

Vård och stöd till föräldrar som mist sitt barn före födelsen

Vård och stöd till föräldrar som mist ett barn före födelsen, är en forskningslinje som jag initierade i slutet av 1980-talet och har drivit sedan dess. Lärdomar från studierna har bidragit till att Sverige kan erbjuda en bra omvårdnad till föräldrar som mister barn före födelsen. Resultaten har spridits nationellt och internationellt inom och utom professionen, bland annat genom de läroböcker som jag skrivit för svenska och engelskspråkiga utbildningar och genom vetenskapliga och populärvetenskapliga presentationer. Min ansats var till en början kvalitativ. Jag skrev 1986 en artikel om dödfödelse i barnmorskornas yrkestidskrift *Jordemodern* och fick efter den kontakt med och intervjuade kvinnor som mist barn och personal som möter föräldrarna. I boken *När möte blir avsked*, summerade jag kvinnornas och personalens syn på hur vården kunde förfinas; boken innehåller även en sammanfattning av då tillgänglig vetenskaplig evidens för omvårdnad vid dödfödelse.

Min första datainsamling gällde barnmorskor som arbetade på förlossningsavdelningar i Stockholms län. Tillgänglig vetenskaplig evidens talade för att barnmorskans grad av aktivitet vid dödfödelse var central, aktivt stöd är klart bättre än ett passivt bemötande. Vi fann att ”starkt obehag” hos barnmorskorna inför dödfödelsen var en betydelsefull determinant för frånvaro av aktivt stöd. En praktisk implikation är således att barnmorskorna, för att kunna ge ett professionellt omhändertagande, inte bara behöver kunskap utan även eget stöd när de ska möta föräldrar vars barn har dött före födelsen. Några år senare hade jag möjlighet att inom ramen för min forskarutbildning studera hypoteser jag formulerat: att samvaro med det döda barnet samt innehav av minnesföremål (ett fotografi, en hårlock, hand- eller fotavtryck av barnet) minskar risken för ångestsymtom hos mamman tre år efter dödfödelsen. Vidare hypotiserade jag att det skulle vara fruktbart att förskjuta förlossningsstarten viss tid efter att barnets död verifierats, så att mamman fick tid att smälta beskedet. Ingen hade studerat hypoteserna tidigare, men mina egna kvalitativa studier liksom fallberättelser i litteraturen talade starkt för att de var rimliga. En randomiserad interventionsstudie var inte möjlig att genomföra av etiska skäl. Det skulle vara oetiskt att exempelvis lotta mödrar till att få minnesföremål från sitt barn eller inte. Genom att studera den ”pseudo-randomisering” som uppkommit genom att olika kliniker och vårdgivare hade olika rutiner för insamlande av minnesföremål och tidpunkt för induktionen av förlossningen kunde hypoteserna adresseras.

Frågeformulär postades och ifylldes anonymt av 314 kvinnor som mist barn 1991 samt 322 kvinnor (en kontrollgrupp) som fött ett levande barn. Vi jämförde informationen i det medicinska födelseregistret med informationen från frågeformuläret och på gruppnivå var resultaten närmast identiska. Vi kunde visa att de mödrar som tillbringat så lång tid de önskade med barnet, liksom de kvinnor som hade minnesföremål, hade lägre risk för ångestsymtom tre år efter dödfödelsen än övriga mammor. Men, tvärtemot min hypotes, var en fördröjning av förlossningen mer än 24 timmar en riskfaktor för ångestsymtom tre år efter förlossningen. I en kvalitativ studie har jag följt upp denna observation. Troligen är det inte fruktbart att direkt efter diagnosen intrauterin död inducera förlossningen; mamman behöver tid (timmar men inte dygn) för att ta emot och smälta medicinsk information om förlossningen och, av lika stor vikt, att förberedas på stunden med det efterlängttade men tysta barnet. Resultaten tyder även på att ha kvar det döda barnet i livmodern utgör ett starkt stressmoment och att detta trauma delvis kan förklara den ökade risken för ångestsymtom. Ett gott betyg till personalen på Sveriges förlossningsavdelningar är iakttagelsen att personalen visade ömhet och respekt för ett dött barn nästan lika ofta som för ett levande barn efter förlossningen. Vidare noterades att mödrar som fött ett dött barn, jämfört med dem som fött ett levande barn, hade en bättre relation till sin partner och kände mer tillfredsställelse

