

INLEDNING

Plötslig spädbarnsdöd (SIDS - Sudden Infant Death Syndrome).

Ämnet är att skriva om att ge god omvårdnad till familjer som förlorat ett barn i plötslig spädbarnsdöd. Detta ämne är intressant att belysa då det många gånger tystas ner när denna död inträffar. Detta beror kanske på att det är ett område som innebär mycket känslor. I vården kanske problemet omedvetet undviks p. g. a . okunskap om hur personalen bör bemöta familjer i dessa situationer, där deras stora lycka av att nyligen fått tillökning i familjen till den hemska händelse och förändring som en förlust av ett barn i SIDS innebär. Vi vet att forskning om SIDS pågår, och i media talas det om plötslig spädbarnsdöd, vilka riskerna är och vilka orsaker det finns. Men sällan eller aldrig nämns de som faktiskt finns kvar och sörjer sitt barn eller syskon. Det vi idag vet är att alla individer sörjer på sitt sätt och en förlust som denna kan ingen förstå om man själv inte upplevt den. Sjukvårdspersonalen kan inte göra något för att familjen ska kunna få tillbaka barnet men kanske med en fördjupad kunskap om SIDS, omvårdnad och ett bra bemötande, ge familjen en hjälp att kunna gå vidare. Ge dem en möjlighet att kunna skapa ett liv värt att leva trots denna förlusten, och göra minnet av barnet till något fint.

Ett barns död innebär ofta att föräldrar eller syskon förlorar tro och hopp om framtiden. Det plötsliga dödsfallet av ett till synes friskt barn ger i synnerhet komplicerade drag så som att familjen inte fick chansen att säga hej då till det lilla barnet. Många gånger är det ofta den första döden i en ung familj, det finns syskon som sörjer, det finns en avsaknad av en förklaring till döden och detta ger ofta familjen skuld-känslor (Stewart 1993). När ett barn dör i SIDS måste en polisutredning göras och barnet kommer att obduceras på rättsläkarstation (Lagercrantz & Milerad 1990). När denna obduktion ska göras och inblandning med polisen sker, upplevs detta som väldigt jobbigt (Stewart 1993).

Jewett Jarrett (1996) skriver om hur förödande ett barns död är för en familj naturligtvis sörjer föräldrarna djupt. Det gör också syskon, som förväntas vara starkt påverkade oavsett hur långt de har kommit i det utvecklingsstadium de befinner sig i. Kjaerbeck (1996) skriver om att det är viktigt att dörren hålls öppen för familjen och vad som mer är viktigt är att komma ihåg att varje förälder och syskon är en individ som reagerar och sörjer på sitt eget sätt, och att vi som personal endast är till för att underlätta för dem att vara sig själva även i en tid då de inte känner igen sig själva.

BAKGRUND

Definition

Wennergren & Lagercrantz (1996) definierar plötslig spädbarnsdöd följande:

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 .

Familj

Calgarymodellens systemteori av familj:

” En familj består av många subsystem, till exempel föräldrar- barnsystem, make -makasystem och syskonsystem. Dessa familjesystem är i sin tur uppbyggda av subsystem i form av individer”

(Wright & Leahey 1998 sid. 34). Familjens helhet är mer än bara summan av de olika familjemedlemmarna. Det innebär att individen förstås bäst tillsammans med familjen.

Genom att studera familjen som en helhet förstår man lättare varje individs funktion inom familjen. En förändring hos en familjemedlem inverkar oftast på de övriga familjemedlemmarna i olika grad.

Förändringen som sker inom en familj medför att balansen rubbas efter att störningen inträffat. Familjen förändras och omstruktureras mot en ny struktur som skiljer sig mot alla tidigare stukturer (Wright & Leahey 1998). När en fullständig familjebedömning har gjorts enligt Calgarymodellen och resultat pekar på att det föreligger behov av familjevård måste sjuksköterskan överväga vilka faktorer som han eller hon vill påverka för att en förändring skall ske. Åtgärderna kan vara inriktade på att befrämja, förbättra eller upprätthålla funktionen inom ett speciellt område av familjens funktion (a.a.). Vår definition av familj i detta arbete innebär föräldrar och syskon oberoende av biologisk karaktär.

Omvårdnad

Omvårdnad – omsorg om och vård av personer som på grund av sjukdom, handikapp, ålderdom eller liknande inte själva kan tillfredsställa sina grundläggande behov eller klara vardagliga aktiviteter (Egidius 1995). Kirkewold (1994) skriver att en viktig tankegång i omvårdnad är enligt Hendersons teori att målet för omvårdnad är att individen ska återvinna sin självständighet eller att, där döden är oundviklig, uppnå en fridfull död.

Hendersons teori menar också att målet för omvårdnad är att befrämja hälsa och tillfrisknande och att innehållet i dessa begrepp ska formuleras av patienten. Det överordnade målet för omvårdnad är att tillvarata patientens universella behov samt att patienten ska uppnå tillfrisknande och hälsa och återvinna sitt oberoende (Kirkewold 1994). När ett fall av SIDS inträffar ska familjen ses som patient och det är viktigt att ge en god omvårdnad efter deras behov (Thomas 1992).

Historik

Plötslig spädbarnsdöd har alltid funnits. I bibeln nämns det som att ” en kvinna hade legat ihjäl sitt barn”. Begreppet ihjälliggande av spädbarn finner vi också i medeltida kyrkohandlingar. Barnen sov ofta i samma säng som sin moder och om barnet var dött på morgonen så förutsatte man att mamman hade legat ihjäl och kvävt barnet (Saugstad 1993).

Förekomst

1970 var plötsligspädbarnsdöd fortfarande ovanligt i Sverige. Fram till 1975 dog ett av 2000 barn i plötslig spädbarnsdöd. Från mitten av 70- talet till mitten av 80-talet fördubblades antalet fall i Sverige (Wennergren & Lagercrantz 1996). Forskningen påvisar att incidensen skiljer sig vart man är bosatt någonstans. Norge är det land i norden som har högst incidens av SIDS. Där skedde en tredubbling av antalet fall av SIDS under perioden 1981-1985. Bara i norden finner man stora geografiska skillnader där Norge och Danmark ligger högst med 2,1 och 1,6 per 1000 levande födda barn 1988, jämfört med Sverige, Island och Finland som ligger på en incidens på 0,9, 0,7 och 0,5 per 1000 levande födda barn. Även miljö och levnadsförhållanden kan påvisa skillnader i incidensen. Ett exempel är att incidensen i Asien är väldigt låg när det gäller SIDS och om en familj från Asien flyttar till Californien ökar incidenstalet. Detta kan tyda på att miljö och levnadsförhållanden kan spela in i antalet fall av SIDS (Saugstad 1993). Plötslig spädbarnsdöd är den vanligaste dödsorsaken bland barn vid en månads ålder (Limerick 1988). Idag dör ca 40 barn per år i SIDS i Sverige. De flesta barn som dör är mellan 4 –16 veckor gamla och pojkar drabbas oftare än flickor. Det har visat sigå att de flesta dödsfall sker under vinterhalvåret och under barnets sömn (Lagercrantz 2001). Barn som är för tidigt födda utgör också en ökad risk att drabbas av SIDS (Tamm & Tamm 1994).

Hypoteser om orsaken till SIDS

Forskningen för att finna orsaken fortsätter, men än i dag har ingen funnit något vetenskapligt bevis på vad plötslig spädbarnsdöd beror på (Wennergren & Lagercrantz 1996).

De hypoteser som tagits fram under årens lopp är bl.a.

