

# Plötslig oväntad död hos spädbarn

Bilaga med metodbeskrivning  
och kunskapsunderlag

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

# Innehåll

Inledning.....	5
Socialstyrelsens modell .....	5
Underlaget för rekommendationerna och kunskapsstödet .....	7
Anamnesuppgifter .....	7
Statusuppgifter, provtagningar och undersökningar.....	10
Fyndplatsundersökning .....	12
Information om utredning och dödsorsak till familjen - samarbete .....	12
Metodbeskrivning .....	14
Systematisk litteraturgenomgång .....	14
Insamling av beprövad erfarenhet.....	14
Rekommendationsgruppens arbete .....	16
Kunskapsunderlag .....	20
Anamnesuppgifter .....	20
Statusuppgifter, provtagningar och undersökningar.....	22
Information om utredning och dödsorsak till familjen - samarbete .....	23
Referenser .....	24



# Inledning

Detta dokument redovisar kunskapsunderlaget och metoden för framtagandet av Socialstyrelsens kunskapsstöd för nationella rekommendationer *Plötslig oväntad död hos spädbarn*.

Kunskapsstödet vänder sig till personal inom hälso- och sjukvården som kommer i kontakt med spädbarn som plötsligt och oväntat dött. Det riktar sig också till dem som tar fram vårdprogram och andra styrdokument för handläggning vid plötslig oväntad död hos spädbarn. Kunskapsstödet finns i sin helhet tillgängligt på Socialstyrelsens webbplats.

## Socialstyrelsens modell

I Socialstyrelsens arbete med att utveckla rekommendationer för metoder eller åtgärder tillämpas en fastställd modell för genomförandet.

Arbetet inleds med genomförandet av en systematisk litteratursökning. Om resultatet i dessa vetenskapliga studier bedöms vara tillräckliga för att dra slutsatser om effekten (nyttan) av de föreslagna åtgärderna, sammanställs de i en systematisk översikt enligt vedertagna metoder (Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården en handbok

<http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>).

Om vetenskapligt underlag saknas eller då evidensstyrkan är otillräcklig, går det inte att utifrån vetenskapliga studier uttala sig om effekten (nyttan) av åtgärden. Enligt modellen ska då Socialstyrelsen överväga att systematiskt samla in beprövad erfarenhet av åtgärden. Detta görs genom att låta yrkesverksamma specialister – en konsensuspanel – anonymt och självständigt ta ställning till nyttan av en viss åtgärd utifrån den egna erfarenheten.

Därefter utses en ytterligare grupp - en rekommendationsgrupp - med specialister vars uppgift är att omsätta konsensuspanelens ställningstaganden till rekommendationer.

### Definitioner

Med *plötslig oväntad död hos spädbarn* (Sudden Unexpected Death in Infancy, SUDI) avses att ett barn i åldern 0-12 månader dött plötsligt och oväntat. Begreppet används innan utredningen om dödsorsaken har inletts.

Med *plötslig spädbarnsdöd* (Sudden Infant Death Syndrome, SIDS) avses att ett spädbarn i åldern 0-12 månader dött plötsligt och oväntat utan att dödsorsaken kunnat fastställas utifrån anamnes, förhållanden/omständigheterna när barnet hittades livlöst eller dött, noggrann obduktion och inspektion av platsen där barnet anträffats<sup>1</sup> [1, 2].

---

<sup>1</sup> SIDS is defined as the sudden unexpected death of an infant <1 year of age, with onset of the fatal episode apparently occurring during sleep, that remains unexplained after a thorough investigation, including performance of a complete autopsy and review of the circumstances of death\* and the clinical history.

\*Review of the circumstances of death includes not only examination of the death scene but also assessment of all of the environments an infant might have been in before or after death.

De fall där en (annan) dödsorsak påvisas benämns *förklarade dödsfall* (Explained Sudden Unexpected Death in Infancy, Explained SUDI).

# Underlaget för rekommendationerna och kunskapsstödet

## Anamnesuppgifter

### Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör använda Socialstyrelsens checklista för anamnesuppgifter vid plötslig oväntad död hos spädbarn.

### Sammanfattning

Det vetenskapliga underlaget som Socialstyrelsen identifierat är otillräckligt för att uttala sig om nyttan av anamnesuppgifter om bakgrundsfaktorer och ett urval omgivningsfaktorer.

Beprövad erfarenhet har därför inhämtats genom ett konsensusförfarande bland ett urval av barnläkare och rättsläkare (konsensuspanel). Deltagarna fick i en webbenkät ta ställning till anamnesuppgifter som skulle kunna ingå i det döda barnets patientjournal. Förslagen hade, i form av påståenden, formulerats av experterna i projektgruppen.

Deltagarna hade tillgång till ett underlag författat av projektgruppen (se bilaga). Underlaget innefattade studier om risker och skyddande faktorer vid plötslig spädbarnsdöd samt projektgruppens erfarenhet.

Rekommendationen har utgått från en analys av det vetenskapliga underlaget och konsensuspanelens ställningstagande.

### Konsensuspanelens ställningstagande

Konsensuspanelen tog ställning till 23 påståenden avseende nyttan av anamnesuppgifter i patientjournalen om bakgrundsfaktorer och några avgränsade omgivningsfaktorer i det akuta omhändertagandet av det döda barnet. För 20 av påståendena var instämmandegraden hög (över 75 procent). Anamnesuppgifterna omfattade bakgrundsfaktorer och ett urval omgivningsfaktorer.

