

Veileder  
IS-2237

# **Veileder for informasjon til pårørende i forbindelse med obduksjon og forskning ved dødsfall hos barn**





# FORORD

For foreldre er det å miste et barn noe av det verste som kan skje dem. Det er viktig at helse- og omsorgstjenesten gir god oppfølging i forbindelse med barnedødsfall. Plikten til å gi informasjon vil i disse tilfellene være en avgjørende del av det å yte forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Det er virksomheten sitt ansvar å legge til rette for et godt samarbeid med de pårørende gjennom åpenhet, tillit og gjensidig respekt.

Det er viktig at obduksjon blir utført, ikke minst når barn og unge dør uventet. Ved en obduksjon kan man få en best mulig forklaring på hvorfor barnet døde og dette kan bidra til å komme gjennom sorgprosessen. Derfor ønsker vi at flere obduksjoner utføres. Det er også av stor nytte at forskere kan analysere prøver fra døde barn. Det å utvikle nye behandlingsmetoder er viktig for å forhindre barnedødsfall i fremtiden.

Helsepersonell må gi god og tilpasset informasjon blant annet om hvorfor det er nødvendig med obduksjon, de ulike trinnene i obduksjonsprosessen og hva som skjer med biologisk materiale som tas ut under obduksjonen. De må også informere om retten til å kunne reservere seg mot medisinsk obduksjon og mot at uttatt biologisk materiale brukes til forskning.

Informasjonen må gis på en måte som gjør at foreldre opplever å bli ivaretatt og hørt. Virksomheten må sørge for at helsepersonell får opplæring og trening i slik kommunikasjon.

Denne veilederen er ment å være til støtte for helsepersonell og virksomheter i arbeidet med informasjon til foreldre i de tilfeller der foster<sup>1</sup> eller barn<sup>2</sup> dør og det er aktuelt med medisinsk obduksjon eller rettsmedisinsk obduksjon. Helsepersonell som har god kunnskap om nytten av obduksjon og saksgangen rundt denne vil være bedre i stand til å gi god informasjon til foreldre/pårørende.

Informasjonen i veilederen om rettsmedisinske obduksjoner, forskning og reservasjonsrett, er først og fremst rettet mot helsefaglig personell i sykehusenes barneavdelinger og

---

<sup>1</sup> Med «foster» menes ufødt barn frem til uke 22.

<sup>2</sup> Med «barn» menes barn i alder 0-18 år.

# FORORD

personell tilknyttet arbeid med obduksjon av barn. Informasjonen vil også i stor grad være relevant for helsepersonell og avdelinger som skal gi informasjon til pårørende der avdøde er eldre enn 18 år.

Vi håper veilederen kan være til diskusjon og nytte i informasjonsarbeidet og når virksomheten skal utvikle egne rutiner på området.

Oslo 10. mars 2016

Bjørn Guldvog

# INNHold

<b>FORORD</b>	<b>1</b>
<b>INNHold</b>	<b>3</b>
<b>1 INNLEDNING</b>	<b>0</b>
1.1 Om informasjonsplikten	0
1.2 Reservasjonsrett	1
1.3 Forskning på biologisk materiale	1
<b>2 Om obduksjon</b>	<b>2</b>
2.1 Medisinsk obduksjon	2
2.2 Rettsmedisinsk obduksjon	3
<b>3 Tidspunkt for informasjon</b>	<b>4</b>
<b>4 Informasjonens form</b>	<b>6</b>
4.1 Hvem bør gi informasjonen?	6
4.2 Til hvem skal informasjonen gis?	7
4.3 Detaljeringsgrad og språk	7
4.4 Skriftlig informasjon	8
4.5 Møte	9
4.6 Tilrettelagt informasjon og kommunikasjon via tolk	9
4.7 Journalføring av hvilken informasjon som er gitt	10
<b>5 Hva skal det informeres om?</b>	<b>10</b>
5.1 Hvorfor obduserer?	10
5.2 Frivillig dødsstedsundersøkelse	11
5.3 Når bør barnet obduseres?	11
5.4 Hva gjøres ved obduksjonen?	11

# INNHold

5.5	Hvordan håndteres organene?	12
5.6	Se og holde barnet før og etter obduksjonen	12
5.7	Resultater av obduksjonen	13
5.8	Undervisning og forskning	14
5.9	Videre oppfølging	14
<b>6</b>	<b>Politietterforskning</b>	<b>15</b>
	<b>Vedlegg</b>	<b>17</b>





# 1 INNLEDNING

## 1.1 Om informasjonsplikten

---

Formålet med informasjonsplikten generelt er at pasienter skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen for å kunne ivareta sine rettigheter. Pasienter skal ha tilstrekkelig informasjon for å kunne medvirke og samtykke til helsehjelp, og eventuelt for å medvirke ved valg av helsehjelp der det er ulike tilgjengelige behandlingsmetoder.

