

Obduksjon og forskning ved dødsfall hos barn - informasjon til pårørende (HØRINGSUTKAST)

Først publisert: 10. mars 2016

Siste faglige endring: 21. februar 2024



Innhold

1. Innledning	3
2. Om obduksjon	5
3. Tidspunkt for informasjon	7
4. Informasjonens form	8
5. Hva skal det informeres om?	11
6. Uventet barnedødsfall utenfor helseinstitusjon ...	15
7. Politietterforskning	20
8. Bakgrunn, metode og prosess	21

1

Innledning

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, [se obduksjonslova § 7 andre og tredje ledd \(lovdata.no\)](#). 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, [se helseforskningsloven § 21 \(lovdata.no\)](#). 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 frivillig dødsstedsundersøkelse, skal helsepersonell som mottar det døde barnet på sykehuset også gi informasjon om dette. Et sentralt vilkår for frivillig dødsstedsundersøkelse er at det ikke er mistanke om straffbar handling. Andre vilkår er:

- Dødsfallet må ha skjedd plutselig og uventet, og dødsårsaken er ukjent
- Barnet må være under 4 år
- Barnet må ha blitt funnet livløst utenfor institusjon
- Foreldrene må samtykke

[Se omtale av frivillig dødsstedsundersøkelse her.](#)

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, se [obduksjonslova § 7 \(lovdata.no\)](#), 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.

[Obduksjons- og likavgjevningsforskrifta \(lovdata.no\)](#) 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.

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, se [helsepersonelloven § 40 \(lovdata.no\)](#).

Forskning på biologisk materiale

Forskning på biologisk materiale er regulert i [helseforskningsloven](#) og i [obduksjonslova](#). 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 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 \(lovdata.no\)](#). Det fremgår av § 7 at uttak av biologisk materiale til forskning og undervisning ikke kan gjøres dersom en av de nærmeste pårørende nekter.

Om obduksjon

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

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](#).

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.

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 krav om obduksjon til patologene at foreldre har fått informasjon og om de har reservert seg mot uttak og bruk av biologisk materiale til undervisning og forskning, se [obduksjons- og likavgjeingsforskrifta § 3 \(lovdata.no\)](#).

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

Rettsmedisinsk obduksjon

Rettsmedisinsk obduksjon (sakkyndig likundersøkelse) skjer i de tilfeller hvor det er grunn til å tro at et dødsfall er unaturlig, se [forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l. \(lovdata.no\)](#). Med unaturlig dødsfall menes blant annet drap eller legemskrenkelse, ulykke som drukning og fall, eller ukjent årsak når døden er inntrådt plutselig og uventet, som for eksempel ved krybbedød.

Rettsmedisinsk obduksjon skjer etter begjæring fra politi og påtalemyndighet og er regulert i [straffeprosessloven](#) og i [Påtaleinstruksen](#). 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», se [Påtaleinstruksen § 13-2 tredje ledd \(lovdata.no\)](#).

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.

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, se [Legeforeningens veileder ved obduksjon av fostre og barn \(pdf\)](#).

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 stelle 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, se Legeforeningens [veileder ved obduksjon av fostre og barn](#).

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, se [pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 første ledd \(lovdata.no\)](#).

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.

Hvem bør gi informasjonen?

I spesialisthelsetjenesten vil ansvar for informasjon om obduksjon ligge hos den som helseinstitusjonen utpeker, se [helsepersonelloven § 10 \(lovdata.no\)](#). Normalt vil dette være overordnet lege som mottar barnet eller behandlingsansvarlig lege. Dette helsepersonellet har ansvar for at de pårørende faktisk får informasjon og at informasjonen tilfredsstiller 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 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.

Politiet tar beslutning om rettsmedisinsk obduksjon, og helsepersonell kan være behjelpelig med informasjon om hvordan obduksjonen vil foregå. Ordningen med sykehuskontakt 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.

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, se [pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b \(lovdata.no\)](#).

