

# INGEN BARN SKAL DØ!

LUBs store engasjement for forskning springer ut fra våre medlemmers sterke ønske om at ingen andre foreldre skal oppleve å miste et barn, og et håp om å finne sårt tiltrengte svar.



Siden LUBs første forskningsbevilgning i 1987 har dette engasjementet resultert i tildeling av til sammen hele 41 millioner kroner til forskning på dødfødsler, krybbedød, annen uventet barnedød, samt sorg og sorgbearbeidelse. Tusen takk til alle givere som har gjort dette mulig!

## FORSKNING NYTTER

Vi er stolte over LUBs bidrag til forskning. Vissheten om at forskning nytter er allikevel det viktigste. Ny kunnskap legger grunnlaget for forebyggingstiltak og styrking av svangerskaps- og fødselsomsorgen. Dette har ført til stadig færre barnedødsfall i Norge, både dødsfall som inntreffer i svangerskapet og i de første leveårene.

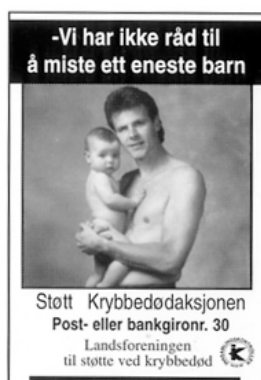
LUB jobber også for å få finansiert forskning gjennom Stiftelsen Dam. Vi fikk nylig tilsagn om støtte til et treårig prosjekt som skal undersøke sammen-

hengen mellom menns helse og risikofaktorer for senabort og dødfødsler. I fjor bevilget Dam støtte til et treårig prosjekt som skal se på om det er samsvar mellom hjelpebehovet til foreldre som har mistet barn og tilbudet de faktisk får fra hjelpeapparatet. Det betyr at vi i 2022 vil ha to store forskningsprosjekter støttet av Stiftelsen Dam.

På de neste sidene kan du lese om forskningsprosjektene som nå er aktive med bevilgninger fra LUB og Stiftelsen Dam. I tillegg er det en oversikt over vår siste bevilgning til nye prosjekter som nå kan startes opp. Vårt håp er at disse prosjektene vil gi oss ny livreddende kunnskap.

## MULIG Å REDDE FLERE LIV

Selv om utviklingen går i riktig retning, er det mulig å redde flere liv. Hver eneste dag er det en ny familie som opplever å miste et lite barn. For dem er det en fattig trøst at det var flere dødsfall før. LUBs engasjement for forskning vil derfor fortsette, vi jobber videre mot vår visjon om at «ingen barn skal dø»! Med fortsatt støtte fra generøse givere skal vi sørge for nye bevilgninger fra vårt forskningsfond. Sammen tetter vi kunnskapshull. Sammen redder vi liv! ●



LUB har siden oppstarten jobbet for forskning, her er Rune Bratseth i en annonse fra tidlig på 90-tallet.

# Identifisering av høyriskosvangerskap og evaluering av tiltakene

Ved å studere trender og endringer i svangerskaps- og fødselsomsorgen kan man finne mulig sammenheng mellom redusert forekomst av dødfødsel og innførte nye tiltak og kliniske rutiner.

Over 300 barn dør før fødsel i Norge hvert år, og 100 av disse ved termin. Dødfødsel er den alvorligste svangerskapskomplikasjonen, og kan oppstå uten forvarsel.

Medisinsk fødselsregister har registrert alle fødslene i Norge siden 1967 og viser at forekomsten av dødfødsler er redusert gjennom årene. Mødresykdommer, høy alder og overvekt hos mor er noen kjente risikofaktorer for dødfødsel. Til tross for økt alder hos mor de siste tiårene har forekomsten av dødfødsler gått ned i Norge og årsakene til denne positive utviklingen er delvis ukjente.

Ved å studere trender og endringer i svangerskaps- og fødselsomsorgen kan man finne mulig sammenheng mellom redusert forekomst av dødfødsel og innførte nye tiltak og kliniske rutiner og evaluere effekten av disse tiltakene.

