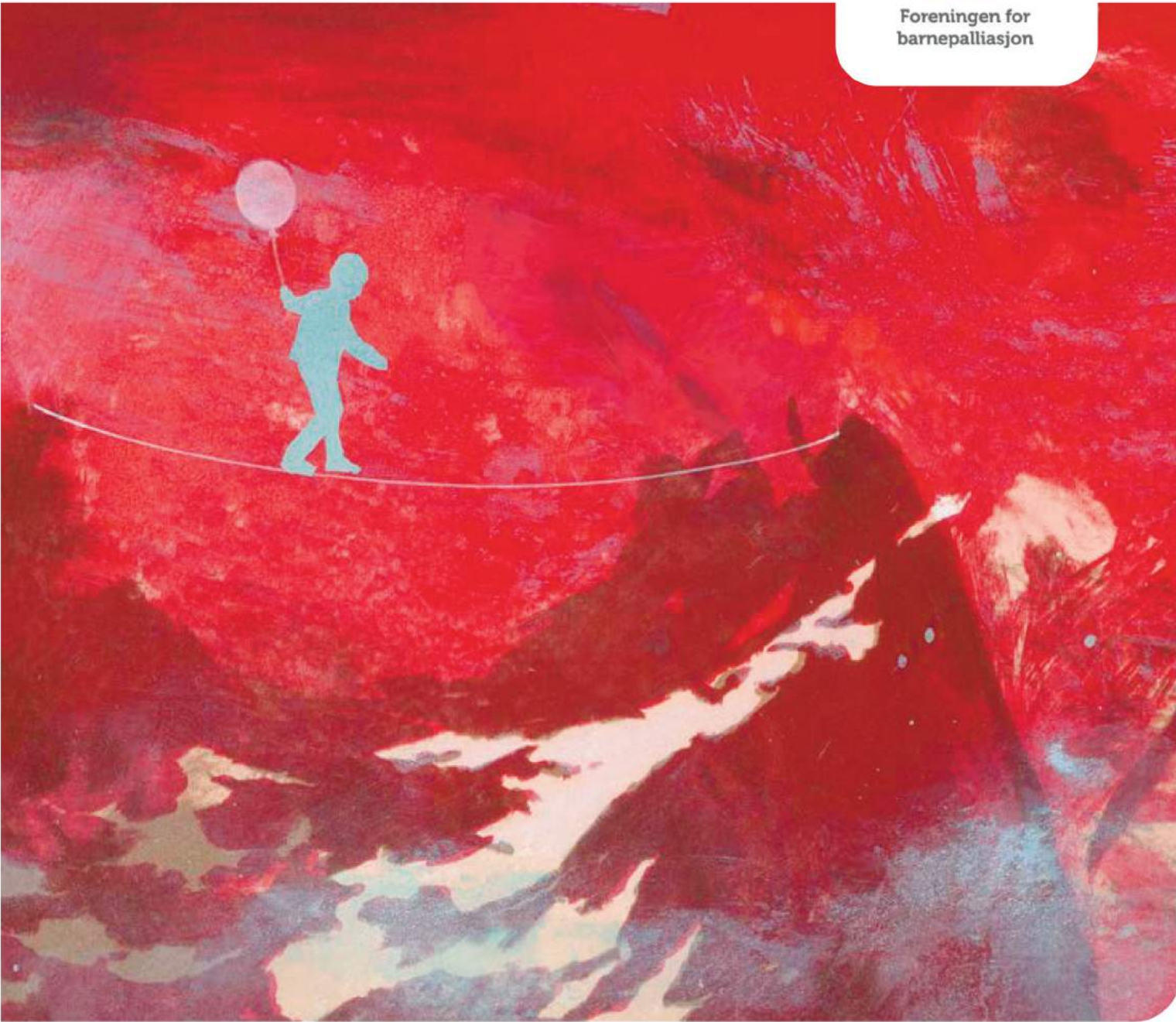




Foreningen for  
barnepalliasjon



# Omsorg for barn ved livets slutt

Når et barn er døende og tiden etterpå.  
En veileder for helsepersonell.

August 2021

# Omsorg for barn ved livets slutt

Når et barn er døende og tiden etterpå.  
En veileder for helsepersonell.

## **Omsorg for barn ved livets slutt**

Når et barn er døende og tiden etterpå. En veileder for helsepersonell.

Oversatt og bearbeidet på grunnlag av heftet «Caring for a child at end of life», andre utgave, utgitt av Foreningen for barnepalliasjons britiske søsterorganisasjon Together for Short Lives.

© Together for Short Lives, oktober 2019

97882-446-2418-3

**Forfatter av den engelske utgaven:** Lizzie Chambers, Director of Programmes, Together for Short Lives

**Redaktør:** Marcella Pinto

Omslag: HAVE A BOOK

Sats: HAVE A BOOK

### **Redaksjon for norsk utgave:**

Natasha Pedersen, generalsekretær og fagansvarlig, Foreningen for barnepalliasjon – FFB

Kristian Imingen Skjellet, fagsykepleier og styremedlem – FFB

Ingunn Berling Fridheim, pedagog og sykepleier

Astrid Rønsen, førstelektor ved NTNU

Jan Willy Løken, administrerende direktør i Jølstad begravelsesbyrå

Lise Gry Størholdt, redaktør i KF (Kommuneforlaget)

**Øversettelse til norsk:** Fagoversetter Petter Kjørstad

### **Fagkonsulenter for den engelske utgaven**

Helen Bennett: Director of Care, Alexander Devine Children's Hospice

Francis Edwards: Paediatric Palliative Care Liaison Nurse, Bristol Royal Hospital for Children

Anne Harris: Director of Care Services, Rainbow Trust Children's Charity

Abi Warren: Service Support and Development Manager, Together for Short Lives

### **Takk fra Foreningen for barnepalliasjon og den norske redaktøren**

Vi retter stor takk til Lizzie Chambers, som skrev den engelske originalutgaven. Vi vil også takke alle andre som har delt av sin praktiske erfaring med omsorg før og etter et barns død, og som har bidratt med støtte, innspill og kommentarer under arbeidet med den engelske og norske utgaven. En spesiell takk til fagrådet i FFB, Bård Fosli Jensen, barnelege og spesialist i barnesykdommer med doktorgrad i medisinsk kommunikasjon, Jølstad begravelsesbyrå og oversetteren Petter Kjørstad.

Når det viser seg at et barns liv ikke kan helbredes, er det ingen tid å miste. Foreningen for barnepalliasjon ble stiftet for å sikre at de nesten 6000 barna i Norge som lider av livstruende eller livsbegrensende sykdommer og deres familier, skal få mest mulig ut av den tiden de har sammen – enten det dreier seg om timer, dager, måneder eller år. Vi står sammen med barna og familiene for å sikre at de får den pleien, omsorgen og hjelpen de trenger.

### **Ansvarsfraskrivelse**

Foreningen for barnepalliasjon (FFB) er registrert i Enhetsregisteret og Frivillighetsregisteret med organisasjonsnummer 994 763 083.

Vi har gjort vårt ytterste for å sikre at innholdet i dette dokumentet er korrekt og oppdatert når det går i trykken, men verken forfatter eller forlag kan garantere at all informasjon er korrekt og fullstendig. Denne veilederen er ment å gi helsepersonell en generell innføring i temaet. Leseren oppfordres til å undersøke om informasjonen er i samsvar med gjeldende prosedyrer på sitt arbeidssted, og om nødvendig innhente juridisk og/eller helsefaglig bistand. Verken forlag eller FFB påtar seg ansvar for tap, skade eller kostnader som følger av bruk av denne informasjonen, og ingen tiltak må baseres på denne informasjonen uten at faglig ekspertise konsulteres.

### **Merk**

Vi bruker betegnelsen 'barn' om alle mindreårige fra nyfødte til tenåringer. Når vi bruker betegnelsene 'familie', 'foreldre' og 'pårørende', tar vi hensyn til de store variasjonene når det gjelder hvem et barn bor og lever sammen med, og inkluderer alle som har omsorgsansvar for barnet, uansett rolle.

# Innhold

## Del 1. Omsorg for et døende barn ..... 7

1.1	Innledning	8
1.2	Kommunikasjon	8
1.3	Ivaretakelse av familien	11
1.4	Livssyn og kultur	11
1.5	Etikk og beslutninger	12
1.6	Organ- og vevsdonasjon	12
1.7	Avansert pleie- og omsorgsplan	13
1.8	Plan for symptomlindring	13
1.9	Barnets digitale arv	14

## Del 2. Omsorg når barnet dør 15

2.1	Innledning	16
2.2	Ivaretakelse av familien	16
2.3	Forventet og uventet død	17
2.4	Konstatering av dødsfall	19

## Del 3. Omsorg etter barnets død ..... 21

3.1	Innledning	22
3.2	Ivaretakelse av familien	22
3.3	Stell av det døde barnet	23
3.4	Nedkjøling	26
3.5	Transport av det døde barnet	27
3.6	Rapportering ved uventet dødsfall	27
3.7	Obduksjon	28
3.8	Dødsmelding	29
3.9	Utredning av uventede dødsfall	29
3.10	Begravelsesbyrået	30
3.11	Barnet legges i kisten	31
3.12	Transport ut av landet	31
3.13	Begravelse	31
3.14	Kremasjon	31
3.15	Videre oppfølging av familien og andre nærstående	32

## Del 4. Sorgstøtte ..... 33

4.1	Innledning	34
4.2	Oppfølging rett etter barnets død	34
4.3	Sorgens uttrykk	34
4.4	Samle minner	34
4.5	Forberedelse av begravelsen	35
4.6	Ivaretakelse av familien i tiden etter begravelsen	35
4.7	Andre ressurser ved tap og sorg	36

## Del 5. Støtte og veiledning for helsepersonell ..... 37

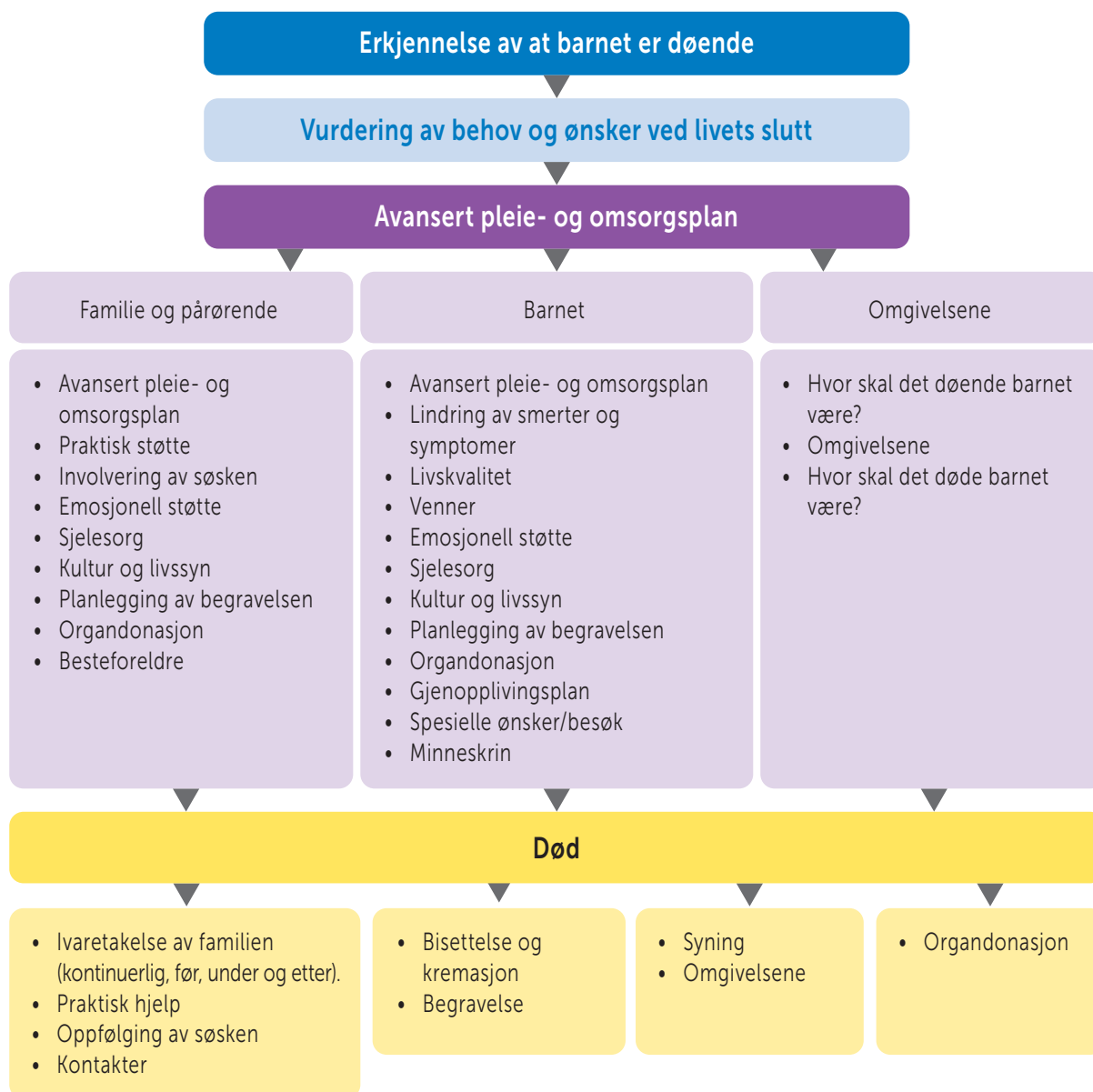
5.1	Innledning	38
5.2	Opplæring og faglig utvikling	38

## Del 6. Temasider ..... 41

1	Omsorg for et døende barn: Innledning	42
1a	Omsorg for et døende barn: Vanskelige samtaler	43
1b	Omsorg for et døende barn: Avansert pleie- og omsorgsplan	44
2	Omsorg når barnet dør: Innledning	45
2a	Omsorg når barnet dør: Praktiske spørsmål	46
2b	Omsorg når barnet dør: Formelle prosedyrer	47
3	Omsorg etter barnets død: Innledning	48
3a	Omsorg etter barnets død: Stell av det døde barnet	49
3b	Omsorg etter barnets død: Forberedelse av begravelsen	50
3c	Omsorg etter barnets død: Sorgstøtte	51
4	Støtte og veiledning for helsepersonell	52

## Del 7. Referanser og ordliste 53

7.1	Ord og begreper	54
7.2	Referanseliste	55

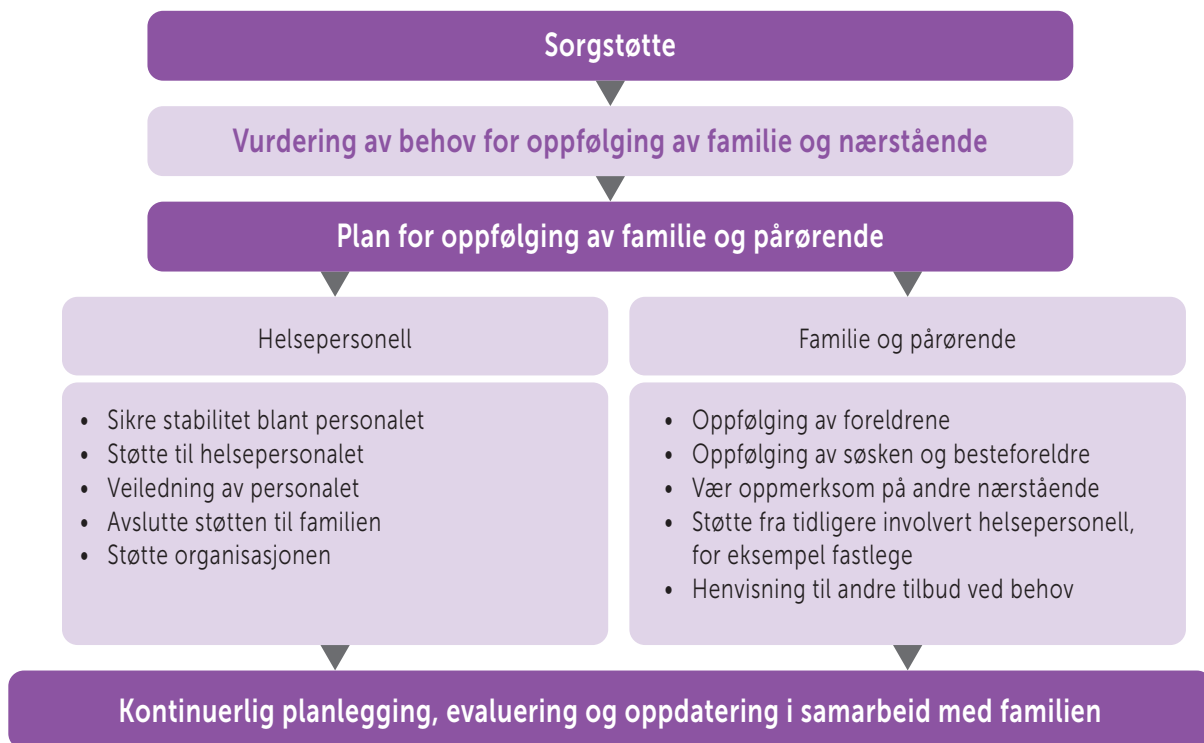


### STANDARD

Alle berørte familier skal få hjelp til å sette opp en avansert pleie- og omsorgsplan, og de skal få den omsorgen og støtten som er nødvendig for å gjennomføre den. Det kan være svært hensiktsmessig å tenke på dette og se på planen i god tid før døden inntreffer.

