

Psykososial oppfølging ved dødfødsel

Integrering av foreldreperspektivet ved dødfødsel i ny fagprosedyre for helsepersonell

Bakgrunn:

Det skjer rundt 200 dødfødsler i Norge hvert år. Det finnes prosedyrer og sjekklister for dødfødsler ved alle norske sykehus i tillegg til Norsk Gynekologforening (NGF) sin ”Veileder for fødselshjelp 2008” med eget kapittel om dødfødsler. Råd og anbefalinger i disse prosedyrene og sjekklistene er svært varierende hva gjelder psykososial oppfølging av foreldre og søsken etter en dødfødsel. Innsamling og gjennomgang av prosedyrer fra 42 norske sykehus viser at enkelte prosedyrer knapt har beskrevet anbefalinger for oppfølging, andre har mangelfulle beskrivelser av psykososial oppfølging. Flere prosedyrer er ikke faglig oppdaterte. Felles for mange av sykehusenes prosedyrer og sjekklister, samt NGFs veileder er fraværet av et tydelig foreldreperspektiv på hva som kjennetegner god oppfølging er etter en dødfødsel.

God omsorg før og under en dødfødsel er av avgjørende betydning for den videre sorgprosessen. Studier viser at de som har gode opplevelser fra tiden før, under og etter en dødfødsel også er blant dem som raskest fungerer igjen i hverdagen. Å sikre at etterlatte får nødvendig og ikke tilfeldig oppfølging krever skriftlige og brukervennlige rutiner. Slike rutiner bør være kortfattet, tydelige og konkrete. Det er derfor viktig at denne ivaretagelsen blir så god som mulig med tanke på senere psykisk og fysisk helse.

For at helsepersonell skal kunne yte best mulig hjelp, er det behov for en ny og bedre prosedyre der foreldreperspektivet er tydeligere og premissgivende. Dette inkluderer bedre beskrivelser av hva som kjennetegner god psykososial oppfølging ved dødfødsel enn dagens rutiner har. Sykehuset er pålagt å sikre at familien får nødvendig hjelp og oppfølging etter tap av barn. Mange er usikre på hva dette innebærer. LUB ønsket å bidra til dette gjennom utvikling av en todelt nasjonal fagprosedyre ved dødfødsler. Del to av prosedyren ”Prøvetakning/undersøkelser av mor, barn og placenta og psykososial oppfølging av mor og familie ved intrauterin fosterdød/dødfødsel etter 22.svangerskapsuke” omhandler psykososial oppfølging. Denne prosedyren skal integrere foreldreperspektivet som premissgivende kunnskap på lik linje med medisinsk kunnskap. Gjennom en tydelig brukerstemme skal etterlattes behov og erfaringer formidles. Del en, som omhandler prøvetaking og undersøkelser av mor og barn og baserer seg på gjeldende medisinske anbefalinger og retningslinjer, er ferdigstilt. Gjennom dette prosjektet har vi også kunnet sikre at del to om psykososial oppfølging er utarbeidet.

Målsetting:

Å samle inn og systematisere kunnskap og erfaring fra etterlatte etter dødfødsler som skal

danne grunnlag for utvikling av nye nasjonale prosedyrer for psykososial oppfølging av familier ved dødfødsler.

Målgruppe

Jordmødre, leger og annet helsepersonell som er involvert ved dødfødsler.

Gjennomføring

Prosjektleder for prosedyrearbeidet var jordmor og LUB-medlem Janne Teigen.

Prosjektgruppen for øvrig har bestått av Jens Grøgaard, overlege og tidligere klinikk-sjef ved Oslo Universitetssykehus Ullevål, forsker og LUB-medlem Line Christoffersen og fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad. I tillegg har flere foreldrerepresentanter lest igjennom utkast til prosedyren for å gi sine innspill basert på egne erfaringer.

Prosedyyrearbeidet er innmeldt og akseptert i Nasjonalt Nettverk for fagprosedyrer ved Nasjonal kunnskapssenter for helsetjenesten. Utarbeidelse av prosedyren med hensyn til integrering av forelderperspektivet, er derfor gjort etter definerte kriterier for innsamling og vurdering av litteratur og erfaringsoppsummeringer.