## ANALYSERTE 2,5 MILLIONER FØDSLER

Som en del av PURPLE-studien, undersøkte vi effekten av tiltakene i fødselsomsorgen og utviklingen av risikofaktorene for dødfødsel gjennom mange tiår. Vi brukte Medisinsk fødselsregister og Statistisk Sentralbyrå som datakilde. Vi analyserte 2 445 848 fødsler mellom 1967-2014. Studietiden var delt opp i fire tidsperioder (1967-1985, 1986-1998, 1999-2010 og 2011-2014). Forekomsten av dødfødsler ble så regnet ut for hver svangerskapsuke ved og over terminen i hver tidsperiode og sammenlignet.

Vi fant at forekomsten av dødfødsler har gått ned med tiden. Den første nedgangen ble observert i alle svangerskapsuker i tidsperioden 1986-1998 da ultralyd ble tatt i bruk i medisinsk praksis i Norge. Den andre nedgangen ble observert hos gravide med svangerskapsvarighet en uke etter terminen og tilsvarte tidsperioden 2011-2014. Vi tror forklaringen er at overtidig svangerskap siden 2011 blir igangsatt en uke tidligere enn praksisen før. Vi fant også at forekomsten av dødfødsler hos gravide med svangerskapsforgiftning, mors alder



### Utfordringer etter dødfødsel-identifisering av høyriskosvangerskap og utvikling av verktøy for klinikere

#### Prosjektleder

Fødselslege og ph.d.-kandidat Gulim Murzakanova

#### E-post

Gulim2011@gmail.com

#### Institusjon

Oslo universitetssykehus

#### Veileder/faglig ansvarlig

Lege, ph.d. og førsteamanuensis Katariina Laine

#### Tildelt beløp

150.000

#### Prosjektets varighet

2020-2022

#### Midler tildelt fra

LUBs forskningsfond



over 40 år og hvor fostre hadde store misdannelser også var gått ned med tiden.

## TILBY TETTERE OPPFØLGING

Mange risikofaktorer for dødfødsel er identifisert i tidligere studier, men konsekvensene av kombinasjon av flere risikofaktorer hos samme kvinne er ikke studert. Ved å beregne individuell risikoskår basert på flere risikofaktorer, kan gravide med høyest risiko for dødfødsel identifiseres og tilbys tettere oppfølging og planlegging av optimalt tidspunkt for forløsning.

Hovedmålet med studien er identifisering av høyriskosvangerskap for dødfødsel og utvikling av verktøy for klinikere. Den vil studere forekomsten av dødfødsel i Norge og vurdere effekten av tiltak og intervensjoner som blir innført i fødselshjelpen. Også å undersøke nærmere hvordan kombinasjon av flere risikofaktorer hos et enkelt individ påvirker risikoen for dødfødsel. ●



Vi fant at forekomsten av dødfødsler har gått ned med tiden.

# Konsekvenser av smittevern i Nyfødtintensiv

Prosjektet ønsker å redusere stress og fremme tilknytning mellom foreldre og barn når smitteverntiltak begrenser tidlig samvær.

Et av tiltakene norske myndigheter innførte for å begrense utbredelsen av COVID-19, var besøksforbud ved sykehusene. For syke nyfødte og for tidlig fødte barn i Nyfødtintensivavdelingen på Oslo universitetssykehus (OUS) Rikshospitalet innebar det at kun én forelder fikk være i avdelingen sammen med barnet per åtte timers vaktskift.

For syke nyfødte innlagt i nyfødtintensivavdelingen, er samvær og interaksjon med foreldrene helsefremmende, blant annet ved å redusere stress. Tidlig tilknytning mellom foreldre og barn reduserer også foreldrenes stressopplevelse og er positivt for familierelasjonene på lang sikt. Det er derfor grunn til å tro at begrensninger i samvær mellom det syke nyfødte barnet og foreldrene bidrar til økt stress hos barna og foreldrene. Nyfødte barn er spesielt følsomme for stress på grunn av et umodent nervesystem, og stress påvirker nyfødte barns helse på kort og lang sikt. Vi er derfor bekymret for at besøksforbudet i COVID-19 pandemien har hatt uønskede helseeffekter for syke nyfødte og deres foreldre.