Obduksjon er å anse som helsehjelp. Ved obduksjon av barn har nærmeste pårørende rett til informasjon om obduksjonen<sup>3</sup>. Dette innebærer at pårørende skal ha informasjon om hva som er formålet med obduksjonen, hvordan obduksjonsmaterialet blir håndtert, og om det er aktuelt å ta ut biologisk materiale til undervisning og forskning. De skal også informeres om retten til å reservere seg mot medisinsk obduksjon og mot at biologisk materiale blir tatt ut og benyttet til undervisning og forskning<sup>4</sup>. Ved obduksjon av barn vil nærmeste pårørende normalt være barnets foreldre eller andre med foreldreansvaret.

Informasjonsplikten er pålagt både helsepersonellet som har ansvar for obduksjonen og den aktuelle virksomheten. Det er virksomhetens ledelse som må sørge for at ansvaret blir ivaretatt på en forsvarlig måte. Det må blant annet utarbeides egne rutiner og retningslinjer for hvordan informasjonsplikten skal overholdes. Helsepersonell må få opplæring og trening i å gi informasjon på en god og tilrettelagt måte.

I de tilfeller hvor det er aktuelt å tilby dødsstedsundersøkelse<sup>5</sup>, skal helsepersonell som mottar det døde barnet på sykehuset også gi informasjon om dette.

---

<sup>3</sup> Lov om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning (obduksjonslova) § 7 andre og tredje ledd

<sup>4</sup> Lov om medisinsk og helsefaglig forskning gjelder for forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger.

Forskning på biologisk materiale fra avdøde er regulert i loven § 21, som viser til reglene i obduksjonslova § 7

<sup>5</sup> Se omtale av dødsstedsundersøkelse i punkt 5.2

## 1.2 Reservasjonsrett

---

Medisinsk obduksjon kan bare utføres når det ikke er grunn til å tro at den avdøde ville ha motsatt seg slik undersøkelse. De pårørende skal spørres om det er forhold som tilsier at den avdøde ville ha motsatt seg obduksjon. Som regel vil det være vanskelig å avklare om et barn ville ha motsatt seg obduksjon.

Ved spørsmål om obduksjon etter barnedødsfall har barnets foreldre rett til å reservere seg mot medisinsk obduksjon<sup>6</sup>, men ikke mot rettsmedisinsk obduksjon. Ved begge typer obduksjon kan foreldre reservere seg mot at biologisk materiale tas ut i den hensikt at det skal brukes til undervisning og forskning<sup>7</sup>.

Reservasjon innebærer at man uttrykkelig motsetter seg. For å kunne bruke reservasjonsretten, må foreldre ha fått tilstrekkelig informasjon om formålet med obduksjon og om hvordan biologisk materiale kan brukes til undervisning og forskning. Videre må de få informasjon om at de har rett til å reservere seg. Det stilles de samme kravene til informasjon om reservasjonsrett for uttak og bruk av biologisk materiale til forskning både ved medisinske obduksjoner og rettsmedisinske obduksjoner.

Det skal journalføres at foreldre er informert om reservasjonsadgangen, hovedinnholdet av dette og om de har reservert seg<sup>8</sup>.

## 1.3 Forskning på biologisk materiale

---

Forskning på biologisk materiale er regulert i helseforskningsloven<sup>9</sup> og i obduksjonslova<sup>10</sup>. Begrepene «humant biologisk materiale» og «medisinsk og helsefaglig forskning» er definert i helseforskningsloven § 4.

Medisinsk og helsefaglig forskning skal organiseres og utøves forsvarlig.

Av helseforskningsloven fremgår det blant annet at forskningen skal være basert på respekt for forskningsdeltakernes menneskerettigheter og menneskeverd og at hensynet til

---

<sup>6</sup> Se obduksjonslova § 7 annet ledd

<sup>7</sup> Forskrift om obduksjon gjelder i utgangspunktet bare ved medisinsk obduksjon, men retten til å kunne reservere seg mot at biologisk materiale uttas og brukes til undervisning og forskning vil gjelde tilsvarende for rettsmedisinsk obduksjon. Dette fremgår av brev av 27. juni 2014 fra Helse- og omsorgsdepartementet

<sup>8</sup> Kravene til journalføring fremgår av helsepersonelloven § 40, jf. forskrift om pasientjournal.

<sup>9</sup> [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning](#)

<sup>10</sup> [Lov om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning](#)

deltakernes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Det stilles også krav om forhåndsgodkjenning av forskningsprosjekt.

For forskning på biologisk materiale som tas ut fra avdøde gjelder bestemmelsene i obduksjonslova. Det fremgår der at uttak av biologisk materiale til forskning og undervisning ikke kan gjøres dersom en av de nærmeste pårørende nekter<sup>11</sup>.

## 2 OM OBDUKSJON

Det er to typer obduksjon, medisinsk obduksjon og rettsmedisinsk obduksjon. Disse to typene obduksjon har ulike formål.

