



**MALMÖ HÖGSKOLA**  
Hälsa och samhälle

# PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD

En litteraturstudie om sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn

DENNIS NYHLÉN  
JOHAN WIDERBERG

Examensarbete  
Kurs HT 01  
Sjuksköterskeprogrammet  
januari 2004

Malmö högskola  
Hälsa och samhälle  
205 06 Malmö  
e-post: [postmasterhs.mah.se](mailto:postmasterhs.mah.se)

# PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD

En litteraturstudie om sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn

*Dennis Nyhlén*

*Johan Widerberg*

Nyhlén, D & Widerberg, J. Plötslig spädbarnsdöd. En litteraturstudie om sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn. *Examensarbete i omvårdnad, 10 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, utbildningsområde omvårdnad, 2004.

*Syftet* med denna litteraturstudie är att beskriva sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn i plötslig spädbarnsdöd (SIDS). Vidare är syftet med denna litteraturstudie hur man som sjuksköterska genom en ökad förståelse och kunskap för familjens sorg och dess uttryck kan bidra med stöd i deras vardagliga liv. *Metoden* är en litteraturstudie baserad på åtta vetenskapliga artiklar samt på ett par tidigare litteraturstudier. *Resultatet* visar på ett ökat behov av kunskap och utbildning inom området. Stora vinster finner man i studier där personalen arbetat efter effektiva modeller som främjat både dem själva och de drabbade familjerna. Sjuksköterskan kan spela en avgörande roll i arbetet med att informera och erbjuda olika former av stöd samt upprätthålla familjens egen tro på sin inneboende styrka och kapacitet.

*Nyckelord:* familj, omvårdnad, plötslig spädbarnsdöd (SIDS), sorg, stöd, vardagligt liv.

# SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME

A literature review about nurses supportive  
function to families who lost their child

*Dennis Nyhlén*

*Johan Widerberg*

Nyhlén, D & Widerberg, J. Sudden Infant Death Syndrome. A literature review about nurses supportive function to families who lost their child. *Examination paper, 10 credit points*. Nursing programme, Malmö University, Health and Society, Department of Nursing, 2004

The *purpose* of this literature review is to describe nurses supportive function to families who lost their child in Sudden Infant Death Syndrome (SIDS). The *purpose* with this literature review is also through increased understanding and knowledge about grief and it's expressions to the family as a nurse be able to contribute with support in their daily life. The *Method* is a literature review based on eight scientific articles and on a couple of earlier literature reviews. The *result* shows an increased need of knowledge and education in this domain. Large profit is made in studies were the personnel worked with effective models that promote both themselves and the bereaved families. The nurse can make a difference in the work when it comes to inform and offer different kinds of support that remains the families believe in their own strength and capacity.

Keywords: family, nursing, Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), grief, support, daily life

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	4
BAKGRUND	4
Historik	4
Definitioner	4
Förekomst	5
Tänkta mekanismer vid plötslig spädbarnsdöd	5
Minska risken för plötslig spädbarnsdöd	7
Apnéalarm	7
Omvårdnad i det akuta skedet	8
Det psykiska traumat och den akuta krisen	9
Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd	10
Sorgearbetet	10
SYFTE	10
METOD	11
RESULTAT	11
Artikelredovisning	11
<i>Artikel 1</i>	11
<i>Artikel 2</i>	13
<i>Artikel 3</i>	15
<i>Artikel 4</i>	16
<i>Artikel 5</i>	17
<i>Artikel 6</i>	18
<i>Artikel 7</i>	20
<i>Artikel 8</i>	21
Artikelsammanfattning	22
DISKUSSION	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	24
AVSLUTNING	26
REFERENSLISTA	27
BILAGOR	29

# INLEDNING

Vi har valt att skriva om sjuksköterskans stödjande funktion för familjer som förlorat sitt barn i plötslig spädbarnsdöd (SIDS – Sudden Infant Death Syndrome). Anledningen till att vi valde detta ämne är att vi vill belysa en problematik som är utbredd inom sjukvården. Ett barns död är det största trauma en familj kan drabbas av och det är viktigt att se hela familjen som patient (SOS-rapport, 1996:15). Forskning pågår gällande etiologin, men kunskapen kring bemötande och omvårdnad åsidosätts ofta och behöver därför fördjupas.

Föräldraföreningen Spädbarnsdöd har givit ut foldern *Forskning kring plötslig spädbarnsdöd i Sverige* (2001) där det står att läsa att SIDS utgör den största enskilda dödsorsaken hos tidigare friska barn i Sverige. SIDS inträffar vanligen under det första levnadsåret men överstiger ändå antalet dödsfall i trafikolycksfall eller cancersjukdom upp till 15 års ålder. Förekomsten av plötslig spädbarnsdöd i Sverige har fram till år 1993 legat på ca 1/1000, vilket innebär 100-120 fall per år (a a). Tack vare ökad information angående olika riskfaktorer har antalet fall sjunkit till 1/4000 levande födda spädbarn 2003 (Socialstyrelsen, 2003).

Fokus på vårt arbete blir hur vi som sjuksköterskor kan stödja familjen i deras vardagliga liv, lära oss att förstå och tolka de uttryck och sorgereaktioner som uppstår efter förlusten av ett barn i SIDS.

## BAKGRUND

### Historik

Plötslig spädbarnsdöd har förmodligen alltid funnits. I Bibeln talas om en kvinna som hade "legat ihjäl" sitt barn. Troligtvis rörde det sig om plötslig spädbarnsdöd. Begreppet "ihjälliggning av spädbarn" finner vi också i medeltida kyrkohandlingar. Barnet sov ofta i samma säng som mamman. Om det hittades dött på morgonen förutsatte man att barnet hamnat under henne och blivit kvävt. I svensk befolkningsstatistik från 1700-talet finns tabeller över dödsorsaker. "Kvafde af amor eller mödrar" skulle säkert kallas plötslig spädbarnsdöd idag (SOS-rapport, 1996:15).

### Definitioner

*Plötslig spädbarnsdöd*: "Plötslig spädbarnsdöd är ett plötsligt och oväntat dödsfall, som drabbar ett tidigare till synes friskt spädbarn. Det sker oftast under sömnen, och en noggrann efterföljande undersökning, inklusive obduktion och genomgång av omständigheterna kring dödsfallet, ger inte någon förklaring till varför barnet dog" (SOS-rapport, 1996:15, s 9).

*Omvårdnad*: "Enligt Henderson består omvårdnadens mål i att tillgodose patientens universella behov, för att därmed säkerställa att patienten uppnår tillfrisknande och hälsa och återvinner sitt oberoende"....."För att uppnå dessa mål fokuserar sjuksköterskan på individens behov av att upprätthålla eller bygga upp en livsstil som främjar hälsa alternativt säkerställer en värdig och fridfull död" (Kirkevold 2000, s 121).

”Henderson menar att alla människor som saknar kraft, kunskap och/eller vilja att själva ta till vara sina grundläggande behov behöver omvårdnad” (Kirkevold 2000, s 122).

*Vardagligt liv*: Enligt Carnevali (1999) definieras dagligt liv som en funktionell förmåga och yttre resurser – en balans. ”Det ömsesidiga beroendet mellan dagligt liv och förmåga kan bäst beskrivas som en balansvåg. Individens livskvalitet är avhängig av förmågan att upprätthålla en effektiv och tillfredsställande balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser som finns tillgängliga för att tillgodose dessa krav” (a a, 1999, s 23).

*Sorg*: ”Sorg är den normala och naturliga känslomässiga reaktionen vid en förlust. Sorg är alla de tankar och känslor som våra förluster väcker hos oss. Hur förlusterna upplevs är helt individuellt, men dödsfall, skilsmässor och separationer är oftast smärtsamma” (Svenska institutet för Sorgbearbetning, 2002).

### **Förekomst**

Enligt tidigare forskning var plötslig spädbarnsdöd fortfarande relativt ovanlig i Sverige innan 1970. Fram till 1975 var incidensen 1/2000 spädbarn. Mellan 1975 och 1985 skedde en fördubbling av förekomsten. Kritisk analys av statistiken visar att det var en verklig ökning av antalet dödsfall i plötslig spädbarnsdöd, inte bara en ändring av diagnossättning eller förändrad statistisk metodik (SOS-rapport, 1996:15). Den senaste statistiken på incidensen av plötslig spädbarnsdöd i Sverige är ungefär 1/4000, dessa siffror är hämtade från Socialstyrelsens folder *Minska risken för plötslig spädbarnsdöd* (2003). Trots mångårig intensiv forskning vet man fortfarande inte säkert vad som orsakar denna plötsliga spädbarnsdöd, däremot arbetar forskarna efter en del hypoteser (a a).

Flertalet av fallen inträffar när barnet är mellan 4-16 veckor gammalt. Pojkar drabbas något oftare än flickor. De flesta dödsfallen inträffar under vinterhalvåret. De flesta barn som drabbas av SIDS har inte uppvisat några symtom. Barn som är för tidigt födda samt barn med så kallade livlöshetsattacker dvs spädbarn som hittas till synes livlösa under sömn men kunnat upplivas har en ökad risk att drabbas av SIDS (Socialstyrelsen, 2003).

### **Tänkta mekanismer vid plötslig spädbarnsdöd**

Mycket av forskningen om mekanismerna vid SIDS har fokuserats på andningsregleringen och det autonoma nervsystemets funktion hos spädbarn. Några teser som kan förutsäga plötslig spädbarnsdöd eller ens med någon precision peka ut riskbarn finns inte ännu. Flera möjliga mekanismer bakom plötslig spädbarnsdöd diskuteras. Någon slutgiltig lösning på fenomenet finns inte ännu och det är tänkbart att det finns mer än en möjlig orsak till plötslig spädbarnsdöd (SOS-rapport, 1996:15).

Sannolikt föregås dödsfallet av en apné, dvs andningsstillestånd, pulsfall och akut syrebrist vilket resulterar i hjärtstillestånd. En möjlig utlösande faktor kan vara temperaturstegring. Om barnet sover på mage kan kroppstemperaturen stiga, pga oförmåga att avge kroppsvärme från ansiktet. Den förhöjda temperaturen hämmar den så kallade andningsdriven. Ett äldre barn eller en vuxen som får ett förlängt andningsuppehåll, ex vid snarkning, brukar få hjärtklappning och vakna. Forskarna vet ej varför spädbarnet inte bryter en sådan reaktion (a a).

Eftersom det ännu inte finns någon slutgiltig förklaring av mekanismerna vid plötslig spädbarnsdöd, har istället en rad mer eller mindre sannolika hypoteser presenterats under årens lopp. En del hypoteser kan te sig motsägelsefulla sinsemellan, men det är fullt möjligt att skeendet som leder fram till att spädbarnet dör kan startas på mer än ett sätt (SOS-rapport, 1996:15).

≪≪ *Dålig stabilitet i spädbarnets andningskontroll* som leder till ett förlängt andningsuppehåll, en apné, vilket inte bryts på normalt sätt. Läkarna tror att de delar av hjärnstammen som styr andning och hjärtverksamhet passerar genom en utvecklingsfas med minskad stabilitet vid två till tre månaders ålder. Det skulle kunna förklara varför plötslig spädbarnsdöd är vanligare under den åldersperioden (a a).

≪≪ *Luftvägsobstruktion, obstruktiv apné.* Denna hypotes menar att andningsstoppet sker pga att svalget inte öppnar sig som det ska vid inandning, dvs luftpassagen är blockerad. Inandningssignal finns men luftflödet tillåts inte passera när svalget är stängt (a a).

