

Resultat från vetenskapliga artiklar om barn som föds döda

Avhandlingen

Avhandlingen *Att föda ett dött barn – vården vid förlossningen och kvinnans situation tre år efter barnets död*, baseras på sex artiklar. Här kommer en kort sammanfattning av resultatet från dessa artiklar samt från en sjunde artikel som är en sammanfattning av avhandlingens ramberättelse:

Ett 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 tillbragt 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. En fördröjning av starten av förlossningen (induktion) mer än 24 timmar efter diagnosen av barnets död, var en stark riskfaktor för ångestsymtom tre år efter förlossningen. 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 efterlängtrade men tysta barnet. Resultaten tyder 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 på lång sikt. 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.

1. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychological complications after stillbirth-influence of memories and immediate management: population based study. *British Medical Journal* 1996;312:1505-1508.
2. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychic and social consequences of women in relation to memories of a stillborn child - a pilot study. *Gynecologic and Obstetric Investigation* 1996; 41:194-198.
3. Rådestad I, Nordin C, Steineck G, Sjögren B. Stillbirth is no longer managed as a non-event: a nationwide study in Sweden. *Birth* 1996;23:209-215.
4. Rådestad I, Sjögren B, Nordin C, Steineck G. Stillbirth and maternal well-being. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 1997;76:849-855.
5. Rådestad I, Nordin C, Steineck G, Sjögren B. A comparison of women's memories of care during pregnancy labour and delivery after stillbirth or live birth. *Midwifery* 1998;14:111-117.
6. Rådestad I, Otterblad-Olausson P, Steineck G. Measuring errors and non-participation in a nation-wide study of stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 1999;78:592-598.
7. Rådestad I. Stillbirth: obstetric care and long-term psychological effects. *British journal of midwifery* 2001;9:474-480.

Nya studier ger ökad förståelse för avhandlingens resultat

Mitt avhandlingsarbete baserades på en stor datainsamling, en kvantitativ studie med så kallad epidemiologisk metodik. Sådana studier kan undersöka effekten av exempelvis vårdhandlingar. Genom barnmorskan Margaret Samuelsson kom jag i kontakt med kvalitativa forskningsmetoder. I sådana studier samlas data som kan hjälpa oss att identifiera och närmre definiera fenomen och hur en händelse kan upplevas. Margaret Samuelsson intervjuade 11

fäder som mist sitt barn före födelsen. Tillsammans skrev vi en artikel som visade att pappor som mist sitt barn före födelsen kunde känna sig frustrerade och hjälplösa under förlossningen men att de upplevde en mening i att kunna stödja sin partner. Papporna ville ha förståelse för sin egen sorg både från personalen och från anhöriga. Det var också viktigt för dem att ha minnen från barnet även om de initialt var tveksamma till det. Från början tyckte männen att ett kejsarsnitt var självklart men de ändrade sig och menade att det var bra att barnet föddes vaginalt och att man inte gjorde kejsarsnitt.

8. Samuelsson M, Rådestad I, Segesten K. A waste of life: fathers experience of losing a child before birth. *Birth* 2001;28:124-130.

I en annan kvalitativ studie intervjuade barnmorskan Otti Trulsson 12 kvinnor som mist sitt barn före födelsen. De beskrev en känsla av föraning om att något kunde vara fel innan de fick beskedet att barnet dött. Upplevelsen av oro och känslan av föraning var svår att kommunicera, menade mammorna. Efter beskedet om barnets död hade kvinnorna känslor av ”overklighet” och en känsla av att de snabbt ville bli av med barnet samtidigt som det kändes som en omöjlig uppgift att föda barnet. Kvinnorna önskade att personalen skulle använt tiden efter diagnosen av barnets död fram till induktionen av förlossningen till att förbereda dem på förlossningen och på att möta sitt nyfödda varma men tysta barn.

9. Trulsson O, Rådestad I. The silent child - mother's experiences before, during and after stillbirth. *Birth* 2004;31:189-195.