### 2.1 Medisinsk obduksjon

---

Medisinsk obduksjon av barn foretas når barn dør i sykehus eller på fødestuer, eller når barn blir brakt død til slik institusjon, og det ikke er grunn til å tro at dødsfallet er unaturlig. Slik obduksjon reguleres av obduksjonslova. Dersom dødsfallet er uventet eller unaturlig, må det først avklares om politiet vil begjære rettsmedisinsk obduksjon (se punkt 2.2).

Formålet med medisinsk obduksjon er å finne årsaken til dødsfallet. Obduksjonen kan gi informasjon om sykdom eller misdannelse som kan ha forårsaket døden. Når det gjelder fosterdød eller dødfødsel kan obduksjon i tillegg være til hjelp i vurdering av om årsaken kan ha betydning for framtidige svangerskap. Obduksjonen vil i mange tilfeller være helt nødvendig for å kunne stille en sikker diagnose, og vil også kunne gi ny kunnskap om selve sykdomsprosessen eller andre forhold knyttet til dødsfallet.

Medisinsk obduksjon kan ikke foretas dersom foreldrene motsetter seg dette eller andre særlige grunner taler mot slik obduksjon. Barnets foreldre skal informeres om dødsfallet og at det er ønskelig å foreta en medisinsk obduksjon av barnet og hva den innebærer. De skal videre informeres om uttak av biologisk materiale til bruk i undervisning og forskning.

---

<sup>11</sup> Se obduksjonslova § 7 tredje ledd

Foreldrene skal også informeres om at de har rett til å reservere seg både mot selve obduksjonen og mot uttak og bruk av materiale til undervisning og forskning.

Det skal gå frem av rekvisisjonskjemaet til patologene at foreldrene har fått informasjon og om de har reservert seg mot uttak og bruk av biologisk materiale til undervisning og forskning<sup>12</sup>.

Er det grunn til å anta at rettsmedisinsk obduksjon vil bli begjært av politiet skal medisinsk obduksjon ikke foretas.

## 2.2 Rettsmedisinsk obduksjon

---

Rettsmedisinsk obduksjon(sakkyndig likundersøkelse) skjer i de tilfeller hvor det er grunn til å tro at et dødsfall er unaturlig. Med unaturlig dødsfall menes blant annet drap eller legemskrenkelse, ulykke som drukning og fall, eller ukjent årsak når døden er inntrådt plutselig og uventet,<sup>13</sup> som for eksempel ved krybbedød.

Rettsmedisinsk obduksjon skjer etter begjæring fra politi og påtalemyndighet og er regulert i straffeprosessloven<sup>14</sup> og i Påtaleinstruksen<sup>15</sup>. Påtaleinstruksen gir nærmere regler for i hvilke tilfeller rettsmedisinske obduksjoner skal gjennomføres. Det fremgår blant annet at «*politiet skal påse at sakkyndig likundersøkelse foretas når et barn under 18 år dør utenfor helseinstitusjon og dødsårsaken er uviss, med mindre særlige grunner gjør det ubetenkelig å unnlate slik undersøkelse.*<sup>16</sup>».

Formålet med slike obduksjoner er både å påvise dødsårsaken og å fastslå dødstidspunktet, samt å si noe om døds måte og omstendigheter rundt dødsfallet med sikte på å kunne vurdere om døden er forårsaket av en straffbar handling.

---

<sup>12</sup> Forskrift om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning § 3

<sup>13</sup> [Forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l. § 2](#)

<sup>14</sup> [Lov om rettergangsmåten i straffesaker § 228](#)

<sup>15</sup> [Forskrift om ordningen av påtalemyndigheten \(Påtaleinstruksen\) kap. 13](#)

<sup>16</sup> Jf. [Påtaleinstruksen § 13-2, tredje ledd](#)

### 3 TIDSPUNKT FOR INFORMASJON

Virksomheten må ha rutiner for når og hvordan informasjon skal gis. Rutinene må gjøres kjent og virksomheten må legge til rette for at helsepersonell får opplæring i å vurdere på hvilket tidspunkt informasjonen bør gis.

God praksis tilsier at informasjon om obduksjon, reservasjonsrett og dødsstedsundersøkelse bør gis tidligst mulig. Informasjonen bør også gjentas slik at informasjonen modnes og foreldrene gis anledning til å stille spørsmål. Det vil ofte være slik at et medisinsk behov for å gjennomføre obduksjon så raskt som mulig, kan komme i konflikt med behovet for å ivareta de pårørende på best mulig måte. Dette er hensyn som helsepersonellet må avveie i den konkrete situasjonen og informere foreldrene om. Det er derfor viktig at det settes av god nok tid til første samtale, at den gjennomføres i rolige, trygge rammer og inneholder momentene som beskrives i kapittel 5.

