

Nasjonale fagprosedyrer ved dødfødsler

En studie av hvordan leger og jordmødre ved norske sykehus
evaluerer og bruker nasjonale fagprosedyrer ved dødfødsel

Line Christoffersen, OsloMet og Janne Teigen, Sykehuset
Telemark

FORORD

I 2014 utarbeidet Sykehuset Telemark i samarbeid med Landsforeningen uventet barnedød (LUB) to prosedyrer som gjelder dødfødsel etter svangerskapsuke 22: [prøvetaking](#) av mor og barn og [psykososial oppfølging](#) av foreldre. Prosedyrene ble revidert første gang i 2017 og er forankret i forskningsbasert kunnskap og erfaringskompetanse fra både foreldre, jordmødre og leger. Denne studien tar sikte på å kartlegge hva som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyrene ved dødfødsel som er tilgjengelig på www.helsebiblioteket.no, og formålet er å revidere prosedyrene fra 2017.

Studien er en kvantitativ spørreundersøkelse om bruk av fagprosedyrer ved dødfødsel etter svangerskapsuke 22, og er sendt til leger og jordmødre ved sykehus med mer enn 200 fødsler i året. Hele undersøkelsen er gjennomført av dosent Line Christoffersen, Ph.d. ved OsloMet og jordmor Janne Teigen ved sykehuset Telemark.

Vi vil rette en stor takk til legene og jordmødrene som har tatt seg tid til å svare på spørreskjemaet. Det er et langt skjema, og det er derfor imponerende at mange har lagt igjen flere og lange kommentarer som har vært til stor nytte for oss.

Vi vil også takke LUB som har finansiert studien, og fagsjef Trine Giving Kalstad som har bidratt med prosjektsøknad, innspill og kommentarer underveis i arbeidet. Til slutt en takk til Anders Schmelck for hjelp med Excel.

Larvik/Hvaler 29. juni 2021

Line Christoffersen og Janne Teigen

SAMMENDRAG

Undersøkelsens problemstilling er: hvordan evaluerer og bruker leger og jordmødre på norske sykehus med flere enn 200 fødsler i året fagprosedyrene ved dødfødsel på www.helsebiblioteket.no? 72 jordmødre, 27 leger og én barnepleier svarte på et kvantitativt spørreskjema høsten 2020. Spørreskjemaet er todelt, og det er bare jordmødrene som har svart på den psykososiale delen.

Vi fant at sykehusene bruker prosedyrer aktivt i møte med foreldre som mister barn i dødfødsel etter uke 22. Vi ser at flere sykehus er kjent med de nasjonale fagprosedyrene og har implementert disse helt eller delvis, mens andre rapporterer at de ikke har kjent til fagprosedyrene, men bruker egne prosedyrer og/eller «Veileder i fødselshjelp».

Studien viser at ansvar for prøvetaking og formidling av resultater til foreldrene kan tydeliggjøres ved flere sykehus. Uklare ansvarslinjer og mangel på tilrettelegging for prøvetaking kan føre til at prøver ikke blir tatt eller foreldre ikke får skikkelig tilbakemelding.

Samarbeid og dialog på tvers av profesjoner kan være en utfordring i møte med foreldre som har mistet barn i dødfødsel. Det kan føre til at foreldre ikke får nødvendig oppfølging den tiden de er på sykehuset og i tiden etter utskrivning. Prosedyrer er med på å sikre god kvalitet på oppfølgingen og at alle nødvendige prøver tas. Det er derfor viktig at sykehusene har oppdaterte prosedyrer. Vi fant at dersom nødvendig informasjon ikke er nedskrevet der, kan viktige faktorer ved prøvetaking glippe.

Studien viser at ikke alle sykehus har gode rutiner for å sikre tilgjengelig og oppdatert informasjon til foreldrene i tiden de er på sykehuset og på utreisesamtalen. Studien viser også at det kan presiseres ytterligere hvor viktig det er at foreldrene får se og holde barnet mens det fremdeles er varmt, og at bruk av Cubitus kjøleseng kan legge til rette for samvær med barnet når sykehuset er oppmerksomme på sengen. Å skape minner er en viktig del av sykehusoppholdet, og vi fant at sykehusene kan informeres bedre om viktigheten av å ta bilder av barnet fra flere vinkler, sammen med foreldre, besteforeldre, søsken og andre viktige relasjoner, samt involvere familie og andre viktige personer under sykehusoppholdet. Vi ser også at mange ikke kjenner til «Foreningen Stille». Disse tingene er viktig å presisere i prosedyrene.

Flere sykehus har tilgang på strikkeklær/tepper som er donert. Det kan presiseres at dette er minner foreldrene kan få med seg hjem. En del sykehus kjenner til minnebokser som kan gis foreldrene på sykehuset, andre har aldri hørt om dem. Dette kan presiseres i prosedyrene.

Det er vanskelig for helsepersonell å holde seg oppdatert på hvor foreldre kan henvende seg for sorggruppe og annen informasjon som blant annet gjelder permisjon, sykemelding, trykderettigheter m.m. Henvisninger til nettsider er en fin måte å holde seg oppdatert på.

Oppfølging av foreldre etter utskrivning kan enkelte ganger virke tilfeldig, og ansvarsfordeling, koordinering mellom profesjoner og dokumentering kan bedres.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	1
SAMMENDRAG.....	2
1 INNLEDNING.....	4
2 METODE.....	6
3 BRUK AV FAGPROSEDYRER VED NORSKE SYKEHUS.....	8
4 LUB-RELATERTE SPØRSMÅL.....	10
4.1 Mange får utlevert brosjyren «Når et lite barn dør» før fødsel.....	10
4.2 Stille fødsel brukes lite.....	10
4.3 Minneboks deles sjelden ut.....	11
4.4 Cubitus baby ikke tilgjengelig ved alle sykehus.....	12
4.5 Begrenset sorgstøttetilbud ved sykehusene til foreldre etter dødfødsel.....	12
5 PRØVETAKING OG OBDUKSJON.....	14
5.1 Undersøkelser og prøvetaking generelt.....	14
5.2 Undersøkelser og prøvetaking i forbindelse med obduksjon.....	16
5.3 Prøver for videre granskning og undersøkelser.....	18
5.4 Ansvar for prøvetaking og formidling av informasjon til foreldre.....	19
6 IVARETAKELSE AV FORELDRE FØR FØDSEL.....	22
6.1 Språk, religion og kultur.....	22
6.2 Etter bekreftelsen.....	23
7 IVARETAKELSE AV FORELDRE UNDER FØDSEL.....	24
8 IVARETAKELSE AV FORELDRE ETTER FØDSEL.....	26
8.1 Formell registrering av barnet.....	26
8.2 Se og holde barnet rett etter fødsel.....	27
8.3 Skape minner.....	28
8.4 Tiden med barnet under sykehusoppholdet.....	29
9 SAMTALER MED HELSE- OG LIVSSYNSPERSONELL.....	31
9.1 Gravferd.....	31
9.2 Samtale med lege og sosionom.....	31
9.3 Utreisesamtale.....	31
10 OPPFØLGING ETTER HJEMREISE.....	33
11 KONKLUSJON OG ANBEFALINGER.....	35
12 BIBLIOGRAFI.....	39

1 INNLEDNING

Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer barn, enten de er født levende eller døde, fra og med uke 22 i svangerskapet. Hvis svangerskapets lengde ikke er kjent, vil en fødselsvekt på minst 500 gram, eller en lengde på minst 25 cm, være avgjørende for om man opererer med begrepet barn eller foster. En *dødfødsel* er per definisjon en fødsel hvor barnet ikke viser livstegn (hjerteaksjon, pustebevegelser eller muskelaktivitet¹). I Norge kommer rundt 175 barn stille til verden hvert år. De aller fleste foreldre har fått dødsbudskapet i forkant av fødselen, og for de aller fleste kommer dødsfallet fullstendig uventet. Møtet med det ventede barnet skal også bli en avskjed.

Nå teller timene og dagene. Det foreldrene gjør eller ikke gjør for og med barnet mens de er på sykehuset, kan de ikke endre på senere. Minnene om og tiden med barnet vil for alltid være knyttet til sykehusoppholdet og de menneskene foreldrene møter der. Det hviler derfor et stort ansvar på helsepersonell for å møte de behovene foreldrene har, men ikke alltid klarer å uttrykke (Säflund, Sjögren, & Wredling, 2004; Christoffersen & Teigen, 2013; Farrales, et al., 2020).

Det finnes godt dokumentert kunnskap om betydningen av å tilbringe tid og skape minner sammen med det døde barnet (Christoffersen & Teigen, 2013). Døden ender et liv, men ikke en relasjon. Både forskning og erfaring har vist viktigheten av å gi denne relasjonen et innhold foreldrene kan ta med seg videre i livet (Kingdon, O'Donnell, Givens, & Turner, 2015). Et ivaretagende miljø, god informasjon om hva som har skjedd og vil skje i løpet av tiden på sykehuset, veiledning i hvordan bruke tiden og skape minner sammen med barnet, ta avskjed og involvering av annen familie eller andre nære er viktige elementer i psykososial støtte og påvirker sorgprosessen videre. Mangelfull oppfølging kan ha alvorlige konsekvenser for psykisk helse og øke risikoen for psykiske plager og somatisk sykdom senere (Cacciatore, Rådestad, & Frøen, 2008; Gravensten, et al., 2013; Ellis, et al., 2016).

På sykehus finnes det retningslinjer, veiledere og prosedyrer for fordeling av ansvar og oppgaver ved dødfødsel. Dette skal sikre likeverdig behandling og kvalitet over hele landet. Nettsiden www.fagprosedyrer.no koordinerer og publiserer kunnskapsbaserte fagprosedyrer som er lokalt utviklet og godkjent i de enkelte helseforetakene. Hensikten er å gjøre tilgjengelig ferdige og kvalitetsvurderte prosedyrer slik at man unngår dobbeltarbeid og sikrer kvalitet i faglig oppdaterte lokale prosedyrer (jfr. www.fagprosedyrer.no).

I 2014 utarbeidet Sykehuset Telemark i samarbeid med Landsforeningen uventet barnedød (LUB) to prosedyrer vedrørende dødfødsel (Helsebiblioteket.no); [Dødfødsel/intrauterin fosterdød etter 22. svangerskapsuke – prøvetaking av mor og barn](#) og [Dødfødsel/intrauterin fosterdød etter 22. svangerskapsuke – psykososial oppfølging](#). Arbeidet ble støttet av

¹ WHO's International Classification of Diseases (ICD-10)

Stiftelsen Dam for å sikre integrering av foreldreperspektivet (Forebygging 2013). Begge prosedyrene gjelder for både lege og jordmor. Klinikkleder/leder for fødeavdeling har ansvar for at egen prosedyre er oppdatert i henhold til nasjonal prosedyre (fagprosedyrer.no). Avdelingsleder er ansvarlig for implementering av prosedyren, mens vakthavende lege/jordmor er ansvarlig for gjennomføring.

Prosedylene ble revidert første gang i 2017 og er forankret i forskningsbasert kunnskap og erfaringskompetanse fra både foreldre, jordmødre og leger. LUB erfarer at det er svært viktig for foreldre at prosedyrene følges, både for å sikre at nødvendige prøver tas og undersøkelser gjøres for å få best mulig svar på hvorfor barnet døde, og for å sikre at foreldrene får gjort det som blir viktig for dem når de skal ta avskjed. Foreldre angrer sjelden på det de har gjort for og sammen med sitt døde barn, men ofte på det de ikke gjorde (Christoffersen & Teigen, 2013). Til dette trenger de fleste god veiledning av lege og jordmor.

Det har ikke vært gjort studier som viser hvorvidt nasjonale fagprosedyrer ved dødfødsler er implementert ved landets fødeavdelinger eller hvordan prosedyrene vurderes og brukes av leger og jordmødre. Dette prosjektet tar sikte på å kartlegge hva som hemmer og fremmer bruk av fagprosedyrene ved dødfødsel på helsebiblioteket.no, og formålet er å revidere prosedyrene fra 2017.

Landsforeningen uventet barnedød (LUB) har finansiert prosjektet.

2 METODE

Studiens problemstilling er: Hvordan evaluerer og bruker leger og jordmødre på norske sykehus med flere enn 200 fødsler i året fagprosedyrene ved dødfødsel på helsebiblioteket.no.

Prosjektet har to delmål:

1. Der fagprosedyrene er implementert, vil vi kartlegge hva som fremmer og hemmer bruk av hele eller deler av prosedyren. Dette inkluderer eventuelle variasjoner med hensyn til svangerskapets lengde, identifisering av eventuelle problematiske anbefalinger, og i hvilken grad bruk av prosedyren varierer om du er lege, jordmor, om du er ansatt på stort eller lite sykehus, har et delegert ansvar osv.
2. Der prosedyrene ikke er kjent eller brukes vil årsaker til dette kartlegges, ved å innhente informasjon om hvilke prosedyrer som blir brukt i stedet, og identifisere hva som kan fremme økt bevissthet om og bruk av fagprosedyrene på helsebiblioteket.no.

Undersøkelsen tar utgangspunkt i de to fagprosedyrene «Dødfødsel etter uke 22, Del 1 – prøvetaking» og «Dødfødsel etter uke 22, Del 2 – psykososial oppfølging».