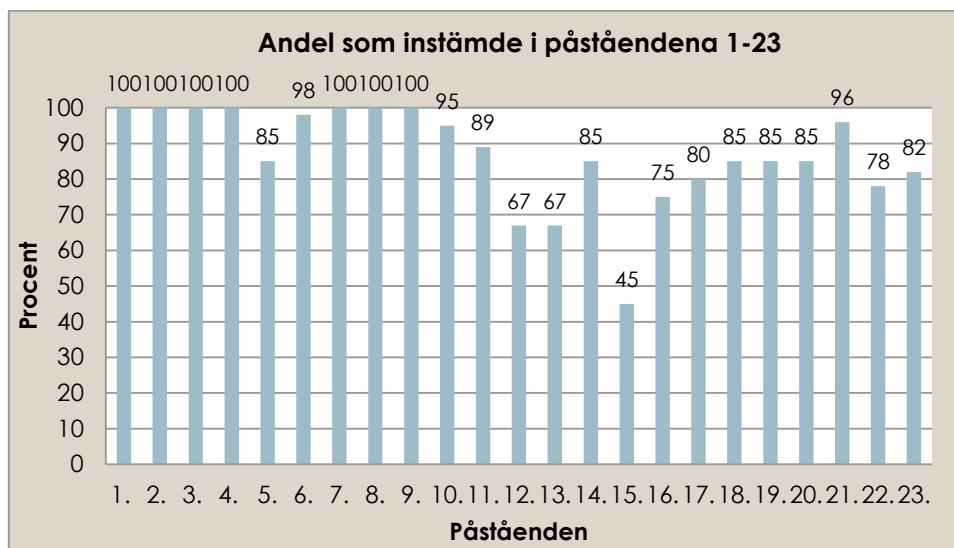
1. Barnets tidigare hälsa.
2. Hur barnet mådde under det sista dygnet.
3. Platsen där barnet påträffades livlöst.
4. Tidpunkten när barnet påträffades livlöst.
5. Hur barnet lades när det skulle sova (rygg, sida eller mage).

6. Hur barnet låg när det påträffades livlöst (rygg, sida eller mage).
7. Om barnet sov i egen säng eller delade säng med annan person när det påträffades livlöst.
8. Om barnet sov i annan miljö än säng (t.ex. soffa, bilbarnstol).
9. Om ansiktet var fritt.
10. Om andningsvägarna var fria.
11. Hur täcke och eventuell kudde förhöll sig till barnets ansikte.
12. Uppgifter om bröstmjölksuppfödning.
13. Om barnet använde napp när det skulle sova.
14. Om modern har använt nikotin under graviditeten.
15. Om modern har utsatts för passiv rökning under graviditeten.
16. Om barnet har utsatts för passiv rökning.
17. Om den som vårdade barnet under timmarna närmast före dödfallet hade använt läkemedel.
18. Om den som vårdade barnet under timmarna närmast före dödfallet hade använt alkohol.
19. Om den som vårdade barnet under timmarna närmast före dödfallet hade använt andra droger.
20. Om barnet vaccinerats enligt BVC:s program.
21. Om barnet var fullgånget eller för tidigt fött.
22. Om barnet var tvilling.
23. Om husdjur (katt och/eller hund) kan ha legat i barnets bädd.



**Figur 1. Påståenden om nyttan med angivna anamnesuppgifter i patientjournalen. Påstående 1-23.**

Antal svarande: 55



# Statusuppgifter, provtagningar och undersökningar

## Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- använda Socialstyrelsens checklista för statusuppgifter vid plötslig oväntad död hos spädbarn
- använda Socialstyrelsens checklista för provtagningar och undersökningar vid plötslig oväntad död hos spädbarn.

## Sammanfattning

Det vetenskapliga underlaget som Socialstyrelsen identifierat är otillräckligt för att uttala sig om nyttan av statusuppgifter, provtagningar och undersökningar.

Beprövad erfarenhet har inhämtats genom ett konsensusförfarande bland ett urval av barnläkare och rättsläkare. Deltagarna fick i en enkät ta ställning till statusuppgifter, provtagningar och undersökningar, åtgärder som noteras i det döda barnets patientjournal. Förslagen hade, i form av påståenden, formulerats av experterna i projektgruppen.

Deltagarna i konsensuspanelen hade tillgång till ett underlag författat av projektgruppen se kapitlet Kunskapsunderlag. Underlaget om statusuppgifter, provtagningar och undersökningar utgick från forskningsrapporter om de viktigaste differentialdiagnoserna till plötslig spädbarnsdöd. Vidare utgick underlaget från regionala vårdprogram samt projektgruppens erfarenhet.

Rekommendationen har utgått från en analys det vetenskapliga underlaget och konsensuspanelens ställningstagande.

## Konsensuspanelens ställningstagande

Konsensuspanelen tog ställning till totalt 21 påståenden avseende nyttan av statusuppgifter, undersökningar och provtagningar.

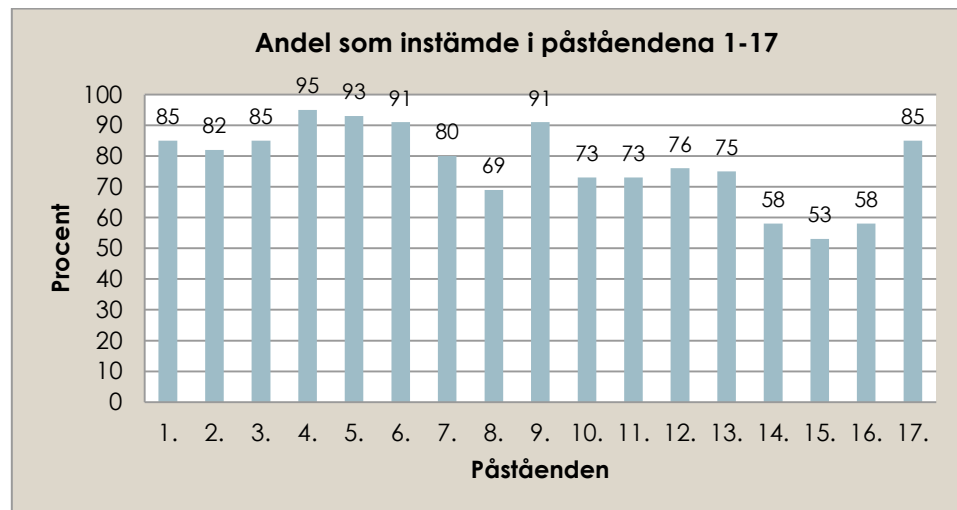
1. Vikt.
2. Längd.
3. Sjukliga hudförändringar (utslag med mera).
4. Skador (blåmärken, andra skador).
5. Yttre missbildningar.
6. Likfläckar och understödsfläckar – lokalisation.
7. Likstelhet.
8. Rektal temperatur.