Depressiva symtom tre år efter födelsen av ett dött barn

Det fanns mycket kvar att analysera från den stora datainsamlingen som min avhandling baserades på, Pamela Surkan en doktorand från USA fick möjlighet att använda data till sin avhandling. Hon ville studera om det fanns ett samband mellan att uppge att man inte fått vara så länge man själv önskade med sitt döda barn efter förlossningen och hur kvinnorna rapporterade symtom relaterade till depressivitet. En nästan sjufaldig ökad risk för depressiva symtom hade kvinnorna som *inte* fått vara med sitt barn så länge de önskade jämfört med de kvinnor som fått vara med sitt barn så länge som de önskade efter förlossningen. Vidare fann vi att de kvinnor som inte blivit gravida tre år efter barnets död hade en nästa tre gånger förhöjd risk att ha depressiva symtom jämfört med de som blev gravida inom sex månader efter barnets död. Doktoranden ville också studera om socialt stöd påverkade risken för depressiva symtom efter en dödfödsel. Om mamman upplevde att barnets far inte ville tala om barnet och det som hänt hade hon en nästa fem gånger så hög risk att uppge depressiva symtom på den skala som användes i frågeformuläret. En skyddande faktor för att utveckla depressiva symtom var om kvinnan kunde tala med sin partner. Viktigt att påpeka är att studier som denna inte kan diagnostisera klinisk depression. Siffrorna visar hur många symtom kvinnan kryssar i på en skala och graden av hur de besväras av symtomen.

10. Surkan PJ, Rådestad I, Cnattingius S, Steineck G, Dickman PW. Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth* 2008;35:153-157.

11. Surkan PJ, Rådestad I, Cnattingius S, Steineck G, Dickman PW Social support after stillbirth for prevention of maternal depression. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 2009;88:1358-1364.

Beskedet och väntan på förlossningsstart

Ett barns död i livmodern konstateras i regel med hjälp av ultraljud som visar att barnets hjärta inte slår. I en intervjustudie som initierades av barnmorskan Mari-Cristin Malm undersökte vi hur 26 kvinnor mindes att de fick beskedet om att barnet dött. Ett övergripande resultat var att kvinnorna upplevde en *stark* tystnad under undersökningen. Undersökaren och även alla andra i rummet var totalt koncentrerade på ultraljudsskärmen, ingen sade något men

kvinnorna förstod att något inte var som det skulle. De tolkade tystanden, personalens kroppsspråk, de hade en upplevelse av att beskedet fördröjdes och var oklart givet. Kvinnorna beskrev känslor av kaos och ensamhet efter undersökningen.

12. Rådestad I, Malm M-C, Lindgren H, Pettersson K, Franklin Larsson LL. Being alone in silence – mothers' experiences upon confirmation of their baby's death in utero. *Midwifery* 2014;30:91-95.

I min avhandling framkom det att de kvinnor som fått vänta längre tid än 24 timmar från att de fått besked om att barnet dött i livmodern tills dess att förlossningen inducerades, angav fler symptom på ångest tre år efter barnets födelse jämfört med de kvinnor vars förlossning startats inom ett dygn. I en webbaserad datainsamling via Spädbarnsfondens hemsida kunde vi samla in information från 515 kvinnor som mist sitt barn. Vi ställde frågan: Vad gjorde du tiden mellan diagnosen och starten av förlossningen? Resultatet visade att många fick hjälp att hantera situationen men för några var denna väntetid på att förlossningen skulle startas stressande och ytterligare ett psykologiskt trauma i en redan svår situation. Slutsatsen vi drog av analysen var att det inte finns någon anledning att skjuta på induktionen av förlossningen i onödan om inte föräldrarna själva önskar vänta. Föräldrarnas uppfattning om när förlossningsstart ska ske borde väga tungt.

13. Erlandsson K, Lindgren H, Malm M-C, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Mothers' experiences of the time after the diagnosis of an intrauterine death until the induction of the delivery: a qualitative internet-based study. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research* 2011;37:1677-1684.

För att ytterligare förstå kvinnors upplevelse av att ha sitt döda barn i livmodern och vänta på förlossningens start, analyserade vi svaren från 21 mammor i Mari-Cristin Malms intervjustudie. Ett övergripande tema som framkom i analysen var att väntan kändes som att vara i *Ingenmans land*. Kvinnorna beskrev känslan av att vara på okänd mark bortom all normalitet. För en del var denna väntan ofrivillig och de saknade information om vad som skulle ske. En annan aspekt var att kvinnorna beskrev att de hade att hantera det ofattbara, att deras förväntningar på ett levande barn och framtida familjeliv med barnet hade krossats.