- *Dålig stabilitet i spädbarnets andningskontroll.* Detta leder till en apné som istället för att avbrytas, leder till döden. Man tror att delen av hjärnstammen som styr andning- och hjärtverksamheten är under en utvecklingsfas som kan innebära en minskad stabilitet. Denna fasen tros befinna sig vid två-tre månaders ålder.
- *Luftvägsobstruktion, obstruktiv apné.* Denna hypotes avser andningsstopp då svalget inte öppnar sig som det ska vid inandning.
- *Plötsligt uppträdande hjärtarytmier.* Hjärtat förlorar sin pumpförmåga och då får inte hjärnan tillräcklig blodförsörjning och detta kan då leda till döden.
- *Utlösande av sjukligt kraftiga hämmande autonoma reflexer.* En kraftig larynxreflex som kan leda till en dödlig apné eller bradycardi. Detta kan orsakas av en uppstötning av maginnehåll.
- *Störd temperaturl balans.* Hypotesen bygger på en engelsk undersökning då barn som dött i SIDS har varit mer påbyltade än övriga barn eller att klädseln ej anpassats till omgivande temperatur.
- *Återandning av koldioxid.* Detta kan vara en delförklaring till en ökad risk för barnet att ligga på magen
- *Infektion med chlamydia pneumoniae.* Denna luftvägsbakterier har funnits hos en stor del av barnen som dött i SIDS. (a.a).
- *Bakterien Helicobacter pylorin* har flertal gånger hittats hos de barnen som dött i SIDS men ännu finns ingen grund att stå på när de säger att detta kan vara en orsak till SIDS (Rowland & Drumm 2001).
- *Mammans ålder* har stor betydelse. Yngre mammor under 20 år har en ökad risk för att förlora sitt barn i SIDS.
- Även *barnets placering i syskonskaran* kan ha betydelse då det första barnet har något lägre risk att dö i SIDS än de nästkommande (Saugstad 1993).

Minska risken för SIDS

Varje ny hypotes som kommer fram om hur risken kan minskas för SIDS kan framkalla ett ”om jag bara” hos de föräldrar som förlorat sitt barn i SIDS (Payne 1996).

Det finns inget som säger att SIDS kan förebyggas men det finns några saker som kan minska risken och det är :

- *Rökfri graviditet.* När mamman röker under graviditeten riskerar de att fostret utvecklas sämre än hos icke rökande mammor. Detta kan senare leda till SIDS.
- *Sova på rygg.* Forskningsresultat visar att SIDS har minskat sedan rådet om att barnen bör sova på rygg kom tillbaka, av den förklaringen att den övre delen av luftvägarna hålls öppen bättre. Det finns dock undantag så som barn med mycket uppstötningar m.m. Ryggläge är även gynnsamt för reglering av kroppstemperatur då värmeavgivningen hos spädbarnet sker till största delen via ansiktet.
- *Amma barnet.* Det finns forskningsresultat som tyder på att amning är en faktor som kan bidra till minskad risk för SIDS.
- *Lagom varmt och kunna röra sig.* Spädbarnets förmåga att reglera kroppstemperatur är inte fullständigt utvecklad och därför bör föräldrarna tänka på hur mycket barnet kläs på och anpassa detta efter miljön de befinner sig i (Lagercrantz & Wennergren 1996).

Apnéalarm

När ett barn i en familj 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 skall utrustas med ett apnéalarm. De flesta larm som används för hemmabruk registrerar barnets andningsrörelser och kroppsrörelser. När ingen rörelse fångas upp under en viss tid, exempelvis 20 sekunder, ljuder larmet.

De flesta föräldrar som haft ett larm har upplevt flera falsklarm, ändå upplever många föräldrar detta som en trygghet och avlastning. Utan larmet skulle de kanske känt sig tvingade att vaka över barnet dygnet runt. Ett problem med apnéalarm är att det kan skapa oro i familjen. Det är viktigt att föräldrarna får instruktion om hur de skall göra när larmet ljuder, information om falsklarm, respektive om hur man genomför en upplivning. Larmet bör användas under en begränsad tid , inte längre än tills barnet fyllt ett år (Wennergren 1996).

Omhändertagandet i akuta skedet

När ett fall av plötslig spädbarnsdöd inträffar är det ambulanspersonalen som blir det första mötet med sjukvården för föräldrarna. En ambulans skickas alltid då föräldrarna skall se att sjukvården har gjort allt som står i deras makt för att rädda det lilla barnet

(Wennergren 1996). När ett barn dör i SIDS ska hela familjen in till sjukvårdsinrättningen.

I den akuta krisen kan det vara skönt för föräldrarna att tala med en erfaren barnläkare och kanske få svar på alla frågor de har.

I en intervju av Magnusson (1989) uttrycker sig en läkare följande.

” När man kommer till en familj som befinner sig i denna katastrofala situation är det ganska skönt att ha något att göra. Att få göra ett försök, och att skjuta upp det allra värsta. Det att meddela föräldrarna att deras barn är dött”

(Magnusson 1989 sid. 52.). Familjen skall aldrig lämnas ensam med massa frågor, de skall

ha tillgång till ett enskilt rum där det skall finnas personal som är lyhörda för deras behov

(Kjaerbeck 1996). Den personal som är involverad kan ge föräldrarna en tid för återbesök

och kan dagen därpå kontakta familjen för att se hur de har det och om 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, och väljer att själva att kontakta dessa

och berätta vad som har hänt. Om de ej gör det är det viktigt att sjukhuspersonalen tar denna

kontakt med MVC och BVC, så att de sedan kan kontakta familjen och stödja dem.

Vid återbesöken på sjukhuset skall tid finnas så att de kan ställa frågor och ge utlopp för sina

känslor och då är det viktigt för oss som personal att vi visar att vi kan möta dem som de är

(a.a.).

I många fall förebrår föräldrarna de andra barnen ett syskons död. Detta är viktigt att tänka på

som personal att man tillsammans med familjen tar reda på om denna förebråelser finns hos

syskonen för många gånger är föräldrarna inte medvetna om det(Jewett Jarratt 1994).Att

lyssna på hur andra människor uttrycker sig på hur de upplevt döden av sitt barn kan hjälpa

föräldrarna och familjen att på ett bättre sätt hantera förlusten. Stödgrupper kan vara till stor

hjälp för familjen när andra metoder ej visat sig vara framgångsrika (Stewart 1993).

Föräldraföreningen Plötslig Spädbarns Död

Ett bra stöd för många föräldrar är Föräldraföreningen Plötslig Spädbarns Död som bildades

1986 av familjer som förlorat sitt barn. Föräldraföreningen utgör ett samarbete och

komplement till sjukvården och andra stödjande resurser.

Deras tre mål är:

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 (Petersson 1996).

En mammas upplevelse av SIDS

För att göra studien mer levande valdes att ta med citat ur en mammas berättelse.

"Efter en hel evighet hördes tjuven från ambulansen".

"Dom hade börjat jobba med honom. Men jag fick inte gå in. Dom stängde dörren för mig".

"Lasse hade pratat med en barnläkare som ville träffa oss dagen därpå".

"Lasse hade fått några tabletter som vi skulle ta till natten. Fast ändå låg vi vakna mest hela natten och grät och pratade".

"Dagen därpå åkte vi till barnläkaren. Hon berättade vad hon visste om plötslig spädbarnsdöd och försökte förklara sådant vi funderade över. Sedan fick vi se Rickard".

"Rickard låg i ett rum med tända ljus. Han var sig lik fast han hade en landstingströja på sig. Jag vet att jag tänkte att han skulle haft något finare på sig".