9. Hjärtpunktion för att utesluta sepsis.
10. Lumbalpunktion för att utesluta meningit.
11. Blåspunktion för att utesluta urinvägsinfektion.
12. Svalgprov för att utesluta streptokockinfektion.
13. NPH-sköljvätska för att utesluta virusinfektion.
14. Blodanalys (CRP, LPK, B-celler) för att utesluta infektion.
15. Blodanalys (Bil, Alp, ASAT, ALAT) för att utesluta leversjukdom och metabol sjukdom.
16. Blodanalys (aminosyror och acylkarnitiner) för att utesluta metabol sjukdom.
17. Hudbiopsi (DNA-analys) för att utesluta genetiska sjukdomar, t ex metabol sjukdom och långt QT-syndrom.
18. Röntgenundersökning CT skalle.
19. Röntgenundersökning CT helkropp - skelett.
20. Röntgenundersökning Slätröntgen helkropp - skelett.
21. Provtagning från rectum eller feces för virus diagnostik - PC.

Påståendena 18-21 presenteras i figur 3 eftersom de var kompletterade frågor i ett tredje enkätutskick.

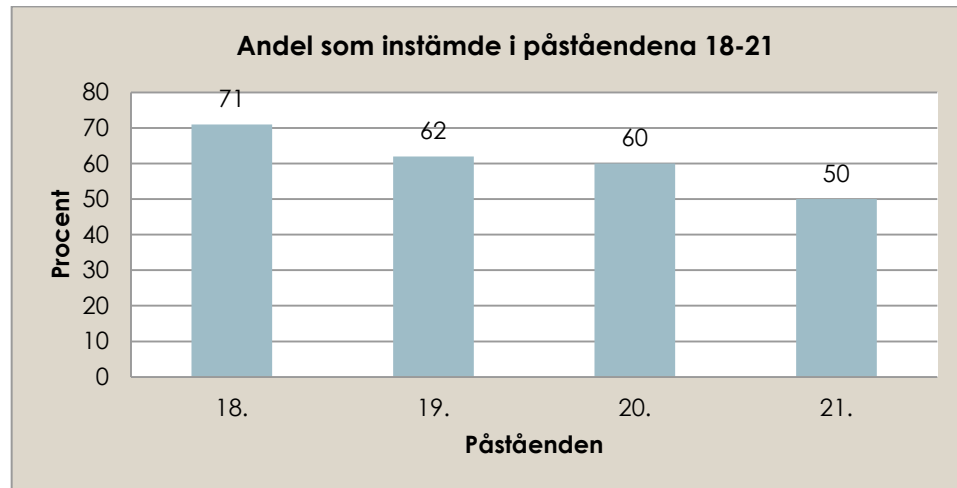
**Figur 2. Påståenden om nyttan med angivna statusuppgifter, provtagningar och röntgenundersökning i patientjournalen. Påstående 1-17.**

Antal svarande: 55



**Figur 3. Påståenden om nyttan med angivna statusuppgifter, provtagningar och röntgenundersökning i patientjournalen (kompletterande utskick). Påstående 18-21.**

Antal svarande: 55



## Fyndplatsundersökning

### Sammanfattning

Eftersom det saknas författningsstöd för hälso- och sjukvården och Rättsmedicinalverket för att utföra fyndplatsundersökning, utgår området för rekommendationer. Först vid misstanke om brott kan Polismyndigheten besluta om husrannsakan. Ett beslut om husrannsakan krävs för att myndigheten ska kunna undersöka den aktuella platsen, om det är en plats inomhus.

## Information om utredning och dödsorsak till familjen - samarbete

### Sammanfattning

Eftersom det finns ett allmänt råd som täcker området<sup>2</sup> har ingen rekommendation formulerats. Kapitlet ”Information om utredningen och dödsorsaken till familjen” bygger på beprövad erfarenhet och konkretiserar hur det allmänna rådet kan tillämpas.

Beprövad erfarenhet har inhämtats genom ett konsensusförfarande bland ett urval av barnläkare och rättsläkare. Deltagarna fick i en enkät ta ställning till påståendena som har formulerats som samarbete mellan aktörerna när det gäller information om dödsorsaksdiagnosen till föräldrarna.

Deltagarna i konsensuspanelen hade tillgång till ett underlag författat av projektgruppen se kapitlet Kunskapsunderlag.

<sup>2</sup> Vid plötslig oväntad död hos spädbarn är det viktigt att hälso- och sjukvården samarbetar med Polismyndigheten och Rättsmedicinalverket. Att processer och rutiner för de åtgärder som behöver vidtas vid ett dödsfall bör utarbetas i samarbete med bland annat Polismyndigheten och Rättsmedicinalverket finns reglerat i det allmänna rådet till 2 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2015:15) om vissa åtgärder i hälso- och sjukvården vid dödsfall.

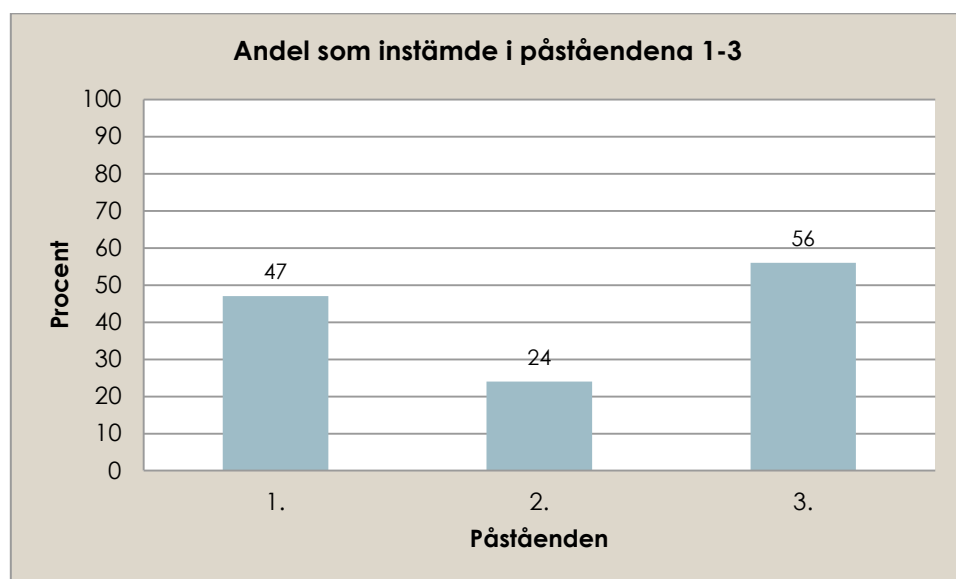
## Konsensuspanelens ställningstaganden

Konsensuspanelen tog ställning till tre påståenden avseende nyttan med samarbete mellan barnläkare och rättsläkare. Samtliga tre påståenden hade instämmandegrad under 75 procent. Dessutom var det stor variation på instämmandegrad mellan barnläkare och rättsläkare.