med familjelivet tre år efter förlossningen. Nästan alla mammor som mist sitt barn tyckte att det var viktigt att få veta orsaken till barnets död, extensiva utredningar kan därför motiveras psykologiskt och inte enbart av medicinska skäl. Faderns upplevelser av omvårdnaden vid dödfödsel liknar till stora delar den som kvinnorna rapporterat. Avhandlingsarbetet tydliggjorde också behovet av nya studier för att kunna utveckla och förfinas vården. Bland annat för att bättre förstå vad som sker under intervallet mellan konstaterandet av barnets död i livmodern och start av förlossningen och bättre förstå hur föräldrar och syskon kan möta det döda barnet.

Resultat från studier genomföra inom forskningslinjen efter disputation

Föräning om att det ofödda barnet inte mår bra och bekräftelsen av barnets död

Rutinen efter att ett barns död bekräftats med ultraljud är olika vid olika kliniker, en del rekommenderar att föräldrarna återvänder hem för att komma tillbaka nästkommande dag för induktion av förlossningen, andra erbjuder föräldrarna aktivt stöd genom att de får träffa det vårdteam som ska bistå dem under och efter förlossningen. I en intervjustudie tillfrågades 26 mödrar om hur de upplevde tiden mellan konstaterandet av barnets död i livmodern till dess att förlossningen inducerades. Resultatet visade att för några mammor var tiden mellan diagnosen av barnets död och induktionen ytterligare ett trauma. De upplevde stark ångest och kände sig övergivna. Resultatet bekräftades i ytterligare en datainsamling, denna gång med hjälp av ett frågeformulär via Internet där drygt 1000 kvinnor som mist barn intrauterint deltog. En tredjedel av kvinnorna beskrev känslor som kunde liknas med att vara i *Ingen mans land*, under den tid de väntade på att förlossningen skulle induceras. Resultatet från dessa två datainsamlingar kan förklara fyndet från avhandlingsarbetet som visade att fördröjning av förlossningen mer än 24 timmar var en riskfaktor för ångestsymtom. Lärdomar från studierna är att inte i onödan fördröja induktionen av förlossningen efter att barnets död bekräftas liksom att erbjuda stöd till föräldrarna. En annan frågeställning som studerades i både intervjustudien och i webbstudien var om mammorna haft en föräning om att barnet skulle kunna dö. Baserat på intervjustudien kunde en teoretisk modell formuleras: *Insiktstrappan*. Modellen beskriver hur kvinnorna förlorade kontakten med barnet när de inte kände fosterrörelser men att de inte förstod att barnet kunde dö. Kvinnorna tolkade sina symtom utifrån vad de hört var normalt: att fosterrörelserna minskar i slutet av graviditeten. Det dröjde därför innan de förstod att de måste söka vård. Resultatet bekräftades i webbstudien där 22 procent av mödrarna väntade med att söka vård därför att de trodde att det var normalt med minskade fosterrörelser, åtta procent av kvinnorna som ringde till sin barnmorska och beskrev att fosterrörelserna minskat fick lugnande besked: att de kunde vänta med att komma till sjukhuset för att det sannolikt var helt normalt.

Minnesritualer i sorgen efter ett dödfött barn

I avhandlingen framkom vikten av att ha fina minnen som kan kopplas till barnet. Hur föräldrar minns och hedrar sina döda barn studerades i en datainsamling via Internet i ett samarbete med teologie doktor och religionssociologen, Anna Davidsson Bremberg. Studien vände sig till pappor och mammor som mist ett barn före födelsen. Formulär besvarades av drygt 1000 mammor och cirka 300 pappor. Minnesceremonier beskrevs som viktiga och hade ofta koppling till det döda barnets födelse. Det kunde exempelvis vara att familjen på årsdagen av barnets död bakade samma slags kakor som man åt innan barnet föddes. Ett annat exempel var att hjärtformade våfflor (som symboliserade kärlek) kunde serveras i samband med att man besökte graven.

