



15.09.2022

## Innspill til Nasjonal helse- og samhandlingsplan

*Landsforeningen uventet barnedød (LUB) er landets største frivillig organisasjon for familier som mister barn i dødfødsel, ved fødselen og i spedbarns- og småbarnsalder. Våre kjerneoppgaver er å gi hjelp og likepersonstøtte til disse familiene, deres nettverk og bidra til å forebygge nye barnedødsfall.*

Vi ønsker velkommen en ny nasjonal helse- og samhandlingsplan velkommen. LUB får kontakt med rundt 150 nye familier hvert år som søker støtte og hjelp etter å ha mistet sitt barn. Etterlatte foreldre og søsken har sammen med etterlatte etter selvmord og annen brå, uventet død, økt risiko for sykdom og tidligere død. Å sikre god støtte og hjelp til disse familiene er en helseutfordring vi deler med offentlig hjelpeapparat. LUB skal være et supplement til den hjelp og støtte etterlatte og pårørende mottar fra offentlig helsevesen. LUBs likepersonstøtte møter andre behov hos de etterlatte enn hva profesjonell hjelp og behandling skal gjøre. Derfor ser vi det som verdifullt at vi samarbeider og utfyller hverandre med ulike former for hjelp og støtte.

Selv om noen får svært god hjelp, både akutt og over tid, er dette dessverre vilkårlig og ikke forutsigbart eller systematisk. Forskning viser at hjelpen bør komme tidlig og være proaktiv, ha et langsiktig perspektiv og vedvare over tid, være preget av kontinuitet og tilpasset individuelle behov (Dyregrov, A., Nordanger, D., Dyregrov, K. (2000), Dyregrov og Dyregrov (2017), Dyregrov og Kristensen (2021)). Etterlatte etterspør også hjelp fra helsepersonell med kompetanse på sorg og de ønsker å ha en fast kontaktperson å forholde seg til.

*Vår oppfordring er at disse dokumenterte behovene er styrende når bedre koordinert støtte, hjelp og behandling skal etableres.*

## Hva er de viktigste utfordringene å adressere?

- 1) **Behovet for bedre systematisk oppfølging av etterlatte foreldre og søsken ved barnedød:** Etterlatte foreldre må sikres et systematisk og proaktivt tilbud om støtte og oppfølging over tid.
- 2) **Sorg er ingen sykdom, innføre sorgmelding istedenfor sykemelding til etterlatte.** En sorgmelding beskriver tydelig årsak til redusert arbeidsevne etter dødsfall og gir bedre mulighet til å motta tilpasset hjelp.
- 3) **Bedret barselomsorg for kvinner med partner som tidligere har mistet barn.** Vi mener kvinner som mister barn må sikres oppfølging på lik linje med andre barselkvinner og at partner involveres mer.
- 4) **Innføre nasjonal audit ved dødfødsler for kvalitetsforbedringer og forebygging av nye dødsfall.**

### 1. Behovet for systematisk oppfølging av etterlatte foreldre og søsken ved barnedød

Etterlatte foreldre må generelt sikres et systematisk tilbud om støtte og oppfølging, og tilbudet må være proaktivt. Det bør ikke være foreldre i dyp sorg over tapet av et barn som skal finne frem til riktig hjelp og støtte. I dag finnes det ikke noen klare retningslinjer for hvem som skal følge opp familiene etter at de kommer hjem fra sykehuset, og det er ingen selvfølge at etterlatte foreldre blir tilbudt oppfølgingssamtaler, sorggrupper eller eksempelvis hjelp for påtrengende tanker og bilder. Selv om sorg ikke er noen sykdom, sykemeldes mange i en (eller flere) perioder grunnet redusert arbeidsevne og hverdagsfungering. Problemet blir at årsaken til sykemeldingen ikke er tydelig, noe som kan føre til upresis og mangelfull oppfølging og/eller behandling.

Det bør være klare rutiner for oppfølging av disse familiene, som bør innbefatte hjelp fra kommunens kriseteam, tidlig tilbud om oppfølging av jordmor/sykepleier/lege avhengig av type tap og personer med psykologisk kompetanse ved behov. Foreldrene må sikres rett til raskt å få snakke med en psykolog/terapeut med relevant kompetanse for å bearbeide, få verktøy og støtte til å kunne leve best mulig med tapet. Dette bør anses som en viktig del av psykososial oppfølging generelt. Ved å aktivt tilby psykososial oppfølging vil vi tidlig vi kunne identifisere de som trenger mer oppfølging og de som ikke gjør det. På større sykehus vil tilbud om sorggrupper kunne være av stor betydning, i dag henvises de aller fleste til organisasjoner som Landsforeningen uventet barnedød. Vi tilbyr sorggrupper og individuelle samtaler, men gjør dette på frivillig basis. Dette skal være et supplement til det offentlige, ikke det eneste tilbudet.