### Mål

1. Helsepersonalet må være åpne og ærlige med familien når det må erkjennes at barnet har en livsbegrensende tilstand.
2. Familien og relevant helsepersonale må så snart det er mulig komme sammen og starte planleggingen.
3. En skriftlig avansert pleie- og omsorgsplan skal utarbeides og deles med akutt-tjenestene. Den skal inkludere beslutninger angående gjenoppliving.
4. Den avanserte pleie- og omsorgsplanen må gjennomgås og tilpasses i samsvar med endringer underveis i forløpet.
5. Det må utarbeides en plan for symptomlindring gjennom hele døgnet. Planen må inkludere rutiner for tilgang til medikamenter.
6. Personalet som har ansvar for symptomlindring, må ha relevant kunnskap og erfaring.
7. Barnet og familien skal ha tilgang til emosjonell støtte og sjelesorg.
8. Barnet og familien må få hjelp til å gjennomføre de valgene de tar for livets slutfase.
9. Personalet og familien må være kjent med de formelle og praktiske prosedyrene som må utføres etter barnets død, og når dette vil skje.
10. Familien skal ha tid og mulighet til å være alene med det døde barnet.



Helsepersonell

- Sikre stabilitet blant personalet
- Støtte til helsepersonalet
- Veiledning av personalet
- Avslutte støtten til familien
- Støtte organisasjonen

Familie og pårørende

- Oppfølging av foreldrene
- Oppfølging av søsken og besteforeldre
- Vær oppmerksom på andre nærstående
- Støtte fra tidligere involvert helsepersonell, for eksempel fastlege
- Henvising til andre tilbud ved behov

Kontinuerlig planlegging, evaluering og oppdatering i samarbeid med familien

#### STANDARD

Barnets familie og andre nærstående skal gis omsorg og støtte gjennom det palliative forløpet og etter barnets død.

#### Mål

1. Foreldrene skal føle at de har kontroll over det som skjer både når barnet er døende og etter barnets død. De skal kunne foreta egne valg og gjennomføre dem.
2. Familien og andre nærstående skal tilbys hjelp til å bearbeide tapet og sorgen, og tilbudet må være tilgjengelig over lang tid.
3. Søskenes behov for hjelp og sorgstøtte må anerkjennes og dekkes.
4. Det må tas hensyn til behovene til helsepersonalet, inkludert når støtten til etterlatte skal avsluttes.

#### Kvalitetsmål

(utarbeidet av National Institute for Health and Care Excellence, NICE)

**Mål 1:** Barn med en livsbegrensende tilstand og deres foreldre/omsorgsgivere **skal** involveres i utarbeidelsen av en avansert pleie- og omsorgsplan.

**Mål 2:** Barn med en livsbegrensende tilstand tildeles en dedikert lege med relevant spesialisering som leder og koordinerer pleien og omsorgen.

**Mål 3:** Barn med en livsbegrensende tilstand og deres foreldre/omsorgsgivere gis informasjon om hvordan og hvor de kan få emosjonell og psykologisk støtte.

**Mål 4:** Barn med en livsbegrensende tilstand gis pleie og omsorg av et tverrfaglig team som inkluderer medlemmer av et spesialisert barnepalliasjonsteam.

**Mål 5:** Foreldre/omsorgsgivere til barn i livets slutfase tilbys støtte slik at de lettere kan forsone seg med tapet og bearbeide sorgen når barnet er døende og når det har gått bort.

**Mål 6:** Barn i livets slutfase som bor hjemme, har døgkontinuerlig tilgang til et pediatrik pleie- og omsorgstilbud og veiledning fra en primærkontakt i barnepalliasjon.

# Innledning

**FFB anbefaler at det utarbeides en helhetlig plan for omsorgen for et barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand, og hvordan barnets familie skal ivaretas, slik at barnet og familien er i fokus for omsorgen gjennom hele forløpet. Det skal være en avansert pleie- og omsorgsplan som skal være et supplement til pasientens Individuelle plan (IP). Den avanserte pleie- og omsorgsplanen skal beskrive hovedtrekkene for pleien og omsorgen fra diagnosen formidles til oppfølgingen av familien etter at barnet har gått bort (Chambers, 2013).**

Denne veilederen er ment å være en verktøykasse for helsepersonalet som har ansvaret for pleie og omsorg av barn, fra nyfødte til tenåringer, med en livsbegrensende tilstand. Den definerer standarder og mål for god praksis og gir henvisninger til lovverk, retningslinjer og annen nyttig informasjon.

Innholdet er basert på standarder som er utarbeidet av National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia og forskrifter og krav som er fastsatt av britiske myndigheter.

Målet er å hjelpe helsepersonalet til å utvikle kunnskap og ferdigheter de kan bruke i arbeidet med familier som er i krise. Vi håper denne veilederen bidrar til at helsepersonalet utvikler rutiner som støtter barnet og familien på en god måte.



# Del 1

## Omsorg for et døende barn



## 1.1 Innledning

Å gi omsorg til et døende barn er utfordrende. Det innebærer vanskelige beslutninger (GMC, 2010) og kompleks symptomlindring. Når vi må ta inn over oss at livet går mot slutten, er det viktig at helsepersonalet og familien i fellesskap fokuserer på planleggingen av den tiden barnet har igjen, og på det som vil komme etterpå. Tverrfaglighet er grunnleggende for å sikre barnet god omsorg og pleie på dette stadiet, og det er av stor betydning at kommunikasjonen og samarbeidet mellom tjenestene fungerer godt. Det bør utarbeides en avansert pleie- og omsorgsplan som beskriver familiens prioriteringer for pleien og omsorgen, deres ønsker om hvor det døende barnet skal oppholde seg, beslutninger om gjenoppliving og organ-/vevsdonasjon og planer for lindring av symptomer. Valgfrihet og fleksibilitet skal vektlegges der det er mulig.

## 1.2 Kommunikasjon

For å sikre en høy kvalitet på omsorgen for døende barn og deres familier må kommunikasjonen være profesjonell og målrettet. Ved å lytte oppmerksomt og gi respons på en empatisk måte kan personalet formidle viktig informasjon og samtidig vise at de forstår og støtter familien i en vanskelig tid (Duke & Bailey, 2008). Målrettet, profesjonell og sensitiv kommunikasjon er avgjørende i alle faser av det palliative forløpet (NHSE, 2012). God kommunikasjon og informasjon vil gjøre familiene i stand til å ta informerte valg om hvordan pleien og omsorgen skal gis (Price & Cairns, 2009). Målet er god toveiskommunikasjon og forståelse mellom personalet og familien.

Av frykt for å forverre situasjonen eller av mangel på selvtillit kan noen helsearbeidere kvie seg for å ta initiativ til samtaler, gå inn i familiemedlemmenes bekymringer eller avslutte samtaler. Opplæring, refleksjon og veiledning forebygger dette. Nye medarbeidere bør få mulighet til å utvikle sine kommunikasjonsevner ved å observere og lære av mer erfarne kolleger.

### Råd for god kommunikasjon

- Vær bevisst på kroppsspråk og annen ikke-verbal kommunikasjon.
- Lytt oppmerksomt og unngå å snakke i utide.
- Still åpne, fokuserte spørsmål.
- Skap tillit – vær alltid respektfull og høflig.
- Anbefalt fremgangsmåte:
  - Begynn med å hilse og introdusere deg.
  - Gå igjennom historikken frem til nå.
  - Gå igjennom endringer som kan skje.
  - Gå igjennom planen for de neste fasene.
  - Kontroller at dere forstår hverandre.
  - Rund av og gi informasjon om hvor familiemedlemmene kan henvende seg hvis det er mer de lurer på.

### Samtaler med barn

Å arbeide med barnepalliasjon innebærer ikke bare å snakke med det syke barnet, men også å snakke med søsken, venner og andre jevnaldrende. Dette medfører mange komplekse utfordringer når det gjelder personvern og hvor åpen og ærlig en bør være. På dette området finnes det mange myter og misforståelser, for eksempel at barn ikke vil vite sannheten, at de ikke forstår eller ikke vil forstå og at det å fortelle sannheten kan gjøre skade. Forskning om kreftsyke barn dokumenterer at det er viktig å snakke med barna (Gibson, Glass, Lartique, Noskov, Chuang, Algire ... Benders 2010). Kommunikasjonsrådene ovenfor er like viktige i samtaler med barn. Det er også viktig å ta hensyn til barnets alder og utviklingsnivå, eventuelle lærevansker, evne til å forstå hva sykdom og død innebærer, familiens verdier og livssyn og hvordan barnet kan medvirke til å ta og forstå beslutninger.

### Andre ferdigheter i samtaler med barn

- Snakk *med* barnet, ikke *om* det mens det hører på.
- Bruk ord barnet forstår, ikke omskrivninger eller bortforklaringer.
- Bruk barnets språk (og vær bevisst på at kroppsspråk og lek er en del av dette).
- Vis barnet respekt – vær tålmodig og la barnet snakke ut.
- Lytt oppmerksomt.
- Ta samtalen i et miljø der barnet føler seg komfortabelt.

### Refleksjonsspørsmål

Tenk på en situasjon der du har snakket til en gruppe barn om sykdom og omsorg. Hvilke andre ferdigheter har du hatt nytte av for å sikre at det du sa ble mottatt og forstått?

### Vanskelige samtaler

For helsepersonalet er den største utfordringen i kommunikasjonen ofte å formidle eller dele dårlige nyheter (Amery, 2016). Det finnes flere verktøy som kan være til hjelp i denne situasjonen. Her har vi samlet noen nyttige tips du kan bruke når vanskelige samtaler skal gjennomføres.

### Grunnprinsipper for å gjennomføre vanskelige samtaler

- Skap muligheter for å lytte til det familien har å si.
- Bearbeid din egen reaksjon på informasjonen før du forbereder deg på å dele den med andre.
- God, tydelig og sensitiv kommunikasjon vil ha stor betydning for hvordan en familie mottar og reagerer på informasjon.
- Ideelt sett bør informasjon deles på et rom som er avsatt til dette, der dere kan bruke den tiden som er nødvendig uten å bli avbrutt.
- Sett deg inn i tilgjengelig informasjon og forbered deg på temaer og problemer som kan bli tatt opp.
- Sett deg inn i den kliniske situasjonen og familiens situasjon. Tenk for eksempel igjennom hvilken rolle familiemedlemmene og andre nærstående har, og hvordan de tar imot og forholder seg til informasjon.
- Vær alltid forberedt på å spørre om hjelp ved behov.
- Ha en plan for samtalen (se «trafikklysmodellen» på neste side), og vurder om du bør øve deg sammen med en kollega på forhånd.
- Still åpne spørsmål for å sondere deg frem til hva familien allerede vet og forstår, og hvilke bekymringer de har.
- Gjenta og klargjør slik at du er sikker på at familien forstår alt du har fortalt dem.
- Vær alltid åpen og ærlig.
- Sett deg inn i hvor og hvordan du kan få støtte og veiledning etter vanskelige samtaler.
- Gi tilbakemelding til alle som trenger informasjon, og rapporter i samsvar med gjeldende rutiner.
- Oppsummer det som har blitt sagt, og sett opp en ny avtale. Tilby deg å snakke med andre familiemedlemmer og dele skriftlig materiale med dem.

## Modell for gjennomføring av vanskelige samtaler University of Southampton, (2012)

### Stopp Se Tenk

**Bruk noen minutter til å forberede hva du skal si når du åpner samtalen.**

**Se personen i øynene og vær oppmerksom** = Du er viktig.

**Vær respektfull: «Tror du at du kan si hva som bekymrer deg?»** = Jeg vil gjerne høre på deg, men jeg forstår at det er vanskelig å snakke om dette, og jeg vil ikke plage deg.

### Lytt Gi respons

**Stillhet:** Stillhet lar personen samle tankene.

**Åpne spørsmål: «Hvordan føler du deg?» / «Hva tenker du om det?»** = Jeg er interessert og bryr meg om deg.

**Kvalifiserte gjetninger: «Jeg ser for meg at det kom som et sjokk.»** = Jeg ønsker å sette meg inn i hvordan dette er for deg.

**Respons: «Ja, fortsett»** = Jeg lytter.

**Bekreft og reflekter: «Det høres ut til at du ikke har det så bra» eller «Du virker trist.»** = Jeg bryr meg om hvordan du føler deg. Jeg ser at du er trist. Det er greit å fortelle meg om det, jeg vil hjelpe deg.

**Klargjøring: «Hva er viktigst for deg akkurat nå?»**  
= Jeg ønsker å hjelpe til der du trenger det aller mest.

### Lag en plan Avslutt samtalen

**Gjenta med dine egne ord: «Å være syk har vært veldig vanskelig for deg.» / «Det er viktig for deg å få svar på dette.»** = Jeg vil at du skal vite at jeg har hørt på deg, og jeg sjekker at jeg har forstått deg riktig.

**Åpne spørsmål: «Så, hva tenker du nå?»** = Jeg tar høyde for at du har bekymringer/behov, og jeg vil hjelpe deg.

**Oppsummering: «Så det som er viktigst for deg er ... [liste av ting personen har nevnt].»** = Jeg har hørt på det du sa, og håper jeg har forstått deg riktig. Har jeg glemt noe?

**Tillatelse: «Kan jeg snakke med noen om dette?»** = Det er ikke lett å vite hva en skal gjøre i den situasjonen vi er i – og det finnes flere måter å gå frem på. Jeg vil gjerne ha din tillatelse ...

**Husk å avslutte: «Jeg er glad du ville snakke med meg. Vil du at jeg skal komme tilbake? / Vil du jeg skal si fra når jeg har ...?»** = Det var bra du snakket med meg, du har gitt meg oppgaver jeg skal gjøre for deg, og jeg vet at du vil vite det når jeg har gjort dem.

### 1.3 Ivaretagelse av familien

Barn lever med stadig mer komplekse helseproblemer. Dette stiller økende krav til familien som har omsorgen for barnet, og har stor innvirkning på deres, fysiske, sosiale, følelsesmessige og økonomiske situasjon. Dette innebærer at de barnepalliative teamene må gi barnet og familien profesjonell, intensiv og kontinuerlig oppfølging, og at det er et stort behov for empatisk og respektfull støtte når et barns liv nærmer seg slutten (Kirk & Glendinning, 2002). Situasjonen er også en belastning på forholdet mellom familiemedlemmene, spesielt mellom foreldrene. Derfor er sensitiv kommunikasjon en viktig del av den palliative omsorgen for barn. Viktigheten av å kunne mobilisere et kompetent og koordinert omsorgsapparat til riktig tid for å kunne følge opp hele familien, kan ikke undervurderes.

Familien bør få den informasjonen som er nødvendig for å ta beslutninger på barnets vegne, og når det er mulig, skal barnet delta i beslutningsprosessen. Familier og familiemedlemmer reagerer på forskjellige måter, og det må vurderes individuelt når informasjon bør gis. Det må også tas hensyn til at beslutningsprosesser kan være flytende. Det er vanlig at familiemedlemmene forandrer mening underveis.

### 1.4 Livssyn og kultur

*Livssynet er den dynamiske dimensjonen i menneskers liv som angår hvordan de, individuelt eller kollektivt, erfarer, uttrykker og/eller søker etter mening, formål og det eksistensielle, og hvordan de forholder seg til øyeblikket, selvet, andre, naturen og det som anses viktig og/eller hellig.* Nolan, Saltmarsh & Leget (2011).

Behovet for å gjøre livet forståelig og finne mening med døden er noe av det som gjør oss til mennesker. Fortolkningene formes av livssyn og kulturelle verdier. Det finnes mange ressurser helsepersonell kan ha nytte av for å tilpasse omsorgen til livssyn og kultur, og det er viktig å samarbeide med lokale trossamfunn for å lære mer om disse. Alle som gir medisinsk og sosial omsorg, må bidra til å støtte opp om familiens behov, ønsker og tro, og de må være bevisst på at det finnes utallige variasjoner innenfor religioner og tradisjoner.

Trossamfunn har ulike filosofiske og sosiale systemer. Det er viktig å være oppmerksom på kulturforskjeller mellom mennesker som tilhører forskjellige etniske grupper og trossamfunn. Hver situasjon er unik og krever kreative og fleksible strategier.

Noen ser religionen som fundamentet i livet, mens andre er ateister. Enkelte bryr seg ikke om ytre uttrykk for religiøs praksis, men har likevel en sterk åndelighet og tro. De som ikke ser seg selv som troende, innretter likevel livet etter verdiene og ritualene i den religiøse tradisjonen de er oppvokst i. For mange uttrykkes religiøsiteten gjennom daglige ritualer, og det er mange eksempler som viser hvordan det å ha noe å tro på, kan gi mennesker trøst og håp, særlig i møte med døden.

Helsepersonell må anerkjenne og respektere den enkeltes tro og verdier selv om de ikke forstår eller deler dem. Det er nyttig å ha litt kjennskap til forestillinger og ritualer i forbindelse med døden og døende mennesker, spesielt om det har betydning for prosedyrene som skal utføres umiddelbart etter barnets død, eller for stellet av den døde. I noen kulturer skal den avdøde begraves svært raskt, og i noen kulturer anses det som upassende å stelle et barn av motsatt kjønn etter døden. I andre er vasking av kroppen en del av ritualen. Det er viktig å sette seg inn i krav og forventninger på forhånd.