14. Malm M-C, Rådestad I, Erlandsson K, Lindgren H. Waiting in no-man's land - mothers' experiences before the induction of labour after their baby has died in utero. *Sexual & Reproductive HealthCare* 2011;2:51-55.

Se och hålla barnet

År 2002 startade i England en debatt inom vårdprofessionen om det är bra för föräldrar att se och hålla i ett barn som fötts dött. Debatten föregick av en studie (som i efterhand visat sig vara feltolkad av *Hughes et. al.*) som indikerade att de mammor som hållit i sitt barn skulle ha mer ångest- och depressionssymtom efter förlossningen. Studien var liten, endast 55 kvinnor var med och det var ett stort bortfall under uppföljningstiden, majoriteten av kvinnorna i studien hade mist sitt barn tidigt i graviditeten, runt vecka 18-20. Debatten föranledde mig att åter analysera data från avhandlingsarbetet. Vi fann då att det över lag var bättre om kvinnan hade hållit i sitt barn. Resultatet visade också att personalens stöd var viktigt för att mamman skulle hålla sitt barn. Dessa data har senare bekräftats i flera kvalitativa studier.

15. Rådestad I, Surkan P, Steineck G, Cnattingius S, Onelöv E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery* 2009;25:422-429.

Debatten om att hålla eller inte hålla barnet fortsatte i England. Där ändrades också nationella riktlinjer från att tidigare beskriva vikten av att personalen stödjer föräldrarna att se och hålla sitt barn, till att personalen *alltid ska fråga* om föräldrarna vill se och hålla sitt barn. Min övertygelse är att det för de allra flesta är bra, både på kort och lång sikt, att de ser och håller sitt döda barn. Om man frågar om föräldrarna vill se barnet så innebär frågan i sig att det inte

är självklart att alla föräldrar vill se sitt barn, det kan göra föräldrarna osäkra. Att föda ett dött barn i sig, skapar osäkerhet och föräldrarna behöver stöd i att *normalisera* det som sker. Även ett dött barn har föräldrar och föräldrarna behöver stödjas i sitt föräldraskap. När jag debatterar denna fråga på internationella konferenser har mitt förhållningssätt alltid varit: om man ska fråga föräldrar om de vill se sitt barn så ska man fråga alla som föder barn, inte bara de vars barn föds dött. Påståendet brukar få de allra flesta att förstå det absurda i att en förälder inte självklart skulle vilja se sitt barn, även om man är rädd för att möta döden. Jag har tillsammans med forskare från USA, Norge och kollegor i Sverige fortsatt att studera frågan för att vi ska förstå vad som kan påverka hur föräldrar mår långt efter att deras barn fötts dött.

Med Frederik Frøen från Norge och Joanne Cacciatore från USA, båda centrala personer inom forskningsområdet, studerade jag effekterna av att vara med sitt döda barn efter förlossningen. Data insamlades via ett webbaserat frågeformulär. I studien medverkar drygt 2000 kvinnor som mist ett barn före födelsen, av dem var nästan 300 gravida igen när de besvarade frågeformuläret. Kvinnor som *inte* var gravida när de fyllde i formuläret hade statistiskt signifikant färre ångest- och depressionssymtom om de hade sett och hållit i sitt döda barn jämfört med de som inte sett och hållit sitt barn. De deltagare som var gravida hade också statistiskt signifikant lägre förekomst av depressionssymtom om de sett och hållit sitt barn jämfört med de som inte gjort det. Dock hade de kvinnor som hållit sitt barn och som var gravida när de besvarade frågorna, fler symtom på ångest. De slutsatser vi drog var att det är gynnsamt att se och hålla sitt barn även om denna gynnsamma effekt temporärt (avseende symtom på ångest) kan minska under en pågående ny graviditet.

16. Cacciatore J, Rådestad I, Froen JF. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth* 2008;35:313-320.

I en artikel skriven tillsammans med Line Christoffersen från Norge, redogör vi för forskning som visar vikten av att föräldrarna får en chans att hålla sitt barn de första 30 minuterna efter födelse. Då kroppen fortfarande är varm och mjuk.