Syskons avsked och sorg efter en lillasyster eller lillebror som dött före födelsen

I ett avhandlingsarbete som jag varit huvudhandledare för genomfördes flera studier med fokus på syskon till små barn som dött. I projektet intresserade vi oss för hur syskon får möjlighet att ta avsked av en lillasyster eller lillebror som dött vid födelsen. Flera datainsamlingar skedde inom projektet; fokusgrupper med föräldrar som mist barn och som hade äldre barn, syskon till det barn som dog. Intervjuer med tonåringar som mist ett syskon samt analys av en öppen fråga i en datainsamling via Internet där mammor och pappor som mist barn gav råd till föräldrar i liknande situationer. Resultatet är samlat i avhandlingen: *Stillbirth – a loss for the whole family*.

Betydelsen av att hålla det dödfödda barnet

I studier med olika metodik har jag studerat effekterna av mammans grad av kontakt med sitt dödfödda barn. Resultaten visar en gynnsam effekt för de mammor som hållit sina döda barn om barnet var fött efter den 37:e graviditetsveckan. I flera studier har vi funnit att personalens attityder påverkar om mamman håller eller inte håller sitt barn, vi har också funnit att mamman både känner osäkerhet när hon håller sitt barn men också övervägande stolthet och värme för barnet.

Att lämna sitt döda barn

Mammor som mister sitt barn före eller i samband med födelsen beskriver att det absolut värsta är att inte få ta med sig barnet hem, att de måste lämna sitt nyfödda barn på sjukhuset. I en datainsamling via Internet framkom att omkring två till tre procent av föräldrarna tar hem sitt döda barn en kort tid efter födelsen men att över 30 procent gärna skulle ta hem sitt barn om de förstod att det var möjligt. I en intervjustudie beskriver mammor som mist sitt barn att det känns bättre om de kan lämna barnet i barnmorskans famn istället för att gå till ett kylrum eller lämna barnet i ett tomt patientrum. Resultatet från datainsamlingen har tillsammans med andra studier inom forskningsprogrammet resulterat i en innovation (Cubitus baby), ett hjälpmedel som håller barnet kallt och som möjliggör att föräldrarna kan ta hem sitt barn om de vill.

Att förebygga intrauterin fosterdöd - en ny forskningsinriktning

Modellen *Insiktstrappan* är grunden för min forskningslinjes nya inriktning. Mammorna beskrev att fostrets rörelser blev svagare och att antalet rörelser minskade men att de inte förstod att det kunde vara fara för barnets liv. Att förebygga intrauterin fosterdöd är möjligt och en väg framåt är bättre kunskap om fostrets rörelsemönster. För att få grundläggande kunskap om hur ett friskt foster rör sig i slutet av graviditeten genomfördes en intervjustudie med 40 friska gravida kvinnor i graviditetsvecka 37 till 41. Resultaten tyder på att fostrets rörelser *inte* minskar i slutet av graviditeten, men att rörelserna ändrar karaktär då utrymmet begränsas. Resultatet bekräftades i en enkätstudie med 400 kvinnor som beskriver rörelserna efter graviditetsvecka 32. Baserat på en sammanställning av rådande vetenskaplig evidens har jag utarbetat en metod för självscreening av fostrets rörelser: *Mindfetalness*. Den bygger på att den gravida kvinna en stund varje dag, då fostret har en vakenhetsperiod, observerar fostrets rörelser. Framför allt är det rörelsernas styrka och karaktär som observeras. Denna metod har i en studie (cross-over trial) jämförts med en metod som bygger på att kvinnan räknar antalet rörelser. Kvinnorna som fick pröva båda metoderna föredrog oftast *Mindfetalness*-metoden. I ett pågående projekt studeras nu effekten av *Mindfetalness*. Under drygt ett och ett halvt års tid får cirka 20 000 kvinnor i Stockholms län information om *Mindfetalness* av sin barnmorska inom Mödrahälsovården. Detta sker genom att hälften av Barnmorskemottagningarna har lottats att ge information om metoden och hälften ger inte information om metoden, dessa utgör kontroller. I en annan omfattande studie tillfrågades

alla kvinnor som sökte vård för minskade fosterrörelser i Stockholms län år 2014 om att fylla i ett frågeformulär. Resultatet från båda dessa studier väntas inom de närmsta åren.