1. Dödsorsaksdiagnosen ställs av rättsläkare först efter samråd med ansvarig barnläkare.
2. Både barnläkare och rättsläkare deltar när besked om dödsorsaken ska lämnas till familjen (rättsläkaren eventuellt via telefon).
3. Skriftliga handlingar (till exempel dödsorsaksintyg, obduktionsutlåtande och obduktionsprotokoll) går av läkare igenom muntligen med föräldrarna innan handlingarna lämnas ut.

**Figur 4. Påståenden om nyttan med angivna aspekter om hur information om dödsorsaken underbyggs och lämnas.**

Antal svarande: 55



# Metodbeskrivning

## Systematisk litteraturgenomgång

I arbetet med plötslig oväntad död hos spädbarn har Socialstyrelsen anlitat experter till en projektgrupp som har genomfört systematiska litteratursökningar inom området. Experterna i projektgruppen har beprövat erfarenhet inom området och har bedömt nyttoaspekten i valet av frågeställningarna.

Projektdeltagarnas namn finns i *Plötslig oväntad död hos spädbarn kunskapsstöd med nationella rekommendationer för hälso- och sjukvård*.

Frågeställningarna var:

- Vilka bakgrundsfaktorer är viktiga för den rättsmedicinska dödsorsaksutredningen och för att ytterligare kunna förebygga plötslig oväntad död hos spädbarn?
- Vilka undersökningar och provtagningar är viktiga att genomföra vid det akuta omhändertagandet av det döda barnet?
- Hur kan familjens behov av stöd under utredningsprocessen tillgodoses?
- Hur kan hälso- och sjukvården säkerställa kvaliteten i informationskedjan så att föräldrarna inte får motstridig information?

## Insamling av beprövad erfarenhet

I arbetet med plötslig oväntad död hos spädbarn bedömde Socialstyrelsen att det vetenskapliga underlaget var otillräckligt för att uttala sig om nyttan av anamnes- och statusuppgifter, provtagningar och undersökningar samt samverkan.

Vidare bedömde Socialstyrelsen att det var rimligt att inhämta beprövad erfarenhet som underlag för de föreslagna rekommendationerna eftersom de åtgärder som är aktuella varken är nya, kontroversiella eller kräver stora resurser. Socialstyrelsen bedömde också möjligheterna att sätta ihop en konsensuspanel, med personer med beprövad erfarenhet, som goda.

Socialstyrelsen tillsatte en konsensuspanel bestående av 39 specialister i barn och ungdomsmedicin och 21 specialister i rättsmedicin. Svenska Barnläkarföreningen föreslog representanter till panelen. Intresse för området samt egen erfarenhet av akut omhändertagande vid plötslig oväntad död hos spädbarn avgjorde urvalet till panelen. Rättsmedicinalverket bidrog med kontaktuppgifter till samtliga specialister i rättsmedicin i Sverige.

Konsensuspanelen fick i uppdrag att svara på en webbenkät där de fick ta ställning till påståenden om balansen mellan nytta och eventuella negativa konsekvenser av nytta utifrån egen erfarenhet. Påståendena omfattade anamnesuppgifter, statusuppgifter, provtagningar och undersökningar samt samarbete mellan aktörerna vid plötslig oväntad död hos spädbarn. Konsensuspanelens medlemmar fick även ta del av Socialstyrelsens kunskapsunderlag, skrivet av projektgruppen och grundat på vetenskap och beprövad erfarenhet.

I sin bedömning vägde konsensuspanelen in nyttan av att patientjournalen innehåller föreslagna anamnesuppgifter, statusuppgifter samt genomförda undersökningar, fyndplatsundersökning<sup>3</sup> och provtagningar för att

- analysera dödsorsak
- ytterligare förebygga plötslig oväntad död hos spädbarn.

Konsensuspanelen vägde i sin bedömning även in nyttan av samarbete mellan hälso- och sjukvården, Polismyndigheten och Rättsmedicinalverket för att ge föräldrarna samstämmig information om utredningen och dödsorsaksdiagnosen.

Webbenkäten konstruerades av projektgruppen tillsammans med en frågekonstruktör. Enkäten skickades via e-post till konsensuspanelen två gånger. Anledningen till detta var att ge panelens medlemmar möjlighet att ändra sina svar efter att de tagit del av de andras svar från det första utskicket. Under processen upptäcktes att några frågor behövde kompletteras. Detta ledde till ett tredje utskick till panelen med fyra nya påståenden som handlade om röntgenundersökning respektive provtagning från anus eller avföring.

Det första utskicket av enkäten skickades till 71 respondenter, varav 47 specialister i barn och ungdomsmedicin och 24 specialister i rättsmedicin. 39 av barnläkarna och 21 av rättsläkarna besvarade enkäten. Det andra och det tredje kompletterande utskicket skickades till de respondenter som besvarade det första utskicket av enkäten. Svarsfrekvens för de olika enkätutskicken fram går nedan (Tabell 1-3).

