



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA INSTITUTET

Institutionen för kvinnor och barns hälsa

Enheten för reproduktiv hälsa

Kurs: 2BM021

En tidslinje av sorg

Föräldrars upplevelser av intrauterin fosterdöd och perinatal död

-En litteraturöversikt

A timeline of sorrow

Parents' experience of intrauterine fetal death and perinatal death

-A literature review

*Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp
(Avancerad nivå), 2021*

Författare:

Hanna Tesfay

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Handledare:

Marie Klingberg-Allvin

Professor in Reproductive

Health, RN, RM, PhD

Författare:

Lovisa Wallberg

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Examinator:

Helena Lindgren

Leg. Barnmorska, PhD.



Sammanfattning

Bakgrund: Intrauterin fosterdöd (IUFD) och perinatal död är ett globalt problem. Förebyggande arbeten existerar och rekommendationer finns för att minska risker med IUFD. Barnmorskor upplever svårigheter i mötet med familjer vid IUFD. Föräldrar som erfar förlusten genomgår en traumatisk upplevelse. Genom att studera senaste årens kvalitativa forskning av föräldrars upplevelser kan en ökad förståelse kring stöd och kommunikation erhållas. **Syfte:** Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter av intrauterin fosterdöd samt perinatal död. **Metod:** Litteraturöversikt baserad på 16 kvalitativa vetenskapliga studier. Valda artiklar hämtades från CINAHL, PubMed och PsycINFO. Resultaten i artiklarna analyserades med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Analysen av de inkluderade artiklarna genererade tre huvudkategorier: *‘En tidslinje av sorg’*, *‘Sorgens element’* och *‘Föräldrarna och vården’*. Diagnosögonblicket medförde känslor av panik, smärta, ilska och hopp om fel diagnos. Att möta barnet och att skapa minnen från bebisen ansågs betydelsefullt. Kommunikationen om sorgen upplevdes svår, vidare återgavs en god relation till sin partner som ett av de viktigaste stöden i processen. Upplevelser påverkades av kulturell och religiös bakgrund. Föräldrar upplevde stigmatisering från sin omgivning och beskrev flera brister inom hälso- och sjukvården. **Slutsats:** Kulturella och/eller religiösa åskådningar behöver förstås och respekteras av vårdpersonal. För att kunna erhålla föräldrarna en god vårdkvalitet krävs en specifik utbildning inom handhavande och kommunikation för barnmorskor.

Nyckelord: Föräldrar, Intrauterin fosterdöd, Perinatal död, Uppfattningar, Upplevelse



Abstract

Background: Intrauterine fetal death (IUFD) and perinatal death are a global problem. Preventive work exists and there are recommendations to reduce risks with IUFD. Midwives experience difficulties in meeting with families during the time of IUFD. Parents who experience the loss go through a traumatic experience. By studying recent qualitative research of parents' experiences, an increased understanding of support and communication can be obtained. **Aim:** The aim was to describe the parents' perceptions and experiences of intrauterine fetal death and perinatal death. **Method:** A Literature review based on 16 qualitative scientific studies. Selected articles were retrieved from CINAHL, PubMed and PsycINFO. The results of the articles were analyzed with qualitative content analysis. **Results:** The analysis of the included articles generated three main categories: '*A timeline of sorrow*', '*The elements of sorrow*' and '*The parents and the healthcare*'. The moment of diagnosis brought feelings of panic, pain, anger and hope for a misdiagnose. Meeting the child and creating memories from the baby was considered important. Communication about grief was experienced as difficult, and a good relationship with the partner was portrayed as one of the most important supports in the process. Experiences impacted by Cultural and/or religious background. Parents experienced stigma from their surroundings and described several shortcomings in health care. **Conclusion:** Cultural and religious views need to be carefully considered and respected by healthcare professionals. To be able to provide good quality care requires specific training for midwives in communication and care.

Keywords: Experience, Intrauterine fetal death, Parents, Perceptions, Perinatal death



INLEDNING	5
1. BAKGRUND	5
1.1 INTRAUTERIN FOSTERDÖD (IUFD) OCH PERINATAL DÖD	5
1.2 GRAVIDITET OCH RISKER FÖR IUFD	5
1.3 DET FÖREBYGGANDE ARBETET	6
1.4 BARNMORSKANS ROLL OCH KOMPETENS	8
1.5 BARNMORSKANS UPPLEVELSE AV ATT MÖTA FÖRÄLDRAR VID IUFD	8
1.6 FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER, DÅ OCH NU	9
1.7 SORGEPROCESSEN	9
1.8 PROBLEMFORMULERING	10
2. SYFTE	11
3. MATERIAL OCH METOD	11
3.1 DESIGN	11
3.2 URVAL	11
3.3 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
3.4 DATAINSAMLING	12
3.4.1 Kvalitetsgranskning	12
3.5 DATAANALYS	13
RESULTAT	14
4.1 EN TIDSLINJE AV SORG	15
4.1.1 Förlustens början	15
4.1.2 Att ta farväl	17
4.1.3 En ny tillvaro	19
4.2 SORGENS ELEMENT	20
4.2.1 Stödets betydelse	20
4.2.2 Religionens mening	21
4.2.3 Stigmatisering - att bli befläckt	22
4.2.4 Ett barn som aldrig fanns	23
4.2.5 Coping	24
4.3 FÖRÄLDRARNA OCH VÅRDEN	25
4.3.1 Bemötandet från vårdpersonalen	25
4.3.2 En önskvärd vård	26
4.3.3 Opassande miljö	27