Tidspunkt	Aktivitet	Ansvarlig
August 2020	Fagjordmødre ved 39 norske sykehus med mer enn 200 fødsler i året fikk e-post med informasjon om planlagt evaluering og revidering av de to fagprosedyrene, og kunne melde sin interesse for å være med. Informasjonen ble også lagt ut på Facebookgruppen «Jordmødre i Norge».	
September 2020	Utarbeidelse av spørreskjema basert på de to fagprosedyrene. Spørreskjemaet er todelt: første del omhandler prøvetaking og målgruppen er jordmødre og leger. Andre del omhandler psykososial oppfølging og målgruppen er kun jordmødre. Spørreskjemaet er systematisk bygget opp etter fagprosedyrene.	Kalstad (LUB), Christoffersen & Teigen
September og oktober 2020	Kontakt med fagjordmødre på 39 norske sykehus med mer enn 200 fødsler i året via telefon og e-post for å innhente kontaktinformasjon på leger og jordmødre som kunne svare på undersøkelsen. Utvalget blir dermed ikke tilfeldig, men strategisk basert på respondentenes konkrete arbeid med dødfødsler ved sykehusene.	Teigen
Oktober 2020	Et informasjonsskriv ble utarbeidet til hhv leger og jordmødre med informasjon om undersøkelsen. Basert på kontaktinformasjon fra sykehusene, ble informasjonsskrivet sammen med en lenke til	Kalstad, Christoffersen & Teigen

	spørreundersøkelsen i Survey Monkey sendt ut til 70 jordmødre og 30 leger. I informasjonsskrivet ble respondentene oppfordret til å videresende lenken til rette vedkommende dersom de selv ikke var i stand til å svare, eller sende den til andre med interesse eller ansvar for implementering av prosedyrer ved dødfødsel.																																				
November 2020	Purring per telefon og e-post til de 15 sykehusene som ikke responderte med kontaktinformasjon i første omgang, med ønske om at de videresendte spørreskjemaet til de rette personene internt ved helseforetaket.	Teigen																																			
November 2020 Januar 2021	Informasjon om undersøkelsen via Facebookgruppen «Jordmødre i Norge» i november, og informasjon om status i januar 2021, med oppfordring om å sjekke om helseforetaket hadde mottatt e-post om undersøkelsen. Lenken til undersøkelsen ble ikke lagt ut. Fagjordmødre ble tagget i kommentarfeltet og noen sendte PM med kontaktinformasjon direkte til Janne Teigen.	Teigen																																			
Februar og mars 2021	Dataanalyse. Totalt antall respondenter er 100, 72 jordmødre, 27 leger og én barnepleier. 54 ved Helse Sør-Øst, 20 Helse Midt-Norge, 12 Helse Vest og 14 Helse Nord. Fordelt på antall fødsler, ser bruttoutvalget slik ut: <table border="1" data-bbox="448 1014 1142 1417"> <thead> <tr> <th>Antall fødsler</th> <th>Jordmødre</th> <th>Leger</th> <th>Barnepleier</th> <th>TOTALT</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>0-200</td> <td>6</td> <td>1</td> <td></td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>201-500</td> <td>20</td> <td>7</td> <td></td> <td>27</td> </tr> <tr> <td>501-1000</td> <td>13</td> <td>6</td> <td></td> <td>19</td> </tr> <tr> <td>1001-2000</td> <td>17</td> <td>9</td> <td></td> <td>26</td> </tr> <tr> <td>Over 2000</td> <td>16</td> <td>4</td> <td>1</td> <td>21</td> </tr> <tr> <td>TOTALT</td> <td>72</td> <td>27</td> <td>1</td> <td>100</td> </tr> </tbody> </table> <p>Ikke alle har svart på hele studien, så nettoutvalget er lavere enn bruttoutvalget på følgende deler: Innledende del: 100 av 100 Del 1: Generell del: 66 av 73 jordmødre/barnepleiere + 22 av 27 leger Del 2: Klinisk del: 50 av 73 jordmødre/barnepleiere + 20 av 27 leger Del 3: Psykososial oppfølging: 49 av 50 jordmødre/barnepleiere</p>	Antall fødsler	Jordmødre	Leger	Barnepleier	TOTALT	0-200	6	1		7	201-500	20	7		27	501-1000	13	6		19	1001-2000	17	9		26	Over 2000	16	4	1	21	TOTALT	72	27	1	100	Christoffersen & Teigen
Antall fødsler	Jordmødre	Leger	Barnepleier	TOTALT																																	
0-200	6	1		7																																	
201-500	20	7		27																																	
501-1000	13	6		19																																	
1001-2000	17	9		26																																	
Over 2000	16	4	1	21																																	
TOTALT	72	27	1	100																																	
Mars og april 2021	Revidering av fagprosedyrer ved dødfødsel. Revidert versjon publisert på helsebiblioteket.no 21.4.2021	Kalstad & Teigen																																			
Mai-juni 2021	Skrive rapport	Christoffersen & Teigen																																			

3 BRUK AV FAGPROSEDYRER VED NORSKE SYKEHUS

Spørreskjemaet er todelt: første del omhandler prøvetaking og målgruppen er både jordmødre og leger. I denne delen ble det kartlagt hvordan prosedyren for prøvetaking fra helsebiblioteket.no brukes. 22 av 27 leger har besvart denne delen. 50% svarer at prosedyren brukes helt eller delvis i sykehusets egen prosedyre om prøvetaking, mens 59% svarer at egenutviklet prosedyre brukes som supplement til fagprosedyren fra Helsebiblioteket. 32% svarer at de ikke har implementert prosedyren, og 82% svarer at «Veilder i fødselshjelp» brukes som supplement til fagprosedyren.

66 av 73 jordmødre/barnepleiere² har besvart denne delen. 68% svarer at prosedyren brukes helt eller delvis i sykehusets egen prosedyre om prøvetaking, mens 52% svarer at egenutviklet prosedyre brukes som supplement til fagprosedyren fra Helsebiblioteket. 21% svarer at de ikke har implementert prosedyren, og 50% svarer at «Veilder i fødselshjelp» brukes som supplement til fagprosedyren. De som ikke bruker prosedyren helt eller delvis, har egen prosedyre som benyttes både for prøvetaking og psykososial oppfølging og under 1/3 av ikke-brukerne bruker «Veilder i fødselshjelp» som supplement til egen prosedyre.

SPØRSMÅL	LEGER			JORDMØDRE			TOTALT		
	Ja	Nei	Vet ikke	Ja	Nei	Vet ikke	Ja	Nei	Vet ikke
8. Er fagprosedyren om prøvetaking fra Helsebiblioteket implementert i sykehusets egen prosedyre om prøvetaking?	50%	32%	18%	68%	21%	11%	64%	24%	12%
9. Er fagprosedyren om psykososial oppfølging fra Helsebiblioteket implementert i sykehusets egen prosedyre om psykososial oppfølging?	50%	32%	18%	55%	28%	17%	55%	28%	17%
10. Benyttes egenutviklet prosedyre som supplement til fagprosedyren fra Helsebiblioteket?	59%	27%	14%	52%	34%	14%	53%	33%	14%
11. Benyttes "Veileder i fødselshjelp" som supplement til fagprosedyren?	82%	14%	5%	50%	33%	17%	61%	28%	11%
12. Dersom fagprosedyren ikke er helt eller delvis implementert, har sykehuset egen prosedyre som benyttes?	64%	9%	28%*	51%	5%	44%**	55%	5%	40%

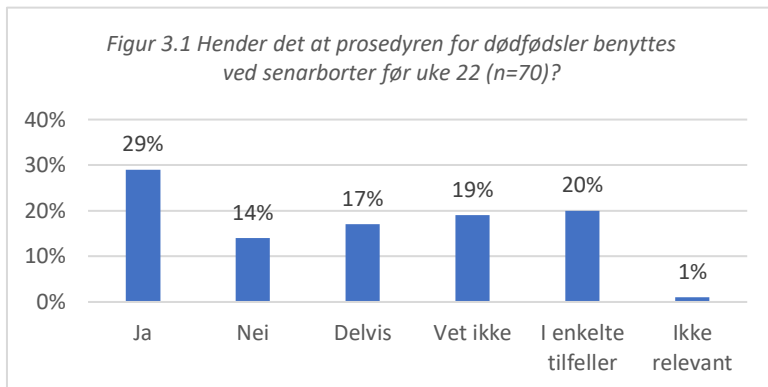
*23% svarer 'vet ikke', mens 23% svarer 'ikke relevant'

**11% svarer 'vet ikke', mens 33% svarer 'ikke relevant'

Tabell 3.1: Bruk av fagprosedyrer ved norske sykehus

² Kun én barnepleier har besvart spørreskjemaet. Barnepleiere var ikke målgruppe, så svarene legges inn under jordmødre.

83% av jordmødrene svarer at de har egne prosedyrer for senaborter/fødsler før uke 22. Det hender at prosedyren for dødfødsler etter uke 22 benyttes ved senaborter før uke 22. 29% svarer bekreftende på dette.



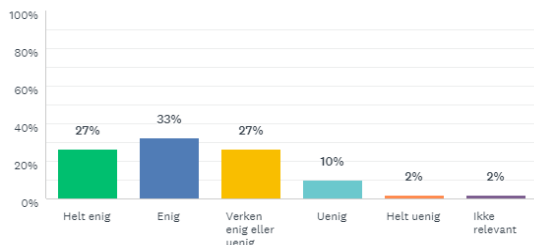
Av 100 respondenter, er det 5 jordmødre som skriver at de ikke har *fagutviklingsjordmor* ved sin avdeling. Dette er sykehus med 1000 fødsler eller mindre. 79 av 100 respondenter oppgir at det er fagjordmor som er ansvarlig for *implementering* av prosedyrer generelt ved avdelingen. Fra

kommentarfeltet ser vi at sykehusene har varierende praksis, og flere påpeker at implementering av prosedyrer gjerne er et samarbeid mellom profesjonene og ledelsen ved enheten. 48% av legene svarer at sykehuset ikke har egen fagutvikler for legene, 33% svarer at de har egen fagutvikler.

Ved noen sykehus finnes det fagråd som *reviderer* fagprosedyrer, andre har et eget prosedyreutvalg. På spørsmål om det er jordmor som er ansvarlig for revidering, ser vi av svarene at også her er samarbeid mellom profesjoner og nivåer på enheten vanlig, men at det fremdeles er jordmor som anses som ansvarlig hos over 50% av respondentene.

4 LUB-RELATERTE SPØRSMÅL

4.1 MANGE FÅR UMLEVERT BROSJYREN «NÅR ET LITE BARN DØR» FØR FØDSEL



Figur 4.1: Foreldre får utlevert brosjyren «Når et lite barn dør» før induksjon

ser an pasientene før de tar en beslutning om de skal dele ut brosjyren eller ikke. På spørsmålene som omhandler utdeling av informasjon til foreldre mens de er på sykehuset, svarer respondentene at det kan være avhengig av jordmor, dvs. personavhengig om dette gjøres eller ikke.

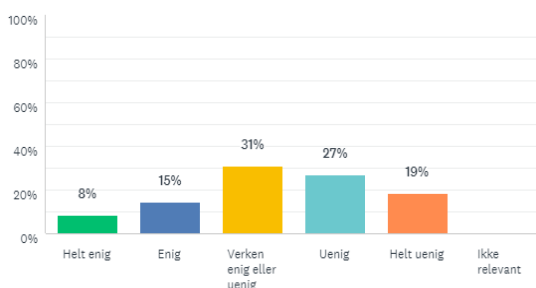
Vi finner ingen ulik praksis ut fra sykehusenes størrelse eller helseforetak.

Vi ser fra svarene at 60% av jordmødrene er 'helt enig' og 'enig' i påstanden om at foreldre får utlevert brosjyren «[Når et lite barn dør](#)» før induksjon. Av kommentarene kommer det frem at ikke alle sykehusene har brosjyren, eller ikke finner den fordi de har for dårlig system for oppbevaring og etterbestilling.

Noen nevner at de



4.2 STILLE FØDSEL BRUKES LITE



Figur 4.2: Foreldrene ser filmen «Stille fødsel» sammen med jordmor som en forberedelse til induksjon og fødsel

Filmen «Stille fødsel» brukes lite før fødsel

Det er ikke vanlig praksis å la foreldrene se filmen «[Stille fødsel](#)» før induksjon. Hvis vi ser på svarene, er 23% av jordmødrene 'helt enig' eller 'enig' i påstanden: *Foreldrene ser filmen «Stille fødsel» sammen med jordmor som en forberedelse til induksjon og fødsel»* (figur 4.2).

Av kommentarene kommer det frem at det er avhengig av om jordmor kjenner til filmen eller ikke, for det står ikke noe i prosedyrene om at denne filmen kan brukes. Videre er det ikke alle som synes filmen er hensiktsmessig å bruke, og det er spesielt den siste delen som

anses som lite hensiktsmessig (DVD-versjonen).

Noen har kommentert at foreldre som mister sitt første barn synes det er sårt at familien i filmen har et barn fra før, og at det kan hindre at de ser hele filmen.

Det er flere som gir informasjon til foreldrene om filmen slik at de kan se den på egen hånd enn de som setter seg ned sammen med foreldrene (figur 4.3), men her er det forbedringspotensial. Dersom filmens siste del

fører til at jordmødre ikke informerer om filmen, kan det være hensiktsmessig å fjerne denne delen fra CD-en, eller benytte nettversjonen på www.lub.no.

40% av respondentene svarer at sykehuset bruker filmen internt i opplæring av jordmødre, mens 42% svarer at de ikke gjør det. Ved noen sykehus må nyansette se den som et ledd i internopplæringen. Andre svarer at de med denne undersøkelsen er blitt oppmerksomme på at filmen kan brukes i opplæringsøyemed.

Det er ingen opplagte ulikheter mellom helseforetakene eller ut fra sykehusenes størrelse på spørsmålene om «Stille fødsel».

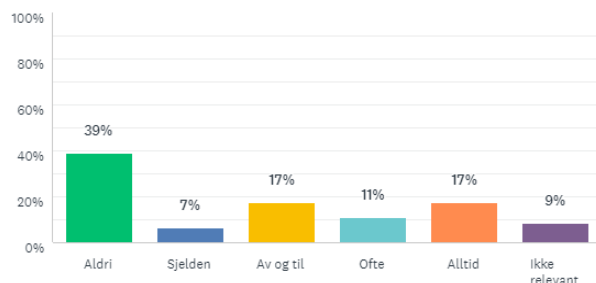


4.3 MINNEBOKS DELES SJELDEN UT



Illustrasjon: Minnebok fra georgsgave.no

Det er ikke vanlig praksis å dele ut minnebok til foreldrene (figur 4.4). Kun 17% av respondentene svarer at dette alltid gjøres.



Figur 4.4: Deler sykehuset ut egen minnebok (for eksempel fra Georgs gave eller LUB)?

Ved mange sykehus blir det laget egen minneperm foreldrene får, men av kommentarene ser vi at mange ikke kjenner til at det

eksisterer minnebokser de kan dele ut: «Ikke vært gjort til nå, men skal skaffe det etter at vi ble kjent med at det eksisterer».

