



Senter for Krisepsykologi

FOREBYGGING

PROSJEKT NR. 2003/1/0534



FORELDRES ERFARINGER OG BEHOV FOR INFORMASJON I FORBINDELSE MED OBDUKSJON AV FOSTRE OG SPEDBARN

Psykolog Unni G. Heltne, ugulla@online.no

Psykolog, dr. philos Atle Dyregrov

Rapport

Senter for Krisepsykologi A/S, Bergen

Januar 2007

Dette prosjektet er finansiert med Extra-midler fra Helse- og
Rehabilitering



Forord

Vi vil takke avdelingsjordmor Kari Nedrebø ved Avdeling for ultralyd og forsterdiagnostikk ved Kvinneklinikken ved Haukeland Universitetssykehus for velvillig hjelp til rekruttering av deltagere til prosjektet. Vi vil også takke tidligere leder for Norsk Patologisk forening Roger Bjugn og fagsjef i Landsforeningen til støtte ved Krybbedød, nå Landsforeningen uventet barnedød, Trine Giving Kalstad for nyttige innspill og samarbeid i utforming av prosjektsøknad og nyttige og innspill ved oppstart av prosjektet. Likeens vil vi takke overlege, professor dr. med Torvid Kiserud ved Kvinneklinikken, Haukeland universitetssykehus for nyttige innspill og velvillig hjelp ved oppstart og gjennomføring. Framfor alt vil vi takke foreldrene som har deltatt som informanter på et sensitivt og emosjonelt belastende område: **HJERTELIG TUSEN TAKK!**

Innhold

1. Innledning	4
1.1 Problemstillinger	5
1.2 Etske forhold	6
2 Metode, utvalg og gjennomføring.	7
2.1 Rekrutteringsprosedyre	7
2.2 Erfaring fra rekruttering av utvalget	7
2.3 Endelig utvalg	8
2.4 Intervju	8
2.5 Validitet	9
2.6 Generaliserbarhet	9
3 Resultat	10
3.1 Eksempel på hvordan foreldre som mister barn kan oppleve informasjon om og rutinene i tilknytning til obduksjonen	10
3.2 Eksempel på informasjon hadde foreldrene ønsket seg om obduksjonen?	11
3.3 Eksempel på forhold er avgjørende for om foreldrene sier ja til obduksjon?	12
3.4 Eksempel på faktorer bidrar til en positiv opplevelse hos foreldre som har sagt ja til obduksjon?	13
3.5 Eksempel på faktorer som bidrar til en negativ opplevelse	13
3.6 Eksempel på foreldres vurdering av tilbakemelding etter obduksjonen	14
3.7 Spørsmål om organdonasjon	15
4. Diskusjon	15
4.2 Oppsummering og råd	17
5. Referanser	20

1. Innledning

Å miste et barn er noe av det vanskeligste foreldre kan oppleve. Både ved intrauterin fosterdød og provosert abort pga alvorlige misdannelser, har foreldrene et stort behov for å få kunnskap om årsaksforhold og hvilken betydning disse kan ha for evt. framtidig svangerskap. Obduksjon er i de aller fleste tilfellene nødvendig for å kunne si noe sikkert om dødsårsak. Og foreldrene i en meget sårbar situasjon må ta stilling til et følelsesladet tema: skal barnets obduseres eller ikke. Man har ingen data om hvordan foreldre i Norge opplever situasjonen rundt obduksjon av fostre og spedbarn. Dette er bakgrunnen for prosjektet "Foreldres erfaringer og behov for informasjon i forbindelse med obduksjon av fostre og spedbarn."

Ofte er spørsmålet om obduksjon noe av det første foreldre som har abortert eller mistet barn må forholde seg til etter at de har mistet barnet. I denne situasjonen må de ta i mot viktig informasjon og treffe beslutninger som kan vekke mange tanker og spørsmål, og som kan være svært opprivende. Hvordan foreldrene opplever å bli møtt på av helsevesenet i denne situasjonen kan få betydning både for om de samtykker til obduksjon (Van Marter, Taylor & Epostein, 1987), for hvordan de ser på obduksjonen i etterkant (McHaffie et al., 2001) og for hvordan de takler sorgen. I en tidligere undersøkelse av etterlatte etter krybbedød og barneulykker viste at informasjon og oversikt var viktige elementer ved god kriseintervensjon. (Dyregrov, 1990; Nordanger, Dyregrov & Dyregrov, 2000). Foreldre til barn som har blitt obdusert i forbindelse med plutselig, uventet spebarnsdød opplevde det som positivt og dempende på uro og tankekjør å få snakke med patologen som har utført obduksjonen. De oppgav at det var verdifullt for dem å få informasjonen om resultatene direkte fra patologen og at det å møt vedkommende hadde en viktig følelsesmessig betydning. Det var viktig å få treffe den som sist tok hånd om barnet, og oppleve at dette var et menneske de kunne ha tillit ville behandlet barnet med omsorg og respekt (McHaffie et al, 2001, Heltne & Dyregrov 2003). Når obduksjonsresultatet blir presentert på en sensitiv og forståelig måte ser det ut til at informasjonen kan bidra til å redusere usikkerhet, skyldfølelse og lette sorgprosessen (Rankin et al, 2002).