≪≪ *Plötsligt uppträdande hjärtarytmier.* Hjärtat förlorar sin pumpförmåga vilket resulterar i att hjärnan inte får tillräcklig blodförsörjning, vilket i sin tur leder till att barnet dör. Denna mekanism kan tänkas vara orsak till både sena intrauterina dödsfall och plötsliga dödsfall som inträffar under spädbarnsåldern (a a).

≪≪ *Utlösande av sjukligt kraftiga hämmande autonoma reflexer,* ex en patologiskt kraftig larynxreflex, vilket resulterar i en för barnet dödlig apné/bradykardi. Utlösande moment skulle kunna vara en uppstötning av maginnehåll. Larynxreflexen förstärks såväl av en infektion med RS-virus (respiratory syncytial virus), som av sänkt syresättning (a a).

≪≪ *Störd temperaturl balans.* Barn som har dött i plötslig spädbarnsdöd har i bland annat engelska undersökningar i genomsnitt varit mer påbyltade och inbäddade än friska barn som man haft som jämförelse. Det kan enligt iakttagelser i svenska undersökningar även ha rört sig om att föräldrarna inte anpassat klädseln till den omgivande temperaturen när barnen tagits in från utekyla till varm innemiljö (a a).

≪≪ *Återandning av koldioxid,* dvs barnet andas in den luft som den nyss andats ut. Detta skulle kunna vara en delförklaring till den ökade risken med magläge (a a).

≪≪ *Infektion med *Chlamydia pneumoniae*.* Tecken på en infektion med denna luftvägsbakterie har i bland annat danska undersökningar rapporterats vara överrepresenterad hos barn som dött i plötslig spädbarnsdöd (a a).

## Minska risken för plötslig spädbarnsdöd

Socialstyrelsen har i foldern *Minska risken för plötslig spädbarnsdöd* (2003) tagit fram några viktiga råd som man kan upplysa blivande respektive nyblivna föräldrar om.

- ≪≪ *Avstå från att röka*: Mödrar som röker när de väntar barn riskerar en tillväxthämning hos fostret. När föräldrarna röker ökar risken för luftvägsinfektioner hos barnet. Risken för plötslig spädbarnsdöd ökar ju mer modern röker (Socialstyrelsen, 2003).
- ≪≪ *Låt spädbarnet sova på rygg*: Forskningsresultat från en rad länder visar att risken för plötslig spädbarnsdöd minskar när barnet ligger på rygg i stället för mage när de ska sova. En förklaring till att ryggläge är gynnsamt kan vara att övre delen av luftvägarna hålls öppen bättre (a a).
- ≪≪ *Amma om det är möjligt*: Amning är praktiskt och positivt ur många synvinklar, bland annat får barnet en perfekt sammansatt näring. Det finns forskningsresultat som visar att amning är en gynnsam faktor också när det gäller risken för plötslig spädbarnsdöd (a a).
- ≪≪ *Se till att barnet är lagom varmt och kan röra sig*: Spädbarn ska hållas varma, men de ska inte "byltas på" så att de blir för varma. Barnet ska inte heller "packas in" så att det inte kan röra armar och ben. Troligen är det spädbarnens ofullständigt utvecklade förmåga att reglera kroppstemperaturen som gör att för mycket kläder är olämpligt. En del forskare menar att en orsak till att det inte är bra för spädbarn att bli för varma, är att barnen då kan "tro att de är tillbaka i livmodern" och därför slutar andas (a a).

## Apnéalarm

Om ett barn i en familj har dött i plötslig spädbarnsdöd är risken mycket liten för att ett syskon också ska dö i plötslig spädbarnsdöd. Trots detta faktum är de flesta föräldrar mycket oroliga för efterföljande syskon. Många vill att barnet ska utrustas med ett apnéalarm. De flesta larm som används för hemmabruk registrerar barnets andningsrörelser och kroppsrörelser. Rörelserna kan fångas upp på olika sätt, antingen genom en elektronisk platta som läggs under madrassen eller genom en sensor som tejpas på barnets buk. Man kan även spänna ett sensorband runt bröst-korgen eller buken. Om ingen rörelse fångas upp under en viss tid, ex 20 sekunder, ljuder larmet. Inställningen till användandet av apnéalarm varierar bland svenska barnläkare. Det finns vissa barnläkare som anser att föräldrarnas naturliga oro måste tas om hand på andra sätt och med all rätt framhåller att apnéalarm inte utgör någon garanti mot plötslig spädbarnsdöd. Andra barnläkare är positiva till tidigare drabbade föräldrars önskemål att använda apnéalarm till det nya spädbarnet. Ett problem med apnéarmen är att falsklarm kan skapa oro i familjen. Det är viktigt att föräldrarna får instruktioner om hur de ska bete sig när larmet ljuder, information om falsklarm, respektive om hur man genomför en upplivning. Larmet bör användas under en begränsad tid, dock ej längre än tills barnet fyllt ett år (SOS-rapport, 1996:15).



Enligt McClain och Shaefer (1996) skall familjen ha möjlighet till rådgivning tills dess att det nya spädbarnet har passerat det avlidna syskonets ålder. Föräldrar som drabbats av SIDS tenderar till att överbeskydda det nya spädbarnet. Tvivel i deras förmåga som föräldrar föreligger och uttryck i form av panik och rädsla anses i denna situation som fullt normala.

### **Omvårdnad i det akuta skedet**

Ambulanspersonalen är oftast först på plats och inleder det medicinska arbetet med återupplivningsförsök och livsuppehållande insatser. Via telefon står de i kontakt med läkare och personal som är beredd att ta emot på akutavdelningen. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen visar att de gör allt som står i deras makt för att rädda det lilla barnet. Familjen ska inte behöva uppleva att det kunde ha gjorts mer än vad som gjordes för att rädda deras barn. Om återupplivningsförsöken fortsätter på akutavdelningen behöver familjen ett enskilt rum där de kan vänta tillsammans med någon av personalen (SOS-rapport, 1996:15).

Det ska vara bestämt i förväg vem som ska sitta med dem och fungera som en länk till de andra som arbetar med barnet. Den personal som är med föräldrarna måste vara mycket lyhörd för deras behov. Det är läkaren som sedan berättar att barnet har avlidit. Under tiden som läkaren talar med familjen görs barnet i ordning. Om det är möjligt kläs barnet i sina egna kläder och bäddas ner i en säng eller vagg. Det ser då ut som om barnet sover och familjens möte med det blir därmed inte så brutalt. Nedbäddat i sängen eller vaggan håller barnet värmen längre och det har stor betydelse för hur föräldrarna upplever avskedet. Det är mindre ångestfyllt att ta i och hålla barnet om det ännu är varmt och mjukt (a a). Föräldrar skall uppmuntras att se och att hålla sitt barn innan de lämnar akutmottagningen. Utförande av ritualer som är viktiga för familjen såsom dop, böner och rengöring av barnet kropp skall uppmuntras (McClain & Shaefer, 1996).

Alla föräldrar känner inte ett omedelbart behov av att gå in till sitt döda barn. Många är rädda för att de inte ska orka möta barnet och sina egna känslor. Som sjuksköterska är det bättre att själv ta första steget och utgå ifrån att det enda rätta och självklara är att gå in till barnet och på så vis följer föräldrarna lättare med. Föräldrarna ska få vara helt ensamma med barnet om de vill det och det får ta sin tid. Det är ju inte bråttom längre. Syskon och andra kan komma in när föräldrarna tycker att det är dags (SOS-rapport, 1996:15).

En del vill ta med sig barnet för att ta avsked av det hemma. Men när ett barn dött i plötslig spädbarnsdöd är det viktigt att det blir kvar i sjukhusets förvar i väntan på obduktionen. Ju snabbare den kan genomföras desto säkrare blir resultaten. Stunden på akuten är mycket betydelsefull för familjen, eftersom barnet fortfarande är varmt och mjukt. Vid nästa möte kommer det att vara kallt och stelt (a a). Ansvarig personal, dvs läkare, sjuksköterska, barnsjuksköterska samt övrig vårdpersonal som var med i det akuta omhändertagandet bör tala igenom det som hänt med föräldrarna, hela familjen och anhöriga. Ibland är det en barnvakt som hittat barnet dött. Det är viktigt att alla anhöriga får medicinsk information om plötslig spädbarnsdöd. De flesta har hört talas om plötslig spädbarnsdöd, men eftersom många väl underbyggda teorier om orsaken lanserats av media under de senaste åren är det inte säkert att de har korrekt kunskap. Alla har i regel mer eller mindre starka skuld känslor, de behöver få veta att det är naturligt men obefogat (a a). Föräldrarna känner en djup känsla av skuld från ett till synes oändligt antal källor. Skuld känslorna drabbar inte bara föräldrarna. Syskon, barnvakt, övriga familjemedlemmar och vänner känner alla sig ansvariga för barnets död (Gaffney, 1992).

Vid det första samtalet informeras föräldrarna om obduktionen. Obduktion är ett laddat ord (SOS-rapport, 1996:15). Föräldrarna måste få information och på så vis inse vikten av att obduktionen genomförs. Föräldrarna kan vägra pga religiösa och/eller kulturella anledningar samt pga rädsla för att barnets kropp ska bli förstörd. Läkaren förklarar att obduktionen är viktig för att fastställa dödsorsaken. Föräldrarna brukar acceptera obduktionen efter denna förklaring (McClain & Shaefer, 1996). Obduktionen är även ett led i forskningen kring plötslig spädbarnsdöd. Föräldrarna får reda på att obduktionen görs på ett värdigt sätt och att familjen kan få se barnet efteråt (SOS-rapport, 1996:15).

Den personal som är involverad kan ge föräldrarna en tid för återbesök och kan dagen därpå kontakta familjen för att höra hur de mår och eventuellt åter ge information. En del familjer önskar att få träffa kurator eller präst, medan många familjer har en god kontakt med personalen på MVC och BVC. I vissa fall väljer de att själva kontakta dessa för att berätta vad som hänt. Om så ej är fallet är det viktigt att sjukhuspersonalen tar denna kontakt med MVC och BVC, så att de sedan kan kontakta familjen och stödja dem (a a).

### **Det psykiska traumat och den akuta krisen**

Ett psykiskt kristillstånd kan en person sägas befinna sig i när han/hon råkat in i en livssituation där deras tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att de skall bemästra den aktuella situationen (Cullberg, 2000).

*Traumatisk kris:* En traumatisk kris kan definieras som individens psykiska situation vid en yttre händelse av sådan art och grad att han/hon upplever sin fysiska existens, sociala identitet och trygghet eller andra livsmål allvarligt hotade. Den traumatiska krisen utlöses i princip av tre olika slags händelser: att drabbas av en förlust (hot om förlust) eller en kränkning (hot om kränkning) eller att genomleva en katastrof (a a).

När en ny familjemedlem föds är detta ett tillfälle för familjen att känna glädje och hopp inför framtiden. Alla familjemedlemmarna befinner sig i ett positivt känslomässigt rus, fyllda av förväntningar. Månader av fysiska och känslomässiga förberedelser leder familjen till en ny nivå i deras liv. När SIDS drabbar en familj, befinner sig familjen på toppen av sin känslomässiga stege som utan förvarning rycks bort, fallet blir enormt. Familjen som ena stunden kände ohämmad glädje känner nu en enorm förlust och sorg. Istället för att se fram emot ett liv med en ny människa tvingas nu familjen att sörja en människa som de knappt kände. Framtidstron och drömmarna man hade är krossade och familjen står inför den svåra uppgiften att återhämta sig ifrån traumat att deras nyfödda är död (Gaffney, 1992).