4.4 CUBITUS BABY IKKE TILGJENGELIG VED ALLE SYKEHUS

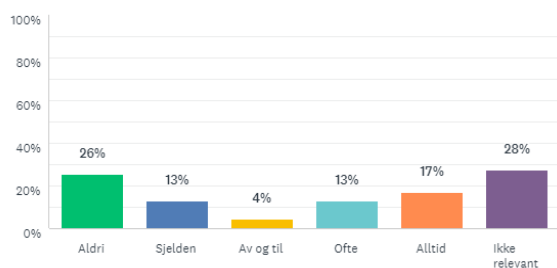
Vi ser av svarene at de aller fleste sykehus tilbyr foreldre å bruke kjøleseng. 73% av jordmødrene svarer at de 'alltid' får tilbud om Cubitus baby, og 10% sier foreldrene ofte får tilbud om dette. Av kommentarene leser vi at ikke alle foreldre ønsker dette når de mister tidlig i svangerskapet, mens én respondent svarer: «Vi har svært positiv erfaring med at de kan ha barnet sammen med seg under hele oppholdet, de tilbys også å låne med kjøleseng hvis de ønsker å ta barnet med hjem».



Illustrasjon: Cubitus Baby. Foto: Joakim Lehnström

Vi fant ingen forskjeller på bruk basert på helseforetak eller størrelse på sykehuset, men av kommentarene mener vi at de fire som aldri bruker [Cubitus baby](#) ikke har denne tilgjengelig. I etterkant kom det frem at to av disse fire hadde Cubitus, men at respondentene ikke var klar over dette.

4.5 BEGRENSET SORGSTØTTETILBUD VED SYKEHUSENE TIL FORELDRE ETTER DØDFØDSEL



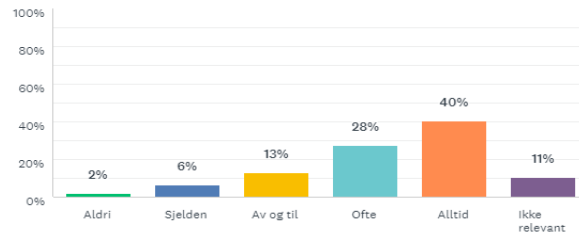
Figur 4.5: Hvor ofte tilbys foreldrene å delta på sorggruppe i regi av sykehuset?

Det er mange sykehus som ikke tilbyr sorggrupper, og av kommentarene ser vi at flere av disse har avvirket tilbudet. Kun 17% av jordmødrene svarer at foreldrene 'alltid' tilbys å delta på sorggruppe i regi av sykehuset (figur 4.5).

Det kan ikke leses noen systematiske forskjeller basert på sykehuset størrelse. 47% av svarene kommer fra respondenter

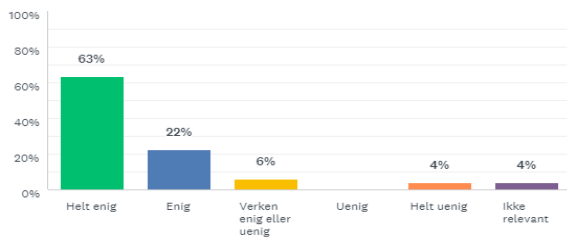
tilknyttet Helse Sør-Øst så vi kan heller ikke ut fra datasettet lese om det er noen forskjeller basert på helseforetak. Det vi kan se er at de som har svart 'ikke relevant' høyst sannsynlig ikke tilbyr sorggrupper.

Ser vi på svarene totalt, kan vi se at Helse Vest og Helse Sør-Øst i større grad enn de to andre helseforetakene 'alltid' eller 'ofte' informerer om sorgstøttetilbud fra frivillige organisasjoner (figur 4.6). Alt i alt virker det som om sykehusene er gode til å informere på tvers av antall fødsler.



Figur 4.6: Gis det informasjon om sorgstøttetilbud fra frivillige organisasjoner?

Vi finner at sykehusene generelt er gode til å informere om relevante frivillige organisasjoner på utreisesamtalen (figur 4.7). På spørsmålet om foreldrene gis brosjyremateriell tilpasset deres situasjon på utreisesamtalen, svarer 90% av jordmødrene at dette gjøres 'alltid' eller 'ofte'.



Figur 4.7: I samtalen gir vi informasjon om relevante frivillige organisasjoner som Landsforeningen uventet barnedød (LUB).

Heller ikke her kan vi se noen systematiske forskjeller mht. størrelse på sykehus eller helseforetak.

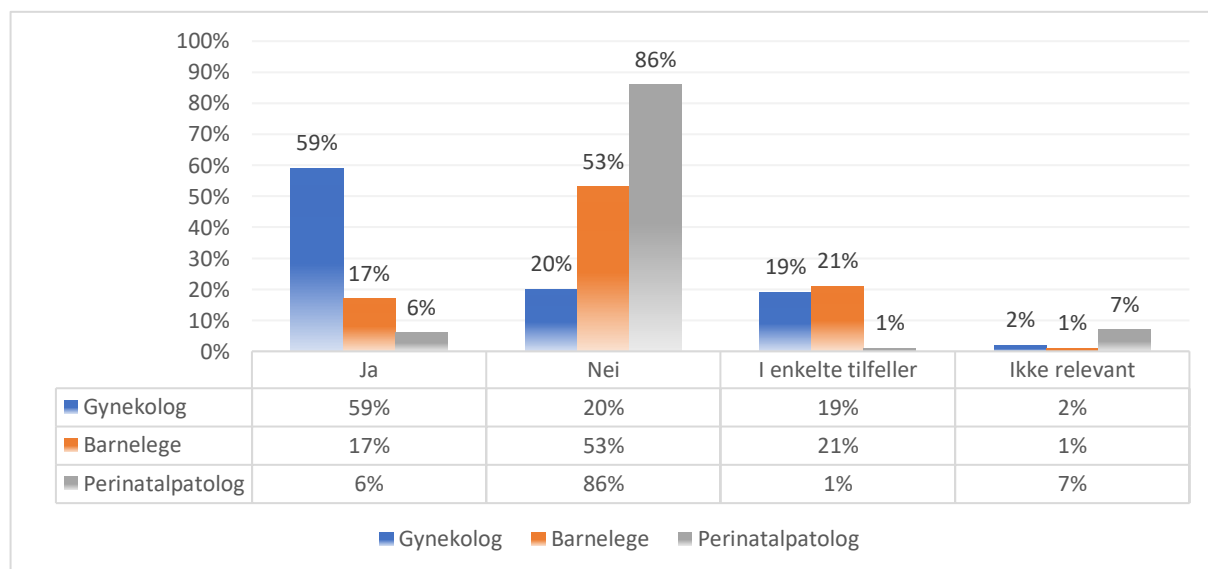
Noen nevner at de har dårlig utvalg og ofte ikke god nok kvalitet på det som er tilgjengelig, og siden mange også foretrekker informasjon på nett istedenfor brosjyrer, etterlyses konkrete lenker/QR-koder til materiell i prosedyrene.

5 PRØVETAKING OG OBDUKSJON

50 av 73 jordmødre og 20 av 27 leger har besvart denne delen av spørreskjemaet (n=70). Det er flere aspekter knyttet til undersøkelser, prøvetaking og obduksjon; klinisk dreier det seg om hva som blir gjort av prøvetaking, og psykososialt handler det om informasjon til foreldre før og etter obduksjon, hvorvidt foreldre oppfordres til å se, holde og stille barnet etter obduksjon og selve obduksjonssamtalen. I denne studien har både leger og jordmødre svart på spørsmål om den kliniske biten, mens kun jordmødre har svart på psykososial oppfølging.

5.1 UNDERSØKELSER OG PRØVETAKING GENERELT

Det er som oftest gynekolog som undersøker og beskriver barnet umiddelbart etter fødsel. Vi ser av figur 5.1 at også barnelege foretar denne undersøkelsen, men at det ikke er like vanlig når barnet er dødt før fødselen. Det går frem av kommentarene at det ofte er jordmor som beskriver barnet, og at undersøkelse av gynekolog eller barnelege gjerne skjer etter et par timer, eller når foreldrene er «klare til å gi fra seg barnet til undersøkelse». Det er ikke vanlig at perinatalpatolog undersøker barnet etter fødsel med unntak av Helse Vest der 29% av jordmødrene svarer bekreftende på at perinatalpatolog involveres.



Figur 5.1: Hvem undersøker og beskriver barnet umiddelbart etter fødsel (jordmødre og leger n=70)?

En rekke spørsmål går direkte på rutiner for undersøkelser og prøvetaking, og som tabell 5.1 viser gjøres det normalt en klinisk undersøkelse av mor og det foretas en anamnese. Ifølge våre respondenter tas det Cervixbact. til mikrobiologi, GBS, anovaginal prøve, urin til dyrking og Urinstix. Videre tas det ultralyd for å undersøke barnet før fødsel. Det er ikke vanlig prosedyre å gjøre en utvidet ultralyd dersom foreldrene motsetter seg obduksjon, og vi ser

også at det ikke normalt gjøres aminocentese til kromosomanalyse. Rundt halvparten av respondentene sier de benytter fostervann til bakteriell dyrking/virologisk undersøkelse, men at prøvemateriale sjelden fryses ned for videre undersøkelser.

Sykehusene har basispakker for blodprøver både for generelle prøver og for infeksjonsstatus. Det er ikke like vanlig å ha ferdige «pakker» med rekvisisjoner og prøveglass og enda mindre vanlig er det å ha ferdige prøvepakker til dødfødsler i DIPS eller annen elektronisk journal med informasjon om hvor prøvene skal sendes. 65% av legene og 52% av jordmødrene svarer at slike pakker brukes. Under 1/3 svarer at det tas glucosebelastning etter seks uker dersom dette ikke er gjort i svangerskapet, og så få som 3% svarer at de tar Covid19 antistoff ifm prøvetaking av mor.

SPØRSMÅL	LEGER					JORDMØDRE				
	Ja	Nei	Vet ikke	Om mulig/i enkelte tilfeller	Ikke relevant	Ja	Nei	Vet ikke	Om mulig/i enkelte tilfeller	Ikke relevant
14 Gjøres det klinisk undersøkelse?	85%	5%	10%			92%		8%		
15 Anamnese	95%		5%			96%	4%			
16 Tas det ultralyd for eventuelt å avdekke åpenbare/sikre/uttalte misdannelser, størrelse på barnet og vurdering av fostervannsmengde?	100%					82%	2%	14%		2%
17 Gjøres det utvidet ultralyd ved ditt sykehus, dersom foreldrene motsetter seg obduksjon?	20%	65%	5%	10%		10%	46%	36%	6%	2%
18 Gjøres det aminocentese til kromosomanalyse?	25%	45%	5%	20%	5%	30%	42%	16%	10%	2%
19 Benyttes fostervann til bakteriell dyrking/virologisk undersøkelse?	45%	20%	15%	20%		54%	22%	10%	12%	2%
20 Fryses prøvemateriale for senere utredning?	5%	45%	50%			10%	50%	36%		4%
21 Blodprøver basispakke (generelle relevante prøver)	95%		5%			96%	2%			2%
22 Blodprøver infeksjonspakke (infeksjonsstatus)	95%		5%			92%	4%	2%		2%
23 Har sykehuset ferdige «pakker» med rekvisisjoner og prøveglass?	70%	15%	15%			58%	32%	6%		4%
24 Har sykehuset ferdige prøvepakker til dødfødsler i DIPS eller annen elektronisk journal med informasjon om hvor prøvene skal sendes?	65%	20%	15%			52%	36%	10%		2%
25 Tas det Cervixbact. til mikrobiologi?	90%	5%	5%			90%	4%	2%	2%	2%

25 Tas det GBS, anovaginal prøve?	90%	5%	5%			74%	14%	8%	2%	2%
25 Tas det urin til dyring?	85%		10%	5%		92%	1%	2%		2%
25 tas det Urinstix?	85%		15%			80%	12%	6%		2%
25 Tas det glucosebelastning etter seks uker dersom dette ikke er gjort i svangerskapet?	20%	40%	20%	20%		26%	24%	44%	4%	2%
31 Tas det Covid19 antistoff ifm prøvetaking av mor?	5%	40%	55%			2%	36%	62%		

Tabell 10.1 Undesøkelser og prøvetaking generelt

Vi analyserte resultatene med utgangspunkt i respondentene som svarte nei på spørsmålet «Er fagprosedyren implementert i sykehusets egen prosedyre om prøvetakning?». Vi fant en svak trend der det tas mindre av følgende prøver: klinisk undersøkelse, ultralyd, aminocentese, GBS, urinstix og glucosebelastning. Antall respondenter er imidlertid for få til å fastslå om dette er tilfeldig eller ikke.

5.2 UNDESØKELSER OG PRØVETAKING I FORBINDELSE MED OBDUKSJON

I tabell 10.2 fremkommer det at det er vanlig praksis å ta prøver til generell bakteriologi fra maternell og føtal side, samt chorionbiopsi til kromosomanalyse. I kommentarfeltet skriver flere jordmødre at siden prøven skal tas fra ikke er presisert i prosedyrene: «*Prosedyren sier at prøven skal tas, men ikke fra hvilken side av placenta*». Videre gjøres det makroskopisk undersøkelse, en grundig undersøkelse og beskrivelse av placenta, og det tas penselprøver fra barnets øre og svelg til mikrobiologi. De to siste gjøres ofte av jordmor ifølge kommentarene. Undersøkelse og beskrivelse av placenta gjøres også av legene ved behov før placenta sendes til patologi: «*Om ikke man ser noe spesielt, er det jordmor som ser på placenta. Ellers sendes de aller fleste til patologisk*».

Det er mindre vanlig å ta bilde av placenta, og hjerteblood tas ikke ofte da det ikke alltid er mulig. Majoriteten svarer at de ikke gjør det. Flere jordmødre nevner at de tar bilder av placenta/navlesnor ved påfallende funn: «*Har vært gjort i tilfeller hvor det har vært sannsynlig at knute på navlesnor har vært årsak, ellers ikke tatt bilder. Placenta sendes alltid til histologi*». Majoriteten rapporterer at de tar kliniske bilder av barnet til oppbevaring i journal, men flere skriver at dette var vanligere før.