Sterke sorgreaksjoner kan ha store konsekvenser for hverdagsmestring, deltagelse i sosialt liv, skole- og jobbmestring. Vi erfarer at etterlatte foreldre og søsken ikke mottar den hjelp og støtte de trenger. Grubling og selvbebreidelse, lengsel og tristhet, sosial tilbaketrekning, overdreven bekymring, kroppslig uro og utmattelse er typiske utfordringer og påvirker livsmotivasjon, energinivå og oppmerksomhet.

*For å komme etterlattes behov, som beskrevet over, i møte og dermed kunne jobbe forebyggende slik at sorg ikke utvikler seg til forlenget sorg (Prolonged grief disorder (ICD-11) eller annen sykdom som angst, depresjon eller PTSD, er det avgjørende at hjelpen systematiseres, at det er økt samhandling og kommunikasjon mellom primær- og spesialisthelsetjeneste, og mellom frivillige organisasjoner og hjelpeapparatet generelt.*

En viktig forutsetning for riktig hjelp er økt kompetanse på sorg. Mangel på sorgspesifikk hjelp skyldes minst to forhold: Sorg er ingen diagnose og begrenset sorgkompetanse blant helsepersonell. Sorg er ingen sykdom, men foreldre som mister barn har [stor risiko for utvikling av problematiske sorgreaksjoner, angst, depresjon](#) mm. Forlenget sorg (tidligere *komplisert sorg*) er nå blitt en diagnose (juni 2018, ICD-11). Dette kan føre til mer etterspørsel etter riktig behandling. Vi håper at dette åpner opp for at eksempelvis DPS'ene kan tilby [evidensbaserte behandlingen av komplisert sorg](#). Vi trenger derfor økt tilgjengelighet til helsepersonell med sorg- og psykologfaglig kompetanse kommunalt.

*Vi mener det er nødvendig å ta sorgens alvorlige konsekvenser på alvor, lage gode systemer og rutiner for hjelp på ulike nivå, sikre økt kompetanse om sorg slik at etterlatte i større grad kan motta riktig form for hjelp når de ber om det. Da sorg ikke er en diagnose, er det en stor gruppe etterlatte som får avslag på hjelp ved eksempelvis DPS'ene. Dette kan føre til at problemer utvikler seg, sykemeldingstiden forlenges og behovet for profesjonell hjelp blir større.*

## 2) Sorg er ingen sykdom, innføre sorgmelding istedenfor sykemelding til etterlatte

Når sterke sorgreaksjoner gir så store fysiske og kognitive utslag at evnen til å jobbe blir borte, søker etterlatte sin fastlege. Siden sorg i dag ikke er en sykemeldingsgrunn i seg selv, må fastlegene finne en alternativ løsning. Vanligvis brukes da P02 Akutt belastningslidelse/Psykisk ubalanse situasjonsbetinget (inkludert sorg og tapsreaksjoner). Problemet med denne praksisen er at naturlige forløp etter et tap blir diagnostisert som en lidelse, en sykdom, selv om den kulturelle oppfattelsen er at også til dels sterke reaksjoner etter et dødsfall, er naturlige og forutsigbare prosesser. Vi mener dette er et upresist og uærlig system som fører til et galt bilde av de reelle årsakene til sykefraværet, og en mangelfull anerkjennelse av hvilke store konsekvenser sorg kan ha for hverdagsmestring og arbeidsevne. [Les aktuell sak på psykologisk.no.](#)

Mange tusen mennesker får status som etterlatte hvert år. Og mange sørgende får sin sykemelding ved behov, men på galt grunnlag. LUB har sammen med rundt 15 andre organisasjoner og fagmiljøer, bedt om vurdering av innføring av sorgmelding for etterlatte. [Les mer om dette og henvendelsen til HOD 4. juni 2021 her.](#)

### 3. Bedret barselomsorg for kvinner med partner som tidligere har mistet barn

Kvinner som tidligere har mistet barn, er en gruppe nybakte foreldre som kan oppleve barseltiden med et nytt barn som ekstra krevende. Perinatal<sup>1</sup> død er forbundet med økt risiko for fysisk sykdom, depresjon, angst, komplisert sorg og PTSD (Gravensteen 2017, Stroebe, Schut & Stroebe, 2007). Foreldre som mister et lite barn har også økt risiko for tidligere død (Harper M, 2011) (Li J, 2003). Dette underbygger behovet for tettere klinisk og emosjonell oppfølging både rett etter en dødfødsel, over tid og ved nytt svangerskap og fødsel.