"Jag skulle ha velat att Rickard hade haft sina egna kläder på sig och sina gosedjur med sig. Men då trodde jag att man inte kunde begära sådant utan att bli betraktad som konstig"

(Pluhm 1991).

Sorgens fyra uppgifter

Sorgen är svår att undvika och någon gång i våra liv upplever vi sorg. Sörjandet har fyra uppgifter. Den första är att *acceptera* innebörden av förlusten. Att få en insikt i verkligheten, att förstå att personen är död och att den inte kommer att återvända. Accepterandet tar tid då det innebär både ett intellektuellt och ett känslomässigt accepterande. En hjälp att nå ett accepterande kan vara de traditionella riter som ex begravning. Den andra uppgiften är att *arbeta sig igenom sorgens smärta*. Denna smärta innebär både fysisk, emotionell och psykisk smärta. Denna uppgiften är nödvändig att utföra och arbeta sig igenom. Undviker människan detta kommer smärtan att visa sig genom en del symtom eller andra former av avvikande beteende

(Worden 1991).

" Förr eller senare kommer en del av dessa som undvikit allt medvetet sörjande att bryta samman – vanligtvis i någon form av depression "

(Bowlby 1991 s. 158).

Den tredje uppgiften är att *anpassa sig till levnadsförhållanden* då den döde saknas.

Många sörjande känner att de förlorat riktningen i livet. De som sörjer söker efter en mening med förlusten och de följande livsförändringar som det innebär för att kunna förstå förlusten (Worden 1991).

En mamma vars son dog uttrycker följande

” *Det gäller inte hur man skall kunna hitta något svar, utan hur man skall kunna leva utan något*”

(a.a.). Den fjärde uppgiften är att *emotionellt omplacera den avlidne* och gå vidare i livet.

Den viktigaste punkten här är att hitta en lämplig plats för den döde som gör att det är möjligt för de sörjande att fortsätta leva fullt ut (a.a.). För människor är det naturligt att vi reagerar med aggression på en svår förlust. De som inte gör det bör personalen ta reda på hur de uttrycker vreden. Är vi beredda på att sorgen kan uttrycka sig i olika former så kan vi bättre förstå oss själva och varandra (Cronström & Beskow 1982).

Psykiskt kristillstånd och det naturliga krisförloppet

Ett psykiskt kristillstånd kan sägas befinna sig då man råkat in i en sådan livssituation att ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att kunna förstå och psykiskt bemästra den aktuella situationen (Cullberg 1992). Vid oväntade dramatiska händelser ses i den akuta fasen ibland ett chockstadium, där individens psykiska energi är totalt upptagen med orientering i tillvaron. Ytligt sett kan man verka oberörd, men bakom fasaden är dock allt ett kaos. Chockfasen övergår relativt snart- efter någon timme eller någon dag- i en mindre kaotisk reaktionsfas där smärtan som händelsen förorsakat bryter fram i hela sin vidd. Denna fas kan vara några veckor upp till flera månader. Flera psykosomatiska problem kan uppkomma under denna fas. Ett behov av att fly undan med alkohol eller lugnande mediciner kan ge uttryck för ångest. Depressiv förtvivlan karakteriserar denna fas. Den drabbade är nu inne i bearbetningsfasen som varar olika länge, kanske ett halvt till ett år. Så småningom ses den ersättas av nyorienteringsfasen, som innebär att smärtan efter det förlorade eller efter den kränkande upplevelsen är borta eller helt under kontroll.

Många sorger blir aldrig helt avslutade. Detta gäller speciellt föräldrars sorg över sina döda barn. Det försoningsarbete som livet normalt skall innebära brukar vara särskilt svårt att få till stånd. I denna situation, där föräldern överlever sina barn som inte fick bli vuxet (Cullberg 1988). Sorg och kris flätas många gånger samman trots att det är stora olikheter mellan dem. Detta bör tänkas på då dessa behöver olika bemötande. Tvingas en människa på de ramar på sorgen som krisen innehar så riskeras det att människan mycket illa.

Detta på grund av att sorgprocesser vanligen är betydligt mer långvariga än kriser. Detta ska personalen komma ihåg då en människa som befinner sig i akut kris kan behöva ett mer aktivt och även handgripligt omhändertagande än en sörjande som inte befinner sig i kris (Fyhr 1999).

Syskon

Syskon till barn som dör i SIDS ställs inför många frågor och utmaningar så som skuld känslor och förvirring. Den forskning som visar på de effekterna som ses hos syskon vid ett syskons död pekar på fyra anledningar till varför dessa syskon bör ges särskild omtanke vid dödsfallet och efter. Dessa fyra anledningar är:

Det sätt som syskonet dött på.

Föräldrareaktionen på döden.

Föräldrarnas känslor för och förväntningar på de överlevande barnen som är en följd av förlusten

Barnens reaktioner till sina syskon före och efter förlusten

(Jewett Jarrett 1996).

SYFTE

Syftet var att utifrån en litteraturgranskning beskriva hur familjen hanterar förlusten av ett barn i plötslig spädbarnsdöd samt hur sjukvårdspersonalen ska bemöta familjen i det akuta skedet.

Specifika frågeställningar

Vad är viktigt att tänka på i omvårdnaden vid det akuta omhändertagandet?

Hur reagerar familjen vid förlusten?

Hur skiljer sorgen sig mellan de olika familjemedlemmarna?

METOD

Litteraturstudie gjordes för att få fram vad som redan fanns skrivet. Genom att konsultera den vetenskapliga litteraturen fick vi hjälp med de viktiga frågeställningarna, metodvalet och analystekniken. Det skaffades en överblick av det aktuella ämnet och en frågeställning kom fram (Backman 1998). Det har även gjorts en analys av vetenskapliga artiklar.

Enligt Polit & Hungler (1995) är syftet med en litteraturstudie att, genom de viktiga funktioner denna undersökning innebär, klargöra värdet av dessa.

Litteraturoversikt som metod har en viktig funktion inom forskningen genom att tidigare forskning på området synliggörs (Denscombe 2000). Vidare menar Denscombe (2000) att en litteraturoversikt klargör vad som bör betraktas som ett problemområde, vilka frågeställningarna som är avgörande och vilka luckor som finns i de nuvarande studierna. Litteraturoversikten ska även ge läsaren en vägledning om vart forskningen kommer ifrån och vilka teorier och principer som har påverkat författarnas tillvägagångssätt. Nyberg (2000) menar att en litteraturoversikt innebär att man samlar in information som sedan ordnars och omstruktureras. Därefter görs egna analyser av den informationen som har samlats in av andra.

Genomförande

En liten förstudie över vad som fanns i litteraturform inom detta område gjordes redan under hösten. Detta för att se om det fanns något underlag för att skriva en rapport om det aktuella ämnet. Litteratursökningarna gjordes via Internet och via Föräldraföreningen Plötslig Spädbarns Döds hemsida där man igenom deras länksida kunde se vad som fanns skrivet om det aktuella ämnet. Sökningen fortsatte sedan på det kommunala biblioteket i Karlshamn där flera olika litteraturtips erbjöds om vad som redan fanns skrivet om det aktuella ämnet. Författarna använde sig av sjukhusbibliotekets material i form av redan hemtagna vetenskapliga tidskrifter, detta gjordes i Karlshamn. I Karlskrona användes högskolebibliotekets material, samt att olika databaser användes för att få fram mer vetenskapliga artiklar inom det aktuella området. Manuellt sökande i katalogerna på stadsbiblioteket i Karlshamn, lasarettsbiblioteket i Karlshamn och även på högskolebiblioteket i Karlskrona gjordes. Databaserna som användes för att få fram materialet var: Medline, Pubmed, SweMed, Infotrac, Hebscohost, Springer, Psychinfo och Cinahl.

