En mor sa:

Så det var ikke akkurat noen sånn koselig opplevelse...det skar i hjertet mitt å skulle gjøre det på det stedet hvor hun gikk bort. For jeg ville jo egentlig ikke inn i huset i det hele tatt. Men jeg ville jo også få vist folk... eller jeg ville prøve å få folk til å fortelle meg at jeg faktisk ikke gjorde noe galt. Så jeg ville jo gjøre det på en måte. For å forklare andre at det burde jo gå greit å sitte sånn som vi gjorde... ja... jeg følte at alle klandret meg og skyldte på meg.

Flere faktorer synes imidlertid å ha redusert stresspåvirkningen ved rekonstruksjonen. Mange kommenterte blant annet at sjokket de opplevde etter tapet hadde hatt en 'beskyttende' effekt med tanke på å klare å gjennomføre en rekonstruksjon bare to døgn etter å ha mistet barnet sitt. Flere mente at de trolig ikke hadde greid å gjennomføre DU hvis den hadde vært gjort på et senere tidspunkt. De beskrev at de var på «siden av seg selv». Et annet utsagn som gikk igjen var at de hadde fått en annen referanse når de snakket om belastningen knyttet til rekonstruksjonen: det verste hadde allerede skjedd og ingenting kunne måle seg opp mot det de nå gikk gjennom.

Flere reagerte på dukkens utseende, og at den hadde trigget uønskede tanker på hva som hadde skjedd. En mor sa det slik:

Men da hun tok frem den dukken så den mere ut som ett dødt menneske enn min sønn gjorde når jeg fant han i sengen. Og det kommenterte vi og, og sa «det må dere gjøre noe med». For det er liksom, litt skrekk i det, den likhvite dukken som du skal gå og legge i senga, sånn som du la ungen din (...) det blir enda flere tanker på det.

En annen mor sa:

Ja, jeg syntes den var så stygg, for den var så... den var så bleik og død. Sånn som han (barnet) ble og... bleik etter hvert. Han var jo ikke det når vi fant han men han ble jo det. Så det minnet jo litt... jeg syntes det var så dumt at den var så stygg den dukken. Men... Men de bildene fra å ha sett sin egen unge død er jo uansett ikke greit. Så når jeg har dårlige drømmer så er det ikke den dukken... da er det barnet mitt jeg ser.

Flere beskrev vansker med å skille dukken fra det døde barnet, og opplevde at rekonstruksjonen ble en gjenopplevelse av hendelsen der «bildene» eller «filmen» fra da de fant barnet ble aktivert. En mor sa:

Nei, altså for meg blei den dokka Jens fordi jeg gjorde akkurat det samme med den dokka som jeg gjorde med Jens. Så den fil-

men av hva som skjedde med han den spilte i huet mitt hele tida mens vi dreiv på.

Bruk av dukken bidro også til at noen lettere identifiserte seg med barnet. En mor sa det slik:

Ja, men da var det sånn for meg at da fikk jeg også oppleve det hun (barnet) hadde opplevd på en måte. Gjennom å se dyna, se hvordan det fysisk ble, hvordan hun oppfattet det da. Det var jo dritsterkt for meg.

Ingen beskrev varige plager, men noen uttrykte at reaksjonene fra rekonstruksjonen satt i flere dager etterpå. En mor sa: «Det ble på en måte litt verre i dagene etter undersøkelsen. For meg så var det nesten som å få ett sjokk. At nå skal du gjennom det en gang til. Så det var jo veldig vondt.»

Men de fleste som opplevde rekonstruksjonen som en belastning, mente også at den hadde nytteverdi. F.eks. gjorde bruken av dukke det lettere å huske hva som hadde hendt og hva man hadde gjort i situasjonen. En mor beskrev det slik:

Jeg hadde grua meg litt til det, på forhånd og tenkte det skulle bli vanskelig, men det syntes jeg ikke. Igjen, for den dokka lignet ikke på Mari, og så merka jeg jo at den dokka hjalp meg veldig å huske. At det ble veldig sånn klart for meg at hun lå akkurat der med hodet.

Andre nevnte at det å bruke en dukke hadde gjort det lettere å få vist for andre hva som faktisk hendte, og at det fremstod som den eneste måten man kunne få vist det ordentlig til profesjonelle fagfolk slik at de kunne danne seg et tydeligere bilde av hendelsesforløpet. En mor sa det slik:

For min del, siden jeg sov med han i sengen så var jeg jo redd for at jeg hadde noe skyld i det, at jeg hadde kvelt han. Så det å kunne faktisk vise frem med den dukken og ligge i stillinga og hvordan vi våknet og alt, og få en bekreftelse fra fagfolk at det

var en helt normal situasjon og at det ikke hadde noen ting å si for dødsårsaken. Så var det veldig godt å få betryggelsen i etterkant, at man ikke går rundt med skyldfølelse og går og lurer.

Rekonstruksjonen hadde også en relasjonell betydning. Det å få vist ektefelle/partner eller andre i familien hva som hadde skjedd var viktig. En mor sa: 'Så det var akkurat som det forferdelige jeg hadde sett aleine, da slapp jeg å være aleine om det etterpå. For da hadde jeg vist det til de andre i familien.' Særlig viktig var de å vise den andre forelder som ikke var hjemme når dødsfallet skjedde at man ikke hadde gjort noe galt. En mor sa:

Så jeg føler at det er egentlig derfor jeg valgte å gå gjennom det, for at han (samboer) skulle se at det burde egentlig ikke ha skjedd. Så jeg valgte å gjennomføre det for å vise han at jeg gjorde ikke noe galt. Hadde det ikke vært for det så hadde jeg vel egentlig ikke gått igjennom det.

For den forelder som ikke hadde vært hjemme når dødsfallet skjedde var rekonstruksjonen svært viktig å ta del i. Nettopp det å se med egne øyne ble trukket frem som viktig for å forstå hva som hadde hendt. En far sa det slik: 'Det var jo viktig å få se hva som skjedde og ikke bare få høre det, men å få se det. Da fikk jeg selv litt ro og jeg følte at hun ikke hadde gjort noe galt.' Enkelte nevnte dessuten at rekonstruksjonen hadde hatt en «terapeutisk» effekt. En mor sa at det å bli «tvunget» til å gjøre rekonstruksjonen hadde fungert som en form for eksponering for det hun synes var svært vanskelig, nemlig å være på rommet og se sengen som barnet ble funnet død i.

5.5.5 Strukturering av hendelsesforløpet

DU ga også en mulighet for å snakke igjennom det som hadde skjedd og strukturere hendelsesforløpet. En mor sa:

Jeg er veldig glad for at vi gjorde det fordi vi fikk pratet gjennom vår opplevelse av det enda en gang til dagen etterpå når ting på en måte er litt klarere enn når man står midt oppi det sammensuriet av ting som skjer, man har fått sortert tankene litt mere, og fikk gått igjennom det en gang til.

5.5.6 Oppsummering

- Kombinasjonen av omsorg, kompetanse og det å få faktabasert informasjon på et tidlig tidspunkt i sorgprosessen trekkes frem som det viktigste ved DU.
- Det å bidra med egne erfaringer som kan komme andre til gode gir en form for mening i det meningsløse.
- Noen reagerte på at de fikk for detaljert informasjon fra obduksjonen. For noen ga det uønskede og påtrengende bilder.
- Rekonstruksjonen var krevende å gjennomføre, og noen gjenopplevde hendelsen mens den pågikk. Mest utsatt var den forelder som fant barnet.
- De fleste ønsket informasjon om at organer ikke var plassert tilbake i barnet, så lenge de hadde et reelt valg om å få de ettersendt og begravet.

5.6 Foreldrenes opplevelse av tilbakemeldingssamtale

For å besvare spørsmålet om hvilken informasjon som er gitt til foreldrene om resultat og funn fra DU og endelig obduksjonsrapport vil analyser av dybdeintervjuer på tidspunkt 2 (ca. 13 måneder etter dødsfallet) bli referert til. Totalt ble 42 foreldre fra 24 DU intervjuet pr. telefon.

I forbindelse med tilbakemeldingssamtale står det i skriv fra Folkehelseinstituttet³ at det skal skrives en rapport etter DU som sendes sykehuset der barnet ble brakt inn. Det står videre at det kan gå opp mot tre måneder før alle prøvesvar foreligger, noen ganger lengre tid. Når alle prøvesvar foreligger skal obduksjonsrapporten sendes ut. Det er politiet som begjærer obduksjonen, og det er de som videresender rapporten til sykehuset når den er klar. Rutinen er at det er helsevesenet som skal følge opp foreldrene videre etter obduksjonen, og at det er sykehuset der barnet ble brakt inn som

³ Skriv fra Folkehelseinstituttet; Informasjon om hva som skjer i tiden etter dødsstedsundersøkelsen.

skal gi tilbudet om tilbakemelding, anslagsvis i løpet 3–6 måneder (Helsedirektoratet, 2016).

5.6.1 Når fikk foreldrene tilbud om tilbakemeldingssamtale?

Totalt hadde 11/24 (46 %) av foreldreparene fått tilbakemeldingssamtale i løpet av 3–6 måneder etter dødsfallet slik de var blitt forespeilet, 7/24 (29 %) hadde ventet 6–12 måneder, mens 3/24 (13 %) hadde ventet over 1 år. Tre foreldrepar var ikke blitt innkalt til tilbakemeldingssamtale overhodet. For alle var det uklart hvorfor. Dette innebærer at flertallet har ventet lenger, for noen betydelig lengre, enn det de har blitt forespeilet, og enn det rutinen tilsier.

5.6.2 Hvem ga tilbud om tilbakemeldingssamtale og på hvilken måte skjedde det?

Blant dem som hadde fått tilbakemeldingssamtale hadde 13 foreldrepar (62 %) vært innkalt til samtale på sykehuset der barnet ble innbrakt (to pr. telefon), 6/21 foreldrepar (29 %) fått det fra politiet (fem pr. telefon), mens 2/21 (9 %) hadde fått tilbakemelding direkte fra Rettsmedisinsk institutt. Kun i et fåtall av sakene (6/21, 29 %) ble DU nevnt eksplisitt i tilbakemeldingssamtalen. Det gjaldt tilfeller der informasjon fra DU hadde direkte relevans for dødsårsak eller årsak som utrygg sovesituasjon, temperatur i rommet etc., og der man finner et samsvar mellom DU og funn fra obduksjonen.

5.6.3 Opplevelse av ventetiden

Ventetiden ble beskrevet som tøff for de fleste foreldre, og for flere ble det en ekstra belastning at det tok lenger tid enn forespeilet. Å få et endelig svar var for mange en 'viktig brikke i det endelige puslespillet'. Flere svarte at tankene på samtalen lå i bakhodet hele tiden, og at de hadde gruet seg til den. Noen hadde følt seg glemte. Mange hadde purret for å få den i stand, men ikke alle orket eller turte dette. Flere fortalte at de hadde en redsel for svaret de ville få, særlig hvis dødsårsaken var uavklart. En mor som hadde ventet over et halvt år på samtalen sa:

For oss var det en samtale som vi hadde gruet oss veldig til, og samtidig veldig gjerne ville ha overstått. Så det var veldig frustrerende når det bare drøyde og drøyde. Vi hadde jo ikke noen dødsårsak, og det var jo det vi lurte på, og jo mer det nærmet seg jo mer nervøs ble vi. Det vi var redde for begge to var å få et svar om at det var noe vi kunne ha gjort. At hvis vi hadde handlet annerledes så hadde han vært i live, og vi var kjemperedde for hva de ville si (gråter).

Et par hadde ikke turt å etterlyse en slik samtale selv om de hadde tilbudet om å kontakte rettsmedisineren direkte. Far sa at ventingen hadde skapt usikkerhet og fantasier:

Jeg tenker jo ofte at jeg burde sende han en mail. Og jeg har jo skrevet mailen flere ganger, men jeg har ikke sendt den. Jeg er redd for at han plutselig skal ha endret forklaring, at det var noe vi kunne ha gjort for å forhindre dødsfallet allikevel.

