

Kategori: Pasientbehandling/Fagprosedyrer/Død og palliasjon	Gyldig fra/til:03.02.2022/03.02.2024
Organisatorisk plassering: Helse Bergen HF/Barne- og ungdomsklinikken	Versjon: 7.00
Godkjenner: Tylleskär, Karin Birgitta	Retningslinje
Dok. ansvarlig: Karin Tylleskär	Dok.id: D11709

Innholdsfortegnelse

1	Prosedyrens formål.....	1
1.1.1	§ 2-5 a.Rett til kontaktlege – Pasient – og brukerrettighetsloven	2
2	Pasienter prosedyren gjelder for	2
3	Helsepersonell fagprosedyren gjelder for	2
4	Ansvar	2
5	Fremgangsmåte	2
5.1	Forventet død - avsluttende behandling.....	2
5.1.1	Avklaringspunkter med foresatte før forventet dødsfall.	2
5.1.2	Forberedelser.....	3
5.1.3	Tverrfaglig informasjon og oppfølging	3
5.1.4	Tiltak rett etter dødsfallet.....	4
5.1.5	Stell av barnet 1 – 4 timer etter dødsfallet	4
5.1.6	Samle minner	5
5.1.7	Klargjøring for transport fra avdelingen	5
5.2	Andre rutiner knyttet til dødsfallet.	6
5.2.1	Synging av barnet.....	6
5.2.2	Skjema og dokumentasjon.....	6
5.2.3	Obduksjon	7
5.2.4	Stønad ved gravlegging	7
5.2.5	Sykemelding / fødselspenger / permisjon	8
5.2.6	Oppfølgingssamtaler med foresatte	8
6	Definisjoner.....	9
7	Referanser.....	9
8	Vedlegg	9
9	Endringer siden forrige versjon.....	9

1 Prosedyrens formål

- a) Sikre at det døde barnet får et verdig stell.
- b) Ivareta **foresattes**¹ behov for:
 - å få besvart spørsmål og reflektere rundt opplevelser relatert til syke – og dødsleiet.

¹ Begrepet brukes i prosedyren Uventet dødsfall hos barn.

- å samtale med behandlingsansvarlig lege og sykepleier (kontaktlege???)
 - oppfølging, råd og informasjon om eksterne hjelpeinstanser
- c) Ivareta behov for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at et søsken dør, i henhold til Lov om helsepersonell §10b.

2 Pasienter prosedyren gjelder for

Barn 0-18 år som dør av kjent årsak enten på sykehus eller hjemme.

3 Helsepersonell fagprosedyren gjelder for

Hovedmålgruppe er pleiepersonell og behandlende lege (kontaktlege), men prosedyren har relevans til andre grupper som portører, obduksjonsteknikere, sykehusprester eller annen trosveileder.

4 Ansvar

Enhetsleder er ansvarlig for at prosedyren gjøres kjent i enheten, og for at eventuelle nødvendige lokale tilpasninger blir beskrevet i eget EK dokument.

Medarbeidere som utfører oppgaver beskrevet i prosedyren har ansvar for gjøre seg kjent med gjeldende tiltak.

5 Fremgangsmåte

5.1 Forventet død - avsluttende behandling

5.1.1 Avklaringspunkter med foresatte før forventet dødsfall.

Dokumenteres i DIPS.

- Informer foresatte hva som skjer når barnet dør.
 - F.eks. ved ekstubasjon av barnet og hva forventer vi³ at vil muligens skje, eks. at barnet kan puste selv etterpå eller det kan ta tid før døden inntreffer.
- Har foresatte ønske om å delta i stell av barnet?
 - Oppmuntre og støtte foresatte til å delta aktivt i omsorgen for barnet, evt. holder barnet når døden inntreffer og å bruke god tid sammen med barnet etterpå.
 - Informer om hvordan barnet stelles – at det vaskes / bades som et vanlig stell.
- Informer om muligheten for å ta barnet hjem den siste tiden. NB. Dette er også mulig, selv om barnet skal obduseres.
 - Avklar mulighetene for "åpen retur" og aktuelle kontaktpersoner i enheten. Dokumenter beslutninger i DIPS under "kritisk informasjon".
 - Trenger familien hjelp hjemme for å få kunne ha barnet hjemme og er det andre forhold som å tilrettelegges?