### Tips til god praksis

- La familien ta føringen på dette området, og spør hvis du er usikker. Selv om en familie har nevnt hvilket trossamfunn de tilhører, kan du ikke ta for gitt at du vet hva slags praksis de vil følge.
- Hvis familien har bakgrunn fra et annet land, kan de ønske assistanse fra trossamfunnet de tilhører, eller fra ambassaden, for å kunne følge kulturell og religiøs praksis når barnet dør.

### Refleksjonsspørsmål

Tenk på familier du har vært i kontakt med som helsearbeider. Tilhører mange av dem samme trossamfunn? Var det forskjeller i hvordan deres tro og ritualer kom til uttrykk? Hvilke lokale trossamfunn kan du samarbeide med?

### Ressurser

Nash, Hussain, Parkes & sju forfattere til (2015). *Multifaith Care for Sick and Dying Children and their Families:*

*A Multi-disciplinary Guide*. London: Jessica Kingsley.

## 1.5 Etikk og beslutninger

Barnepalliasjon kan innebære komplekse beslutninger (Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson & Brierley (2015) og etiske avveininger mellom barnets interesser, foreldrenes ønsker og kostnadene ved forskjellige pleie- og omsorgsløsninger. Det er viktig å sette seg inn i alle synspunkter og perspektiver som inngår i beslutningsprosessen. Det må leg-

ges til rette for at beslutninger kan tas i fellesskap av barnet, foreldrene og personalet (Ray, Brierley, Bush, Fraser, Halley, Harrop & Casanueva. 2018). Innenfor dette området er det viktig å ha mulighet til å ta opp problemstillinger med en klinisk etikk-komité eller lignende.

## 1.6 Organ- og vevsdonasjon

Barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand kan ha mulighet til å donere organer eller vev. For at beslutningen skal kunne tas i tide, bør temaet tas opp før barnet dør, og familien må få informasjon om hva som er mulig ut fra barnets tilstand. Mange barn kan donere vev og hornhinne til tross for at de har en genetisk tilstand.

I samtaler med foreldre om organ- og vevsdonasjon må personalet være kjent med familiens verdier og livssyn. Studier har vist at foreldre vil ha informasjon om organ-donasjon (Transplantasjonslova, 2015) og at de fleste foreldre vil høre om muligheten til å donere organer og/eller vev tidlig i det palliative forløpet. Hvis personalet og familien ønsker en grundigere samtale om organdonasjon, kan Transplantasjons-senteret ved Rikshospitalet kontaktes. De kan gi informasjon til familier og veiledning og støtte til helsepersonell når det gjelder hvordan de kan ta opp temaet med foreldrene og barnet.

Noen organer og vevstyper må høstes innen fire timer etter dødstidspunktet for at de skal kunne benyttes. Familien bør derfor gjøres oppmerksom på at valget om å donere organer og vev vil begrense hvor barnet kan oppholde seg den siste tiden. Alternativene må fremlegges for familien på en omsorgsfull og respektfull måte. Donasjon av organer og vev kan bare foretas dersom dødsårsaken er fastslått, og samtlige prosedyrer må være i henhold til Transplantasjonslova og øvrig norsk lovgivning på området. Se særlig Transplantasjonslova, kapittel 3.

### Tips til god praksis

- Berørte familier bør få mulighet til å diskutere alternativer for organ- og vevsdonasjon tidlig i forløpet.
- Helsepersonell som arbeider med palliasjon, må vite hvor de kan henvende seg for å få informasjon og råd angående organ- og vevsdonasjon.
- Personale som deltar i samtaler om organ- og vevsdonasjon, må ha god forståelse av prosedyrer og alternativer.

## 1.7 Avansert pleie- og omsorgsplan

For å sette opp en avansert pleie- og omsorgsplan er det nødvendig med samtaler mellom pasienten og personalet som er ansvarlig for omsorgen, og ofte med de nærmeste pårørende. Samtalene bør avklare ønsker og preferanser når det gjelder oppholdssted i den siste tiden, avslutning av kurativ behandling og HLR-status. Familien må ta stilling til behandlingsalternativer og aktuelle tiltak ved akutt eller gradvis forverring av barnets tilstand. Samtalen bør også avklare om det gis samtykke til organ- og vevsdonasjon. All dialog om den avanserte pleie- og omsorgsplanen krever ivaretagende og kompetent kommunikasjon som tar hensyn til komplekse dimensjoner ved omsorgen, inkludert barnets tilstand og antatt sykdomsforløp, relasjonene innen familien og håp, ønsker og forventningene til omsorgen. Det må vurderes nøye hva som er de best egnede tidspunktene for nødvendige samtaler, og beslutningene må evalueres og oppdateres regelmessig. God kommunikasjon og koordinering mellom relevant personale er essensielt for å sikre at personalet og familiene er kjent med de tilgjengelige mulighetene slik at de kan foreta informerte valg.

### Ressurser

CYPACP network <http://cypacp.uk>

## 1.8 Plan for symptomlindring

Effektiv planlegging av lindringen av barnets symptomer er viktig for å forebygge smerter og ubehag og sikre best mulig livskvalitet. Det er viktig å forutse hvilke symptomer som kan oppstå gjennom hele forløpet fra diagnosen stilles til barnet dør, og ha planer klare for å lindre dem. Familiens prioriteringer for omsorgen, for eksempel hvor de ønsker at barnet skal være, kan ha betydning for hvor godt symptomene kan lindres. Det kan være nødvendig å planlegge tiltak mot en lang rekke forskjellige symptomer som kan opptre i forskjellige faser på de stedene der barnet oppholder seg. I noen tilfeller kan det være nyttig å sette opp et flytdiagram for å gi personalet og pårørende oversikt over sannsynlige symptomer, og hvordan de kan lindres (Willis, 2007).

I denne veilederen har vi ikke mulighet til å gi en detaljert beskrivelse av tiltak for å lindre symptomer, men slik informasjon er samlet i boken *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care* (Together for Short Lives, 2016). Personalet bør også rådføre seg med kolleger som har erfaring med symptombehandling innenfor barnepalliasjon.

Det er viktig å tenke over at symptomlindring dreier seg om mer enn farmakologi. Tilnærmingen må være tverrfaglig og inkludere personale med erfaring i avansert pleie- og omsorgsplanlegging og spesialistkompetanse om det aktuelle barnets sykdom, slik at de i fellesskap kan vurdere alle sider ved barnets lidelser og familiens bekymringer (fysisk, psykisk, sosialt og åndelig). Det er viktigere å være i forkant av utviklingen, det vil si å ha planer klare for situasjoner som kanskje ikke oppstår, enn at det oppstår kriser og usikkerhet underveis. Omsorgen må ha fokus på barnet og gis i samarbeid med barnet og familien, med omsorgsfull og sensitiv kommunikasjon underveis.

### Tips til god praksis

- Klargjør hvem som vil være ansvarlig for forskriving og bestilling av medikamenter til barnet i forskjellige situasjoner og faser av forløpet.
- Sørg for at et medikamentskrin er tilgjengelig når barnet skrives ut for å tilbringe den siste tiden hjemme, eller hvis tilstanden forverrer seg, mens barnet er hjemme.
- Sørg for at planen for symptomlindring er oppdatert og tilgjengelig for dem som kan ha behov for å kjenne til den, og tenk nøye igjennom hvem som vil være ansvarlige for hjelp og omsorg utenfor vanlig arbeidstid eller i nødstilfeller, for eksempel ambulansepersonell.
- Gi familien kontaktopplysninger til personell som kan gi hjelp i og utenfor vanlig arbeidstid.

## 1.9 Barnets digitale arv

I tillegg til den helsemessige oppfølgingen av barnet må planleggingen av den palliative omsorgen også omfatte andre sider ved barnets liv, slik som barnets sosiale liv på nettet. Barn og unge tilbringer mye tid på nettet. De har kontakt med andre gjennom sosiale medier og dataspill, de deler bilder og kanskje bruker de nettbank. Det er viktig å oppfordre barnet og familien til å tenke igjennom hvordan dette skal tas hånd om når barnet dør – om profiler og kontoer skal avsluttes eller om de skal stå igjen til minne om barnets liv. Det kan være lurt å spørre barnet og/eller familien om å begynne å tenke på dette tidlig i forløpet i tilfelle barnet dør raskere enn forventet. Ansvar for å ta opp dette bør tillegges koordinator for individuell plan. Det anbefales å lage en liste som inneholder e-postadresse, passord, brukernavn der barnet har kontoer, slik at pårørende får tilgang til disse arenaene etter barnets død.



# Del 2

## Omsorg når barnet dør



## 2.1 Innledning

**Når det er klart at barnet er i ferd med å dø, er det viktig å gi omsorg og støtte som er tilpasset familiens behov. Tverrfaglig planlegging og samarbeid og bevissthet om kulturelle og livssynsmessige perspektiver, er helt avgjørende for god omsorg i denne fasen. Det er viktig å være kjent med prosedyrer for forventede og uventede dødsfall, så vel som prosedyrene for å konstatere dødsfall for å sikre at omsorgen kan gis på en koordinert og sømløs måte ved barnets død.**

## 2.2 Ivaretakelse av familien

Mange foreldre til barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander opplever i løpet av barnets liv og sykdomsforløp vanskelige og sammensatte følelser av sorg og tap. Å ivareta familien når barnet dør og i tiden etterpå, krever sensitivitet og empati. Det er viktig å anerkjenne og vise respekt for det unike livet hvert enkelt barn har levd.

Det er ikke lett å beregne hvor lenge et barn med en dødelig tilstand kan leve, og den siste tiden frem til barnet dør, kan være en intens følelsesmessig påkjønning. Foreldre vil ofte oppleve en overveldende følelse av sorg når barnet dør, selv når døden er forventet. Selv om du tror at døden har inntrådt, er det ikke nødvendig å få konstatert dette umiddelbart. Du behøver ikke å foreta deg noe umiddelbart hvis døden var forventet, men du må være forberedt på å svare foreldrene på en tydelig og medfølelse måte hvis de spør om barnet nå har dødd. For eksempel «ja, nå er han død».

Det er viktig å være kjent med prosedyrer og formelle krav ved dødsfall. På et egnet tidspunkt må familien informeres om disse. Du må sette deg inn i familiers og familie-medlemmers individuelle behov. Noen vil ha informasjon om dette på forhånd. Andre foretrekker å vente til tiden kommer. I mange

tilfeller vil familien ønske tid for seg selv, og du bør tilrettelegge for dette i den grad det er mulig. I denne tunge fasen er det alltid best å spørre foreldrene hva de ønsker før noe gjøres.

Mange foreldre kan være slitne og ha behov for søvn, og hente seg inn før de gjør noe mer.

Selv om det er mange praktiske oppgaver som må utføres, er det viktig å kunne arbeide side om side med familien, følge deres tempo og få bedre kjennskap til deres ønsker. Disse kan endre seg underveis. Personalet må ha kompetanse om alle sider av stell og oppfølging etter et barns død for å sikre at alle hensyn blir ivaretatt på en god måte. Oppgaver må utføres på en omsorgsfull måte for å støtte familien. Personalet må kommunisere godt med familien for å få en forståelse av deres forventninger og ønsker med hensyn til livssyn og kultur (se avsnitt 1.4). Alle beslutninger og tiltak i forbindelse med og etter barnets død må dokumenteres nøye.

Det døde barnet kan flyttes hvis prosedyrer for transport av en død person blir fulgt. Dette gir muligheter for at barnet og familien kan tilbringe sine siste timer sammen på det stedet de måtte ønske, og at familien deretter kan ta avskjed med barnet på det stedet som er best egnet for dette. Det bør i størst mulig grad tilrettelegges for at familier kan velge hvor barnet skal være den siste tiden. Det er likevel viktig å tenke over at barnet kan trenge behandling eller tjenester som begrenser denne muligheten, for eksempel hvis barnet er på en intensivavdeling og avhengig av invasiv behandling. Det er også viktig å huske på at familien ofte ønsker å endre planene underveis. God kommunikasjon og forklaring av konsekvensene av forskjellige alternativer kan forhindre at det må gjøres plutselige endringer i rammene rundt omsorgen for barnet, noe som kan skape frustrasjon.

## 2.3 Forventet og uventet død

En av utfordringene ved omsorg for barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander er å kunne identifisere uventede dødsfall slik at tilfellet kan undersøkes raskt, og det kan trekkes lærdom av erfaringen.

Stortinget vedtok i 2011 en nasjonal ordning for gjennomføring av dødsstedsundersøkelse dersom følgende fire kriterier er til stede:

1. Samtykke fra de pårørende
2. Barnet døde plutselig og uventet
3. Barnet var under fire år
4. Det er ikke mistanke om noe kriminelt

En dødsstedsundersøkelse utføres av rettsmedisineren som utførte obduksjonen sammen med en utreder med politibakgrunn, men som nå er ansatt i helsevesenet. Undersøkelsen bør utføres innen 48 timer etter dødsfallet.

Det er tre utredere som deler på en treukers turnus. En av utrederne koordinerer ordningen, og er med det dødsstedskoordinator.

Oppgavene til en dødsstedskoordinator:

- Holde kontakt med de fire andre rettsmedisinske stedene i Norge: Stavanger, Bergen, Trondheim og Tromsø.
- Sette opp beredskapsliste for leger og utredere.
- Koordinere fagmøter mellom helsevesenet og politiet der en blant annet diskuterer de enkelte sakene og selve konklusjonen i obduksjonsrapporten.
- Har ansvaret for utstyret som benyttes ved dødsstedsundersøkelser, som dukker, fotoutstyr og diverse skjemaer.

**Forventet død** er det naturlige og uunngåelige endepunktet for en uheldelig og dødelig tilstand. Det er da klart at døden er det forventede resultatet. Konklusjonen om at barnet forventes å dø, må dokumenteres tydelig i journaler.

Budskapet må kommuniseres på en støttende og empatisk måte til alle involverte, og en avansert pleie- og omsorgsplan må utarbeides.

**Uventet død** er når et barn dør plutselig og uforutsett. Norske lover og retningslinjer, samt prosedyrer på arbeidssstedet, fastsetter hva som da skal gjøres. Det er viktig at fremgangsmåten er kjent for personalet.

For barn og unge (0–18 år) med en livsbegrensende eller livstruende tilstand defineres dødsfallet som uventet hvis:

- det ikke var ansett som overveiende sannsynlig i forkant, for eksempel 24 timer før dødsfallet inntraff, eller
- en like uventet forverring eller hendelse forårsaket, eller utløste, utviklingen som førte til dødsfallet (Working Together, 2018).

Det er viktig å forstå forskjellen på forventet og uventet død. Dersom et dødsfall skjer *uventet* basert på definisjonen ovenfor, eller det virker mistenkelig, skal ansvarlig lege i henhold til Lov om helsepersonell, § 36, rapportere dødsfallet til politiet.

Er det usikkerhet, skal de som var ansvarlige for omsorgen da det uventede dødsfallet inntraff, konsulteres og prosedyren for uventet død følges inntil det kan fastslås at det ikke foreligger mistenkelige forhold.

Selv om det er forventet at et barn med en livsbegrensende eller livstruende tilstand vil dø tidlig, er det vanskelig å forutsi når, eller hvilken måte det vil dø på. Mange faktorer kan medvirke til plutselig og uventet død, og det er viktig å identifisere disse faktorene med en grundig undersøkelse. Uventet død hos et barn med en livsbegrensende eller livstruende tilstand bør derfor behandles på samme måte som alle andre tilfeller av uventet død slik at dødsårsak og medvirkende årsaker kan fastslås.

Hvis det skjer en uforutsett og brå endring i barnets tilstand, og verken barnet selv eller de foresatte eksplisitt har ønsket HLR minus-status, eller deres syn på gjenoppliving er ukjent, skal alle rimelige tiltak settes inn for å prøve å gjenopplive barnet med mindre, eller inntil, det fastslås at døden har inntrådt.

Sykepleiere som er involvert i pleien av eller tilkalles til en pasient som dør uventet, skal alltid følge vanlige prosedyrer og forholde seg til barnets avanserte pleie- og omsorgsplan og HLR-status. De må sørge for at de ikke påtar seg oppgaver som ligger utenfor deres kompetanse- og ansvarsområde. Ved alle tilfeller av uventet død skal sykepleierne kontakte ansvarlig lege før tiltak settes inn.

Det er viktig å være forutseende og i størst mulig grad ha lagt planer for hva som skal skje hvis et barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand dør uventet, slik at en kan unngå å påføre familien unødvendig følelsesmessige belastninger og sikre at riktig prosedyre blir fulgt. Planene må omfatte samarbeid på ledernivå mellom alle involverte fagpersoner og institusjoner. Alle institusjoner og avdelinger som arbeider med barnepalliasjon, må ha prosedyrer som skal følges ved uventet død, og det må etableres god kommunikasjon og kontakt mellom fagpersoner lokalt.