I samarbeid med LUB søkte vi Dam Stimuleringsprogram om midler til å undersøke hvordan familiene i vår avdeling ble påvirket i pandemien, og dessuten etablere et tilbud for å lette deres situasjon i denne unntakstilstanden.



Det er grunn til å tro at begrensninger i samvær mellom det syke nyfødte barnet og foreldrene bidrar til økt stress hos barna og foreldrene.



## Smittevern i Nyfødtintensiv: Stress og tidlig foreldre-barn tilknytning

**Prosjektleder**  
Overlege  
Anne Lee Solevåg

**E-post**  
lans@ous-hf.no

**Institusjon**  
Nyfødtintensiv avdeling  
Oslo Universitetssykehus  
Rikshospitalet

**Veileder/faglig ansvarlig**  
Arild Rønnestad

**Tildelt beløp**  
700.000

**Prosjektets varighet**  
2020–2021

**Midler tildelt fra**  
Stiftelsen Dam



Målgruppe og deltakere i prosjektet var syke nyfødte og for tidlig fødte barn innlagt i Nyfødtintensivavdelingen OUS Rikshospitalet og deres foreldre.

### MÅLSETNING MED PROSJEKTET VAR:

1. Å skaffe til veie beslutningsgrunnlag ved utforming av framtidige smitteverntiltak, og tilby ekstra foreldreveiledning i samspill med barnet for å fremme tilknytning.
2. Å fremme psykisk helse og mestring gjennom bedret tilknytning mellom foreldre og barn når smitteverntiltak begrenser tidlig samvær, og redusere stress både hos syke nyfødte, for tidlig fødte barn og foreldrene under innleggelsen i nyfødtintensivavdelingen.

Metoden var å undersøke følgende for hvert barn som var innlagt ved Nyfødtintensivavdelingen OUS Rikshospitalet:

I tre døgn registrere samvær foreldre/barn i timer per døgn («foreldredagbok»), og samle spytt for analyse av stresshormonet kortisol. Hver forelder skulle fylle ut norsk oversettelse av spørreskjemaet «Parenting Stress Index–Short Form» én gang. I tillegg til avdelingens vanlige rutiner for samspillsveiledning, ble en psykologspesialist og en klinisk sosionom frikjøpt til å veilede foreldrene i observasjon og vurdering av barnet sitt for å fremme foreldre-barn tilknytning, og redusere stress hos foreldre og barn.

Tidsplanen er å registrere foreldredagbøker og samle inn spyttprøver fra september 2020 til desember 2021. Ekstra samspillstilbud gis i perioden mars til desember 2021. Evaluering og rapportering gjøres i perioden oktober til desember 2021.

Vi håper at strukturert veiledning av foreldrene reduserer stress hos barna og foreldrene, og at prosjektet vårt kan bidra til kunnskapsbaserte retningslinjer neste gang vi kommer i en situasjon der smittevern må prioriteres opp mot uønskede effekter blant målgruppen. ●

# Psykofarmaka og kontakt med psykisk helsevern etter dødfødsel

Å undersøke hvor ofte medisiner for psykiske plager skrives ut til foreldre som har opplevd en dødfødsel og hvor mye foreldrene bruker tjenester innen psykisk helsevern, kan gi en indikasjon på i hvor stor grad foreldrene opplever psykiske vansker.