1.1.1 ² § 2-5 a. Rett til kontaktlege – Pasient – og brukerrettighetsloven

Pasient som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktlege i samsvar med spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasientgrupper rettigheten omfatter

³ Hvem er "vi"?

- Er det ønske om at andre familiemedlemmer eller venner skal kontaktes og være tilstede?
- Er det spesielle hensyn i forhold til religion og / eller livssyn? Se prosedyrene Dødsfall - muslimsk rituelt stell og Flerkulturell virkelighet på sykehus (ARKIVERT).
 - Avdelingen kontakter andre fagpersoner som f.eks. sykehusprest eller annen trosveileder, jordmor, sosionom eller psykolog.
 - Er det ønske om at barnet skal døpes?
- Er det ønske om at barnet skal iføres spesielle klær?

5.1.2 Forberedelser

- Avklar med behandlingsansvarlig lege (kontaktlege) om det skal tas biokjemiske prøver av barnet⁴?
- Gi familien et eget rom hvor det er mulighet for å plassere en voksenseng.
- **Konkrete minner om barnet betyr mye for foresatte i ettertid. Det er ikke alltid foresatte orker å forholde seg til dette rett etter dødsfallet.**
- Skriv to navnelapper som påføres klistrelapp med **strekkode** og med informasjon om barnets navn, fødselsnummer, enhet og sengepost, dødsdato og dødstidspunkt.
 - Hvis familien ønsker at kosedyr m.m. skal følge med barnet i graven, **må** dette noteres på navnelappen.
 - I tillegg noteres informasjon om hvorvidt obduksjon er rekvirert, ikke rekvirert eller må avventes.
- Gjør klar eventuelt utstyr til pynting av pasientrommet.

5.1.3 Tverrfaglig informasjon og oppfølging

- Familien skal ha en dedikert ansvarlig sykepleier disponibel så lenge barnet er i avdelingen⁵.
- Lege og sykepleier må sammen være tilstede når informasjon om barnet gis til foresatte. Vær tilgjengelige og vis at dere har tid til omsorg for foresatte hvis dette oppfattes som ønskelig.
- Sjekk at informasjon er forstått og om det er momenter som bør oppklares.
 - Skal utstyr fjernes og / eller overvåking fjernes og når dette skal utføres?
 - Skal prøver tas av barnet eller avbestilles?
- **Informasjonsbrosjyrer deles ut på et passende tidspunkt ("Vi som har et barn for lite" ; Landsforeningen uventet barnedød - informasjonsmaterieill ; Palliasjon til barn og unge. Kap.6 Erkjennelse av at barnets død nærmer seg, terminalfase og død. Helsedirektoratet)⁶**

Senter for krisepsykologi kan kontaktes, men foresatte må betale egenandel.

- Informer om begravelsen, og at foresatte kontakter begravelsesbyrå eller prest i egen menighet.
- Informer om sorgreaksjoner og at dette er normale følgetilstander og at reaksjonene varierer fra person til person.

⁴ Dette står i den eksisterende prosedyren "Når barn dør"

⁵ Dedikert sykepleier (pkt.5.1.3)?

⁶ Hva annet brosjyrematerieill?

- Nyfødt barn. KKB har sorggrupper (974327). De kontakter foresatte og gir tilbud om å delta i sorggruppe. Dette gjelder kun barn som er under to uker. Dersom barnet er over to uker, henvises det til andre sorggrupper, f.eks. foreningen "Vi som har et barn for lite". Noen helsestasjoner organiserer sorggrupper.
- Forbered foresatte på at de kan oppleve at det kan komme post, f.eks. reklamemateriell, til barnet.