Vision om ett nationellt kunskapscentrum när livets slut sker i livets början

Jag har en vision om att starta ett nationellt centrum för forskning, undervisning och klinisk utveckling av vård och stöd för anhöriga till barn som dör i livets början. Centret skulle kunna ge Sverige en bas för forskning och för specialistutbildning av sjuksköterskor, barnmorskor, läkare, socionomer, psykologer, präster och diakoner. Centret skulle också kunna utbilda föräldrar som förlorat barn att leda självhjälpsgrupper för människor i sorg. Min vision är att ett sådant center skulle kunna utgöra en unik struktur för kunskapsproduktion inom området dödfödsel. Genom en kombination av ett kliniskt och akademiskt centrum skapas förutsättning för en kunskapsstillväxt som saknas idag. Sveriges årliga antal intrauterina dödsfall är cirka 450 (från graviditetsvecka 22), dessa handläggs på närmare 50 olika förlossningskliniker. I vårdkedjan deltar drygt ett tusental personer med olika professionell bakgrund: barnmorskor, sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, socionomer, psykologer, obducenter, sjukhusfotografer, laboratoriepersonal och sjukhuspräster. Genom att samla de kliniska erfarenheterna på ett center erhålls helt nya förutsättningar till kunskapsstillväxt, både vad gäller vetenskaplig kunskap och klinisk skicklighet.

Varje steg i vårdkedjan kan förfinas och genom att komplettera det medicinska förebyggande perspektivet med ett förebyggande vårdperspektiv är min övertygelse att vi har större möjligheter att minska antalet barn som dör intrauterint. Kvalitativa data visar att vårdgivare kan normalisera tidiga tecken på att ett barn mår dåligt intrauterint och möjlighet att rädda barnet försenas eller uteblir. Vid det center jag vill skapa skulle varje dödsfall kunna registreras i ett kvalitetsregister utifrån ett vårdperspektiv. Ett vårdkvalitetsregister skulle kunna bli ett komplement till det medicinska födelseregistret och bland annat innehålla dokumentation om kvinnans tidiga tecken på att barnet inte mår bra intrauterint liksom sjukvårdens agerande om hon sökt hjälp. Med denna grund skulle vårdstudier initieras som kan bidra med kunskap för att minska antalet dödfödda barn.

Varje steg i vården från konstaterandet av barnets död till att kvinnan föder ett nytt levande barn kan förfinas, mitt pågående forskningsprogram bidrar till kunskapsutvecklingen. Vid ett nationellt center kan tempot för kunskapsutveckling ökas och förutsättningar skapas för systematiska studier av undergrupper som: ensamstående mammor, föräldrar med annan kulturell bakgrund än den svenska och unga föräldrar. Det är grupper som enligt tillgängliga data har särskilda behov men då varje klinik enbart möter enstaka fall saknas rutin och erfarenhet för att möta behoven. För varje steg i vårdkedjan kan klinisk erfarenhet samlas via nätverk av kvalificerade vårdgivare. Tvärprofessionella fokusgrupper kan bidra med kunskapsutveckling kring teamets funktion runt familjen i sorg och centret skulle kunna initiera implementeringsstudier baserat på framtagen kunskap. Randomiserade interventionstudier skulle också kunna möjliggöras genom de nätverk som byggs kring centret.

Med god omvårdnad går det på lång sikt bra för kvinnor som mist ett barn före födelsen. En situation som drastiskt ändrats mot 1960-talet då en tredjedel av kvinnorna uppvisade grav psykisk ohälsa under lång tid efter en dödfödsel (enligt studier av professor Johan Cullberg). De ändrade rutinerna vid dödfödsel är ett bra exempel på hur vetenskapligt baserad omvårdnad kan ha en omvälvande betydelse för en patientgrupp och rimligen även spara pengar åt samhället. Vi har kommit en bit på väg i kunskapsutvecklingen men det finns områden inom detta fält som har begränsad evidens för etablerade rutiner. För att ytterligare

förfina vården och stärka evidensen för den vård som ges i samband med att barn föds döda behöver fler studier genomföras i tvärvetenskapliga miljöer.