Hvert år mister ca. 2,6 millioner familier verden over et barn i dødfødsel. I Norge er det ca. 200 foreldre som opplever en dødfødsel hvert år. En dødfødsel er i Norge definert som fødsel av en baby uten livstegn fra og med svangerskapsuke 22. Å oppleve en dødfødsel innebærer en stor psykisk påkjenning for både mor og far. Foreldrene kan ha forberedt og gledet seg til barnet i flere måneder, og det kan komme som et sjokk for dem å få vite om barnets død. I tillegg kan foreldrene føle seg isolerte og ensomme i sin sorg når deres sosiale omgivelser ikke forstår betydningen av dødfødselen for foreldrene eller føler seg ukomfortable med å snakke med dem om tapet, noe som kan forsterke den psykiske belastningen. Det er derfor ikke overraskende at forskningsstudier har funnet at en dødfødsel kan ha en rekke negative psykologiske følger for foreldrene som kan vare over mange år. Det er f.eks. beskrevet en økt risiko for psykiske lidelser som angst og depresjon hos foreldrene. Kvinner kan oppleve skyld og stigmatisering som kan forsterkes av helsepersonell, familie, venner og arbeidskolleger. Menn har beskrevet en følelse av maktesløshet og at deres sorg ikke blir sett og anerkjent. Dødfødselen og sorgen kan også bli en utfordring for parforholdet.

## MINDRE BEHOV FOR MEDISINER NÅ ENN TIDLIGERE?

Det foreligger forholdsvis lite kunnskap om den psykiske helsen til foreldre som har mistet et barn i dødfødsel i Norge. Ved psykiske problemer tilbys i Norge ofte medikamentell behandling, alene eller i kombinasjon med andre tiltak. Å undersøke hvor ofte medisiner som brukes til behandling av psykiske plager skrives ut til foreldre som har opplevd en dødfødsel og hvor mye disse foreldrene bruker tjenester innen psykisk helsevern, kan gi en indikasjon på i hvor stor grad foreldrene opplever psykiske vansker. Det er de siste årene blitt



### Forskrivning av psykofarmaka og kontakt med psykisk helsevern etter dødfødsel: En registerstudie

**Prosjektleder**  
Førsteamanuensis ph.d.  
Jens C. Thimm

**E-post**  
jens.thimm@uib.no

**Institusjon**  
Senter for krisepsykologi,  
Universitetet i Bergen

**Tildelt beløp**  
100.000

**Prosjektets varighet**  
2021–2022

**Midler tildelt fra**  
LUBs forskningsfond



Det er forholdsvis lite kunnskap om den psykiske helsen til foreldre som har mistet et barn i dødfødsel i Norge. Det ønsker denne studien å endre på.

innført prosedyrer for oppfølging av foreldre etter en dødfødsel og hjelpetilbudet antas å ha blitt noe bedre ved at flere foreninger tilbyr sorggrupper og likepersonstøtte til disse etterlatte. Det er derfor interessant å undersøke om man ser en endring i foreskrivningen av aktuelle medisiner over tid, dvs om det er mindre behov for medisiner nå enn tidligere. I studien ønsker vi å bruke data fra norske helseregistre (Medisinsk fødselsregister, Reseptregisteret og Norsk pasientregister) for å øke kunnskapen om den psykiske helsen i denne gruppen. ●



# Perinatale faktorer og hjernesker

Hvordan kan ulike faktorer i svangerskap og rundt fødsel påvirke risiko for død og senere neurologiske utviklingsforstyrrelser?

Utviklingen av sentralnervesystemet starter kort tid etter befruktningen, pågår gjennom hele svangerskapet og fortsetter videre etter fødselen. Hjernen vil derfor være sårbar for utviklingsforstyrrelser gjennom hele perinatalperioden, altså tidsrommet som omfatter svangerskapet, fødselen og nyfødtp perioden. De alvorligste påvirkningene av hjernen vil medføre at barnet dør i perinatalperioden eller spedbarnsalder, mens mindre påvirkninger vil senere kunne vise seg som cerebral parese, epilepsi, mental retardasjon, ADHD, autisme, schizofreni, sanseutfall, lærevansker, nedsatte skoleprestasjoner, adferdsvansker, og problemer med høyere kognitive og sosiale funksjoner.