En annen viktig grunn til at foreldre ventet på innkalling til samtalen var at mange ønsket å få flere barn, og var spent på om obduksjonen ville avdekke noe som kunne få konsekvenser for dette (f.eks. arvelige sykdommer). De fleste ønsket å bli ferdig med samtalen for å kunne legge noe bak seg og for å gå videre i sorgprosessen. En mor sa:

Det hadde jo vært fint og fått forklart at det ikke er noe mer enn det vi vet allerede. Men det er veldig greit å få det gjort, for det er noe vi går og gruer oss til. Det ligger jo i bakhodet hele tiden. Man får liksom ikke, avsluttet blir vel feil ord, men det blir vanskelig å komme videre før den brikken er på plass.

5.6.4 Foreldres opplevelse av tilbakemeldingssamtalen

For de av foreldrene som hadde hatt tilbakemeldingssamtale på sykehuset var flertallet godt fornøyd med hvordan samtalen ble gjennomført. Det følte trygt å få møte den samme lege/sykepleier som hadde tatt dem imot den dagen barnet ble brakt inn på sykehuset. De fleste følte seg godt ivaretatt i situasjonen. For noen

ble møtet med sykehuset og personalet imidlertid en sterk påminnelse om hva som hadde hendt. En far sa det slik:

Jeg husker at jeg synes det var en vond samtale. Ikke fordi resultatene var som de var, men det rippet jo opp på en måte. Selv om vi ønsket det så husker jeg den samtalen som ganske vond. Fordi det er en ganske morbid samtale å ha om eget barn når det er detaljer rundt organer og sånn. Jeg synes det ble en vond samtale, men vi ville jo ha den for det. Vi ville vite.

Nettopp det å ville vite og ha anledning til å stille spørsmål var betydningsfullt for mange i samtalen. En mor sa:

Jeg husker at jeg stilte en del kontrollspørsmål fordi jeg gikk og var redd for ting som kanskje kunne vært min skyld eller som vi måtte vite hvis jeg skulle bli gravid igjen. Så selv om vi ikke fikk noen svar fikk jeg muligheten til å stille legen noen spørsmål om det kunne vært fordi jeg spiste noe galt eller med tanke på om jeg skulle bli gravid igjen, så vi var forberedt på at vi ikke fikk noen svar, men synes det var fint å kunne stille de spørsmålene.

Også i denne samtalen var rammene av betydning for foreldrene selv om svarene på hvorfor barnet døde uteble. En mor sa:

Jeg følte at de tok seg veldig god tid (..). Det opplevde vi var veldig fint, og vi følte de var veldig menneskelige og satte av den tiden vi trengte til at vi kunne spørre. Vi fikk jo ikke egentlig noen dødsårsak, de fant egentlig ikke ut hva det var. De kalte det et grensetilfelle til krybbedød, og det oppleves som litt sånn frustrerende at man enda ikke vet hvorfor han døde, men vi fikk i hvert fall ikke den beskjeden vi fryktet da, at det var kvelning.

Enkelte foreldre er særlig sårbare, særlig når DU avdekket forhold i hjemmet som kunne ha medvirket til dødsfallet. For noen økte skyldfølelsen hos foreldrene etter samtalen på sykehuset. En far sa:

De leste jo opp det der med hvordan han lå og at han kunne ha dødd på grunn av at det var varmt i rommet og alt det der, så jeg sitter igjen med spørsmålet: «var det min feil at det var varmt der inne og at han lå med litt høy pute og stor dyne»? Etter den informasjonen fikk jeg mer skyldfølelse. At det var min feil.

Det var ikke alltid at sykehuset håndterte konklusjonen om foreldrene hadde medvirket til dødsfallet på en god måte. En mor som opplevde at sykehuset ikke turte å ta opp at hun hadde samsøvet med barnet, og at dette kunne ha medvirket til dødsfallet:

De sa det var krybbedød med mulig samsøving som utløsende faktor. Jeg synes det var ganske – jeg følte at jeg det var min skyld. Jeg tok det veldig innover meg. Skyldfølelsen ble ikke mindre, akkurat. Jeg skjønnte at barnelegene prøvde å skåne oss for den. De sa ikke noe om samsøving og sånn før vi spurte om å få lese hele rapporten. Jeg fikk inntrykket at de prøvde å skåne oss for det, og håpet at vi ikke skulle spørre noe mer.

Det ble tydelig at hvordan lege/sykepleier la opp samtalen ble avgjørende for hvordan foreldrene opplevde den. En mor sa:

Og det kom jo fram i rapporten at hadde ikke jeg sovna med han sånn, så er det ikke sikkert at han hadde dødd (...). Det var ikke, det var ikke klare tegn på at det var 100 % min skyld. Men det var nok medvirkende, at han lå der han lå. Og det var jo akkurat det jeg var redd for å høre (...)De var veldig, veldig flinke og forsiktige, liksom. De tok ting gradvis og forklarte ordentlig det som sto der. Og når de kom til årsak og funn, så sa sykepleieren at det her er ikke noe lett å høre, og så forklarte hun hva som sto der, for at vi skulle forstå, og hun tok mange pauser underveis. Og det ble mye prat om dette med amming av babyer og at man sovner og at det er naturlig at det skjer og ja. Så de var veldig flinke til å ivareta oss under den samtalen, synes jeg.

Foreldre er gjennomgående mye mindre tilfreds når tilbagemeldingen skjer fra politiet. En av grunnene til det er at

politiet ikke har forutsetninger for å besvare spørsmål. Resultatet ble at mange ble sittende igjen med ubesvarte spørsmål. En far sa:

Jeg satt jo igjen med noen spørsmål da. Ja, for det var ikke mye de klarte å forklare. Sånn som obduksjonen, hadde han blitt kutta opp og sånt noe, det er jo mye vi ikke forstår, ikke sant? Og det å sitte forklare sånne medisinske begrep, er jo ikke akkurat det de er flinkest til, da.

Når samtalen i tillegg ble gjennomført over telefonen ble dette en negativ opplevelse for foreldrene. En mor beskrev det slik:

Politiet fikk rapporten og den dagen de fikk den så var vi på ferie. Da ringer politiet til meg og forklarer den over telefon. Det er jo veldig tragisk i seg selv. De ringte jo oss når vi var på ferie, at vi er på et kjøpesenter, og så begynner jo de bare å lese opp rapporten..., vi var jo ikke forberedt. Han leser rapporten mens vi sitter på en kafé og spiser (...). Og så satt jo vi igjen med kjempemange spørsmål. Det var midt i fellesferien, så vi fikk ikke noe kontakt med noen leger (...)

Siden det var gjort nye funn i forbindelse med obduksjonen hadde foreldrene mange spørsmål som ikke lot seg besvare der og da. Og tiden før de fikk en avklarende samtale med en lege ble svært lang.

Et foreldrepar, som ble oppringt av politiet fikk feil informasjon om hva som forårsaket dødsfallet, noe som gjorde at de lurte på om det var noe de ikke hadde fått med seg av tegn på sykdom. Når politiet i tillegg ikke kunne besvare spørsmål ble det en vanskelig tid før de fikk tak i barnelegen på sykehuset:

Ja, de hadde funnet spor av lungebetennelse. Med en politimann som legger dette her fram, så blir det ganske brutalt, og man sitter igjen med spørsmål om lungebetennelsen var grunnen til at han døde (...). Vi gikk jo tre uker, vi, og var redde, eller vi trodde jo nesten at han hadde hatt lungebetennelse som ikke vi hadde oppdaget. Vi hadde ingen å snakke med og ja. Det var helt krise.

Flere foreldre som hadde fått rapporten lest opp over telefonen reagerte på dette, blant annet fordi det frarøvet dem fra å få informasjonen samtidig. En mor sa det slik:

Jeg kunne absolutt tenkt meg at det hadde vært gjort på en annen måte, for det var jo kun jeg som fikk den informasjonen. Mannen min fikk jo informasjonen servert av meg igjen. Det er vel kanskje ikke sånn jeg syns var den beste måten å løse det på. Så vi kunne ha fått den beskjednen samtidig, vi er jo omsorgspersoner begge to. Så jeg satte pris på om de ansvarlige, for å si det sånn, kunne involvert oss begge.

Enkelte uttrykte et ønske om at tilbakemeldingen ble foretatt av de samme personene som gjorde DU, og at dette ville føles tryggere. En mor sa:

Men vi gikk vel inn i det møtet der vi trodde kanskje at han patologen skulle være der, og vi hadde jo snakket med han, han var jo her hos oss. Så vi følte kanskje litt sånn, hadde følt litt bedre å snakke med han fordi at vi hadde snakket med han første gangen. Kunne liksom relatere det til den første gangen vi snakket med han.

5.6.5 Oppsummering

- De fleste foreldre måtte vente lenger enn forespeilet på innkalling til samtale der eventuelle funn fra DU og endelig obduksjonsrapport skulle gjennomgås.
- Ventetiden var vanskelig for de fleste, og ga opphav både til fantasier om endret dødsårsak, og følelsen av å være glemte av 'systemet'.
- Flertallet som hadde fått tilbakemeldingssamtale på sykehuset var tilfreds med måten samtale ble lagt opp på.
- De som fikk tilbakemelding fra politiet var langt mindre tilfredse fordi de ofte satt igjen med ubesvarte spørsmål.
- Tilbakemelding over telefon opplevdes som negativt.
- Foreldre, hvis handlinger, kunne ha medvirket til dødsfallet var særlig utsatt.

- Foreldre opplevde det som negativt når informasjon ble hold tilbake av sykehuset.
- Å få snakket med de samme personene som gjorde DU ville ha vært en fordel i slike saker.

6 Diskusjon

Denne delen av evalueringen har sett på foreldres opplevelse av å delta i en dødsstedsundersøkelse etter å ha mistet et barn plutselig og uventet. Noen av hovedfunn drøftes nedenfor.

6.1 Måten foreldre forespørres på har avgjørende betydning for deltakelse

I likhet med Heltne et al. (2016) er foreldres motivasjon for deltagelse først og fremst knyttet til å få svar på hvorfor barnet døde. Når det gjelder informasjon mottatt før DU er det variabelt hvor mye foreldre får med seg, noe også Heltne et al. (2016) finner. Dette er å forvente all den tid foreldre er i sjokk, og det mentale kaoset mange befinner seg i begrenser evnen til å ta inn ny informasjon. Et sentralt funn er imidlertid at de aller fleste foreldre oppfatter at deltagelse er frivillig, og at det er greit å takke nei uten at det ville blitt ubehagelig. Selv om noen opplever det 'litt skremmende' at dødsfallet skal gjennomgå av fagfolk, føler de fleste foreldre seg ikke mistenkeliggjort. Måten foreldre spørres på synes å være avgjørende for hva de tenker om deltagelse og om de samtykker eller ikke. Her trekkes blant annet frem viktigheten av å informere om hva andre foreldre har erfart, og muligheten til å få møte personen som har undersøkt barnet under obduksjon, og den informasjonen det gir tilgang til. Når det gjaldt informasjon fra DU-teamet og forberedelse på deltagelse har foreldre lite å utsette på dette. For mange blir dette en viktig forberedelse og en mulighet til å få mer detaljert informasjon om hva deltagelse i en DU innebærer.

6.2 Foreldre er tilfreds med dødsstedsundersøkelsen, og mange opplever at den er til hjelp i sorgen

Når det gjelder opplevelse av DU, er det et gjennomgående funn at foreldre er tilfreds med gjennomføringen av den, og at den har en betydelig nytteverdi for sorgbearbeidelsen. Selv om det er få saker i

denne evalueringen fra andre regioner i Norge enn sør-øst, er det ikke funnet geografiske forskjeller i tilfredshet med undersøkelsen. Det tyder på at måten DU gjennomføres på idag fungerer godt på landsbasis. Funnene er i godt samsvar med andre norske studier på feltet Heltne et al. (2016). Erfaringer fra England synes å være mere blandede (Garstang et al., 2017). Men i likhet med denne evalueringen rapporterte flertallet i deres undersøkelse at hjemmebesøket fra barnelegen og politiet var til hjelp, først og fremst fordi det kunne belyse nærmere hvorfor barnet døde.