## **Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd**

Föreningen bildades 1986 av familjer som själva förlorat ett barn. Behovet av att inte känna sig ensam i sorgen och isolerad med förlusten är gemensam för alla. Föräldraföreningen samarbetar med och är ett komplement till sjukvården och andra stödjande resurser (SOS-rapport, 1996:15).

Föreningens tre mål:

- ☞ Att stödja familjer som har förlorat ett barn i plötslig spädbarnsdöd eller på annat sätt
- ☞ Att sprida information om föräldraföreningen, om plötslig spädbarnsdöd och om hur familjer som förlorat barn vill bli bemötta
- ☞ Att stödja forskning om plötslig spädbarnsdöd (a a)

## **Sorgearbetet**

Sorgearbetet startar med begravningsförberedelserna. ”Glöm ditt barn och gå vidare” (SOS-rapport, 1996:15, s 35), uppmanades tidigare ofta föräldrar som mist sitt barn. De visste då inte bättre och menade säkert väl. Kanske ville man försöka skona föräldrarna från sorgens smärta. Men föräldrar glömmar inte sitt barn. Tvärtom är det så, att det barn som har dött följer med en genom livet (SOS-rapport, 1996:15).

Sorgearbetet jämförs många gånger med ett sår som förväntas att sakta men säkert läkas med tiden. Sorgearbetet när det gäller ett barn är mer som vid förlusten av en kroppsdel eller ett kroniskt funktionsbortfall. Ingen typ av helning kan ersätta denna förlust (Wing m fl, 2001).

Att sörja ett barns död är en livslång process som går ut på att lära sig att leva utan den fysiska närvaron av det förlorade barnet (McClain & Shaefer, 1996).

Föräldrarnas första steg in i sorgearbetet är att arbeta med allt det som behöver ordnas efter barnets död. Genom att vara delaktig i arbetet med förberedelserna så skapar man ett verktyg för sorgen. Tillsammans bearbetar man det svåra som hänt, det räcker inte med att bara prata om det. På Östra sjukhusets barnklinik i Stockholm har föräldrarna som mist sitt barn varit med om att utveckla ett nytt tänkande i förhållningssättet när det gäller den akuta sorgbearbetningen. Där har de kommit fram till att det är vägen till begravningsakten som är det viktigaste för föräldrarnas sorgbearbetning. Ofta uppfattas dock begravningsakten som den centrala stunden för föräldrarnas och de anhörigas avsked. Begravningsakten blir målet. Men det är egentligen vägen dit som avgör hur sorgprocessen kommer att ta form (SOS-rapport, 1996:15).

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn i plötslig spädbarnsdöd (SIDS). Vidare är syftet med denna litteraturstudie att beskriva hur man som sjuksköterska genom en ökad förståelse och kunskap om familjens sorg och dess uttryck kan bidra med stöd i deras vardagliga liv.

## METOD

För att kunna uppnå studiens syfte valdes att göra en litteraturstudie. Litteraturstudiens underlag har varit kurslitteratur, annan facklitteratur och sökningar i databaserna: Cinahl, Medline, Elsevier, PsycInfo, MLA och Serfile. Sökord som användes var Nursing, Family, SIDS, Grief och Bereavement (se bilaga 1). Vi har även sökt information på Socialstyrelsens samt Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöds hemsidor. Sökning har även skett manuellt på Malmö Högskolas bibliotek, Malmö Stadsbibliotek samt Medicinska biblioteket i Malmö.

De flesta artiklar som berör ämnet SIDS är medicinska. Antalet artiklar som handlar om omvårdnad i ämnet SIDS är begränsade till antalet, därför har vi ej använt oss av någon tidsbegränsning i våra sökningar. Dock har vi sorterat bort ett antal artiklar som vi ansett vara för gamla och därmed ej relevanta. Vi började sökningen på alla språk, men vi bestämde oss ganska snart för att hålla oss till engelska. Samtliga artiklar skulle vara vetenskapliga. Vi använde oss även av ett par litteraturstudier till bakgrunden som vi ansåg innehålla en mycket relevant och sammanfattad information i ämnet. Via en granskning i artiklarnas referenslistor och "related articles" valdes ytterligare material ut. Dessa sökningar resulterade i endast en artikel som vi kunde använda till vårt arbete. Resterande artiklar som använts fick vi istället fram genom databassökningar.

Samtliga åtta artiklar som vi använt har beställts. Ett par artiklar som verkade intressanta fanns ej att beställa i Skandinavien och uteslöts därmed pga kostnads-mässiga skäl. Detta kan dock ha bidragit till att ytterligare relevanta resultat ej tagits upp i vår litteraturstudie. I resultatredovisningen behandlar vi fem kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar.

Artiklarna är granskade enligt Polit, Beck och Hunglers (2001) kriterier för vetenskaplighet. Artikelgranskningen har vi med som bilaga (se bilaga 2).

Vi valde Polit, Beck & Hungler (2001) eftersom boken använts från början av utbildningen.

## RESULTAT

Resultatet presenteras genom en artikelredovisning, där var och en artikel redovisas separat.

### **Artikelredovisning**

Artikel 1:

#### **Family support after sudden child death**

*Publicerad i:* Community practitioner

*År:* 2002

*Författare:* A Dent

*Studiens ursprung:* England

*Syfte:* Att testa och utvärdera ett nytt verktyg/arbetsätt för hälso- och sjukvårdspersonal i deras arbete med familjer som plötsligt och oväntat förlorat ett barn i åldern 1 vecka-12 år.

*Frågeställningar:* Uppmuntrar och hjälper verktyget personalen att besöka berövade familjer? Om så är fallet, får de drabbade familjerna den hjälp och det stöd som de behöver?

*Urval:* 23 kommuner och deras anställda (796 st) valdes ut i det aktuella området. Dessa delades in i två grupper. En kontrollgrupp inkluderande hälso- och sjukvårdspersonal från 11 kommuner som ej hade tillgång till det nya verktyget samt en studiegrupp inkluderande hälso- och sjukvårdspersonal från 12 kommuner som hade tillgång till det nya verktyget.

*Metod:* En randomiserad kontrollstudie i en region där 184 fall av plötslig barndöd rapporterats under en två års period. Av dessa fall uteslöts 17 familjer i början av studien. Kvar återstod 167 familjer. Ytterligare 16 familjer (10 %) ville ej delta och 11 familjer (7 %) uteslöts pga att hälso- och sjukvårdspersonalen ej ansåg att dessa familjer var kapabla till att delta i undersökningen. Kvar återstod 122 familjer som skulle bedöma och svara på hur de uppfattade och upplevde det stöd och den hjälp som erbjöds dem i deras hemkommun. De drabbade familjerna delades in i två grupper. En studiegrupp (58) som fick hjälp av personal som hade tillgång till det nya verktyget/arbetsättet och en kontrollgrupp (64) som fick hjälp av personal som inte hade tillgång till det nya verktyget/arbetsättet. Personalen i den grupp som haft tillgång till det nya verktyget/arbetsättet jämfördes i sin utvärdering med den grupp som ej haft tillgång till det nya verktyget/arbetsättet. Personalen i studiegruppen jämfördes i sin utvärdering med kontrollgruppen. Verktyget/arbetsättet som personalen i studiegruppen hade tillgång till var utarbetat för att ge guidning och på så vis assistera och vägleda personalen i omsorgsplanering för familjen. Personalen skulle genom detta arbetsätt även få ett större självförtroende och en ökad säkerhet som i sin tur leder till uppmuntran för fortsatta hembesök.

*Resultat:* I studiegruppen ansåg 54 % (34) att det nya verktyget/arbetsättet visade sig vara mycket värdefullt. 41 % (24) ansåg det som bra och värdefullt. Nästan 2/3 ansåg verktyget/arbetsättet användbart i planeringen av omvårdnadsarbetet. Så gott som samtliga ansåg att all hälso- och sjukvårdspersonal som arbetade med familjer som drabbats av plötslig barndöd borde ha tillgång till det nya verktyget/arbetsättet. Majoriteten i båda personalgrupperna uttryckte behovet av en bättre vägledning från någon som var utbildad i omvårdnad för drabbade familjer och som kunde erbjuda stöd, råd och uppmuntran. Antalet hembesök och övriga kontakter med de drabbade familjerna är något högre i studiegruppen jämfört med kontrollgruppen inom en tremånadersperiod efter dödsfallet. Studiegruppen tog sig även mer tid vid kontakter och hembesök med de drabbade familjerna. Majoriteten av föräldrarna i studiegruppen (34) och 72 % av föräldrarna i kontrollgruppen (38) rapporterade att deras kontaktperson i sjukvården fortsatte sina besök. I studiegruppen uppgav 67 % av familjerna att personalen varit mycket stödjande/omsorgsfulla att jämföra med kontrollgruppen där siffran låg på 61 %. I studiegruppen uppgav 4 % att de inte fick något som helst stöd/omsorg att jämföra med kontrollgruppen där siffran låg på 10 %.

*Diskussion:*

Forskning i plötslig barndöd har tidigare framförallt fokuserat på spädbarnsdöd då det avlidna barnet varit yngre än ett år. I litteraturen finns klara bevis för att de familjer som utsätts för detta lidande, som denna typ av död orsakar, behöver ett

lämpligt och väl anpassat stöd. Det finns växande bevis att det för många föräldrar har en stor betydelse med många fördelar att få prata med någon om sorgelängor, om vad som hänt och om hur detta kommer att påverka deras framtid. Dessa frågor och svar är centrala för att på något sätt kunna acceptera förlusten. Trots detta upplever många berövade människor det som svårt att hitta någon som är beredd att lyssna. Denna studie klargör att även familjer med äldre barn som dör plötsligt också har stora vinster av denna typ av omvårdnad och stöd av hälso- och sjukvårdspersonal.

Tre månader innan personalen skulle göra sina första hembesök fick samtliga ett frågeformulär. Eftersom detta frågeformulär reflekterade det holistiska konceptet av det nya verktyget/arbets sättet, kan detta ha påverkat och guidat personalen i deras omvårdnadsplanering. Detta kan vara en möjlig förklaring till att skillnaderna ej är större mellan studiegruppen och kontrollgruppen. Familjerna fick ta del av samma frågeformulär tre månader efter personalgruppen. I backspegeln kan man kanske tycka att det varit bättre om personalen fått fylla i frågeformulären sex månader innan de första hembesöken och på så vis fått en större skillnad mellan grupperna.

Hur som helst bedömdes det nya verktyget/arbets sättet som väl fungerande av personalen i studiegruppen, speciellt i planeringen av omvårdnadsarbetet och användarna kommer att förespråka modellen öppet. Trots studiens svaghet är detta en av få studier som identifierat en lämplig grupp av hälso- och sjukvårdspersonal som kan arbeta stödjande för såväl SIDS drabbade familjer som för familjer som plötsligt förlorat sitt något äldre barn. Genom att förse personalen med guidning gör man det möjligt för dem att fortsätta med sina hembesök. Det är uppenbart med tanke på föräldrarnas respons att besöken är mycket uppskattade.

Artikel 2:

### **A Baby Has Died: The Impact of Perinatal Loss on Family Social Networks**

*Publicerad i:* Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing

*År:* 1999

*Författare:* F de Montigny, L Beaudet, L Dumas

*Studiens ursprung:* Kanada

*Syfte:* Att beskriva hur familjens sociala nätverk påverkas när ett barn dör och att designa omvårdnadsinterventioner för att stödja familjer och deras nätverk.