Helsepersonellet må hjelpe foreldrene med å ta en beslutning som er riktig for foreldrene. Foreldrene må kjenne seg trygge på at de vil få samme oppfølging selv om de ønsker å benytte reservasjonsretten.

Selv om foreldrene i utgangspunktet er skeptiske til obduksjon viser det seg at mange endrer holdning dersom de får god nok informasjon. Det kan derfor være nødvendig med flere samtaler.

Muntlig informasjon bør etterfølges av skriftlig informasjonsmateriell fordi personer i sjokk ofte vil ha vanskeligheter med å ta inn informasjon som gis.

Det må opprettholdes god dialog underveis. Dette gjelder også etter at obduksjonen er utført.

Døds måte og omstendigheter rundt dødsfallet vil ha betydning både for hvordan og når informasjon om obduksjon og reservasjonsrett kan gis. For eksempel vil det ved fosterdød eller dødfødsler være tid og mulighet til å informere allerede før igangsetting av fødselen, og så gjenta informasjonen og åpne for samtale og spørsmål etter fødselen.

Etterlatte etter dødfødsler anbefaler at obduksjon introduseres som tema tidlig, og før igangsetting av fødsel, slik at foreldrene/nærmeste pårørende har god tid til å vurdere obduksjon<sup>17</sup>.

Ved brå død i og utenfor sykehus vil tidsaspektene være annerledes enn i de tilfellene der for eksempel en fødsel igangsettes. Tidsaspektet vil ha betydning for hvor god tid det bør settes av til den første samtalen.

Nedbrytningen av kroppen starter umiddelbart etter at døden inntreffer. Hvis barnet blir liggende flere dager i romtemperatur, kan det gjøre obduksjonen svært vanskelig. Som hovedprinsipp bør derfor obduksjon gjennomføres så snart som praktisk mulig.

Foreldrene må få informasjon om muligheten til å se barnet før obduksjonen og stille barnet etter obduksjonen. Dette er viktig for sorgarbeidet. Hvordan dette praktisk ordnes avhenger av lokale forhold.

Som helsepersonell bør man også være klar over at hvis det skal tas en vevsprøve til genetisk undersøkelse bør den av hensyn til resultatet tas så tidlig som mulig, helst mens barnet fortsatt er på føde/barneavdelingen<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> [Veileder ved obduksjon av fostre og barn, kap. 5. Legeforeningen](#)

## 4 INFORMASJONENS FORM

Regelverket stiller noen krav til pasientinformasjonens form.

*Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.<sup>19</sup>*

Virksomheten må ha rutiner for hvordan informasjon skal gis, og legge til rette for at dette kan gjøres på en god måte. Helsepersonell må tilpasse informasjonen til den konkrete situasjonen og foreldrenes ønsker og behov.

### 4.1 Hvem bør gi informasjonen?

---

I spesialisthelsetjenesten vil ansvar for informasjon om obduksjon ligge hos den som helseinstitusjonen utpeker<sup>20</sup>. Normalt vil dette overordnet lege som mottar barnet eller behandlingsansvarlig lege. Dette helsepersonellet har ansvar for at de pårørende faktisk får informasjon og at informasjonen tilfredsstillende lovens krav. Helsepersonell som gir informasjon må ha god kunnskap om obduksjon og erfaring med å håndtere døde barn og oppfølging av deres familier. Dette krever særlige egenskaper og kompetanse/egnethet hos det aktuelle helsepersonellet.

Vedkommende bør også ha god kjennskap til regelverket og virksomhetens rutiner, slik at han/hun kan informere og svare utfyllende på spørsmål. For mange er obduksjon et ukjent tema. Det krever tid og gjentagende informasjon for at foreldre i sjokk og krise kan ta en avgjørelse som er riktig for dem.

Sykepleier, jordmor og annet helsepersonell vil ofte være like tett på foreldrene som ansvarlig overordnet lege. Det er derfor viktig at legen og øvrig helsepersonell samarbeider om informasjonsansvaret og at sykepleier eller jordmor er forberedt på og inviterer til oppfølgende samtaler om obduksjon dersom foreldrene ønsker og aksepterer det. Dersom

---

<sup>19</sup> Se [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 første ledd](#)

<sup>20</sup> Se [helsepersonelloven § 10](#)

andre enn legen skal ha ansvar for å gi utfyllende informasjon bør vedkommende delta i samtalen med legen slik at misforståelser kan unngås.

Virksomheten bør sikre at helsepersonell med mindre erfaring, får opplæring og anledning til å lære hvordan informasjon om obduksjon bør gis. Det å være observatør i en slik samtale før de selv får ansvaret, gir erfaring og skaper bedre forståelse for hva som er viktig. Kunnskap og erfaring gir større trygghet i møte med pårørende, og vil ha betydning for de pårørendes opplevelse av ivaretagelse.