### Fremgangsmåte ved uventet død

Når et barn med en kjent livstruende eller livsbegrensende tilstand dør uventet, uansett hvor dette skjer, skal følgende gjøres:

- Tilgangen til rommet skal begrenses.
- Ingenting må fjernes eller berøres, og utstyr må ikke slås av før ansvarlig lege kommer.
- Intravenøse slanger, ventrikkelsonder, trakealtuber o.l. må ikke fjernes.
- Ansvarlig lege skal varsle politiet.
- Det døde barnet skal ikke vaskes.
- Barnet skal ikke transporteres til bærerom eller kjølerom med mindre politiet har gitt spesifikk tillatelse til dette.
- En lege med lang erfaring bør følge opp prosessen sammen med helsepersonell som kjenner familien.
- Alle medikamenter som er forskrevet til barnet, skal oppbevares i det tidsrommet som kreves i henhold til lover og forskrifter eller av prosedyrer på arbeidsstedet.
- Hvis et barn dør uventet hjemme, skal prosessen om mulig ledes av fastlegen.
- Det er viktig med sensitiv og profesjonell kommunikasjon med familien og involverte fagpersoner gjennom hele prosessen.

### Tips til god praksis

- Alt helsepersonell må få opplæring som setter dem i stand til å forstå forskjellen mellom forventet og uventet død, spesielt med hensyn til livstruende og livsbegrensende tilstander.
- Alle avdelinger og institusjoner som arbeider med barnepalliasjon må ha en prosedyre for fremgangsmåte ved uventet død.
- Alt helsepersonell må kjenne til prosedyrene på arbeidssstedet.

### Refleksjonsspørsmål

Se for deg at tilstanden til et barn som får palliativ pleie på ditt arbeidsssted, brått forverres, og at barnet dør. Hvilke spørsmål ville du stille for å tydeliggjøre forskjellen på et forventet dødsfall og et uventet dødsfall i dette tilfellet?

## 2.4 Konstatning av dødsfall

Konstatning av dødsfall skal gjøres av lege og er den formelle erklæringen på at en person er død.

Ved alle dødsfall er det kun lege som kan konstatere dødsfall og skrive døds melding. Sykepleier som er til stede, kan «bevitne» og gi informasjon til pårørende om at personen er død, men kan formelt ikke selv erklære personen for død.

Konstatning av død er et dramatisk øyeblikk for familien. De praktiske oppgavene i forbindelse med dette må utføres i en situasjon som følelsesmessig er svært vanskelig. Det er viktig å vise hensyn, være empatisk og støtte familien, samtidig som en som helsepersonell forholder seg profesjonelt. Ved syning og erklæring av den døde må pårørende få god informasjon om synningens formål.

Konstatning av dødsfall må utføres før døds meldingen kan sendes inn.

For barn som fødes levende etter et svangerskap på minst 24 uker, skal fødselen registreres i folkeregisteret. Dødsfallet skal også konstateres og registreres, selv om det er barseldødt, eller om barnet bare var i live en kort periode som følge av komplikasjoner under svangerskap eller medfødte genfeil, alvorlige sykdommer eller lignende.

### Prinsipper ved konstatning av dødsfall

Det er viktig å forstå prinsippene for konstatning av dødsfall for å sikre trygg praksis. Det er også viktig at helsepersonell forstår hva konstatning av dødsfall er, og rollen denne prosedyren spiller i omsorgsforløpet frem til døds meldingen med angivelsen av dødsårsaken sendes inn. Ved institusjoner og avdelinger som arbeider med barnepalliasjon, må det sørges for at det finnes gjennomtenkte prosedyrer og klare regler for konstatning av dødsfall. Disse må sikre god ivaretagelse av familien, definere klare grenser for hvilke oppgaver personalet kan utføre, og redusere forsinkelser til et minimum.

Konstatering av dødsfall krever samarbeid. Sykepleier kan bevitne dødsfallet og deretter tilkalle lege som konstaterer dødsfall og skriver døds melding.

Det blir stadig mer vanlig å gi omsorg til syke barn utenfor sykehusene – på hospicer eller i barnets hjem. Ved alle dødsfall skal det konstateres offisielt av en lege at personen er død. Leger har plikt til å syne den døde, og deretter sende melding om dødsfall.

Dette krever at:

- Legen som skal konstatere et forventet dødsfall og sende døds melding, må ha innsikt i lovverket.
- Prosedyrer for konstatering av dødsfall skiller mellom forventet og uventet død, og hjemmelen til å konstatere dødsfall er begrenset til forventet dødsfall hos barn med livsbegrensende eller livstruende sykdommer. Prosedyren for å konstatere dødsfall er basert på kvalitetsstandarder og resultatmål.
- Konstatering av dødsfall og sending av elektronisk døds melding bør være integrert i den avanserte pleie- og omsorgsplanen.

### Refleksjonsspørsmål

Reflekter over tidligere erfaring eller snakk med en erfaren kollega om hvordan du vil håndtere de praktiske oppgavene rundt ivaretagelsen av familien umiddelbart etter barnets død.



# Del 3

## Omsorg etter barnets død

### 3.1 Innledning

Når et barn dør, er det en stor følelsesmessig påkjenning for både familien og fagpersonene som er tilknyttet. I tillegg til å støtte familien i sorgen må personalet utføre praktiske og formelle oppgaver. Dette kapitlet tar for seg de praktiske, følelsesmessige og kulturavhengige sidene ved omsorgen og gir råd som kan være til hjelp i arbeidet.

Når et barn dør, skal dødsfallet registreres i Folkeregisteret. Dette skjer ved at lege utsteder dødsattest. Legen sender dødsattesten enten elektronisk direkte til Folkeregisteret, eller på papir/skjema til tingrett/byfogd. Skjemaet formidles normalt av et begravelsesbyrå. NAV melder om dødsfall for personer i Folkeregisteret som dør i utlandet. Ved dødsfall utenfor helseinstitusjon, vurderer lege og politi behovet for medisinsk eller rettslig obduksjon. Dette avhenger blant annet av omstendighetene rundt dødsfallet og om dødsfallet var ventet eller ikke.

Begjæring om gravlegging og/eller kremasjon, fylles normalt ut i samtalen med begravelsesbyrået. Skjemaet sendes av byrået til gravplassmyndigheten. Dersom barnet skal kremeres, varsles politiet om dette av krematoriet (gravplassmyndigheten) minst tre dager før kremasjon finner sted.

Fagpersoner som er i kontakt med familien når barnet dør, må ha kompetanse i å veilede og informere foreldrene på en profesjonell og medfølende måte. Denne veilederen tar for seg noen av de formelle kravene som gjelder i Norge.

### 3.2 Ivaretagelse av familien

Det er grunnleggende for omsorgen for barnet og familien at kommunikasjonen foregår på en profesjonell og omsorgsfull måte, at det tas hensyn til familiens kultur og livssyn og at det gis relevant og riktig informasjon til riktig tid. Ærlig og åpen kommunikasjon med barnet og familien er nødvendig for å kunne forene deres behov og ønsker med de praktiske oppgavene som må utføres etter barnets død.

Ideelt sett skal spørsmål omkring oppfølging i tiden etter barnets død ha vært diskutert i arbeidet med den avanserte pleie- og omsorgsplanen, slik at personalet vet hvor det døde barnet skal være. Barnet kan selv ha deltatt i utformingen av den avanserte pleie- og omsorgsplanen, og ha vært med på å bestemme dette. Det må likevel tas hensyn til at pårørende i noen tilfeller ikke har mulighet eller lyst til å diskutere dette på forhånd. Det er derfor viktig at personalet som er til stede når barnet dør, har tilstrekkelig kunnskap og på en profesjonell måte kan orientere familien om alternativene og forklare forskjellene, slik at de pårørende kan ta beslutninger på informert grunnlag.

Det døde barnet kan være på avdelingen der det ble pleiet på sykehuset, i bærerommet på sykehuset, i bærerommet hos begravelsesbyrået, på et hospice eller i hjemmet. Kombinasjoner av disse er også en mulighet. Det er viktig å være kjent med hvilke tilbud som er tilgjengelige i ditt område, og hvilke regler som gjelder, for eksempel hvor lenge en avdød kan ligge på et kjølerom, om familien kan holde syning i bærerommet på sykehuset, og om familien kan få hjelp med stellet av det døde barnet hvis de tar det med seg hjem. Familien vil vanligvis ikke ha satt seg inn i hvilke tilbud som kan gis på forskjellige steder. Det er viktig at dette forklares grundig, slik at de kan ta en informert beslutning.

Foreldrene bør forsikres om at de (innenfor rimelighetens grenser) har frihet til å ta egne valg, og at det er flere måter å ta avskjed med det døde barnet på. Det er også helt i orden at de forandrer planene underveis. I alle tilfeller bør personalet, i den grad det er mulig og ressursene tillater det, hjelpe familien til å realisere sine ønsker.

### Tips til god praksis

- Det døde barnet kan flyttes og tas hånd om på mer enn ett sted hvis familien ønsker det.
- Bruk tid. Følg de pårørendes tempo og hjelp dem varsomt og omsorgsfullt gjennom oppgavene som må utføres i tiden etter barnets død.
- Hold familien informert om hva som vil skje i den nærmeste tiden fremover, og om tidsrammene på grunnlag av prosedyrene på arbeidsstedet.

### Refleksjonsspørsmål

Tenk igjennom hvordan du vil ta opp med familien hva slags ønsker de har for ivaretagelsen av og avskjeden med det døde barnet. Hva bør du sette deg inn i, og hva må familien få informasjon om?

## 3.3 Stell av det døde barnet

Når et forventet dødsfall er konstatert, kan familien få hjelp til å ta beslutninger om stell av det døde barnet. Begravelsesbyrået kan bidra med råd og informasjon. Foreldre vil ofte ønske å delta i stellet av det døde barnet. Dette gir en mulighet til å lære mer om oppfatninger, tradisjoner og skikk og bruk innenfor trossamfunn og kulturer. Foreldrene må samtidig, på en forsiktig og omsorgsfull måte, tilbys informasjon om endringene som skjer med det døde barnets kropp i løpet av timene og dagene etter døden, spesielt hvis de ønsker at det døde barnet skal ligge på et kjølerom. Det er viktig at personalet som har omsorgen for barnet og familien, viser verdighet og respekt og gir familien tid for seg selv.

Mange foreldre ønsker å vaske barnet. De bør da gis veiledning om hvordan dette bør gjøres. Hvis foreldrene selv ber om det, eller de spørres om det og samtykker, kan invasivt medisinsk utstyr som kanyler, ventrikkelsonde, trakealtube og PEG fjernes. Det er viktig å vise omtanke og være oppmerksom på de pårørendes reaksjoner. Hvis utstyret har vært i bruk lenge, kan familiemedlemmer oppleve det som at barnet fratras litt av identiteten sin når det fjernes. I noen tilfeller har barnet og familien utviklet et så tett forhold til slikt utstyr at de har gitt det et eget navn. Personalet må også avklare med foreldrene om de vil være til stede når utstyret fjernes.

Vær oppmerksom på at det kan renne væske fra slanger, sonder, tuber og katetre, og at det kan sive fra innstikkssteder og stomier. Ved behov kan væske fjernes med et sug. Ha papir og våtservietter for hånden. Hvis lekkasjene skaper problemer, bør en rådføre seg med begravelsesbyrået eller personalet ved sykehusets bårerom.



Etter fjerning av PEG, kanyler og dren skal åpningen dekket med vanntett kompress. Det er vanlig praksis å fjerne PEG og ventrikkelsonde, men personalet må sette seg inn i retningslinjer og praksis på arbeidsstedet når det gjelder slanger og dren. I og med at medisinsk teknologi blir stadig mer kompleks, kan personalet ha behov for mer detaljert veiledning når det gjelder prosedyrer for fjerning av dren og nye typer utstyr i fremtiden.

Vær spesielt oppmerksom på øyne og munn. På dette området kan det også være nødvendig med veiledning fra begravelsesbyrået. Det anbefales å heve barnets overkropp (hode og skuldre) noe for å unngå at det samler seg mye blod i overkroppen.

Hvis barnet har fått respiratorbehandling, kan det være et vanskelig øyeblikk for de pårørende når maskinen slås av etter barnets død.

Familier har ofte planlagt at barnet skal ha på seg enkelte favorittplagg eller ha med seg en favorittleke når det transporteres til et kjøle- eller bårerom eller hentes av begravelsesbyrået. Hvis foreldre vil at barnet skal ha på seg et bestemt antrekk i begravelsen, bør de rådes til å legge dette til side frem til det, fordi det kan oppstå lekkasjer i timene og dagene etter at døden har inntrådt.

Foreldrene må få beholde kontrollen over det som gjøres med barnet også etter at døden har inntrådt. Endringene som skjer med kroppen, kan virke skremmende. De pårørende må holdes fullt informert om det som skjer. Nødvendig informasjon må deles på en hensynsfull måte i hver fase. Endringene kan indikere at det døde barnet bør legges i kisten (se avsnitt 3.13).

Hvis det døde barnet ikke er på et sykehus, er det viktig å ha tett kontakt med begravelsesbyrået, slik at de kan følge med på utviklingen. Hvis barnets kropp begynner å vise alvorlige tegn på nedbrytning, bør det anbefales for foreldrene at barnet legges i en kiste eller at begravelsesbyrået tar over. Foreldre bør få informasjon om fremgangsmåten så tidlig som mulig slik at de har full oversikt over hva som skal skje.

## Nedbryting av kroppen – hva kan forventes?

Når livet opphører og såkalt somatisk død inntreffer, starter den prosessen som kalles molekylær død. Dette innebærer at kroppen i stadig sterkere grad brytes ned. Når hjertet slutter å slå, opphører blodsirkulasjonen, og når cellene ikke lenger får tilførsel av oksygen, begynner de å dø.

**Algor mortis:** Når hjertet har sluttet å slå, begynner kroppstemperaturen umiddelbart å synke. Denne fasen kalles algor mortis, eller dødskulde. Ekstremitetene blir kalde i løpet av to til åtte timer. Midten av kroppen vil holde seg varm mye lengre. Dess mindre hud som er tildekket, dess raskere vil kroppen kjøles ned. Klær og sengetøy isolerer kroppen mot nedkjøling. Nedkjølingen er viktig for å forsinke nedbrytningsprosessen. Det kan være nødvendig å forklare dette på en forsiktig måte til de pårørende hvis de vil bre over barnet. Familien må få mulighet til å vise omsorg for barnet, men det er viktig å veie dette opp mot behovet for å kjøle ned kroppen så raskt som mulig.

**Øynene:** Når døden har inntrådt, kan du lukke øynene ved å skyve øyelokkene forsiktig ned med fingrene. Får øynene forbli åpne en stund etter at døden har inntrådt, kan de ikke lenger lukkes på naturlig måte. I samråd med familien kan begravelsesbyrået sørge for at øyelokkene festes slik at øynene holdes lukket. Etter hvert vil øynene virke innsunkne. Dette kan oppleves ubehagelig for familien og personalet.

**Huden blekner og stivner:** Huden blekner fordi blodet ikke lenger transporterer oksygen til cellene. Den kan også bli tørr. Ansiktet og kroppen kan smøres inn med fuktighetskrem, og leppepomade kan brukes for å holde leppene fuktige. Dette er noe foreldrene kan gjøre, og det kan føles meningsfylt å stille barnet på denne måten. Vær oppmerksom på at huden kan bli skjør, og at det er en fare for at den får synlige merker hvis foreldrene klemmer og klapper barnet. Det må forklares forsiktig at dette kan skade huden.

**Livor mortis:** Livor mortis, eller dødsflekker, er en dyp lilla misfarging av huden forårsaket av at blodet samler seg i årene og kapillarene i de laveste delene av kroppen når blod-sirkulasjonen opphører. Dødsflekkene vil vise seg i form av bleke røde flekker eller merker i løpet av en halvtime etter at døden har inntrådt. Flekkene vil mørkne og smelte sammen i løpet av de følgende timene slik at store områder får en rødilla misfarging. Etter 10–12 timer blir dødsflekkene «fiksert», det vil si at de ikke lenger kan flyttes eller fjernes ved å endre kroppens stilling. Det kan variere en del hvor godt dødsflekkene synes. I mange tilfeller vil blodansamlingene vise seg i de delene av kroppen som er i kontakt med underlaget. Hvis barnet ligger på ryggen, vil blodet samle seg i bakhodet, i ryggen og baken og på baksiden av beina. Men misfargingen er som regel mest fremtredende i øreflippene og under neglene.

**Rigor mortis:** Etter døden vil musklene vanligvis være slappe, men tre–fire timer etter dødstidspunktet vil de stivne. Dette kalles rigor mortis (dødsstivhet). Rigor mortis vil opphøre etter mellom 36 og 48 timer. Det er viktig å ta hensyn til dette hvis foreldrene ønsker at barnet skal få på seg klær de har valgt ut.

**Blødning:** Når blodsirkulasjonen opphører, vil ikke lenger blodplatene stoppe blødninger. De kan bare stoppes ved å suge bort blodet eller med blokkering, for eksempel ved å tamponere neseborene. Hvis barnet blør, bør alternativene for å stoppe blødningen diskuteres med familien. Begravelsesbyrået bør konsulteres hvis blødningen fortsetter og blir et problem. Håndklær og sengetøy med en mørk farge kan gjøre blodflekker mindre synlige. Husk å følge generelle hygieneregler ved håndtering av blod. Hvis blødningen fortsetter og blir et hygieneproblem, kan det være best å la begravelsesbyrået overta.