Samverkan med det omgivande samhället

Industri

Cubitus baby en innovation för ett värdigt omhändertagande av ett nyfött dött barn

För att minska tiden då ett dött barn vistas i rumstemperatur har praxis på sjukhus ofta varit att lägga barnet i ett kylskåp på förlossningsavdelningen under natten när föräldrarna sover. Barnet lindas in i ett lakorn och läggs på en hylla i kylskåpet. Ofta är det ett kylskåp som också används för att förvara moderkakor, urin- och blodprover. För att markera att det finns ett barn i kylskåpet fästs ibland små änglar på kylskåpsdörren. Ett annat alternativ är att ta barnet till ett kylrum, ofta ett allmänt kylrum på sjukhuset som delas med vuxna döda personer. Förlossningspersonal beskriver svårigheten att ta barnet från föräldrarna och lägga barnet i ett kylskåp. Om föräldrarna bäddat ner sitt barn och gett barnet personliga saker som gosedjur, tas de bort när barnet läggs i kylskåpet. Att på natten gå i sjukhuskylvertar till ett kylrum med ett dött spädbarn, beskrivs också som obehagligt. Berättelser från föräldrar vars barn dött vittnar om svårigheten att inte veta var barnet är och oro för att barnet är *övergivet i ett kallt rum*. Att inte skilja föräldrar och barn åt i onödan liksom att ge optimala förhållanden för det döda barnets kropp, är bakgrunden till utvecklingen av hjälpmedlet Cubitus baby. Värdighet, har varit ett ledord liksom att optimera föräldrarnas kontroll över sitt barn. Cubitus baby fungerar även utanför sjukhuset och möjliggör för de föräldrar som så önskar att ta hem sitt döda barn innan begravningen. Genom olika stipendium kunde skisserna på den första design- och konstruktionsritningen av Cubitus baby tas fram och en första prototyp konstrueras. Prototypen testades på två förlossningsavdelningar och personalens synpunkter låg till grund för fortsatt utveckling av hjälpmedlet. Spädbarnsfonden, som är en organisation som stödjer de som mist barn, finansierade de första exemplaren av Cubitus baby och gjorde det möjligt att ge en Cubitus baby till förlossningsavdelningarna i Stockholm. När den första Cubitus baby skulle överlämnas till ett av sjukhusen gavs information om detta på Facebook. Inom ett dygn kom det 10 000 "gilla" och 500 kommentarer, många från föräldrar som hade egen erfarenhet av att mista ett barn:

"När jag förlorade min dotter för två år sedan så förvarade de henne i ett vanligt kylskåp. Inte bara att man mist henne, utan dessutom förvaras på det sättet är fruktansvärt."

"Tänk om denna hade funnits när vi förlorade vår son. Då hade vi sluppit den inre stressen om att han måste in till kylrummet - bara tanken gjorde mig illamående, att vår lilla underbara kille skulle ligga i ett kallt, sterilt kylrum. Hade han lämnats i den här så hade det känts lugnare. Gett mig en större inre frid som hade varit bättre för min sorgprocess tror jag!"

Att Cubitus baby nu implementerats på 49 förlossningskliniker i Sverige har kunnat ske tack vare en generös donation från Ruth och Richard Julins Stiftelse. När jag besökt Sveriges förlossningsavdelningar för att överlämna en Cubitus baby har det också varit ett tillfälle att diskutera vården när barn föds döda med personalen. För att utvärdera användandet ombuds personalen att skriva ner sina reflexioner kring det nya arbetssättet. Exempel på kommentarer från personalen är:

"En betydligt mycket större känsla av värdighet i dessa situationer, Tack!"

”Väldigt bra, kändes värdig för barn, föräldrar och personal. Paret hade Cubitus inne hos sig och det gav en naturlig känsla och föräldra-barn situation.”

Cubitus är latin, en betydelse är *vilorum*. *Cubitus baby* kan beskrivas som en plats för vila i ombonad miljö. Tanken är att föräldrarna ska ges tid att utöva sitt moderskap och faderskap innan de begraver sitt efterlängtade barn och att barnet ska vila i en värdig miljö. *Cubitus baby* nominerades till Design S, Sveriges nationella designutmärkelse som delas ut vartannat år i Svensk Forms regi. Ett hedersomnämmande gavs på prisutdelningen den 26 november 2014 med juryns motivering: ”Produkten visar att design inte värjer sig för svåra frågor. Situationsdesign när den är som bäst. Skapar närhet och omsorg i de mest obeskrivbara stunder. Med stor förståelse för behovet av integritet och praktiska behov i den svåraste sorgen, utgör produkten en tyst följeslagare under den tid den behövs. Den absoluta neutraliteten i formgivningen lovordas.”