6.3 Hva bidrar til høy tilfredshet med dødsstedsundersøkelsen?

Årsakene til at DU oppleves som en såpass positiv erfaring tilskrives en kombinasjon av tidspunktet for undersøkelsen, formidling av viktig informasjon, gitt av omsorgsfulle og kompetente fagpersoner. Å få møte personen som har undersøkt barnet tilskrives stor betydning, og meg bekjent finnes ingen tilsvarende ordning noe annet sted. I tillegg gir deltagelse en viktig anledning til å skape mening ut av noe som oppleves som meningsløst. Selv om vi ikke kan si noe sikkert om effekten av DU rapporterer mange en reduksjon i grubling rundt dødsfallet og skyldfølelse etter undersøkelsen.

Det er liten tvil om, og heller ikke overraskende, at DU er krevende å gjennomføre for mange foreldre så tidlig i sorgprosessen. Særlig krevende er rekonstruksjonen. Samtidig kan det virke som om sjokket har en form for 'beskyttende virkning'. Dessuten har foreldre allerede opplevde det verste som tenkes kan, og alt annet blir nærmest bagatellmessig. Rekonstruksjonen er for mange den vanskeligste delen å gjennomføre, og aktiverer reaksjoner som ligner på det man opplevde den dagen dødsfallet skjedde. Mest utsatt for dette er den forelder som fant barnet. Til tross for sterke reaksjoner er det ingen som beskriver varige plager som et resultat av deltagelse. Måten DU-teamet går frem på med tanke på gjennomføringen virker å være ivaretagende og god, både når det gjelder forberedelser og når de sjekker ut med foreldrene om når de er klare til å gjennomføre rekonstruksjonen.

6.4 Betydningen av informasjon

Denne studien er i overensstemmelse med andre studier som viser at foreldre har et stort behov for informasjon om dødsfallet (Garstang et al., 2014). For flertallet er det viktigste med DU er de får informasjon på et tidlig tidspunkt. Dette synes å kunne bidra til reduksjon av både grubling og skyldfølelse. Informasjon i denne sammenhengen er mangefasettert. De fleste foreldre får ikke svar på det de lurer mest på, nemlig hva barnet døde av. Således består informasjon for mange av en korrigering av mulig dødsårsak, og at de ikke kunne gjort noe annerledes for å forhindre dødsfallet. Informasjon ga også foreldre en forsikring om at det de gjorde var normalt eller forventet i situasjonen. Faktabasert informasjon har ofte vist seg å ha en beroligende effekt i akutte krisesituasjoner (A. Dyregrov & Regel, 2012; Winje, 1998), noe denne undersøkelsen også er et bevis på.

Manglende forklaring hvorfor barnet døde viste seg å være forbundet med mer skyldfølelse hos foreldrene (Dent et al., 1996). Det synes åpenbart at det å ikke få klarhet i hva som har forårsaket dødsfallet er vanskelig. For mange av foreldrene var dette deres verste frykt, fordi det gir så få holdepunkter for å forstå hva som har skjedd. Man blir sittende igjen med mange spørsmål, og selv-bebreidelsen kan bli mer uttalt. Selvbebreidelsen betraktes ofte som maladaptiv, men til tross for de ubehagelige følelsene som skyld medfører, kan selvbebreidelse også bidra til å gi en form for mening av et dødsfall som virker uforståelig og som tilsynelatende rammer helt tilfeldig. Dette kan dessuten gi foreldre en følelse av kontroll over hva man kan gjøre annerledes ved neste graviditet for å sikre bedre utfall og å motvirke en situasjon som ellers ville gjøre at de føler seg totalt maktesløse (Affleck, McGrade, Allen, & McQueeney, 1985). Dog kan skyldfølelse også bli kronisk og forstyrre sorgprosessen (Duncan & Cacciatore, 2015).

6.5 Kan man få for mye informasjon?

Mens flertallet var tilfreds med den informasjonen de fikk og måten de fikk det på, opplevde noen foreldre at de fikk 'for mye informasjon'. Informasjon om hva rettsmedisineren gjør under obduksjonen var nyttig når den forberedte foreldrene på hva de ville se under syning. For noen ble informasjonen de fikk for detaljert i forhold til hva foreldrene hadde behov for. Selv om foreldrene ble spurt på forhånd hva de ønsket av informasjon, ble det vanskelig for dem å vite hva de svarte ja til. Det faktum at det kan være ulike behov innen hvert enkelt foreldrepar kompliserer også dette spørsmålet. For noen ble informasjonen til påtrengende bilder av barnet, noe som følte ubehagelig i situasjonen. Og selv om dette ikke førte til varige plager er det en påminnelse om at det kan være en kort vei mellom det som kan ha en terapeutisk verdi og det som kan bli traumatisk. Vi har fortsatt for liten kunnskap om hvem som ønsker 'all' informasjon, og hvem som har behov for å skjerme seg, slik at her er det fortsatt ubesvarte spørsmål.

Et annet funn i undersøkelsen var at informasjon om risikofaktorer for krybbedød under DU i liten grad økte skyldfølelsen hos foreldrene. I motsetning til i Norge viser en engelsk undersøkelse at barneleger kvier seg for å formidle denne typen informasjon under DU av frykt for at det vil øke skyldfølelsen hos foreldrene (Garstang, Griffiths, et al., 2016). Også her virker det som om måten man informerer på er av betydning (Schrader, 2012). F.eks. fremstår det som viktig å skille mellom risikofaktorer og årsak til dødsfallet. Erfaringsmessig vil mange foreldre som mister barn i krybbedød ofte søke etter informasjon på internett selv om de ikke får den fra profesjonelle. Teoretisk sett kan også informasjon om risikofaktorer være forebyggende med tanke på nytt svangerskap. Det ble heller ikke funnet høyere nivå av skyldfølelse hos foreldre som hadde samsovet med barnet enn de som ikke hadde det. Andre studier har funnet tilsvarende (Garstang, Griffiths, et al., 2016), noe som kan tyde på at skyld er en gjennomgripende reaksjon etter tap av barn, og ikke nødvendigvis er knyttet til objektive funn.

6.6 Relasjonelle faktorer betyr mye

De relasjonelle ferdighetene til DU-teamet viste seg å ha stor betydning for foreldres opplevelse av DU. I kontakten med profesjonelle hjelpere er deres evne til å vise empati og omsorg helt avgjørende. Foreldre opplevde det som et tegn på omsorg og empati når profesjonelle viste følelser. Dette viser at foreldre tåler og verdsetter dette, og at de heller føler seg støttet når de opplever helsepersonell som lite emosjonelle eller empatiske (Garstang et al., 2017). DU-teamet skåret høyt på relasjonelle ferdigheter i denne evalueringen, og har evnet å skape et omsorgsfullt klima for undersøkelsen.

I tillegg er DU-teamets kompetanse av stor betydning. At rettsmedisineren som undersøkte barnet var tilstede viste seg å være viktig, blant annet på grunn av den tilliten foreldrene fikk til den informasjon som fremkom. Men også det følelsesmessige aspektet ved møtet ga en opplevelse av at dette ble gjort på en verdig og ivaretagende måte. Ordningen med at den som har undersøkt barnet er tilstede under DU er meg bekjent en unik. Også andre studier har dokumentert at møtet med patologen og den informasjonen man fikk har vært viktig for foreldre (Winje & Ulvik, 1995).

6.7 Oppfølging av foreldre når obduksjonsrapport foreligger svikter for ofte

Et viktig funn er at rutinene for tilbakemelding når endelig obduksjonsrapport foreligger ikke følges godt nok. Først og fremst er det utilfredsstillende for mange at tilbakemeldingen kommer såpass sent. I rutinene står det at: *endelig konklusjon foreligger vanligvis etter 4–6 måneder*. Mange foreldre opplever det som vanskelig når ventetiden går utover det de er forespeilet. Behovet for å få et svar og kunne legge noe bak seg er stort. Dessuten er de fleste foreldre i en alder der de ønsker og kan få flere barn, og hvis obduksjonen avdekker funn som kan få betydning for nytt svangerskap er dette viktig å få svar på. I likhet med andre studier ble det avdekket at

mangel på informasjon fra profesjonelle kan skape fantasier om at noe holdes tilbake (Garstang et al., 2017). Flere foreldre fryktet at man hadde kommet til en annen konklusjon, og at man kanskje hadde endret konklusjon når det gjaldt skyld og medvirkning til dødsfallet når tilbakemeldingen drøydde lenger enn forespeilet.

Et annet brudd på rutinene, som ble avdekket, er at politiet ofte står for tilbakemeldingen av obduksjonsrapporten. I rutinene står det: *Når politiet er ferdig med sin etterforskning blir den endelige rettsmedisinske obduksjonsrapporten sendt til den aktuelle barneavdelingen. Foreldre skal få tilbud om å gjennomgå obduksjonsrapporten med ansvarlig barnelege ved denne avdelingen* (Helsedirektoratet, 2016). Dette ble overholdt i kun litt over halvparten av tilfellene. Det er ukjent hvorfor politiet velger denne fremgangsmåten selv om det er de som 'eier' obduksjonsrapporten. Noe av forklaringen kan være at ikke alle barn blir fraktet til en egen barneavdeling. Ulempen med at politiet gir tilbakemeldingen er at de ikke har medisinskfaglig kompetanse, og kan ikke gjøre annet enn å lese fra rapporten. Det innebærer at foreldre ofte blir sittende igjen med ubesvarte spørsmål etter samtalen, spørsmål som det for flere tok lang tid å få en oppklaring på. Ved enkelte tilfeller ga politiet også feilinformasjon fra obduksjonsrapporten, noe som skapte betydelig frustrasjoner hos foreldrene. En annen uheldig praksis ble avdekket når foreldre får tilbakemeldingen over telefonen, hvilket var tilfelle for ca. 1/3 av sakene. Formidling av sensitiv informasjon til en sårbar gruppe bør og skal alltid skje ansikt-til ansikt. Dessuten gir en telefonisk oppringing ikke gode nok muligheter for at begge foreldre får med seg den samme informasjonen, og samtalen kan skje på ubeleilige tidspunkter og steder.

Til sist ble det avdekket en viss variasjon i barnelegers formidlingsevne av sensitiv informasjon til foreldrene. Det gjaldt særlig når foreldres uaktsomme handlinger kan ha vært en medvirkende til dødsfallet, som f.eks. mulig kvelning ved samsoving. I noen tilfeller ble dette håndtert på sykehuset på en direkte og ivaretagende måte slik at foreldres skyldfølelse ikke ble ytterligere forsterket. I andre tilfeller ble det håndtert på en svært uheldig måte.

Ved ett tilfelle ble informasjon om samsoving som medvirkende til dødsfallet holdt tilbake, og foreldrene måtte selv ta initiativet til å få lest obduksjonsrapporten da de fornemmet at viktig informasjon ikke var kommet frem. Dette kan skape ytterligere vansker for foreldre, som allerede er i vanskelig situasjon.