Detaljeringsgrad og språk

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

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 syns 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 sjekkliste, som en del av sine rutiner, for hvilken informasjon som skal gis.

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.

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 samtalene må prioriteres, og det må settes av god tid til møtene. La samtalene være preget av trygghet og en lyttende holdning. Rammene for samtalene må være rolige og preget av omsorg og respekt. Slike forhold skaper tillit og gir gode muligheter for en åpen og ærlig kommunikasjon.

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 livssynssamfunn kan ha ulike syn på obduksjon. Dette er nærmere omtalt i [kapittel 3 i Legeforeningens veileder ved obduksjon av fostre og barn](#). 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.

Journalføring av hvilken informasjon som er gitt

Helsepersonellet skal nedtegne i pasientjournalen om det er gitt råd og informasjon, og hovedinnholdet i dette, se [pasientjournalforskriften \(lovdata.no\)](#).

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.

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.

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.

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, [se dødsstedsundersøkelser \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://www.universitetssykehus.no)

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.

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.

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.

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.

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

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.

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.

Uventet barnedødsfall utenfor helseinstitusjon

Ekstern høring: Høringsfrist 31. mai 2024. Mer informasjon på høringssiden

Råd

Dersom det ikke er lege på stedet som kan stadfeste om barnet er dødt, bør helsepersonellet så snart som mulig bringe barnet til sykehus, selv om politiet ikke har vært på stedet

Ekstern høring: Høringsfrist 31. mai 2024. Mer informasjon på høringssiden

Ekstern høring: Høringsfrist 31. mai 2024. Mer informasjon på høringssiden

Pårørende bør ivaretas og kan bringes sammen med barnet til sykehus.

Helsepersonell på stedet vurderer om politiet skal eller bør varsles, jf. [helsepersonelloven § 23 nr. 4 \(lovdata.no\)](#) og [helsepersonelloven § 31 \(lovdata.no\)](#).

Dersom lege er på stedet og kan stadfeste at barnet er dødt, skal legen varsle politiet snarest mulig dersom det er grunn til å tro at det foreligger et unaturlig dødsfall, jf. [helsepersonelloven § 36 tredje ledd \(lovdata.no\)](#) og [forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l \(lovdata.no\)](#).

Barnet bør bringes til nærmeste sykehus, fortrinnsvis med barneavdeling. På sykehuset bør barnet umiddelbart undersøkes av lege som kan stadfeste om barnet er dødt.

Praktisk informasjon

Spør gjerne de pårørende om de ønsker å være med i ambulansen, eller om de helst vil komme til sykehuset på egenhånd. Mer kunnskap om hvordan ivareta pårørende i akutte situasjoner eller kriser, se [Pårørendeveilederen](#).

Vurder reisetid når barnet skal bringes videre til sykehus, fortrinnsvis med barneavdeling.

Begrunnelse

Helsepersonells førsteprioritet er å redde barnets liv og/eller gjenoppliving, jf. [helsepersonelloven § 4 \(lovdata.no\)](#) om forsvarlig helsehjelp. I de fleste tilfeller innebærer det å bringe barnet til sykehus så raskt som mulig. Noen pårørende kan oppleve flytting av barnet som en unødig belastning hvis de anser det som åpenbart at barnet er dødt. Andre pårørende kan oppleve flyttingen som positivt; det gjøres alt for å gjenopplive eller redde liv. Pårørende som står overfor et antatt dødt barn, er i en sårbar og vanskelig situasjon. De vil ha behov for å bli godt ivaretatt, både på stedet og i den videre

oppfølgingen. Samlet sett vil helsepersonells plikt til å yte forsvarlig helsehjelp når det er den minste sjanse for å redde barnets liv, tilsa at helsepersonell ikke skal måtte vente på politiet i situasjoner hvor det ikke er lege på stedet som kan stadfeste dødsfallet.