**Tabell 1. Svartsfrekvens i det första utskicket av enkäten**

	Antal Respondenter	Antal svar	Andel svar, procent
Barnläkare	47	39	83
Rättsläkare	24	21	88
Totalt	71	60	85

Borrfall: 11 respondenter (15 procent)

**Tabell 2. Svartsfrekvens i det andra utskicket av enkäten**

	Antal respondenter	Antal svar	Andel svar, procent
Barnläkare	39	34	87
Rättsläkare	21	21	100
Totalt	60	55	92

Borrfall: 5 respondenter (8 procent) av dem som har svarat på det andra utskicket

<sup>3</sup> Inspektion av platsen där barnet anträffades

**Tabell 3. Svarsfrekvens i det tredje utskicket med kompletterande frågor**

	Antal respondenter	Antal svar	Andel svar, procent
Barnläkare	39	33	85
Rättsläkare	21	19	90
Totalt	60	52	87

Bortfall: 8 respondenter (13 procent) av dem som har svarat på det tredje utskicket

## Rekommendationsgruppens arbete

När konsensuspanelens svar hade avgetts sammanställdes enkätsvar och kommentarer. Materialet överlämnades till den så kallade rekommendationsgruppen. Denna grupp bestod av tre barnläkare och tre rättsläkare, alla specialister inom sitt ämnesområde, med uppgift att tillsammans med Socialstyrelsens projektledare formulera rekommendationer och checklistor.

De påståenden som hade låg instämmandegrad och där det förelåg skillnader mellan barnläkarnas och rättsläkarnas bedömning, ägnades särskild tid för diskussion och ställningstagande. Dessa variabler sammanställdes i en tabell för att möjliggöra en särskild analys (Figur 5, 6 och 7). Rekommendationsgruppen diskuterade och avgjorde bland annat åtgärdens nytta samt om uppgiften var enkel eller komplicerad att utföra och om någon av grupperna (barnläkare eller rättsläkare) skulle ges tolkningsföreträde för beslutet.

Besluten om rekommendationerna bygger på bästa tillgängliga kunskap om nyttan både för det enskilda fallet (bidrag till utredningen av dödsorsaken) och för samhället (möjligheten att förebygga fall av plötslig oväntad död hos spädbarn). Åtgärdens påverkan på jämlikhet i vården övervägdes.

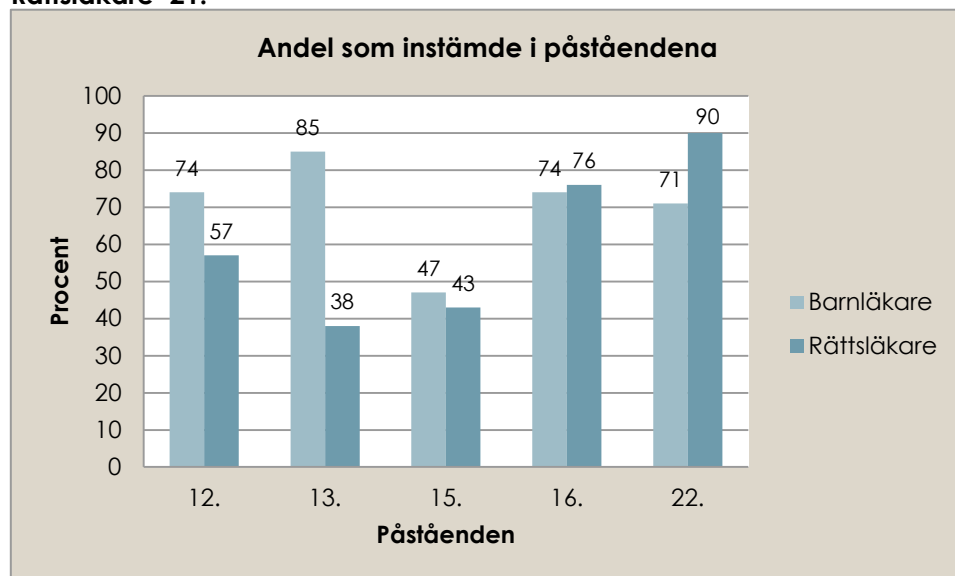
Under rubriken *Motivering till rekommendationerna i de checklistor* som Socialstyrelsen utarbetat angavs vilka aspekter som varit avgörande för respektive rekommendation.

### *Påståenden med varierande instämmandegrad- Anamnesuppgifter*

12. Uppgifter om bröstmjölksuppfödning.
13. Om barnet använde napp när det skulle sova.
15. Om modern har utsatts för passiv rökning under graviditeten.
16. Om barnet har utsatts för passiv rökning.
22. Om barnet var tvilling.



**Figur 5. Påståenden med varierande instämmandegrad beträffande anamnesuppgifter i patientjournalen. Antal svarande: Barnläkare=34, Rättsläkare=21.**



*Påståenden med låg instämmandegrad - Statusuppgifter, undersökningar och provtagningar*

8. Rektal temperatur.

10. Lumbalpunktion för att utesluta meningit.

11. Blåspunktion för att utesluta urinvägsinfektion.

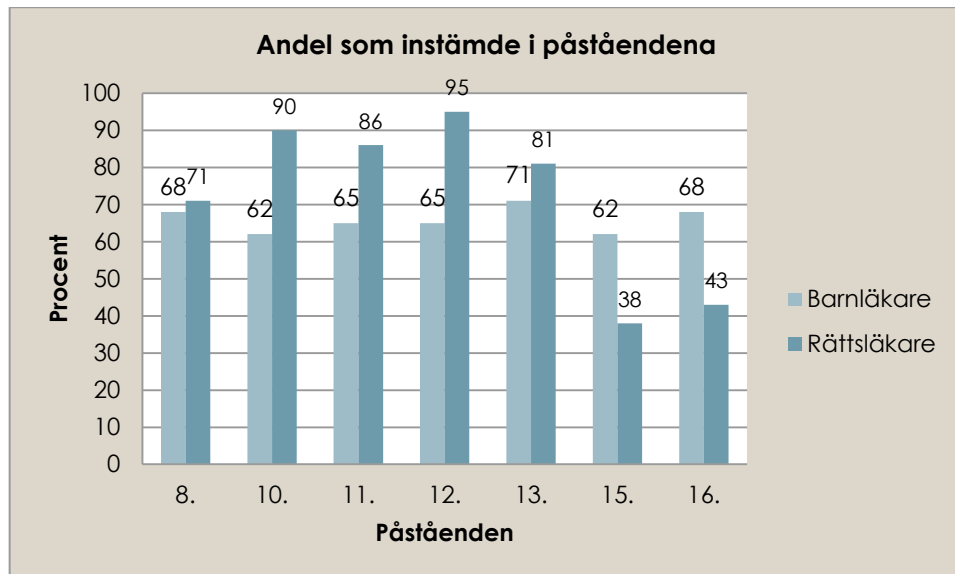
12. Svalgprov för att utesluta streptokockinfektion.