17. Rådestad I, Christoffersen L. Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm. *British Journal of Midwifery* 2008;16:588-591.

I ytterligare två studier om mammors upplevelse av att se och hålla sitt dödfödda barn finner vi att mammorna känner ömhet och sorg när de håller sitt barn men att den inte är skrämmande för dem. Vi finner också att känslan när mamman håller i barnet påverkas av hur personalen överlämnar barnet till mamman. Om personalen visar barnet för mamman utan att först fråga om hon vill se sitt barn känns det naturligt och mamman känner sig mer bekväm, jämfört med om personalen först frågar om hon vill se sitt barn. Rädslan inför att se barnet blir också mindre om inte personalen först frågar om mamman vill se sitt barn.

18. Rådestad I, Säflund K, Onelöv E, Wredling R, Steineck G. Holding a stillborn baby: mothers feelings of tenderness and grief. *British Journal of Midwifery* 2009;17:178-180.

19. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Rådestad I. Seeing and holding a stillborn baby: mother's feelings in relation to how their babies were presented to them after birth – findings from an online questionnaire. *Midwifery* 2013;29:246-250.

Föraning

Olika studier har visat att många kvinnor som mist sitt barn före födelsen känt en föraning om att något kunde vara fel innan de fick ett besked om att det var så. Med detta väcktes tanken att gravida kanske fick fel information om hur foster normalt rör sig i slutet av graviditeten. Flera studier indikerade att kvinnorna känt minskade fosterrörelser men att de fått information

från omgivningen och även från sin barnmorska att det är normalt. I en intervjustudie kunde vi beskriva detta skeende i en teoretisk modell som vi benämnde *Insiktstrappan*. Kvinnorna upplevde att de tappade kontakten med sitt ofödda barn då barnet rörde sig mindre eller inte alls, de fick inget gensvar när de buffade på magen. Kvinnorna blev dock lugnade av andra eller så lugnade de sin oro själva genom att intala sig att det var normalt i slutet av graviditeten att barnet blev mer stilla. Det dröjde oftast en tid innan de sökte vård. När de sedan sökte vård var det för att få ett besked om att allt var bra, för många var det omöjligt att ta in och förstå att ett barn kan dö i livmodern.

20. Malm M-C, Lindgren H, Rådestad I. Losing contact with one's unborn baby – mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero. *Omega* 2010-2011;62:353-367.

I en undersökning via ett webbformulär fick vi information av 614 kvinnor som mist sitt barn före födelsen. Av dessa hade 392 (64 %) haft en känsla av föraning av att något kunde vara fel, ofta på grund av att barnet rört sig mindre. Sjuttio procent av dem kontaktade vården men det var försent, barnet hade redan dött. Tjugotvå procent kontaktade inte vården trots att de kände oro, de avvaktade till nästa ordinarie mödrahälsovårds-kontroll i tron att de minskade fosterrörelserna var normala, detta trots att de var oroliga. Åtta procent av kvinnorna ringde till sjukhuset men fick på telefon rådet att avvakta, utan att göra en undersökning gjordes bedömningen att minskade fosterrörelser var normalt. Vi sammanfattade studiens resultat med att fostrets rörelser är en viktig indikator på barnets välbefinnande.

21. Erlandsson K, Lindgren H, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Womens' premonitions prior to the death of their baby in utero and how they deal with the feeling that their baby may be unwell. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica* 2012;91:28-33.

I många studier har jag därefter försökt ta fram mer information om hur ett foster normalt rör sig i slutet av graviditeten och hur kvinnor som mist sitt barn upplevt fosterrörelserna innan de fått bekräftat att barnet dött i livmodern. Min förhoppning är att med bättre kunskap kan vi rädda fler barn till livet. Denna insikt är ett starkt motiv för mig att fortsätta forska. En doktorand i min forskargrupp fokuserar specifikt minskade fosterrörelser, den första artikeln i läkaren Anders Lindes planerade avhandling visar att några av kvinnorna vars barn dött i livmodern har misstolkat förvärlar för att vara fosterrörelser. Således är det viktigt att under mödrahälsovården prata med gravida om fosterrörelser, hur de känns och hur förvärlar kan kännas.