Ansvarsforholdet knyttet til pasientene og virksomhetenes og helsepersonellens ansvar og oppgaver i de akuttmedisinske tjenestene er omtalt i [brev til helseforetakene om ansvar for pasientene i de akuttmedisinske tjenestene \(Helsedirektoratet, 2019\)](#).

At helsepersonell på stedet også må vurdere om de skal eller bør varsle politiet, gjøres av hensyn til politiets etterforskningsplikt. Politiet har en plikt til å etterforske alle tilfeller der en person under 18 år dør plutselig og uventet, selv om det ikke er mistanke om noe straffbart, jf. [straffeprosessloven § 224 fjerde ledd \(lovdata.no\)](#).

Det er bare lege som kan stadfeste at barnet er dødt. Lege har meldeplikt til politiet når det er grunn til å tro at det foreligger et unaturlig dødsfall. Dersom det ikke er lege på stedet, er det lege på sykehuset som erklærer dødsfallet og så snart som mulig melder fra til politiet om dødsfallet, se [helsepersonelloven § 36 tredje ledd \(lovdata.no\)](#), [forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall o.l. \(lovdata.no\)](#) og [Helsedirektoratets kommentarer til helsepersonelloven § 36 om meldeplikt](#).

Dødsfall anses som unaturlig dersom barnet av ukjent årsak dør plutselig og uventet, se nærmere forklaring av begrepet "unaturlig dødsfall" i [forskrift om leges melding til politiet om unaturlig dødsfall \(lovdata.no\)](#). Leges meldeplikt til politiet går foran taushetsplikten, se [Helsedirektoratets kommentarer til helsepersonelloven § 36 om meldeplikt](#).

I tilfeller der lege på stedet har stadfestet at barnet er dødt og dødsfallet anses unaturlig, tilsier det at barnet ikke bringes videre til sykehus uten at legen først har varslet politiet. Legens melding om dødsfallet starter saken hos politiet. Politiet vil vurdere om det er behov for beslag mv., og om dette må gjøres umiddelbart, jf. [Rundskriv fra Riksadvokaten nr. 2/2011 \(riksadvokaten.no, pdf\)](#). Etterforskningens videre opplegg vil variere fra sak til sak, og politiet beslutter den videre etterforskningen.

På sykehuset

På sykehuset vil innhenting av bakgrunnsopplysninger, undersøkelse av barnet og samhandling mellom ulike profesjoner, herunder politiet, kunne bidra til å belyse dødsårsaken i et helhetlig perspektiv i samarbeid med pårørende (Garstang et al 2015, Quinton 2014, Garstang et al 2017). Forskningsgrunnlaget viser at helsepersonell ved en barneavdeling i tillegg til å bidra til å kartlegge mulig årsak til dødsfallet i de tilfeller barnet er stadfestet dødt, også har erfaring med og kompetanse til å gi pårørende den støtten og omsorgen som er nødvendig for psykososial oppfølging, og tilsvarende for gjenlevende barn (Garstang et al 2017, Garstang et al 2018). Dette er også i tråd med klinisk erfaring og brukernes preferanser.

Når barn dør plutselig og uventet, undersøkes barnet på sykehus av barnelege og deretter av lege med rettsmedisinsk kompetanse.

Dersom det er aktuelt å tilby frivillig dødsstedsundersøkelse, gir helsepersonell på sykehuset informasjon om dette til de pårørende. Det forutsetter at det blant annet ikke er mistanke om straffbar handling, se [kapittel om informasjonsplikten](#). Se mer informasjon om foreldres opplevelser av frivillige dødsstedsundersøkelser i [Undersøkelse av dødsstedet ved plutselig og uventet barnedød \(nkvts.no\)](#) (Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, 2018).

Helsepersonells rett og plikt til å varsle politiet

Helsepersonell har plikt til, og skal på eget initiativ, varsle politi og brannvesen dersom det er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom, se [helsepersonelloven § 31 \(lovdata.no\)](#). Se nærmere veiledning i [Helsepersonelloven med kommentarer](#).