### Utsiving eller lekkasje av kroppsvæsker:

Dette kan forekomme når som helst etter barnets død. Lekkasje av urin og avføring er vanlig. Det anbefales at det legges en madrassbeskytter under den døde og observere den regelmessig. Det kan også forekomme sekresjon fra andre kroppsåpninger (for eksempel fra munnen eller nesen) når kroppen flyttes eller i andre situasjoner. Det bør vurderes om et sug skal være tilgjengelig. Nødvendig utstyr kan plasseres diskret under sengen. Husk å følge generelle hygiene-regler ved behandling av kroppsvæsker. Sørg for å ha nok madrassbeskyttere, våtservietter, kluter og sengetøy tilgjengelig. Hvis det siver ut kroppsvæsker, må barnet kontrolleres oftere.

### Invasivt utstyr

Noen barn kan den siste tiden ha vært avhengige av invasivt utstyr som ventrikkelsonde, sentralt venekateter eller trakealtube. Slike hjelpemidler bør ikke fjernes uten at det er avklart med foreldrene. I tilfeller der det har vært nødvendig å amputere kroppsdeler, kan noen familier ønske at disse begraves eller kremeres sammen med barnet.

### Balsamering

Det inngår ikke i vanlig prosedyre å balsamere et barn som dør. Dersom dødsfallet skjer i Norge, og den døde skal transporteres ut av landet, vil barnet normalt balsameres. Det er flyselskapet/speditøren og/eller mot-takerlandet som setter krav til balsamering.

Balsamering er en metode for å konservere en død person slik at nedbrytningen forsin-kes. Dette gjøres av sykehuset eller begravel-sesbyrået, og er vanligvis noe de tar ekstra betalt for. Balsameringen kan ikke utføres før dødsmelding er utstedt. Begravelsesbyrået må følge forskrift om transport, håndtering, og emballering av lik samt gravferd.

### Tips til god praksis

- Det er viktig å være oppmerksom på endringene som skjer med kroppen når barnet dør, slik at du kan informere familien om dette på en sensitiv måte.

### Refleksjonsspørsmål

Tenk igjennom erfaringene du har med stell og oppfølging etter et barns død, og hvordan du ga familien informasjon om endringene som skjer i kroppen. Hvis dette er noe du foreløpig ikke har vært med på, kan det være nyttig å følge arbeidet til en erfaren kollega og lære av ham eller henne.

### Ressurser

#### Pårørendeveileder fra Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

## 3.4 Nedkjøling

Uansett om det døde barnet befinner seg hjemme, på et sykehus eller på et hospice, er det viktig at nedkjølingen starter så raskt som mulig.

### I hjemmet

Barn som har kort tid igjen å leve, gis i økende utstrekning mulighet til å tilbringe den siste tiden hjemme sammen med familien. Det er ikke nødvendig å bruke spesielt kjøleutstyr etter barnets død, men det er viktig med god kommunikasjon med det begravelsesbyrået familien har valgt. Om vær og årstid gjør det nødvendig, kan det undersøkes om det er mulig å låne en luftkjøler eller et kjøleteppe fra et hospice, et sykehus eller et annet sted. Det optimale er at kroppen kjøles ned i løpet av fire til seks timer etter dødstidspunktet. Panelovner eller annen oppvarming av rommet må slås av umiddelbart. Ved bruk av kjøleutstyr er det viktig at utstyret er riktig plassert i rommet og at alle vinduer er lukket. Det bør på forhånd tenkes igjennom hvilket utstyr som trengs, og hvilke praktiske hensyn som må tas, for eksempel at begravelsesbyrået må ha plass til å bære inn kisten og flytte den døde. I dialogen om dette er det viktig å ta hensyn til hygienekrav, privatlivet og verdigheten til familien og andre som er knyttet til barnet.

### Hospice

De fleste hospicer har et kjølerom der den døde kan plasseres frem til begravelsen, eller frem til begravelsesbyrået sørger for videre transport. Her kan praksisen variere mye. Ideelt sett bør kjølerom være tilgjengelig for alle barn med livsbegrensede eller livstruende tilstander innenfor det området et hospice dekker. Det anbefales at prosedyrer diskuteres og samordnes mellom hospicer, sykehus (fødeavdelinger, barneavdelinger og akuttavdelinger), hjemmesykepleietjenesten og relevante interesseorganisasjoner i regionen. Ved hospicer bør det vurderes om kjølerom også kan tilbys barn som dør uten at det tidligere har vært tilknyttet hospicet.

På Andreas Hus – Norges første barnehospice – vil man ha mulighet for å legge til rette for avskjed med de riktige omgivelsene og utstyret, selv om familiene og barnet ikke har oppholdt seg der eller hatt tilknytning til Andreas Hus.

### 3.5 Transport av det døde barnet

Når et barn dør, enten det er på et sykehus, hjemme eller på et hospice, må du gjøre deg kjent med familiens ønsker om hvor det døde barnet skal være frem til begravelsen. Det er viktig å være klar over at det ikke er nødvendig å flytte eller videretransportere det døde barnet umiddelbart, men helsepersonell må kunne utføre nødvendig stell, starte nedkjølingen og følge med på kroppens tilstand – og samtidig ivareta familiens behov. Det anbefales å kjøle ned det døde barnet i løpet av fire–seks timer og at transporten til kjølerommet, bårerommet eller begravellesbyrået skjer neste dag.

Det døde barnet kan normalt ikke flyttes før dødsfallet er fastslått av en lege.

Det er nyttig å ha kjennskap til hvordan familien skal reise, og om de trenger hjelp. Familien har lov til å transportere barnet selv, når det er lagt i kiste.

#### Fra sykehuset

Hvis barnet dør på sykehuset, vil sykepleier kunne orientere om hvor lenge barnet kan være i sengen på rommet. Sykepleier og begravellesbyrå vil også gi informasjon om hvordan transporten derfra kan foretas.

#### Til hjemmet

Hvis barnet dør på et hospice eller på et sykehus, kan familien likevel ønske å ta med barnet hjem for å ta farvel med det der. Begravellesbyrået kan organisere dette og ta seg av det praktiske med transporten. I noen tilfeller kan en familie også ønske å ta med barnet innom hjemmet på vei til begravelsen. Det kan da være nødvendig med kjøleutstyr i hjemmet.

### 3.6 Rapportering ved uventet dødsfall

Den 01.02.2021 vedtok regjeringen å innføre en dødsstedsundersøkelse som et frivillig helsetilbud i alle tilfeller der barn under fire år dør plutselig og uventet, det vil si i de tilfellene der det ikke foreligger mistanke om straffbart forhold. Oppgaven er tillagt helsetjenesten. Helsetjenesten har plikt til å gi et slikt tilbud. Folkehelseinstituttet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å organisere tilbudet.

Følgende prosedyrer vil bli iverksatt:

- Alle tilfellene blir innlagt på nærmeste barnesykehus der det blir ført vanlig journal i sykehusets regi.
- Disse dødsfallene anses alltid som unaturlige, og (behandlende) lege plikter derfor snarest å underrette politiet, jf. forskrift av 21. desember 2000 nr. 1378 § 1.
- En rettsmedisiner obduserer barnet på oppdrag fra politiet. Etter dette kan prosessen gå to alternative veier: Etterforskning i regi av politiet i henhold til straffeprosesslovens regler blir iverksatt dersom obduksjonen eller andre forhold avdekker mistanke om straffbart forhold. Dødsstedsundersøkelse i regi av helsetjenesten vil da ikke bli iverksatt.
- Sykehuset der barnet blir mottatt, informerer familien skriftlig og muntlig om tilbudet om dødsstedsundersøkelse.
- Foreldrene gjøres oppmerksom på at selv om de som gjennomfører undersøkelsen i utgangspunktet har taushetsplikt, kan observasjoner og funn fra dødsstedsundersøkelsen som registreres i barnets journal, etter omstendighetene likevel bli gitt til politiet.
- Tilbudet er frivillig og det kreves skriftlig samtykke fra foreldre eller foresatte.
- Dersom dødsfallet finner sted i andres private hjem, skal det innhentes samtykke også fra dem som disponerer hjemmet.

- Dersom familien takker ja til tilbudet, varsler sykehuset dødsstedsundersøkelsesteamet som er lokalisert til Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Divisjon for rettsmedisin og rusmiddelforskning, rettspatologi og klinisk rettsmedisin.
- Dødsstedsundersøkelse i regi av helse-tjenesten skal igangsettes snarest mulig og senest 48 timer etter dødstidspunktet.
- Dersom familien takker nei til tilbudet, skal familien spørres om de samtykker i å bli kontaktet for deltakelse i en undersøkelse om hvordan de har blitt ivaretatt og fulgt opp.
- Dersom det avdekkes mistanke om straffbart forhold etter at dødsstedsundersøkelsen er påbegynt, skal undersøkelsen i regi av helsetjenesten avbrytes. Den videre oppfølging skal da skje i regi av politiet.
- Foreldrene kan trekke sitt samtykke tilbake på ethvert tidspunkt. Det vil da ikke være noen opplysninger å registrere fra dødsstedsundersøkelsen.
- Åstedsteamet foretar nødvendige undersøkelser av dødsstedet i samsvarende med prosedyrer som er beskrevet nedenfor.
- Det gjennomføres en kasuskonferanse eller «drøftingskonferanse» der nødvendig helsepersonellkompetanse trekkes inn etter behov.

### 3.7 Obduksjon

Pårørende bør få informasjon om hva en obduksjon innebærer, og at noen undersøkelser krever samtykke fra de pårørende.

Obduksjon utføres av en lege med spesialisering i patologi for å fastslå eller klarlegge dødsårsaken. Undersøkelsen innebærer vanligvis at det gjøres to snitt – ett langs hele brystbeinet og ett i bakhodet. Vev og indre organer undersøkes for å finne tilstander eller sykdommer som kan ha forårsaket dødsfallet. Det er nødvendig med en nedkjølingsperiode i forkant.

Obduksjon kan utføres på anmodning av en pårørende, en lege eller politiet (ved uventede dødsfall). En obduksjon kan være aktuelt dersom barnet ikke har en fullstendig utredning og en hoveddiagnose. Informasjonen som kommer frem ved en obduksjon blir et sentralt og viktig redskap for kvalitetskontroll av den medisinske behandlingen som er gitt. Obduksjon er også nødvendig for å få kunnskap om sykdommer.

Undersøkelser viser at foreldre som samtykker til dette ikke angres (Stensdal, 2014).

Kommunikasjonen og formidlingen av et ønske eller krav om obduksjon gjennomføres med respekt, empati og omsorg for de etterlatte. Det er nødvendig at de etterlatte får veiledning om forløpet. Helsedirektoratet har en egen veileder som er et nyttig verktøy for de etterlatte og helsepersonell. Den heter «Når en av våre nærmeste dør» (Helsedirektoratet, 2016).

Obduksjon kan også kreves av politiet dersom dødsfallet er rapportert som uventet eller mistenkelig.

Det er viktig at kommunikasjonen om anmodning eller krav om obduksjon skjer på en respektfull og omsorgsfull måte, og at familien får god veiledning. Noen sykehus har informasjonshafter til familier og helsepersonell som inneholder nyttig informasjon.

Etter inngrepet sys vanligvis snittene sammen, og de dekkes med en selvklebende bandasje for å hindre at det siver ut væske. Det anbefales at personalet og familien rådfører seg med begravellesbyrået om hvordan det døde barnets kropp bør behandles. I noen tilfeller vil det være mest hensiktsmessig at begravellesbyrået overtar ansvaret rett etter obduksjonen, slik at vi sikrer at stellet ivaretar barnets verdighet. Dette er hovedsakelig avhengig av hva slags type obduksjon som er utført, hvor omfattende den er og kroppens fysiske tilstand.

En obduksjon er ikke til hinder for at familien kan ta det døde barnet med seg hjem og la det ligge på et kaldt rom.

### 3.8 Dødsmelding

Dødsmeldingen er nødvendig for å registrere dødsfallet i offentlige systemer. Dødsmeldingen fylles vanligvis ut elektronisk. Den skal blant annet inneholde den avdødes navn og fødselsnummer, registrert bosted, døds-kommune og sted, samt opplysninger om umiddelbar, underliggende og medvirkende dødsårsak. Barnets død kan registreres i kommunen der det hadde folkeregistrert adresse, eller i kommunen der det døde. Hovedregelen er at dette gjøres like etter konstatering, og dødsmelding skjer elektronisk.

Som hovedregel er det den siste legen som hadde behandlingsansvar som skal skrive dødsmeldingen. Eventuelt kan legevakt og sykehus kontaktes for å skrive dødsmelding, eller den legen som sist så til barnet mens det var i live. Hvis legen ikke kan fastslå dødsårsaken, skal saken henvises til statsforvalteren. Kommunikasjonen om dødsårsaken kan fortsette fra konstatering av dødsfallet og frem til dødsmeldingen sendes inn, spesielt hvis det er usikkerhet. Det anbefales å gå igjennom dødsmeldingen med familien før den sendes inn, slik at familien ikke blir utsatt for unødvendig forvirring og følelsesmessig påkjenning.

Dødsmelding er ikke det samme som dødsattest. Dødsattesten er et dokument som først kan utstedes etter at dødsfallet er registrert.

Det anbefales at legen bruker elektronisk dødsmelding. Da kommer dødsmeldingen automatisk til de rette instansene. Dersom dødsattesten blir skrevet på papir, skal dødsmeldingen videreformidles til blant andre politistasjonssjefen eller politiet i hjemkommunen, Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret, Statistisk sentralbyrå, NAV og forsikringsselskaper.

Registrering av dødsfallet må gjøres før begravelsen kan finne sted. Det er viktig med god planlegging for å sikre at registreringsprosessen blir fullført i tide, slik at en unngår at begravelsen blir forsinket.

Dødsmelding skal sendes inn for alle levende-fødte etter 24 ukers svangerskap, uansett hvor kort tid barnet er i live.

Når et spedbarn dør kort tid etter fødselen, må fødselen være registrert før dødsfallet kan registreres. Det kan være nødvendig å kontakte Folkeregisteret direkte for å sikre at prosessen går raskt nok.

### 3.9 Utredning av uventede dødsfall

Målet med en utredning av et uventet eller unaturlig dødsfall er å:

- Gjennomgå bakgrunnshistorien, behandlingen og resultatene av undersøkelser for å kunne fastslå den sannsynlige dødsårsaken sikrest mulig.
- Identifisere faktorer som kan ha medvirket til eller påvirket utfallet på tvers av fagmiljøer, barnets sosiale og fysiske miljø og tjenestetilbudet det har fått.
- Beskrive hvilke lærdommer som kan trekkes av dødsfallet, og dersom det er relevant identifisere tiltak som bør iverksettes av involverte fagmiljøer for å øke sikkerheten og livskvaliteten til barn i lignende situasjoner og forbedre utredningsprosessen.
- Gjennomgå oppfølgingen av familien og sikre at familien får resultatene av alle utredninger av dødsfallet og en forklaring på et forståelig språk av hvorfor barnet døde (med forbehold om at det i noen tilfeller ikke er mulig å finne en forklaring) og de lærdommene som utredningsprosessen har ført frem til.
- Sikre at alle relevante parter får informasjon om resultatet av alle utredninger av dødsfallet.
- Debrifing og oppfølging av personalet som har vært involvert i omsorgen for barnet.

### Tips til god praksis

- Involver foreldrene i prosessen ved å spørre dem om det er mer de tenker på.
- Hvis det gjennomføres en utredning av et tilfelle der et barn du ikke har arbeidet med, har dødd uventet, kan du følge denne prosessen for å lære mer.
- Avtale et møte med foreldrene for å gi tilbakemelding når resultatet av utredningen er klart.

## 3.10 Begravelsesbyrået

Noen familier begynner å planlegge begravelsen lang tid i forveien og har kanskje allerede valgt et begravelsesbyrå. Hvis ikke, bør informasjon om begravelsesbyråer gjøres tilgjengelig når familien er klar for det. Et godt forhold til et begravelsesbyrå kan sikre at familien og personalet får god hjelp og støtte.

Valg av begravelse eller kremasjon, og hvordan det skal foregå, er en sentral del av bearbeidelsen av sorgen når et barn dør (Dent & Stewart, 2004). Noen kan av kulturelle, religiøse eller praktiske grunner ønske at begravelsen skjer raskt, men hvis de pårørende er usikre, er det viktig å huske at de ikke må bestemme seg med en gang. Gravferdsloven (se nedenfor) fastsetter imidlertid at begravelse eller kremasjon skal finne sted innenfor ti virkedager etter dødsfallet.

NAV yter gravferdsstønad ubetinget når den døde er under 18 år (2021: kr. 25.377). Verdigheten ved en begravelse er ikke avhengig av hvor mye den koster. Kostnadene ved en begravelse vil normalt avhenge av eventuelle sang- og musikkinnslag i seremonien, blomster, minnesamvær og gravstein.

Begravelsesbyråer har stor kompetanse innenfor sitt område og kan være behjelpelige med råd og veiledning til familien om hvordan de kan gå frem. Listen nedenfor gir noen eksempler på hva et begravelsesbyrå kan bidra med, men er ikke på noen måte fullstendig.

Begravelsesbyrået kan:

- Hente det døde barnet og påse at alle nødvendige dokumenter er utfylt.
- Hjelp til med å gjøre dødsfallet og seremonien kjent, gjennom avis(er) og digitale minnesider.
- Samarbeide med seremonist, krematorium eller gravlunden for å arrangere begravelse eller kremasjon.
- Gjøre avtaler med gravferdstaler som kan lede begravelsen.
- Transportere kisten og kranser til gravlunden eller krematorium.
- Legge ut for nødvendige utgifter på familiens vegne.
- Oppbevare urnen med den avdødes aske etter kremasjonen og frem til urnesettelse eller asken skal spres.
- Gi råd om stell av det døde barnet og om kroppens tilstand.
- Gjøre det døde barnet klart for syning (om ønskelig).
- Assistere ved bestilling av gravstein.