Tabell 1

Sökord och träffar i Medline, Pubmed, SweMed, Infotrac, Hebscohost, Psychinfo, Springer och Cinahl

Sökord	Träffar	Urval
Nursing	299063	0
Family	319 698	0
SIDS	5042	12
Nursing,SIDS	499	2
Nursing, family, SIDS	89	17
Encounter	5434	0
Encounter, family	724	0
Encounter, family, SIDS	1	0
Encounter, family, nursing	1	0
Plötslig spädbarnsdöd	35	0
SIDS,family	2	0
SIDS,grief	0	0
Grief	259	3
Grief,SIDS	0	0
Family,SIDS	4	1
Coping, family, SIDS	0	0

Analys

Studien bygger på att ca 200 abstract lästes på dessa olika databaser och därefter beställdes 35 stycken artiklar då sökorden som använts fanns i titeln eller abstracten och att abstracten riktade sig till våra frågeställningar. Sökningen har begränsats genom språket där engelska, svenska och norska godkändes. Artiklar från åren innan 1975 valdes bort. De artiklar som beställdes och kom fram lästes individuellt och författarna strök över i texten det som de ansåg besvara de befintliga frågeställningarna. Därefter diskuterades resultatet från varje artikel och eventuella fynd av samma svar från olika artiklar och skrevs sedan ner i datorn under respektive frågeställning. Av de artiklar som beställdes föll fyra artiklar bort p.g.a. att de ej fanns i Sverige och ej kunde beställas hem. Tio artiklar föll bort p.g.a. att de ej besvarade frågeställningarna. Ytterligare fyra föll bort då de kom för sent. Sammanlagt blev det slutligen 17 stycken artiklar som vi använde oss av. För att ge en överskådlig bild av de artiklar vi använt har vi sammansatt en tabell som visar artiklarnas undersökningssyfte och studiedesign (Se bilaga 1).

RESULTAT

Vad är viktigt att tänka på i omvårdnaden vid det akuta omhändertagandet?

Thomas (1992) skriver att förlusten av ett barn är något av det mest traumatiska som kan drabba en familj. Från den stund då barnet upptäcks livlöst är livlöst till att akutläkaren kommer med beskedet att barnet är dött, i denna stund är det viktigt att se familjen som patient. Akutpersonalen har en viktig roll i det första skedet då det är den instansen av sjukvården som föräldrarna kommer att komma i kontakt med. Då familjen ofta känner en stor skuld för det inträffade är det viktigt som personal att förklara för familjen att det inträffade inte är deras fel. Det finns inget som familjen kunnat göra för att förhindra dödsfallet. Att den ansvariga akutläkaren kommer med beskedet att det inte gick att rädda barnet är av stor vikt då de flesta föräldrar lättare kan acceptera barnets död (Thomas 1992).

Återupplivningsförsöket

I vissa fall vill föräldrarna vara med i återupplivningsrummet när personalen håller på med återupplivningsförsöken, detta är dock ej att rekommendera, då det kan upplevas som brutalt när man försöker återuppliva deras barn. De föräldrar som inte vill stanna kvar och titta på skall föras till ett rum där en av personalen skall stanna hos familjen hela tiden.

Familjen skall hållas informerad om vad som händer hela tiden utan att för den skull inge dem falska förhoppningar. När döden är fastställd är familjen patienter. Beskedet om att barnet är dött skall ges på ett sätt så att familjen förstår (Ahrens, m. fl. 1997).

Om föräldrarna ej är med i återupplivningsrummet är det av stor vikt för föräldrarna att de får möjlighet att gå in till sitt barn på chock rummet och se att personalen gjort allt som kunnats göra för att rädda barnet.

Personalens betydelse vid omhändertagandet av familjen efter beskedet

Foot (1997) skriver att som personal är det tillåtet att sörja och gråta med familjen så länge de inte förlorar kontrollen av situationen. Personalen får aldrig säga till familjen att man vet hur det känns, försök ej heller trösta med att det var guds vilja eller att de skall försöka få ett nytt barn så fort som möjligt. Informera för familjen att en obduktion kommer att genomföras rutinmässigt vid SIDS. Berätta för dem att eventuella fynd vid obduktionen kan hjälpa sjukvården att förstå bättre vad som orsakar SIDS. Detta kan också få föräldrarna att känna sig bättre till mods inför obduktionen.

Familjen skall bli informerad om tillståndet så fort som personalen har insett att återupplivningsförsöken har misslyckats. Personalen skall alltid tala om barnet med hans/hennes namn, ordet död skall användas när beskedet ges till familjen då andra ord kan ge falska budskap och ge familjen en falsk förhoppning om att det kan finnas en anledning till att barnet kan återfå medvetandet (Foote 1997). Efter att familjen har fått den hemska nyheten om att deras barn har avlidit skall en av personalen stanna kvar hos familjen, och visa för dem att hon finns för att ge dem stöd och lyssna och vara delaktig i deras sorg. Sjuksköterskan som normalt kommer att finnas hos dem under den första stunden skall utnyttja både verbal och ickeverbal kommunikation för att visa empati och medlidande (Foote 1997). Tystnad kan kännas som en obekväm känsla för personalen men för föräldrarna kan det räcka med att det finns någon i samma rum som dem för att visa att man bryr sig. Vikten att vara ärlig är viktig i denna situation. Det finns inga enkla ord i denna situation men det ska aldrig ges falska förhoppningar till föräldrarna, bara orden ”jag är ledsen” kan vara till stor hjälp. Sjukvårdspersonalen kan inte hjälpa dem att få tillbaka barnet men de kan hjälpa familjen på rätt riktning genom sorgen. Det är viktigt för föräldrarna att de får tillbringa tid med sitt döda barn, ett handavtryck av barnets hand eller en hårlock är en detalj som föräldrarna kan uppskatta då det är ett fint minne av deras barn (Ahrens, m. fl. 1997).

Sjukvårdspersonalen måste se till varje familjs behov och inse att alla familjer har olika behov och reagerar på olika sätt (Foote 1997). Enligt Carlson (1993) är det inte sjukvårdspersonalens roll att visa familjen vägen genom sorgens olika steg men de skall vara medvetna om dem. Mamman kan förneka att hennes barn är dött och kan känna en väldig ilska emot personalen för att de inte lyckades rädda hennes barn. Resultatet kan bli att familjen har svårt att stödja varandra efter denna situation för att de sörjer på olika sätt (a. a.).

Efter obduktionen

Personalen bör tänka på att barnet ska vara rent och ha eventuella egna tillbehörigheter omkring sig som till exempel en flaska, en filt eller leksak (Carlson 1993). Vira in babyn i en varm filt efter undersökningen och låt familjen hålla barnet om de vill. Båda föräldrarna ska uppmuntras att hålla sitt barn då det visat sig att de föräldrar som ej höll sitt barn har senare ångrat sig (Carlson 1993). Det är viktigt att förklara för familjen innan att barnet kan kännas kallt och stelt och ha en antydan till att vara blå i huden (Thomas 1992).