13. NPH-sköljvätska för att utesluta virusinfektion.

15. Blodanalys (Bil, Alp, ASAT, ALAT) för att utesluta leversjukdom och metabol sjukdom.

16. Blodanalys (aminosyror och acylkarnitiner) för att utesluta metabol sjukdom.

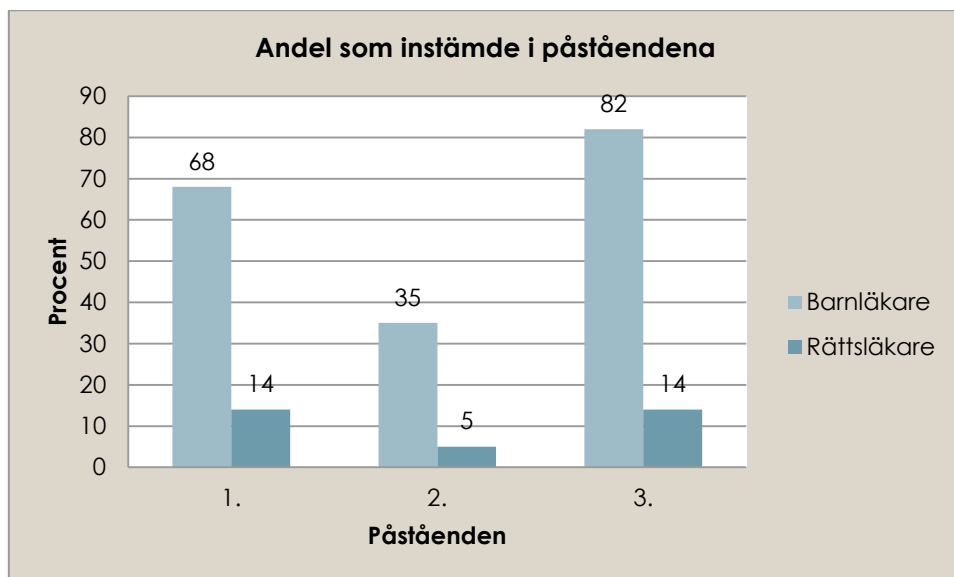
**Figur 6. Påståenden med varierande instämmandegrad som rör status-uppgifter, provtagningar och röntgenundersökning. Antal svarande: Barnläkare=34, Rättsläkare=21**



Påståenden med varierande instämmandegrad – Information om utredningen om dödsorsak till familjen – samarbete, det vill säga hur information om dödsorsaken underbyggs och lämnas.

1. Dödsorsaksdiagnosen ställs av rättsläkare först efter samråd med ansvarig barnläkare.
2. Både barnläkare och rättsläkare deltar när besked om dödsorsaken ska lämnas till föräldrarna (rättsläkaren eventuellt via telefon).
3. Skriftliga handlingar (t ex dödsorsaksintyg, obduktionsutlåtande och/eller obduktionsprotokoll) av läkare går igenom muntligen med föräldrarna innan handlingarna lämnas ut.

**Figur 6. Påståenden med varierande instämmandegrad beträffande hur information om dödsorsaken underbyggs och lämnas. Antal svarande: Barnläkare=34, Rättsläkare=21**



# Kunskapsunderlag

## Anamnesuppgifter

Totalt avlider cirka 45 spädbarn plötsligt och oväntat varje år i Sverige. Av dem får cirka hälften diagnosen plötslig spädbarnsdöd [3]. Från mitten av 1970-talet och fram till omkring 1990 sågs en ökning av plötslig spädbarnsdöd i de nordiska länderna och i övriga västländer. År 1991 fick i Sverige drygt 140 barn dödsorsaksdiagnosen plötslig spädbarnsdöd, vilket motsvarade 1,2 barn/1000 levande födda. Detta kan jämföras med dagens incidens på 0,2 barn/1000 levande födda.

Nedgången i incidens kom efter det att två stora fall-kontrollstudier, från England respektive Nya Zeeland, klarlagt att magläge under sömn kraftigt ökade risken för plötslig spädbarnsdöd [4, 5] Andra riskfaktorer som påvisades i dessa studier var moderns rökning och flaskuppfödning. Även att barnet blev för varmt rapporterades som en riskfaktor.

### Definitioner

Med *plötslig oväntad död hos spädbarn* (Sudden Unexpected Death in Infancy, SUDI) avses att ett barn i åldern 0-12 månader dött plötsligt och oväntat. Begreppet används innan utredningen om dödsorsaken har inletts.

Med *plötslig spädbarnsdöd* (Sudden Infant Death Syndrome, SIDS) avses att ett spädbarn i åldern 0-12 månader dött plötsligt och oväntat utan att dödsorsaken kunnat fastställas utifrån anamnes, förhållanden/omständigheterna när barnet hittades livlöst eller dött, noggrann obduktion och inspektion av platsen där barnet anträffats<sup>4</sup> [1, 2].

### Förebyggande råd

Förebyggande råd lanserades i Sverige med början 1992, för att minska effekten av ovan nämnda riskfaktorer. Råden har sedan dess reviderats vid flera tillfällen, senast i december 2013 och följdes våren 2014 av ett vägledningsmaterial för hälso- och sjukvårdspersonal [6].

De aktuella råden är att låta barnet sova på rygg, avstå från nikotin under graviditeten, se till att barnet kan röra sig fritt och inte blir för varmt, samt att amma barnet om det är möjligt. Utöver dessa sedan tidigare etablerade råd adderades, baserat på aktuell vetenskaplig litteratur, att spädbarn under tre månader sover säkrast i sin egen säng samt att napp kan användas när barnet ska sova [7, 8].