Informasjon til andre:

- Orienter personalet på Kvinneklinikken, hvis mor er innlagt der.
- Orienter portører som skal hente foresatte tilbake til KKB.
- Orienter Seksjon for prestetjeneste og etikk hvis barnet er døpt.⁷
- Kontakte og orientere andre yrkesgrupper som foresatte har hatt kontakt med, eller ønsker kontakt med, som f.eks. psykolog eller sosionom.
- Kontakt barnets helsesøster og fastlege. Sykepleier kontakter disse etter nærmere avtale påfølgende dag. Foresatte informeres om dette. Hvis foresatte ønsker, kan BUK formidle beskjed til andre som nære pårørende, barnehage, skole etc.
- Bruk tolketjeneste hvis ikke foresatte forstår norsk – ikke barn eller nær familie.

5.1.4 Tiltak rett etter dødsfallet

- Notér dødstidspunktet og sykepleier på vekten når dødsfallet inntraff dokumenterer dødsfallet i *DIPS – sykepleie Utnotat*. Dokumentasjon om dødsfallet, dødstidspunkt og observasjoner dokumenteres.
- Meld fra til lege som skal stadfeste dødsfallet og fyller ut elektronisk melding om dødsfall og dødsårsak.
- For nyfødte: vei barnet og mål lengde og hodeomkrets.
- Fjern medisinsk utstyr som kanyler, katetre og lignende⁸.
- Vær sammen med foresatte og trekk frem det fine i situasjonen.
- Hakestøtte brukes ikke på barn, men det kan være hensiktsmessig å legge en rull med elastisk bind eller en sammenrullet vaskeklut under barnets hake for å holde munnen lukket.
 - Fuktige bomullsdotter på øyelokkene kan brukes for å holde øynene lukket.
- Tenn elektrisk lys ved inngangen til avdelingen og informer foresatte om at vi tenner lys for barnet og foresatte.

5.1.5 Stell av barnet 1 – 4 timer etter dødsfallet

- Forbered foresatte, andre pårørende og søsken på barnets utseende. Huden kan være misfarget eller marmorert og at huden kjennes kald.
 - Informer foresatte om at det kan komme litt væske eller blod fra munnen og evt. avføring når barnets stillingen endres. Da kan det også komme lyder i form av sukk, rap eller lignende.
- Barnet stelles, vaskes eller bades.
 - Oppfordre foresatte til å kle barnet egne klær. BUK har klær i forskjellige størrelser som deles ut. Selv om barnet skal obduseres, kan de likevel være kledd i private klær. Det anbefales å ta på lue på barnet som vil skjule merker etter obduksjonen hvis foresatte skal se barnet etter obduksjonen.

⁷ Døpt på sykehuset? Eller generelt?

⁸ Er det noen utstyr som ikke bør/skal fjernes i noen tilfeller?

- Nyfødte barn tamponeres ikke, men må ha på bleie.
- Bruk god tid på stellet. Ta på barnet og la foresatte stryke og klappe det. La dem smøre barnet inn med bodylotion etter vasking. Vær oppmerksom på at foresatte kan ønske å være alene med barnet.
- Oppfordre foresatte til å ta bilder i forbindelse med stell (se okt,5.1.6). OBS i noen kulturer er dette ikke forenlig med deres religion / kultur.

5.1.6 Samle minner

Konkrete minner om barnet betyr mye for foresatte og rett etter dødsfallet kan det være vanskelig for foresatte å ta stilling til hvordan dette skal gjøres.

- Bilder
 - Hjelp foresatte til å få tatt gode bilder.
 - Er barnet misfarget eller cyanotisk, anbefales det å ta svart / hvitt bilder.
 - Hvis barnet har misdannelser, fokuser på alt som er fint, men inkluder også bilder av misdannelsene. Fotografer barnet med og uten klær.
 - Fotografer når foresatte holder barnet.
- Andre minner kan være
 - navnebånd
 - navnelapp fra kuvøse /seng
 - for – og håndavtrykk
 - hårlokk
 - gjenstander som tegninger, kosedyr o.l.
 - privat tøy
 - smokk
 - minner fra dåp og svøpningsandakt

5.1.7 Klargjøring for transport fra avdelingen

- Familien må ta avskjed med barnet på sengeposten før transport til Avd. for patologi.
- Fest utfylt navnelapp på barnets hånd/fot og en navnelapp på lakenet som barnet pakkes inn i.