Ved plutselig uventet død i sped- og småbarnsalder vil barnet som oftest bli innlagt ved nærmeste sykehus/barneavdeling<sup>21</sup>. Politiet tar beslutning om rettsmedisinsk obduksjon, og helsepersonell kan være behjelpelig med informasjon om hvordan obduksjonen vil foregå. Ordningen med sykehus kontakt ble innført for at foreldre som opplever plutselig uventet barnedød (krybbedød) skal sikres oppfølging av helsetjenesten.

I noen tilfeller vil politiet begjære rettsmedisinsk obduksjon på åstedet. Politiet gir informasjon om beslutningen om obduksjon og grunnen til dette, mens helsepersonell kan gi mer konkret informasjon om hva en obduksjon innebærer. Barnet blir da sendt direkte til rettsmedisinsk obduksjon uten en forutgående innleggelse i sykehus. Det kan i slike tilfeller være naturlig at informasjon om hva som skjer ved en obduksjon gis av helsepersonell i kommunen.

## 4.2 Til hvem skal informasjonen gis?

---

Informasjon om obduksjon skal gis til de nærmeste pårørende. Når barn dør vil nærmeste pårørende normalt være foreldre eller andre med foreldreansvaret<sup>22</sup>.

## 4.3 Detaljeringsgrad og språk

---

Det er viktig at informasjon om obduksjon er så åpen og ærlig som mulig.

---

<sup>21</sup> Rundskriv IK 22/92 fra Statens helsetilsyn. Dette rundskrivet vil sannsynligvis bli opphevet i nær framtid og erstattes med nytt rundskriv.

<sup>22</sup> Se nærmere om begrepet «nærmeste pårørende» i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b



Behovet for å skåne foreldre ved å utelate vanskelig informasjon som for eksempel om hvordan organer håndteres eller at hjernen ikke blir lagt tilbake i kroppen før begravelsen, kan virke mot sin hensikt fordi denne informasjon er lett tilgjengelig fra annet hold. Den vanskeligste informasjonen kan ofte være den foreldre synes er viktigst å få vite om. Vanskelig og sensitiv informasjon bør gis i trygge rammer og under tillitsfulle forhold. Bruk av faguttrykk og teknisk språk kan være uheldig når helsepersonell skal informere foreldre. Språket bør derfor være nøkternt og saklig, som for eksempel «at vi gjør et snitt» eller «tar ut en liten del...». Det er like fullt viktig at informasjonen er ærlig og tydelig. Erfaring viser at foreldre tåler dette, forutsatt at informasjonen gis på en ivaretagende måte.

Det må unngås at informasjon om obduksjon utelates eller blir vag. Det finnes mye detaljert informasjon om obduksjon og organhåndtering på internett og i media. Det kan være vondt å oppdage i ettertid at informasjon ble utelatt av helsepersonellet. Foreldre kan oppleve det som et tillitsbrudd.

Dersom foreldre aktivt uttrykker at de ikke ønsker spesifikk informasjon må dette respekteres. Da er det viktig å vise til tilgjengelig skriftlig informasjon og tilby ny samtale slik at foreldre, dersom de senere ønsker det, likevel kan få mer spesifikk informasjon.

Det kan være nyttig at avdelingen har en egen sjekklister, som en del av sine rutiner, for hvilken informasjon som skal gis.

#### 4.4 Skriftlig informasjon

---

Kommunikasjon med mennesker i sjokk og krise fordrer tydelig og faktabasert informasjon. Informasjonen må gjentas flere ganger, og informasjon om obduksjon som gis muntlig bør derfor også gis skriftlig. Skriftlig informasjon sikrer at foreldre gradvis kan tilegne seg nødvendig informasjon og få anledning til å lese på nytt om de har nye spørsmål. Den skriftlige informasjonen bør være tilpasset de lokale forhold. I den skriftlige informasjonen bør det også stå hvem de kan ta kontakt med i avdelingen dersom de har spørsmål og hvor de kan henvende seg for å bruke reservasjonsretten.

## 4.5 Møte

---

For foreldre i dyp sorg er helsepersonells evne til å være til stede og vise empati i vanskelige samtaler viktig. Obduksjon er et sensitivt tema. Det anbefales at man har flere samtaler slik at informasjonen kan modnes og foreldre blir gitt flere muligheter til å stille spørsmål. Disse samtaler må prioriteres, og det må settes av god tid til møtene. La samtaler være preget av trygghet og en lyttende holdning. Rammene for samtaler må være rolige og preget av omsorg og respekt. Slike forhold skaper tillit og gir gode muligheter for en åpen og ærlig kommunikasjon.

## 4.6 Tilrettelagt informasjon og kommunikasjon via tolk

---

Den som gir informasjon i forbindelse med obduksjon må ta hensyn til foreldrenes sorgprosess, fysiske og psykiske forutsetninger og kognitive evner m.m. i planleggingen og gjennomføringen av samtalen.