22. Linde A, Pettersson K, Rådestad I. Women's experiences of fetal movements before the confirmation of fetal death – contractions misintepreteted as fetal movements. *Birth* 2014;41:100-107.

En ny graviditet

Genom en datainsamling genomförd av Karin Säflund, som har en bakgrund som kurator vid en kvinnoklinik, kunde vi studera vilka råd som kvinnor som mist sitt barn fick om lämplig tidpunkt att bli gravid på nytt. Trettioen kvinnor kunde följas upp ett år efter att de fött ett dött barn, 11 fick rådet att lita på sin egen känsla när de var redo för en ny graviditet igen och sex kvinnor fick rådet att de skulle sörja klart innan en ny graviditet var lämplig. Kvinnorna själva tyckte att det bästa rådet de kan få är att de själva ska avgöra när de är redo för en ny graviditet

23. Rådestad I, Hutti M, Säflund K, Onelöv E, Wredling R. Advice given by health-care professionals to mothers concerning subsequent pregnancy after stillbirth. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica* 2010;89:1084-1086.

Syskon till ett dödfött barn

I en serie studier om syskon till ett litet barn som dör har vi studerat hur det kan vara när det finns andra barn i en familj som mist ett barn. Fyra av studierna är med i sjuksköterskan Pernilla Avelins (tidigare Ahlström) avhandling: *Stillbirth - A loss for the whole family*. Studierna ger insikter om hur man bättre kan stödja syskon till barn som dör före födelsen.

Sexton föräldrar, 12 mammor och fyra fäder som mist ett barn före födelsen och som vid tillfället hade äldre barn, syskon till det dödfödda barnet, fyllde i ett frågeformulär ett år efter barnets död. Föräldrarna beskriver hur de mitt uppe i sin egen sorg också håller koll på syskonets reaktioner. Syskonen gjordes delaktiga i minnes-ceremonier och kunde på så sätt ta farväl och sörja sin lillasyster eller lillebror. Studien baseras på en datainsamling som gjordes av Karin Säflund.

24. Erlandsson K, Ahlström P, Säflund K, Wredling R, Rådestad I. Siblings farewell to a stillborn sister or brother and parents' support to their older children: a questionnaire study from the parents' perspective. *Journal of Child Health Care* 2010;14:151-160.

Genom att samla föräldrar som mist ett barn i fokusgrupper där fem till sex föräldrar berättar hur det var för dem, kunde vi lära oss mera om hur det är att vara förälder till ett dött barn samtidigt som man är förälder till levande syskon till barnet. Totalt 27 föräldrar deltog i de sex fokusgrupperna som anordnades. Ett övergripande tema var att föräldraskapet hela tiden balanserades mellan sorgen och vardagslivet. Föräldrarna kämpade för att upprätthålla ett vardagsliv för syskonet samtidigt som de kände en djup sorg. De var starkt medvetna om syskonets situation, ibland kände de sig lämnade ensamma i sitt föräldraskap och uttryckte behov av stöd och vägledning från andra i den akuta sorgen.

25. Avelin P, Erlandsson K, Hildingsson I, Rådestad I. Swedish parent's experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth* 2011;38:150-158.

I en studie som baseras på en webbenkät till föräldrar som mist sitt barn svarade föräldrarna på frågan: Vilket råd skulle du vilja ge till föräldrar som mist ett barn och där det finns äldre syskon till barnet som dog? Två huvudkategorier framträdde i svaren; 903 råd handlade om att göra förlusten verklig för syskonet och 223 råd om att det är viktigt att hela tiden anpassa sig till syskonets resurser och förutsättningar. Föräldrarna lyfte fram vikten av att sörja tillsammans i familjen, att det var okej att visa ledsnad inför det döda barnets syskon och att syskonen skulle få ärlig och uppriktig information. Föräldrarna gav också rådet att bekräfta syskonskapet att de äldre barnet blivit storasyskon trots att deras lillebror eller lillasyster är död. Att skapa minnen var också viktigt menade föräldrarna och att ha tillräckligt med tid för avskedet. Föräldrarna menade att det var viktigt att anpassa avskedet och informationen utifrån syskonets mognad. Att respektera syskonets känslor, inte tvinga dem till något, utgå från deras behov och förbereda dem inför mötet med sitt döda syskon är viktigt, menade föräldrarna.