Barne – og ungdomsklinikken

- Barnet kan være i avdelingen til neste dag.
- Kjølebag kan brukes for transport. Bagen oppbevares på rom 2011⁹, Nyfødtintensiv. Kjøle-elementer oppbevares i lukket boks i fryseskap nr. 3 på Morsmelkmottaket.
- Kvinneklinikken
 - Barsel. Barnet være hos foresatte dersom de ønsker dette.
 - Observasjonsposten for gravide har avsatt eget rom der barnet kan være hvis foresatte ikke ønsker å ha det hos seg hele tiden.
 - KK har tilsvarende kjølebag som er beskrevet over¹⁰.

Foreldre som ønsker å ta barnet med hjem

⁹ Navnelapper?? Hvor festes disse?

¹⁰ Hvor oppbevares denne?

- Barnet kan tas hjem selv om medisinsk obduksjon skal foretas. Avtal med Avd. for patologi for tidspunkt for mottak av barnet. Papirer angående obduksjon sendes direkte til Avd. for patologi.
- Kiste bestilles via begravelsesbyrå som kan levere kisten på sengepost eller at foresatte henter den selv. Byrået ønsker å få informasjon om lengden på barnet.
- Foresatte får med kopi av dødsmelding.

Bestill portør for transport til Avd. for patologi, 1 etg. Sentralblokka. Se prosedyren Transport av døde pasienter ved Haukeland universitetssjukehus.

5.2 Andre rutiner knyttet til dødsfallet.

5.2.1 Syning av barnet

Syning avtales med begravelsesbyrået som foresatte velger. Begravelsesbyrået gjør alle nødvendige avtaler.

- Ønske fra foresatte å legge barnet ned i kisten selv, også etter barnet er obdusert
- Ved ønske om syningsandakt, kan Seksjon for prestatjeneste og etikk og begravelsesbyrå bistå med dette.
 - Personell fra BUK /KKB kan delta på syningen hvis de og foresatte ønsker dette.
 - Ønsker foresatte syning av barnet hjemme, er dette mulig.
 - Helsepersonell fra BUK - kan disse delta i begravelsen?

Ved ønske om bistand fra Seksjon for prestatjeneste og etikk kontakter behandlende enhet seksjonen på vakttelefon 958 90 400.

For Haukeland universitetssykehus vil følgende dokumenter gi nyttig informasjon:

Ved dødsfall - Seksjon for prestatjeneste og etikk og Booking av bårkekapellet

5.2.2 Skjema og dokumentasjon

Lege som syner barnet eller har behandlet avdøde, skal:

1. sende Melding om dødsfall og dødsårsak til Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret som utføres i DIPS-Verktøy-Elektronisk døds-melding. Se oppskrift her. Elektronisk melding gjør at informasjonen kommer raskt til Folkeregisteret og etater som benytter Folkeregisteret, samt til Dødsårsaksregisteret.¹¹
2. dokumentere dødsfallet i DIPS-Morsnotat.
3. fyller ut og signere Autopsiskjema i DIPS- BL patologi-Obduksjonsbegjæring. Skjemaet skal fylles ut både ved godkjent og nektet obduksjon, og sendes med barnet til Avd. for patologi.

Sykepleier sørger for:

1. at avdøde transporteres til Avd. for patologi av portør. Obduksjonsbegjæringen skrives ut på papir og følger med avdøde til kjølerommet, da utfylt skjema pr. juli 2020, ikke kan sendes elektronisk til Avd. for patologi via DIPS.

¹¹ Fra tidligere prosedyre: Hvis foresatte ønsker å ordne begravelsen selv.... Begravelsesbyrå informerer foresatte om hva som må gjøres.

Obduksjonsbegjæringen kan evt. sendes i rørpost (til C4) eller leveres med portør snarest mulig og senest morgenen påfølgende virkedag. Unngå bruk av internpost pga. fare for forsinkelser.

2. Sykepleier på vekten når dødsfallet inntraff, dokumenterer dødsfallet i *DIPS-Sykepleie utnotat*. Se prosedyren Registrering og reversering av dødsfall. Dokumentasjon om dødsfallet, dødstidspunkt og observasjoner dokumenteres.
3. BUK: ordne¹² "Oppholdsmappen" (alle papirer er merket med barnets navn.?)