Informasjonen skal tilpasses mottakerens kultur og språkbakgrunn, og det skal tas hensyn til foreldre med begrensede norskkunnskaper, samiskspråklige, døve, hørselshemmede og døvblinde. Dette er nærmere omtalt i Helsedirektoratets veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene [«God kommunikasjon via tolk» \(IS-1924\)](#).

Barn, øvrige familiemedlemmer eller andre ikke-kvalifiserte personer skal ikke brukes som tolk. For personer med innvandrerbakgrunn vil det som regel være nødvendig å bestille tolk når vedkommende «snakker litt norsk». Helse- og omsorgspersonell har ansvar for å vurdere behovet for og bestille kvalifisert tolk.

Ulike tros- og livssynsamfunn kan ha ulike syn på obduksjon. Dette er nærmere omtalt i kapittel 3 i Legeforeningens veileder ved obduksjon av fostre og barn<sup>23</sup>. Det fremgår blant annet her at i tilfeller hvor etnisk bakgrunn og/eller religion antas å kunne påvirke vanlige obduksjonsrutiner, bør man ta dette opp med foreldrene slik at man eventuelt kan ta hensyn til dette.

---

<sup>23</sup> [Veileder ved obduksjon av fostre og barn, kap. 3. Legeforeningen](#)

#### 4.7 Journalføring av hvilken informasjon som er gitt

---

Helsepersonellet skal nedtegne i pasientjournalen om det er gitt råd og informasjon, og hovedinnholdet i dette<sup>24</sup>.

Det skal blant annet fremgå av journalen hvem som har ansvar for at informasjon gis, hvem som har gitt informasjonen og hvem som har fått informasjonen.

## 5 HVA SKAL DET INFORMERES OM?

Det skal gis informasjon om alle sider ved obduksjon, fra formål og hensikt til hvordan selve obduksjonen utføres og hva som skjer med organene i ettertid.

### 5.1 Hvorfor obdusere?

---

Det er viktig at det informeres om formålet med obduksjon. En obduksjon kan gi mer presis forklaring på hvorfor barnet døde. Selv om det tidligere er stilt en diagnose, kan obduksjon gi ny kunnskap om andre årsakssammenhenger. Den kan avklare eventuell gjentakelsesrisiko ved nye svangerskap og bidra til å forhindre fremtidig fosterdød. Arvelige faktorer kan også avdekkes.

Gjennomført obduksjon vil også kunne være viktig for videre sorgprosess. Mange pårørende kan oppleve det som vanskelig å leve videre med en usikkerhet om dødsårsaken.

---

<sup>24</sup> Se [Forskrift om pasientjournal § 8](#)

## 5.2 Frivillig dødsstedsundersøkelse

---

Når barn under 4 år dør plutselig og uventet skal foreldre informeres om tilbudet om frivillig dødsstedsundersøkelse. Formålet med undersøkelsen er å bidra til å avklare hvordan barnet døde. Tilbudet om dødsstedsundersøkelse er et komplement til obduksjonen og kan gi verdifull tilleggsinformasjon. Dette kan være nødvendig for å finne riktig dødsårsak, og for å få informasjon som kan bidra til å forebygge lignende tilfeller.

Det er ansvarlig helsepersonell som mottar barnet på sykehuset som har ansvar for å informere om slik undersøkelse og spørre foreldrene om de vil samtykke til dette. Foreldre må gi skriftlig samtykke til en dødsstedsundersøkelse. For mer informasjon om dødsstedsundersøkelse, se Folkehelseinstituttets hjemmeside [www.fhi.no](http://www.fhi.no).

## 5.3 Når bør barnet obduseres?

---

Foreldrene må informeres om at obduksjon bør skje kort tid etter at barnet døde. I de tilfeller hvor det skal gjennomføres en dødsstedsundersøkelse så bør obduksjonen skje i nær sammenheng med denne. Obduksjonen vil kunne gi nyttig informasjon til dødsstedsundersøkelsen og omvendt. Tidlig obduksjon sikrer dessuten at undersøkelsen og resultatet blir best mulig. Dette må inngå i informasjonen til foreldrene.

## 5.4 Hva gjøres ved obduksjonen?

---

Det må informeres om at barnet vil bli behandlet med forsiktighet og respekt, og at det tilstrebes at barnet ser fint ut og er minst mulig forandret etter gjennomført obduksjon.

Foreldre må informeres om obduksjonsprosessen: Det gjøres både utvendig og innvendig undersøkelse, eventuelt supplert med røntgenundersøkelse av hele eller deler av kroppen. For å undersøke de indre organene, blir disse tatt ut. Hos de aller minste barna som dør under svangerskapet, må hele organet brukes til undersøkelser. Hos de større barna tas det vevsprøver for videre undersøkelser. Det tas eventuelt prøver av kroppsvæske (blant annet blod, hjernevæske og urin). Det gjøres både mikroskopiske undersøkelser og laboratorieanalyser.