26. Avelin P, Erlandsson K, Hildingsson I, Davidsson Bremborg A, Rådestad I. Make the stillborn baby and the loss real for the siblings: parents' advice on how the siblings of a stillborn baby can be supported. *Journal of Perinatal Education* 2012;21:90-98.

I en annan studie om syskons situation efter en dödfödsel intervjuade Pernilla Avelin 15 ungdomar som mist en lillebror eller lillasyster som föddes död, ungdomarna var i åldrarna 13 till 17 år vid intervjutillfället. De beskrev sin situation som att *stå mitt i* men ändå bredvid. De sörjde sitt småsyskon men också den relation som de haft till sina föräldrar före syskonets död. Extra speciellt var det om föräldrarna var skilda och om ungdomarna bara delvis bodde med den förälder som mist barn. Som halvsyskon kunde de känna sig utanför.

27. Avelin P, Gyllenswärd G, Erlandsson K, Rådestad I. Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling. *Death Studies* 2014;38:557-562.

I en studie ville vi beskriva om och i så fall hur sorgen efter ett dödfött barn påverkade relationen mellan kvinna och mannen. Femtiofem föräldrar, 33 mammor och 22 pappor deltog och besvarade frågor om sin relation två år efter förlusten. Både mammor och pappor beskrev att de kommit närmre varandra efter förlusten och att deras relation stärkts. Paren beskrev att de både sörjde tillsammans och sörjde enskilt. Även om mammor och pappor beskrev likheter i sitt sätt att sörja kunde intensiteten och uttrycken variera och var unik för person till person. Data kommer från en datainsamling genomförd av Karin Säflund.

28. Avelin P, Rådestad I, Säflund K, Wredling R, Erlandsson K. Parental grief and relationship after the loss of a stillborn baby. *Midwifery* 2013;29:668-73.

Sorg och minnen

Sorgen efter ett litet barn som dött är livslång, sorgens uttryck är personliga och unika för varje person som mist, men det finns också likheter. Tillsammans med prästen Anna Davidsson-Bremborg studerade jag hur det döda barnet uppmärksammas åren efter barnets död. I en webbaserad studie frågade vi föräldrar hur de brukar uppmärksamma sitt barns årsdagar. Olika ritualer beskrevs. Många gick till barnets grav och gjorde fint, andra tände ljus hemma. En del släppte ballonger mot himlen eller blåste såpbubblor. Någon beskrev att de alltid gräddade hjärtformade våfflor på årsdagen. Hela artikeln finns att läsa på denna webbplats.

29. Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Memory Triggers and Anniversaries of Stillborn Children. *Nordic Journal of Religion and Society* 2013;26:157-174.

Vården under och efter födelsen

Vårdrutinerna för hur man stödjer föräldrar som mist sitt barn har förändrats mycket de senaste 30 till 40 åren. Tidigare försökte man "skydda" föräldrarna genom att hindra dem från att se sitt barn, idag är policyn att ge föräldrarna tid att möta sitt efterlängttade men döda barn. Genom ett webbaserat frågeformulär samlades data från 799 kvinnor vars barn föddes dött. Kvinnorna hade mist barn under ett långt tidsspänn. De kvinnor som fött sitt barn efter år 1990 var i mycket högre grad tacksamma och nöjda med det stöd de fått i samband med barnets födelse jämfört med de kvinnor som födde sitt barn före år 1990. Kvinnorna som fött sitt barn efter 1990 var tacksamma för att de fått stöd i sitt moderskap och för att personalen uppmuntrade dem till att se och hålla sitt barn.

30. Rådestad I, Ekholm A, Westerberg A, Davidsson-Bremborg A, Erlandsson K. Mothers Gratefulness for care after stillbirth before and after 1990. *British Journal of Midwifery* 2011;19:646-652.