6.8 Dødsstedsundersøkelsen – en form for kriseintervensjon?

Både innhold og måten DU gjennomføres på er forenlig med hva som i dag anses for å være sentrale faktorer i en kriseintervensjon ved plutselige dødsfall (A. Dyregrov & Regel, 2012). Sentralt står det å skape et klima i samtalen som kan redusere angst og ha en beroligende effekt på de etterlatte. For å oppnå dette er det avgjørende at man har hjelpere tilstede som på en varm og tilstedeværende måte kan møte de som er rammet. Det er også helt sentralt å gi konkret og riktig faktabasert informasjon. Til sammen kan dette være med på å organisere det som har skjedd, eller sagt på en annen måte skape en sammenhengende narrativ der man besvarer spørsmål og tetter eventuelle «hull» i forståelsen av hva som har hendt. DU har også elementer av eksponeringsterapi ved seg. Når dødsfallet skjer plutselig og uventet i hjemmet, kvier mange seg for å gå inn på eller bruke rommet der dødsfallet inntraff. Noen foreldre hadde flyttet for å unngå denne konfrontasjon. Å bli «tvunget» til å gå inn på rommet synes å fungere som en form for eksponering for det mange frykter, og kan ha virket angstreduserende.

6.9 Styrker og begrensninger

Det synes å være god overensstemmelse mellom de kvalitative dataene innsamlet gjennom dybdeintervju og spørreskjemadataene, noe som gir styrke til konklusjonene. En annen styrke er god svarprosent, og god deltagelse blant fedre, noe som er uvanlig i sorgstudier (M. S. Stroebe & Stroebe, 1990). En mulig begrensning ved evalueringen er at foreldrene har svart på spørsmål 5–6 uker etter DU. Det kan tenkes at deres svar har blitt påvirket av symptombelastning eller andre faktorer. Å svare retrospektivt på

hvordan man har opplevd deltagelse i undersøkelsen kan også påvirkes av blant annet hukommelsesbias. Det faktum at foreldre ble intervjuet sammen kan ha bidratt til at ikke alle har turt å være like ærlige i sine svar av hensyn til partner. Det lave antallet deltagere totalt sett innebærer lav styrke i enkelte av analysene. De kvalitative analysene har blitt gjort av prosjektleder alene. Andre forskere ville kanskje ha kommet frem til andre kategorier av svarene foreldrene ga. Det er også en svakhet at vi har så lite informasjon om dem som ikke har deltatt i evalueringen, men dette er et velkjent problem innen sorgforskningen.

6.10 Forbedringspunkter

Basert på funn fra del I i evalueringen vil jeg fremheve følgende 10 forbedringspunkter:

1. I en sjokktilstand preget av kaos er det nødvendig med tydelig og enkel informasjon til foreldre (både muntlig og skriftlig) om hva deltakelse i en DU innebærer, at den er frivillig, hvem man får møte, og hva slags erfaringer andre foreldre har gjort (se også Appendix 1).
2. Foreldre som er usikre eller som først sier nei til deltagelse bør få noe betenkningstid før ny forespørsel.
3. Det er viktig å tenke nøye igjennom hvor detaljert informasjon foreldre bør få fra obduksjonen.
4. En tommelfingerregel er at man gir begrenset med detaljer fra hva man har gjort, gir essensiell informasjon omkring hva foreldre vil se under syning, og lar det være opp til foreldre selv å spørre om ytterligere detaljer.
5. Når det er ulike behov for informasjon innen det enkelte foreldrepar kan dette håndteres individuelt i etterkant av DU.
6. Foreldre må få et valg om de vil at organer som ikke blir lagt tilbake i den døde kroppen før begravelse/bisettelse skal ettersendes.
7. Det anbefales tydeligere informasjon om når og hvordan tilbakemelding på DU og obduksjonen skal skje. Avvik fra tidsplan bør informeres om underveis.

8. Helsepersonell bør få opplæring om hvordan man kan informere foreldre om 'bad news' f.eks., når konklusjonen er at foreldres handlinger kan ha medvirket til eller forårsaket dødsfallet (se Appendix 2).
9. I slike saker vil det vært gunstig om DU-teamet kunne gitt tilbakemelding til foreldrene.
10. Man bør alltid vurdere å ha kriseberedskap i bakhånd ved slike samtaler.

Del II:

Deltakelse og rettsikkerhet

To spørsmål ønskes belyst i del II av evalueringen:

- a) Hvorfor deltar noen foreldre ikke i en DU, og hvilke konsekvenser kan det få?
- b) Er den frivillige deltakelsen i DU så høy at en kan si at dette aspektet ved rettsikkerheten (at eventuelle lovbrudd avdekkes) er godt ivaretatt?

I forhold til aktuelle barnedødsfall har 25 % av foreldre (n=14) ikke deltatt i DU i prosjektperioden. Det er begrenset med informasjon om hva som ligger til grunn for at såpass mange ikke deltar. Kun enkelte forklaringer foreligger, blant annet at omfattende åstedsundersøkelser fra politiets side bidro til at noen ikke orket flere undersøkelser i hjemmet, og at flere av de som takker nei var fremmedspråklige. For å forsøke å belyse spørsmål har noen foreldre som ikke har deltatt i DU blitt intervjuet.

7 Metode

7.1 Fremgangsmåte og deltakere

Undertegnede har forsøkt å rekruttere foreldre som ikke har deltatt i DU via sykehusene uten å lykkes. Det ble Landsforeningen Uventet Barsedød (LUB), som via sin kontakt med mange foreldre som mister barn, klarte å rekruttere foreldre til denne delen av evalueringen. I 2015 ble det gjennomført dybdeintervju med fire foreldrepar (3 fedre og 4 mødre). To av parene kom fra region vest, et par fra region sør-øst, og det siste paret fra region Midt-Norge. Blant de som deltok var det gått fra 1 ½ måned til 30 måneder siden dødsfallet. I tillegg er informasjon fra et intervju med et foreldrepar som først takket nei, for senere å takke ja inkludert i analysene (region vest).

7.2 Intervjuguide

En egen intervjuguide ble utviklet med det formål å få informasjon om hvorfor noen takker nei til å delta i en DU, og mulige konsekvenser av dette. Intervjuguiden bestod av tre deler; (i) hva har de slitt mest med i tiden som har gått, og (ii) forespørsel om DU og reaksjoner på dette, og (iii) hva som var bakgrunnen for at de takket nei. Intervjuene varte fra 1- 1 ½ time, ble tatt opp på bånd og senere transkribert.

7.3 Analyse

Intervjuene er analysert ved bruk av tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006) (se tidligere beskrivelse av fremgangsmåte).

8 Resultater

Bakgrunnen for at foreldrene ikke hadde deltatt var noe forskjellig, men en overordnet fellesnevner var: 'for lite/for dårlig informasjon'.

8.1 Når foreldre aldri blir spurt

Et foreldrepar fikk ingen forespørsel om å delta i en DU slik helsevesenet er forpliktet til å gi. Mor sa: 'Første gangen hun fra LUB spurte om jeg hadde fått tilbud om det så sa jeg nei, det kan jeg ikke huske at vi har fått, hverken skriftlig eller muntlig'. I likhet med andre foreldre hadde de mange spørsmål og grublerier knyttet til hva som kan ha skjedd, og om de hadde gjort ting som kunne ha medvirket til dødsfallet. Forskjellen var at de ikke hadde hatt noen å drøfte dem med. Mor sa:

'Vi gjorde ting vi ikke pleier å gjøre og det har plaga meg og det plager meg fortsatt. Så jeg har lagd min egen sannhet av hva som kan ha skjedd. Vi hadde satt på varmeovnen på soverommet hans og lukket døra og vi pleier aldri å lukke døra.'

De sa at de helt sikkert hadde takket ja hvis de hadde fått spørsmålet fordi som moren uttrykte: 'Jeg kunne tenkt meg og takket ja til det tilbudet. Alt for å bidra til å kunne få noe mere svar'.

8.2 Når foreldre takker nei

Felles for de tre foreldreparene som takket nei til å delta i en DU (et par samtykket senere) var mangelfull informasjon om hva undersøkelsen gikk ut på. Det første paret fikk spørsmål om deltagelse fra politiet, og ble i fellesskap enig om at det ikke var nødvendig med DU. Moren forteller hvordan det foregikk:

Ja, for da så vi inn på Eivind sitt rom (sammen med politiet). Og så fikk vi spørsmålet om vi ønsket DU, det var bare: ønsker dere DU? Så spurte jeg liksom hva er det? Nei, da kommer de her og

så sjekker rommet til Eivind der han døde. Også så vi begge to inn, og så konkluderte vel... han var vel også med og konkluderte, at det er vel kanskje ikke nødvendig.

Den neste gangen de fikk forespørsel var av barnelegen på sykehuset. Mor og far forteller videre:

Far: Barnelegen hadde litt sånn praktisk informasjon til oss, og etter det sa hun at jeg må bare få spørre om dere vil være med på dødsstedsundersøkelse. Det er et sånt forskningsprosjekt og de kommer da inn og ser på rommet og hvordan sengen er og ja alt dette da. Mor: Veldig sånn praktisk orientert. Far: Ja det var veldig sånn kort info, og da igjen følte jeg det samme som vi gjorde dagen før, jeg klarte ikke å se noe verdi i det, for hva skulle de finne der(...) så derfor konkluderte jo vi egentlig da sammen med politiet den ene dagen og med legen den andre dagen at det sikkert ikke var nødvendig.

Det synes med andre ord her å ha vært for lite/dårlig muntlig informasjon om hva DU innebærer, hvem som gjennomfører den, og hva som er andre foreldres erfaring med å delta. De fikk heller ingen skriftlig informasjon som alle foreldre skal få. De uttrykte at deres valg hadde fått negative konsekvenser i form av mye grubling i ettertid. På spørsmål om hva de hadde grublet mest på svarte de funn som de gjorde i sengen til sønnen et par dager etter dødsfallet og sovestilling og som de nå lurte veldig på kunne ha sammenheng med dødsfallet. *Mor sa:*

Det var jo dette med at han lå på magen og det har jo jeg blitt fortalt av helsestasjonen at det må han bare gjøre så lenge han er stor nok til å snu seg selv. Men hadde jeg visst det jeg vet i dag så er det jo gjort undersøkelser i andre land som viser, ikke bare på spedbarn men også på eldre barn, at de får mindre oksygen når de ligger på magen. Kan man diskutere sånne ting med profesjonelle folk som har vært oppe i dette mange ganger, så er jeg sikker på at man i

hvertfall får litt mer svar og da hadde jeg kanskje sluppet alt dette grubleriet, for det har vært veldig, veldig tungt.

Mor var videre opptatt av hvordan hun burde ha blitt informert:

Så hvis den personen hadde sagt til meg at, det er det beste for deg og familien at du takker ja til det, og at det vil være veldig godt for deg i ettertid så ville vi takket ja.

Det andre foreldreparet fikk først forespørsel fra lege som kom til hjemmet i forbindelse med utrykningen. De takket først nei. Mor sa:

Vi fikk ikke informasjon, det ble bare lagt fram som et tilbud der dere kan få dødsstedsundersøkelse for å avdekke om det er ting der som kan ha forvoldt skade. Og da tenkte vi at vi vet hvordan soverommet ser ut, at det er ingenting der som kan ha forvoldt hun skade, for det er helt ren seng med puta, altså ikke noe band og sånne ting som hun kunne fått rundt halsen.

Senere, når de fikk mere utdypende informasjon på sykehuset takket de ja. Far sa: «Ja, det var barnelegen som forklarte oss litt bedre hva det dreiet seg om. Og da sa vi ja. Vi skjønte da at det er jo forskningsbasert, at de er interessert i informasjon som vi sitter på».

8.3 Når helsepersonell mener at dødsstedsundersøkelse ikke er nødvendig

Det tredje paret uttrykte at de ikke hadde sagt direkte nei til DU, men at de nærmest hadde blitt «enige» med legen på sykehuset om at dette ikke var nødvendig. Ansvarer for å vurdere betydningen av DU lå på foreldrene selv. Mor sa:

Sånn som jeg husker det så snakket vi med overlegen som var der om det var aktuelt, og vi snakka om hvordan hun lå i senga, ja det var forskjellige ting i forhold til hvordan vi fant henne ihvertfall og så husker jeg at vi måtte sjekke om hun hadde kastet opp, om at det var noe sånt. Så ringte hun legen til oss, jeg

mener det var dagen etterpå. Og da snakket vi om det igjen, og siden jeg ikke hadde funnet noe så følte jeg at vi ble enige om at vi ikke skulle ha dødsstedsundersøkelse, istedenfor at vi takket nei.