Flere internasjonale undersøkelser av foreldres opplevelse av obduksjon tyder på at måten spørsmålet om obduksjon presenteres på for foreldrene, spiller en stor rolle for om de ønsker obduksjon eller ikke (Mc Haffie et al., 2001).

Det er ikke tidligere gjennomført noen systematisk undersøkelse av norske foreldres synspunkt og opplevelser på dette området. Det har imidlertid gjennom en rekke negative oppslag i media kommet fram at foreldre i mange tilfelle er ukjente med rutinene for obduksjon, og blant annet ikke vet at obduserte barn begraves uten at sentrale organer er lagt tilbake i kroppen (Stølan & Kirknes, 2001, Stølan, 2001). Vi vet lite om dette skyldes at informasjonen har vært mangelfull eller om det i for liten grad har blitt tatt hensyn til foreldrenes spesielle situasjon når informasjonen har blitt gitt og at informasjonen derfor ikke har festet seg.

Så lenge det ikke er gjennomført norske studier på dette området, vet en ikke om studier gjennomført i andre europeiske land er direkte overførbare til norske forhold. Abort, dødfødsler og obduksjon er tema der kulturelle forskjeller i holdning og reaksjoner gjør seg gjeldende. Det er grunn til å tro at foreldre kan ha svært ulike behov når det gjelder hvor detaljert informasjon de ønsker om foster og barneobduksjon, og på hvilket tidspunkt de ønsker denne informasjonen. Mens noen foreldre ønsker å vite så lite som mulig, ønsker andre å få vite mye. Noen foreldre reagerer på at informasjon blir gitt på en tilfeldig eller insensitiv måte, noen ønsker skriftlig informasjon, mens andre ønsker å få informasjonen muntlig med mulighet til å stille spørsmål (Heltne, 2003).

I regi av Den norske lægeforening er det utarbeidet en nasjonal veileder for obduksjon av fostre og barn. I den tverrfaglige arbeidsgruppen var blant annet Landsforeningen til Støtte ved krybbedød (nå Landsforeningen plutselig barnedød) representert. Veilederen inneholder bl.a. forslag til foreldreinformasjon og anbefalinger om organhåndtering og rutiner for bisettelse i forbindelse med obduksjon. Veilederen ble utgitt høsten 2003. Fordi klar informasjon fra sensitive og omsorgsfulle fagfolk kan ha en direkte lindrende effekt for pårørende i krisesituasjon, er det ønskelig og viktig å få økt kunnskap om norske foreldres opplevelser, holdninger og behov for informasjon på dette området. Slik informasjon kan utfylle retningslinjene som allerede er utarbeidet, og kan bidra til en mer enhetlig klinisk praksis som ivaretar foreldres behov i en svært vanskelig situasjon.

Målsettingen med dette prosjektet har vært å kartlegge foreldres erfaringer, holdninger og behov for informasjon i forbindelse med gjennomføringen av obduksjon av fostre/barn.

1.1 Problemstillinger:

Hvordan opplever foreldre som mister barn informasjonen om og rutinene i tilknytning til obduksjonen?

Hvilke forhold er avgjørende for om foreldrene sier ja eller nei til obduksjon?

Hvilke faktorer bidrar til en positiv eller negative opplevelse hos foreldre som har sagt ja til obduksjon?

Hvilken tilbakemelding vil foreldrene ha i etterkant av obduksjonen og hvilken form bør denne informasjonen ha?

1.2 Etiske forhold

Undersøkelsen ble godkjent av Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk i Helseregion Vest

Det ble lagt vekt på at studien skulle gjennomføres av en fagperson med bred erfaring i å intervju eller behandle mennesker i belastende situasjoner. Undersøkelsen ble planlagt med bakgrunn i Senter for Krisepsykologis lange erfaring i forskning og behandling av mennesker i krise, og det ble lagt stor vekt på å ta opp sensitive emne på en skånsom og hensynsfull måte. Deltagerne ble informert skriftlig og muntlig om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, og at de når som helst kunne reservere seg fra å svare på spørsmål og å be om at båndspiller ble slått av. I tidligere studier har vi påvist at den nennsomme fremgangsmåte vi følger oppleves som positiv og ivaretaende av de som deltar i slike undersøkelser (Dyregrov, Dyregrov & Raundalen, 2000).

I intervjuet ble det lagt vekt på å konsentrere spørsmålene til foreldrene om rutinene ved selve obduksjonen og ikke ta opp andre sider rundt dødsfallet og barnet de hadde mistet uten at foreldrene selv ønsket dette. Det ble lagt vekt på å tydeliggjøre forskjellen mellom et terapeutisk intervju og et forskningsintervju og for ikke å åpne opp for tema som ikke kunne bli fulgt opp.