## ØNSKER Å REDUSERE PERINATALE RISIKOFAKTORER

Prosjektet har som målsetting å få økt kunnskap om hvilke faktorer i perinatalperioden som kan forstyrre den normale utviklingen av hjernen og sentralnervesystemet i en slik grad at det kan gi død i perinatal- og spedbarnsperioden, mens det hos andre barn manifesterer seg senere i livet som ulike neurologiske utviklingsforstyrrelser? Og hvordan er samspillet mellom perinatale risikofaktorer som kan påvirke hjernens normale utvikling? Foreligger det en familiær sårbarhet hos enkelte barn som senker terskelen for at ugunstige perinatale faktorer gir død eller varige hjernesker/nevrologiske utviklingsforstyrrelser hos disse barna?

Prosjektet vil også søke å finne intervensjons-tiltak rundt svangerskap, fødsel og nyfødtp perioden som kan redusere disse perinatale risikofaktorene både i omfang og betydning.

Dette er en nasjonal prospektiv kohortstudie der opplysninger fra nasjonale registre som Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret, Pasientregisteret, NAVs registre og Statistisk Sentralbyrå sammenstilles. På denne måten kan vi undersøke hvilken betydning ulike forhold



## Perinatale faktorer og hjernesker

### Prosjektleder

Professor og overlege  
Dag Moster

### E-post

dag.moster@uib.no

### Institusjon

Universitetet i Bergen

### Veileder/faglig ansvarlig

Dag Moster

### Tildelt beløp

100.000

### Prosjektets varighet

2020–2028

### Midler tildelt fra

LUBs forskningsfond



i perinatalperioden har for død i perinatal- og spedbarnsperioden samt for senere utviklingsforstyrrelser hos barn som overlever. Prosjektet er et samarbeid mellom forskere fra Norge, USA og Canada.

## STOR KLINISK BETYDNING

Ny kunnskap ervervet gjennom registerbasert forskning på dette området vil kunne ha stor klinisk betydning gjennom bedre å identifisere risikofaktorer i perinatalperioden for død og senere neurologiske utviklingsforstyrrelser. Dette vil kunne identifisere mulige innsatsområder under svangerskap, fødsel og nyfødtp periode som kan bedre senere utfall. I tillegg vil man kunne få kunnskap om det er behov for oppfølging av spesielle risikobarn for tidlig å kunne sette inn tiltak for å minske sensker. ●



De alvorligste påvirkningene av hjernen vil medføre at barnet dør i perinatalperioden eller spedbarnsalder.

# Hvordan påvirker faktorer i fosterlivet og nyfødtp perioden hjertet?

Hjertesykdom er noe mange forbinder med voksne og eldre, men også uheldige påvirkninger i fosterliv og nyfødtp periode, kan gi utslag i hjertesykdom både i barne- og voksenalder.

**S**vangerskapsdiabetes, prematuritet og medfødte hjertefeil gir alle økt stress på hjerte-kar systemet i fosterlivet og i spedbarnstiden. Dette gir økt risiko for sykdom og død hos fostre, i spedbarnstiden og tidlig barnealder, men også hos voksne. Ved svangerskapsdiabetes har mor forhøyet blodsukker som kan gjøre at barnets hjertemuskel blir forstørret og får dårligere funksjon. Ved prematuritet (barn født før uke 37) stopper den naturlige utviklingen i livmoren opp og dette påvirker også hjertets utvikling. Ved medfødte hjertefeil vet vi ikke nok om hva som gjør at noen utvikler hjertesvikt og må opereres, mens andre er mindre påvirket. Vi vet heller ikke nok om hvordan medfødte hjertefeil påvirker hjertefunksjonen videre. For eksempel ser vi at det som tidligere ble sett på som uskyldige hjertefeil, påvirker senere utvikling av hjertekarsykdommer.