Merk at familien kan velge å la være å bruke et begravelsesbyrå. Det er mulig for familien å ta seg av de praktiske sidene av begravelsen selv.

I Norge reguleres begravelse og kremasjon av Gravferdsloven fra 2021. En begjæring om begravelse eller kremasjon må underskrives av pårørende eller verge og leveres til begravelsesbyrået. Det gjelder samme fremgangsmåte for å bestille begravelse eller kremasjon for barn og voksne.

### 3.11 Barnet legges i kisten

Øyeblikket da barnet legges i kisten vil være en svært følelsesladet del av sorgprosessen. Dette krever god planlegging og oppfølging fra begravelsesbyrået. Tilstanden til kroppen til det døde barnet kan påvirke når dette bør skje, og med sensitiv og omsorgsfull kommunikasjon kan foreldrene ta informerte valg om hvordan de vil at det skal gjøres. Alle regler for flytting og håndtering må følges, og barnet og familien må behandles med respekt og verdighet. Det bør være opp til familien om de vil være med på dette. Lukkingen av kisten kan representere et annet vanskelig øyeblikk. Familien må spørres om de er klare for at lokket legges på og kisten forsegles. Samtidig må det også tas hensyn til faglige råd fra begravelsesbyrået.

### 3.12 Transport ut av landet

Hvis det døde barnet skal transporteres ut av landet, skal politiet i dødskommunen varsles. Begravelsesbyråer i Norge kan være behjelpelige med innhenting av nødvendige dokumenter og varsling til mottakerlandets ambassade. Dødsfallet skal også meldes til tingrett/byfogd.

Før transport ut av landet kan gjennomføres, må følgende dokumenter være i orden: Innførselstillatelse fra mottakerlandets ambassade, utførselstillatelse fra politiet, dødsmelding fra retten, smitteattest og loddeattest. Mottakerlandet kan krev at disse dokumentene oversettes og attesteres. Det norske begravelsesbyrået kan være behjelpelig med dette.

### 3.13 Begravelse

En avdød kan begraves på en kirkegård eller annen gravlund. Om foreldrene ønsker å begrave barnet eller ikke, vil være avhengig av livssyn og tradisjoner.

Gravlunder i Norge administreres av Kirkelig fellesråd i hver kommune. Noen familier ønsker å ha en familiegrav slik at familiemedlemmer kan begraves sammen selv om de dør med mange års mellomrom. Retningslinjer for disse kan variere mellom kommuner og gravlunder.

Alle har rett til å bli begravet på en gravlund i kommunen de bor i, og i nærheten av slektninger. Noen gravlunder har imidlertid få ledige plasser, og bare urnenedsettelse tiltales. En kan også velge å bli begravet i en «minnelund».

Det har blitt mer vanlig å ta hensyn til miljøet ved valg av kiste, blomster og hvor og hvordan gravleggingen skal finne sted. Kontakt begravelsesbyrået, Kirkelig fellesråd eller gravferdsetaten i din kommune for mer informasjon.

### 3.14 Kremasjon

Ved kremasjon brytes den avdødes kropp ned ved at den brennes. Det er en av de eldste tradisjonene i forbindelse med døden, og den er i bruk innenfor mange livssyn og kulturer.

Under bisettelsesseremonien ligger avdøde i en kiste som ved en kistebegravelse. Etter bisettelsesseremonien blir kisten båret ut til bære bilen og kjørt til et krematorium. Krematoriet samler asken i en urne som forsegles og merkes. Når urnen er klar, kan det holdes en seremoni (urnenedsettelse) der urnen settes ned i en grav på en gravlund. Kremasjonen kan også utføres før bisettelsesseremonien. Da vil urnen stå i kirken eller seremonirommet i stedet for kisten.

Når et spedbarn kremeres, vil det på grunn av kroppens størrelse og krematoriets utstyr bli svært lite aske. Det er viktig å rådføre seg med begravelsesbyrået og personalet ved krematoriet og sørge for at foreldrene er klar over dette på forhånd.

Asken kan spres på et egnet sted, anvist av Statsforvalteren. Sted på vann eller land må ha et tilstrekkelig øde preg.

Hvis urnen med asken skal tas med til et annet land, må det før avreise undersøkes grundig hvilke regler som gjelder i vedkommende land.



### 3.15 Videre oppfølging av familien og andre nærstående

Når det første stellet av barnets kropp er utført, bør personalet vende oppmerksomheten mot å følge opp familien og hjelpe dem til å komme seg igjennom det som må gjøres i løpet av de neste dagene. Det er viktig å huske at foreldrene også vil ha behov for å vise omsorg for barnet en stund etter barnets død. I dagene etter kan foreldrene, søsknene og andre i den nære omgangskretsen oppleve mange forskjellige og vanskelige følelser. Reaksjonene vil avhenge av personlighet, verdier og livssyn. De som sto nærmest barnet har ofte behov for å være sammen med det for å bearbeide følelser og prøve å forstå det som har skjedd. Personalet må være forberedt på å svare på spørsmål og henvise til andre tjenester ved behov.

Familien trenger å fokusere på planleggingen av begravelsen og på hjemreisen hvis barnet fikk palliativ omsorg langt hjemmefra. Familien kan trenge hjelp og støtte til dette. Det er viktig å la dem få bruke den tiden de trenger, og med oppmerksom og omsorgsfull kommunikasjon og forsiktig oppmuntring hjelpe dem i gang med den planleggingen som må gjøres. Spørsmål om behov for sorgstøtte kan nå tas opp. Du kan gjøre en foreløpig vurdering av hva slags ressurser og strategier familien har for å takle situasjonen og bearbeide tapet. Har de et støttende nettverk av familie og venner rundt seg? Hva slags støtte kan de få i nærmiljøet?

Foreldre kan trenge hjelp og støtte til å forklare søsken som ikke var til stede da barnet døde, hva som har skjedd. Det er viktig å følge familiemedlemmenes tempo, være oppmerksom på følelser og signaler og tilpasse seg ut fra det. Sorg kan påvirke barn på mange måter avhengig av alder, erfaring og forholdet mellom familiemedlemmene. Ærlig og gjennomtenkt kommunikasjon er viktig. Å fortelle søsken om hva som skjer, og involvere dem aktivt, kan bidra til at de takler sorgen bedre.

Kommunikasjonen må tilpasses deres individuelle behov, utviklingsnivå og evne til å forstå. Foreldrene må ha innflytelse på hva slags informasjon som deles, og de bør få rapport om hva som har blitt sagt i ettertid. Barnehage eller skole, venner, utvidet familie og andre nærstående vil fortsatt ha viktige roller i søsknenes liv. Mange vil kunne ta egne beslutninger om hvor mye de vil involveres. Vi gir en oversikt over ressurser som kan være til hjelp under «Nyttige ressurser» i Del fire.

Besteforeldre har ofte tatt del i omsorgen for barnet som har gått bort, og kanskje har de passet det mens foreldrene har vært på jobb. De kan derfor også føle tap og sorg som i stor grad kan påvirke livene deres. I tillegg kan de føle at det er vanskelig å støtte sønnen eller datteren gjennom sorgen. Det er derfor viktig å involvere besteforeldrene og undersøke med dem om de også kan trenge støtte.

Videre er det viktig å vurdere om det er andre i barnets omgangskrets, slik som klassekamerater eller andre nære venner, som kan trenge hjelp til å komme seg gjennom sorgen og tapet.

#### Tips til god praksis

Det er nyttig å lage en liste over alle praktiske og formelle oppgaver som må utføres når barnet dør. (Wadey, 2010).

- Kontroller at alt involvert helsepersonell har nødvendig kunnskap om lovpålagte og formelle krav i forbindelse med et barns død.



# **Del 4**

## **Sorgstøtte**

## 4.1 Innledning

**Det finnes ikke én måte å gi sorgstøtte på som passer for alle. Den må tilpasses individuelle behov. Den oppgaven krever ikke nødvendigvis en person med spesialutdannelse, men alt personell som arbeider med barnepalliasjon, bør få opplæring i å støtte familiene og i å utvikle gode kommunikasjonsevner. En vurdering av familiens behov kan konkludere med at støtten de har i sitt eget nettverk, er tilstrekkelig. Det er viktig å spille på lag med familien og være oppmerksom på risikofaktorer og individuelle mestringsstrategier (Relf, Machin & Archer, 2010; The Irish Childhood, 2014).**

I tillegg til å ivareta familien i dagene frem mot begravelsen, er det viktig å sikre at familien har et støttende nettverk i de første ukene og månedene etter at de mistet barnet. Forskjellige organisasjoner har forskjellige modeller for sorgstøtte, avhengig av geografisk lokalisering og ressurser. Enkelte frivillige organisasjoner har team som kan følge opp hele familien i lang tid og organiserer sorggrupper som møtes jevnlig. Andre kan hjelpe familier å finne støtte i sitt eget nærmiljø. Uansett hvilken modell som følges, er det en del hovedprinsipper og grunnleggende råd som bør følges, basert på god praksis ved sorgstøtte.

Familiemedlemmene vil reagere på tapet på forskjellige måter. Ved behov er det en viktig del av oppfølgingen å sikre at besteforeldre, søsken, tidligere partnere og andre som sto barnet nært, tilbys eller henvises til relevante tilbud.

## 4.2 Oppfølging rett etter barnets død

I de første timene etter barnets død kan det oppstå mange forskjellige følelser. Dette kan virke forvirrende og gjøre det vanskelig å ta beslutninger. På den andre siden kan noen familiemedlemmer gå helt opp i de praktiske oppgavene som må utføres. Det er viktig å være sammen med familiene i denne perioden, og være forberedt på å svare på spørsmål og gi omsorg og støtte.

## 4.3 Sorgens uttrykk

Forskjellige kulturer har forskjellige måter å uttrykke felles sorg på, og det er mange forskjellige oppfatninger av hva som skjer når livet er over. Individets reaksjon på et dødsfall avhenger av samfunnet rundt dem, kulturen, livssynet og familiens verdier. Dette påvirker både hvordan de lever livet og hvordan de reagerer på døden.

De fleste familier vil feire det livet barnet har levd. Noen velvalgte ord om barnet, sanger eller salmer og opplesning av tekster kan skape en verdig markering. Blomster er ofte en viktig del av begravelsen, og levende lys kan representere flammen i barnets liv (og slukkingen av den). Familier forholder seg til døden og minnes barnet på mange måter.

## 4.4 Samle minner

Å samle gode minner til en historie kan sette barnets liv inn i en større sammenheng som gir det mening. Dette kan gjøres både før og etter barnets død. Det kan være en god måte for familien å støtte hverandre på å snakke med barnet om hva som skal samles i en minnekiste. For en familie som har mistet et spedbarn, kan det å samle minner være spesielt viktig fordi barnets liv ble så kort og det kanskje ble tatt hånd om av helsepersonell mye av tiden slik at familien ikke fikk bli så godt kjent med det.

Familien kan oppmuntres til å minnes barnet på mange forskjellige måter, for eksempel:

- En liten hårlokk fra barnets bakhode.
- Avtrykk av en fot eller hånd i maling eller gips.
- En kopp eller skål som barnet har malt på.
- Halskjeder eller pyntebånd som barnet har brukt.
- Flere slike ting kan samles i et minneskrin eller en minnekiste.
- Det kan lages en minnebok – en formell journal om barnets liv.
- Det kan også lages en mer uformell bok for å minnes barnet, der familien, venner og personalet på sykehuset eller hospicet gir glimt av barnets liv i ord og bilder.

- En minnehage som kan ha elementer som stier, steiner, trær og vann som familien kan assosiere med barnet.
- En samling eller andakt for å minnes barnet.
- De som sto barnet nærmest, kan også sende hverandre kort i anledning bursdager, høytider og andre merkedager når savnet er sterkere enn vanlig.

## 4.5 Forberedelse av begravelsen

Mange pårørende engasjerer seg i planlegging av begravelsen for å bidra til at de gjennom seremonien kan få gitt et bilde av den personen barnet var, og minnene de har. Det er svært viktig å involvere støttenettverket rundt familien (prest/seremonileder, begravelsesbyrået og andre relevante personer og tjenester) så raskt som mulig – om mulig allerede før et forventet dødsfall. Barn som har den modenheten og forståelsen som kreves, vil ofte ønske å være med på å planlegge sin egen begravelse. Søsken kan også ha stort utbytte av å delta i planleggingen av begravelsen.

Det er mange forskjellige måter å minnes barnet på i en begravelse, både religiøse og ikke-religiøse. Det viktigste valget en familie må ta, er om de ønsker begravelse eller kremasjon. Med mange alternativer for kiste, bårebil, tekstlesing og musikk kan det være vanskelig for familien å ta beslutninger. Familien bør oppmuntres til å la noen i nettverket sitt avlaste dem med planleggingen av begravelsen.

## 4.6 Ivaretakelse av familien i tiden etter begravelsen

Etter begravelsen kan familien spørres om de fortsatt vil ha kontakt. Det er god praksis å tilby et oppfølgingsbesøk. Det kan være en god idé å koordinere dette slik at flere av dem som var involvert i omsorgen for barnet, fra forskjellige organisasjoner, institusjoner og tjenester, kan delta. Å samtale åpent om hvem som kan tilby hvilke typer støtte, kan gjøre familien tryggere på at de har kontroll over beslutningsprosessen.

Det kan også være nyttig å henvise til andre typer hjelp i lokalsamfunnet. Enkelte helse-tilbud som er rettet mot barn tilbyr langvarige oppfølgingsprogrammer som kan omfatte arrangementer for søsken, grupper for besteforeldre og årlige minnedager. Slike arrangementer gir anerkjennelse til familien som har opplevd tapet, og gir en mulighet til å minnes og feire barnet.

Søsken, besteforeldre og venner kan oppleve lignende følelser av tap og sorg som kan kreve langvarig oppfølging. Sorgen vil endre seg med tiden. Fødselsdager, høytider og andre merkedager kan vekke sorgen til live.

### Tips til god praksis

- Tilpass deg familiemedlemmenes individuelle behov når du støtter familien i sorgen og hjelper dem å planlegge begravelsen.
- Sørg for at personalet som opplever at et barn dør, deltar i klinisk og psykologisk debrifing/veiledning.

### Refleksjonsspørsmål

Hvordan vil du gå frem for å finne lokale tjenester som kan være til hjelp og støtte for en familie som har mistet et barn?

### Ressurser

- Guidance for Bereavement Needs Assessment in Palliative Care (Relf et al., 2010)
- Parents and Bereavement (Young, 2012)
- A Guide to developing good practice in childhood bereavement services (The Childhood Bereavement Network, 2006)
- The Irish Childhood Bereavement Care Pyramid

[www.childhoodbereavement.ie/professionals/childhood-bereavement-care-pyramid/](http://www.childhoodbereavement.ie/professionals/childhood-bereavement-care-pyramid/)

## 4.7 Andre ressurser ved tap og sorg

### Oversikt over nasjonale sorgstøtte-tjenester som gjelder tap av barn

#### Nyttige lenker og nettsteder

Landsforeningen for etterlatte etter selvmord

Unge LEVE – en organisasjon for og med unge etterlatte og berørte ved selvmord

Landsforeningen uventet barnedød

Georgs gave – til minne når noen dør

ELPIS selvmordsforebygging

Foreningen Stille

Regionalt senter om vold, traumer og selvmord

NSSF – Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging

Landsforeningen for forebygging av selvskading og selvmord

Vivat – kurs i selvmordsforebygging

Foreningen Et barn for lite

Helsesista i sosiale medier

Klinikk for krisepsykologi

Mental helse

Selvmordspodden – en podkast som omhandler selvmord

SORGpodden – Her møter du mennesker som har mistet noen, som har sørget og som fortsatt sørger

Å leve til vi dør – podkast til Foreningen for barnepalliasjon FFB

Fransiskushjelpen, <https://www.fransiskushjelpen.no/>

Sorggrupper.no, <https://www.sorggrupper.no/>

Sorgstøtte.no, <https://www.sorgstotte.com/>

Modum Bad, <https://www.modum-bad.no/>

Ventesorg.no, <https://ventesorg.no/>

#### Foreninger

Andreas Hus, <https://www.andreashus.no/>

Landsforeningen uventet barnedød, <https://www.lub.no/>

Vi som har et barn for lite, <https://etbarnforlite.no/>

Leve, <https://leve.no/>

Barnekreftforeningen, <https://www.barnekreftforeningen.no/>

Lillebrors minne, <https://www.lillebrorsminne.no/>

Det må også nevnes at det er opprettet en Sorgstøtteallianse og at det finnes mange flere ressurser enn de som er nevnt her!