For å undersøke de indre organene lages det tre snitt, ett på tvers av øvre del av brystet (nedenfor kragebena), ett fra halsgropen ned i midtlinjen på brystet og buken, og ett snitt i bakhodet slik at også hjernen kan undersøkes. Etter undersøkelsen blir snittene sydd igjen med små, pene sting. Deretter settes det en hudfarget tape over sømmene.

## 5.5 Hvordan håndteres organene?

---

Det må gis informasjon om hvordan organene håndteres. Etter at organene er undersøkt og det er tatt vevsprøver og prøver av kroppsvæske, legges de fleste organene tilbake i kroppen. Unntak fra dette er hjernen som trenger spesialbehandling for å kunne undersøkes grundig. Hjernen må forbehandles i spesielle væsker og dette tar flere uker. Dersom begravelsen finner sted innen 8-10 dager vil ikke barnets hjerne kunne bli lagt tilbake før begravelsen.

Dersom hjertet skal undersøkes separat, trenger også hjertet spesialbehandling før undersøkelsen. Dette tar kortere tid (noen dager). Det er derfor variabelt om hjerte blir lagt tilbake i kroppen før begravelsen.

Dersom det er ønskelig kan begravelsen utsettes til undersøkelse av hjerne (og hjerte) er ferdig og organene kan legges tilbake i kroppen. Det er ulik praksis på de forskjellige sykehusene.

Virksomheten har ansvar for å innhente informasjon om hvordan dette gjøres lokalt og utarbeide rutiner for informasjon til foreldrene.

## 5.6 Se og holde barnet før og etter obduksjonen

---

Før barnet sendes til obduksjon kan foreldrene ta avskjed med barnet. Ved medisinske obduksjoner velger mange foreldre å se og holde barnet, og gjerne også stille det. Dette kan skape positive minner for ettertiden. Også ved rettsmedisinsk obduksjon velger de fleste å se og holde barnet før obduksjon. Det er viktig og være oppmerksom på at ikke alle foreldre ønsker å holde eller stille barnet. Helsepersonell må være åpne for det og støtte foreldrene ved slik beslutning. Barnet kan ikke stelles og vaskes før en rettsmedisinsk obduksjon og det er viktig at bleier og klær sikres.

Dersom foreldrene ønsker det, kan de be om å få se barnet igjen etter obduksjonen. De fleste som ser barnet sitt etterpå, opplever at det ser fint ut. Det anbefales å samtale med helsepersonell om dette slik at foreldrene er godt forberedt.

I noen tilfeller er det vanskelig å få til at foreldrene kan se, holde og stille barnet etter obduksjonen. Dette er fordi utseendet av barnet kan være endret, for eksempel hvis det har

vært dødt lenge i livmoren før det ble født eller det tar lang tid (flere uker) før barnet kommer tilbake etter obduksjon. Da kan barnet ha endret seg så mye at det kanskje ikke vil være en god opplevelse for foreldrene å se barnet igjen. Dette må det gis informasjon og råd om.

## 5.7 Resultater av obduksjonen

---

Ved **medisinsk obduksjon** tar det noen dager før den foreløpige rapporten foreligger. Endelig konklusjon foreligger vanligvis etter 2-4 måneder. Konklusjonen sendes til legen/avdelingen som har rekvirert obduksjonen.

Foreløpig rapport etter **rettsmedisinsk obduksjon** foreligger vanligvis innen ett døgn. Endelig konklusjon foreligger vanligvis etter 4-6 måneder.

Ved **rettsmedisinske obduksjoner** blir resultatene sendt til politiet, som så avgjør hvem som kan få informasjon om obduksjonen. Når det ikke er mistanke om straffbart forhold meddeler rettsmedisineren, etter avtale med politiet, det foreløpige obduksjonsresultatet til vakthavende barnelege ved avdelingen der barnet ble brakt inn. Barnelegen vil så informere foreldrene. Når politiet er ferdig med sin etterforskning blir den endelige rettsmedisinske obduksjonsrapporten sendt til den aktuelle barneavdelingen. Foreldre skal få tilbud om å gjennomgå obduksjonsrapporten med ansvarlig barnelege ved denne avdelingen.

Dersom foreldrene ønsker det kan barnelegen spørre om foreldrene kan få snakke med rettsmedisineren som har undersøkt barnet. I de tilfellene hvor det har vært en dødsstedsundersøkelse har rettsmedisiner som oftest allerede etablert kontakt med familien.

Resultatet av obduksjonen (dødsårsaken) sendes også til offentlige helseregistre:

- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Norsk Pasientregister

## 5.8 Informasjon om undervisning og forskning

---

Undervisning og forskning skal bidra til større forståelse for hvorfor barn dør og gi økt kunnskap som vil kunne bidra til å forebygge nye dødsfall.

Ved obduksjon vil det bli tatt ut biologisk materiale for undersøkelse. Dersom foreldrene ikke har reservert seg, kan deler av dette materialet senere bli brukt til undervisning og forskning.