### Svenska förhållanden

I Sverige utförs i enlighet med gällande författningar i princip alltid en rättsmedicinsk undersökning (som inkluderar obduktion) när ett tidigare

<sup>4</sup> SIDS is defined as the sudden unexpected death of an infant <1 year of age, with onset of the fatal episode apparently occurring during sleep, that remains unexplained after a thorough investigation, including performance of a complete autopsy and review of the circumstances of death\* and the clinical history.

\*Review of the circumstances of death includes not only examination of the death scene but also assessment of all of the environments an infant might have been in before or after death.

friskt spädbarn dött plötsligt och oväntat. Däremot utförs i stort sett aldrig en undersökning av den plats där barnet påträffats.

I en svensk studie som inkluderade samtliga spädbarn som genomgått rättsmedicinsk obduktion under åren 2005–2011, gick författarna igenom journaler och obduktionsutlåtanden för samtliga 261 barn [3]. Genomgången visade att det var påfallande sparsamt med anamnesuppgifter i barnens patientjournal. Vid plötslig spädbarnsdöd (n=136) sågs dock en överrepresentation av samsovning (det vill säga att barnet delade sovunderlag med en annan person) jämfört med barn där dödsorsaken kunde påvisas (n=125). Jämfört med svenska spädbarn i allmänhet fanns även en överrepresentation av magläge och rökande mammor bland de spädbarn som fick diagnosen plötslig spädbarnsdöd.

## Dokumentation i patientjournalen

Omgivningsfaktorer kan spela roll vid såväl plötslig spädbarnsdöd som annan plötslig oväntad död hos spädbarn. Enligt projektgruppen motiverar detta att flera uppgifter (se nedan) dokumenteras i barnets patientjournal, då uppgifterna kan bidra till korrekt dödsorsaksdiagnos.

För att fastställa dödsorsaken behövs adekvat anamnes och kännedom om omständigheterna vid dödsfallet i tillägg till noggrann obduktion [9].

Detaljerade uppgifter om hur det såg ut när spädbarnet hittades och omständigheterna kring dödsfallet, ger bättre möjligheter till differentierad diagnostik. Detta är en slutsats som kan dras av en studie där man hade tillgång till fyndplatsundersökning utförd av polisen och multidisciplinär genomgång av dödsfallen [10]. Av 492 plötsliga oväntade dödsfall hos spädbarn åren 2002–2009 kunde 48 fall diagnostiseras som oavsiktlig kvävning i sängen eller motsvarande. I det svenska materialet av spädbarn som genomgick rättsmedicinsk obduktion åren 2005 till 2011 diagnostiserades endast några enstaka dödsfall som (oavsiktlig) kvävning eller strypning i sängen, diagnoskod W75 [3].

Förutom vanlig anamnes innehållande neonatala händelser, tidigare sjukdomar, eventuell medicinering, aktuella symtom, tidpunkt och plats för dödsfallet, är en beskrivning av barnets sovmiljö av intresse. Frågor som är relevanta att belysa är: Hur lades barnet för att sova, hur hittades barnet, samsov barnet med någon vuxen, sov barnet i en soffa eller på en annan plats som inte var sängen? Förekom täcke, kudde eller tecken på övertäckning av andningsvägar? Ammade barnet? Använde barnet napp? Rökning eller annat nikotinbruk och eventuellt intag av alkohol eller droger är kända riskfaktorer av intresse.

## Projektgruppens konklusion för konsensuspanelen att ta ställning till

Sammanfattningsvis ansåg projektgruppen att möjligheterna till en korrekt dödsorsaksdiagnos ökar om dokumentationen i patientjournalen är tillräcklig och av god kvalitet. Detta gäller både vid diagnosen plötslig spädbarnsdöd och vid förklarade dödsfall. God dokumentation bidrar till att förekomsten av påverkbara riskfaktorer kan följas, vilket ger möjlighet till preventivt arbete.

# Statusuppgifter, provtagningar och undersökningar

Det finns inga nationella rutiner för vilka prover som ska tas och vilka undersökningar som ska genomföras vid plötslig oväntad död hos spädbarn. Varje landsting har egna rutiner för detta. För att kvalitetssäkra diagnostiken oavsett var i landet dödsfallet inträffat, är det viktigt att alla fall av plötslig och oväntad död hos spädbarn handläggs på samma sätt.

Eftersom diagnosen plötslig spädbarnsdöd inte kan ställas förrän andra orsaker till dödsfallet uteslutits, är det viktigt att ett spädbarn som avlidit plötsligt och oväntat utreds noggrant. Förutom anamnes, undersökning och provtagning på akutmottagningen ingår rättsmedicinsk obduktion i utredningen. Dessutom är fyndplatsundersökning en förutsättning för att uppfylla den internationella definitionen av plötslig spädbarnsdöd, men sådana undersökningar genomförs oftast inte i Sverige.

Nationella och internationella studier visar att de viktigaste differentialdiagnoserna till plötslig spädbarnsdöd är infektioner, missbildningar, sjukdomar i nervsystemet, vissa perinatale tillstånd<sup>5</sup> samt skador och förgiftningar [3, 9, 11].

I Storbritannien har protokoll för anamnes, fysikalisk undersökning, provtagning och fyndplatsundersökning utvecklats i den så kallade Kennedyrapporten [12].

Förslaget till rekommendationer om statusuppgifter och provtagningar har utgått från regionala vårdprogram, Kennedyrapporten samt projektgruppens kunskap.

## Läkarundersökning och dokumentation

Den fysikaliska undersökningen (innefattar även ögon, öron, svalg och genitalia) inkluderar information om vikt, längd, sjukliga hudförändringar (utslag mm), skador (blåmärken mm), missbildningar, likfläckar och understödsfläckar (storlek och lokalisering) (bleka områden inom likfläckssystemet), likstelhet och rektal temperatur.

Hela kroppen och ansiktet fotograferas, gärna med översikts- och detaljbilder.

## Provtagning

Den föreslagna provtagningen indelas i två grupper. Den första gruppen utgörs av prover för att utreda infektioner, som står för flest fall av förklarad plötslig oväntad död hos spädbarn.

Eftersom det ofta är svårt att få blod för analys och risken för bakteriell överväxt och kontamination snabbt ökar efter döden, är det angeläget att utredning av eventuell infektion prioriteras på akutmottagningen. Om tillräckligt med blod erhålls, kan ytterligare analyser utföras.