Helsepersonells taushetsplikt er ikke til hinder for at opplysninger gis videre når den som har rett til taushet samtykker.

Taushetsplikten er heller ikke til hinder for at opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre, se [helsepersonelloven § 23 nr. 4 \(lovdata.no\)](#).

Aktuelle eksempler på avveininger helsepersonellet må gjøre ved vurdering av om det er unntak fra taushetsplikten:

- Er skaden allerede inntruffet – vil omfanget forverres uten varsling?
- Hvor akutt er situasjonen/hvor mye haster det? Hvor viktig er det for å avverge/avgrense skaden /skadeomfanget at varsling skjer raskt?
- Er det tid til å undersøke nærmere hvor påregnelig handlingen/skaden er, eller er det nødvendig at politiet varsles umiddelbart? Helsepersonelloven stiller ikke krav til at det sikkert skal foreligge en situasjon hvor taushetsplikten kan settes til side. Samtidig stilles det større krav til vurdering og visshet før politiet varsles dersom det ikke foreligger en akutsituasjon som krever umiddelbar inngripen.
- Er de taushetsbelagte opplysningene nødvendige for at politiet skal kunne avverge skaden eller begrense skadeomfanget? Hvilke opplysninger er nødvendig å utlevere?

Helsepersonells rett og plikt til å utlevere pasientopplysninger til politiet, er utdypet i felles rundskriv mellom Politidirektoratet og Helsedirektoratet, se [Rundskriv om helsepersonellens taushetsplikt – Rett og plikt til å utlevere pasientopplysninger til politiet \(IS-9/2015\)](#). Her omtales også helsepersonells rett og plikt til å varsle politiet i nødsituasjoner.

Ved pågående livstruende vold er det en plikt til å varsle og rett til å gi opplysninger som politiet trenger for å avverge ytterligere skade, – se [Nasjonal prosedyre for nødetatenes samvirke ved pågående livstruende vold \(PLIVO\)](#). Ved vold i nære relasjoner skal politiet varsles dersom helsetjenesten får melding og det er uavklart om gjerningspersonen fortsatt utøver vold.

Helsepersonell har ikke rett eller plikt til å utlevere opplysninger til politiet utelukkende for etterforskning/- oppklaring av forbrytelser. Helsepersonell kan for eksempel ikke ta bilder av stedet for etterforskningsformål. Helsepersonellet vurderer ikke selv om det kan ha skjedd noe straffbart eller ikke – dette er en oppgave for politi og påtalemyndighet.

Politiets etterforskningsplikt

Politiet har etter [straffeprosessloven § 224 fjerde ledd \(lovdata.no\)](#) etterforskningsplikt i alle tilfeller der en person under 18 år dør plutselig og uventet, selv om det ikke er mistanke om noe straffbart, jf. leges meldeplikt til politiet etter [helsepersonelloven § 36 tredje ledd \(lovdata.no\)](#)

Legens melding om dødsfallet starter saken hos politiet, og den informasjonen legen kommer med vil danne grunnlaget for politiets begjæring av sakkyndig likundersøkelse etter straffeprosesslovens bestemmelser. Etterforskningens videre opplegg vil variere fra sak til sak.

Foreligger det innledningsvis opplysninger som trekker i retning av at det kan ha blitt begått en straffbar handling i tilknytning til dødsfallet, kan etterforskning settes i verk etter straffeprosessloven § 224 første ledd. Omfang og opplegg av etterforskningen, herunder om det er aktuelt med

åstedsundersøkelse, ransaking, beslag og pågripelser må vurderes av politiet ut fra opplysningene i den enkelte sak.

Det følger av politiloven § 12 tredje ledd at politiet *kan bane seg adgang til hus, rom eller annet lokale for å ettersøke bortkomne eller hjelpe syke, tilskadekomne eller andre som er – eller antas å være, ute av stand til å ta vare på seg selv, når omstendighetene gir grunn til å frykte at vedkommendes liv eller helse kan være truet.* Av fjerde ledd fremgår at tiltak som nevnt i tredje ledd også kan settes i verk når en person er eller må antas å være død.