Ved avslutningen av intervjuet ble foreldrene spurt om hvordan de hadde opplevd å delta i evalueringstudien og om de hadde opplevd denne som belastende. Flere foreldrepar oppgav at det var tungt å snakke om temaet, men at intervjuet ikke gjorde situasjonen vanskeligere.

Etter intervjuet hadde foreldrene anledning til å stille spørsmål om egne og eventuelle barns reaksjoner. Flere foreldre ønsket å fortelle om barnet, dødsfallet og begravelsen. Flere ønsket også å høre om vanlige reaksjoner på å miste barn.

2 Metode, utvalg og gjennomføring.

2.1 Rekrutteringsprosedyre

Foreldrene var planlagt rekruttert fortløpende fra Avdeling for ultralyd og fosterdiagnostikk ved Haukeland universitetssykehus. De skulle forespørres av lege eller jordmor om de kunne tenke seg å bli kontaktet av prosjektleder og få mer informasjon om prosjektet. I tillegg fikk de utdelt skriftlig informasjon om prosjektet. Etter at foreldrene hadde gitt skriftlig samtykke til å bli kontaktet, fikk prosjektleder tilsendt adresse og telefonnummer. Familien ble kontaktet på telefon ca 1 måned etter å ha mistet barnet og tidspunktet for intervjuet ble avtalt ca 2 måneder etter dette. I tillegg til at foreldrene ble kontaktet over telefon og forespurt om deltagelse, ble det også utarbeidet et informasjonsbrev der målsettingen med intervjuet ble klargjort, sammen med informasjon om krav til anonymitet og taushetsplikt. Foreldrene ble også informert om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet og avstå fra å la sine svar inngå i datamaterialet.

2.2 Erfaring fra rekruttering av utvalget

I forkant av selve intervjuundersøkelsen ble det gjennomført intervjuer med 3 foreldrepar som lengre tilbake i tid hadde mistet barn under fødsel/ rett før termin. Dette for å få tilbakemelding om sentrale problemstillinger og for å få tilbakemelding på hvordan temaguiden og intervjusituasjonen fungerte. Disse foreldrene var rekruttert via en sorggruppe i regi av Kvinneklinikken ved Haukeland universitetssykehus.

Ved oppstart av rekrutteringen til det ordinære prosjektet viste det seg vanskeligere å rekruttere deltagere til prosjektet enn antatt i planleggingen. De fleste foreldrene som ble forespurt om å delta takket ja til undersøkelsen, men det viste seg vanskelig å få spurt alle som var aktuelle om å delta, noe som i følge medarbeiderne ved avdelingen først og fremst skyldes høyt arbeidspress og høy gjennomstrømning av pasienter. Til tross for flere oppsummeringsmøter med fokus på ulike måter å løse disse vanskene på og en fast kontakt ved avdelingen som stilte lojalt opp for å få gjennomført rekrutteringen, viste det seg likevel vanskelig å få til. I siste halvdel av prosjektperioden meldte også ansvarlig for rekrutteringen tilbake at det var

flere av foreldrene som takket nei til å delta i undersøkelsen, fordi de mente seg godt ivaretatt når det gjaldt rutinene ved obduksjon. De syntes derfor det var overflødig å delta. Det var ikke mulig for prosjektleder å få meldt tilbake til foreldrene at det var like interessant at de deltok med sine positive erfaringer som med sine negative erfaringer.

Det viste seg av samme årsaker som nevnt over også vanskelig å få en systematisk oversikt over hvor mange foreldre som ikke ble forespurt og hvor mange foreldre som takket nei til deltagelse.

Opprinnelig hadde prosjektet som målsetting å intervju foreldrene to ganger, en gang rett etter obduksjonen og en gang etter at de hadde fått tilbakemelding om det opprinnelige obduksjonsresultatet. Dette ble gjennomført for to foreldre par og et tredje takket nei til andregangs intervju. På grunn av vaskene med rekruttering tok det tid før prosjektleder kom i kontakt med en del av respondentene i datainnsamlingsperioden, forelå det endelige obduksjonsresultatet for resten av foreldrene allerede ved tidspunktet for det første intervjuet.

I tillegg til foreldrene som hadde mistet barn under eller like før fødsel, ble det også rekruttert ett foreldrepar og en forelder som hadde mistet barn ved krybbedød. Disse ble rekruttert via Barneklubben ved Haukeland universitetssykehus/ Senter for Krisepsykologi.

Rekrutteringsmetoden som ble fulgt var den samme som overfor foreldrene som hadde mistet barn ved fødsel/ i svangerskapet.

2.3 Endelig utvalg

Det endelige utvalget som deltok i undersøkelsen bestod av 5 foreldrepar som hadde mistet barn sent i svangerskapet/ under fødsel og 1 foreldrepar og en forelder som hadde mistet barn ved krybbedød.