Nybakte foreldre uten et levende barn bør eksempelvis i størst mulig grad bli skjermet for andre nybakte foreldre og nyfødte, og de må få ta avskjed i sitt eget tempo. Det er en stor påkjenning å se andre nybakte foreldre og spedbarn på avdelingen når du nettopp har mistet ditt barn. Dette er godt beskrevet i [fagprosedyrene for dødfødsler](#) men blir i varierende grad fulgt opp.

#### **Vi er også opptatt av at far/partner inkluderes på lik linje med mor under opphold på sykehuset.**

Vi understreker viktigheten av at foreldrene i større grad likestilles og at far/partner involveres som en likeverdig part. Dette betyr eksempelvis at dersom barnet er innlagt på nyfødtavdelinger bør også fars utgifter til sykehusopphold dekkes. Dette er særlig viktig når barnet er døende eller dør. Foreldrene trenger hverandre og far/partner trenger å få være til stede så mye som han/hun selv ønsker.

#### **Barselkvinne uten barn trenger oppfølging**

Kvinner som føder et dødt barn har behov for å bli ivaretatt som barselkvinne. En mor og partner som reiser tomhendt hjem fra sykehuset er fortsatt en barselkvinne som trenger oppfølging. Kroppen har akkurat de samme kroppslige og hormonelle endringene som andre barselkvinner, men det er ikke noe barn som skal ammes eller passes på. En konkretisering av hva barselomsorgen minimum skal inneholde, vil gi helsepersonell verktøy i møte med de etterlatte foreldrene, samtidig som det vil gi dem som rammes en forutsigbarhet i hvilket tilbud de kan forvente å få.

**For mødre som tidligere har født et dødt barn** er det av særlig betydning å ha tettere oppfølging fra jordmor både underveis i graviditeten, under fødselen og i barseltiden etterpå. Disse kvinnene må sikres tilbud om fysisk og psykisk oppfølging fra jordmor, helsestasjon og andre relevante tilbud avhengig av behov. Vi understreker derfor ønske om tidlig hjemmebesøk, bedre fysisk og psykisk oppfølging og tilbud om og samtale med jordmor og /eller person med psykologisk kompetanse dersom noe under fødselen oppleves traumatisk. Foreldre som tidligere har mistet barn har erfart at det kan gå galt, selv uten forvarsel, og vil være i høy alarmberedskap under fødsel og barsel. Frykten for krybbedød eller at noe annet skal skje med sitt nye barn eller andre i familien, er ofte stor og kan skape angst. Barselsorg eller barseldepresjon er ikke ukjent og må tas på alvor.

### 4) Forebygging av nye barnedødsfall gjennom nasjonal audit

---

<sup>1</sup> Perinatal død; dødfødte og døde 0 dager t.o.m. utgangen av 6. dag Kilde: <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>.

Vi er også opptatt av å forbygge nye barnedødsfall. Dette er en viktig drivkraft for foreldre som har mistet barn. Derfor bidrar vi med midler til forskningsprosjekter som kan avdekke årsaker til dødfødsler og annen uventet barnedød i sped- og småbarnsalder.

170 barn kommer stille til verden hvert år i Norge. Forskning viser at 30% av de perinatale dødsfallene muligens kunne ha vært unngått (Lancet 2016, Årsrapport Regional perinataalkomité Helse Sør-Øst 2017). Nøkkelen til reduksjon ligger i systematisk og kritisk undersøkelse av hvert enkelt tilfelle for å vurdere kvaliteten i helsetilbudet som er gitt under svangerskap og fødsel. Dette kan gjøres ved at alle enkelthendelsene gjennomgås i lokale perinataalkomiteer etter standardiserte rutiner. Deres arbeid må videre koordineres og overvåkes på nasjonalt nivå. Dette har vi ikke i Norge dag.

*LUB ber HOD vurdere:*

1) Felles kriterier for arbeidet i de regionale perinataalkomiteer, sikre nasjonal samordning av datainnsamling og etablere en nasjonal komité med uavhengig lederskap som overvåker det lokale arbeidet.