De hadde ingen spesielle tanker om at de har gått glipp av noe ved ikke å ha deltatt i DU.

8.4 Når foreldre ikke orker å delta

Det fjerde paret hadde fått adekvat informasjon om DU på sykehuset, men begrunnet avslaget med at de ikke orket å delta på det tidspunktet de ble spurt. Hadde muligheten vært tilstede noe senere hadde de trolig takket ja. Mor sa:

Hovedgrunnen var vel det at det skjedde så masse, alt var bare kaos, vi ville ikke enda mer og vi ville heller ikke ha noe sånn rekonstruksjon med dukke (...). Men hvis det hadde vært etter begravelsen når ting hadde roet seg hadde vi kanskje takket ja.

Det fremkom også her at foreldrene hadde hatt mange spørsmål, blant annet til obduksjonen. Dette var noe hun ikke hadde fått tilfredsstillende svar på i oppfølgingssamtalen som de hadde hatt hos politiet. Hun sa:

Jeg ville ha visst mer om hvordan det foregår, hva det egentlig innebærer og alt. For jeg måtte nesten sitte å google meg fram til ting, og da finner man jo sikkert fram til feil kilde også som ikke er til å stole på og så ser det kanskje mer fryktelig ut enn det det egentlig er.

8.5 Frivillig deltakelse og ivaretagelse av rettssikkerhet

Spørsmålet om andelen frivillig deltakelse er såpass høy at rettssikkerheten er ivaretatt er ikke mulig å besvare med de metoder som er brukt i denne evalueringen. Siden det ikke er det primære formålet med DU å avdekke lovbrudd er det ikke mulig å svare på

spørsmålet om den frivillige deltakelsen i DU er så høy at en kan si at rettssikkerheten (at eventuelle lovbrudd avdekkes) er godt nok ivarettatt. Det er politiets oppgave å oppdage lovbruddene. Kun ved to saker har det vært aktuelt for DU-teamet å drøfte saken med politiet etter DU, noe som vel tyder på at ordningen med politietterforskning og DU fungerer som to ulike tiltak. Det foreligger ikke noen eksakt oversikt over antallet, men det er fortsatt en del saker der dødsstedet ikke blir undersøkt ved barnedødsfall (Rognum & Bøylestad, 2015). Det er to grunner til dette. For det første kan det skje at politiet ikke har mistanke om noe straffbart, og ikke iverksetter tiltak utover innledende etterforskning (der de ikke besøker hjemmet). For det andre vil det skje hvis foreldrene takker nei til DU. Så lenge ordningen med DU er frivillig hevder Bøylestad & Rognum (2015) at man ikke kan se bort ifra at det kan finnes mørketall når det gjelder mishandling eller omsorgssvikt. Dette benyttes som et argument for å gjøre ordningen med DU obligatorisk. Frivilligheten ved DU gir en teoretisk mulighet for å overse vold/omsorgssvikt som kunne vært avdekket dersom DU ble gjennomført hos alle foreldre, men denne undersøkelsen kan ikke konkludere vedrørende dette da det mangler informasjon fra disse sakene.

8.6 Obligatorisk eller frivillig? Hva sier foreldrene?

I intervjuene blir samtlige foreldre spurt om deres synspunkter på om ordningen med DU burde være obligatorisk eller frivillig. Holdningene til dette er delt, men et flertall (60 %) heller i retning av at ordningen bør være obligatorisk. Hovedgrunnene er at deltakelse er såpass nyttig, men også at man med en obligatorisk ordning vil slippe å ta et valg på et vanskelig tidspunkt, et valg som man kanskje vil angre på senere. En far sa:

Tenker det at om du får beskjed om at dette er noe som skal gjennomføres, tenker man at ok dette blir vurdert som nødvendig og da slipper vi å ta den vurderingen. Så jeg hadde iallfall ikke reagert på det ut fra det opplegget som var, hvis noen hadde sagt at det var obligatorisk.

Motargumentene er at man kan risikere å få en annen opplevelse av DU hvis man blir tvunget til deltagelse, og at de som strever mye kanskje vil oppleve det som en ytterligere belastning hvis de må delta. En mor sa: «Det blir noe annet hvis man på en måte sier 'nå skal vi inn til dere'. Da er det mye vanskeligere å åpne seg opp og faktisk si 'velkommen inn'». Dessuten var flere bekymret for at belastningen blir større. En mor sa: «Jeg synes ikke det bør være sånn at alle foreldre må igjennom det (...). Noen ting var jo tøffe å gjennomføre, og hvis alle må igjennom det gjør kanskje det tunge enda verre».

8.7 Oppsummering

- Over 20 % av foreldre deltar ikke i DU, men vi vet for lite om årsakene.
- Intervjuer med foreldre som ikke har deltatt i DU tyder på at måten foreldre forespørres på kan ha stor betydning for om man takker ja eller nei.
- Noen foreldre glipper siden de ikke blir spurt.
- Noen får svar fra helsepersonell at det ikke er så viktig med DU.
- De som takker nei eller ikke blir spurt risikerer å sitte igjen med ubesvarte spørsmål og grublerier som trolig kunne vært unngått hvis de hadde deltatt.
- Det er grunn til å se nærmere på hvor mye fremmedspråklige foreldre får med seg av hva deltakelse i en DU innebærer. Oversettelse av informasjonsbrev og bruk av tolk kan være nødvendige tiltak.
- Spørsmålet om andelen frivillig deltakelse er såpass høy at rettssikkerheten er ivaretatt er ikke mulig å besvare med de metoder som er brukt i denne evalueringen.
- En liten overvekt av foreldre mener at DU bør være obligatorisk.

9 Diskusjon/konklusjon

Bakgrunnen for at noen foreldre ikke deltar i DU har vært gjenstand for analyse i denne evalueringen. Ved ett tilfelle ble DU ikke tilbudt foreldrene, noe helsetjenesten er forpliktet å tilby. I tillegg er det fortsatt ca. 1/4 av foreldrene som takker nei. Basert på de intervjuene som er foretatt synes det som om for dårlig informasjon fra sykehus er en viktig årsak. En annen årsak er helsepersonell og andre faggruppers manglende kunnskap om eller opplevelse av nytteverdien av DU. Det faktum at det er så få DU i enkelte regioner kan tyde på at ikke alle er like enig i utformingen av ordningen, noe som ble avdekket i en tidligere rapport (Heltne, 2011). Intervjuene viste at foreldre ble sittende igjen med vanskelige grublerier og ubesvarte spørsmål knyttet til dødsårsak og obduksjonen når de takket nei.

Fremmedspråklige foreldre er en annen gruppe som takker nei til DU hvilket stiller større krav til kulturforståelse og måter å tilnærme seg denne gruppen på for å kompensere for språklige vansker (Heltne & Dyregrov, 2003). Enkelte sier dessuten nei til DU fordi de allerede har vært igjennom omfattende undersøkelser med politiet.

Et sentralt spørsmål er om DU bør være frivillig slik den er i dag eller om den bør være obligatorisk, og i så fall hvilke konsekvenser det kan få. Hvis DU skal gjøres obligatorisk må det en lovendring til (Rognum & Bøylestad, 2015). Men bortsett fra dette er et hovedargument for å gjøre DU obligatorisk at alle dødssteder vil bli undersøkt, noe som vil øke rettsikkerheten for det døde barnet. En lovfesting av tilbudet vil dessuten sikre at alle foreldre får tilbudet, så sant vilkårene foreligger (Rognum & Bøylestad, 2015). Så lenge ordningen er frivillig vil et visst antall saker hvert år falle mellom to stoler, dvs. der politiet kun foretar innledende etterforskning uten å reise hjem til dødsstedet, og der foreldre takker nei til dødsstedsundersøkelse. Et siste argument for en obligatorisk ordning er at diagnosen krybbedød (SIDS) forutsetter at dødsstedet er undersøkt (Rognum & Bøylestad, 2015). Dette kravet oppfylles

med andre ord ikke så lenge DU er frivillig. Med tanke på funnene fra denne evalueringen der risikoen for tilleggsbelastninger er relativt liten, og flertallet av foreldrene opplever DU som nyttig, og flere som takket nei angret seg etterpå, taler vel dette, sett utfra et psykososialt perspektiv, for en obligatorisk ordning.

Fra foreldrenes ståsted er det delte meninger om dette spørsmålet. Intervjuene avdekket at et snaut flertall var tilhenger av at ordningen bør være obligatorisk blant annet fordi den har såpass stor nytteverdi, og fordi man da slipper å ta et valg som man kanskje senere vil angre på. Motargumentet er at DU er en belastning for noen, og at den vil kunne oppleves enda mer belastende hvis man må gjennomføre den.

Del III:

Dødsstedsundersøkelser og forebygging av barnedødsfall

Del III vil omhandle følgende problemstillinger:

- a) I hvilken grad har DU gitt informasjon utover det en har fått gjennom anamnese og obduksjon?
- b) Hvordan og i hvilken grad har en lyktes i å samle og systematisere informasjon og videreformidle kunnskap som kan få betydning i forebyggende sammenheng?

10 Metoder

For å belyse problemstillingene har følgende metoder vært anvendt: (a) dybdeintervju med fagpersoner (n=3) og (b) gjennomgang av norske rapporter som har belyst betydningen av DU når det gjelder fastsettelse av dødsårsak og risikofaktorer for barnedødsfall.

10.1 Intervjuguide

En egen intervjuguide med tre hovedtemaer ble brukt som utgangspunkt for intervjuet; (i) I hvilken grad vil du si at dødsstedsundersøkelsen gir informasjon utover det en får gjennom obduksjon og anamnese? (ii) Hvordan samles og systematiseres resultatene fra dødsstedsundersøkelsen?, og (iii) På hvilken måte vil du/dere si at den informasjonen som har fremkommet gjennom dødsstedsundersøkelsene har forebyggende relevans?

Intervjuene varte fra 1–1 1/2 time, ble tapet på bånd, og senere transkribert. Intervjuene ble analysert med tematisk analyse i henhold til Braun and Clarke (2006). Viser til tidligere beskrivelse av fremgangsmåten.

10.2 Deltakere

De tre fagpersonene, to kvinner og en mann, ble rekruttert på bakgrunn av deres langvarige kjennskap til bruken av dødsstedsundersøkelser ved plutselige uventede dødsfall hos barn, og erfaring fra forebyggende arbeid.

11 Resultater

11.1 Rapport fra et pilotprosjekt i Norge (Rognum, 2004)

I perioden 2001–2004 ble det gjennomført et pilotprosjekt i Norge der det ble gitt tilbud om frivillig DU etter plutselig og uventet dødsfall blant barn under 4 år i helseregion sør og øst (Rognum, 2004). Totalt var det 64 barnedødsfall i prosjektperioden, og det ble gjennomført 46 DU (72 %). I de fleste tilfellene ble det arrangert kasuskonferanser etter at svar på alle undersøkelser forelå. Rapporten konkluderer med at DU avkreftet kriminelle forhold i 14 tilfeller (30 %). I seks tilfeller konkluderte DU med at det forelå uaktsomhet/uforstand, men førte ikke til oppfølging fra påtalemyndighetenes side. Ingen av tilfellene avdekket straffbare forhold som det ikke allerede var mistanke om. Rapporten konkluderte med at undersøkelsen var av vesentlig betydning i 31 % av tilfellene med forklarlig død og såkalt borderline krybbedød (der man gjør funn som ikke er alvorlige nok til å forklare dødsfallet).