## ULIKE STRESSFAKTORER

I dette doktorgradsarbeidet ønsker vi å studere effekten av ulike stressfaktorer i fosterlivet og etter fødsel på utviklingen av hjertefunksjon hos barn. Vi har valgt ut tre grupper barn: barn der mor hadde svangerskapsdiabetes, premature barn, og barn med medfødte hjertefeil. Disse barna har på hver sin måte hatt stressfaktorer på hjertet i fosterlivet og etter fødsel. Ved svangerskapsdiabetes er stressfaktoren hovedsakelig høyt blodsukker og insulin, hos de premature barna kommer stressfaktoren etter fødsel i form av endret ernæring og vekst, mens ved medfødte hjertefeil er det ofte sirkulatoriske endringer som påvirker hjertet både før og etter fødsel.

## BEHOV FOR MER KUNNSKAP

Sammenhengen mellom hjertefunksjon og død er klar ved noen av disse tilstandene, for eksempel gir en kritisk hjertefeil høy risiko for død. For andre tilstander mangler vi sikker kunnskap. Hos premature er det en klar assosiasjon med hjertesykdom



## Hjertet i tidlig barnealder

### Prosjektleder

Lege i spesialisering  
Nikolai Nordberg  
Nørgaard

### E-post

niknoe@siv.no

### Institusjon

Sykehuset i Vestfold og  
Universitetet i Oslo

### Veileder/faglig ansvarlig

Overlege og amanuensis  
Eirik Nestaas

### Tildelt beløp

60.000

### Prosjektets varighet

2020–2026

### Midler tildelt fra

LUBs forskningsfond



og død, men mekanismene bak er usikre og vanskeliggjør forebyggende tiltak eller behandling. Ved svangerskapsdiabetes utvikler noen få barn tydelig påvirkning av hjertet med symptomer og behov for behandling i nyfødtp perioden. De fleste har derimot ingen symptomer og hjertefunksjonen undersøkes heller ikke rutinemessig. For mange barn med medfødt hjertefeil vet vi for lite om hvordan feilen påvirker hjertefunksjonen over tid. Det er derfor behov for mer kunnskap om utviklingen av hjertefunksjon ved alle disse tilstandene.

## GODT I GANG MED STUDIEN

For å få til dette er vi godt i gang med å undersøke nyfødte premature, nyfødte der mor har hatt svangerskapsdiabetes, og barn med medfødt hjertefeil, med avansert hjerteultral lyd. I tillegg har vi en gruppe med 50 friske nyfødte. I tillegg til å undersøke barna i nyfødtt alder, skal vi gjøre ny hjerteultral lyd ved to- og fireårsalder. Da vil vi forhåpentligvis kunne se hvordan hjertefunksjonen utvikler seg. Vi håper å kunne belyse mange spørsmål. Vil f.eks. nedsatt hjertefunksjon hos et nyfødt barn der mor hadde svangerskapsdiabetes eller hos et prematurt barn vedvare til to- og fireårsalder? Er det noen grupper barn som har tilsynelatende normal hjertefunksjon ved nyfødtt alder, men der vi ser påvirkning senere? Ved medfødt hjertefeil, kan vi si noe mer om hvem som utvikler hjertesvikt og må opereres, eller har behov for behandling senere? ●

*Prosjektet er også støttet av Sykehuset i Vestfold og Røde Kors.*

# Å miste et barn under pandemien

Pandemien grep alvorlig inn og forstyrret de vanlige sorgritualene og vanskeliggjorde støtte fra omgivelsene.

Når et dødsfall inntreffer, gir vanligvis vår kulturs ritualer (syning, begravelse/bisettelse og minnesamvær) trygghet og bekreftelse av tapet. Ritualene markerer overgangen fra liv til død og tillater andre å vise støtte, holde rundt og trøste de etterlatte. Når små barn dør, bekreftes også foreldrenes identitet som foreldre. Ritualene betydning kan ikke lett omsettes til nedgang i sorg- eller helseplager, men de hjelper oss å gjenopprette orden og struktur når verden blir kaotisk. Da samfunnet stengte ned i mars 2020, grep pandemien alvorlig inn i rituelle aktiviteter med de antalls- og avstandsbegrensninger den utløste.