# Del 5

## Støtte og veiledning for helsepersonell

## 5.1 Innledning

**Det er godt dokumentert at det er svært krevende å arbeide med døende mennesker. Også helsepersonell som har behandlet og pleid et menneske som har dødd, kan oppleve å føle tap og hjelpeløshet. Ledere har et ansvar som inkluderer å sikre at personalet får god oppfølging. Både uformell støtte i teamet og mer formalisert veiledning kan hjelpe hver enkelt helsearbeider til å reflektere mer over arbeidet og bearbeide følelser av tap og sorg på en bedre måte. Personalet må få tid til å bli bevisste på egne reaksjoner når et barn dør, hvordan de opplever tap og sorg, og hva slags mestringsstrategier de bruker.**

Personalet trenger også hjelp til å bli bevisst på, og reflektere over, verdier og livssyn hos seg selv og andre, slik at de kan dekke familiers kulturelle og religiøse behov på en profesjonell måte. Med slik veiledning og bevisstgjøring er det mindre fare for at deres eget livssyn og deres egne følelser kommer i veien for å hjelpe familien de arbeider med.

Det må være tilbud om veiledning for å bidra til personlig refleksjon, enten individuelt eller i grupper. Det kan være vanskelig å få til refleksjon over veldig personlige følelser til å fungere i en gruppe, men det kan også styrke teamets arbeid og føre til at hver enkelt føler seg mindre overlatt til seg selv. Veiledningen bør organiseres slik at den gir størst mulig læringsutbytte og identifiserer endringer i praksis som kan bedre omsorgen for familiene.

Ledelsen må være oppmerksom på tegn til stress eller utbrenthet blant ansatte og ta ansvar for å gi de ansatte relevant opplæring, veiledning og generell støtte. Det er viktig at opplæringen bidrar til å styrke profesjonelle terapeutiske relasjoner samtidig som viktigheten av å skille mellom jobb og privatliv må understrekes.

Det bør prioriteres å tilby veiledning til nyansatte, spesielt til personer som ikke har arbeidet med barnepalliasjon tidligere. I den første tiden bør nyansatte få mulighet til å følge en erfaren kollega i arbeidet med å gi pleie og omsorg til barnet og ivareta familien gjennom det palliative forløpet.

Det er god praksis å holde et forberedelsesmøte så tidlig som mulig når et barn begynner det palliative forløpet og en debriefing etter at barnet har gått bort – enten internt eller for hele det tverrfaglige omsorgsteamet. Debriefingen skal gi følelsesmessig støtte, bidra til refleksjon og hjelpe personalet til å bearbeide og mestre emosjonelt og eksistensielt stress i forbindelse med dødsfall. I tillegg kan debriefing gi muligheter til å lære av erfaringer, av pasienter og av kolleger, slik at teamet kan styrke strategier som fungerer, og endre dem som ikke fungerer.

## 5.2 Opplæring og faglig utvikling

Vi håper denne veilederen kan bidra til å hjelpe helsepersonell til å tilegne seg den kunnskapen og de ferdighetene som er nødvendige for å ta hånd om et barn før og etter døden, og samtidig ivareta barnets familie.

Alt helsepersonell må få regelmessig opplæring og muligheter til å utvikle sin kompetanse og faglige selvtilitt gjennom arbeidet. Opplæring er spesielt viktig når det gjelder kommunikasjon med familiene, stell av det døde barnet og ivaretagelse av familiene. Det er essensielt å dekke disse områdene i opplæringen av nyansatte og gi nyansatte og uerfarne helsearbeidere mulighet til å følge og lære av erfarne kolleger. I tillegg må det gis muligheter til å utvikle seg videre.

Personalet må ha den opplæringen og profesjonelle kompetansen som kreves for å oppnå en høy standard på omsorgen og støtten. Dette er like viktig etter barnets død. Kompetanse dreier seg ikke bare om å oppnå en viss standard på omsorgen eller å klare å utføre en bestemt oppgave. Det handler også om å arbeide systematisk innenfor en læringsmodell som gir muligheter til å reflektere over omsorgen som gis, slik at det kan utvikles en helhetlig tilnærming til arbeidet.

### Tips til god praksis

Alle organisasjoner og team som arbeider med barnepalliasjon, bør gjennomføre debrifing for å sikre at det trekkes lærdommer av erfaringene slik at tjenestene kan utvikles og forbedres.

### Refleksjonsspørsmål

Hvordan kan du effektivt promotere og bruke veiledning individuelt og/eller på tvers av organisasjonen?

### Ressurser

RCN Competencies for Children's Palliative Care

[www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-007033](http://www.rcn.org.uk/professional-development/publications/pub-007033)

Skills for Care & Hospice UK Competencies

[www.skillsforcare.org.uk/Learning-development/ongoing-learning-and-development/end-of-life-care/End-of-lifecare.aspx](http://www.skillsforcare.org.uk/Learning-development/ongoing-learning-and-development/end-of-life-care/End-of-lifecare.aspx)







# Del 6

## Temasider

På de følgende sidene har vi samlet nyttig informasjon om forskjellige temaer innenfor barnepalliasjon som kan bidra til utvikling og refleksjon. Sidene er laget slik at de enkelt kan kopieres og brukes ved opplæring av ansatte.

## 1 Omsorg for et døende barn: Innledning

Denne temasiden gir en oversikt over viktige punkter du må tenke igjennom ved omsorg for et døende barn. Denne listen kan være til hjelp for å gi god oppfølging i denne fasen av det palliative forløpet.

- Barnets behov må vurderes, og en avansert pleie- og omsorgsplan bør diskuteres og settes opp i samarbeid med barnet og familien. Den avanserte pleie- og omsorgsplanen må tilpasses barnet og familiens livssyn og ønsker.
- Familien og omsorgsgiverne må gis relevant skriftlig informasjon som setter dem i stand til å delta i diskusjoner om alternativer og ta beslutninger på informert grunnlag. Barnet selv, eventuelle søsken og foreldrene må få informasjon som er tilpasset den enkeltes alder og evne til å forstå innholdet.
- Det bør gjøres en gjennomgang av legemidlene barnet får. Det bør vurderes å avslutte behandling som ikke er essensiell for lindring av smerter og symptomer. Det bør også vurderes om unødige intervensjoner som blodprøver, intravenøse infusjoner og rutine-observasjoner av vitale tegn kan avsluttes.
- Det er viktig å være forberedt på og utstyrt for en rekke potensielle symptomer, som smerte, angst, kvalme, oppkast og luftveissekresjon, og sikre at all medikamentell behandling er forskrevet og tilgjengelig ved behov i samsvar med en tidligere utarbeidet symptomlindringsplan.
- Det må sørges for at familien har oppdatert kontaktinformasjon til relevante personer og tjenester. Fastlegen, det barnepalliative teamet og andre, for eksempel ambulansetjenesten, inkludert tjenester som kan tilkalles utenfor vanlige åpningstider, må varsles om at det nå er forventet at barnet kommer til å dø i nærmeste fremtid.
- Familien må gis mulighet til å diskutere planer for stell, omsorg og støtte etter at barnet går bort, inkludert hvem som skal kontaktes, hva som må gjøres med en gang og hva som kan vente. Hjelp familien å gå igjennom hvilke støttetjenester som er tilgjengelige når barnet dør.
- Behovet for støtte til familiemedlemmene, inkludert foreldrene/omsorgspersonene, søsknene, besteforeldrene og andre nærstående, bør vurderes på dette tidspunktet.

Denne innledningen bør brukes sammen med de mer spesifikke temasidene *Vanskelige samtaler* og *Avansert pleie- og omsorgsplan*.

## 1a Omsorg for et døende barn: Vanskelige samtaler

God kommunikasjon er avgjørende for å kunne gi god omsorg til barn og deres familier, spesielt når barnet er døende. Ved å lytte oppmerksomt og svare omtenkstomt kan du støtte barnet og familien ved å gi informasjon, trøste og vise forståelse i en vanskelig tid. I denne situasjonen kan du også oppdage problemer og gjøre erfaringer som kan bidra til å forbedre omsorgen.

Disse punktene kan være til hjelp for å tenke igjennom hvordan du kan gjennomføre vanskelige samtaler med et døende barn og barnets familie.

- Gjennomgå din egen reaksjon på nyheter om barnets tilstand før du forbereder deg på å dele dem med andre. Legg til side egen «bagasje» og personlige følelser.
- God, tydelig og sensitiv kommunikasjon kan og vil ha stor betydning for hvordan en familie mottar og responderer på informasjon.
- Du må sette av tid og finne et egnet sted der du kan dele informasjon uten å bli avbrutt.
- Sett deg inn i relevant informasjon og tenk igjennom hvilke temaer og problemer som kan bli tatt opp. Sett deg inn i den kliniske situasjonen og familiens situasjon. Du bør for eksempel tenke igjennom hvilken rolle familiemedlemmene spiller, og hvordan de tar imot og responderer på informasjon.
- Vær alltid forberedt på å spørre om hjelp fra andre. Sett deg inn i hvor og hvordan du kan få støtte og veiledning etter vanskelige samtaler.
- Ha en plan for samtalen og vurder om du bør trene med en kollega på forhånd. Det er viktig å lytte aktivt og oppmerksomt til det foreldrene og barnet sier og spør om. Samtalen må styres mer av deres spørsmål enn av en faglig agenda.
- Åpne spørsmål er nyttige for å sonde deg frem til hva familien allerede vet og forstår, og hvilke bekymringer de har.
- Gjenta og klargjør slik at du er sikker på at familien forstår alt du har fortalt dem.
- Vær alltid åpen og ærlig.
- Del informasjon med alle som har behov for den, og rapporter i samsvar med gjeldende rutiner.
- Oppsummer hva som har blitt sagt. Sett opp en ny avtale. Tilby deg å snakke med andre familiemedlemmer, og del skriftlig materiale med dem.

Du kan også ha nytte av å lese temasiden *Avansert pleie- og omsorgsplan*.

## 1b Omsorg for et døende barn: Avansert pleie- og omsorgsplan

En avansert pleie- og omsorgsplan gir en oversikt over hva som skal gjøres når et barn utvikler potensielt livstruende komplikasjoner. Den gir en mulighet til å diskutere og bli enige om tiltak sammen med barnet (avhengig av alder) og barnets familie. Det er viktig at barnet og familien kan være med og påvirke omsorgstilbudet når barnet er døende. En avansert pleie- og omsorgsplan kan redusere unødige innleggelser og intervensjoner til et minimum og gi barnet og familien større valgfrihet og bedre kontroll over forløpet.

Disse punktene kan være til hjelp for å utarbeide den avanserte pleie- og omsorgsplanen og tenke igjennom relaterte temaer og utfordringer.

- En avansert pleie- og omsorgsplan kan være nyttig for et barn som har en kronisk og livsbegrensende sykdom, og barnets familie, for å ta avgjørelser om pleien, omsorgen og støtten i den gjenværende levetiden, når barnet dør og i tiden etterpå.
- God kommunikasjon og koordinering mellom relevant personale er essensielt for å sikre at personalet og familiene er kjent med de tilgjengelige mulighetene slik at de kan ta informerte valg.
- Det må avklares om familien allerede har diskutert en avansert pleie- og omsorgsplan eller i det hele tatt har tenkt igjennom hva de ønsker i den siste fasen av barnets liv.
- Den avanserte pleie- og omsorgsplanen bør inneholde beslutninger om gjenoppliving og pleie ved en akutt forverring av barnets tilstand.
- Ideelt sett bør spørsmål om organ- og vevsdonasjon bringes på bane tidlig i forløpet fordi dette har betydning for hvor barnet kan oppholde seg når livet går mot slutten.
- Det bør også utarbeides en plan for symptomlindring. Det kan være nyttig å rådføre seg med et palliativt team og barneansvarlig lege for å kunne gi god veiledning og støtte.
- Samtalene om den avanserte pleie- og omsorgsplanen må gi svar på hvor barnet skal være den siste tiden frem mot det forventede dødsfallet, hvor barnet skal være etter at døden har intrådt og hvordan familien vil ta hånd om det døde barnet frem mot begravelsen.
- Avklar med familien om det er kulturelle eller religiøse hensyn som må tas i omsorgen før og etter døden.
- I noen tilfeller begynner familien å tenke på organisering av begravelsesseremonien før barnet dør.
- Når det er behov for obduksjon, er det viktig å gi god informasjon og at informasjonen kommuniseres til familien på en omtenkfull og omsorgsfull måte.

## 2 Omsorg når barnet dør: Innledning

Denne listen gir en oversikt over de viktigste punktene det må tas hensyn til ved omsorg for et døende barn. I denne vanskelige tiden er det helt avgjørende å gi god og gjennomtenkt støtte og omsorg som er tilpasset behovene til hver enkelt familie.

Disse punktene kan være til hjelp for å gi god oppfølging i denne fasen av det palliative forløpet.

- Personalet og familien bør i fellesskap komme frem til hvor barnet skal være når det forventes at døden vil inntre.
- Hvis det er utarbeidet en avansert pleie- og omsorgsplan, er det viktig at personalet gjør seg kjent med og følger denne.
- Tenk igjennom om det er mer du trenger å spørre familien om når det gjelder ønsker for barnets siste tid. Ta opp eventuelle usikkerheter med familien så snart som mulig.
- Det må alltid tas hensyn til familiens livssyn og kultur, men ikke ta for gitt at du vet hvordan deres bakgrunn vil påvirke handlinger og ritualer.
- Valg angående organdonasjon og obduksjon bør også være tatt opp.
- Tenk igjennom om det er behov for å utføre undersøkelser, obduksjon eller organdonasjon etter barnets død.
- Det er kun lege som har myndighet til å konstatere dødsfall og skrive dødsmelding. Hovedregelen er at det er siste behandlende lege som gjør dette. Men en lege fra legevakten kan også kontaktes for stadfestelse av døden.
- Sørg for å sette deg inn i hvilke juridiske og administrative krav som gjelder når et barn som du gir pleie og omsorg, dør. Rådfør deg med en erfaren kollega hvis du er usikker.
- Det må vises respekt for familiens ønsker for tiden rett før og etter dødsfallet, og de bør i den grad det er mulig få anledning til å invitere andre mennesker de vil skal være til stede.
- Det er viktig at familien vet hvem de må kontakte etter barnets død, og når de må gjøre det. Familien kan trenge informasjon om dette, og kanskje bør de få en liste, slik at de kan være sikre på at de husker alt.
- Sørg for å ha oversikt over hva slags støtte som er tilgjengelig for familien når barnet dør, og for å støtte familien gjennom tapet og sorgen etterpå, slik at du ved en passende anledning kan gi informasjon om dette.

Denne temasiden bør brukes sammen med de mer spesifikke temasidene *Praktiske spørsmål* og *Formelle prosedyrer*.

## 2a Omsorg når barnet dør: Praktiske spørsmål

Å gi en eksakt prognose for et barns gjenværende levetid er vanskelig, og den siste tiden frem til barnet dør kan være en intens følelsesmessig påkjenning. I denne svært vanskelige tiden er det alltid best å spørre foreldrene hva de ønsker før noe gjøres. Noen foreldre ønsker veiledning om hva de kan gjøre, for eksempel å holde rundt barnet eller å ligge ved siden av barnet i sengen. Foreldrene kan også ha behov for å sove og hente seg inn før de gjør noe mer. Når et barn dør, er det mange beslutninger som må tas, det er mye som må organiseres og alle de praktiske oppgavene kan virke overveldende.

Disse punktene kan være til hjelp for å organisere de praktiske gjøremålene som må utføres etter barnets død.

- Selv om du tror at døden har inntrådt, er det ikke nødvendig å få konstatert dette umiddelbart. Det er ingenting som må gjøres med én gang.
- I denne svært vanskelige fasen er det alltid best å spørre foreldrene hva de ønsker før noe gjøres. Ikke vær redd for å spørre.
- Foreldre vil ofte ønske å delta i stellet av sitt døde barn. Dette gir en mulighet til å lære mer om kulturell praksis og trosoppfatninger.
- Familier må få informasjon om endringene som skjer med det døde barnets kropp i løpet av timene og dagene etter at døden har inntrådt. Denne informasjonen må gis på en forsiktig og omsorgsfull måte, og det kan være nødvendig å gi informasjonen flere ganger.
- Noen familier foretrekker å få informasjon skriftlig, slik at de kan lese den på nytt når de måtte ønske.
- Det er viktig å la foreldrene gjøre ting når de er klare for det, og i sitt eget tempo. De må ikke presses til å ta beslutninger eller gå frem raskere enn de er klare for.
- Familier må få informasjon om forskjellige alternativer for å ta hånd om det døde barnet. Noen steder kan for eksempel barnet bringes til et gravkapell der det kan ligge frem til begravelsen. Familien kan også ta med seg barnet til gravkapellet og ta det med hjem etterpå, eller barnet kan være hjemme helt frem til begravelsen. Et hospice kan tilby et kjølerom eller et spesielt soverom der barnet kan ligge.

**Temasiden** *Formelle prosedyrer* kan også være til hjelp når et barn dør.

## 2b Omsorg når barnet dør: Formelle prosedyrer

Når et barn dør, er det en lang rekke juridiske krav som må følges. Dette inkluderer at det skal foretas en formell konstatering av dødsfallet, og at en dødsmelding må fylles ut og sendes inn. I visse tilfeller skal politiet varsles om dødsfall. Dersom det er behov for å utføre obduksjon, må foreldrene informeres om dette. Ved ønske om kremasjon må foreldrene orienteres om at begjæring om kremasjon må sendes til begravelsesbyrået. Helsepersonell som har kontakt med familien når barnet dør, må ha kompetanse i å veilede og informere foreldrene på en profesjonell og medfølende måte om det som må gjøres. Dødsmelding må fylles ut og sendes inn av en lege. Foreldrene kan senere få skrevet ut en dødsattest på grunnlag av de utfylte opplysningene.