Av [Prop. 105 L \(2010–2011\) om Endringer i straffeprosesslova mv. \(etterforskningsplikt mv.\) \(regjeringen.no\)](#) pkt. 3.3 Særlig om undersøkelser på steder hvor personer finnes omkommet fremgår:

Det følger av politiloven § 12 tredje ledd at politiet har adgang til å ta seg inn på steder for å ettersøke bortkomne eller hjelpe syke, tilskadekomne eller andre som er eller antas å være ute av stand til å ta vare på seg selv når omstendighetene gir grunn til å frykte at vedkommendes liv eller helse kan være truet. Det samme gjelder hvis det er behov for å undersøke om en person er død, for eksempel fordi ingen har oppnådd kontakt med vedkommende over lang tid.

For at politiet skal ha adgang til å ransake boligen hvor en person er funnet død (uansett alder), kreves at lovens vilkår for bruk av et slikt tvangsmiddel (blant annet skjellig grunn til mistanke om et straffbart forhold) er oppfylt, og den nødvendige prosedyre er fulgt, jf. straffeprosessloven § 192 flg.

Når politiet rykker ut til hus fordi de blir varslet om at noen har dødd, vil de som regel slippe inn frivillig av dem som bor i huset. Selv om de pårørende slipper inn politiet frivillig, har politiet ikke adgang til å ransake huset uten at lovens vilkår for bruk av slikt tvangsmiddel (blant annet skjellig grunn til mistanke om straffbart forhold) er oppfylt, og den nødvendige prosedyre er fulgt. Sakkyndig gransking av hus eller annet privat område kan skje når vilkårene for ransaking eller annen undersøkelse etter reglene i straffeprosessloven kapittel 15 er oppfylt, jf. straffeprosessloven § 156 [...].

Disse bestemmelsene ble ikke endret i forbindelse med innføringen av politiets etterforskningsplikt ved uventet barnedød. Politiets adgang til undersøkelser på steder hvor personer finnes omkommet, og hvor det ikke foreligger mistanke om straffbare forhold, avhenger derfor av at politiet blir sluppet inn frivillig eller at det døde barnet fremdeles er på åstedet.

Se nærmere omtale av politietterforskning i veileder om informasjon til pårørende i forbindelse med obduksjon og forskning ved dødsfall hos barn, kapittel 7. Se også rapport fra politiet om [Alvorlig vold mot små barn \(nhri.no\)](#) (Kripos, 2019).

Forskningsgrunnlag

1. [Søkestrategi](#)
2. [Dokumentasjonsark](#)

Referanser

Garstang, J., Ellis, C., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2015). Improving the investigation of unexpected infant deaths. *Archives of Disease in Childhood*, 3), A192.

Garstang, J., & Griffiths, F. (2018). Working Together to Understand Why Infants Die: A Qualitative Study of Professionals' Experiences of Joint Agency Investigation of Sudden Unexpected Death in Infancy. *Child Abuse Review*, 27(6), 429-445.

Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2017). Rigour and Rapport: a qualitative study of parents' and professionals' experiences of joint agency infant death investigation. *BMC Pediatrics*, 17(1), 48.

Quinton, R. A. (2014). Investigation of Sudden Unexpected Infant Deaths. *Academic Forensic Pathology*, 4(3), 316-330.

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, se straffeprosessloven §§ [224](#) og [226](#).

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, se [straffeprosessloven § 224 fjerde ledd](#) og [Påtaleinstruksen § 7-4](#). Riksadvokaten har i sitt [rundskriv nr. 2/2011 \(riksadvokaten.no\)](#) 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 etterforskingsskritt 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.

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.

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.