Vissa barn som dör i SIDS i hemmet kommer aldrig in till sjukhuset istället kommer en distriktsläkare hem till familjen. Professionellt stöd av sjukvårdspersonal i denna situation är av väldigt stor vikt när barn dör i SIDS. Familjen behöver en trygg och lugn tillvaro med tillgång till professionellt stöd och information om vad som händer med deras barn och vad som görs med deras barn. Ett av de stora problemen för föräldrarna är hur deras tillsynes friska barn har dött. Det är väldigt svårt för personalen att förklara detta för föräldrarna i denna situation, då det inte finns någon klar orsak. I denna situation kommer föräldrarna att visa ilska och känna sig skyldiga till barnets död (Foote 1997). Författaren skriver också om att föräldrarna behöver få en kort information om vad som kommer hända nu efter att deras barn har dött, så som att barnet kommer att obduceras och att polisen kommer att informeras om deras barns död för att göra en polis utredning om vad som har inträffat barnet.

En sista stund med barnet

Ett privat rum skall finnas till för familjen för att de skall kunna få en sista stund med barnet. Föräldrarna behöver tid att hålla sitt barn och vara med om att ta hand om barnet en sista gång för att säga adjö, på detta sätt kan de lättare komma in i sitt sorg arbete. Personalen skall lämna föräldrarna om de vill vara ensamma med sitt barn. Det skall även erbjuda att de kan få en präst närvarande om de vill. Det har visat sig att både troende och icke troende känner sig trygga när de har en präst närvarande under det sista mötet. Sjukvårdspersonalen måste tänka på att pappan i familjen ofta känner sig hjälplös i denna situationen. Många pappor behöver tid ensamma för att de skall få utlopp för sina känslor. Sjukvårdspersonalen kan även ge mamman råd om hur hon skall göra för att bröstmjölksproduktionen skall avta då mjölkpåfyllnad av bröstet kan vara ett smärtsamt minne (Foote 1997).

En viktig roll för sjukvårdspersonalen är att hjälpa föräldrar att förklara för syskonen att deras bror eller syster har dött. För att kunna hjälpa föräldrarna hur de ska förklara för syskonet bör hänsyn tas till vilket utvecklingsstadium som syskonet befinner sig i. Då barnen ofta känner skuld och skam att deras syskon dog är det viktigt att vara ärlig och förklara för barnet varför deras syskon dog och försäkra dem att deras beteende inte hade inverkan på deras syskons död. Det är också viktigt att berätta för barnet att livet går vidare, och att deras döda bror eller syster skulle vilja att de var lyckliga. Anhöriga kan hjälpa det sörjande barnet att minnas den döde genom att berätta sagor, titta på fotografier, och fira den dödes födelsedag (Charkow 1998).

Vid hemgång

Innan familjen lämnar akutmottagningen måste sjukvårdspersonalen se till att alla frågor är besvarade och att alla eventuella papper är ifyllda. Familjen ska också få med sig skriftlig information om SIDS, samt att hänvisa dem till en eventuell lokal stödgrupp där de kan få stöttning av andra familjer som upplevt SIDS (Thomas 1992). Sjukvårdspersonalen skall efter att familjen har gått hem följa upp fallet och hålla kontakt med familjen (Foote 1997). Det är av stor vikt att akutläkaren ringer till föräldrarna några veckor efter dödsfallet är av stor vikt. Detta samtalet kan hjälpa föräldrarna att förstå att det inte fanns något någon kunde göra för deras lilla barn, samt att läkaren kan förklara för föräldrarna att det inte var föräldrarnas fel att barnet dog. Det är också ett sätt för personalen på akutmottagningen att visa att de bryr sig om och sörjer med familjen (Ahrens, m. fl. 1997).

Hur reagerar familjen vid förlusten?

Plötslig spädbarnsdöd ger påvisade problem på relationen mellan föräldrarna så som kommunikationsproblem. I början försöker föräldrarna dölja sina känslor för varandra genom att inte visa sin sorg och depression för den andre. Ofta kan familjen känna en extrem skuld för det inträffade, särskilt om de inte var hemma när barnet hittades livlös. De kan anklaga barnvakten eller sjukvårdspersonalen för att de inte kunde rädda deras barn från att dö. Många familjer har misstankar om vad som kan ha orsakat deras barns död, så som kvävning eller oväntad sjukdom, och undra då vad de kunde ha gjort för att förhindra det (Thomas 1992).

Föräldrarnas reaktioner

Sorgen efter ett barn genomgår oftast olika stadier så som förlust, någon saknas i familjen, ilska, skuld, sökande, förnekande och accepterande. Förlusten av barnet vid dödsfallet är det första steget och ersätts med saknad där föräldrarna kan känna sig avtrubbade, som om de vore i en dröm. Detta leder sedan till ilska där många av de sörjande anklagar andra för deras barns död. När de samtidigt känner skuld så ifrågasätter många sig själv om de har gjort allt de kunnat eller om de gjorde något fel som kan ha orsakat dödsfallet. Sökandet efter vad som egentligen har gått förlorat kan leda till att en del föräldrar har sagt att de hört deras barn gråta eller att de har sett barnets ansikte efter förlusten (Heycock 1984). Förnekande är ett desperat spel som föräldrarna genomgår. Detta beror på att de inte kan fatta vad som har hänt och att de inte skulle kunna få tillbaka barnet de har förlorat. Detta kan leda till att föräldrarna hamnar i en ond cirkel som de med tiden förhoppningsvis tar sig ur genom att acceptera det som har hänt. Genom att acceptera kan de börja se framåt och fortsätta att leva igen (a.a.).

Många familjer känner att de förlorar kontrollen och är rädda för att förlora förståndet p. g. a. deras starka känslor av ilska sorg m.m. Många familjer blir aldrig den familj de en gång var (Carlson 1993). Familjen kan ibland i det akuta skedet klänga sig fast vid barnet som om det fortfarande vore vid liv och kan uttrycka ilska gentemot personal (Smialek 1978).

Föräldrarna känner ofta skuld till det som har hänt deras lilla barn, de anklagar sig själva för att ha gjort något fel och att detta har dödat deras barn. En del familjer vill se sitt döda barn, ofta för att se om det verkligen inte lever. Andra familjer väljer att inte se sitt barn då de är rädda för hur barnet ser ut eller för att de ska bryta ihop (Smialek 1978). Föräldrar som väljer att se sitt barn pratar ofta med sitt döda barn, håller denne i sin famn och pussar denne och detta ses som normala reaktioner hos föräldrar. Många föräldrar pratar om sitt döda barn både i dåtid och nutid. Ett positivt tecken är när föräldrarna kan tänka på något positivt och komma ihåg glada minnen av deras barn vilket tyder på att föräldrarna har börjat arbeta med sitt förnekande av att barnet är dött (Krein 1979). Efter de första veckorna av sorg så kommer det riktiga slaget av att ha förlorat någon betydelsefull person. Många drömmer mardrömmar och tycker att de ser eller hör barnet på dagarna. Skuld är den övergripande känslan hos de berövade föräldrarna. Föräldrarna tänker tillbaka på tiden innan dödsfallet om det var något de gjorde fel eller ignorerade. De söker efter något som bevisar varför deras barn dog (a.a.). Föräldrarna har ett oändligt sökande av en förklaring till dödsfallet. När polisen blandas in, en obduktion genomförs en undersökningsdomare som ställer frågor kan leda till en extrem skuld hos föräldrarna och till och med att de anklagar varandra för barnets död (Stewart 1993).