Demografiske data om foreldrene tas ikke med på grunn av mulighet for identifisering av et så lite utvalg.

2.4 Intervju

Intervjuene ble gjennomført slik at respondentene ledet temavalg og fokus, mens intervjuer rettet seg etter dette og utdypet de temaene som foreldrene var opptatt av med

oppfølgingsspørsmål. Utgangspunktet for intervjuet var en temaguide der temaene som var ønsket belyst ble satt opp. Sentrale tema for undersøkelsen var:

- Generelle holdninger til obduksjon
- Vurdering av informasjonen som ble gitt om obduksjonen
- Foreldrenes erfaringer med rutinene i forbindelse med obduksjonen
- Foreldrenes behov for informasjon og synspunkt på hvordan denne bør gis (skriftlig, muntlig)
- Hvilke faktorer som bidro til at foreldrene svarte ja til obduksjon, dersom de hadde et valg
- Hvilke faktorer som bidro til en positiv eller en negativ opplevelse

Denne metodikken er anerkjent og i utstrakt bruk innen kvalitativ forskning (Kvale, 1997). Den er godt egnet til innhenting av data på dette området, der det i utgangspunktet er lite systematisk kunnskap og der man forventer at respondentene vil ha mange forskjellige synspunkt og behov. Målsettingen med denne type datainnsamling er både å få fanget opp bredden av synspunkt og opplevelser samtidig som man vil systematisere svarene for å finne tema som går igjen hos mange.

2.5 Validitet

Validitet er et mål på om det verktøyet en benytter til å samle inn data fanger opp det fenomenet undersøkelsen har til hensikt å måle. I dette tilfellet om intervju og spørreskjema måler foreldrenes faktiske opplevelse av rutinene ved obduksjon og ikke for eksempel deres ønske om å tilfredsstille forsker eller andre.

I intervjuet er det deltagerens synspunkt og tema som er de førende. Prosjektleders uavhengige rolle i forhold til Kvinneklinikken er understreket både i skriftlig og muntlig form. Det er likevel mulig at noen av svarene blir avgitt ut fra hva foreldrene tror vil være forventet av dem, eller i frykt for å såre noen. Det er likevel lite som tyder på at svarene som ble avgitt i intervjuet er styrt av andre motiver enn å bidra til en evaluering.

2.6 Generaliserbarhet

Målsettingen med denne undersøkelsen har vært å fange opp foreldres erfaringer og behov i forbindelse med obduksjon, ikke å innhente informasjon fra et statistisk representativt utvalg.

Undersøkelsen viser noen av de erfaringer og reaksjoner som foreldre kan oppleve når de mister et barn sent i svangerskapet. På grunn av antallet informanter er det ikke mulig å si noe om hvor vanlig den enkeltes reaksjon og opplevelse er. Det er imidlertid mulig å sammenligne resultatene fra undersøkelsen med resultatene fra andre undersøkelser, og se i hvilken gra det er samsvar mellom disse resultatene.

3 Resultat

Det er en utfordring å presentere resultater fra få respondenter på en måte som ivaretar anonymitet, ved å gjengi for detaljerte kasus presentasjoner på den andre siden ikke gir et villedende inntrykk av at utvalget er større enn det er ved å gjengi grupperinger av svar. Disse resultatene må leses som eksplorering av noen foreldres opplevelser og vurdere rutiner og informasjon om obduksjon. Disse eksemplene må bli gjenstand for videre utforskning før vi vet noe om hvor generelle disse opplevelsene er. Vi ønsker derfor å presentere resultatene som eksempel på ulike møter med informasjon og rutiner og har derfor ikke kvantifisert antall under hvert eksempel.

3.1 Eksempel på hvordan foreldre som mister barn kan oppleve informasjon om og rutinene i tilknytning til obduksjonen

- Informasjon som oppleves som ufullstendig

”Det med obduksjon ble vel nevnt litt sånn i forbifarten, at vi bare skjønnte at dette var vanlig uten at det ble satt av noen tid til å snakke skikkelig om det.”

”Vi fikk vel bare snakket med lege en gang, det var mer vi skulle ha spurt om men da var det ikke mulig å få det til”

-Kontakt som oppleves som lite i varetakende:

”Vi traff på en lege som ikke var så veldig... Gav seg veldig lite tid, virket ikke som han skjønnte vår situasjon på en måte”

”Og så begynte han å stille en hel masse spørsmål om hvordan jeg levde og sånn samtidig som han skulle snakke om obduksjonen, det var ubehagelig”

- Uklare rutinene ved tilbakemelding av resultatet

”Etter obduksjonen fikk vi ikke vite noe om når og hvordan vi skulle få tilbakemelding fra resultatet, tilslutt måtte vi henvende oss til lensmannen lokalt for å få vite det,”

- Rutiner som er gode og ivartakende og som tar hensyn til foreldrenes behov

”De var omtensoms og hjelpsomt hele veien, legen vi snakket med var fin og jordmoren fulgte godt opp videre”

”Det var fint og ok hele veien.”