5.2.3 Obduksjon¹³

Obduksjon kan bare rekvireres av lege (medisinsk obduksjon) i **samråd med** foresatte eller politi (rettsmedisinsk obduksjon).

- Obduksjonslova - Lov om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning pålegger lege å informere etterlatte muntlig om at medisinsk obduksjon kan bli utført og at obduksjonsmateriale kan bli brukt til undervisning eller forskning. De etterlatte bør imidlertid også få skriftlig informasjon om obduksjon, f.eks. brosjyren Den siste legeundersøkelsen som informerer om at utgifter i forbindelse med medisinsk obduksjon dekkes, og at bisettelse/begravelse ikke blir forsinket pga. obduksjon.
- Dersom foresatte godtar medisinsk obduksjon, krysses det av for «Ja, obduksjon rekvireres» på Følgeskjema for avdøde / Rekvisisjon for autopsi (obduksjon). I tilfeller der obduksjon vurderes som svært viktig og bør prioriteres, bør dette telefonisk meddeles Avdeling for patologi snarest mulig og senest morgenen den påfølgende virkedag.
- Foresatte har rett til å nekte medisinsk obduksjon. Det krysses da «Nei» for obduksjon på Følgeskjema for avdøde / Rekvisisjon for autopsi (obduksjon), problemstilling/sykehistorie fylles ikke ut. Avdødes navnelapper på tå og laken merkes «NEKTET».
- De nærmeste foresatte har rett til å reservere seg særskilt mot at obduksjonsmateriale blir brukt til senere undervisning/forskning selv om obduksjon blir utført. Dette krysses av for på autopsirekvisisjonen.
- Noen ganger trenger de etterlatte betegnningstid med tanke på medisinsk obduksjon. Det krysses av for at «Pårørende ønsker betegnningstid» på Autopsiskjema. Når etterlatte har bestemt seg, meddeles utfallet til Avdeling for patologi telefonisk snarest mulig og senest morgenen påfølgende virkedag.
- Det blir som hovedregel utført medisinsk obduksjon på alle døde der dette er rekvirert. Unntaket er dersom det er høy risiko for smitte, eller der lege ikke har avklart unaturlig dødsfall med politiet på forhånd. Slike rekvisisjoner om obduksjon kan bli avvist.

5.2.4 Stønad ved gravlegging

- Stønad til utgifter ved gravferd og båretransport til barn som dør under og etter fødsel, fremgår av gjeldende bestemmelser i Folketrygden.
- For barn under 18 år får man gravferdsstøtte til dekning av utgifter og gravstein. Dette kan begravellesbyrået bistå foresatte med.
- Sosionom på BUK kan kontaktes ved behov for assistanse.

¹² Hva betyr "å ordne"?

¹³ Avd. for patologi: Hvis barnet har påvist smittsom sykdom som f.eks Hep. B, hvordan skal dette merkes.

5.2.5 Sykemelding / fødselspenger / permisjon

- Barn som dør etter nyfødtp perioden, får vanligvis en til to ukers sykemelding av lege på BUK frem til begravelsestidspunkt. Etter dette tidspunktet må foresatte kontakte fastlegen, for evt. forlengelse av sykemeldingen.
- Nyfødte barn:
 - Mor sykemeldes f.o.m. utskrivelse fra barselavdelingen til barnet dør. Permisjon med lønn til kvinner som har vært i inntektsgivende arbeid mer enn 6 av de siste 10 månedene, gjelder kun i 6 uker dersom barnet dør. Hvis mor har behov for fravær utover 6 uker, må hun fremskaffe sykemelding via fastlegen.
 - På mange arbeidsplasser har kvinner avtalefestede rettigheter. Disse gir ofte mulighet for utvidet permisjonstid og høyere sats for sykepenger enn det Folketrygden gir (offentlig ansatte i stat, fylke og kommune).
 - Fødselspenger utbetales som engangsstønad til studenter, hjemmeværende eller kvinner som har vært i arbeid mindre enn 6 av de siste månedene.
 - Henvise foresatte til sosionom hvis de ønsker det på telefon 975195 eller calling 93-5195.