Bakgrunn, metode og prosess

Ekstern høring: Høringsfrist 31. mai 2024. Mer informasjon på høringssiden

Bakgrunn

Veileder for informasjon til pårørende i forbindelse med obduksjon og forskning ved dødsfall hos barn ble første gang publisert 10. mars 2016.

I 2022 besluttet Helsedirektoratet at det skulle gjøres en avgrenset revisjon av veilederen. Bakgrunnen for denne beslutningen var at veilederen hadde uklare og motstridende føringer til om helsepersonell burde vente til politiet hadde vært på dødsstedet før barn som døde plutselig og uventet ble bragt til sykehus. Hensikten med revisjonen har vært å klargjøre dette.

Veilederen viste til rundskrivet "Plutselig, uventet død i spedbarnsalder - krybbedød; rutiner og oppfølging" (IK-22/92, Statens helsetilsyn) som oppheves ved denne revisjonen. Relevante momenter fra rundskrivet er innlemmet i det nye rådet.

I forbindelse med revisjonen er veilederen tilpasset nytt elektronisk format. Tidligere forord, fotnoter og referanser er innarbeidet i løpende tekst.

Hensikt med veilederen

Veilederen har til hensikt å bidra til å hindre uønsket variasjon og sikre god kvalitet i tjenesten. Veilederen skal hjelpe helsepersonell til å gi god og tilpasset informasjon 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.

Innholdet er tilpasset informasjon til foreldre i de tilfeller der foster (ufødt barn frem til uke 22) eller barn (barn i alder 0 til 18 år) dør og det er aktuelt med medisinsk obduksjon eller rettsmedisinsk obduksjon. Informasjonen vil også være relevant for helsepersonell som skal gi informasjon til pårørende der avdøde er eldre enn 18 år.

Virksomheten må sørge for at helsepersonell får opplæring og trening i slik kommunikasjon.

Målgruppe

Informasjonen i veilederen om rettsmedisinske obduksjoner, forskning og reservasjonsrett, er først og fremst rettet mot helsefaglig personell i sykehusenes barneavdelinger og personell tilknyttet arbeid med obduksjon av barn.

Det nye rådet er i hovedsak utarbeidet for helsepersonell. Det vil også kunne være aktuelt for annet personell og også andre virksomheter som vil være berørt av rådet.

Grad av normering

Grad av normering angis av teksten:

- Når Helsedirektoratet skriver «skal» er enten innholdet regulert i lov eller forskrift eller anbefalingen /rådet så klart faglig forankret at det sjelden er forsvarlig ikke å gjøre som anbefalt.
- Når det står «bør» eller «anbefaler» er det en sterk anbefaling/råd som vil gjelde de aller fleste.
- Når det står «kan» eller «foreslår» er det en svak anbefaling/råd der ulike valg kan være riktig.

Rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde normerende produkter, det vil si nasjonale faglige retningslinjer, nasjonale veiledere, nasjonale faglige råd og pasientforløp, som understøtter målene som er satt for helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonale anbefalinger og råd skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 7-3](#), [helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5](#) og [folkehelseloven § 24 \(lovdata.no\)](#).

Nasjonale anbefalinger og råd inngår som et akseptert grunnlag og setter en norm for hva som er faglig forsvarlig. Anbefalinger/råd utgitt av Helsedirektoratet er ikke rettslig bindende, men er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet.

Det er et ledelsesansvar å sørge for at anbefalinger og råd i nasjonale faglige retningslinjer, faglige råd og veiledere implementeres i virksomheten, jf. [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten \(lovdata.no\)](#).

I situasjoner der helsepersonell velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra gitte anbefalinger skal dette dokumenteres, jf. [pasientjournalforskriften § 6 bokstav g \(lovdata.no\)](#). Helsepersonell bør være forberedt på å begrunne sine valg i eventuelle klagesaker eller ved tilsyn.