Dersom det er snakk om å ta ut biologisk materiale som ellers ikke ville bli tatt ut i forbindelse med obduksjonen, bør foreldrene også få beskjed om selve uttaket før obduksjonen slik at retten til å reservere seg mot uttak blir reell.

Dersom ikke reservasjonsretten er benyttet, blir prøver av materialet aidentifisert, nummerert og oppbevart nedfrosset i låste rom. Foreldre kan også på et senere tidspunkt, helt frem til prøvene er anonymisert eller destruert, reservere seg mot slik bruk.

## 5.9 Videre oppfølging

---

Foreldrene må få informasjon om hvor de kan henvende seg dersom de vil ha behov for ytterligere oppfølging etter utskrivning fra for eksempel fødeavdeling.

Helsepersonell ved helsestasjoner eller fastlege vil kunne gi tilbud om oppfølging av foreldre som har mistet barn.

## 6 POLITIETTERFORSKNING

Politiet skal foreta en etterforskning når det som følge av anmeldelse eller andre omstendigheter er rimelig grunn til å undersøke om det foreligger straffbart forhold. Formålet med etterforskningen skal da være å innhente nødvendige opplysninger for å avgjøre spørsmålet om tiltale, og å tjene som forberedelse for sakens behandling ved retten<sup>25</sup>.

Som et ledd i å styrke arbeidet for å hindre og avdekke vold og overgrep mot barn, fikk politiet i juni 2011 etterforskningsplikt i saker hvor barn og unge under 18 år dør plutselig og uventet og det ikke er åpenbart at dødsfallet skyldes en straffbar handling<sup>26</sup>. Riksadvokaten har i sitt rundskriv nr. 2/2011 presisert at unntakene skal tolkes snevert og det betyr at politiet som en hovedregel har en plikt til å etterforske og rettsmedisinsk obdusere barn som dør plutselig og uventet utenfor helseinstitusjon.

Politiet skal foreta innledende etterforskningskritt med det formål å kunne avklare om dødsfallet har sammenheng med en straffbar handling. Det er viktig at politiet blant annet får tilgang til dødsstedet for å kunne gjennomføre nødvendige undersøkelser og at barnet ikke fjernes fra dødsstedet før politiet har vært der.

Dersom det er iverksatt politietterforskning må informasjon til foreldrene som kan være av betydning for politietterforskningen kun gis i samråd med politiet.

Det kan være tungt å måtte holde informasjon tilbake for foreldre som er i sorg etter et uventet dødsfall. Helsepersonell må derfor etablere gode rutiner for kontakt med politiet i disse tilfellene, eksempelvis ved å opprette en bestemt kontaktperson i hver enkelt sak, for å sikre at oppfølgingen av foreldrene skjer i samråd med politiet.

---

<sup>25</sup> Se [straffeprosessloven §§ 224 og 226](#)

<sup>26</sup> Se [straffeprosessloven § 224 fjerde ledd](#) og [Påtaleinstruksen § 7-4](#)



Så snart etterforskningen er avsluttet uten at det er reist straffesak mot noen, skal foreldrene informeres om dette. I de sakene hvor det har vært iverksatt straffeprosessuell etterforskning og saken avsluttes uten at det reises straffesak mot noen, blir foreldrene skriftlig informert om dette av politiet. Flere politidistrikter tilbyr også muntlig orientering.

# VEDLEGG

## Lovtekst

[Lov om obduksjon og avgjeving av lik til undervisning og forskning \(obduksjonslova\)](#)

[Lov om rettergangsmåten i straffesaker \(straffeprosessloven\)](#)

[Lov om medisinsk og helsefaglig forskning \(helseforskningsloven\)](#)

[Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\)](#)

[Lov om helsepersonell](#)

[Lov om spesialisthelsetjenesten](#)

## Forskrifter

[Forskrift om obduksjon](#)

[Forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l.](#)

[Forskrift om ordningen av påtalemyndigheten \(Påtaleinstruksen\)](#)

[Forskrift om pasientjournal](#)

[Forskrift om internkontroll](#)

## Relevante rundskriv

IS-1924 Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene

[Riksadvokatens rundskriv nr. 2/2011: Etterforskningsplikt – barn og unge under 18 år](#)

[https://www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/htil\\_gamle\\_rundskriv/IK-22-1992.pdf](https://www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/htil_gamle_rundskriv/IK-22-1992.pdf)

**Relevant informasjonsmateriell:**

Informasjonsskriv til pårørende. LUB

**Litteratur:**

Retningslinjer fra Folkehelseinstituttet: Dødsstedsundersøkelser ved plutselige uventede dødsfall hos barn i alderen 0 til og med 3 år



**Postadresse:** Pb. 7000,  
St. Olavs plass, 0130 Oslo

**Telefon:** +47 810 20 050

**Faks:** +47 24 16 30 01

**E-post:** [postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no)

[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)