Carlson (1993) fann att symptom så som ont i bröstet och magen ses ofta hos familjemedlemmarna. Ofta klagar de över svaghet, tomhet och uttröttade medan andra kan uppleva överskottenergi och känner ett behov av att hela tiden vara sysselsatt. Sömnstörningar och aptitstörningar är också vanliga åkommor. En del har svårt att sova och äta medan andra sover och äter mer än tidigare Många av de drabbade familjerna upplever denna förlust så smärtsam att de inte vill åka hem. Hälften av dessa väljer att flytta inom den första månaden efter barnets död och hela 86% flyttar inom sex månader (Carlson 1993).

Många föräldrar känner en stark rädsla över att något skall hända deras levande barn. En del föräldrar besväras av verklighetstroga fantasier om att de hittar sitt döda barn. Studier visar att det oftast var mammorna som besvärades av dessa fantasier då det många gånger var de som hittat sitt barn livlöst (Dyregrov & Dyregrov 1999). Farrugia (1996) skriver om att föräldrarna kan överbeskydda de överlevande barnen, eller kan familjen fokusera sig på det döda barnet. Föräldrarna måste ta itu med sin egen sorg samtidigt som de måste ge stöd och information till sina barn. Familjemedlemmar kan jämföra de överlevande barnen med det döda syskonet (Farrugia 1996). Föräldrarna involverar sig så i sin egen sorg och har då lite energi till de andra barnen. Detta leder då ofta till att de blir mer intoleranta för barnens normala beteende. I början försöker föräldrarna att skydda barnen genom att stänga ute dem ur diskussionen och ritualerna kring den döde. Detta kan leda till att barn bli mer ängsliga och känner sig ensamma vid en tidpunkt då de behöver hjälp, stöd och försäkran av de som finns omkring dem (Carlson 1993).

Syskonens reaktioner

Syskonen påverkas också av att förlora ett syskon i SIDS. Beroende på vilken ålder de är i kan de reagera som resten av familjen eller också börja fundera över döden själva (Stewart 1993). Barnen kan känna sig skyldiga och ansvariga för döden av sitt syskon, speciellt om de är inne i den egocentriska perioden av sin utveckling. De kan tro att deras syskon dog för att de själva uppträtt olydigt. De kan också känna skuld för att de känner sig arga eller glada när deras syskon är dött (Charkow 1998).

Barn kan reagera genom att uppvisa olika beteenden för att få mer uppmärksamhet från föräldrarna. Dessa beteende kan vara att de kan ha en ihållande ångest eller oro över deras egna död, destruktiva utbrott, eufori, ovilja att prata om den döde, oförmåga eller ovilja att skapa nya kontakter, dagdrömmar som resulterar i att skolarbetet och koncentrationens förmågan försämras (a.a.). Barn kan känna en stor förlust när ett syskon dör och kan gå igenom många och utsträckta perioder av ångest. Ibland kan skuld utvecklas hos det överlevande syskonet då de tidigare tänkt dumma tankar eller gjort dumma saker mot syskonet innan denna dog (Farrugia 1996). Barn kan identifiera sig med sitt döda syskon till den punkt att de förväntar sig att de skall dö på liknade sätt, eller kan de känna rädsla för deras egna framtida barn (a.a.).

Hur skiljer sorgen sig mellan de olika familjemedlemmarna?

En plötslig och oväntad död har visat sig medföra en förlängd och svårare sorg och smärta än en väntad död (Farrugia 1996). Sorgen är ett uttryck för förlusten och den skiljer sig från varje individ. I en familj kan alla familjemedlemmarna sörja på olika sätt och vid olika tidpunkter (Smialek 1978). Skillnaderna kan vara dramatiska mellan mamman och pappan. Mycket energi läggs ner hos mamman då hon ses som den primära vårdaren, då hon förutom dödsfallet också håller på att återhämta sig från graviditeten, förlossningen och postneonatala tiden (Stewart 1993). Carroll & Shaefer (1994) skriver om att sörjande föräldrar måste stå ut med sin egen sorg liksom barnens sorg. Ett stödjande förhållande mellan paret är väldigt viktig för återhämtningen av familjen. Även om föräldrarna aldrig går med i någon stödjande grupp för föräldrar som drabbats av SIDS, har man sett att vetskapen att det finns stödjande grupper är viktig för sorgen. Att söka stöd utanför familjen har visat sig vara en av de minst använda metoder för att bearbeta sorgen. En förklaring till detta kan vara vetskapen att det finns tillgängligt stöd och att detta har minskat deras behov av att söka stöd utanför familjen. Vid frånvaro av tillgängliga stödgrupper kan sökandet efter stöd vara den minst värdefulla bearbetningsmetoden för äktenskapliga förhållanden. Efter en död i SIDS så har människor svårt att veta vad de behöver och vart de skall söka efter det. Studier visar att familjeparet är den viktigaste källan av stöd, då kommunikation inom familjen kan vara i ett kritiskt skede efter denna händelse (Carroll & Shaefer 1994).

Sorgens uttryck hos pappan

Pappan har lättare att acceptera SIDS som diagnos än mamman (Stewart 1993). Män kontrollerar sina känslor , döljer sina känslor och förnekar ofta känslofyllda upplevelser. Studier visar att mannen nästan aldrig visar sina känslor utåt. Det visar sig att mannens mest dominanta sätt att kontrollera sina känslor är genom att hålla igång med hobbies och att arbeta mera (Carroll & Shaefer 1994; Carlson 1993). Papporna håller ofta känslorna för sig själv och undviker att prata om barnet. De gråter mindre än mammorna likväl som de sällan söker emotionellt stöd utifrån. Pappan erbjuds ofta mindre stöd från omgivningen och han är mer kritisk till den hjälp som erbjuds från sjukhuset (Dyregrov & Dyregrov 1999). Pappan i familjen förväntas att vara stark, kunna stödja sin fru, ta hand om det praktiska så som begravning och även kunna informera släktingar och vänner i sin omkrets. De är rädda för att förlora kontrollen om de pratar med sin fru om deras döda barn och detta kan leda till att hans fru känner att han inte bryr sig.

Ofta sörjer pappan kortare än mamman och han kan till slut bli otålig på hans frus sörjande och känner då ett nederlag för att han inte kan hjälpa henne till att må bättre (Heycock 1984). Denna reaktion kan få andra att tro att döden inte berör dem och att den döde ej betydde så mycket för dem. För en del pappor kan avundsjuka framträda gentemot mamman som fick nio månader extra tillsammans med barnet under graviditeten (Carlson 1993).

Sorgens uttryck hos mamman

Kvinnan visar sina känslor tidigt efter händelsen och ofta kommer hon genom aggressivt beteende visa dessa känslor för sin make (Carroll & Shaefer 1994). Mammor reagerar mer intensivt och en längre tid än vad pappor gör. Mammor blir mer psykologiskt påverkade över deras barns död än vad papporna blir (Dyregrov & Dyregrov 1999). Mamman hanterar sin sorg genom att prata med andra om det inträffade och gråta öppet. De har ofta svårt att acceptera SIDS som en orsak till att deras barn dog och fortsätter söka efter en logisk förklaring till dödsfallet (Carlson 1993).

Sorgens uttryck hos syskon

Syskonen till det döda barnet bör få veta på ett sätt de förstår att deras syskon ha dött (Heycock 1984). Ord som ”försvunnit” eller ” dog i sömnen ” bör undvikas då många barn tar detta bokstavligt (Stewart 1993). Syskonen kan bli väldigt rädda av förändringen att just varit det äldre barnet till att bli minstingen igen. De kan vara rädda för att det ska hända deras föräldrar något (Stewart 1993).Barnen har också skuld-känslor och kan vara rädda för att det är deras tur att försvinna nästa gång (Heycock 1984).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vi valde att göra en litteraturstudie och igenom denna typ av undersökning få fram ett resultat genom de frågeställningar som vi valt att arbeta med. Resultatet i denna studie bygger till hälften på tidigare vetenskapligt gjorda litteraturstudie då utbudet av empiriska studier var sparsamt vid litteratursökning. Dessa litteraturstudier styrker vårt övriga resultat och ger en bättre helhetsbild, därav anledningen att vi valde att ta med dessa i resultatet. Trots ett bra resultat av litteraturstudien anser vi att resultatet blivit mer utförligt och intensivt vid en kvalitativ studie i form av intervjuer med familjer som förlorat sitt barn i SIDS.