Senter for krisepsykologi har undersøkt hvordan dette ble opplevd av foreldre som mister barn. Hensikten var å skaffe kunnskap som kan nyttes ved planlegging for fremtidige pandemier. Vi undersøkte også hvordan gravferdspersonell opplevde at pandemien innvirket på ritualgjennomføring.

Foreldre ble rekruttert gjennom LUB og andre foreninger for foreldre som mister barn eller har barn med alvorlig sykdom. Foreldre svarte på et digitalt spørreskjema og fem foreldre(par) ble i tillegg dybdeintervjuet.

Totalt svarte 115 foreldre på spørreskjema, men av disse svarte 36 bare på noen spørsmål. Det var mange flere kvinner (91 %) enn menn (9 %) i utvalget.

## HVA VISTE STUDIEN?

En tredel gjennomførte ikke *syning*. Blant de som gjennomførte måtte over halvparten begrense deltagerantallet. Ved *begravelse/bisettelse* var antalls- og avstandsrestriksjoner forstyrrende for nesten alle. Stadige endringer i tillatt antall i sere-monilokaler medførte store vansker, ikke minst når foreldre måtte velge hvem som fikk delta. Avstandsbegrensningene ble opplevd som vanskelige i en situasjon der fysisk nærvær er viktig.



## Ritualer under koronapandemien

### Prosjektleder

Professor Atle Dyregrov

### E-post

atle@krisepsykologi.no

### Institusjon

Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen

### Tildelt beløp

140.000 fra LUB +  
121.743 fra  
Stiftelsen Dam

### Prosjektets varighet

2020–2021

### Midler tildelt fra

LUBs forskningsfond og  
Stiftelsen Dam



Spesielt utenfor sere-monilokalet trosset mange avstandsbegrensninger og klemte hverandre. *Minnesamvær* ble også opplevd som mye forstyrret av pandemien og her var det en sammenheng med høy sorgskåre.

Der barn døde på sykehus etter langvarig sykdom var besøksrestriksjonene strenge og foreldre opplevde fravær av sosial støtte. Mot slutten av barnets liv opplevde de mer fleksibilitet i besøk. Flere mødre som mistet ved fødsel ga hjerteskjærende beretninger om kontakten med barnets far stående på utsiden av sykehuset ropende opp til mor i sykehusvinduet.

Pandemien «frarøvet» foreldre viktig nettverksstøtte i forbindelse med ritualene og etterpå. Den nære støtten som vanligvis inkluderer klemming m.m. ble redusert til digital- eller avstandsstøtte. Selv om nye uttrykk, som å møte foreldre utenfor kirken etter seremonien, strømming, og videosamtaler til enn viss grad muligjorde støtte, opplevde mange dette som en avkortet støtte.

## KONKLUSJON

Pandemien har forstyrret ritualene og skapt vansker for foreldres mottagelse av omsorg og støtte. Det er vanskelig å vite om dette vanskeliggjør sorgen over tid. Vi fant få direkte sammenhenger mellom opplevd forstyrrelse av sorgritualene og sorgreaksjoner. Det kan avspeile at mange foreldre tross begrensningene har opplevd en god avskjed med sine barn.

Foreldre har svært høye sorgskårer. Det avspeiler at det for mange var kort tid siden dødsfallet. Samtidig tilsier det at alle foreldre som mister barn trenger et godt oppfølgingstilbud fra helsevesenet. ●

*Prosjektet er også støttet av Virke Gravferd.*

# Online terapeutiske skrivekurs for foreldre som har mistet barn

Å miste barn i dødfødsel, sykdom eller ulykke er blant de mest krevende typer sorg å behandle. Siden det ikke finnes behandlingstilbud for alle som trenger det i Norge, har lavterskel tilbud som terapeutisk skriving et stort potensiale som et forebyggende verktøy.

Målet til dette prosjekt har vært å videreutvikle et nettbasert kurs i terapeutisk skriving, og å evaluere hvordan 35 av LUBs medlemmer opplevde å delta på kurset. Kurset gikk over åtte uker med samlinger å tre timer en gang i uken. Her møttes alle på Zoom og kursleder fulgt opp den enkelte via chatt. Kurset besto av undervisning, øvelser individuelt og i grupper og hjemmeoppgaver. Vi tilbød deltakerne et alternativt digitalt felleskap der de kunne gi hverandre emosjonell støtte også etter kursperioden.