5.2.6 Oppfølgingssamtaler med foresatte

Foresatte skal tilbys¹⁴ minst to ettersamtaler, fortrinnsvis med de ansatte som var tilstede ved dødsfallet. Tidspunkt for ettersamtale er vanligvis:

- Første samtale er dagen etter at barnet døde. Evt. like etter begravelsen.
- Andre samtale er etter 1½ - 3 måneder. Da foreligger oftest den endelige obduksjonsrapporten til barn som er obdusert.

Foresatte kan tilbys en ekstra samtale etter ca. 4-8 måneder.

I tillegg tilstreber vi¹⁵ å kontakte foresatte etter begravelsen¹⁶.

- Skriv opp avtaler og dokumenter at samtaler har funnet sted i "oppfølgingspermen" på vaktrommet og i DIPS.
- Foresatte får dekket reiseutgifter i forbindelse med ettersamtaler. Fyll ut skjemaet "Reise og oppholdsutgifter."

Foresatte skal snakke med både lege og sykepleier samtidig og de samme personene skal så sant det lar seg gjennomføre, ha ansvar for alle oppfølgingssamtalene. Bruk barnets navn når dere snakker sammen.

Gi medisinsk informasjon om forløp og årsakssammenheng. Vær så konkret som mulig.

Forbered samtalen. Se igjennom tidligere dokumentasjon vedrørende dødsfallet. **Dødsfall - oppfølging av etterlatte** og **Sjekkliste til bruk for etterlattesamtale**¹⁷

¹⁴ Gjelder dette bare BUK?

¹⁵ Hvem er "vi"?

¹⁶ i hvilken hensikt?

¹⁷ Kan denne sjekklisten brukes?

6 Definisjoner

Foresatte: I prosedyren brukes dette begrepet om foreldre eller pårørende

7 Referanser

Interne referanser

1.2.1.3.1-02	Dødsfall - stell og andre rutiner
1.2.1.3.1-07	Melding om dødsfall og dødsårsak til Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret
1.2.1.3.1-08	Transport av døde pasienter ved Haukeland universitetssjukehus
1.2.1.3.1-10	Dødsfall - muslimsk rituelst stell
1.2.1.3.1-13	Dødsfall - oppfølging av etterlatte
1.2.1.3.1-14	Sjekkliste til bruk for etterlattesamtale
1.2.1.17.1-05	Barn som etterlatte
1.2.7.3.1-132	Pasientopplysninger - Registrere MORS i Arena
1.2.8-02	Bruk av tolke- og oversettelsestjenester i Helse Bergen HF
13.2.12.1.3-04	Identifikasjon
13.2.12.1.3-08	Booking av bårekapellet

Eksterne referanser

1.16.2 Forskrift om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning
3.2.1.3.14 "Den siste legeundersøkelsen". Orientering til pårørende. Den norske patologforening
1.17.1.6 Pasient - og brukerrettighetsloven §2-5 a. Rett til kontaktlege
1.19.5.4 Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c. Kontaktlege
2.27.1 Stønad ved gravferd og båretransport . NAV
2.16.3.5 Ved dødsfall - Seksjon for prestatjeneste og etikk
3.2.1.3.3 Autopsiskjema
3.2.1.3.19 "Vi som har et barn for lite"
3.2.1.3.16 Landsforeningen uventet barnedød - informasjonsmaterieill
2.16.4.1 Seksjon for prestatjeneste og etikk
1.16.1 Obduksjonslova - Lov om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning
3 Fellesdokumenter HBHF

8 Vedlegg

9 Endringer siden forrige versjon

Høringsinstanser: Intensiv, KKB, Prestetjenesten, Avd. for patologi, Brannskadeavd. avd., Driftsteknisk avd.

Kort beskrivelse av områder eller avsnitt som er endret siden forrige versjon. Normalt vil 1-3 setninger være tilstrekkelig. Fylles ikke ut ved første versjon. Legges inn automatisk når du skriver inn merknad i dokumentvinduet (Slett denne teksten).