Resultatdiskussion

Det som är av stor vikt vid omvårdnaden är att se till att hela familjen kommer in till sjukvårdsinrättningen och där behandlas som patienter tillsammans med sitt lilla barn. Hela familjen bör få ett professionellt stöd av den tjänstgörande personalen på akutmottagningen då detta är viktigt för att de skall kunna bygga upp ett förtroende för de personer som skall hjälpa dem att inse att deras barn är dött. I en tid av kris är det väldigt viktigt att få förtroende för någon eller några för att kunna klara av situationen. Att låta familjen vara en hel familj en stund efter dödsfallet är viktigt för dem för att de skall få tillfälle att få med sig så många fina minnen som möjligt av sitt barn.

Syskon till det döda barnet skall också medverka i denna sorg då de också på sitt sätt sörjer sin lille bror eller lilla syster. Det är väldigt vanligt att skydda barnen mot det onda, som död och sorg. Genom att undvika att syskonet inte får se sitt döda syskon tror föräldrarna att de skyddar sitt andra barn, men istället så kommer syskonet att undra var hans eller hennes syskon tagit vägen. De kommer att undra vad som har hänt och föräldrarna kanske säger att han eller hon har åkt iväg och kommer aldrig mer tillbaka. Detta kan resultera i att syskonet inte tror att barnet är dött utan att det bokstavligen har åkt iväg och det kanske har något med vad syskonet har gjort tidigare att göra. Syskonet tar på sig skulden för han eller hennes död och kommer in i en skuldprocess istället för ett accepterande av han eller hennes död (Thomas 1992).

Ett stort problem som kan uppstå på en akutmottagning är enligt oss att personalen har svårt att tackla denna typ av situationer då den är väldigt speciell och ovanlig. Orutin och rädsla kan resultera i att personalen koncentrar sig på det materiella som att ta hand om det döda barnet och glömmar helt bort familjen för att rutinmässigt arbeta med att dölja sina egna känslor. Ärlighet mot familjen om vad som händer under hela tiden de befinner sig på akutmottagningen är viktigt för familjen. Informationen måste ges på ett sådant sätt att hela familjen förstår vad som händer under hela förloppet. Detta ska ske för att man skall undvika onödiga missförstånd och missuppfattningar. Ges informationen på ett sådant sätt att familjen inte förstår kan det bidra till att familjen tror att man döljer något eller att personalen inte gjort allt som står i deras makt att rädda barnet. Familjen är förvirrade och rädda för vad som händer och de kommer inte att få särskilt många svar på sina frågor vad som egentligen hände deras barn, så vikten av tydlig information är viktig för att de skall kunna acceptera förlusten.

Det är bra om informationen ges av någon som de har medicinskt förtroende för, som till exempel deras barnläkare eller den ansvariga läkaren på akuten är för familjen för att de skall förstå händelseförloppet (Thomas 1992).

Ahrens (1997) skriver att det är viktigt för föräldrarna att få möjlighet att gå in till återupplivningsrummet efter återupplivningsförsöken och genom detta se att man gjort allt för att rädda barnet. Vi anser att det är varje familjemedlems rättighet att få se sitt barn efter återupplivningsförsöken för att se vad som gjorts med barnet. Om sjukvårdspersonalen då har gjort i ordning vid barnet och tagit bort all teknisk material anser vi att syftet med att se återupplivningsrummet där personalen försökte rädda barnet inte fyller sin funktion. Föräldrar och syskon måste få se vad man gjort för att de lättare skall kunna acceptera barnets död.

Efter detta skall familjen få möjlighet att tillsammans med personal göra i ordning sitt barn en sista gång innan de tar farväl. Familjen ska få den tid de behöver med sitt barn och personalen ska finnas tillhand för dem om de behöver stöd. Att tända ett ljus och erbjuda familjen att ha en präst närvarande under den sista tiden för att bringa stöd är väldigt viktigt.

Personalen bör hjälpa familjen att få många fina minnen av sitt barn. De kan till exempel ge dem gipsavgjutningar av barnets händer och fötter eller att ta ett foto av barnet en sista gång kan bringa dem ett väldigt fint minne av sitt barn.

Det finns ett ord som går genom hela resultatet och som finns hos varje familjemedlem och det är skuld. Krein (1979) skriver om att föräldrarna reagerar ofta med skuldkänslor. Syskon till det avlidna barnet känner också en stor skuld till det inträffade oavsett vilken ålder de befinner sig i (Charkow 1998). Denna skuld beror många gånger på det som Stewart (1993) skriver om, då SIDS innebär en oväntad död där familjen ej fick en chans att säga hejdå. Avsaknaden av orsaken till dödsfallet tar sig ofta uttryck i en extrem skuld. Denna övergripande skuld anser vi är viktig att känna till. Hur olika familjemedlemmarna än reagerar så finns nästan alltid denna skuld hos varje individ. Som sjukvårdspersonal är det viktigt att komma ihåg att familjemedlemmarna behöver ett oerhört stöd för att inte skuldbelägga sig själv eller varandra. Carlson (1993) skriver om att många av familjemedlemmarna får kroppsliga symtom som smärta i olika delar av kroppen m.m. Detta anser vi att sjukvårdspersonalen bör ge den symtomatiska behandling som går att få men de får ej glömma att dessa problem ofta grundar sig i psykisk ohälsa.

På grund av detta bör sjukvårdspersonalen se till att förklara för familjemedlemmen att de fysiska symtomen många gånger bottnar sig i psykiska problem. Därför bör familjemedlemmen förutom att söka hjälp för de fysiska symtomen fundera över sin psykiska hälsa och om de kanske behöver någon att prata med.

Carroll & Shaefer (1994) och Carlson (1993) skriver om hur män kontrollerar sina känslor genom att inte visa sina känslor utåt och hur män distraherar sig själva genom att öka sina arbetstider och engagerar sig mer i sina intressen utanför familjen. Vi anser att om detta är pappans sätt att sörja och hantera förlusten av sitt barn så bör detta inte hindras men de får heller inte glömmas bort. Vad som mer är viktigt är att ge information om detta till de övriga familjemedlemmarna för att förhindra missförstånd och ytterligare konflikter.

Mamman blir mer psykologiskt påverkad än pappan och reagerar mer intensivt och även längre tid än papporna. Om detta skriver Dyregrov & Dyregrov (1999). Vi känner tveksamhet över att detta stämmer till fullo. Varje individ sörjer på sitt egna sätt och under sin egen tid. Detta tror vi gäller oberoende kön och därför kan inte en teori dras att mamman reagerar mer intensivt och längre än pappan då detta är individuellt.

Om syskons sorg skriver Stewart (1993) att ord som kan missförstås av barn bör undvikas då dessa många gånger tar ord bokstavigt. Detta tror vi stämmer och tycker att det är viktigt att ge information till föräldrarna om det är de som ska ge syskonen beskedet.