11.2 Rapport om dødsstedsundersøkelser i Norge (Rognum & Bøylestad, 2015)

I 2015 ble det publisert en rapport som viste analyser av 51 DU som var gjennomført i Norge i perioden 1.11.10–31.12.14 (Rognum & Bøylestad, 2015). Blant de 28 guttene og 23 jentene som døde var 15 over 1 år (29 %). Nær alle barna ble funnet i forbindelse med sovesituasjon. I rapporten fremkommer det at 34 (67 %) av barna fikk diagnosen krybbedød, 11 (22 %) døde av akutt sykdom, 1 tilfelle var ulykkesdødsfall, og ved 4 tilfeller (8 %) var diagnosen ubestemt (Bøylestad & Rognum, 2015). Rapporten viser at DU avdekket flere kjente risikofaktorer: 16 av barna (47 %) som døde i krybbedød ble funnet i mageleie, og de fleste av dem var gamle nok til å snu seg selv rundt. De aller fleste foreldrene sa at de hadde lagt barna på ryggen. Uavhengig av liggstilling ble fem av barna funnet med hodet tildekket (oftest av egen dyne). Ved 10 av tilfellene (29 %)

hadde det vært samsoving, enten med den ene eller begge foreldrene, derav 7 barn som var under syv uker gamle da de døde. I 16 av sakene (47 %) oppgav enten den ene eller begge foreldre at de røykte. 18 av barna (53 %) hadde vært forkjølet siste uken før de døde. En tredjedel av disse igjen var over 1 år gamle og ble funnet i mageleie. Rapporten konkluderte med at DU i de fleste saker har fremstått som et viktig og nødvendig bidrag i fastsettelsen av dødsårsak. Dette gjelder særlig for de sakene som gjelder krybbedød, ettersom dette er en eksklusjonsdiagnose, og undersøkelse av dødsstedet skal gjøres før diagnosen kan settes. Det ble videre konkludert med at ingen nye risikofaktorer ble avdekket, men enkelte observasjoner kunne tyde på at noen av de eldre barna har dødd i en form for krampetilstand, noe som forfatterne peker på bør bli et satsningsområde innenfor forskningen i tiden fremover (Rognum & Bøylestad, 2015).

Også nyere upubliserte tall fra Norge støtter betydning av DU både for forståelsen av døds måten og for fastsettelsen av dødsårsak (Bøylestad, Vege, Stray-Pedersen, & Rognum, In prep.). Forfatterne konkluderer med at det ved ca. 1/3 av et utvalg saker i perioden 2013–2016 var DU avgjørende for å fastsette dødsårsak. Det dreier seg blant annet om avdekking av samtidige risikofaktorer som røykende foreldre, samsoving og uheldig soveleie og i enkelttilfeller mulig kvelningssituasjon, f.eks. barnet klemt bak foreldres rygg. Tallene er nær identiske med det som ble funnet i pilotprosjektet i 2004 (Rognum, 2004).

11.3 Fagfolks oppfatninger av dødsstedsundersøkelsens betydning

I dybdeintervjuene med fagpersoner kom det frem at det ved DU er noen mønstre som går igjen, og der DU øker forståelsen av hva som kan ha betydning ved plutselig, uventet barnedød. Svarene fra intervjuene er kategorisert i ett hovedtema: *‘fokus på risikofaktorer’*.

Først og fremst ble det fremhevet at det å se dødsstedet gir informasjon om omstendighetene for dødsfallet som man ikke kan finne ut av på andre måter. En fagperson sa det slik:

Så ser vi at det er flere ting som viser seg å medvirke til at et barn kan dø i krybbedød, og da har vi sett at en del forhold kan man ikke se på obduksjonen. Man må ut på dødsstedet å se. Og da har vi sett at man kan få informasjon om forhold ved sengen, ved soverommet, omstendighetene ved dødsfallet som kan avklare en del ting man ikke klarer å bestemme seg for på obduksjonen. Liksom «hva skyldes dette?» – så kan det være en triggerfaktor når man kommer ut på stedet og ser at «å ja, men her har det vært en glipe i senga, her har de falt ned». Eller «her har jo ovnen ved siden av vinduet stått på fullt, det har vært for varmt, det har trigget overoppheting», for eksempel. Så jeg tenker at det man ser dødsstedet og kan sette sammen informasjon fra både dødsstedet, omgivelsene og obduksjonen, og foreldrenes historie – det gir best mulig kunnskap.

Ved krybbedød, som utgjør flertallet av barnedødsfallene, finner man ingen klar dødsårsak. Det som blir viktig i disse sakene er å se på risikofaktorer, men så langt har det ikke blitt avdekket noen nye utover de man kjenner fra før. En av fagpersonene sa:

Det vi ser ved krybbedødsfall er risikofaktorer (...). Men vi har ikke funnet noen nye risikofaktorer, for det var det man tenkte at hvis man så på dødsfallene under ett i et forebyggende perspektiv at en kan kanskje oppdage noe nytt som man kan gå ut med av råd. Men det har ikke dukket opp.

Det er med andre ord noen risikofaktorer som går igjen, og som er velkjent fra tidligere forskning. En av fagpersonene sa:

Det er de kjente, mageleie, hodet ned i mykt underlag, hodet tildekket, samsoving med røykende foreldre, samsoving med foreldre som er påvirket av alkohol, samsoving i utrygge omgivelser på et lite sted, sofa eller et eller annet sånt.

Dette med samsoving ble trukket frem som viktig, særlig med tanke på de minste barna. En fagperson sa:

Og vi har sett at blant de minste barna, de under to måneder som dør i SIDS, har 87 % samsøvet med foreldre. Så vi mener jo at man bør ikke anbefale å ha de minste babyene i seng med voksne. Og det diskuteres stadig, for det er omstridt på grunn av dette med amming og de som arbeider for at det skal ammes mest mulig, de vil jo gjerne at man skal ha barnet nær seg, men vi ser jo at det er mange måter å ha barnet i seng sammen med seg på. Det er ikke alle som har brede, faste dobbeltsenger med lette dyner og god plass og alltid er edru og ikke røyker. Og det er også vist at det er en uavhengig risiko av røyking, faktisk, for økt fare ved å ha ungene i seng. Men vi har jo sett, når vi kommer rundt på dødsstedene, så ser vi av og til ganske ubrukelige soveforhold med, med flatsenger og trange senger hvor barn ligger sammen med foreldre. Vi ser en del risiko som vi ikke vil ha oppdaget hvis vi ikke hadde vært på dødsstedet.

Nettopp ved samsoving er det vanskelig å avgjøre dødsårsak basert på obduksjon alene. Også her vektlegges betydningen av DU:

Og det tenker jeg er et av de viktigste eksemplene på hvor viktig dødsstedsundersøkelsen er, er det en kvelningsulykke eller er det en situasjon der barnet har hatt for dårlige forhold, men et friskt ville tålt det. Fordi ved kvelning vil man ikke se det på obduksjonen. Du har ingen funn på kvelning. Da må man ut og se dødsstedet for å kunne sette sammen 'bits and pieces' og forsøke å avgjøre om det er krybbedød eller kvelning.

Men også det man ikke finner i en DU ble vektlagt fordi man da kan utelukke noen dødsårsaker. En fagperson sa:

Når det er dødsstedsundersøkelse er det nesten like mye det vi ikke finner som det vi finner, for vi ser etter om det er ting barnet kan ha vikla seg inn i senga, stropper og sånne ting, om madrassen er veldig myk, skum, oppkast, blod, rester i senga, og temperatur.

Kun i et par tilfeller er det gjort funn der saken har blitt overført til politiet for videre etterforskning. Men som en av fagpersonene understreker:

Det er veldig unntaksvis, ja. Og det er heller ikke formålet, egentlig, å oppdage nye straffbare forhold. Det igjen viser at sakene blir silt godt i utgangspunktet, at politiet tar de sakene de skal.

11.4 Hvordan er denne kunnskapen systematisert og formidlet?

Det foreligger pr. 1.1.2018 ikke noe register eller database som systematiserer den kunnskapen som kommer ut av ordningen med DU. Hovedvekten av funnene blir dokumentert gjennom rapporter og publikasjoner. Allikevel understrekes det at det foreligger mye viktig kunnskap idag om hva som kan forebygge krybbedødsfall.

Betydningen av formidling av kunnskapen om hvordan man kan skape et trygt sovemiljø ble fremhevet som et prioritert område. En fagperson sa:

Så det vi blant annet har gjort, det er jo at informasjon fra dødsstedsundersøkelsene har nå blitt omsatt til forebyggende råd som vi har i en brosjyre, som heter Trygt sovemiljø for spedbar-net, som deles ut på sykehus, føde- og barselavdelinger i Norge. En del av de rådene er jo på en måte kvalitetssikret gjennom dødsstedsundersøkelsene.

Brosjyren har kommet i stand via et samarbeid mellom Helsedirektoratet og organisasjoner som er i kontakt med nybakte foreldre, samt Nasjonalt kompetansesenter for amming. Brosjyren deles ut til alle føde- og barselavdelinger i landet. En fagperson sa:

Helsedirektoratet er medforfattere på brosjyren sammen med Nasjonalt kompetansesenter for amming, som var veldig opp-tatt av at samsoving er bra for det fremmer amming, ikke sant. Så vi inviterte til et felles møte hvor vi satte oss ned og gikk gjennom all forskningslitteratur på hele dette feltet, og fikk fak-

tisk også Kunnskapssenteret til å gjøre systematisk review på alt som fantes av forskning på krybbedød knytta til samsoving, og lagde denne brosjyren sammen. Så der står alle sammen med de samme rådene. Og det er kjempebra.

I intervjuene kom det frem at denne kunnskapen kan ha forebyggende relevans på flere ulike nivåer. Først og fremst blir kunnskapen om risikofaktorer for krybbedød formidlet til *foreldre som selv er rammet*. Til tross for at sjansen for å miste to barn i krybbedød er svært liten er det viktig at informasjonen kommer fram. Foreldrene etterspør dessuten ofte dette. En fagperson sa det slik:

Den enkelte familien vil få informasjon om risikofaktorer. Så ved fremtidige barn vil det gi en mulighet til å luke vekk disse – selv om sjansen for å miste to barn i krybbedød er veldig liten.

Det beskrives som utfordrende å bringe opp funn fra DU, f.eks. røyking og/eller samsoving som en risikofaktor for dødsfallet overfor foreldre i sorg. Det understrekes at måten dette blir tatt opp med foreldrene på blir viktig. En av fagpersonene sa det slik:

Ja, vi gjør foreldrene oppmerksomme på at det er en risikofaktor ved plutselig død hos små barn. Men de fleste foreldre er kjent med dette fra før. Og hvis ikke, googler de krybbedød og får det der uansett. Så dette er vi ikke tilbakeholdne med. Men selvfølgelig, vi er veldig forsiktige med at foreldrene ikke skal føle skyld, men å forklare at det høyner risikoen uten at dødsfallet skyldes det.

For det andre anses det som viktig å nå ut til den generelle befolkningen. I denne forbindelse er samarbeidet mellom frivillige organisasjoner, som Landsforeningen uventet barnedød (LUB) og utøvere av DU sentral. LUB er en forening til støtte og hjelp for dem som mister et lite barn uventet, enten barnet har fått leve en stund, døde ved fødselen eller i svangerskapet. LUB har fokus på forebygging av barnedødsfall, og jobber mye med formidling av den kunnskapen som blant annet genereres fra DU. En av rettsmedisinerne sitter blant annet i LUB's fagråd, slik at det er kort

vei fra fagkompetansen til frivillige organisasjoner som har mye kontakt med foreldre. En fagperson vektla at de har en stor oppgave i å formidle kunnskap til befolkningen:

LUB har forebyggingssider på nettet som besøkes mye. De sidene som besøkes oftest er forebygging av krybbedød. Så den frykten for krybbedød, enda det 'bare' skjer 10–15 i året i Norge er fortsatt stor. Så den siden besøkes mye, og ukentlig får vi mail inn fra nybakte foreldre hvor de spør om forebygging og råd på krybbedød (..) Så vi er en ganske stor aktør i formidling av kunnskap fra dødsstedsundersøkelsene og forskningen. Så ja, jeg tror vi er en viktig aktør i formidlingen av informasjon.