Navlestrengsblod tas dersom det er mulig, og flere skriver i kommentarfeltet at de tar en bit fra navlesnoren for kromosomanalyse. Noen nevner også at dette kun gjøres dersom man ikke har fått tatt fostervannsprøve, og at det vanligvis tas av jordmor.

Det tas sjelden prøvemateriale til Array Comparative Genomic Hybridization (array CGH). Ifølge legene tas det karyotyping ved uklart kjønn dersom det er mulig. Jordmødrene svarer ikke fullt så bekræftende på dette (34% 'ja' og 12% 'om mulig').

Når det gjelder prøvetaking finner vi ingen systematiske forskjeller mellom helseforetak eller ut fra antall fødsler i året. Den eneste tydelige forskjellen er at ved sykehus med over 1000 fødsler i Helse Vest og Helse Nord rapporterer både leger og jordmødre at de sjeldnere tar bilder av placenta enn ved andre helseforetak i landet.

SPØRSMÅL	LEGER					JORDMØDRE				
	Ja	Nei	Vet ikke	Om mulig	Ikke relevant	Ja	Nei	Vet ikke	Om mulig	Ikke relevant
32 Tas det prøver til generell bakteriologi fra maternell og føtal side?	80%	5%	15%			76%	6%	16%		2%
32 Tas det chorionbiopsi (føtal side) til kromosomanalyse?	79%	11%	11%			60%	20%	18%		2%
32 Tas det bilder av placenta?	35%	45%	20%			40%	46%	12%		2%
32 Gjøres det makroskopisk undersøkelse?	95%		5%			76%	4%	18%		2%
32 Gjøres det en grundig undersøkelse og beskrivelse av placenta?	95%		5%			94%	2%			4%
33 Tas det penselprøver fra øre og svelg til mikrobiologi (an-/aerob)?	90%		10%			88%	4%	6%		2%
34 Tas det hjerteblood?	10%	55%		30%	5%	6%	44%		40%	10%
34 Tas det navlestrengsblood?	40%	20%		35%	5%	44%	4%		42%	10%
34 Tas det blood til kromosomanalyse?	45%	20%		30%	5%	30%	20%		40%	10%
34 Tas det akillesenebiopsi til kromosomanalyse?	50%	35%		10%	5%	36%	36%		20%	8%
34 Tas det prøvemateriale til Array Comparative Genomic Hybridization (array CGH)	20%	55%		10%	15%	10%	60%		2%	28%
34 Tas det karyotyping ved uklart kjønn?	60%	20%		10%	10%	34%	30%		12%	24%
36 Tas det kliniske bilder av barnet til oppbevaring i journal?	70%	20%	10%			84%	10%	2%		4%
37 Om barnet skal obduseres, sendes barnet til et annet sykehus for obduksjon?	55%	35%	10%			64%	28%	4%		4%
38 Om barnet skal obduseres, gjøres dette ved eget sykehus?	35%	55%	10%			28%	62%	6%		4%

Tabell 10.2 Undersøkelser og prøvetaking i forbindelse med obduksjon

Vi analyserte resultatene med utgangspunkt i respondentene som svarte nei på spørsmålet «Er fagprosedyren implementert i sykehusets egen prosedyre om prøvetakning?». Vi fant ikke store ulikheter med unntak av at det i mindre grad tas bilder av placenta eller kliniske bilder av barnet til oppbevaring i journal. Men, igjen er antall respondenter for lite til å si at dette er et mønster.

Hvorvidt barn som skal obduseres eller ikke sendes til annet sykehus for obduksjon, varierer både med hensyn til sykehusets størrelse og helseforetak. Jordmødre og leger som jobber på sykehus med over 2000 fødsler i året ved Helse Vest svarer at barnet obduseres ved eget sykehus. Sykehus med 500 eller færre fødsler i året rapporterer at de sender barnet til annet sykehus for obduksjon. Det er minst vanlig å obdusere ved eget sykehus i Helse Nord.

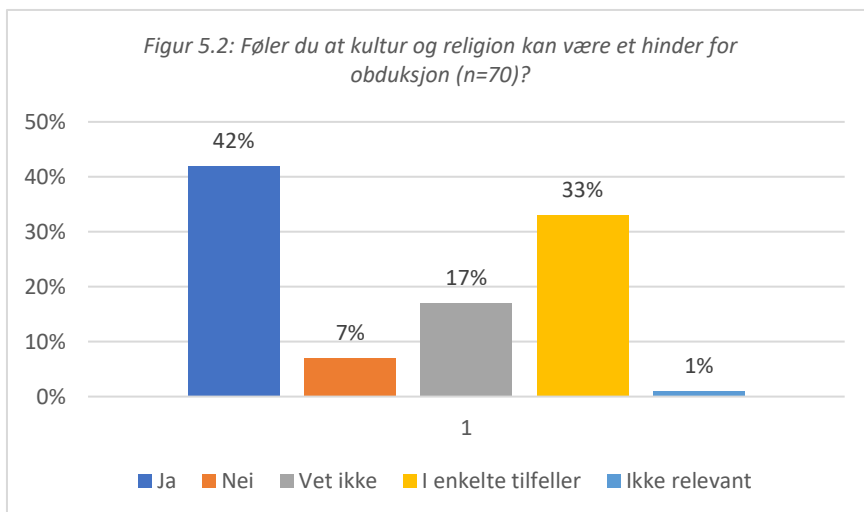
5.3 PRØVER FOR VIDERE GRANSKNING OG UNDERSØKELSER

I fagprosedyren for prøvetaking står det at når barnet obduseres, skal placenta, hinner og hele navlestrengen sendes sammen med barnet for videre granskning og histologisk undersøkelse. Et av spørsmålene i undersøkelsen er om placenta, hinner og navlestreng sendes fiksert eller ufiksert til patologi. Majoriteten av respondentene svarer at de sender dette fiksert på formalin som vist i tabell 5.3. Dersom kun placenta undersøkes, leveres denne som oftest preparert (på formalin) til patologen. Ufiksert placenta gjør det lettere å ta prøver til cytogenetisk undersøkelse og kulturer. Grundig undersøkelse av placenta er også lettere når denne er ufiksert. *Ansvarshavende lege eller jordmor bør derfor sjekke med patologi før en eventuell fiksering, og at dette er implementert i ny prosedyre.*

SPØRSMÅL	LEGER					JORDMØDRE				
	Ja	Nei	Vet ikke	I enkelte tilfeller	Ikke relevant	Ja	Nei	Vet ikke	I enkelte tilfeller	Ikke relevant
39 Alternativ 1: Om barnet obduseres, sendes da placenta, hinner og hele navlestrengen preparert (på formalin) med for videre granskning og histologisk undersøkelse?	80%	5%	15%			78%	16%	2%	2%	2%
40 Alternativ 2: Om barnet obduseres, sendes da placenta, hinner og hele navlestrengen upreparert (ikke på formalin) med for videre granskning og histologisk undersøkelse?	10%	45%	35%	5%	5%	26%	56%	14%	2%	2%
41 Dersom barnet ikke skal obduseres, blir da placenta sendt til patologen?	65%	15%	5%	5%	10%	84%	4%	2%	8%	2%
42 Dersom kun placenta undersøkes, leveres den upreparert (ikke på formalin) til patologen?	15%	70%		5%	10%	8%	76%		6%	10%
43 Om barnet ikke obduseres, tas det CT?	15%	55%	10%	20%		12%	42%	34%	10%	2%
44 Om barnet ikke obduseres, tas det MR?	5%	75%	10%	10%		8%	42%	38%	10%	2%

Tabell 5.3 Prøver for videre granskning og undersøkelser

Vi ser at dersom barnet ikke obduseres, er det ikke vanlig praksis å ta CT eller MR. Noen nevner i kommentarfeltet at det kun tas røntgen. Over 80% av jordmødrene svarer at de oppmuntrer foreldrene til å obdusere barnet. Noen nevner at det er avhengig av situasjonen, og at de ikke nødvendigvis oppmuntrer til det dersom dødsårsaken er klar (for eksempel kjent kromosomavvik som er uforenlig med liv).



Kultur og religion kan være til hinder for obduksjon. Vi ser av figur 5.2 at 75% svarer at de stort sett eller i enkelte tilfeller føler det. Det påpekes at dersom religion tilsier at barnet skal gravlegges innen 24 timer, gjennomføres sjelden obduksjon. Noen nevner også at

musliske barn sjeldnere obdukeres. En av legene kommenterer at flere foreldre sier nei fordi de ikke ønsker at hjernen tas ut av kroppen.

5.4 ANSVAR FOR PRØVETAKING OG FORMIDLING AV INFORMASJON TIL FORELDRE

Hvem som er ansvarlig for at prøvesvar formidles til foreldrene er ganske entydig i undersøkelsen: Det er pasientansvarlig lege og jordmor i fellesskap. 65% av legene og 66% av jordmødrene svarer at dette er et felles ansvar. 22% av jordmødrene og 25% av legene mener det er deres ansvar, mens 10% av legene og 8% av jordmødrene hevder det er pasientansvarlig jordmor som er ansvarlig. Av kommentarene ser vi at jordmødre konfererer med legen, men at det som regel er jordmor som tar prøvene. Flere kommenterer at de bruker en sjekklister der både leger og jordmødre krysser av for utførte prøver, og under spørsmålet om de benytter sjekklister knyttet til sykehusets prosedyre som et arbeidsredskap, svarer 75% av legene og 90% av jordmødrene bekreftende på dette. Vi fant ingen signifikante forskjeller mellom helseforetak eller antall fødsler i året.

God dialog mellom jordmor og lege er elementært for å sikre best mulig formidling av diverse svar på prøver og undersøkelser.

SPØRSMÅL	LEGER					JORDMØDRE				
	I svært liten grad	I liten grad	Verken stor eller liten grad	I stor grad	I svært stor grad	I svært liten grad	I liten grad	Verken stor eller liten grad	I stor grad	I svært stor grad
55 I hvilken grad fungerer formidling til foreldre i praksis slik du oppfatter det?			25%	25%	50%	4%	6%	16%	36%	38%
55 Bør dette kvalitetssikres bedre?	21%	16%	32%	21%	11%	22%	20%	28%	22%	9%
57 Hvordan fungerer ansvarsoverføring?		15%	30%	30%	25%	4%	13%	22%	31%	29%
57 Bør dette kvalitetssikres bedre?	11%	21%	32%	21%	16%	15%	18%	40%	13%	15%

Tabell 5.4 Formidling av informasjon til foreldre og ansvarsoverføring

Flertallet av leger og jordmødre mener at formidling til foreldre i praksis fungerer i svært stor grad eller stor grad. Vi ser likevel at flertallet har en oppfatning av at formidlingen kan bli bedre. Blant legene nevnes at implementering av fagprosedyrer er med på å sikre at dette gjøres rett: «Helt klart med å implementere denne fagprosedyren. Var ikke klar over at nasjonale fagprosedyrer fantes». En annen nevner at bedre veiledning i hvordan prøvesvar bør tolkes og hvordan man formidler dette er et viktig ledd i å kvalitetssikre informasjonsoverføring til foreldrene. I kommentarfeltet er det flere jordmødre som nevner at det fungerer bra så lenge prosedyrer og sjekklister følges, men at det noen ganger tar for lang tid før foreldrene får informasjon og at det i flere tilfeller tas for lett på av legen som formidler resultatet av prøvetakingen og svar på obduksjonen. Svarene foreldrene får er ikke alltid utfyllende nok, og jordmødre opplever at de må presisere mer i ettertid. Et konkret forslag fra jordmødre er at også jordmor får varsling i Dips når prøvesvar foreligger, og at dette vil lette kommunikasjonen mellom lege og jordmor.

Det varierer fra sykehus til sykehus hvordan de tilrettelegger for informasjon om prøver til foreldre. Noen kaller foreldrene inn til etterkontroll etter seks uker, andre etter åtte til 12 uker. Mange prøvesvar foreligger da, men resultatene fra obduksjonen gjør det i all hovedsak ikke. Derfor opererer noen med fortløpende informasjon, mens andre formidler alt når obduksjonsrapport er klar. Fra kommentarene ser vi at jordmødrene etterlyser at alle prøvesvar sendes både lege og jordmor for å sikre at foreldrene får informasjon.

Selv om pasientansvarlig lege har ansvar for å formidle resultater fra prøvetaking og obduksjon, ser vi at leger og jordmødre opplever at informasjonsoverføring kan svikte når legen ikke lenger er tilknyttet sykehuset.

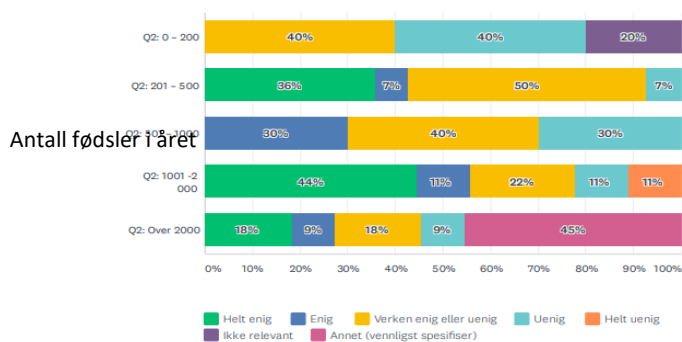
SPØRSMÅL	JORDMØRE (n=50)					
	Helt enig	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig	Helt uenig	Ikke relevant
155 Pasientansvarlig lege informerer foreldrene så snart prøveresultater foreligger.	43%	27%	20%	4%	2%	4%
158 Så snart obduksjonsrapporten foreligger, kalles foreldrene inn til en obduksjonssamtale på sykehuset.	37%	32%	20%	4%	2%	4%
159 Det skjer at informasjonsoverføringen glipper, og foreldre opplever at de må purre på obduksjonssamtalen.	6%	12%	43%	24%	6%	8%

Tabell 5.5 Jordmødres opplevelse av informasjon til foreldre når obduksjonsrapporten er klar

Formidling av resultatet fra obduksjonsrapporten går ikke alltid på skinner. De fleste er 'helt enig' eller 'enig' i at pasientansvarlig lege informerer foreldrene så snart prøveresultatet foreligger og kaller foreldrene inn til en obduksjonssamtale på sykehuset. Det er bare 6% av jordmødrene som er 'helt uenig' i at informasjonsoverføringen glipper og at foreldrene må purre på obduksjonssamtalen. Av kommentarene ser vi at det er store variasjoner i hvor

raskt foreldrene blir kontaktet og får tilbud om en samtale, og at mange foreldrene synes det tar svært lang tid selv om de er forespeilet at det kommer til å ta tid: «Vi informerer om at det kan ta lang tid, men av og til synes foreldrene det tar alt for lang tid og ringer og purrer».