Kurset fokuserte blant annet på psykoedukasjon<sup>1</sup> om sorg og terapeutisk skriving, «mindful listening», og ulike skriveoppgaver hvor deltakerne bearbeidet vanskelige følelser som sinne, skam, skyld, tristhet og frykt. Vi brukte aktivt verdier som håp, kjærlighet, medfølelse og ny mening i livet i arbeidsoppgavene. Gjennom skrivingen fikk deltakerne et rom der de fikk kontakt med seg selv og kunne skape en historie med barna de hadde mistet.

I forskningsprosjektet hadde vi følgende spørsmål: Hvordan opplever sørgende foreldrene å delta i et nettbasert kurs om terapeutisk skriving? Hvilke fordeler og utfordringene opplever de med å bruke skriving som et verktøy for å bearbeide sorgen i hverdagen? Metoden besto i kvalitativ analyse av observasjoner fra kurslederen/hovedforskeren, spørreskjemaer, og deler av kursdagbøkene fra tre av deltakerne.

Dataanalysen viser at deltakerne opplevde kurset som en mulighet til å utforske sine identiteter som kvinner og mødre, til å bedre forstå sin emosjonelle verden og skape en symbolsk relasjon til sine barn. De opplevde tilhørighet og et aksepterende felleskap med de andre deltagerne. Følelsen

<sup>1</sup> **Psykoedukasjon** går ut på å undervise pasienten om psykiske lidelser og tiltak for disse. Formålet er å gjøre pasienten bedre rustet til å mestre og ta kontroll over lidelsen sin ([www.kognitiv.no](http://www.kognitiv.no)).



## Online terapeutisk skrivekurs for etterlatte foreldre

### Prosjektleder

Ph.d. Olga Lehmann

### Institusjon

Norsk Institutt for Emosjonsfokuset Terapi (NIEFT)

### Veileder/faglig ansvarlig

Prof. emeritus  
Robert Neimeyer

### Tildelt beløp

200.000 fra LUB + 676.500 fra Stiftelsen Dam

### Prosjektets varighet

2020–2021

### Midler tildelt fra

LUBs forskningsfond og Stiftelsen Dam



Gjennom skrivingen fikk deltakerne et rom der de kunne skape en historie med barna de hadde mistet.

av felleskap hadde stor verdi for å finne en mening i livet. I forskningsrapporten diskuterer vi videre hvordan forskjellige dimensjoner av identitet blir påvirket etter å ha mistet barn. Dette skrivekurset har en positiv effekt, men erstatter ikke behovet noen har for psykoterapi og langtidsoppfølging. Videre forskning på terapeutisk skriving som lavterskeltilbud trengs. ●

*I tillegg til prof. Neimeyer har også følgende forskere bidratt til prosjektet:*

*Reinekke Lengelle, Aslak Hjeltnes og Jens Thimm*

## NYE FORSKNINGSPROSJEKTER STØTTET AV STIFTELSEN DAM

To forskningsprosjekter der LUB er søkerorganisasjon, har fått støtte fra Stiftelsen Dam. Begge er treårige doktorgradsprosjekter som starter i 2022:

- **Psykososial oppfølging ved brå død.** Prosjektet søker ny kunnskap om etterlattes erfaringer og behov sett i forhold til primærhelsetjenestens hjelpetilbud etter et dødsfall. Prosjektleder er ph.d. Nataskja Elena Kersting Lie, ved Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen. Veileder er førsteamanuensis Pål Kristensen.
- **Men's health and risks for miscarriage and stillbirth deliveries: From research to practice.** Prosjektet søker svar på i hvilken grad påvirker fars livsstil og helse risikoen for senabort og dødfødsler? Prosjektleder er seniorforsker Grace Egeland på Folkehelseinstituttet.