For det tredje formidles informasjon videre til helsepersonell. En av fagpersonene sa:

Også er det en del helsepersonell som ringer oss. Og det er de samme spørsmålene som går igjen: når kan barnet snu seg fra rygg til mage, og er det farlig, og om samsovingssituasjoner. Det spør helsesøstre mye om. Og noen jordmødre fra barsel tar kontakt med oss. Så både nybakte foreldre, gravide, som planlegger barnerommet sitt, og helsepersonell – tar kontakt, da, for forebyggende informasjon.

11.5 Oppsummering

- Både eldre og nyere prosjektrapporter har dokumentert at DU først og fremst er viktig når det gjelder å avdekke risikofaktorer for SIDS, særlig forbundet med sovesituasjon.
- Undersøkelse av dødsstedet bidrar med viktig kunnskap både om døds måte og dødsårsak, samt en forutsetning for å kunne stille diagnosen krybbedød (SIDS).
- DU gir viktig kunnskap om risikofaktorer særlig knyttet til barns sovesituasjon, særlig ved forhold som ikke kan avdekkes ved obduksjon.
- Mageleie er fortsatt den viktigste risikofaktor, men samsoving med de minste spedbarna, særlig i kombinasjon med røyking og alkohol øker risikoen betydelig.

- Andre viktige risikofaktorer er hodet ned i mykt underlag, hodet tildekket samsoving i utrygge omgivelser på et lite sted som f.eks. sofa.
- Dette er såkalte modifierbare risikofaktorer, dvs. risikofaktorer som kan forebygges ved adekvate tiltak.
- Det foreligger ingen databank for systematisk registrering av funn fra DU.
- Samarbeidet mellom forskere på DU og frivillige organisasjoner ble fremhevet i arbeidet med å forebygge barnedødsfall.
- Det ble gitt konkrete eksempler på hvorledes kunnskap som er generert fra DU fører til informasjonsmateriell rettet mot forebygging av barnedødsfall.

12 Diskusjon/konklusjon

En begrensning ved denne evalueringen er at vi ikke har helt objektive kriterier for vurdering av i hvilken grad DU bidrar med tilleggsinformasjon utover det anamnese og obduksjon gir. Konklusjonene bygger på vurderinger fra fagfolk som jobber i dette fagfeltet til daglig, samt hva tidligere rapporter har kunnet dokumentere.

Basert på de metoder som er anvendt mener jeg at man allikevel kan slutte noen konklusjoner. Det er i dag bred enighet om at kombinasjonen av en grundig undersøkelse av dødsstedet sammen med obduksjon bidrar til økt forståelse av omstendighetene for barnedødsfall, og øker nøyaktigheten i det diagnostiske arbeidet (Erck Lambert et al., 2016). Denne evaluering støtter betydningen av DU som et viktig bidrag til forståelsen av plutselige dødsfall blant de minste barna. For det første gir DU kunnskap om sentrale og modifiserbare risikofaktorer, særlig knyttet til sovesituasjoner som dyne over hodet, mykt underlag, og mageleie. Betydningen av samsoving er mer omstridt, men kan i kombinasjon med andre risikofaktorer som røyking hos foreldre og høyt alkoholinntak øke risikoen betraktelig. Det er også verdt å nevne at nyere studier har avdekket at dødsfall som tidligere ble betraktet som krybbedødsfall eller 'ubestemt dødsårsak', kan skyldes asfyksi eller kvelning, f.eks. ved overligging av en av foreldrene (Garstang, Ellis, et al., 2016). Studier har vist at opp mot 1/5 av uforklarte barnedødsfall kan være forårsaket av utilsiktet asfyksi, typisk ved samsoving i kombinasjon med andre risikofaktorer (Garstang, Ellis, et al., 2016). Dette kan ha betydning for forebygging siden mange av disse dødsfallene kunne vært unngått. Siden det er vanskelig å differensiere mellom krybbedødsfall og asfyksi ved obduksjon alene blir foreldres forklaringer og ikke minst DU av stor betydning når det er snakk om mulig overligging (Garstang, Ellis, et al., 2016).

Det mangler en systematisering av den kunnskapen som genereres fra DU i Norge, og det anbefales å opprette et kvalitetsregister der informasjon fra DU samles over år.

Forebyggingskampanjer kan være en vei å gå for å få ned krybbedødsfallene ytterligere (Peacock et al., 2018). Kampanjen for å legge spedbarn på ryggen førte på 1980 og 1990- tallet til en kraftig tilbakegang av krybbedødsfall (Hauck & Tanabe, 2017). Dog er krybbedød fortsatt en av de viktigste årsakene til dødsfall hos spedbarn i den vestlige delen av verden. I dag foreligger det flere anbefalinger for å redusere risikoen for krybbedød. Hovedvekten av forebyggende tiltak synes å ligge på trygt sovemiljø for barnet, siden de fleste barna dør plutselig og uventet i forbindelse med søvn. De fleste av risikofaktorene er modifiserbare både på befolknings – og på enkeltpersonnivå, hvilket innebærer at tiltak kan redusere risikoen for nye dødsfall (C. McIntosh, Trenholme, Stewart, & Vogel, 2017).

Denne evalueringen har avdekket at det jobbes aktivt i Norge med å forebygge krybbedødsfall, og at strategiene blant annet bygger på funn fra DU. Frivillig organisasjoner som LUB har dette som en av sine viktigste oppgaver. En av fordelene her til lands er at det er kort vei fra forskere på DU og organisasjoner som har som oppgave å bringe kunnskapen ut til befolkningen. Forebyggende tiltak er først og fremst befolkningsrettede, og i mindre grad rettet mot høy-risikogrupper. Flere anbefaler at man bør fokusere på effektive utdanningskampanjer og forebyggende strategier, særlig rettet mot høy-risikogrupper (Hauck et al., 2017; Hauck & Tanabe, 2017). Allikevel er det ikke enighet om hvordan dette kan gjøres på best mulig måte. Mens enkelte er tilhenger av en mer 'autoritativ' strategi med ett tydelig budskap om hva som er viktig for å forebygge barnedødsfall, er andre mer opptatt av individuelt tilpassede budskap der dialogen mellom helsearbeidere og foreldre fremstår som det viktigste, og at man bør skreddersy tiltak som vil gjøre det lettere for det enkelte foreldrepar å følge råd, f.eks om trygge søvnrutiner for barna (Pease, Blair, Ingram, & Fleming, 2018; Volpe & Ball, 2015). Det er imidlertid få studier som har evaluert forebyggingskampanjer. Det er relativt få tilfeller av krybbedød i Norge i året, men lidelsen er stor blant dem som rammes, slik at det er av stor betydning å redusere antallet barnedødsfall ytterligere.

13 Avsluttende konklusjon

En hovedkonklusjon i denne evalueringen er at det er mulig å gjennomføre DU i hjemmet på en måte som ivaretar foreldrene, og som samtidig gir tilgang til viktig informasjon om hva som kan ha bidratt til dødsfallet. Det som synes avgjørende er den erfaring fagpersonene har, deres personlige egnethet, og måten DU gjennomføres på. DU synes å gi viktig supplerende informasjon om dødsårsak og i enkelte tilfeller dødsårsak, noe som gir grunnlag for å utvikle ulike forebyggende tiltak. DU er dessuten et viktig supplement til politietterforskning der politiet etter innledende etterforskning velger å ikke gjennomføre undersøkelser i hjemmet.

Referanser

- Affleck, G., McGrade, B. J., Allen, D. A., & McQueeney, M. (1985). Mothers' beliefs about behavioral causes for their developmentally disabled infant's condition: What do they signify? *Journal of Pediatric Psychology, 10*, 293–303.
- Braun, V., & Clarke, Vi. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77–101. doi: 10.1191/1478088706qpo630a
- Bøylestad, L., Vege, Å., Stray-Pedersen, A., & Rognum, T. O. (In prep.). Death scene investigations in cases of sudden and unexpected death in infants and small children age 0–4 in Norway.
- Carlin, R. F., & Moon, R. Y. (2017). Risk factors, protective factors, and current recommendations to reduce sudden infant death syndrome: A review. *JAMA Pediatrics, 171*, 175–180. doi: 10.1001/jamapediatrics.2016.3345
- Christiansen, D. M. (2017). Posttraumatic stress disorder in parents following infant death: A systematic review. *Clinical Psychology Review, 51*, 60–74. doi: 10.1016/j.cpr.2016.10.007
- Christoffersen, L., & Teigen, J. (2013). *Når livet slutter før det begynner*. Oslo: Abstrakt.
- Creswell, J. W., & Zhang, W. (2009). The application of mixed methods designs to trauma research. *Journal of Traumatic Stress, 22*, 612–621. doi: 10.1002/jts.20479
- Criz, S. H. (1989). The attitudes and experiences of families with death determination in the home. *American Journal of Hospital Care, 6*, 38–43.
- Daugirdaite, V., van den Akker, O., & Purewal, S. (2015). Posttraumatic stress and posttraumatic stress disorder after termination of pregnancy and reproductive loss: A systematic review. *Journal of Pregnancy, 2015*, 636–645. doi: 10.1155/2015/646345
- Dent, A., Condon, L., Blair, P., & Fleming, P. (1996). A study of bereavement care after a sudden and unexpected death. *Archives of Disease in Childhood, 74*, 522–526.
- Duncan, C., & Cacciatore, J. (2015). A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *Omega (Westport), 71*, 312–342. doi: 10.1177/0030222815572604
- Dyregrov, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: A review. *Scandinavian Journal of Psychology, 31*, 266–280.
- Dyregrov, A. (1993). The interplay of trauma and grief. *Association for Child Psychology and Psychiatry Occasional Papers, 8*, 2–10.
- Dyregrov, A., & Regel, S. (2012). Early interventions following exposure to traumatic events: Implications for practice from recent research. *Journal of Loss and Trauma, 17*, 271–291.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine, 58*, 391–400.
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies, 27*, 143–165. doi: 10.1080/07481180302892
- Erck Lambert, A. B., Parks, S. E., Camperlengo, L., Cottengim, C., Anderson, R. L., Covington, T. M., & Shapiro-Mendoza, C. K. (2016). Death scene investigation and autopsy practices in sudden unexpected infant deaths. *Journal of Pediatrics, 174*, 84–90. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.03.057
- Garstang, J., Debelle, G., & Aukett, A. (2013). Investigating unexpected child deaths: An audit of the new joint agency approach. *Child Abuse Review, 24*, 378–384.