*Urval:* 20 föräldrar som upplevt perinatal förlust i form av abort, missfall, död i livmodern, dödfödd eller spädbarnsdöd inom den första veckan under de senaste sex åren.

*Metod:* Deskriptiv studie med en kvalitativ ansats, som ledde till utvecklandet av referensramar för omvårdnadsinterventioner. Variablerna som studerades var relaterade till yttre familjestrukturer, vänner, kolleger och hälso- och sjukvårdspersonal. Det sociala nätverket definierades som de familjen identifierade som villiga att stödja i form av materiell hjälp, fysisk assistans, finansiell hjälp eller genom intim interaktion. Deltagarna rekryterades genom sjukhuspersonal, vårdcentraler, dagstidningar samt på medicinmottagningar. 20 berövade föräldrar deltog, 14 mödrar och 6 fäder. Alla var vita, franskspråkiga. 30 % (6) hade upplevt mer än en perinatal förlust. Två mödrar hade upplevt fyra förluster och en hade förlorat sitt barn neonatalt. Data samlades in under en tremånaders period. Ett frågeformulär utarbetades som innehöll 23 öppna frågor och berörde hur barnets död påverkade familjens funktion och struktur. Föräldrarna ombads att svara på frågorna se-

parat. Deltagarna blev informerade om att svar på frågor kunde utelämnas om dessa var för smärtsamma att besvara.

*Resultat:* Resultatet av studien demonstrerade att en livshändelse som denna, permanent kan ändra föräldrarnas förhållande till personerna i deras sociala nätverk. Utomstående familjemedlemmar kände sig ofta obekväma och osäkra på hur de skulle reagera på föräldrarnas sorg, vilket ledde till icke stödjande reaktioner såsom undvikande av att prata om det döda barnet samt fällande av kommentarer som förmildrade och bagatelliserade händelsen. Ex ”det var bättre att det hände nu, barnet var kanske inte normalt” eller ”ni är unga, ni kan få ett nytt barn”. Detta sades i all välmening men för föräldrarna upplevdes det som ytterst smärtsamt. För att undvika denna smärta, isolerade sig föräldrarna och undvek på så vis att tillgodose sig sina språkliga behov, uttrycka sina känslor samt mottagande av stöd.

I vissa fall blev dock banden starkare av händelsen. Föräldrarna insåg att deras nära och kära fanns där och ställde upp för dem. De kände sig respekterade i sin sorg och fria att uttrycka sina känslor. Mellan kolleger och vänner var mönstret ungefär detsamma. Dessa tenderade att närvara de första dagarna, men sedan förväntade de sig att saker och ting skulle återgå till det ”normala”. Oftast var det modern som fick all uppmärksamhet medan fadern glömdes bort. ”Du lär dig uttrycka dig själv, men du lär dig också att alla inte kan höra din smärta” (Montigny m fl, 1999, s 153). Föräldrarna menade också att deras förlust gav dem insikt om vilka som var deras riktiga vänner. I en del fall fungerade relationen till hälso- och sjukvårdspersonalen bra. Dessa föräldrar upplevde att de fick bra stöd genom sin förlust och ett ökat självförtroende. Föräldrarna uppskattade speciellt sjuksköterskornas information gällande värdet och vikten av ritualer och beteende i förlikningen/förståelsen i deras sorgprocess. Ett par föräldrar upplevde dock en del hälso- och sjukvårdspersonal som undvikande och svåra att handskas med. Föräldrarna kände sig ofta stressade att fatta svåra beslut utan möjlighet till eftertanke. Ilska och skuld gentemot hälso- och sjukvårdspersonal var också vanligt förekommande. Det är uppenbart att det finns ett behov av specifika omvårdnadsinterventioner som förebygger upplösning av berövade familjers sociala nätverk. Sjuksköterskor kan utgöra en skillnad genom att veta vad som händer dessa familjer, erbjuda olika former av stöd, upprätthålla familjens egen tro på sin styrka och kapacitet samt att förmå familjen att återuppbygga sitt nätverk.

*Diskussion:* Denna studie har visat på den förvirring som föräldrarna upplever i deras relationer efter en perinatal död. Med tanke på de förändringar som deltagarna noterat i sina relationer med sitt nätverk borde fortsatta studier göras angående förändringarnas påverkan på familjernas sorgearbete och på så vis vara till nytta i utformandet av omvårdnadsinterventioner. Det borde även finnas ett visst värde i att jämföra påverkan av olika typer av perinatale förluster hos familjemedlemmarnas relationer i deras nätverk. Önskvärt vore även att undersöka vilken påverkan de föreslagna omvårdnadsinterventionerna har i upprätthållandet av kvalitén med personernas nätverk.

Artikel 3:

**Sudden Infant Death Syndrome: The Nurse Counselor's Response to Bereavement Counseling**

*Publicerad i:* Journal of Community Health Nursing

*År:* 1994

*Författare:* M McClain, F Mandell

*Studiens ursprung:* USA

*Syfte:* Att undersöka och fastställa hur sjuksköterskor i Massachusetts SIDS program påverkas i sitt arbete med SIDS drabbade familjer. Att utvärdera hur väl förberedda och hur deras inställning är till berövandeträning, utbildning samt hur den enskilda sjuksköterskan upplever sin känslomässiga reaktion efter hembesök. Identifiering av de svåraste delarna i arbetet med sörjande föräldrar, syskon och andra som har påverkats av SIDS.

*Urval:* 67 SIDS sjuksköterskor som var anställda i 37 olika hemsjukvårdsdistrikt.

*Metod:* En deskriptiv kvantitativ studie i form av ett frågeformulär med 20 öppna och slutna frågor. Formuläret skickades ut till 67 SIDS sköterskor. 43 frågeformulär returnerades (64 %), vilka ligger till grund för studien.

*Resultat:* Sjuksköterskorna ombads att betygsätta hur väl förberedda de kände sig efter genomgången SIDS träningsprogram. 99 % ansåg att förberedelserna var adekvata i fråga om SIDS fakta, sorgprocessen och krisbearbetningsteknik. 95 % ansåg att så var även fallet när det gällde syskonfrågor och information om den service som SIDS centrat kunde tillhandahålla med. 29 sjuksköterskor (67 %) identifierade egna förlustkänslor när de genomgick träningsprogrammet. Förlustkänslor som identifierades var bland annat missfall, skilsmässor, makes död, ensamhet efter att barnet flyttat hemifrån syndrom. Samtliga sjuksköterskor använde sina rådgivningsfärdigheter från SIDS utbildningen i andra område inom sitt omvårdnadsutövande. Ett resultat av SIDS utbildnings erfarenheten var att 24 (56 %) av sjuksköterskorna rapporterade att de blivit tillfrågade av sina chefer att erbjuda direktkontakt med familjer vars nyfödda barn dött av andra orsaker än SIDS. De flesta av sjuksköterskorna upplevde att de klarade av hembesöken bra, hade gott självförtroende och var i balans känslomässigt efteråt. En del upplevde dock en känsla av att inte räcka till och kände sårbarhet, tomhet och depression. Vissa av sjuksköterskorna upplevde en lättnad över att besöket varit enklare än de förväntat sig. 33 stycken (49 %) av sjuksköterskorna identifierade familjer med så stark sorg och med inslag av depression att de inte kunde prata om sitt döda barn. 11 sjuksköterskor (26 %) identifierade framgångsrika rådgivnings strategier så som att lyssna, ej dömande stöd och reflektion. Att stödja föräldrarna i deras resonemang om att ingenting kunde gjorts annorlunda för att förhindra att deras barn dog i SIDS och att det inte fanns någon att lägga skulden på var viktigt. Tiden innan man träffade de berövade familjerna upplevdes som svårast. Många sjuksköterskor kände sig stressade och oroliga och ansåg att de inledande telefonsamtalen var jobbigare än själva besöket. En del upplevde familjernas sorguttryck som smärtsamma att ta del av. Frågor som det ej finns svar på ex "varför", upplevde en del som jobbiga. 91 % av sjuksköterskorna upplevde att stödet från arbetsledningen var bra. Dock ansåg en del att stödet var mest intensivt de dagar som hembesöken var förlagda på. De flesta kände starkt att stöd och möjlighet att ventilerade känslor skulle finnas när helst det behövdes.



*Diskussion:* Resultatet på denna studie demonstrerar hur krävande och känslomässigt svårt arbetet är för SIDS sköterskor i deras rådgivande roll. Det är många faktorer att ta hänsyn till i valet av SIDS sköterska. Sjuksköterskans längtan, vilja och drivkraft att hjälpa och stödja berövade familjer är själva essensen. Hans/hennes mognadsnivå, utbildning och träning samt egen erfarenhet av förlust måste vägas in. Professionella vårdgivare som erbjuder stöd till dessa familjer utsätter sig själva för smärta, maktlöshet, ilska och tomhet. Rådgivarens sårbarhet sätter honom/henne i en smärtsam position. Trots att sjuksköterskorna i denna studie upplevde känslomässiga reaktioner under sitt arbete, identifierades källor till stöd och "överlevnads" strategier som verkade fungera. SIDS rådgivare måste klara av både familjens sorg och den egna sorgen som kommer upp till ytan genom detta arbete. Interaktivt stöd från kolleger och annan vårdpersonal stärker dem i deras arbete. Fortsatt omvårdnadsforskning är nödvändig för att identifiera vilken omvårdnadskompetens som behövs för att säkerställa att nivån är den högsta i arbetet med berövade familjer.

Artikel 4:

**Establishing a bereavement program: caring for bereaved families and staff in the emergency department**

*Publicerad i:* Accident and Emergency Nursing

*År:* 2003

*Författare:* P LeBrocq, A Charles, T Chan, M Buchanan

*Studiens ursprung:* Australien

*Syfte:* Att förbättra omvårdnaden för familjer som förlorat en nära anhörig på en akutavdelning samt att förbättra omvårdningsmetoder/rutiner för den egna personalen.

*Urval:* Hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar på sjukhusen Monash Medical Centre och Dandenong Hospitals akutavdelningar i Melbourne.

*Metod:* En deskriptiv kvalitativ/kvantitativ follow-up studie. Personalen fick ange vad som var svårast och mest krävande i sitt arbete med berövade familjer. Dessa svar låg sedan till grund för utvecklandet av ett mångfacetterat utvecklingsprogram som personalen genomgick. Personal och anhöriga till den avlidne fick svara på frågor när de befann sig på akutavdelningen i samband med dödsfallet. Familjer och personal erbjöds assistans efter de önskemål de uppgav.

*Resultat:* Responsfrekvensen på de frågor som familjerna fick svara på var låg. De fåtal svar man fick tillbaka ansågs av undersökarna ej kunna representera majoritetens erfarenheter/synpunkter. Undersökarna tror att den låga responsen indikerar att omvårdnaden, stödet samt informationen som erbjöds familjerna på akutavdelningen varit effektiv. Av den första omgången brev (127) som skickades ut med erbjudande om fortsatt hjälp, stöd eller andra önskemål som personalen kunde erbjuda familjerna, returnerades 14 (11 %). I den andra omgången brev (76), returnerades 7 (10, 8 %). De flesta familjerna önskade att få assistans och de flesta uttryckte tacksamhet för den hjälp de erhölet. Sedan införandet av detta omvårdningsprogram har generellt åsikterna och uppfattningarna bland personalen och familjerna varit mycket positiva.