Aktuelle forskningsartikler, rapporter, studier og retningslinjer av både nasjonal og internasjonal karakter har blitt samlet inn og vurdert av arbeidsgruppen. Litteratursøk er utført i ledende databaser for fag- og forskningslitteratur (Medline, Up to date, Clinical Evidence, eMedicine, Best Practice etc). Litteratursøket er utført av prosjektleder i samarbeid med en spesialbibliotekar på Oslo universitetssykehus, Ullevål og Sykehuset Telemark.

Foreldreerfaringer er også samlet inn gjennom kvalitative studier og rapporter, netttora, litteratur med mer. Disse har også vært gjenstand for vurdering etter gitte kriterier. Særlig de norske brukerrapportene "Helsevesenet ved dødfødsel - Foreldres opplevelse og bruk av det norske helsevesenet før, under og etter en dødfødsel" (Christoffersen og Teigen 2007, finansiert av LUB) og "Gravid etter dødfødsel (Christoffersen og Teigen 2011, finansiert av LUB ") har vært sentrale for integrering av erfaringsbasert kunnskap. Disse studiene har avdekket hvordan variasjon og tilfeldigheter i nødvendig psykososial oppfølging er knyttet opp til hendelser som foreldrene defineres som kritiske for dem selv, fordi de oppleves å ha stor betydning for gjenoppbygging av deres liv: som det å få beskjed om at barnet ikke lever, selve fødselen, tiden rett etter fødselen, å skape minner, oppholdet på sykehuset etter fødsel, obduksjon og oppfølging når hverdagen begynner. Disse studiene bekrefter betydningen av at en prosedyre er tydelig omkring omfang av oppfølgingen, innhold og tema for oppfølgingsamtaler, veiledning ved avskjed og ansvarsfordeling med hensyn til initiativ for møter og samtaler, samt et definert tidsperspektiv. Christoffersen og Teigen beskriver hvordan de som hadde gode opplevelser fra tiden før, under og etter en dødfødsel også er blant dem som raskest fungerte i igjen i hverdagen. Rapporten bekrefter dermed LUBs erfaring av at god omsorg før og under et barnedødsfall er avgjørende for videre sorgprosess.

Videre er det søkt informasjon fra relevante fagmiljøer ved personlig kontakt, mail og telefon av prosjektleder. Informasjon fra internasjonale arenaer som International Stillbirth Alliance og ISPIS konferanser har også blitt anvendt. LUBs fagråd har vært involvert som rådgivende organ under utarbeidelsen av prosedyren.

Sist, men ikke minst er erfaring og kompetanse som LUB besitter vært retningsgivende for prosedyrens innhold og anbefalinger.

En høringsgruppe med jordmor og lege ved ni norske sykehus og tre foreldrerepresentanter har fått prosedyren til gjennomsyn og vurdering i forhold til erfaring, relevans, viktighet og gjennomførbarhet. Ytterligere to foreldrerepresentanter har også gitt sine innspill for å sikre en tydelig foreldrestemme. Vi har også luftet flere problemstillinger på et nettforum for etterlatte (Englesiden – et lukket forum for foreldre som mister barn, drevet av LUB). Dette har gitt verdifulle innspill.

Oppnådde resultater

Del 2 av ”Prøvetaking/undersøkelser av mor, barn og placenta og psykososial oppfølging av mor og familie ved intrauterin fosterdød/dødfødsel etter 22. Svangerskapsuke” er ferdigstilt. I den nye nasjonale prosedyren har vi lyktes med å integrere foreldreperspektivet som premissgivende kunnskap på lik linje med medisinskfaglig kunnskap. Det tydelige foreldreperspektivet fremheves av at råd og anbefalinger preges av ærlig og tydelig informasjon, viktigheten av et forståelsesfullt og tilstedeværende helsepersonell, og at det gis råd og veiledning i henhold til hva andre foreldre har erfart godt og nytting ved å ta avskjed, skape minner, obduksjon med mer, samt anbefalinger knyttet til et aktivt tilbud om samtaler og oppfølging etter hjemsendelse over tid.