Det er store variasjoner i hvorvidt foreldre får skriftlig informasjon om obduksjon før fødsel eller etter fødsel. Noen kommenterer at de lar det være litt opp til foreldrene eller at de ser det litt an mht. hvor mottakelige de mener foreldrene er for denne typen informasjon før fødselen. Ofte er det situasjonsbestemt; det er ikke alltid tid til å informere foreldre før fødsel og noen jordmødre tar med i betraktning hvor langt i svangerskapet kvinnene har kommet før de ev. gir noe informasjon før fødsel.



Figur 5.1: Foreldrene får skriftlig informasjon om obduksjon etter fødsel

Hvis vi sammenligner størrelsen på sykehusene (Figur 5.1), ser det ut til at sykehus med over 2000 fødsler tenderer til å gi informasjon om obduksjon etter fødsel, men 35% av jordmødrene svarer 'verken enig eller uenig' i påstandene «Foreldrene får skriftlig informasjon om obduksjon før/etter fødsel».

Det er flere jordmødre som skriver i kommentarfeltet at de er usikre på om sykehuset har noe skriftlig informasjon å gi foreldrene, og at informasjon gis muntlig.

50% av jordmødrene mener at informasjon om obduksjon ikke formidles av personer som har god nok kompetanse på området, og i kommentarfeltet er det flere som mener de trenger mer informasjon om hva en obduksjon innebærer for å kunne informere foreldrene på en god måte.

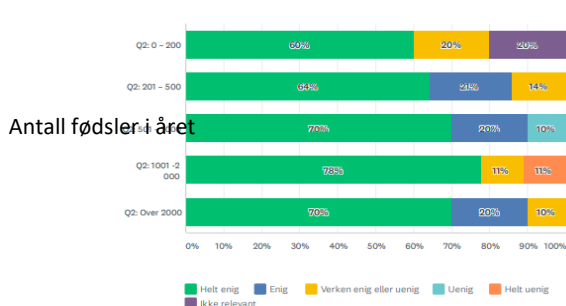
75% av jordmødrene svarer at foreldrene kan se, holde og stelle barnet etter obduksjon. Dette er litt avhengig av om barnet obduseres ved eget sykehus eller ikke. Ved sistnevnte tilfeller kan det være slik at foreldrene ser barnet, men er forhindret i å stille og holde barnet før begravelsen.

Vi ser at det er behov for mer kunnskap om obduksjon blant jordmødre, og vedlagt prosedyren til helsebiblioteket ligger lenke til informasjon om obduksjon til foreldre. Denne bør leses av helsepersonell som er i kontakt med foreldre ved dødfødsel.

Forskning har vist at foreldre som samtykker til obduksjon i all hovedsak ikke er informert om hva som gjøres med barnets organer etter obduksjon (Christoffersen & Teigen, 2013). Vi ser av svarene fra jordmødrene at flertallet sier de ikke gjør dette eller ikke vet om det blir gjort. Igjen er det mangel på kunnskap som gjør at jordmødrene ikke informerer godt nok.

6 IVARETAKELSE AV FORELDRE FØR FØDSEL

Vi spurte både leger og jordmødre om det er informasjon om dødfødsel på hjemmesidene til sykehuset. 5% av legene svarer 'ja', 20% 'nei' og hele 75% 'vet ikke'. Av jordmødrene er det 38% som svarer 'ja', 30% 'nei' og 32% 'vet ikke'. Det er med andre ord forbedringspotensial til stede her.



Figur 6.1: Ved mistanke om dødt barn informeres foreldrene umiddelbart etter at lege 1 har utført ultralyd

Alle sykehus i denne studien har egne retningslinjer for hva som skal gjøres når foreldre tar kontakt ved lite liv. 73% av jordmødrene og 65% av legene er helt enig i at foreldre som kommer inn med lite liv alltid blir prioritert. 26% av jordmødrene og 30% av legene er enig i dette, så vi kan konkludere med at disse foreldrene blir prioritert.

I de fleste tilfellene informeres foreldrene umiddelbart ved mistanke om dødt barn etter at lege 1 har utført ultralyd (69% er helt enig,

15% er enig mens 10% svarer at de verken er enig eller uenig). I kommentarfeltet er det flere som skriver at de først informeres om mistanken etter at to leger har bekreftet at barnet ikke lever: «Verifiseres om mulig av to leger/ultralydjordmor. Vi prøver å være ærlige og tydelige, det er viktig å slippe å være usikker i denne fasen.»

6.1 SPRÅK, RELIGION OG KULTUR

Av kommentarene ser vi at det kan være utfordrende å vurdere om det er behov for tolk til fremmedkulturelle eller ikke. Det er ikke alltid lett å vurdere om foreldrene har gode nok norskkunnskaper til å få med seg det meste, eller om de får med seg lite av den informasjonen som blir gitt. Hvis de oppfatter at foreldrene ikke har gode nok norskkunnskaper er 90% helt enige eller enige i at tolk skaffes.

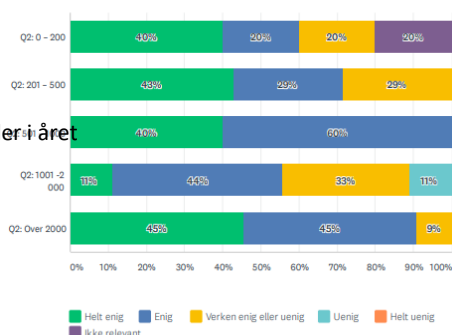
I dialog med foreldre oppleves religionsforskjeller som utfordrende av flere jordmødre. 21% er helt enige eller enige i at dette er utfordrende, mens 20% er uenig eller helt uenig. De fleste (59%) er verken enig eller uenig i dette. 30% av jordmødrene opplever at kulturforskjeller er utfordrende i dialog med foreldrene, mens 20% opplever det motsatte – de er uenig eller helt uenig i at de opplever kulturforskjeller som utfordrende. Igjen er majoriteten verken enig eller uenig (50%). En av jordmødrene hevdet at hennes egen (mangel på) kunnskap var en utfordring: «Kun i den forstand at jeg kjenner dårligere til ritualer rundt dødsfall/barnedødsfall i andre kulturer enn min egen.»

Av de tre; språk, religion og kultur, er det språk som oppfattes som mest utfordrende: «I utgangspunktet synes jeg ikke det er vanskeligere å være til stede for foreldre med annen religiøs/ kulturell bakgrunn enn min egen. Mest utfordrende er språkbarrierer, faktisk.»

6.2 ETTER BEKREFTELSEN

Undersøkelsen viser at når barnet er bekreftet dødt, setter jordmor seg ned med foreldrene og forteller dem om hva som vil skje fremover. Under halvparten er helt enig i at de oppfordrer foreldrene til å reise hjem før induksjon dersom mors medisinske tilstand tillater det. Over 20% av jordmødrene sier de verken er enig eller uenig i dette, og av kommentarene kommer det frem at det kommer an på hvor langt unna foreldrene bor. Flere skriver at foreldrene informeres om muligheten, men at de ikke oppfordres til å reise hjem. Erfaringsmessig er det mange som ikke ønsker dette: «Det avhenger av foreldrene. Noen trenger en tur hjem for å samle seg. Andre vil innlegges med det samme».

Jordmødrene legger stor vekt på å inkludere partner i alle samtaler, og de er opptatt av å forklare hvorfor vaginal fødsel er å foretrekke fremfor keisersnitt. Vi finner også at de veileder foreldrene om hva de bør tenke på før, under og etter fødsel. Det er litt varierende om sykehusene tilstreber at personell som har kontakt med foreldrene ved påvist intrauterin fosterdød har kompetanse og erfaring på området. Flere nevner at det ikke alltid er noen tilgjengelig på vakt med erfaring og kompetanse på dødfødsler, og at det er viktig at alle jordmødre blir eksponert for dette for å få erfaring.

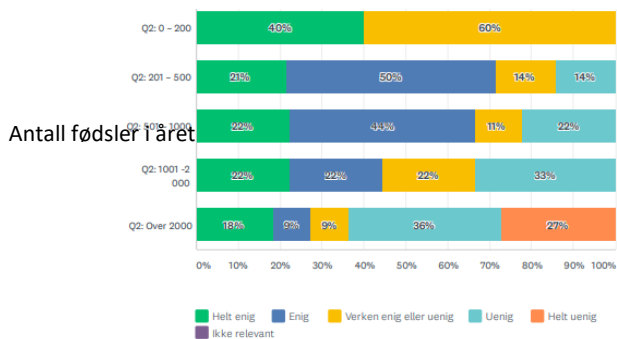


Figur 6.2: Vi tilstreber at personell som har kontakt med foreldre ved påvist intrauterin fosterdød har kompetanse og erfaring på området

Foreldrene har en samtale med både lege og jordmor i forkant av forløsningen om hvordan induksjon og fødselen vil foregå. Flere erfarer at det er nyttig for foreldrene at informasjon blir gjentatt. Det er også vanlig at jordmor og lege utfyller hverandre og at jordmor utdyper informasjon fra legen og setter av tid til å svare på spørsmål. Det er enighet om at foreldre blir informert om hvordan barnet kan se ut etter fødsel selv om dette blir tentativt da ingen barn (eller jordmødre) er like.

7 IVARETAKELSE AV FORELDRE UNDER FØDSEL

De fleste jordmødre opplyser at de har en sjekkliste som brukes for å kartlegge hva som blir gjort ved intrauterin fosterdød.

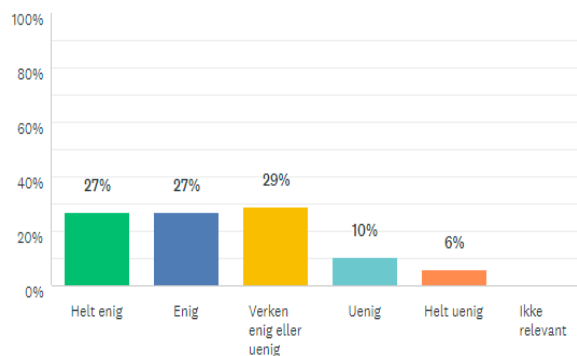


Figur 7.1: Vi setter inn ekstra bemanning dersom det er behov for det.

Bemannings situasjonen kan være en utfordring ved norske fødeavdelinger, men vi ser at flere jordmødre opplever at det settes inn ekstra bemanning dersom det er behov for det. Figur 7.1 viser imidlertid at det er variasjoner ut fra antall fødsler, der andelen som svarer at de er uenig eller helt uenig i at ekstra bemanning settes inn, øker jo flere fødsler det er ved sykehuset.

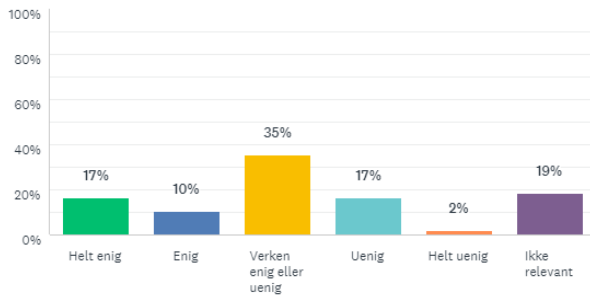
Av kommentarene ser vi at mange jordmødre ønsker ekstra bemanning, men at det i praksis er vanskelig å få til – enten på grunn av nedprioritering fra ledelsen eller utfordringer vedr. nok personell.

Ved en del sykehus går personalet over i ny vakt hvis fødselen er nær forestående, men av kommentarene ser vi at det som regel er opp til jordmor: «Ikke etter prosedyre, men det skjer hvis jordmoren ønsker det og det ikke er lenge igjen». Vi fant ingen store forskjeller avhengig av sykehusets størrelse.



Figur 7.2: Hvis fødselen er nær forestående, går personalet over i ny vakt automatisk for å avslutte fødsel

Det er generelt stor forståelse for at primærjordmor prioriterer dødfødselen selv om det er hektisk på avdelingen, og de fleste sykehusene tilstreber alltid at jordmor som har fødsel defineres som primærkontakt (der de opererer med dette begrepet): «Noe avhengig av turnus og fødselstidspunkt, men primært prøver man å minimere antall personell involvert i fødselsforløpet og sykehusoppholdet».



Figur 7.3: Det er enkelt for andre å finne ut av hvem som har hovedansvar for foreldrene i journal

Det kan være utfordrende for andre å finne ut hvem som har hovedansvar for foreldrene.

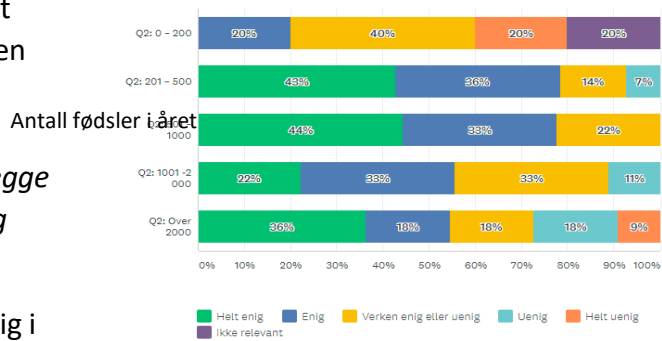
Av kommentarene ser vi at det er litt tilfeldig om det skrives i sjekklisten eller ikke. Der det gjøres, opplever jordmødrene at det er enkelt å finne ut hvem som har hovedansvaret. Med tre unntak svarer jordmødrene at sykehusene

i denne undersøkelsen bruker en sjekkliste som benyttes for å kartlegge hva som blir gjort før, under og etter fødselen.