Helsedirektoratets roller, finansiering og høring

[Helsedirektoratet](#) er et fag- og myndighetsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. [Utredningsinstruksjonen \(lovdata.no\)](#) legger krav for utredninger i staten, inkludert utarbeidelse av normerende produkter. [Veileder til utredningsinstruksen \(dfo.no\)](#) gir en veiledning til og nærmere beskrivelse av statlige utredninger.

Helsedirektoratet er et statlig myndighetsorgan som er helfinansiert via Statsbudsjettet. Når fagpersoner og klinikere inviteres til deltakelse i arbeidsgrupper og referansegrupper, er hovedregelen at det ikke gis godtgjørelse for deltakelse hvis personen er offentlig ansatt. Praksis om godtgjøring i Helsedirektoratet bygger på veiledende bestemmelser i Statens personalhåndbok, men med presiseringer og utfyllende bestemmelser tilpasset Helsedirektoratets behov for ekstern bistand.

Kunnskapsbasert tilnærming

Nasjonale anbefalinger og råd har en kunnskapsbasert tilnærming (Helsedirektoratet, 2012). Det innebærer at forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring på en systematisk måte vurderes opp mot ønskede og uønskede konsekvenser av et tiltak. På områder der det er funnet mindre forskningsbasert kunnskap og/eller overføringsverdien fra internasjonal til norsk helsetjeneste er lav, blir klinisk kunnskap og brukerkunnskap tillagt større vekt.

I forbindelse med utarbeidelse av det nye rådet utførte bibliotek for helseforvaltningen et systematisk litteratursøk som er vurdert opp mot problemstillingen, se rådets begrunnelse, med søkestrategi og dokumentasjonsark.

Arbeidsform

Arbeidet i forbindelse med utarbeidelse av det nye rådet har vært ledet av Helsedirektoratet. En bredt sammensatt arbeidsgruppe har i løpet av prosessen bidratt med innspill.

Medlemmer i arbeidsgruppen

Navn	Representerer
Lillian Bøylestad	Helse Sør-Øst RHF, Oslo universitetssykehus
Gry Sun Winther	Helse Vest RHF, Stavanger universitetssjukehus
Elin Drivenes	Helse Nord RHF, Universitetssykehuset Nord-Norge
Jon Ørstavik	Norsk forening for allmennmedisin (NFA)
Hanne Bain	Legevaktjenesten Tromsø kommune
Anne Siv Åvitsland	Politidirektoratet
Morten Weensvanger	Kripos
Trond Mathiesen	Landsforeningen uventet barnedød (LUB)
Elin Saga Kjørholt	Barneombudet
Hilde Strand	Oslo politidistrikt

Fra Helsedirektoratet har disse deltatt:

Stine Margrethe Jacobsen (prosjektleder, avdeling spesialisthelsetjenester), Eva Elander Solli (avdeling helserett og bioteknologi), Tove Ringerike (avdeling retningslinjer og fagutvikling), Unni Mette Stamnes Köpp (avdeling spesialisthelsetjenester), Cathrine Monrad Hagen (avdeling spesialisthelsetjenester) og Kåre Finstad Trondsen (avdeling akuttmedisin og beredskap).

Habilitet

Arbeidsgruppemedlemmer har fylt ut Helsedirektoratets habilitetsskjema. Intellektuelle eller finansielle interesser som potensielt kan påvirke arbeidet er lagt frem for de andre deltakerne i arbeidsgruppen. Ingen interesser med konsekvenser for deltakelse i arbeidet er identifisert.

Det er sjelden deltakere ekskluderes fra Helsedirektoratets retningslinjeutvikling på grunn av inhabilitet. Helsedirektoratet ønsker bidragsyttere med ulike ståsted inn i arbeidet for diskusjoner som kan bidra til fagutvikling. Det etterstrebes faglig enighet, men det foretas ingen avstemninger i arbeidsgruppene. Eventuell dissens omtales her i metode- og prosesskapitlet. Det endelige produktet er besluttet av helsedirektøren.