Som underlag för en kandidatuppsats fick två erfarna barnmorskor; Eva Nordlund och Astrid Börjesson, analysera hur kvinnor som mist sitt barn besvarat frågan: Är du ledsen sårad eller arg för något som hände i samband med att du födde ditt barn? Kvinnorna beskrev att de kände sig ledsna om personalen inte bekräftade deras moderskap. Kvinnorna var också ledsna, sårad och arga om de inte fått stöd och blivit bekräftade i sin sorg, om personalen upplevdes som kall och okänslig och om personalen inte visade respekt mot barnet.

31. Nordlund E, Börjesson A, Cacciatore J, Pappas C, Randers I, Rådestad I. When a baby dies: Motherhood, psychosocial care, and negative affect. *British Journal of Midwifery* 2012;20:780-784.

I ett webbaserat formulär efterfrågades pappors erfarenheter av att mista sitt barn före födelsen. Etthundratretton (86 %) av de 131 papporna som besvarade formuläret redovisade känslor av tacksamhet över något som personalen gjort i samband med deras barns födelse, 14% kunde inte erinra sig något som de kände tacksamhet över. Tjugotvå (16 %) av papporna

beskrev känslor av att ha blivit sårad, ledsen eller arg över något som personalen gjort, 84 procent kunde inte erinra sig något som gjort dem ledsna sårade eller arga. Det som papporna var tacksamma över var om personalen visade deras barn respekt utan att visa rädsla och att personalen bekräftade deras faderskap, liksom att få minnen av barnet. Känslor av att vara ledsna sårade eller arga upplevde papporna när personalen uppträdde respektlöst gentemot barnet.

32. Cacciatore J, Erlandsson K, Rådestad I. Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *International Journal of Nurs Studies* 2013;50:664-670.

I en studie ville vi veta mera om kvinnors erfarenheter av att lämna sjukhuset och återvända hem utan det barn man fött. Tjugotre mammor som fött ett dött barn besvarade ett frågeformulär, de beskrev att det var en onaturlig upplevelse att lämna sjukhuset utan sitt barn, de gick tomhänta därifrån. De framförde att det var viktigt att de kunde komma tillbaka och se barnet igen. Viktigt var också att de kände tilltro till personalen och att någon tog hand om barnet när de gick från sjukhuset, det var svårt att lämna barnet ensamt på rummet och gå därifrån. Att få överrätta barnet till en personals famn underlättade deras hemgång från sjukhuset. Resultatet baseras på den intervjustudie Mari-Cristin Malm genomfört.

33. Lindgren H, Malm M-C, Rådestad I. You don't leave your baby – mother's experiences after a stillbirth. *Omega* 2013-2014;68:337-346.

I en två-årsuppföljning efter ett barn död beskriver 33 mammor och 22 pappor att de från vården främst fått stöd av barnmorska, läkare, kurator och präst. Stödet från familj och vänner beskrev föräldrarna som mycket viktigt två år efter barnets död. Behovet av stöd från personalen varierade beroende på hur de närstående kunde ge stöd. En del beskrev att vissa närstående hade svårt att förstå vidden av att förlora ett barn.

34. Erlandsson K, Säflund K, Wredling R, Rådestad I. Support after stillbirth and its effect on parental grief over time. *Journal of social work in end-of-life and palliative care* 2011;7:139-152.

Attityder till obduktion

Via ett postat frågeformulär undersöktes mammors attityder till att deras dödfödda barn skulle obduceras och hur de upplevde informationen kring obduktionen. Femtiofyra av 72 mammor svarade på frågor, 51 (94 %) av dessa fick information av läkare om möjligheten till obduktion; tre kvinnor fick ingen information alls om obduktion. Obduktionsförekomsten var 83 procent, 36 mammor upplevde att de fick adekvat information om vad obduktionen visade och 25 var nöjda med hur resultatet presenterade. Elva kvinnor var positiva till att ha fått en egen kontakt med patologen som hade genomfört obduktionen. Femtioen kvinnor sade att de hade fattat rätt beslut angående att låta obducera barnet. Studiens slutsats är att mammor inte ångrar beslutet att barnet ska obduceras men att de inte alltid får rätt information på rätt tid.

35. Holste C, Pilo C, Pettersson K, Rådestad I, Papadogiannakis N. Mothers' attitudes towards perinatal autopsy after stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 2011;90:1287-1290.