Det er enighet om at foreldre blir tilbudt sovehjelp hvis fødselen drar ut i tid. Noen jordmødre vurderer det som viktig at foreldrene er til stede i forløpet og anbefaler ikke sovemedisin: «Ikke ødelegge for en normal sorgreaksjon. Det er viktig med god smertelindring.»

Hvorvidt det legges inn EDA-kateter tidlig i forløpet varierer noe fra sykehus til sykehus. Av kommentarene ser vi at praksisen varierer ut fra hvilke jordmødre som er på jobb, og flere tar også hensyn til mors ønsker. Hvis foreldre ikke ønsker epidural, gis tilbud om annen smertelindring.

Dostinex (laktasjonshemming etter fødsel) gis ved noen sykehus. 42% av jordmødrene svarer at de er «uenig» eller «helt uenig» i påstanden: «Dostinex gis aldri til mor etter fødsel.» 27% er verken enig eller uenig i påstanden. Av kommentarene går det frem at flere sykehus har gått bort fra å bruke Dostinex, og anbefaler heller oppbinding av brystene for å stoppe melkeproduksjonen.



Figur 7.4: Vi legger inn EDA-kateter tidlig i forløpet slik at pumpe kan igangsettes ved behov

8 IVARETAKELSE AV FORELDRE ETTER FØDSEL

8.1 FORMELL REGISTRERING AV BARNET

60% av legene og 64% av jordmødrene svarer bekreftende på at det skrives attestasjon av dødsfall, men mange vet ikke om dette blir gjort eller ikke. 80% av jordmødrene svarer at barnet får et hjelpenummer, men ikke uten utfordringer: *«Blir veldig ofte problem i datasystemet med disse da de får et hjelpenummer/fødselsnummer som er for langt. Må ha datahjelp for å løse og får ofte problem med å få tatt/sendt prøvene raskt.»*

90% av jordmødrene svarer at barnet registreres i dokumentasjonssystemet, og fra kommentarene ser vi at det er noe ulike praksis. I Helse Sør-øst registreres barnet i Dips og Partus: *«Barnet registreres i fødejournalssystemet (Partus). Det opprettes en journal på hjelpenummeret i DIPS. Prøver, obduksjonsrapporter etc. legges inn i barnets journal i DIPS.»* Helse Midt-Norge bruker Natus og PAS: *«Registreres i Natus som dødfødt, skrives inn i PAS.»* Helse Nord bruker Partus og Dips: *«Legges inn i journal som dødfødt, blir da liggende som poliklinisk slik at det kan rekvireres prøver o.l. elektronisk.»* Helse Vest rapporterer at de legger barnet inn som dødfødt i Natus.

52% av jordmødrene svarer at barnet skrives inn, mens 32% svarer nei: *«(Barnet) skrives inn med hjelpenr. og registreres så med "mors" ved å hake av for død med dato og klokkeslett. Skriver så dødfødt" i feltet "merknad". Innleggelsen må så opprettes etter at barnet er registrert død og i feltet inntilstand velges "død ved ankomst."»*

På spørsmål om det settes hjelpenummer og mors lapp på prøver og rekvisisjoner, svarer 76% av jordmødrene bekreftende, 10% svarer nei og resten vet ikke. Det kommer frem i kommentarfeltet at det er noe ulike praksis og at prosedyren er uklar på dette feltet: *«Noen prøver merkes med kvinnens navn, noen med "dødfødt gutt/pike"».*

Det sendes melding om fødsel etter 28 uker ved samtlige helseforetak, og 68% av jordmødrene svarer at det sendes melding til MFR etter 12 uker. 14% svarer nei og begrunner dette med at det er gyn som dokumenterer dette frem til uke 18/22.

Det er ikke lenger så vanlig at det fylles ut erkjennelse av farskap (dersom dette ikke er gjort i svangerskapet): *«Det er noen år siden vi sluttet med å skrive ut erkjennelse av farskap ved avdelingen, verken levende eller dødfødte barn.»* Noen kommenterer at det gjøres dersom foreldrene ber om det og det ikke er gjort i svangerskapet. Det er imidlertid mange som er usikre på hva som faktisk er normal prosedyre her.

8.2 SE OG HOLDE BARNET RETT ETTER FØDSEL

Foreldre oppfordres til å se barnet umiddelbart etter fødsel, selv om flere jordmødre påpeker at de ser barnet før foreldrene og kan da eventuelt sjekke om barnet er i en slik tilstand at de fraråder foreldrene og se det. Vi forstår fra svarene at det er svært sjelden foreldre ikke ønsker å se barnet sitt: «Jordmor ser først og har som regel avtalt med foreldrene hva de ønsker når den tid kommer. Har aldri vært med på at foreldrene ikke ønsker å se barnet».

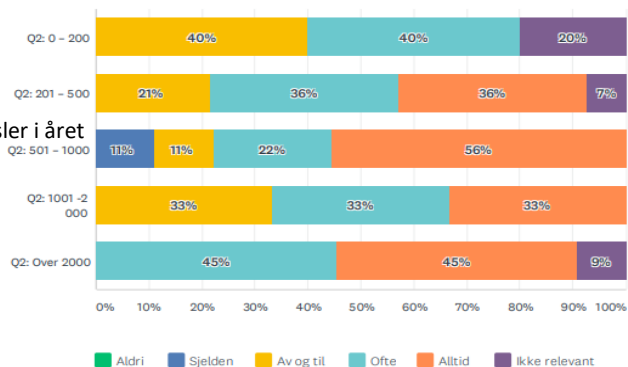
Respondentene svarer at barnet ofte (54%) eller alltid (31%) blir lagt på mors bryst umiddelbart etter fødsel, eventuelt etter rask avtørring, innen en halv time. Som flere påpeker, er dette kun hvis mor ønsker og er klar for det. Det er viktig å informere foreldrene om hva som gjøres rett etter fødsel på forhånd, slik at de er forberedt på å både se og holde barnet: «Dersom det er avtalt med mor/foreldre på forhånd. Jeg snakker alltid om hvordan foreldrene ønsker at vi skal forholde oss til barnet når det blir født».

Foreldrene oppfordres til å holde barnet umiddelbart etter fødsel, men noen jordmødre påpeker at det er avhengig av hvor lenge barnet har vært dødt i magen og hvordan det lukter og ser ut. Flere påpeker også at det er viktig å snakke med foreldrene om dette i forkant: «Snakker mye om dette i forkant for å forberede foreldrene på hvor viktig det er at de holder barnet mens barnet er varmt, ta bilder og skape minner». Det er også interessant å se at hos noen er det innarbeidet at dersom kvinnen ikke ønsker å holde barnet, oppfordres far til å holde barnet først. Vi fant ikke ulike praksis ut fra størrelse på sykehusene når det gjelder å se og holde barnet rett etter fødsel.

Det er sjelden jordmødre møter foreldre som ikke ønsker å se og holde barnet sitt. 21% svarer at de «av og til» møter denne holdningen, og da er det gjerne foreldre som mister tidlig i svangerskapet. De fleste jordmødrene snakker da med foreldrene for å få dem til å ombestemme seg (figur 8.1):

«Samtale er viktig, jeg kan avtale med dem at jeg først ser og så kan jeg fortelle. Jeg kan også svøpe barnet slik at de kun ser en hånd eller fot, og så åpne opp selv når de er klar for det. Jeg forteller dem alltid hvis jeg ser synlige misdannelser og hvordan huden ser ut».

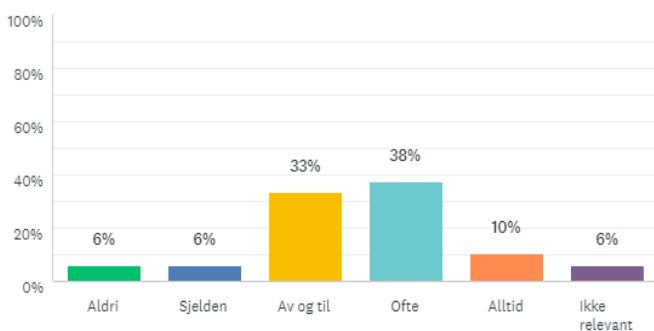
Når det gjelder å bruke andre foreldres opplevelser som eksempler på valg, gjøres dette «av og til» (33%) eller «ofte» (46%). Noen bruker fraser som «forskning viser» og «erfaring viser», men bruker ikke andre foreldres erfaringer spesifikt. Det kom imidlertid frem at noen jordmødre refererer til at foreldre som ikke ønsker å se og holde barnet sitt, ofte angrer på dette i ettertid.



Figur 8.1: Hvis foreldrene ikke ønsker å se/holde barnet, hvor ofte snakker dere med foreldrene for å få de til å ombestemme seg?

8.3 SKAPE MINNER

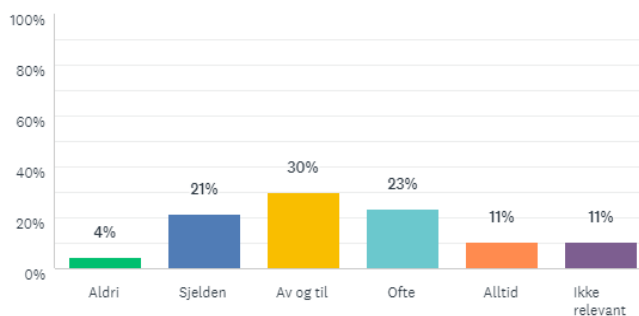
Foreldrene informeres om viktigheten av og oppfordres til å ta bilder av barnet rett etter fødsel. Noen sykehus låner ut kamera, mens andre (14%) anbefaler å bruke ekstern fotograf: «Vi har tilbud om fotograf fra foreningen Stille. Er tatt veldig godt tatt imot av foreldrene. Vi leverer brosjyren, og enten ringer de selv eller vi ringer og avtaler. Søsken kan og bli med på bildene. Gratis tilbud uansett tid på døgnet eller årstid så kommer de. Nydelige bilder og motivene blir annerledes når en profesjonell fotograf tar bildene.» Henholdsvis 28% og 43% svarer imidlertid at de «aldri» eller «sjelden» tilbyr foreldrene å sette dem i kontakt med ekstern fotograf (som [Foreningen Stille](#)). Noen mener dette skyldes at de ikke vet om tilbudet, men andre mener foreldrene bruker mobilene sine i større grad nå enn tidligere så de ser ikke behovet for det. Noen jordmødre påpeker de tar bilder som legges i journal dersom foreldrene selv ikke ønsker å ta bilder av barnet.



Figur 8.2: Oppfordres foreldre til å ta bilde av barnet med søsken og andre som står dem nær?

Jordmødrene oppfordrer «ofte» (35%) eller «alltid» (29%) foreldrene til å ta bilder av barnet både med og uten klær. Noen jordmødre påpeker at det avhenger av den enkelte jordmor om dette gjøres eller ikke da det ikke er nedfelt i prosedyren. Det samme gjelder om foreldrene oppfordres til å ta nærbilder av barnet fra *ulike vinkler*. Her svarer henholdsvis 42% og 29% av det

«ofte» eller «alltid» oppfordrer til dette. Det er litt færre som anbefaler foreldre å ta bilder av barnet med *søsken og andre som står dem nær* (figur 8.2). Kun 10% av jordmødrene oppgir at de alltid kommer med denne oppfordringen. Det er heller ikke vanlig prosedyre å oppfordre foreldre til å ta *familiebilde* med det døde barnet. Kun 11% svarer at de alltid kommer med denne oppfordringen, mens 23% svarer at de ofte gjør det (figur 8.3).



Figur 8.3: Oppfordres foreldre til å ta familiebilde med det døde barnet?

63% svarer at sykehuset tar egne bilder av barnet rett etter fødsel som kan gis foreldrene i ettertid. 15% gjør det «av og til» og begrunner dette med at de gjør det dersom foreldrene selv ikke vil eller er i stand til å ta egne bilder. Hvordan disse bildene lagres, varierer noe. Flere nevner at de lagrer dem på minnepinne: «Minnepinne - ligger i eskene som LUB lager til oss, oppi eskene er alt informasjonsmateriell og der kan de samle minner. Dess eldre barnet er, dess større er eskene mtp mengden minner, tegninger fra søsken, bamse osv.». Noen sykehus har også gått til innkjøp av egne minnepinner foreldrene

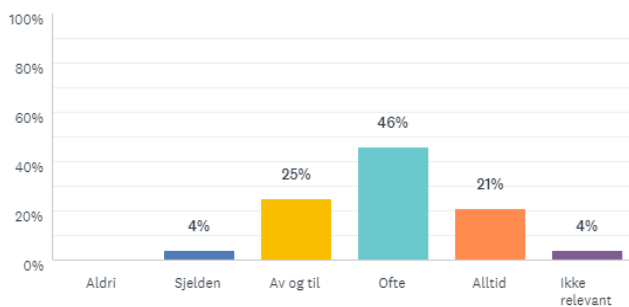
får med seg når de forlater sykehuset. Andre sykehus skanner eller legger bildene i journalen.

De aller fleste svarer at sykehuset alltid lager personlig minnealbum om barnet (hårlokk, mål, hånd- og fotavtrykk, bilder), og at det er fast rutine å ta hånd- og fotavtrykk av barnet. Det er imidlertid mindre vanlig å lage hånd- og fotavtrykk med gips eller trolldig. 57% sier de aldri eller sjelden gjør dette og forteller at de mangler utstyr til å gjøre det. Noen baserer seg på at foreldre tar med utstyret selv, og da hjelper de til.

8.4 TIDEN MED BARNET UNDER SYKEHUSOPPHOLDET

Foreldrene oppfordres stort sett å bruke navn på barnet, men jordmødrene spør gjerne om foreldrene har tenkt på navn eller allerede har et navn klart: «Foreldrene er forskjellige. Jeg spør om jeg skal bruke navn, gutt/jente eller "barnet" når jeg snakker med foreldrene».