Disse punktene kan være til hjelp for å lære mer om formelle prosedyrer i forbindelse med et barns død.

- Det er viktig å være forutseende og i størst mulig grad legge planer for hva som skal skje når et barn med en livstruende eller livsbegrensende tilstand dør. Slik kan en unngå at familien opplever unødvendig følelsesmessige belastninger og sikre at riktig prosedyre følges.
- Du må sette deg inn i gjeldende lover og regler og bidra til å sikre at avtalte prosedyrer følges av alle involverte.
- Det er forskjell på forventede og uventede dødsfall. Dersom pårørende eller behandlingsteamet rundt pasienten har mistanke om at dødsfallet er uventet, skal behandlende lege informeres. Det er den behandlende legen som skal vurdere om dødsfallet er forventet eller uventet. Ved uventede dødsfall, se del 2 og 3.
- Det er viktig at du har fått tilstrekkelig opplæring til å forstå de administrative og juridiske prosedyrene som må følges når et barn dør, når politiet skal varsles og forskjellen mellom konstatering av dødsfall, melding av dødsfall og dødsattest.
- Noen foreldre bekymrer seg for papirarbeidet i forbindelse med at et barn dør. Men dødsmelding sendes inn av legen, og informasjonen i den, blir videreformidlet til dem som trenger den.
- Samarbeide med familien for å sørge for at utlånt medisinsk utstyr blir hentet på et passende tidspunkt, og at reseptbelagte legemidler avhendes i samsvar med gjeldende regler.

Temasiden *Praktiske spørsmål* kan også være til hjelp når et barn dør.



### 3 Omsorg etter barnets død: Innledning

Denne temasiden gir en oversikt over viktige ting du må huske for å stelle og ta hånd om det døde barnet, ivareta familiemedlemmene og påse at formelle krav blir fulgt.

Disse punktene kan være til hjelp for å gi god oppfølging i denne fasen av det palliative forløpet.

- Sett deg inn i hvilke lover og regler som gjelder i Norge og hvilke prosedyrer som gjelder på ditt arbeidssted.
- Du må sørge for at familien får god informasjon og veiledning, samt tips om andre ressurser. Dersom det finnes et kjølerom i området, eller muligheter for hjemlån av kjøleutstyr, bør de få informasjon om dette, slik at de kan ta seg av det døde barnet selv frem til begravelsen.
- Familier bør informeres om at ansvarlig lege fyller ut og sender inn dødsmelding (som regel elektronisk) for barnet. Det må undersøkes om familien kan få hjelp av noen i nettverket sitt til å planlegge begravelsen.
- Det er svært viktig å kommunisere på en oppmerksom, omtenksom og gjennomtenkt måte.
- Vurder behovene til alle familiemedlemmene, inkludert hensynet til religion og kultur.
- Pass på at søsken inkluderes og involveres, og at besteforeldre, barnets venner og andre som har et nært forhold til familien og barnet, følges opp og blir støttet.

Denne temasiden bør brukes sammen med de mer spesifikke temasidene *Stell av det døde barnet*, *Forberedelse av begravelsen* og *Sorgstøtte*.

### 3a Omsorg etter barnets død: Stell av det døde barnet

I tillegg til å støtte familien i sorgen må helsepersonalet utføre mange praktiske og administrative oppgaver. Familien kan i samråd med helsepersonalet komme frem til at det døde barnet skal ligge på avdelingen der det ble behandlet på sykehuset, i bårerommet på sykehuset, hos begravelsesbyrået, i hjemmet eller på et hospice. Det er også mulig med kombinasjoner av disse alternativene.

Disse punktene kan være til hjelp for å tenke igjennom hvordan familien kan ta hånd om det døde barnet.

- Det døde barnet og barnets familie må alltid behandles med verdighet og respekt.
- Du må kjenne til gjeldende lover og regler på området og gjeldende prosedyrer på ditt arbeidssted.
- Spør familien om hva slags behov og ønsker de har, og følg deres tempo. Det er viktig at foreldrene får beholde kontrollen over hva som gjøres med barnet etter at døden har inntrådt. Det kan for eksempel hende at de vil vaske barnet og ta på det klær de selv har valgt ut. Søsken kan også ønske å bli involvert i stellet av den døde broren eller søsteren.
- Tenk igjennom religiøse og kulturelle hensyn som kan være aktuelle ved stellet av det døde barnet.
- Du må ha kunnskap om de endringene som skjer i kroppen etter barnets død, og de beste måtene å håndtere disse på og være oppdatert på moderne teknologi relatert til dette. Familien må få informasjon om hvordan kroppen til barnet sannsynligvis vil endre seg.
- Du må sørge for at kroppen stelles fortløpende. Det må spesielt fokuseres på øynene, munnen, huden og eventuelt blødninger eller utsiving av væske.
- Du må kjenne til riktig prosedyre for å stoppe utlevering av reseptbelagte medikamenter, infusjonsvæsker og andre legemidler. Etter konstatering av et forventet dødsfall er det akseptabelt å fjerne invasivt medisinsk utstyr som kanyler, ventrikkelsonde, PEG og trakealtube.
- Du bør være forberedt på at det kan forekomme lekkasje av væske. Hvis du er usikker på noe som gjelder denne delen av omsorgen, bør du rådføre deg med en erfaren kollega.
- Øyeblikket når barnet flyttes over i kisten kan være en stor følelsesmessig belastning for familien. Det er viktig med god planlegging og tett samarbeid med begravelsesbyrået. Vær oppmerksom på familiemedlemmenes behov og ønsker, og om de vil være til stede når dette gjøres.
- Det er viktig at familien forstår betydningen av at det døde barnet kjøles ned, enten dette foregår i hjemmet, på et hospice eller hos begravelsesbyrået.
- Det anbefales at personalet som arbeider med palliativ omsorg for barn, får kontinuerlig oppfølging og har mulighet for regelmessige veiledningssamtaler.

Det kan være nyttig å lese temasidene *Forberedelse til begravelsen* og *Støtte og veiledning for helsepersonell*, som også er relevante etter barnets død.

## 3b Omsorg etter barnets død: Forberedelse av begravelsen

Noen familiemedlemmer kan finne det meningsfylt å engasjere seg i planleggingen av begravelsen, men husk at dette for andre kan virke som en uoverkommelig oppgave de helst vil slippe å tenke på. Mange familier vil gjøre mye for at seremonien avspeiler den personen barnet var, og de minnene familien har med seg. Det er svært viktig at det organiseres et nettverk rundt familien (prest/seremonileder, begravelsesbyrået og andre relevante personer og tjenester) så raskt som mulig – om mulig allerede før dødsfallet. Barn som har den modenheten og forståelsen som kreves, vil kanskje ønske å være med på å planlegge sin egen begravelse. Søsken kan også ha stort utbytte av å delta i planleggingen av begravelsen.

**Disse punktene kan være til nytte når du forbereder en samtale med familien om planlegging av begravelsen.**

- Finn ut hvor mye barnet og familien har snakket sammen om ønsker for begravelsen før barnet døde.
- Vær oppmerksom på og ta hensyn til familiens kultur og livssyn. Skikker kan variere mye mellom forskjellige kulturer, og mellom trossamfunn innenfor samme kultur. Det er viktig å spørre familien hva de ønsker, og ikke ta for gitt at du vet det.
- Det er viktig at familien har valgfrihet og tilstrekkelig kunnskap til å ta informerte beslutninger.
- Det kan være nødvendig å henvise familier til andre steder der de kan få råd og informasjon. Det er lurt å samle nyttig informasjon og kontaktopplysninger i en mappe som familien kan bla igjennom.
- Prøv å engasjere familiemedlemmene i praktiske oppgaver, som å bestemme utformingen av programheftet eller velge ut blomster.
- Du må forsikre deg om at familien kan samarbeide og kommunisere godt med begravelsesbyrået.
- Familien bør ha en navngitt kontaktperson som de kan snakke med både før og etter begravelsen.
- Det er god praksis å ringe og følge opp familien rundt seks uker etter begravelsen for å høre hvordan de har det, og undersøke om det kan være behov for mer langsiktig oppfølging.

**Det kan være nyttig å lese temasidene *Stell av det døde barnet* og *Sorgstøtte*. Disse kan også være nyttige etter barnets død.**

### 3c Omsorg etter barnets død: Sorgstøtte

Ingen kan forutsi nøyaktig hva de vil føle eller hvordan de vil reagere hvis de mister et barn. De fleste som har opplevd dette, beskriver det som en berg-og-dalbane av følelser som går fra nummenhet til sinne og depresjon, og til og med lettelse. Det er vanlig å reagere og oppføre seg på måter som kan virke irrasjonelle. Andre opplever en overveldende fysisk utmattelse, eller de får en «manisk» energi og viser en overdreven aktivitet. Sorgen kan komme til uttrykk på ulike måter i forskjellige familier, samfunn og kulturer, og ritualer kan ofte være til hjelp for å forsones seg med og akseptere tapet. Og selv om det kan være likheter, bør en huske på at barn sørger på andre måter enn voksne.

**Disse punktene kan være til hjelp når du planlegger hvordan du kan følge opp en familie etter at de har mistet et barn.**

- Foreldrene skal føle at de har kontroll over det som skjer i den siste tiden de har sammen med barnet og etter at barnet har gått bort. De skal kunne foreta egne valg og gjennomføre dem. De må ikke presses til å ta avgjørelser eller delta i aktiviteter som de ikke føler seg klare for.
- Familiemedlemmer bør forsikres om at følelsene og reaksjonene de har sannsynligvis er helt normale, og at det er viktig at de respekterer sine egne instinkter og instinktene og reaksjonene hos andre familiemedlemmer og nærstående og lar dem reagere på den måten som føles riktig for dem.
- Det må anerkjennes at alle barns og familiers erfaringer er forskjellige, og at behovet for oppfølging kan forandre seg over tid. Noen vil trenge oppfølging umiddelbart, mens andre kanskje ikke trenger støtten før mange år senere.
- Gjør deg kjent med de mange typene hjelp og støtte som er tilgjengelig lokalt og nasjonalt, slik at du kan henvise familier videre til det tilbudet som er best egnet for dem.
- Sorgstøtte bør gis ut fra en vurdering av behovet.
- Sorgreaksjonene hos søsken, besteforeldre og andre nærstående må også anerkjennes, og oppfølging bør tilbys.
- Det er viktig med god oppfølging av personalet som arbeider med barnepalliasjon. Alle bør ha et fast tilbud om debrifing, oppfølging og veiledning.

## 4 Støtte og veiledning for helsepersonell

Å arbeide med barn i palliativ pleie kan være både faglig krevende og følelsesmessig belastende. Personalet må kunne takle følelsesmessige og eksistensielle spørsmål som er knyttet til det å arbeide med barn som lider og dør, og de pårørendes sorg. De trenger fleksible og robuste personlige mestringsstrategier for å takle utfordringene i arbeidet.

Disse punktene kan være til hjelp for å tenke igjennom om du får tilstrekkelig støtte i arbeidet.

- Tenk over om erfaringen har gjort deg til en ekspert på å være empatisk og forståelsesfull og på om du kan kommunisere godt med syke og døende barn og deres foreldre.
- Det er viktig å erkjenne og akseptere at noen barn ikke kan «reddes».
- Du må hele tiden forsøke å behandle pasienten og familien profesjonelt. Å jobbe med alvorlig syke og døende barn er krevende. Du skal fremstå som omsorgsfull og empatisk. En arena for å ivareta ditt behov for egenomsorg er via felles refleksjoner med dine kolleger.
- Hold deg frisk og i form ved å spise sunt, sove nok og drive fysisk aktivitet.
- Bestem deg for å ha en optimistisk innstilling og se det beste ved ting i stedet for det verste.
- Dyrk venneforhold slik at du føler deg som en del av et samhold. Venner kan gi deg følelsen av å være verdsatt, de kan hjelpe deg til å se ting i perspektiv og de kan være noen å snakke med.
- Husk viktigheten av teamarbeid for å kunne gi barna og familiene deres den støtten de trenger.
- Sørg for at det gjennomføres årlige medarbeidersamtaler. Det er viktig å reflektere over hvor du er, og planlegge hvor du vil videre.
- Sørg for at du får profesjonell veiledning. Dette gir en mulighet til å gå igjennom vanskelige saker, dele frustrasjoner og planlegge veien videre.
- Sørg for at det holdes et debrifingsmøte hver gang et barn går bort.



# Del 7

## Referanser og ordliste

## 7.1 Ord og begreper

**Begjæring om gravlegging/kremasjon:** Dette skjemaet må fylles ut for at den døde skal kunne begraves eller kremeres.

**Dødsattest:** Dødsattesten kan på anmodning skrives ut på grunnlag av opplysningene i dødsmeldingen.

**Dødsmelding:** Offisiell innrapportering av et dødsfall foregår som regel elektronisk. Opplysningene videresendes til etater som trenger dem.

**Konstatering av dødsfall:** En prosedyre for å undersøke en pasient og fastslå at døden har inntruffet.

## 7.2 Referanseliste

- Amery, J. (2016). *A really practical handbook of children's palliative care*. North Carolina: Lulu Publishing Services.
- Cambers, L. ([1997], 2013). *Together for Short Lives*. Bristol: New Bond House.
- Dent, A.L. & Stewart, A.J. (2004). *Sudden Death in Childhood: Support for the Bereaved Family*. Oxford: Elsevier (Butterworth-Heinemann).
- Duke, S.R. & Bailey, C. (2008). Communication: Patient and family. I C. Walshe, N. Preston & B. Johnston (red.) *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice* (s. 121–144). Berkshire: Oxford University Press.
- Folkehelseinstituttet (2011). Dødsstedsundersøkelser ved plutselig uventede dødsfall hos barn i alderen 0 til og med 3 år – Retningslinjer – revidert september 2011. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Gibbon, D.G., Glass, J.I., Lartique, C., Noskov, V.N., Chuang, R-Y., Algire, M.A. ... Benders, G.A. (2010).
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M. & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397–1407.
- General Medical Council, GMC (2010). *Treatment and Care Towards the End of Life: Good practice in decision making*, London: GMC.
- Gravferdsloven (2021). Den gamle gravferdsloven fra 1996 ble endret 01.01.2021. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Helsedirektoratet (2016). *Når en av våre nærmeste dør*. Hefte. Oslo: Helsedirektoratet.
- HM Government (2018). *Working together to Safeguard Children*. Tilgjengelig på government/publications/working-together-to-safeguard-children--2
- HM Government (2018). *Child Death Review: Statutory and Operational Guidance* (England). Available at: [www.gov.uk/government/publications/child-death-review-statutory-and-operational-guidance-england](http://www.gov.uk/government/publications/child-death-review-statutory-and-operational-guidance-england)
- Kirk, S. & Glendinning, C. (2002). Supporting 'experts' parents: professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, 39(6), 625–635.
- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. (2015). *Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: A framework for practice*. London: Archives of Diseases in Childhood.
- Lov om donasjon og transplantasjon av organ, celler og vev (transplantasjonslova) (2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nash, P., Hussain, Z., Parkes, M. & sju forfattere til (2015). *Multifaith Care for Sick and Dying Children and their Families: A Multi-disciplinary Guide*. London: Jessica Kingsley.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2016). *End of Life Care for Infants, Children and Young People*.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017). *End of Life Care for Infants, Children and Young People Quality Statements*.
- NHS England National End of Life Programme (2012). *End of Life Care Strategy*. London: Department of Health.
- Nolan, S., Saltmarsh, P. & Leget, C.J.W. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2), 86–89.
- Price, J. & Cairns, C. (2009). Communicating effectively. I P. McNeilly & J. Price *Palliative care for children and families: an interdisciplinary approach*, kap. 3. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Ray, S., Brierley, J., Bush, A., Fraser, J., Halley, G., Harrop, E.J. & Casanueva, L. (2018). Towards developing an ethical framework for decision making in long-term ventilation in children. *Archives of Disease in Childhood*, 103(11), 1080–1084.



- Relf, M., Machin, L. & Archer, N. (2010). *Guidance for Bereavement Needs Assessment in Palliative Care* (2. utg.). London: St. Christopher's Hospice.
- Statsforvalteren (2021). Askespredning. Statsforvalteren.no. <https://www.statsforvalteren.no/nb/portal/Folk-og-samfunn/Askespredning/>
- Stendal, M. (2014). *Medisin frå død til liv – når ringen blir slutta*. Oslo: Grieg forlag.
- The Irish Childhood Bereavement Care Network (2014). *The Irish Childhood Bereavement Care Pyramid*. Available at: [www.childhoodbereavement.ie/professionals/childhood-bereavement-care-pyramid/](http://www.childhoodbereavement.ie/professionals/childhood-bereavement-care-pyramid/)
- The Natural Death Centre (2021). Tilgjengelig på: [www.naturaldeath.org.uk](http://www.naturaldeath.org.uk)
- Together for Short Lives (2013). *Core Care Pathway for Children with Life-threatening and Life-limiting Conditions*. Bristol: Together for Short Lives.
- Together for Short Lives (2016). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care*. Bristol: Together for Short Lives.
- University of Southampton (2012). Framework for managing difficult conversations. Southampton: University of Southampton.
- Wadey, A. (2010). *What to Do when Someone Dies: From Funeral Planning to Probate and Finance*. London: Which.
- Willis, E. (2007). Symptom care flowcharts: a case study. Luton, UK: Children's community nurse, Keech Cottage Children's Hospice, The Pasque Charity.