”Vi ble fulgt opp hele tiden av jordmoren, hun gav seg god tid til å informere og hun

- Noen foreldre hadde ingen spesielle vurderinger av obduksjonen, verken i positiv eller negativ retning:

.

”Vi visste ikke hva vi skulle forvente oss egentlig, så det var vel greit nok”

”Det var vel ganske ok egentlig”

3.2 Eksempel på hvilken type informasjon foreldre kan ønske seg om obduksjon

Foreldrene varierer mye med hensyn til hvor mye informasjon de har om obduksjon på forhånd, og hvor mye informasjon de hadde ønsket seg. Flere foreldre gav uttrykk for at obduksjon var et tema de i liten grad hadde tenkt over før de mistet barnet sitt, og som de ikke hadde mye kunnskap om. De var også usikre med hensyn til hvor mye informasjon de egentlig ønsket seg. Noen gav klart uttrykk for at de ikke ønsket å vite for mye.

”Jeg tror jeg hadde begynt å gruble mye dersom jeg fikk vite for mye om det.”

”Jeg betraktet det vel som en selvfølge at det ble obduksjon, men at vi kunne nekte dersom det var vårt ståsted.”

Foreldrene varierer også når det gjaldt på hvilken måte de ønsket informasjonen gitt. Skriftlig eller muntlig eller begge deler.

”Jeg for min del orket ikke å sette meg ned å lese (skriftlig info), det fikk vi heller spørre om.”

Noen foreldre ønsket seg mulighet til å få mer informasjon om obduksjonen før den skulle gjennomføres, og også anledning til å stille flere spørsmål underveis.

”Det hadde vært ok å få spørre om hva man faktisk kunne finne ut ved en obduksjon”

Noen ønsket at legen som hadde informert dem om obduksjonen hadde kunne være tilgjengelig for spørsmål også etter at den første informasjonen var gitt

”Skulle ønske vi kunne ha spurt, fått snakket med legen. Men vi skjønnte at rutinen deres var slik at det ikke gikk å få til før vi reiste hjem”

3.3 Eksempel på forhold som kan være med å avgjøre om foreldrene sier ja til obduksjon

De som hadde et valg med hensyn til dette spørsmålet, hadde samtykket til obduksjon fordi de ønsket å få så mye kunnskap som mulig om hvorfor barnet døde. Noen foreldre fortalte at de først hadde vært i tvil fordi tanken på at noen skulle skjære i barnet var ubehagelig

”Først ville jeg ikke, men så gav jeg meg. Syntes ikke det var rett at de skulle skjære i henne.”

Tidspunktet for obduksjonen kunne også være viktig fordi det ikke måtte ødelegge muligheten for å ha barnet hos seg og til å ta farvel.

”Var redd for at hun skulle forandre seg veldig etter obduksjonen”

”Vi hadde minnestund før vi reiset fra sykehuset og ingen begravelse, kanskje jeg ville ha tenkt annerledes dersom vi skulle hatt begravelse og syning, synes det hadde vært rart dersom det skulle vært fjernet ting på forhånd.”

Disse faktorene er eksempel på motforestillinger som dukker opp når foreldrene skal vurdere å samtykke til obduksjon, men for de foreldrene vi har intervjuet var ikke disse utslagsgivende og førte ikke til at de takket nei.

”Vi sa jo ja, ville jo vite så mye som mulig om hvorfor barnet døde og om sjansene for at det kunne skje en gang til

3.4 Eksempel på faktorer som kan bidra til en positiv opplevelse hos foreldre som har sagt ja til obduksjon

Å bli spurt om tillatelse til obduksjon og informert på en empatisk og sensitiv måte:

”De spurte på en veldig ok måte, veldig behagelig, rolig og medfølelse”

”Alt har vært på våre premisser liksom, vi fikk tid til å tenke oss om og til å ta et valg”

Å få anledning til å stille spørsmål og få oppfølgingssamtaler med den som først informerte om obduksjonen, det er særlig jordmødrene som framheves for sin gode måte å informere på og for å gi muligheter for å stille spørsmål.

”Hun jordmoren var kjempegrei, gav seg god tid og var der og kunne svare på mange spørsmål”

”Alle som jobbet der var så snille, omtenkssomme og ga seg god tid.”.

3.5 Eksempler på faktorer som kan bidra til en negativ opplevelse

- At spørsmålet om obduksjon kommer for brått på.. Selv om foreldrene skjønner betydningen av at obduksjonen skjer raskt, opplever noen foreldre at spørsmålet om obduksjon ble stilt for

- At mor ble forespurt alene, uten at far er til stede.

De spurte meg mens han ikke var der, de kunne godt ha ventet til vi var der begge to.”