Partner ivaretas i stor grad som en pårørende til barnet, og det er enighet om at foreldre oppfordres til å la søsken og andre personer som står dem nær til å se og holde barnet. 17% svarer at de kommer med denne oppfordringen «av og til» når det gjelder søsken, og begrunner dette med at det kommer an på hvordan barnet ser ut og hva foreldrene selv mener.



Figur 8.4: Tilbys foreldre å selv stelle og vaske barnet etter fødsel?

Vi ser av figur 8.4 at foreldrene som oftest tilbys å *stelle og vaske barnet* etter fødsel. Av de som svarer ofte eller av og til, kommenteres det at det er litt avhengig av alder på barnet. Er barnet veldig lite anbefaler de ikke nødvendigvis foreldrene å stelle og vaske selv.

Det er langt vanligere å oppfordre foreldrene til å *ta på barnet eget tøy*,

hele 67% av jordmødrene oppfordrer til det, mens 25% som oftest gjør det. Av kommentarene ser vi at det igjen kommer an på barnets alder og hvorvidt foreldrene har med eget tøy. 50% av jordmødrene svarer at sykehusene tilbyr teppe eller klær som foreldrene kan *beholde* når de reiser hjem. Noen sykehus har kun tepper, mens andre kun har sykehusklær. 20% svarer at de sjelden eller aldri tilbyr foreldrene å beholde teppe eller klær.

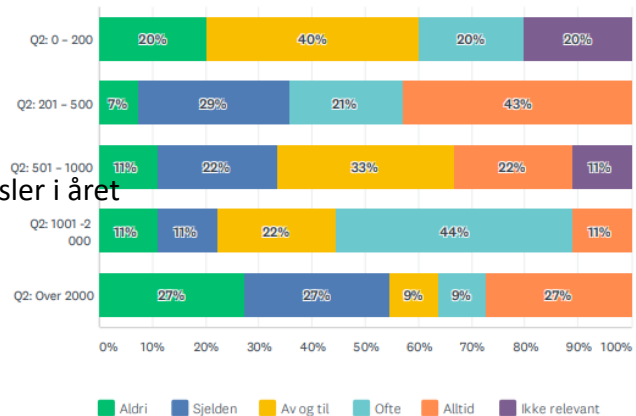
Foreldrene *skjermes* fra andre pasienter den tiden de er på sykehuset. Hva denne skjermingen er, varierer fra enerom til rom som er ekstra skjermet fra andre rom i enden av en gang. Skjerming er ikke alltid praktisk mulig å gjennomføre: «Vi har en liten avdeling med felles føde, barsel og gyn. Skjermer så godt vi kan og etter behov». De aller fleste jordmødrene *tilrettelegger rommet* for foreldrene: det settes inn ekstra seng til partner, det settes inn duk, lys og blomster på bordet og det legges til rette for besøk på rommet og ev. kjøleseng (Cubitus Baby) til barnet.

Foreldrene oppfordres til å *ha barnet inne hos seg når de er våkne*, og det praktiseres «åpen visittid» for foreldre som mister barn i dødfødsel når det ikke er Covid-19. Under pandemien tilrettelegges det for, så langt det lar seg gjøre, at foreldrene ha besøk av de aller nærmeste.

Vi se av figur 8.5 at det varierer hvorvidt foreldre gis mulighet til å ta med seg barnet hjem hvis dette er mulig. Ved noen sykehus får foreldrene låne meg seg Cubitus baby. Det er litt variasjon i svarene ut fra sykehusets størrelse, men svarene fordeler seg jevnt over alle alternativene (15% «aldri»; 21% «sjelden»; 17% «av og til»; 19% «ofte»; 25% «alltid» og 4% svarer «ikke relevant».

Fra kommentarene se vi at prosedyren ikke inneholder dette ved alle sykehus og at foreldrene derfor ikke gis denne muligheten.

Jordmødrene er ganske bevisste på å ikke dekke til barnets hode når det tas ut og inn av foreldrenes rom. 33% svarer at de alltid er bevisst på å ikke dekke til barnets hode, mens 35% svarer at de av og til er bevisst på å ikke gjøre det. Barnet dekkes til under transport for å beskytte andre foreldre ifølge flere av kommentarene.



Figur 8.5: Gis foreldrene mulighet til å ta med seg barnet hjem hvis dette er mulig?

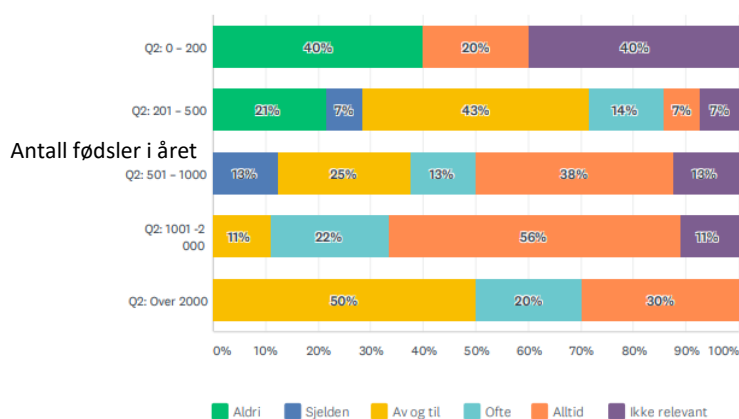
9 SAMTALER MED HELSE- OG LIVSSYNSPERSONELL

9.1 GRAVFERD

Foreldre tilbys som hovedregel samtale med prest eller livssynskontakt mens de er på sykehuset. Majoriteten (70%) av jordmødrene rapporterer at sykehuset alltid snakker med foreldrene om begravelse og egen grav til barnet, 21% at de ofte gjør det. Flere formidler kontakt med prest eller oppfordrer foreldrene til å ta kontakt med tilsvarende (imman/rabiner eller hva de ønsker), og at foreldrene selv bør kontakte begravningsbyrået de ønsker å bruke. Noen nevner at det er sosionomens ansvar å snakke med foreldrene om dette. Det er også sosionomen som informerer foreldrene om økonomiske rettigheter ved begravelse ved noen sykehus. 74% svarer at de alltid eller ofte informerer om økonomiske rettigheter.

Det er ikke fullt så vanlig å gi foreldre konkrete råd om hva barnet bør ha på seg og med seg i kisten. Kun 13% svarer at de alltid gjør dette. Flere overlater dette til prest/livssynskontakt eller begravningsbyrået.

9.2 SAMTALE MED LEGE OG SOSIONOM



Figur 9.1: Hvor ofte tilbys foreldrene en samtale med sosionom for å gå gjennom rettigheter etc.?

Samtale med sosionom tilbys ikke ved alle sykehus, faktisk svarer kun 28% av jordmødrene at det alltid tilbys, og 15% at det tilbys ofte. Dersom vi ser på svarene, er det flere ved sykehus med færre enn 500 fødsler som oppgir at de ikke har sosionom tilknyttet sykehuset.

Samtale med lege, derimot tilbys foreldrene ved de aller fleste sykehusene. 79% sier at foreldrene alltid tilbys samtale med lege, mens 13% hevder de ofte får dette tilbudet.

9.3 UTRISESAMTALE

Utreisesamtalen for foreldre som reiser hjem fra sykehuset uten et levende barn, må nødvendigvis være annerledes enn ordinære utreisesamtaler. Forskning fra 2013

(Christoffersen og Teigen) viser at foreldre trenger informasjon om hvordan er det å være barselkvinne uten barn (blødninger, melkespreng, forventet menstruasjon og ev. ny graviditet), oppfølging i neste svangerskap, regelverk for sykemelding og svangerskapspermisjon, par og ulike sorgreaksjoner, selvhjelpsstrategier, søsken/barns sorg, nettverksrelasjoner, forventet oppfølging fra sykehus og helsestasjon, tid for gjennomgang av obduksjonsrapporten samt informasjon om sorgstøtte og foreninger foreldrene kan kontakte.

Av tabell 9.1 på neste side ser vi at utreisesamtalene inneholder mye av denne informasjonen. Jordmødrene mener sykehusene tar opp det å være barselkvinne uten barn, det snakkes om ulike sorgreaksjoner i familien og vanlige reaksjoner fra nettverket rundt familien. Videre er oppfølging i neste svangerskap et vanlig tema og det gis informasjon om relevante frivillige organisasjoner som LUB. Vi ser av tabellen at det er relativt vanlig å avtale tidspunkt for ettersamtale under utreisesamtalen.

Der det svikter mest er informasjon om permisjon, sykmelding, trygderettigheter mm. samt informasjon om selvhjelpsstrategier. Av kommentarene går det frem at regelverk for permisjon og sykmelding ligger innenfor sosionomens arbeidsoppgaver. Selvhjelpsstrategier er også delvis dekket av livssynskontakt og sosionom: «Delvis, også gjerne dekket av sosionom og prest. Men skulle gjerne hatt mer info på dette vi kunne delt ut, eller mer kunnskap generelt».

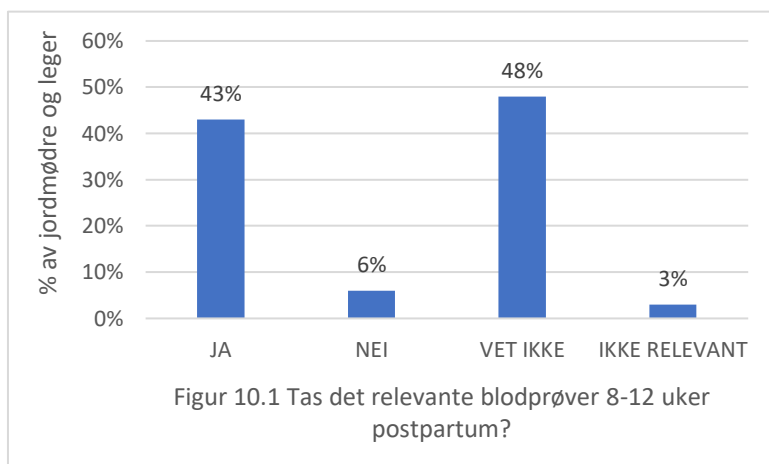
Emner som tas opp på utreisesamtalen	Helt enig	Enig	Hverken eller	Uenig	Helt Uenig	Ikke relevant
Å være barselkvinne uten barn	38%	42%	8%	-	6%	6%
Ulike sorgreaksjoner hos kvinne, mann, barn, besteforeldre etc.	31%	52%	4%	-	6%	6%
Vanlige reaksjoner fra nettverket rundt familien	25%	54%	4%	4%	6%	6%
Oppfølging i neste svangerskap	48%	38%	6%	2%	2%	4%
Permisjon, sykmelding, trygderettigheter mm.	33%	27%	23%	8%	2%	6%
Informasjon om selvhjelpsstrategier	15%	17%	54%	8%	2%	4%
Avtaler tidspunkt for ettersamtale	52%	29%	13%	2%	-	4%
Gir informasjon om relevante frivillige organisasjoner som LUB	63%	22%	6%	-	4%	4%

Tabell 9.1: Emner som tas opp på utreisesamtalen

Avslutningsvis vil vi nevne at noen jordmødre påpeker at hva som tas opp er individavhengig: «Alle disse spørsmålene angående utreisesamtale tror jeg nok det er stor forskjell fra jordmor til jordmor hvordan samtale utarter. Selv om jeg gjerne skulle svart "helt enig" kan jeg ikke det utfra at dette nok er forskjellig dessverre».

10 OPPFØLGING ETTER HJEMREISE

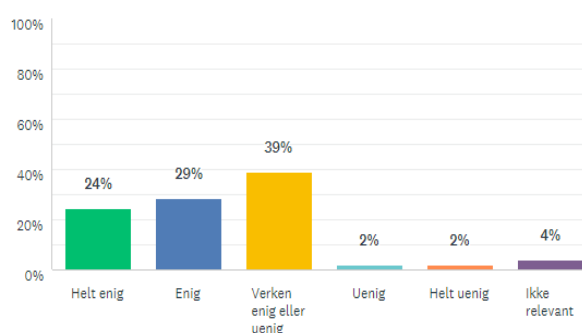
Sykehusene er generelt gode på å gi informasjon om dødfødselen til primærhelsetjenesten og helsestasjonen der familien tilhører. Hele 94% av jordmødrene svarer at de er 'helt enig' eller 'enig' at dette alltid gjøres.



Et av spørsmålene i undersøkelsens første del lyder slik: «Tas det relevante blodprøver 8-12 uker postpartum?» og «Hvem er ansvarlig for at dette blir gjort?» Som det går frem av figur 10.1 er det nesten 50% som ikke vet om dette blir gjort, mens 43% svarer ja på spørsmålet. 51% svarer det er

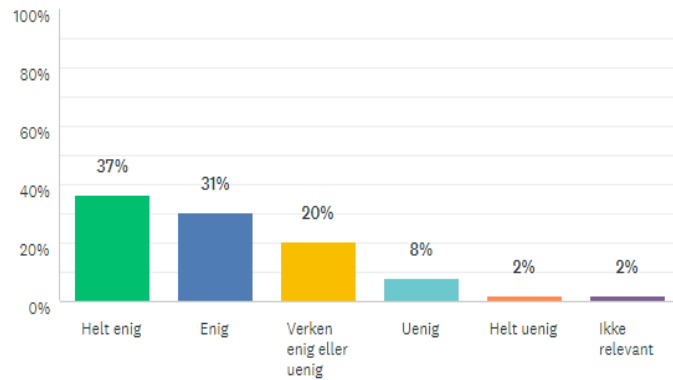
pasientansvarlig leges ansvar at dette gjøres, 4% at det er pasientansvarlig jordmor og 13% at det er et felles ansvar. 6% av jordmødrene mener det er primærhelsetjenestens ansvar, mens så mange som 26% ikke vet hvem som er ansvarlig for at det tas relevante blodprøver postpartum. Av kommentarene ser vi at majoriteten mener at dette bør kvalitetssikres bedre, og at det bør være en del av sykehusets (elektroniske) sjekklister for 6-8 uker etter fødsel der det lar seg gjøre.

Vi se av figur 10.2 at det ikke er noe automatikk i at foreldre har samtale med jordmor to uker etter fødsel. Mange kommenterer at de har en telefonsamtale, men at den gjøres ut fra foreldrenes behov: «*Det tilbys, men opplever som regel at foreldrene synes det er litt tidlig å snakke etter 2 uker, spesielt hvis jordmor allerede har snakket med dem/deltatt i begravelsen.*» Andre nevner at de forsøker å holde seg innenfor to uker, men at det som regel tar lengre tid.