KONKLUSION

Förlusten av ett barn är något av de mest traumatiska som kan drabba en familj. En plötslig och oväntad död som denna medför en förlängd och svårare sorg och smärta än en väntad död. Tiden mellan det att barnet upptäcks livlöst till det att akutläkaren kommer med beskedet att barnet är dött, är det viktigt att se familjen som patient. Under denna tid innan beskedet ges är det viktigt att hålla familjen informerad om vad som händer utan att inge falska förhoppningar. Skulden som finns hos föräldrarna och syskonen är överväldigande.

Föräldrarna tror ofta att något de gjorde fel orsakade barnets död. De har ett oändligt sökande efter en förklaring till barnets död ofta för att lättare kunna acceptera döden. Syskonen känner skuld många gånger för de tror att deras syskon dog p. g. a. att de har uppträtt olydigt eller tänkt dumma tankar om syskonet innan denne dog. Som sjukvårdspersonal bör man förklara att det som hänt inte är deras fel. Det finns inget som familjen kunnat göra för att förhindra dödsfallet. Sorgen hos de olika familjemedlemmarna skiljer sig dramatiskt många gånger.

Mellan mamman och pappan ses en stor skillnad då pappan sörjer inom sig och distrahera sig med jobbet eller aktivitet för att slippa tänka på det hemska som har hänt.

Mamman ses däremot att hon sörjer öppet genom att gråta och prata med andra om det inträffade. Hon har större svårigheter med att acceptera SIDS som en orsak till barnets död och reagerar och sörjer därför oftast under en längre tid än pappan. Syskonen har en tendens att bli rädda vid barnets död då de tror att det ska hända deras föräldrar något eller att det är deras tur att försvinna nästa gång. För att minska denna rädsla är det viktigt att berätta om syskonets död på ett sätt som barnen förstår. Detta kan vara svårt för föräldrarna som själva sörjer och då bör sjukvårdspersonalen hjälpa till och förklara för de överlevande barnen.

Familjen ska aldrig lämnas ensam under tiden på sjukhuset och de ska få information om vart de kan vända sig efter akuta skedet ex. lokala stödgrupper m.m. För att ge en bra omvårdnad är följande rader från Kjaerbeck (1996) bra att komma ihåg.

Dörren ska alltid hållas öppen för familjen och kom ihåg att varje förälder och syskon är en individ som reagerar och sörjer på sitt eget sätt. Det vi som personal har i uppgift när SIDS inträffar, är att underlätta för familjen att vara sig själva även i en tid som denna, då de själva inte känner igen sig.

REFERENSER

Ahrens, W. Hart, R. & Maruyama, N. (1997). Pediatric death: Managing the aftermath in the emergency department. *The journal of emergency medicine, vol 15 no 5.*

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser.* Lund: Studentlitteratur.

Carlson, J. (1993). The psychologic effects of sudden infant death syndrome on parents. *Journal of pediatric health care Mar-Apr; 7 (2).*

Carroll, R. & Shaefer, S. (1994). Similarities and differences in spouses coping with SIDS. *Omega Vol. 28 (4) 273-284, 1993-94*

Charkow, W. (1998). Inviting children to grieve. *Professional Scholl Counseling, Dec Vol 2 p 117.*

Cronström – Beskow, S. (1982). *Sorgens många ansikten.* Lund: Rahms.

Cullberg, J. (1988). *Dynamisk psykiatri.* Arlöv: Berlings.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling.* Finland: WSOY.

Denscombe, M. (2000). *Forskningshandboken- för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna.* Lund: Studentlitteratur.

Dyregrov, A & Dyregrov, K. (1999). Long term impact of sudden infant death: A 12to 15-year follow up. *Death studies oct/ nov 99, Vol 23, p 635.*

Egidius, H. (1995). *Termlexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi.* Lund: Studentlitteratur.

Farrugia, D. (1996). The experience of the family when a child dies.

Family Journal Vol 4 p.30.

Foote, J. (1997). Time to grieve. *Nursing times December 3, Vol 93, No 49*

Fyhr, G. (1999). *Hur man möter människor i sorg.* Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Kirkevold, M. (1994). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering .* Lund: Studentlitteratur.

Heycock, A. (1984). Coping with a cot death. *Nursing mirror Jan 25; 158 (4).*

Jewett Jarrat, C. (1994).*Barn som sörjer. - Att hjälpa barn att klara av separationer och Förluster.* Göteborg: Slussens bokförlag.

Kjaerbeck, J. (1996). Sjukvårdspersonalens möte med familjen. *Plötslig spädbarnsdöd – SoS- rapport 1996:15.* Linköping: Linköpings Tryckeri AB.

Krein, N. (1979). Sudden infant death syndrome. - Acute loss and grief reactions. *Clinical pediatrics. Jul; 18 (7).*

Lagercrantz, H. (2001). *Forskning kring PSD i Sverige.* Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd.

Lagercrantz, H. & Milerad, J. (1990). Plötslig Spädbarnsdöd. Ur Sjölin, S. & Larsson, A. (red.). *Akut pediatrik.* Stockholm: Liber Utbildning AB.

Limerick, S. (1988). Family and health- professional interactions. *New York Academys of Sciences 533: 145-54*

Magnusson, E. (1989). *Plötslig spädbarnsdöd – om att förlora ett barn.* Vänersborg: Vänersborgs Offset AB.

- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur
- Payne, D. (1996). Laying blame. *Nursing times*. Aug. 7, volym 32, no.32
- Petersson, M. (1996). Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd – att möta andra som överlevt förlusten. *Plötslig Spädbarnsdöd – SoS- rapport 1996:15*. Linköping: Linköpings Tryckeri AB
- Pluhm, C. (1991). *En tvillingmammans berättelse*. Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd.
- Polit, D & Hungler, B. (1995). *Nursing research – principles and methods*. USA: Lippincott Company.
- Rowland, M. & Drumm, B. (2001). Helicobacter Pylori and sudden infant death syndrome. *Lancet 02/03 Vol. 357.p 327*.
- Saugstad, O.D. (1993).Plutselig spedbarnsdöd – SIDS. Ur Krasilnikoff, P.A., Holmberg, L. Lie, S.O. Schiotz, P.O. Visakorpi, J.K. (red.) *Nordisk Lärebog i Pediatri*. Odense: AiO Tryk as.
- Smialek, Z. (1978). Observations on immediate rections of families to sudden infanth death. *American academy of pediatrics Aug; 62 (2)*.
- Socialstyrelsen (1996). *Plötslig spädbarnsdöd – SoS- rapport 1996:15*. Linköping: Linköpings Tryckeri AB.
- Stewart, A (1993) Bereavement care for families. *Health visitor Jun; 66(6)*.
- Stewart,G. (1993) The emerging need for a SIDS support group for family child care providers in Minnesota. *Journal of Pediatric Nursing, June 93,Vol 8, No3*.
- Tamm, M & Tamm, A. (1994). Plötslig spädbarnsdöd i skilda kulturer. *Läkartidningen volym 91 7/94*. Katrineholm: Sörmlands Grafiska.

Thomas, D. (1992). Every parents worst nightmare. *Medical Eco Sep*; 55 (9).

Wennergren, G. & Lagercrantz, H. (1996). Vad är plötslig Spädbarnsdöd och hur kan risken minskas? *Plötslig spädbarnsdöd – SoS- rapport 1996:15*. Linköping: Linköpings Tryckeri AB.

Worden William, J. (1999).*Sorgerådgivning och sorgeterapi. – en bok för alla som har att göra med sörjande människor*. Lysekil: Slussens Bokförlag.

Wright, L,M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