*Diskussion:* Succén med den förbättrade versionen av det nya programmet för berövade familjer bekräftades av såväl personal som berörda familjer. Detta resul-

tat har uppnåtts genom en ökad förståelse samt att man kunnat sätta fingret på vad familjer och personal behöver i form av sorgutbildning och genom ett effektivt och enkelt uppföljningssystem för familjer och personal. Programmet utvecklades till följd av det behov som uttrycktes av personalen i form av att vilja kunna göra mer än vad som gjordes, inte bara för de närmast sörjande utan även för deras familjer.

Artikel 5:

### **Questionnaire study to Japanese SIDS families**

*Publicerad i:* Early Human Development

*År:* 2003

*Författare:* T Sawaguci, S Yokota, S Nishimaki, T Mori, H Nishida, S Fukui

*Studiens ursprung:* Japan

*Syfte:* Att klargöra incidensen angående SIDS i Japan samt att förbättra grunderna i det hälsofrämjande arbetet för hälso- och sjukvårdspersonal och poliser som arbetar med drabbade familjer.

*Urval:* 513 medlemmar i SIDS Family Association Japan, där samtliga medlemmar förlorat sitt barn i SIDS, dödfödsel eller genom andra orsaker.

*Metod:* En kvantitativ studie med semi-strukturerade frågor. Frågeformuläret skapades av SIDS family Association Japan och var uppdelat i två delar. Del ett handlade om frågor som berörde omständigheterna kring barnets död, ex var barnet dog, dödsorsak, barnets hälsa innan dödsfallet, sovställning, om föräldrarna rökte etc. Del två var mer inriktade på frågor av social och subjektiv karaktär, ex hur föräldrarna uppfattade personalen som arbetade med barnet, vilka förklaringar som gavs, information om vad som skulle ske etc.

*Resultat:* Av de 531 deltagarna fick undersökarna tillbaka 233 svar. Av dessa hade 54 förlorat sitt barn i SIDS och 179 i andra orsaker än SIDS. I jämförelsen mellan barnen som dött i SIDS och barnen som dött av andra orsaker fann man skillnader i var barnen dog, deras hälsa innan dödsfallet, sovställning i samband med dödsfallet och om barnen delade rum eller inte. SIDS barnen dog i störst utsträckning i hemmet medan de andra barnen oftast dog på sjukhus. Hälsotillståndet hos SIDS barnen var bättre (85, 2 %) än de andra barnens (52,9 %) innan dödsfallet. Sovställning innebärande ansiktet neråt, dvs magläge, var vanligare hos SIDS barnen jämfört med de andra barnen. En hel del av SIDS barnen hade eget rum jämfört med de andra barnen. Signifikanta skillnader observerades i jämförelsen mellan SIDS drabbade familjer och familjer till barn som dött av andra orsaker. SIDS familjerna fick i fler fall än de andra familjerna träffa polis, ambulanspersonal, akutmakare, hälso- och sjukvårdspersonal. Det var en signifikant skillnad mellan grupperna i utvärderandet av den respons de fick från ambulanspersonalen. Fler av de SIDS drabbade familjerna kände att det saknades hänsynstagande i förklarandet av sorgeprocess, behandling, symtom och medicinsk information. En signifikant andel av SIDS familjerna ansåg att det inte var tillräckligt genomtänkt och hänsynstagande när det gällde obduktionen och den information som föregick denna.

*Diskussion:* I studiens första del som var relaterad till omständigheter kring dödsfallet fanns bland annat de tre huvudriskfaktorerna upptagna som en japansk nationell studie identifierat mellan januari 1996 och juni 1997. Dessa tre huvudrisk-

faktorer var; sovställning med ansiktet neråt, rökning och flaskmatning. Barnets sovställning var den enda anmärkningsvärda faktorn i denna studie. 1996-1997 genomfördes en stor SIDS kampanj där man upplyste och informerade om tänkta riskfaktorer till SIDS, och enligt undersökningar i Japan var då antalet barn som låg med ansiktet neråt lågt, mödrarna ammade sina barn i stor utsträckning, och föräldrarna var rökfria. När en liknande kampanj genomfördes 1998-1999 hade ändå incidensen i SIDS inklusive alla de tre riskfaktorerna ökat. Denna studie gjordes sju år efter den nationella studien och man kan nu se en skillnad i attityder kring barnvård och riskfaktorer. Det finns en möjlighet att familjerna som förlorat sina barn i andra orsaker än i SIDS påverkats av kampanjen och därmed minskat skillnaderna mellan grupperna. Denna studie är den första i sitt slag som tar upp hur familjerna upplever responsen från samtlig personal inklusive hälso- och sjukvårdspersonal som varit inblandad i barnets död. Med tanke på den otillräckliga respons som polisen gav i sitt bemötande där 40-50 % klassades som dåliga/mycket dåliga och där 20-30 % av övrig hälso- och sjukvårdspersonal klassades som dåliga/mycket dåliga behövs det mer och bättre utbildning i omhändertagandet av SIDS drabbade familjer. För att kunna minska det psykiska traumat som SIDS familjer drabbas av, måste läkare, ambulanspersonal och patologer tänka på hur de agerar, vara mer hänsynstagande samt förbättra sin behandling och omvårdnad till de drabbade familjerna.

Artikel 6:

### **Long-term impact of Sudden Infant Death: A 12- to 15-year follow-up**

*Publicerad i:* Death Studies

*År:* 1999

*Författare:* A Dyregrov, K Dyregrov

*Studiens ursprung:* Norge

*Syfte:* Att undersöka på vilket sätt och i vilken utsträckning reaktionerna hos föräldrarna efter att ha förlorat ett barn i SIDS förändras över tid (12-15 år). Samt om de könsskillnader som oftast finns det första året efter dödsfallet fortsätter att finnas över tid (12-15 år).

*Urval:* 25 föräldrar (13 kvinnor 12 män) i ålderintervallet 33-55 år som förlorat sitt barn i SIDS för 12-15 år sedan. Alla deltagarna var norska och av medelklass, samt deltog i en SIDS-studie av samma författare 1981-1984.

*Metod:* En kvantitativ/kvalitativ follow-up studie bestående av semi-strukturerade frågor och djupintervjuer som kompletterades och jämfördes med de svar som deltagarna angett i studien 1981-1984. Första delen av frågorna handlade om bakgrundsinformation ex kön, ålder, utbildning, deltagande i stödgrupper etc. För att förstå föräldrarnas subjektiva känslor, erfarenheter och förståelse kopplat till förlusten av deras nyfödda över tid, användes semi-strukturerade frågor och djupintervjuer. Fyra huvudteman utarbetades som fungerade som riktlinjer i den kvalitativa frågeställningen. Det första temat öppnade med en allmän fråga om upplevelsen av själva dödsfallet, därefter följde en serie mer specifika frågor ex hur föräldrarna blev bemötta av släkt, vänner och kolleger etc. I detta tema ingick även frågor som berörde familjens sorgearbete. Det andra temat behandlade hur föräldrarna kommunicerade med varandra om sitt döda barn över tid, hur de memorerade barnet över tid ex fotografier, firande av födelsedag etc. Det tredje temat innehöll specifika frågor som handlade om föräldrarnas subjektiva uppfattning angående hur effekterna påverkat deras fysiska och psykiska hälsa, religiösa inställning,

äktenskap, livskvalité etc. Det fjärde temat handlade om deras upplevelser av intervjun. Meningen var att genom föräldrarnas utvärdering av den effekt, som återberättandet av deras sorgliga berättelse hade på dem 12-15 år efter inträffandet, belysa de etiska frågor som ställs i samband med denna typ av undersökningar.

*Kvantitativa resultat:* 1981-1984 hade kvinnorna en medelpoäng som var högre än männens i alla de olika variablerna. 1996 var denna skillnad omvänd förutom i variablerna BSS (Bodily Symptom Scale) och IES-I (Impact of Event Scale) där kvinnornas poäng fortfarande var högre än männens. Över tid har samtliga genomsnittspoäng minskat signifikant hos kvinnorna förutom när det gäller BSS. För männen har endast IES-I poängen minskat signifikant, övriga medelpoäng har ökat, dock endast minimalt.

*Kvalitativa resultat:* Föräldrarna hävdade att de reagerade olika på förlusten av deras barn, speciellt under det första året. Mödrarna upplevde en tyngre sorg med de starkaste och längsta reaktionerna. Fyra fäder uppgav att de "gömde" sina tårar för att kunna vara starka och på så vis hjälpa sin partner. Missförstånd och skuldbeläggande förekom hos hälften av föräldrarna. Traumatiska efterreaktioner och en känsla av annalkande katastrof var något många föräldrar upprepade och då var det oftast i form av att något hemskt skulle hända deras levande barn. Dessa känslor var starkast tiden närmast efter dödsfallet och i samband med födseln av ett syskon. Samtliga föräldrar kände att de fortfarande var märkta av förlusten, men det varierade i vilken grad detta påverkade deras vardagliga liv. Hälften ansåg att de arbetat sig igenom sin förlust, medan de övriga ansåg att de försökt att undertrycka det inträffade på många olika sätt, men att ingen hade glömt. Fler mödrar än fäder hävdade att de påverkades av sin sorg 12-15 år efteråt. Alla föräldrarna kände att barnets död hade påverkat deras livsperspektiv. Trots att föräldrarna hade många olika åsikter om intervjun svarade så gott som alla likadant på den sista frågan som handlade om deras upplevelse av intervjun. De flesta föräldrarna var mycket känslofyllda och hävdade att intervjun varit smärtsam men också bra. Den var smärtsam eftersom den aktiverade känslor och detaljer som man lagrat i minnet.

*Diskussion:* Den mest intressanta upptäckten från den kvantitativa datan är den nedåtstigande trend i kvinnornas poäng från 1980-1990-talet. När man studerar resultaten i medelpoäng mellan män och kvinnor 12-15 år efter dödsfallet, är dessa poäng lika för båda könen. Denna likhet är anmärkningsvärd eftersom kvinnor i största allmänhet uppger fler och annorlunda psykiska åkommor än män. Det finns åtskilliga möjliga förklaringar till detta samband, så som; (a) att kvinnornas högre poäng nära in på dödsfallet beror på att de tvingats konfrontera och bearbeta vad som hänt i större utsträckning än männen som i sin tur hjälpt kvinnorna över tid; (b) att männen i början tagit på sig rollen som den starke som stödjer sin partner och genom detta utvecklar mekanismer som effektivt undertrycker känslomässig smärta som i sin tur förhindrar bearbetandet av sina reaktioner; (c) att män som upplevt förlusten av ett barn är mer uttrycksfulla när det gäller att visa sina känslor jämfört med andra män och pga detta ser man färre skillnader mellan dem och kvinnorna efter några år. Denna studie testar inte dessa möjliga samband, men dessa samband skulle kunna användas och prövas i framtida forskningsstudier. Den kvalitativa datan påvisade en klar könsskillnad i att kvinnorna upplevde mer sorg under intervjun än männen. De visade också ett större behov av att prata om barnet och sin förlust, vilket ligger närmare till hands i den kvinnliga kulturen. De flesta av männen ansåg att de hade pratat tillräckligt om det inträffade. Till skillnad från en del andra studier där forskare fastslagit att förlusten av en nyfödd är

mer intensiv men förhållandevis kortvarig jämfört med förlusten av ett vuxet barn. Denna studie visar att sorgen efter förlusten av en nyfödd för många föräldrar kan vara i två årtionden, eventuellt också i resten av deras liv, dock i en mildare form. Slutligen visar denna studie precis som många andra studier att om man använder sig av ett försiktigt och väl anpassat etiskt tillvägagångssätt i sin undersökning så gagnar studien inte bara undersökarna utan även de drabbade familjerna.