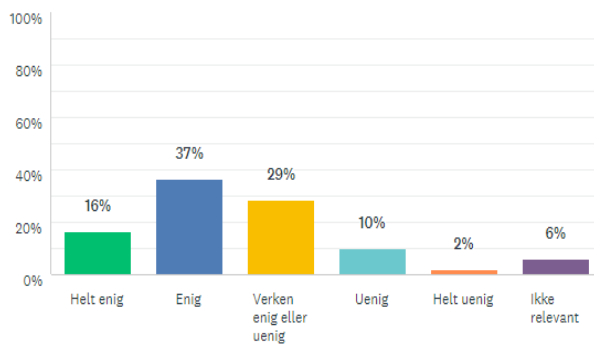


Figur 10.2 Foreldrene har samtale med jordmor to uker etter fødsel

De fleste forsøker å få til en samtale med foreldrene seks til åtte uker etter fødsel der pasientansvarlig lege og jordmor går gjennom fødselen med foreldrene. Men, her er det flere jordmødre som påpeker at det varierer hvorvidt de er invitert inn i denne samtalen eller ikke. Noen påpeker at de som regel ikke inviteres inn.



Figur 10.3 Seks til åtte uker etter fødsel går pasientansvarlig lege og jordmor gjennom fødselen med foreldrene



Figur 10.4 Vi tilbyr foreldrene flere enn to etter-/oppfølgingsamtaler

Som det går frem av figur 10.4 er det flere som tilbyr foreldrene flere enn to etter/oppfølgingsamtaler. Det kan se ut som om de små sykehusene er noe mer fleksible her, men vi ser ingen forskjeller i de ulike helseforetakene. Flere påpeker at foreldrene kan få så mange samtaler de ønsker, men at de må be om det selv. Noen påpeker også at foreldrene vil få oppfølging i neste svangerskap: «Hvis de blir videreformidlet til time ved

samtalepoliklinikk hos jordmor kan de få tett oppfølging etterpå og også i et ev. neste svangerskap. Dette er et svært godt tilbud og de kan få mange timeavtaler og god oppfølging. Dessverre er det ikke alle som henvises eller tar kontakt med poliklinikken eller ikke føler behov. Så dette blir også litt tilfeldig og personavhengig.»

11 KONKLUSJON OG ANBEFALINGER

Gjennomgående ser vi at sykehusene bruker prosedyrer aktivt i møte med foreldre som mister barn i dødfødsel. Vi ser at flere sykehus er kjent med de nasjonale fagprosedyrene og har implementert disse helt eller delvis, mens andre rapporterer at de ikke har kjent til fagprosedyrene, men bruker egne prosedyrer og/eller «Veilder i fødselshjelp». Flere kommenterer at denne undersøkelsen har gjort dem oppmerksomme på de nasjonale fagprosedyrene, og at de nå ønsker å implementere hele eller deler av disse.

Studien viser at ansvar for prøvetaking og formidling av resultater til foreldrene kan tydeliggjøres ved flere sykehus. Uklare ansvarslinjer og ikke optimal tilrettelegging for prøvetaking kan føre til at prøver ikke blir tatt eller foreldre ikke får skikkelig tilbakemelding.

Samarbeid og dialog på tvers av profesjoner kan være en utfordring i møte med foreldre som har mistet barn i dødfødsel. Det kan føre til at foreldre ikke får nødvendig oppfølging den tiden de er på sykehuset og i tiden etter utskriving.

Prosedyrer følges, og dersom nødvendig informasjon ikke er nedskrevet der, kan viktige faktorer ved prøvetaking glippe.

Basert på undersøkelsen, har vi følgende anbefalinger om presiseringer (opprinnelig tekst i kursiv og parentes) og nye punkter som bør inn i nasjonal fagprosedyre for **prøvetaking**:

- Det bør allerede ved ankomst avklares tydelig hvem som skal ha videre ansvar med tanke på mottak og formidling av prøvesvar i etterkant av fødsel/hjemreise. Det viser seg at dette er noe som kan glippe.
- Det anbefales at sykehuset tilstreber ferdige dødfødselpakker som lett kan bestilles elektronisk og som inneholder alle prøver. Dette vil kvalitetssikre at alle prøver blir tatt samt at det er tidsbesparende.
- Det anbefales også ferdige konvolutter som inneholder rekvisisjoner og prøveglass, informasjon om hvordan de enkelte prøvene skal tas, oppbevares og hvor de skal sendes. Ha gjerne fysiske eksempler på hvordan rekvisisjonene skal fylles ut og hvilke prøveglass som skal benyttes. Finn et system som sørger for at dato og innhold hele tiden er oppdatert.
- I prøvetaking er det lagt inn Covid-19 antistoff.
- Vedr. placenta så skal chorionbiopsi til kromosomanalyse tas fra føtal side.
- Rutiner for oppfølgingsprøvene (blodprøver som skal tas av mor 6-8 og 8-12 uker etter fødsel) hindrer at dette glipper. Ansvarlig jordmor sørger for timeavtale(r) og har dialog med pasientansvarlig lege. Det er viktig med tydeliggjøring av ansvar for at prøvene blir tatt, samt at svarene blir formidlet foreldrene. Her må det være god dialog mellom lege og jordmor.

Studien viser at ikke alle sykehus har gode rutiner for å sikre tilgjengelig og oppdatert materiell til foreldrene i tiden de er på sykehuset og informasjon de får på utreisesamtalen. Videre kan noe av den informasjonen de har være utdatert, og henvisninger til nettsider kan derfor være et bedre alternativ. Filmen «Stille fødsel» brukes ikke aktivt ved alle sykehus, og flere påpeker at den har noe forbedringspotensial. Spesielt slutten er ikke alltid like relevant. Nettversjonen av filmen kan derfor erstatte DVD-versjonen der dette er tilfelle.

Cubitus kjøleseng finnes ved de fleste sykehusene, men noen få er ikke klar over at de har den. Cubitus kan også gjøre det enklere for foreldrene å ta barnet med seg hjem for likskue. Det er derfor viktig at denne informasjonen legges inn i prosedyren.

Studien viser at det kan presiseres ytterligere hvor viktig det er at foreldrene får se og holde barnet mens det fremdeles er varmt. Vond lukt kan imidlertid en sjelden gang være til hinder for dette. Lukt er en sterk sans og kan gi vonde flashbacks. Rask, lett vask og avtørring av barnet før det legges på mors bryst kan i disse tilfellene være lurt.

Sykehusene oppfordrer i svært stor grad foreldre til å ta bilder av barnet, men ikke alle kjenner til viktigheten av å ta bilder av barnet fra flere vinkler og ta bilder av barnet med foreldre, besteforeldre, søsken og andre viktige relasjoner. Her er det også viktig å presisere at det kan være andre enn familie som er viktige for foreldrene etter hjemkomst, og at de derfor ser utover sin egen familie når det gjelder å involvere andre mens de er på sykehuset.

Flere jordmødre hevder at de ikke er like opptatt av å ta bilder av barnet som før fordi foreldre har mobiltelefon. Det kan likevel presiseres at de fleste sykehus har digitale kameraer tilgjengelig og bør tilby å ta bilder av foreldre og barn eller låne ut kamera til foreldrene. Vi ser også at mange ikke kjenner til «Foreningen Stille».

Flere sykehus har tilgang på strikkeklær/tepper som er donert. Det kan presiseres at dette er minner foreldrene kan få med seg hjem. En del sykehus kjenner til minnebokser som kan gis foreldrene på sykehuset, andre har aldri hørt om dem. Dette kan presiseres i prosedyrene.

Det er vanskelig for helsepersonell å holde seg oppdatert på hvor foreldre kan henvende seg for sorggruppe og annen informasjon som blant annet gjelder permisjon, sykemelding, trygderettigheter m.m. Henvisninger til nettsider er en fin måte å holde seg oppdatert på.

Oppfølging av foreldre etter utskrivning kan enkelte ganger virke tilfeldig, og ansvarsfordeling, koordinering mellom profesjoner og dokumentering kan bedres.

Basert på undersøkelsen, har vi følgende anbefalinger om presiseringer (opprinnelig tekst i kursiv og parentes) og nye punkter som bør inn i nasjonal fagprosedyre **for psykososial oppfølging:**

Psykososial oppfølging – ved påvisning av intrauterin fosterdød

- *Gi foreldrene informasjonsheftet «Når et lite barn dør».* Det må kvalitetssikres at sykehusene hele tiden har tilgjengelig og oppdatert materiell.
- Gi informasjon om filmen stille fødsel.

Å se og holde

- Dersom barnet har vært dødt lenge, kan dette gi vond lukt. Da kan man gi barnet et raskt (!), lett bad og lett avtørring rett etter fødsel. Det er viktig at mor får barnet opp til seg mens det fortsatt er varmt, men lukt er en sans som er veldig sterk og som kan gi vonde flash backs.
- Foreldrene kan ha barnet hos seg så mye de ønsker med Cubitus kjøleseng tilgjengelig. Fortell dem hvordan den skal brukes. For mange foreldre oppleves det godt å ha Cubitussengen mellom seg slik at de kan stryke og holde på barnet når de ikke har det oppe. Når det gjelder tildekking av barnet, der Cubitus benyttes, legg lokket på etter at du har forlatt rommet med barnet.

Bilder og minner

- Dersom sykehuset har et godt digitalt kamera, kan dette tilbys foreldrene å lånes under hele oppholdet. De kan få bildene med seg på minnepenn.
- Tilby deg å sette foreldrene i kontakt med Foreningen Stille dersom dette er et tilbud ved ditt sykehus.
- Oppfordre foreldrene til selv å ta masse bilder. Av «hele» barnet, nærbilder av hender, føtter, ørene, ansiktsbilder i forskjellige vinkler etc. Sammen med søsken, foreldre, besteforeldre etc.
- *(La gjerne foreldrene få helseteppeet barnet har ligget i), eller strikkeklær/tepper gitt til avdelingen.* Dette er viktige minner og kan være godt å holde rundt av og til.
- Gi foreldrene en minneboks dersom dette er et tilbud ved ditt sykehus.

Stell av og tid med barnet

- *(Foreldrene eier barnet og bestemmer over det. Som helsepersonell kan vi veilede og gi råd. Om de skulle ønske å ha med det døde barnet hjem til likskue, bør vi undersøke mulighetene for det.)* Cubitus Baby gjør dette mulig.
- Husk det er ikke alltid nærmeste familie som stiller opp i etterkant. Hjelp mor/paret med å be inn de som betyr noe for dem og som vil være der for dem i tiden etterpå.

Før hjemreise

- *(Gi tilbud om egen sorggruppe dersom sykehuset har dette. Dersom sykehuset selv ikke har dette tilbudet, kan du informere om tilbud via andre instanser.)* Enkelte

driver også digitale sorggrupper. LUB, sorgstøttesender, menighet eller lignende. Se www.sorggrupper.no for pågående gruppetilbud.

Begravelse

- Veiled litt med tanke på hva barnet skal ha på seg i kisten. Årstidene vil her ha noe og si, for eksempel vil de kunne tenke på vinterstid at barnet fryser dersom det ikke er godt nok kledd.

Permisjon, sykemelding, trygderettigheter m.m.

- Se LUBs nettsider: [foreldres rettigheter når et barn dør](#).

Etter utskrivning

- Det må kvalitetssikres og komme klart frem hvem som er pasientansvarlig jordmor/lege etter utskrivning, og dette bør lett kunne finnes av andre ved behov. *(Det kan f.eks. skrives i protokoll, NB-notat, i Partus, DIPS, Natus.)* PAL og PAJ må ta koordineringsansvar slik at det blir kontinuitet i all oppfølging eller utskrivning. Avklar hvem som har hovedansvaret.
- Det kan være en idé i tillegg til «vanlig» oppfølging, å knytte mor opp til jordmorpoliklinikken allerede ved utskrivning. Da vil en kontinuerlig og tilpasset oppfølging videre kvalitetssikres.
- *(Det er viktig at pasientansvarlig lege/jordmor følger opp prøver og ringer/skriver brev/informerer foreldre så fort de forskjellige svarene foreligger.)* Dersom pasientansvarlig lege ikke lenger er tilknyttet sykehuset, må det kvalitetssikres at all oppfølging overføres til andre.
- Alle er forskjellige og kan trenge en variert grad av oppfølging. Dersom de takker nei til oppfølging, ta allikevel kontakt igjen etter noe tid og hør hvordan det går. Behov kan endre seg. Erfaringsmessig er tiden frem mot ev. termin (ved prematur fødsel) eller ettårs-dagen en tung tid for mange. Selv om de selv og personer rundt føler at ting går bra, er det ofte perioder som er ekstra tøffe. Foreldre bør derfor det første året følges opp tett eller mindre tett, alt etter behov.
- For mer informasjon, se www.lub.no.

12 BIBLIOGRAFI

- Cacciatore, J., Rådestad, I., & Frøen, F. (2008). Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth*, 35(4), 313-320. doi:10.1111/j.1523-536X.2008.00258.x.
- Christoffersen, L., & Teigen, J. (2013). *Når livet slutter før det begynner*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., . . . Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: A review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1). doi:https://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2
- Farralles, L., Cacciatore, J., Jonas-Simpson, C., Dharamsi, S., Ascher, J., & Klein, M. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychol*, 8(1). doi:10.1186/s40359-020-0385-x
- Gravensten, I., Linda Björk, H., Jacobsen, E.-M., Rådestad, I., Sandset, P., & Ekeberg, Ø. (2013). Women's experiences in relation to stillbirth and risk factors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open*, 3(10). doi:http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003323
- Kingdon, C., O'Donnell, E., Givens, J., & Turner, M. (2015). The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *PLOS ONE*, 10(7). doi:10.1371/journal.pone.0130059
- Säflund, K., Sjögren, B., & Wredling, R. (2004). The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of parents. *Birth*, 31(2), 132-137. doi:10.1111/j.0730-7659.2004.00291.x