Post traumatisk stress, hälsovård påföljande graviditet och välbefinnande

Tillsammans med en forskargrupp i Norge har jag medverkat i analysen av tre studier, den första undersökte posttraumatisk stress bland kvinnor som fött ett dött barn. Etthundraen kvinnor av 379 tillfrågade, fyllde i ett frågeformulär fem till 18 år efter att de mist sitt barn. En tredjedel av kvinnorna som deltog angav symtom som tydde på post traumatisk stress (PTSS). Riskfaktorer för PTSS var om kvinnan var ung då hon födde sitt döda barn och om hon genomgått abort innan dödfödseln. Att kvinnan hållit sitt dödfödda barn var en skyddande faktor för PTSS, det vill säga de kvinnor som hållit sitt barn hade lägre förekomst av PTSS.

36. Gravensteen IK, Helgadóttir LB, Jacobsen EM, Rådestad I, Sandset PM, Ekeberg O. Women's experiences in relation to stillbirth and predictors for long-term post-traumatic stress symptoms: a retrospective study. *BMJ Open* 2013;3:e003323.

I en annan studie undersöktes antal besök samt förlossningssätt för 174 kvinnor som var gravida igen efter att tidigare fött ett dött barn och jämfördes med 362 kvinnor som var gravida igen efter att tidigare fött ett levande barn. Ytterligare en kontrollgrupp var 365 kvinnor som var gravida för första gången. Kvinnorna med en tidigare dödfödsel hade flera graviditetskontroller jämfört med båda kontrollgrupperna. Induktion av förlossningen och även kejsarsnitt var vanligare bland kvinnorna som var gravida efter en tidigare dödfödsel jämfört med båda kontrollgrupperna.

37. Gravensteen IK, Jacobsen E-M, Sandset PM, Bjørk Helgadóttir L, Rådestad I, Sandvik L, Ekeberg Ø. Health care utilization, induced labor and caesarean section in the pregnancy after stillbirth – a prospective study. (Accepted for publication)

I det norska samarbetet ville vi också undersöka hur en ny graviditet efter en dödfödsel påverkar kvinnans välbefinnande. Data är hämtat från en stor norsk populationsbaserad datasetsamling som fokuserar barnafödande generellt. Resultatet baseras på 899 kvinnors svar, 173 var gravid efter att tidigare mist sitt barn och 360 var gravida efter en graviditet som föregåtts av födelsen av ett levande barn. Kvinnorna som var gravida efter en tidigare dödfödsel angav oftare symtom på ångest och depression jämfört med kvinnorna som var gravida efter födelsen av ett levande barn. Symtomen sjönk sex månader efter barnets födelse. Det var ingen skillnad på om kvinnan blev gravid inom eller efter 12 månader efter dödfödelsen.

38. Gravensteen IK, Jacobsen E-M, Sandset PM, Bjørk Helgadóttir L, Rådestad I, Sandvik L, Ekeberg Ø. Anxiety, depression and relationship dissatisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live born baby: A prospective study. (Accepted for publication).

Efterord

Resultaten i denna sammanställning är publicerade åren 1996 – 2017, ett tidsspänn på 21 år. Som forskare och barnmorska har min drivkraft varit att förstå vårdens effekter och ta fram ny kunskap som kan hjälpa dem som mister sitt barn. För mig har det hela tiden varit viktigt att samarbeta med vårdprofessionen men lika viktigt har det varit att samarbeta med föräldrar som mist barn. När moderskapet och faderskapet bekräftas ger vi det döda barnet tillgång till sina föräldrar. Barnet som ska leva i föräldrarnas minne resten av deras liv får då också en värdigare vård. När föräldrar tillåts vara föräldrar till sitt döda barn förebygger vi komplikationer på lång sikt. Mitt budskap till mina barnmorskekollegor i en artikel jag skrev i vår yrkestidskrift 1986 var: *Det är ett barn som föds, även om det är dött*. När min dotter föddes död efter 35 veckors graviditet 1981 fick jag inte möta henne på ett värdigt sätt, det känner jag sorg över. Inte bara för min skull utan också för hennes. Min förhoppning är att den goda vård som ges i Sverige idag när barn föds döda, ska bestå och ytterligare förfinas.

Ingela Rådestad