- Å bli informert og forespurt av helsepersonell som oppleves som vanskelig å snakke med, for eksempel som oppfattes som unnnvikende, vanskelig å få blikontakt med, eller som framstår som ubekvemme eller urutinerte.

”Det virket ikke som (legen) hadde lyst til å snakke med oss om dette i det hele tatt, ham så ikke på oss i det hele tatt, mumlet og gikk før vi fikk anledning til å spørre om noe som helst.”

- At den som informerer om obduksjonen ikke har tid til å la foreldrene tenke seg om og stille spørsmål

”Legen som snakket med oss hadde så dårlig tid, var bare så vidt innom, sa at barnet burde obduseres og gikk igjen”

- At det ikke var anledning å treffe legen som først hadde informert om obduksjonen igjen

”Informasjonen om obduksjonen var bra nok, men vi skulle gjerne ha fått spurt den legen om ting vi kom på etter på, og det var jo ikke mulig”

- At den som informerte og bad om tillatelse til obduksjonen samtidig begynte å undersøke årsaksforhold, som å spørre etter røykevaner, spisevaner eller andre livsstils forhold

”Den legen som spurte oss om obduksjonen begynte å spørre om jeg røykte før han begynte å snakke om obduksjon, det var akkurat bestemt at fødselen skulle settes i gang og jeg hadde nesten ikke fått summet meg. Siden han spurte slik fikk jeg en voldsom skyldfølelse, at det var min feil at barnet døde”

3.6 Eksempler på foreldres vurdering av tilbakemelding fra obduksjonen

Flere av foreldrene var fornøyde med måten de hadde fått gjennomgått resultatene fra obduksjonen. Dette ble i alle tilfellene gjort via fastlegen. Et foreldrepar som hadde mistet barn i krybbedød hadde fått beskjed om å henvende seg til lensmannen om obduksjonsresultatet og hadde opplevd dette som krenkende og vanskelig.

Tilgjengeligheten til den som skal gi tilbakemelding, og klare avtaler om hvor en skal henvende nevnes som viktig av flere av foreldrene. Å slippe å ringe til forskjellige fagpersoner og deretter bli satt over til den ene personen til andre.

De sa jo at vi kunne ringe, men når vi ringer får vi bare kontakt med jordmor og hun sier at det vi lurte på må vi spørre legen om og legen får vi ikke tak i.”

3.7 Spørsmål om organdonasjon

Ingen av foreldrene kommer inn på spørsmål om organdonasjon på eget initiativ, men på direkte spørsmål sier flere foreldre at det er ok å bli spurt med hensyn til donasjon og at dette for noen kan bidra til å gi mening til dødsfallet, når de likevel har samtykket til obduksjon. Ingen av foreldrene i dette utvalget har blitt spurt om donasjon, men de har blitt spurt om bruk av vevsprøver til forskning. I hvilken grad dette spørsmålet er vanskelig å forholde seg til, er trolig avhengig av hvordan settingen rundt samtalen om obduksjonen fungerer.

4. Diskusjon

Erfaringene og vurderingene til foreldrene i denne undersøkelsen varierer, det er få respondenter og de beskriver ulike erfaringer. I kvalitativ forskning er det vanlig at man kommer til et såkalt metningspunkt, der det dukker opp få eller ingen nye problemstillinger eller opplevelser. I dette utvalget er en ikke nær et metningspunkt med hensyn til opplevelsene som blir beskrevet, og dette setter klare begrensninger for hvilke konklusjoner man kan trekke ut fra undersøkelsen. I resultatdelen har vi behandlet de forskjellige erfaringene som eksempler. For å få mer kunnskap om disse eksemplene er enkeltstående, eller gyldige for flere, må det gjennomføres nye undersøkelser med flere deltakere. Vi må være ytterst forsiktige også når det gjelder å sammenligne disse resultatene med andre undersøkelser, for ikke å gi inntrykk av at våre resultater er mer representative enn de er.

Dersom vi skal fokusere på et fellestrekk, er det at opplevelsene som foreldrene forteller om er avhengig av hvem foreldrene har møtt og hvordan de har opplevd disse møtene.

Foreldrenes opplevelse av rutine rundt obduksjonen og deres opplevelse av å få dekket sine behov for informasjon og ivaretagelse, er avhengig av den eller de personene de møter, hvordan de kommuniserer, i hvilken grad de uttrykker støtte og forståelse og i hvilken grad

det er tid og rom for at foreldrene kan få spurt om det de lurer på, får anledning til å tenke seg om og eventuelt komme tilbake med nye spørsmål.

Fra litteratur på området vet vi at det kan ha stor betydning både for opplevelsen av rutine ved obduksjon, men også for hele sorgforløpet, at den enkelte fagperson evner til å kommunisere og til å justere den informasjonen som skal gis etter foreldrenes behov. For eksempel finner Saflund og medforfattere (2004) at informasjonen foreldre mottar rett før og etter en dødfødsel har avgjørende betydning for sorgprosessen. Hvordan foreldrene opplever å bli møtt i denne svært sårbare situasjonen avhenger mye av de medmenneskelige ferdighetene til fagpersonen de møter der og da.