Artikel 7:

### **A National Model of Care Service for Professionals Dealing with Sudden Infant Death**

*Publicerad i:* Irish Journal of Medical Science

*År:* 1999

*Författare:* M McDonnel, A Cullen, B Kiberd, M Mehanni, T Matthews

*Studiens ursprung:* Irland

*Syfte 1:* Att utvärdera föräldrarnas erfarenheter av de olika personalgrupperna inom hälso- och sjukvårdspersonal, polis, begravningsentreprenörer, kommunarbetare inom folkhälsovården samt blandad personal (ej preciserad) och den service de erbjuder både före och efter införandet av en nationell modell som personalgrupperna har möjlighet att använda sig av, i sitt arbete med SIDS drabbade familjer.

*Syfte 2:* Att fastställa den aktuella kunskapsnivån som de olika personalgrupperna besitter angående den nationella modell som lanserats.

*Urval:* Syfte 1 – Föräldrar (100) grupp 1 som förlorat sitt barn i SIDS innan lanseringen av den nationella modellen. Familjer (31) grupp 2 som förlorat sitt barn efter lanseringen. Syfte 2 – Ett randomiserat urval på 105 (3 %) av totalt 3284 personer som erbjudits en inbjudan till ett seminarium i Model of Care Service (nationella modellen). Samtliga arbetar inom personalgrupper med anknytning till SIDS drabbade familjer. Personalgrupperna består av hälso- och sjukvårdspersonal, ambulanspersonal, polis begravningsentreprenörer, kommunarbetare inom folkhälsovården samt blandad personal (ej preciserad).

*Metod:* Studien är både kvantitativ och kvalitativ, innehållande en intervju i hemmet med frågor om hur familjen upplevde den service de erbjöds av de olika personalgrupperna i samband med och efter dödsfallet. Till grund för utvärderingarna låg ett semi-strukturerat frågeformulär. De 105 slumpmässigt utvalda personerna i de olika personalgrupperna fick ett postat frågeformulär med frågor angående den nya modellen som sedan skulle returneras. Föräldrarnas (grupp 1) utvärderingsresultat jämfördes sedan med familjernas i grupp 2.

*Resultat:* Resultaten som framgick av föräldrarnas utvärderingsenkäter indelades i fyra grupper. Emergency services, hospital services, community services och bereavement support services offered to parents. Samtliga grupper fick genomgående mer positiva svar från föräldrarna i grupp 2 jämfört med grupp 1. I vissa fall var det dock lika resultat eller små skillnader.

Av det randomiserade urvalet 105 (3 %) svarade 28 (27 %) på den postade enkäten. Endast 19 % av respondenterna uppgav att de hade möjlighet att delta på seminariet. Den huvudsakliga orsaken som angavs var tidsbrist. 56 % uppgav att Model of Care manualen fanns tillgänglig för dem. 46 % hade läst den och 49 %

visste hur man skulle få tag på ett exemplar. Totalt 64 % hävdade att de var kapabla till att använda sig av modellen i sitt arbete.

*Diskussion:* Innan införandet av den nya modellen för omvårdnad av SIDS drabbade familjer, var det tydligt att föräldrarna i allmänhet var missnöjda med den akuta insatsen som erbjöds. Besvikelsen bland föräldrarna var även stor t ex när det gällde uppmuntran och tillåtelse att hålla sitt döda barn, klä barnet i egna kläder samt möjligheten till samtal med personal i samband med dödsfallet. Sedan införandet av modellen har det skett en hel del förbättringar inom de olika personalgrupperna och områdena. Personalen har blivit mer observant och säkrare i sin roll och föräldrarna känner en större trygghet. Ett annat område som förbättrats dramatiskt, är att personalen i större utsträckning erbjuder minnen från det döda barnet till föräldrarna i form av ex fotografier, handavtryck, hårtuss etc. Möjligheten till konsultsamtal har också förbättrats avsevärt. Trots dessa förbättringar finns det flera områden som ej kan anses som tillfredsställande ex det faktum att 16 % av föräldrarna fortfarande rapporterar svårigheter i att förstå resultaten av de medicinska undersökningar som deras döda barn genomgått, samt missnöjet med uteblivna hembesök av allmänläkare eller allmänsjuksköterskor efter dödsfallet. Det är viktigt att fortsätta arbetet med att identifiera områden som är i behov av förbättring samt att fortsätta utbilda personal så att de kan erbjuda bästa möjliga hjälp/stöd. Det ultimata målet måste vara att undvika all onödig ohälsa och sorg för familjerna pga tidsbrist, dålig utbildning och okunskap. Besvikelsen är mycket stor på responsen från personalgrupperna när det gällde att fylla i och returnera den postade enkäten (27 %). Förslagsvis är det kanske så att personalen inte anser att SIDS och behovet av att hjälpa drabbade familjer är av så stor vikt. Personalen hade inte ens tid att gå på ett seminarium (en dag). Det kan också vara så att många i personalgrupperna tycker att ämnet är så jobbigt att de vill undvika det i möjligaste mån samt att den tidigare träning som de erhållit ej utrustat dem med de nödvändiga färdigheterna. Den låga responsen hos personalgrupperna beror kanske också på att de inte inser vikten av den roll de har i, under och i efterspelet av SIDS. Det är viktigt att ha i minnet att en negativ upplevelse för föräldrarna beträffande den hälsoservice som ges under så svåra omständigheter som denna, kan påverka familjens förmåga att gå vidare och t o m försena och försvåra deras sorgprocess.

Artikel 8:

### **Family Reflections on Living Through Sudden Death of a Child**

*Publicerad i:* Nursing Science Quarterly

*År:* 2002

*Författare:* C Picard

*Studiens ursprung:* USA

*Syfte:* Att utforska hur förlusten av ett barn i SIDS påverkat familjelivet och familjernas hälsa i samma släkt i tre generationer över tid.

*Urval:* Författaren själv (51 år), hennes mor (72 år), far (71 år), fem systrar (37-49 år), faster (61 år) och moster (78 år).

*Metod:* En kooperativ efterforskningsundersökning med djupintervjuer, som bygger på Newmans hälsoteori där en sammanhållande helhet i medvetenhet om och i den personliga miljön är en förutsättning för hälsa. Denna inkluderar personer, händelser, upplevelser och saker som betyder något för personen. Gruppen utarbe-

tade tillsammans projektets struktur som inkluderade enskilda samtal med författaren samt gruppmöten där samtliga deltog. Alla samtal spelades in och varade från 30 minuter till 1,5 timme. Författaren skrev även ner reflektioner under projektets gång. All insamlad data sammanställdes och skickades hem till var och en av deltagarna. Samtliga träffades 10 dagar senare för att reflektera över materialet i grupp.

*Resultat:* Deltagarna i studien får genom att läsa, höra och dela de övrigas upplevelser/minnen av det inträffade en möjlighet att förstå helheten. Varför har ingen pratat om detta tidigare? Var det så det gick till? Deltagarna upptäcker samband mellan olika händelser och händelseutvecklingar, beteende, bemötande etc pga det inträffade. Reaktionen och sjukdomssymtom kan härledas till den avlidnes död. Genom att deltagarna får dela med sig av sina känslor, blir det lättare att acceptera sitt eget och andras beteende. Den avlidne får genom denna studie en ny plats inom familjen, en plats som barnet skulle ha haft hela tiden om sorgen hade bearbetats på ett bättre sätt.

*Diskussion:* De är ofta svårt att bryta gamla mönster eftersom det nya ofta är skrämmande, dock måste man ibland göra detta för att gå vidare. Kontakten mellan familjemedlemmarna efter studien är bättre än någonsin. Den avlidne är nu mer "levande" än han varit på 47 år. Kontaktmönstret mellan familjemedlemmarna är nu nytt. Studien påvisar även att sjuksköterskan när som helst under en familjs livstid kan fråga om hur de påverkats av förlusten. En förlust i SIDS går inte över på ett eller ett par år som vissa forskare hävdar. Signifikanta effekter på fysiska symtom påvisas även de i studien, vilket man även bör tänka på när man som sjuksköterska har patienten framför sig med somatiska symtom. Metoden i studien kan även med fördel användas av familjer eller grupper som drabbats av en speciell händelse eller upplevelse där man vill få klarhet i vad som egentligen hänt. Studien tillåter extra reflektion över svaren eftersom deltagarna själva formulerat texten utan en grundläggande påverkan av undersökarens "filterfunktion". Genom att se helheten i omvårdnadsperspektiv öppnar man upp möjligheterna till en utökad medvetenhet.

### **Artikelsammanfattning**

I Sawagucis m fl (2003) studie fann man signifikanta skillnader i bemötandet av personalen mellan SIDS drabbade familjer och de familjer vars barn dött av andra orsaker. När ett barn dör i SIDS kopplas många personalkategorier in. Det är viktigt att alla arbetar mot samma mål. Eftersom utbildningen är olika utformad för de olika personalkategorierna leder detta till svårigheter i bemötandet och arbetet med SIDS drabbade familjer. För att underlätta arbetet krävs enligt LeBrocq m fl (2003) förbättrade omvårdnadsmetoder/rutiner för både personal och patienter. Denna förbättring kommer att leda till ett positivare samarbete/klimat mellan hälso- och sjukvårdspersonal och de drabbade familjerna.

Dent (2002) och Montigny m fl (1999) understryker vikten av att ha fungerande verktyg/arbetsätt samt klargör att det finns ett behov av specifika omvårdnadsinterventioner för familjer som drabbats av SIDS. Sjuksköterskor kan utgöra en skillnad genom sin kunskap inom området. För att kunna hjälpa familjerna på bästa sätt krävs det att man känner trygghet i sin profession. Det är inte bara behovet av specifika omvårdnadsinterventioner som är viktiga för sjuksköterskan när det gäller att ge bästa möjliga omvårdnad. Enligt McClain och Mandell (1994) så är det av största vikt att sjuksköterskor känner stöd och upp-

muntran från arbetsledning och övriga kolleger. För att kunna stödja och ge korrekt information till de drabbade måste man själv känna stöd och trygghet i och från sin omgivning.

När man förlorar ett barn i SIDS är detta ett av de största trauma en familj kan vara med om. Mödrar och fäder sörjer och reagerar olika. Det är viktigt att sjuksköterskan som arbetar med dessa familjer är medvetna om skillnaderna mellan könen. Eftersom det är en hel familj som drabbas är det många olika sorgebeteenden och reaktioner som ska vägas in och tolkas. Sorgen efter förlusten kan påverka familjens vardagliga liv flera år framåt och ibland resten av deras liv (Dyregrov & Dyregrov, 1999).

Reaktioner och sjukdomssymtom kan härledas till den avlidnes död. Samband mellan olika händelser/händelseutvecklingar, familjemedlemmarnas olika beteenden och bemötande kan variera och sjuksköterskan måste vara lyhörd för dessa variationer. Sjuksköterskan måste ha kunskap samt en djup förståelse för dessa variationer för att kunna bringa klarhet i vad som skett med de drabbade familjemedlemmarna. Vid alla trauma råder kaos. Sjuksköterskan kan genom kunskap och kompetens hjälpa familjerna att förstå samt reda upp de begrepp som familjemedlemmarna ej själva förstår (Picard, 2002). Människan har ett behov av att förstå vad som händer, en vilja och en tro att allt som sker har en mening.

Enligt McClain och Mandell (1994) är det viktigt att stödja föräldrarna i deras resonemang om att ingenting kunde gjorts annorlunda för att förhindra att deras barn dog i SIDS. Det finns ingen att lägga skulden på och att detta kan hända vem som helst.