- Garstang, J., Ellis, C., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2016). Unintentional asphyxia, SIDS, and medically explained deaths: a descriptive study of outcomes of child death review (CDR) investigations following sudden unexpected death in infancy. *Forensic Science, Medicine & Pathology*, *12*, 407–415. doi: 10.1007/s12024-016-9802-0
- Garstang, J., Ellis, C., & Sidebotham, P. (2015). An evidence-based guide to the investigation of sudden unexpected death in infancy. *Forensic Science, Medicine, and Pathology*, *11*(3), 345–357.
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: A systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, *14*, 269. doi: 10.1186/1471-2431-14-269
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2016). Parental understanding and self-blame following sudden infant death: A mixed-methods study of bereaved parents' and professionals' experiences. *BMJ Open*, *6*, e011323. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011323
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2017). Rigour and rapport: A qualitative study of parents' and professionals' experiences of joint agency infant death investigation. *BMC Pediatrics*, *17*, 48. doi: 10.1186/s12887-017-0803-2
- Gold, K. J., Sen, A., & Leon, I. (2018). Whose fault is it anyway? Guilt, blame, and death attribution by mothers after stillbirth or infant death. *Illness, Crisis & Loss*, *26*, 40–57.
- Hauck, F. R., McEntire, B. L., Raven, L. K., Bates, F. L., Lyus, L. A., Willett, A. M., & Blair, P. S. (2017). Research priorities in sudden unexpected infant death: An international consensus. *Pediatrics*. doi: 10.1542/peds.2016-3514
- Hauck, F. R., & Tanabe, K. O. (2017). Beyond “Back to Sleep”: Ways to further reduce the risk of sudden infant death syndrome. *Pediatric Annals*, *46*, e284-e290. doi: 10.3928/19382359-20170721-01
- Helsedirektoratet. (2016). *Veileder for informasjon til pårørende i forbindelse med obduksjon og forskning ved dødsfall hos barn*. Oslo.
- Heltne, U. M. (2011). *Statusrapport for evaluering av frivillig dødsstedsundersøkelse i regi av Folkehelseinstituttet*. Bergen: Senter for krisepsykologi.
- Heltne, U. M., & Dyregrov, A. (2003). *Foreldres opplevelser ved deltakelse i frivillig dødsstedsundersøkelse*. Bergen: Senter for Krisepsykologi.
- Heltne, U. M., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2016). Death scene investigation: Parents' experiences. *Scandinavian Journal of Forensic Science*, *22*, 57–63.
- Keesee, N. J., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, *64*, 1145–1163. doi: 10.1002/jclp.20502
- Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *14*, 187–194.
- Kristensen, P., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2017). What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, *137*, 538–539. doi: 10.4045/tidsskr.16.0629
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2010). Predictors of complicated grief after a natural disaster: A population study two years after the 2004 South-East Asian tsunami. *Death Studies*, *34*, 137–150.
- Krous, H. F., Beckwith, J. B., Byard, R. W., Rognum, T. O., Bajanowski, T., Corey, T., . . . Mitchell, E. A. (2004). Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: A definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*, *114*, 234–238.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

- Lehman, D. R., Wortman, C. B., & Williams, A. F. (1987). Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 218–231.
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., & Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190–1196. doi: 10.1056/NEJMoa033160
- Li, J., Precht, D. H., Mortensen, P. B., & Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *Lancet*, 361, 363–367. doi: 10.1016/S0140-6736(03)12387-2
- Li, J., Stroebe, M., Chan, C. L., & Chow, A. Y. (2014). Guilt in bereavement: A review and conceptual framework. *Death Studies*, 38, 165–171. doi: 10.1080/07481187.2012.738770
- Maercker, A., & Znoj, H. (2010). The younger sibling of PTSD: Similarities and differences between complicated grief and posttraumatic stress disorder. *European Journal of Psychotraumatology*, 1. doi: 10.3402/ejpt.v1i0.5558
- Martin, K. (2007). *When a baby dies of AIDS. The parents grief and search for reason*. New York: Routledge.
- McIntosh, C. G., & Mitchell, E. A. (2017). The evolving understanding of sudden unexpected infant death. *Pediatric Annals*, 46, e278–e283. doi: 10.3928/19382359-20170719-01
- McIntosh, C., Trenholme, A., Stewart, J., & Vogel, A. (2017). Evaluation of a sudden unexpected death in infancy intervention programme aimed at improving parental awareness of risk factors and protective infant care practices. *Journal of Paediatrics and Child Health*. doi: 10.1111/jpc.13772
- Morina, N., Ehring, T., & Priebe, S. (2013). Diagnostic utility of the impact of event scale-revised in two samples of survivors of war. *PLoS One*, 8, e83916. doi: 10.1371/journal.pone.0083916
- NOU 2017:12. (2017). *Svikt og svik: Gjennomgang av saker hvor barn har vært utsatt for vold, seksuelle overgrep og omsorgssvikt*. Oslo: Barne- og Likestillingsdepartementet.
- Oppewal, Feike, & Meyboom-De Jong, Betty. (2001). Family members' experiences of autopsy. *Family Practice*, 18, 304–308.
- Oslo Universitetssykehus. (2016). *Dødsstedsundersøkelser ved uventet barnedød. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/rechtsmedisinske-fag/dodsstedsundersokelser/dodsstedsundersokelser-ved-uventet-barnedod>*
- Peacock, N. R., Altfeld, S., Rosenthal, A. L., Garland, C. E., Massino, J. M., Smith, S. L., . . . Wagener, S. E. (2018). Qualitative analysis of infant safe sleep public campaign messaging. *Health Promotion Practice*, 19, 203–212. doi: 10.1177/1524839917690339
- Pease, A. S., Blair, P. S., Ingram, J., & Fleming, P. J. (2018). Mothers' knowledge and attitudes to sudden infant death syndrome risk reduction messages: Results from a UK survey. *Archives of Disease in Childhood*, 103, 33–38. doi: 10.1136/archdischild-2017-312927
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology* 22, 203–211. doi: 10.1037/0893-3200.22.2.203
- Rognum, T. O. (2004). *Barnedødsårsaksprosjektet*. Oslo: Rettsmedisinsk Institutt.
- Rognum, T. O. (2016). *Lærebok i rettsmedisin* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Rognum, T. O., & Bøylestad, L. (2015). *Dødsstedsundersøkelse – helsehjelp ved plutselig uventet barnedød. Perioden 01.11.2010–31.12.2014*. Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Rostila, M., Saarela, J., & Kawachi, I. (2012). Mortality in parents following the death of a child: A nationwide follow-up study from Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66, 927–933. doi: 10.1136/jech-2011-200339

- Rudd, R. A., & D'Andrea, L. M. (2013). Professional support requirements and grief interventions for parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process. *International Journal of Emergency Mental Health*, 15, 51–68.
- Schrader, L. (2012). Dødsstedsundersøkelser: hva gjør ekspertene på stedet? *Oss foreldre imellom*, 4, 10–12.
- Stray-Pedersen, A, Arnestad, M, Vege, A, Sveum, L, & Rognum, T. O. (2005). Bed sharing and sudden infant death. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 125, 2919–2921.
- Stroebe, M. S., & Stroebe, W. (1990). Who participates in bereavement research? A review and empirical study. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 20, 1–29.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960–1973. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61816-9
- Sullivan, J., & Monagle, P. (2011). Bereaved parents' perceptions of the autopsy examination of their child. *Pediatrics*, 2009–2027.
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., & van den Bout, J. (2010). Mediating processes in bereavement: The role of rumination, threatening grief interpretations, and deliberate grief avoidance. *Social Science & Medicine*, 71, 1669–1676. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.06.047
- Volpe, L. E., & Ball, H. L. (2015). Infant sleep-related deaths: Why do parents take risks? *Archives of Disease in Childhood*, 100, 603–604. doi: 10.1136/archdischild-2014-307745
- Weiss, D. S., & Marmar, C. B. (1997). The Impact of Event Scale-Revised. In J. P. Wilson & T. M. Keane (Eds.), *Assessing Psychological Trauma and PTSD* (pp. 399–411). New York: Guilford Press.
- Wilcox, H. C., Mittendorfer-Rutz, E., Kjeldgard, L., Alexanderson, K., & Runeson, B. (2015). Functional impairment due to bereavement after the death of adolescent or young adult offspring in a national population study of 1,051,515 parents. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50, 1249–1256. doi: 10.1007/s00127-014-0997-7
- Winje, D. (1998). Cognitive coping: The psychological significance of knowing what happened in the traumatic event. *Journal of Traumatic Stress*, 11, 627–643. doi: 10.1023/A:1024433114095
- Winje, D., & Ulvik, A. (1995). Confrontation with the reality: Crisis intervention services for traumatized families after a school bus accident in Norway. *Journal of Traumatic Stress*, 429–444.
- Zetumer, S., Young, I., Shear, M. K., Skritskaya, N., Lebowitz, B., Simon, N., . . . Zisook, S. (2015). The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *Journal of Affective Disorders*, 170, 15–21. doi: 10.1016/j.jad.2014.08.021

Appendix I:

Viktige punkter å ha med ved forespørsel om deltagelse i en dødsstedsundersøkelse

- Gi kort og konsis informasjon, husk at foreldrene er i sjokk og lite mottakelig for å ta inn ny informasjon eller ta avgjørelser.
- Gi også informasjon skriftlig.
- Informer om:
 - At DU er et frivillig tilbud, og at de står fritt til å si nei
 - At det er krevende, men at de aller fleste opplever at nytteverdien overgår belastningene
 - At de aller fleste foreldre opplever DU som nyttig fordi:
 - man får viktig informasjon fra obduksjonen
 - man får muligheten til å stille spørsmål til kompetente fagpersoner
 - man får en mulighet til å vise hva som har hendt
 - man får møte den personen som har undersøkt barnet

Appendix II:

Råd vedrørende tilbakemelding til foreldre på obduksjonsrapport og dødsstedsundersøkelsen

- Forsøk og oppretthold tidsrammen som foreldre er forespeilet for når obduksjonsrapport skal foreligge.
- Hvis det blir forsinkelser bør dette informeres om. Husk mange går og venter på samtalen!
- Det bør alltid være helsepersonell som gir tilbakemelding til foreldre (ikke politi).
- Gi alltid tilbud om ansikt-til- ansikt samtale, helst med samme lege/sykepleier foreldrene møtte når barnet ble brakt inn.
- Gi ikke informasjon fra obduksjonen over telefon!
- Bruk god tid i samtalen, opptre rolig og unngå stress. Det har en beroligende effekt på foreldrene!
- Foreldre som kan ha medvirket til eller i verste fall har forårsaket dødsfallet har særskilte behov for at samtalen håndteres riktig.
- Noen viktige punkter kan være;
 - uttrykk forståelse for at det som kommer er vanskelig å høre
 - bygg opp samtalen gradvis mot det som er konklusjonen
 - vær tydelig og direkte på det man tror har skjedd
 - gi tid til reaksjoner og spørsmål
- Ha kriseberedskap i bakhånd.

Siden 2010 har vi i Norge hatt en ordning med frivilling dødsstedsundersøkelse når barn under fire år dør plutselig og uventet i hjemmet, og det ikke er mistanke om kriminelle handlinger. Målet er å få økt kunnskap om årsaken til at barn dør brått og uventet for at slike dødsfall kan forebygges.

Folkehelseinstituttet ga i 2013 NKVTS i oppdrag å gjennomføre en evaluering av hvordan foreldre opplever å delta i en dødsstedsundersøkelse. Evalueringen skulle belyse hvordan deltagelse påvirker foreldrenes sorg samt hvordan de føler seg ivaretatt før, under og etter undersøkelsen. I tillegg ble det bedt om en vurdering av nytteverdien av dødsstedsundersøkelser for forebygging av barnedødsfall. Datainnsamlingen har bestått av intervjuer med foreldre og fagfolk, samt utfylling av spørreskjemaer.

Resultatene viser at over 90 % av foreldrene var tilfredse med måten dødsstedsundersøkelsen ble gjennomført på, og nær 70 % rapporterte at den hadde vært til hjelp i sorgen. Drøyt halvparten rapporterte en reduksjon i selvbebreidelser og grubling etter undersøkelsen, noe som blant annet kan tilskrives informasjon man fikk fra obduksjonen. Rekonstruksjon med dukke var mest krevende å gjennomføre, men ingen foreldre rapporterte om varige plager eller angret på at de hadde deltatt. Tilbakemelding når endelig obduksjonsrapport forelå, fungerte best når den ble gitt i en personlig ansikt-til-ansikt-samtale på lokalsykehuset der barnet ble brakt inn. Foreldre var langt mindre fornøyd når tilbakemeldingen kom fra politiet, særlig når den ble gitt over telefon. Forslag til forbedringer av ordningen blir gitt.

Rapporten konkluderer med at det er mulig å gjennomføre en dødsstedsundersøkelse i hjemmet på en måte som ivaretar foreldrene, samtidig som den gir viktig kunnskap om hva som kan ha bidratt til dødsfallet.



Rapporter kan lastes ned fra www.nkvts.no

ISBN 978-82-8122-131-4 (trykk)

ISBN 978-82-8122-132-1 (PDF)

ISSN 0809-9103

Rapport nr. 1 2018

NKVTS.NO