**Et annet viktig tiltak for forebygging av uventet barnedød er tidlig hjemmebesøk av jordmor**

Vi mener at hjemmebesøk av jordmor innen en uke etter fødsel er et viktig tilbud, spesielt for å sikre god informasjon om trygt sovemiljø for spedbarnet. Selv om uventet spedbarnedød skjer sjelden, viser [en nylig norsk studie](#) at foreldre i Norge ikke vet nok om hva som skaper risiko ved samsoving. God informasjon mens de er på sykehuset og tidlig hjemmebesøk kan sikre at flere foreldre får hjelp til å tidlig etablere gode vaner og trygt sovemiljø for barnet. Brosjyren [Trygt sovemiljø for spedbarnet](#) bør fortsatt deles ut og være tilgjengelig på landets føde- og barselavdelinger, samt helsestasjonene.

## Pågående arbeid eller gode eksempler som departementet bør være kjent med:

### 1. Sorgstøttealliansen

I løpet av de siste årene er det etablert et faglig nettverk hvor både frivillige lag og organisasjoner som arbeider med sorgstøttearbeid, utdanningsinstitusjoner, representanter fra spesialisthelsetjenesten og kirken er representert. Dette er blitt til Sorgstøttealliansen, et kompetansenettverk for fag- og likepersoner som møter etterlatte og pårørende. Pr i dag er det rundt 17 organisasjoner og fagmiljøer medlemmer. Målgruppen for alliansen er de som arbeider med sorgstøtte etter tap ved død og vi har som målsetting å gi en stemme til etterlatte som har opplevd tap ved død og forebygge kompliserte sorglidelser.

Alliansen arrangerte sin første SORG-konferanse nå 30. august, med forelesere fra ulike fagmiljøer og frivillige organisasjoner. Alliansen har også vært en viktig aktør i opprettelsen av et 30 studiepoenggivende videreutdanning i sorgstøttearbeid på høyskolen VID, Oslo. Utdanningen startet i september 2022 og tilbys på både bachelor- og masternivå.

## 2. Nettsiden ungdom og sorg

En ny nettside for og om ungdom i sorg og deres nettverk. Utarbeidet av LUB i samarbeid med andre organisasjoner og fagpersoner.

## 3. NORHJELP-studien

[NORHJELP-studien](#) er et treårig forskningsprosjekt som vil belyse etterlattes hjelpebehov ved brå, uventet død og i hvilken grad hjelpebehovet samsvarer med hjelpetilbudet de har fått i kommunen/primærhelsetjenesten. LUB har tatt initiativ til prosjektet, og er sammen med LEVE – Landsforeningen for etterlatte ved selvmord og Stine Sofie Stiftelsen aktivt deltagende brukerorganisasjoner. En lignende studie ble gjort for 20 år siden, nå vil vi se på i hvilken grad endringer som innføring av ulike helsereformer som fastlegeordningen, samhandlingsreformen, innføring av veileder for psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer, innføring av ny diagnose for forlenget sorg, krav om psykolog i kommunen og innføring av kommunale kriseteam har endret samsvaret mellom etterlattes behov og kommunalt hjelpetilbud.

**Se [lub.no](http://lub.no) for mer informasjon om vår virksomhet.** Bare ta kontakt ved behov for mer informasjon.

Vennlig hilsen  
Trond Mathiesen



Gen. Sekr

Trine Giving Kalstad



fagsjef

# Referanser

Dyregrov, A., Nordanger, D., Dyregrov, K. (2000). Omsorg for etterlatte ved brå, uventet død. Evaluering av behov, tilbud og tiltak.

Dyregrov og Dyregrov 2017: Mestring av sorg, håndbok for etterlatte og hjelpere, Vigmostad & Bjørke AS

Pål Kristensen, K. D., Atle Dyregrov (2021). Sorg og komplisert sorg, Fagbokforlaget.

Li J, P. D., Mortensen PB, SKRIV INN (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. The Lancet 2003; 361:1747.

Harper M, O. C. R., O'Carroll RC. (2011). Increased mortality in parents bereaved in the first year of their child's life. BMJ Supportive & Palliative Care, BMJ Supportive & Palliative Care.

Gravensteen, I. K., et al. (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): e003323-e003323.

Lancet 2016: ending preventable stillbirths

Årsrapport for Regional perinataalkomité Helse Sør-Øst 2017

Silje Osberg, Trine Giving Kalstad, Arne Stray-Pedersen (2021): Norwegian parents avoid placing infants in prone sleeping positions but frequently share beds in hazardous ways. Acta Paediatrica Jul 110(7)