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva sjuksköterskans stödjande funktion till familjer som förlorat sitt barn i plötslig spädbarnsdöd (SIDS) samt hur man genom en ökad förståelse och kunskap för familjens sorg och dess uttryck kan bidra med stöd i deras vardagliga liv.

Vi fann att de flesta artiklar som enbart handlar om SIDS är medicinska och att det är inom denna domän som den mest omfattande forskningen bedrivs.

I bakgrunden har vi använt oss av Socialstyrelsens folder *Plötslig Spädbarnsdöd* (1996) samt Föräldraföreningen Spädbarnsdöds folder *Forskning kring plötslig spädbarnsdöd i Sverige* (2001). Vi har även använt oss av två litteraturstudier som gav en väl samlad och tydlig bild av vilka faktorer som man skall vara observant på i sitt arbete med SIDS drabbade familjer.

Vårt mål var att använda oss av förstahandsuppgifter i artikelredovisningen/granskningen. För att uppnå detta mål var vi tvungna att blanda in artiklar där även andra orsaker till barnets död togs upp som jämförelse. Kriterierna för artiklarna var att dödsfallet drabbat ett barn plötsligt och genom detta försatt familjerna i en oväntad sorgesituation. En artikel går dock utanför dessa kriterier och handlar om hur man förbättrar omvårdnaden för familjer som förlorat en nära anhörig på en akutavdelning samt hur man kan förbättra omvårdnadsrutiner för den egna personalen.



## Resultatdiskussion

I vårt arbete innefattar begreppet hälso- och sjukvårdspersonal samtlig personal som arbetar med SIDS drabbade familjer. Sjuksköterskan inkluderas i detta begrepp i samtliga artiklar som behandlas. I en del artiklar förekommer även en del andra personalgrupper vilka namnges i de aktuella artiklarna.

De åtta artiklar vi valt att redovisa har en bra geografisk spridning (två studier från USA, en från Irland, en från England, en från Australien, en från Kanada, en från Japan och en från Norge). Dessa artiklar visar ett mönster i vilka frågeställningar som forskarna anser vara viktiga vid förbättrandet av omvårdnaden för de personalgrupper och familjer som arbetar eller drabbats av SIDS.

När en familj drabbats av SIDS eller någon annan form av plötslig oväntad barn-död utsätts både familj, personal och anhöriga till familjen av oerhört starka och svårhanterliga känslor. Det krävs därför välutvecklade metoder att arbeta efter. Dels för att sjuksköterskorna ska orka och våga vara ett stöd, dels för att familjen och dess anhöriga skall kunna återfå sin framtidstro och inse att det är möjligt att leva ett lyckligt liv efter denna katastrof (McClain & Mandell, 1994).

### *Vikten av förståelse och kunskap för familjens sorg och uttryck*

Enligt Montigny m fl (1999) kan en livshändelse som förlusten av ett spädbarn är, permanent förändra föräldrarnas förhållande till personerna i deras sociala nätverk. Pga rädsla och obehag hos personerna i det sociala nätverket kan väl menade ord och aktioner leda till förödande konsekvenser för den drabbade familjen. Det kan många gånger vara bättre att bara finnas till och lyssna än att prata på i all välmening. Risken är stor att budskapet och innebörden i vad som sagts blir förvrängt eller misstolkat i föräldrarnas öron eftersom de befinner sig i en mycket stressad och pressad situation. Detta kan pga den smärta som föräldrarna känner leda till isolering som i sin tur leder till ett avståndstagande till det stöd och den hjälp som erbjuds. De olika variationerna i sorgen mellan könen måste man också vara medveten om. Det är vanligt förekommande att den som sörjer i det tysta (oftast män) blir förbisedd.

Dyregrov och Dyregrov (1999) påvisar i sin studie den stora skillnaden i sorgprocessen mellan könen över tid. Detta är viktigt att känna till eftersom denna förskjutning i processen kan leda till många misstolkningar och missförstånd som i sin tur leder till en försvårad återkomst till ett fungerande vardagligt liv.

LeBrouq m fl (2003) menar att en ökad förståelse och kunskap för familjens sorg och uttryck redan i det akuta skedet leder till ett minskat lidande i sorgen för de drabbade. Efterarbetet för familjerna blir lättare att handskas med och detta har till stor del att göra med hur bemötandet och omvårdnaden varit från början.

Både Dyregrov och Dyregrov (1999) samt Picard (2002) menar att förlusten av en nyfödd kan påverka familjen i årtionden, eventuellt också under resten av deras liv. Det är därför av yttersta vikt att sjuksköterskor och övrig personal inser vilket ansvar som var och en har i sitt arbete med drabbade familjer.

Enligt McDonnell m fl (1999) är det ultimata målet att undvika all onödig ohälsa och sorg för de drabbade familjerna. Tyvärr framgår det i studien att intresset och vikten av att hjälpa SIDS drabbade familjer inom de olika personalgrupperna var lågt. Om personalen som är inblandad inte förstår vikten av sitt arbete och pga

tidsbrist väljer bort att ta till sig utbildning som kan vara oerhört viktig dels för dem själva och dels för dem som tar emot deras stöd. Om dessa personer inte inser eller förstår, vem skall då göra det?

#### *Sjuksköterskans stödjande funktion*

Om en sjuksköterska ska kunna fungera som ett stöd för familjen i denna svåra situation måste hon/han själv känna stöd från arbetsgivare, kolleger och den egna familjen. Genom ökad förståelse och kunskap vågar och vill sjuksköterskan i större omfattning bemöta och besöka de drabbade familjerna (McClain & Mandell, 1994).

Enligt Dent (2002) ökade antalet hembesök både i tid och i kvalitet när sjuksköterskorna själva fick ta del av det nya arbetssättet i omvårdnaden av drabbade familjer. För att ge stöd och uppmuntran i svåra situationer måste man själv känna trygghet och veta vad som ska sägas, inte säga och göras.

Montigny m fl (1999) menar att det är uppenbart att det finns ett behov av specifika omvårdnadsinterventioner som förebygger upplösning av drabbade familjers sociala nätverk. Sjuksköterskan kan utgöra en skillnad genom att veta vad som händer dessa familjer, erbjuda olika former av stöd samt upprätthålla familjens egen tro på sin styrka och kapacitet så att de kan återuppbygga sitt nätverk.

Den rådgivande funktionen som sjuksköterskan har är mycket viktig i det stödjande arbetet. Frågor som *varför* är ständigt återkommande. Många föräldrar påpekar att deras barn var så fullt av liv, så rörligt och piggt.

Sawaguci m fl (2003) menar att hälsotillståndet för barnen som dog i SIDS var bättre innan dödsfallet än hos de övriga barnen i studien. Man nämner också skillnader mellan de tre huvudriskfaktorerna för SIDS i deras studie och en liknande tidigare studie i Japan. Vid en jämförelse mellan studierna är det bara en huvudriskfaktor som är signifikant i SIDS fallen och det är barnets sovställning.

Denna upptäckt är vanligt förekommande i studier som gäller SIDS. Det är därför viktigt att man i sin rådgivande roll understryker att det handlar om hypoteser när man pratar om riskfaktorer, annars kan man öka familjernas skuld känslor och det är det som man vill åstadkomma.

Personalgrupper inom hälso- och sjukvården som (och de är många) arbetar med anhöriga som drabbats av SIDS, måste agera försiktigt och hänsynstagande (Sawaguci m fl, 2003). Här kan vi som sjuksköterskor med den kunskap vi besitter förmedla och skapa ett positivt klimat runt familjen och den inträffade händelsen. Genom vårt agerande kan vi minska stressen och det rationella effektiva tänkandet när väl den akuta upplivningsfasen är över. Polisier, läkare, ambulanspersonal samt annan personal är inte känslolokala och effektiva, däremot ofta stressade och pressade och detta kan yttra sig på ett negativt sätt för de inblandade och även komma att påverka familjens fortsatta läkningsprocess. Vi som skall arbeta med familjerna efter akutfasen har tillsammans med familjen mycket att vinna på att det blir rätt och bra från början.

## AVSLUTNING

Det har varit intressant och lärorikt, men samtidigt mycket krävande att arbeta med ett så känsligt ämne som SIDS. Vi har medvetet valt bort att inte citera föräldrarnas egna berättelser och upplevelser. Istället har vi försökt att vara så konkreta och direkta som möjligt.

Att arbeta med familjer som drabbats av SIDS eller andra traumatiska händelser är enligt egna erfarenheter samt genom den litteratur som studerats mycket svårt. Eftersom det är en hel familj med anhöriga som drabbats, är det flera personer och deras varierande behov av omvårdnad som man måste ta hänsyn till. Detta komplicerar det hela avsevärt och därför är det av yttersta vikt att både personal och arbetsgivare tar till sig och delar med sig av de kunskaper och erfarenheter som finns.

Att ämnet vi valt är känsligt och svårt att prata om har vi märkt av på olika sätt i vår omgivning. Blivande sjuksköterskor som valt att skriva och fördjupa sig i ämnen som berör döden och sorgen i samband med dödsfall, väljer ofta att exkludera barn med motiveringen att det blir för jobbigt rent känslomässigt. Det som upplevs som jobbigt känslomässigt undviker man om man kan. Om alla undviker det jobbiga, vem ska då ta hand om de drabbade, om vi som har möjlighet att hjälpa ej finns till hands?

SIDS kan drabba vilken familj som helst när man minst anar det och istället för att undvika det svåra är det väl bättre att förbereda sig på det i den mån man kan. Vi som arbetar inom akutsjukvården (ambulans) vet vilken påfrestning detta innebär för oss som person när man ska hjälpa och stödja de drabbade familjerna. Tyvärr finns det många som "gömmer" sig under sitt "skal" när det gäller att bistå familjen efter att det rent tekniskt/medicinska är över. Denna litteraturstudie visar att all personal är lika viktig och att den svagaste länken i kedjan kan ha en avgörande betydelse för hur och om familjen skall kunna gå vidare.

SIDS är ett ämne som berör på djupet. För att klara av att ta hand om och stödja drabbade måste man själv känna trygghet och stöd. Kunskap och kompetens är ett måste. Det är många gånger små detaljer som kan få stora konsekvenser för de drabbade. Arbetet med SIDS drabbade familjer kan liknas med en balansgång på slak lina.

Vi anser att det behövs mer forskning och utbildning i området som berör familjer som drabbats av SIDS eller andra traumatiska händelser. När man arbetar med människor, är det tyvärr så att de flesta någon gång i sitt liv drabbas av ett trauma, som kan komma att påverka dem och deras omgivning för all framtid. Enligt den litteratur som vi studerat, kan man använda sig av de resultat och de metoder som dessa studier påvisar även i andra fall än i SIDS fallen.

Tråkigt nog sedan denna studie slutförts, har andra familjer drabbats av plötslig spädbarnsdöd och fler kommer att uppleva detta i framtiden. Dessa familjer förtjänar det allra bästa av våra professionella kunskaper och färdigheter.