Den andra gruppen utgörs av prover för att utesluta metabol sjukdom (leverstatus, P-acylkarnitiner, P-aminosyror samt hudbiopsi för fibroblastodling och DNA-analys).

---

<sup>5</sup> Exempelvis perinatal asfyxi eller neonatal sepsis.

## Projektgruppens konklusion

Sammanfattningsvis anser projektgruppen att det är angeläget att statusuppgifter, initial provtagning och undersökning görs på ett enhetligt sätt i landet för att öka möjligheten till korrekt dödsorsaksdiagnos.

## Information om utredning och dödsorsak till familjen - samarbete

Tre aktörer är involverade vid plötslig spädbarnsdöd och annan oväntad spädbarnsdöd: hälso- och sjukvården, Polismyndigheten och Rättsmedicinalverket.

Hälso- och sjukvården ansvarar för att göra en anmälan till Polismyndigheten när ett barn utan tidigare känd sjukdom anträffats dött<sup>6</sup>. Polismyndigheten beslutar då om en rättsmedicinsk undersökning som utförs vid Rättsmedicinalverket.

När obduktionen och de kompletterande undersökningarna är klara sänds protokoll och utlåtande från obduktionen till Polismyndigheten medan dödsorsaksintyget med angivande av (den sannolika) dödsorsaken sänds till Socialstyrelsen för registrering i dödsorsaksregistret. Ansvarig barnläkare kan begära att få kopior av dessa handlingar.

Det händer att föräldrarna vänder sig till såväl polisen som rättsläkaren och barnläkaren. Det finns då risk för att de kan få (eller uppfatta) olika besked om sannolik dödsorsak. Denna risk minskar om besked till föräldrarna föregås av en dialog mellan rättsläkaren och barnläkaren.

Utredningsproceduren och informationskedjan är komplex, inte minst på grund av att tre aktörer är inblandade. Samtliga inblandade måste känna till utredningsproceduren och rutinerna i informationskedjan så att misstag inte sker och så att föräldrarna inte får motstridig information.

Om den ansvarige rättsläkaren deltar (eventuellt via telefon) då barnläkaren träffar föräldrarna för att ge besked om dödsorsaken får föräldrarna möjlighet till en samlad och fullständig redovisning av fynd och tolkningar av fynden, liksom möjlighet att ställa frågor till rättsläkaren.

Det förekommer att föräldrar som fått kopior av skriftliga handlingar från utredningen, till exempel dödsorsaksbevis, obduktionsutlåtande och/eller obduktionsprotokoll, inte förstår eller missuppfattar dessa om de inte dessförinnan har fått en muntlig genomgång av handlingarna.

## Projektgruppens konklusion för konsensuspanelen att ta ställning till

Sammanfattningsvis ansåg projektgruppen att det är angeläget att den ansvarige rättsläkaren har en dialog med barnläkaren i samband med att dödsorsaken fastställs, samt att rättsläkaren deltar (eventuellt via telefon) då barnläkaren träffar föräldrarna för att ge besked om dödsorsaken.

---

<sup>6</sup> Även ett barn med en känd och kanske dödlig sjukdom kan naturligtvis avlida "oväntat", men ett sådant dödsfall ska inte polisanmälans.

# Referenser

1. Krous, HF, Beckwith, JB, Byard, RW, Rognum, TO, Bajanowski, T, Corey, T, et al. Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*. 2004; 114(1):234-8.
2. Corey, TS, Hanzlick, R, Howard, J, Nelson, C, Krous, H. A functional approach to sudden unexplained infant deaths. *The American journal of forensic medicine and pathology*. 2007; 28(3):271-7.
3. Möllborg, P, Wennergren, G, Almqvist, P, Alm, B. Bed sharing is more common in sudden infant death syndrome than in explained sudden unexpected deaths in infancy. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. 2015; 104(8):777-83.
4. Fleming, PJ, Gilbert, R, Azaz, Y, Berry, PJ, Rudd, PT, Stewart, A, et al. Interaction between bedding and sleeping position in the sudden infant death syndrome: a population based case-control study. *BMJ (Clinical research ed)*. 1990; 301(6743):85-9.
5. Mitchell, EA, Scragg, R, Stewart, AW, Becroft, DM, Taylor, BJ, Ford, RP, et al. Results from the first year of the New Zealand cot death study. *The New Zealand medical journal*. 1991; 104(906):71-6.
6. Minska risken för plötslig spädbarnsdöd : en vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
7. Carpenter, R, McGarvey, C, Mitchell, EA, Tappin, DM, Vennemann, MM, Smuk, M, et al. Bed sharing when parents do not smoke: is there a risk of SIDS? An individual level analysis of five major case-control studies. *BMJ open*. 2013; 3(5).
8. Horne, RS, Hauck, FR, Moon, RY, L'Hoir M, P, Blair, PS. Dummy (pacifier) use and sudden infant death syndrome: potential advantages and disadvantages. *Journal of paediatrics and child health*. 2014; 50(3):170-4.
9. Arnestad, M, Vege, A, Rognum, TO. Evaluation of diagnostic tools applied in the examination of sudden unexpected deaths in infancy and early childhood. *Forensic science international*. 2002; 125(2-3):262-8.
10. Hayman, RM, McDonald, G, Baker, NJ, Mitchell, EA, Dalziel, SR. Infant suffocation in place of sleep: New Zealand national data 2002-2009. *Archives of disease in childhood*. 2015; 100(7):610-4.
11. Vennemann, M, Bajanowski, T, Butterfass-Bahloul, T, Sauerland, C, Jorch, G, Brinkmann, B, et al. Do risk factors differ between explained sudden unexpected death in infancy and sudden infant death syndrome? *Archives of disease in childhood*. 2007; 92(2):133-6.
12. Kennedy, H, Epstein, J, Fleming, P, Fox, J, Moore, I, Pollard, J, et al. Sudden unexpected death in infancy. A multi-agency protocol for care and investigation. The report of a working group convened by the royal collage of pathologists and Royal Collage of Paediatrics anf Child Health. London Royal Collage of Pathhologists; 2004.