Respondentene som deltar i undersøkelsen forteller ulike historier om hvordan de er blitt møtt. De kan oppleves som: krenkende, overkjørende, unnvikende eller lite engasjerte møter. Eller som gode, ivaretaende og empatiske. Dette kan prege hvordan de opplever hele settingen rundt obduksjonen.

Møte med foreldre i krise medfører mange utfordringer

For at obduksjonen av et spedbarn skal kunne gi svar på viktige spørsmål må den gjennomføres raskt etter fødselen. Dette gjør at spørsmålet om obduksjonen må bringes opp ganske tidlig i kommunikasjonen med foreldrene. Dette kan noen ganger komme i konflikt med foreldrenes behov for å fordøye informasjonen om tapet og konsekvensen av det, for eksempel at de står foran fødselen av et dødt barn. På samme måte er det viktig å innhente informasjon om risikofaktorer men det kan det virke forvirrende og gi skyldfølelse dersom det i en samtale med fokus på obduksjonen blir stilt mange spørsmål om mors livsstil og vaner. Særlig vil dette være tilfelle dersom ikke hensikten med spørsmålene blir forklart på en tydelig måte. Resultatet av en slik innfallsvinkel kan bli at foreldrene føler seg krenket, skyldige og mistenkelig gjort og bli ytterligere belastning i en allerede vanskelig situasjon.

Møtet med helsepersonell som virker unnvikende, lite innlevende eller usikre blir også lett en vond opplevelse for foreldrene. Unnvikelse og uttrykk for lite innlevelse, manglende blikkontakt og avvisende kroppsholdning kan vekke reaksjoner både av fortvilelse og aggresjon. Det kan også føre til usikkerhet med hensyn til om fagpersonen er til å stole på og har tilstrekkelig kompetanse til å takle situasjonen. Økt usikkerhet og vansker med å stole på helsepersonell forsterker opplevelsen av kontrolltap i krisesituasjoner. Det er også en

utfordring å få satt av tilstrekkelig tid til å gi informasjon og gi anledning til å stillespørsmål. Noen foreldre trenger trolig mye tid andre klarer seg med mindre. Ut ifra erfaring med andre grupper av kriserammede antar vi at det er viktig med gjennomtenkte rutiner på dette området som kan sikre at foreldre får et så likt tilbud som mulig, og som kan tjene som en trygghet for fagpersoner som skal gi informasjon. Vi har ikke grunnlag for å si noe om hvordan rutinene er på dette området ved Kvinneklinikken i Bergen., men ser ut ifra vårt begrensede utvalg at foreldre kan oppleve ulik tilgang på støtte. Vi vet ikke nok til å vurdere om dette skyldes faktiske forskjeller i støtten eller forskjeller i foreldrenes behov, men ser at det hadde vært ønskelig med kjennskap til flere foreldres erfaringer.

Antallet som samtykker til obduksjon er synkende. Til tross for at antallet som samtykker i obduksjon etter dødfødsler/ død like før fødsel er høyere enn for andre typer dødsfall, er det likevel bare en liten prosentandel som samtykker. Fra internasjonale undersøkelser vet vi at en av de viktigste årsakene til at foreldre ikke samtykker til obduksjon er tanken på at noen skal skjære i barnet deres, bekymring for at barnet skal endre utseende etter obduksjonen og at obduksjonen vil gå på bekostning av tiden de får med barnet (McHaffie et al. 2000). Det er gjort erfaringer som tyder på at disse motforestillingene kan reduseres når foreldrene får tid til å diskutere i gjennom sine bekymringer med patolog og andre relevante fagfolk (McDermott, 2003). Denne undersøkelsen ingen svar på hvilke faktorer som fører til at foreldre takker nei til obduksjon, det vi kan si noe om er at foreldre også samtykker til obduksjon selv om de ikke er fornøyde med måten de blir ivaretatt på. Det er behov for en egen undersøkelse av hvilke faktorer som fører til at foreldre takker nei til obduksjon dersom de har et valg.

4.1 Oppsummering og råd

Som vi har understreket tidligere må en være forsiktig med å trekke for vidtrekkende konklusjoner og komme med råd på grunnlag av denne undersøkelsen. Vårt viktigste råd bør kanskje være å forsøke å utdype de problemstillingene som vi har satt opp med flere respondenter. I tillegg til dette vil vi understreke betydningen av å ha godt gjennomarbeidede rutiner for å gi informasjon om og innhente samtykke til obduksjon. I det lille utvalget som har deltatt i denne undersøkelsen er det forskjeller mellom foreldre med hensyn til hvor mye de vet om obduksjon og hvor mye de har tenkt over problemstillinger rundt organdonasjon og vevsprøver. Noen har god kjennskap til obduksjon andre knapt har tenkt igjennom hva det innebærer. Dette inntrykket underbygges også av resultatet av en tidligere undersøkelse (Heltne & Dyregrov, 2003). Slike variasjoner i kunnskap gjør det ekstra krevende å skulle gi

god informasjon om obduksjon og vanskelig å avgjøre hvilken form denne informasjonen bør ha.