## REFERENSER

- Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber AB
- Cullberg, J (2000) *Dynamisk Psykiatri*. Finland: Natur och Kultur
- Dent, A (2002) Family support after sudden child death. *Community practitioner*. Vol. 75, No. 12, 469-473
- Dyregrov, A & Dyregrov, K (1999) Long-term impact of Sudden Infant Death: A 12- to 15-year follow-up. *Death Studies*. 23, 635-661
- Föräldraföreningen Spädbarnsdöd (2001) *Forskning kring plötslig spädbarnsdöd i Sverige*.  
>[http://www.ffpsd.se/pinfo/psd\\_fors.htm](http://www.ffpsd.se/pinfo/psd_fors.htm)< 24 September 2003
- Gaffney, D A (1992) Sudden infant death syndrome: Loss and bereavement. *New Jersey Medicine*. Vol. 89, No. 9, 680-682
- Kirkevold, M (2000) *Omvårdnadsteorier –analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- LeBrocq, P, Charles, A, Chan, T & Buchanan, M (2003) Establishing a bereavement program: caring for bereaved families and staff in the emergency department. *Accident and Emergency Nursing*. Vol. 11, No. 2, 85-90
- McClain, M E & Mandell F (1994) Sudden Infant Death Syndrome: The Nurse Counselor's Response to Bereavement Counseling. *Journal of Community Health Nursing*. Vol. 11, No. 3, 177-186
- McClain, M E & Shaefer, S J.M (1996) Supporting Families After Sudden Infant Death. *Journal of Psychosocial Nursing*. Vol. 34, No. 4, 30-36
- McDonnel, M, Cullen, A, Kiberd, B, Mehanni, M & Matthews, T (1999) A National Model of Care Service for Professionals Dealing with Sudden Infant Death. *Irish Journal of Medical Science*. Vol. 168, No. 4, 237-241
- Montigny, F, Beaudet, L & Dumas, L (1999) A Baby Has Died: The Impact of Perinatal Loss on Family Social Networks. *Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing*. 28, 151-156
- Picard, C (2002) Family reflections on living through Sudden Death of a Child. *Nursing Science Quarterly*. Vol. 15, No. 3, 242-250
- Polit, D, Beck, C & Hungler, B (2001) *Essentials of Nursing Research – Methods, Appraisal and Utilization*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Sawaguchi, T, Yokota, S, Nishimaki, S, Mori, T, Nishida, H & Fukui, S (2003) Questionnaire study to Japanese SIDS families. *Early Human Development*.
- Socialstyrelsen (1996) SOS-rapport 1996:15 *Plötslig spädbarnsdöd*. Stockholm

Socialstyrelsen (2003) *Minska risken för plötslig spädbarnsdöd*. Stockholm

Svenska Institutet för Sorgbearbetning (2002) *Vad är sorg?*.

><http://www.sorg.se/sorg.asp>< 2 December 2003

Wing, D G, Callaway, K B, Clance, P R & Armistead, L (2001) Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: implications for treatment. *Psychotherapy*. Vol. 38, No. 1, 60-73

# BILAGOR

Bilaga 1: Söktabell

Bilaga 2: Kritisk granskning av artiklarna

## Bilaga 1. Söktabell

Sökning i Cinahl, Medline, MLA, PsycInfo, Serfile

Sökord	Antal träffar	Granskat	Använda
Nursing, Family, SIDS	82	16	4
Sudden infant death and professionals	49	2	1

Sökning i Elsevier

Sökord	Antal träffar	Granskat	Använda
Children and death	1872	4	0
SIDS	330	2	2
Grief	235	2	1
Bereavement	232	1	0

## **Bilaga 2. Kritisk granskning av artiklarna**

Kritisk granskning av artiklarna har gjorts enligt Polit, Beck & Hungler (2001). En vetenskaplig artikel bör vara peer reviewed av flera granskare som efter det avgör om artikeln ska accepteras eller inte. Man måste dock ändå själv vara kritisk när man granskar artiklarnas utformning och resultat, för att själv kunna utvärdera artikelns styrka respektive svaghet.

Forskningsrapporter följer ofta ett bestämt utseende.

*Titeln* bör inte innehålla mer än 15 ord och ska vara tydlig, kort beskriva vad studien handlar om och locka till läsning. *Abstractet* ska innehålla mellan 100-200 ord och ska kort beskriva Syfte/frågeställning, metod och resultat. Detta för att läsaren snabbt ska kunna bilda sig en uppfattning om studien är av intresse för henne/honom. Många abstracts innehåller också nyckelord för en sammanfattning av de viktigaste begreppen. *Introduktionen* ska beskriva vad forskaren valt att studera samt ta upp ev tidigare forskning inom området. Begrepp ska vara tydligt definierade så att det ej går att misstolka dem. Introduktionen ska även klargöra varför problemet är värt att studeras. Här beskrivs också en ev teoretisk ram. I *metoddelen* beskriver forskaren/forskarna hur de har gått tillväga. Materialet i studien ska vara klart definierat, likaså urvalet. I metoddelen ska det vara beskrivet hur datainsamlingen gick till och vilka instrument som användes. Tillvägagångssättet ska beskrivas på ett sådant sätt att läsaren kan följa proceduren och göra om studien och få samma resultat. Även etiska aspekter belyses här. I *resultatdelen* sammanfattas fynden ofta med hjälp av tabeller och diagram. I kvalitativa studier presenterar forskaren/forskarna ofta resultatet i olika teman. Är studien kvantitativ redogör författaren också för om resultatet är statistiskt signifikant eller inte. I *diskussionen* drar författaren slutsatser om resultatet och kan ge förslag på hur resultatet kan användas samt på fortsatta studier. Om studien hade brister och begränsningar diskuteras de också här. Där kan författarna visa att de var medvetna om dem och förmodligen tog hänsyn till detta i tolkningen av resultatet.

I *referenserna* kan de som är intresserade och vill fördjupa sig ännu mer leta efter vidare läsning. Referenserna ska vara relevanta och aktuella (a a).

### **Artikel 1: Family support after sudden child death.**

*Titel:* Speglar artikelns innehåll.

*Abstract:* Tillräckligt långt, beskriver tydligt innehållet i artikeln, som syfte, metod, resultat samt nyckelord.

*Introduktion:* Något omfattande. Sätter in läsaren i problemet på ett bra sätt. Belyser tidigare forskning i ämnet. Syfte finns med.

*Metod:* En väldetaljerad metodbeskrivning.

*Resultat:* En hel del siffror i texten men lättlästa tabeller. En hel del citat som gör resultatet levande.

*Diskussion:* Bra diskussionsdel, något lång. Författarna tar upp studiens svagheter.

*Referenser:* Med tanke på att artikeln är publicerad 2002 så är en del av referenserna lite väl gamla.

### **Artikel 2: A Baby Has Died: The Impact of Perinatal Loss on Family Social Networks.**

*Titel:* Klar och tydlig titel.

*Abstract:* Beskriver tydligt innehållet i artikeln, som syfte, metod, resultat och även implikationer med hjälp av tydliga underrubriker. Bra.

*Introduktion:* Innehåller tidigare forskning och lite om forskningsproblemet, syftet finns också med. Helt enkelt mycket bra.



*Metod:* Tydlig metodbeskrivning. Bra uppdelning med underrubriker. Lättläst.  
*Resultat:* Omfattande resultatdel. Inga tabeller. Förslag på interventioner i punktform.

*Diskussion:* Saknas. Däremot finns slutsatser och rekommendationer om hur man skall kunna använda resultaten i praktiken.

*Referenser:* Verkar vara relevanta, bra.

### **Artikel 3: Sudden Infant Death Syndrome: The Nurse Counselor's Response to Bereavement Counseling.**

*Titel:* Bra, talar tydligt om vad studien handlar om.

*Abstract:* Något kort, men tydlig. Syfte finns med. Ingen metod, inget resultat.

*Introduktion:* Mycket bra, sätter in läsaren i ämnet. Innehåller tidigare forskning, syfte finns med.

*Metod:* Kort och koncist. Bra.

*Resultat:* Noggrant redovisat, uppdelat i teman. Dock något långt.

*Diskussion:* Lite kort. Författarna hänvisar till tidigare studier som stödjer deras resultat.

*Referenser:* Referenser av äldre datum.

### **Artikel 4: Establishing a bereavement program: caring for bereaved families and staff in the emergency department.**

*Titel:* Speglar innehållet väl.

*Abstract:* Bra. Syfte finns med liksom resultat, men saknar metodbeskrivning.

*Introduktion:* Något omfattande. Sätter in läsaren i problemet på ett bra sätt. Belyser tidigare forskning i ämnet. Syfte finns med.

*Metod:* Lite rörigt och mycket omfattande.

*Resultat:* Kort och koncist.

*Diskussion:* Otillräcklig diskussionsdel. Saknar självkritik. Redovisar resultatet.

*Referenser:* Verkar vara bra och aktuella.

### **Artikel 5: Questionnaire study to Japanese SIDS families.**

*Titel:* Kort och tydlig, men speglar inte riktigt innehållet.

*Abstract:* Mycket bra. Innehåller syfte, metod, resultat, nyckelord och sammanfattar studien väl.

*Introduktion:* Kortfattad. Anknyter till tidigare forskning. Sätter in läsaren på ett bra sätt.

*Metod:* Kort, men tydlig. Beskriver urvalet väl. Beskriver tillvägagångssätt för dataanalys. Författarna redogör även för vilken teoretisk ram de arbetat efter.

*Resultat:* Omfattande resultatdel presenterad både i text och tabeller.

*Diskussion:* Jämför studiens resultat med tidigare studier. Något omfattande. Något osammanhängande. Mycket fakta.

*Referenser:* Verkar vara bra och aktuella.

### **Artikel 6: Long-term impact of Sudden Infant Death: A 12- to 15-year follow up.**

*Titel:* Bra. Speglar innehållet väl.

*Abstract:* Bra. Innehåller allt. Sammanfattar artikeln bra trots att den är kort.

*Introduktion:* Något lång. Redovisar lite väl mycket tidigare forskning. Innehåller syfte och frågeställning.

*Metod:* Omfattande noggrann metodbeskrivning.

*Resultat:* Omfattande. Redovisar resultat i text, tabeller och teman. Separata diskussionsavsnitt för kvalitativa- och kvantitativa resultat.

*Diskussion:* Förklarar fördelarna med metodvalet och tillvägagångssättet.  
*Referenser:* 56 stycken! Verkar vara relevanta, trots att en del är lite gamla.

### **Artikel 7: A National Model of Care Service for Professionals Dealing with Sudden Infant Death.**

*Titel:* Speglar innehållet väl.

*Abstract:* Omfattande. Innehåller syfte, metod och resultat. Påminner i vissa delar om en introduktion.

*Introduktion:* Lite kort. Vissa delar har redan tagits upp i abstractet. Innehåller syfte. Anknyter inte till tidigare forskning.

*Metod:* Beskriver vald metod, men tillvägagångssättet är något rörigt.

*Resultat:* Omfattande resultatredovisning. Mycket text med siffror samt tabeller. Svårtolkat.

*Diskussion:* Något lång. Jämför sina resultat med tidigare studier. Ventilerar besvikelse över den dåliga responsen och är kritiska till inställningen hos SIDS personal.

*Referenser:* Verkar vara bra, ev lite gamla.

### **Artikel 8: Family Reflections on Living Through Sudden Death of a Child.**

*Titel:* Bra.

*Abstract:* Något kort. Innehåller syfte och metod och sammanfattar artikeln väl. Innehåller även nyckelord.

*Introduktion:* Bra. Förklarar tydligt anledningen till studien, försätter läsaren i en speciell sinnesstämning av personlig karaktär.

*Metod:* Beskriver vald metod och teoretisk ram, samt rättfärdigar metodvalet och tillvägagångssättet med stöd av tidigare litteratur. Omfattande.

*Resultat:* Redovisas enbart i löpande text med underrubriker. Subjektiva svar med mycket citat.

*Diskussion:* Omfattande men lättläst. Lyfter fram fördelarna med metodvalet. Jämför resultaten med tidigare studier, belyser skillnader och likheter.

*Referenser:* Verkar vara bra och up to date.