Som første frivillig organisasjon har Landsforeningen uventet barnedød (LUB) utviklet en fagprosedyre for helsepersonell om prøvetaking, undersøkelser og psykososial oppfølging ved dødfødsler. Hele prosedyren er bygget opp omkring kunnskapen om verdien av et empatisk og tilstedeværende helsepersonell for etterlattes psykiske helse. Tilbakemeldinger fra klinikere viser at prosedyren formidler etterlattes erfaringer, behov og ønsker i en form som helsepersonell forstår og som er brukervennlig for dem i en travel hverdag. Prosedyren vil således være med på å spre brukererfaringer svært systematisk på alle sykehus.

Videre planer

Prosedyrens del 1 og del 2 er nå innsendt til Prosedyreverket for formell godkjenning. Implementering av prosedyren sikres ved at fagdirektør ved Ullevål Sykehus godkjenner og setter prosedyren ut på prøve ved sykehuset gjennom sin interne E-håndbok. Den skal publiseres på www.helsebiblioteket.no, www.fagprosedyrer.no og på www.lub.no. Her vil anbefalinger og råd utdypes gjennom linker til mer informasjon omkring ulike temaer knyttet til sorgbearbeiding.

Det at vi har en stor høringsgruppe med representanter fra alle yrkesgrupper som kommer i kontakt med de etterlatte foreldrene sikrer implementeringen når prosedyren er formelt godtkjent.

Sammendrag

Bakgrunn Sykehusenes prosedyrer og retningslinjer ved dødfødsler er mangelfulle og ikke oppdaterte på hva som kjennetegner god psykososial oppfølging. Særlig fraværende er foreldreperspektivet på råd og anbefalinger. God omsorg før og under en dødfødsel er avgjørende for videre sorgprosess. Skriftlige og brukervennlige rutiner sikrer etterlatte nødvendig og ikke tilfeldig oppfølging. Landsforeningen uventet barnedød (LUB) ønsket å bidra til bedre rutiner gjennom utvikling av ny nasjonal prosedyre med et tydelig foreldreperspektiv.

Mål Å samle inn og systematisere kunnskap og erfaring fra etterlatte etter dødfødsler som skal danne grunnlag for utvikling av nye nasjonale prosedyrer for psykososial oppfølging av familier ved dødfødsler.

Målgruppe Jordmødre, leger og annet helsepersonell som er involvert ved dødfødsler.

Gjennomføring Prosedyrearbeidet er forankret i Nasjonalt Nettverk for fagprosedyrer ved Nasjonal kunnskapscenter for helsetjenesten. Høringsgruppa har bestått av leger og jordmor ved ni sykehus, samt tre foreldre. Definerede kriterier for innsamling og vurdering av litteratur og erfaringsoppsamlinger er fulgt. Prosjektgruppa (fagpersoner og foreldre) har gjennomgått aktuelle forskningsartikler, rapporter, studier og retningslinjer av nasjonal og internasjonal karakter. Litteratursøk er utført i ledende databaser innen fag og forskning (Medline, Up to date etc). Det er også søkt informasjon fra LUBs fagråd, relevante fagmiljøer og konferanser ved personlig kontakt, mail og telefon av prosjektleder. Erfaring og kompetanse i LUB har vært retningsgivende for prosedyrens innhold og anbefalinger.

Oppnådde resultater Som første frivillig organisasjon har LUB utviklet en nasjonal prosedyre for helsepersonell. Vi har lyktes med å gjøre foreldreperspektivet til premissgivende kunnskap på lik linje med medisinsk kunnskap. Et tydelig brukerperspektiv fremhever ærlig og tydelig informasjon, forståelsesfullt og tilstedeværende helsepersonell, råd og veiledning i forhold til andre etterlattes erfaringer med å ta avskjed, skape minner, obduksjon med mer, samt klare anbefalinger om samtaler og oppfølging etter hjemsendelse. Prosedyren oppfattes som brukervennlig.

Videre planer Etter godkjenning i Prosedyrenettverket skal den utprøves på OUS, Ullevål, publiseres på www.helsebiblioteket.no, www.fagprosedyrer.no og www.lub.no. Her vil anbefalinger og råd utdypes gjennom linker til relevante temaer. Den store høringsgruppa sikrer implementering av prosedyren.