I ”Veileder for obduksjon av fostre og barn” har Den norske lægeforening foreslått standardisert skriftlig informasjon om obduksjon til foreldrene. En mulig måte å møte foreldres forskjellige informasjonsbehov på, kan være å gi denne til foreldre, som så kan lese så mye de måtte ønske av informasjonen. Men selv en slik måte å gjøre det på kan føre til dilemmaer for foreldrene, fordi de dermed kan komme til å lese mer enn de egentlig ønsker. Det kan også være at innholdet i den skriftlige informasjonen vekker nye spørsmål som foreldrene vil ha behov for å ta opp. Den beste måten å gi informasjon på ville kanskje være å gjennomgå den skriftlige informasjonen med foreldrene, gi dem mulighet til å tenke i gjennom denne også avtale en oppfølgingssamtale der foreldrene kan få mulighet til å stille nye spørsmål.

Hverdagen ved norske sykehus er generelt hektisk, turnus og vaktlister bestemmer i hvilken grad det er mulighet til å snakke med lege flere ganger under sykehusoppholdet og hvor lett tilgjengelig denne er etter utskriving. I lys av betydningen dette ser ut til å ha for foreldrene, er det i alle fall viktig at en etterstreber at foreldre skal kunne møte med noenlunde like rutiner med hensyn til mulighet for å få snakke med lege og med hensyn til muligheten for å kunne snakke med vedkommende mer enn en gang.

Landsforeningen uventet spedbarnsdød (LUB), har utarbeidet omfattende anbefalinger til helsepersonell for rutiner for ivaretagelse av foreldre som mister barn i krybbedød sammen fattet i en såkalte ”Krybbedødspermen” Denne samlingen av anbefalinger kan også anvendes som modell ved utarbeiding av rutiner for ivaretagelse av foreldre som har mistet barn undersvangerskapet eller under fødsel.

Veileder for obduksjon av fostre og spedbarn inneholder gode forslag til innhold av skriftlig og muntlig informasjon, men tar i liten grad opp de kvalitative sidene ved kommunikasjonen med kriserammede foreldre. Det er mulig at dette vurderes som selvsagt, men både ut fra erfaringene til foreldrene i vår undersøkelse og erfaringen fra andre undersøkelser, er ikke gode kommunikasjonsferdigheter en selvfølge. Enkle poeng som at de som gir informasjon om obduksjonen må være trygge både på å ta opp emnet og på innholdet i informasjonen som

gis kan være viktig å understreke, likeens betydning av å gi seg tid og ha et bevisst forhold til sin egen kommunikasjonsstil.

5. Referanser

- Dyregrov, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: a review. *Scandinavian Journal of Psychology*, 31 (4), 266-80.
- Dyregrov, K. (in press). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*.
- Dyregrov, K., Dyregrov, A., & Raundalen, M. (2000). Refugee families' experience of research participation. *Journal of Traumatic Stress*, 13, 413-426.
- Heltne, U.M., (2003). *Oppsummering av en gruppe foreldres synspunkt på informasjon om obduksjon*. Upublisert manuskript presentert på ESPID konferansen i Oslo i mai 2003.
- Heltne, U. M. & Dyregrov, A. (2003) *Foreldres opplevelser ved deltagelse i frivillig dødstedsundersøkelse*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal AS. Oslo.
- McHaffie, H. E., Fowlie, P. W., Hume, R., Laing, I. A, Lloyd, D. J. & Lyon, A. J. (2001). Consent to autopsy for neonates. *Archives of Disease in Childhood*, 85, F4-F7
- Nordanger, D., Dyregrov, K. & Dyregrov A. (2000). *Omsorg etter krybbedød og barneulykker, Etterlattestudien*. Rapport. Senter for Krisepsykologi. Bergen.
- Rankin, J., Wright, C. & Lind, T. (2002). Cross sectional survey of parents' experience and view of the postmortem examination. *British Medical Journal*, 324, 816-818.
- Seflund, K., Sjøgren, B. & Wredling R. (2004). The role of caregivers after a stillbirth: views and experiences of parents. *Birth*, 31, 132-137.
- McDermont, M., B. (2003). Obtaining consent for autopsy. *British Medical Journal*, 327, 804-806.
- Stølan J, Kirknes M. *Fjernet organer fra døde personer*. Verden Gang. 20.3.2001 (www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=2087873).
- Stølan J. *Sjokkerte mødre vil ha svar*. Verdens Gang. 21.3.2001 (www.vg.no/pub/vgart.hbs?artid=9572784).