5. DISKUSSION	27
5.1 METODDISKUSSION	27
5.1.1 Studiedesign	27
5.1.2. Trovärdighet, giltighet och tillförlitlighet	27
5.1.3 Överförbarhet	31
5.1.4 Etik	31
5.2 RESULTATDISKUSSION	32
5.2.1 Föräldrarnas coping samt hur normer och värderingar skapar stigma, isolering, skuld	32
5.2.2 Mötet med barnet och barnmorskans roll	35
6. SLUTSATS	37
6.1 KLINISKA IMPLIKATIONER	38
7. FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	39
8. REFERENSER	40
BILAGA 1. SÖKMATRIS	51
BILAGA 2. SBU GRANSKNINGSMALL	52
BILAGA 3. PRISMA	53
BILAGA 4. ARTIKELMATRIS	54
BILAGA 5. KATEGORISYSTEM	65



Inledning

Uppskattningsvis är omkring 2,6 miljoner barn dödfödda i världen och i Sverige rapporterades 2019 att 2,45 barn per 1000 var dödfödda (World Health Organization [WHO], 2021). För 10 år sedan låg siffran på 2,9 (WHO, 2019). Högst statistik i världen som rapporteras enligt WHO är från Pakistan, där 30,63 barn per 1000 rapporteras in som dödfödda (WHO, 2019). Omkring 84 procent av alla dödfödda barn inträffar i låg-och lägre medelinkomstländer, men det observeras även en hög andel av dödfödda i höginkomstländer och då främst inom samhällets utsatta grupper samt hos etniska minoritetsgrupper (WHO, 2021). Den historiska statistiken för neonatal dödlighet och intrauterin fosterdöd är för många lågresurs sammanhang underrapporterad. I många samhällen klassas exempelvis perinatal död som en naturlig förekomst. Det anses inte att födelsen av ett barn är fulländad innan barnet har överlevt den första perioden vilket leder till att dödfödda inte registreras i systemen. Ett beslut om att klassificera en födelse som en spontan abort eller som en födelse - som måste registreras - kan i flera länder bero på omständigheterna kring födseln samt kulturell och religiös bakgrund hos de fastställande (WHO, 2006).

1. Bakgrund

1.1 Intrauterin fosterdöd (IUFD) och perinatal död

WHO's (2021) definition av IUFD beskrivs som ett barn som framföds utan livstecken efter gestationsvecka 28 och/eller med en födelsevikt på minst 500 gram.

De lagstadgade kraven för registrering av intrauterin fosterdöd varierar mellan olika länder. WHO's rekommendation är att alla foster med en vikt överstigande 500 gram vid födseln och/eller från gestationsvecka 28 ska medräknas (WHO, 2006). WHO's definition omfattade även Sverige fram till år 2008, då en ny begreppsförklaring infördes, som sänkte de fullgångna graviditetsveckorna från vecka 28 till vecka 22.

Perinatal död, eller den 'perinatale perioden', inkluderar intrauterin fosterdöd samt de barn som avlider inom 7 dygn efter födseln. (Socialstyrelsen, 2003).

1.2 Graviditet och risker för IUFD

Det finns vissa riskfaktorer hos modern under en graviditet som ökar risken för intrauterin fosterdöd.

En hög maternell ålder (>35 år) löper 40 till 50 procent ökad risk och förstföderskor är i större riskzon i jämförelse med omföderskor, orsaken är fortsatt okänd (Fretts et al., 1995). Daglig rökning har också påvisats öka risken för intrauterin fosterdöd (Cnattingius et al., 1988). Kvinnor som vid inskrivning på mödravårdscentralen har ett BMI >30 är en riskgrupp (Little & Weinberg, 1993). Ytterligare en påverkan är sociala faktorer som socioekonomisk status samt utbildningsnivå (Haglund et al., 1993). En jämförelse visar att kvinnor med tidigare IUFD löper högre risk att drabbas vid nästa graviditet än kvinnor utan denna historik (Cnattingius et al., 1993). Höga såväl som låga nivåer av hemoglobin hos modern har påvisats vara en risk för intrauterin fosterdöd (Murphy et al., 1986).

Globalt anses en tillväxthämning hos fostret vara en av de största riskerna för intrauterin fosterdöd (Witter, 1993; Källén, 2004). Intrauterine Growth Restriction (IUGR) innebär att fostret på grund av olika faktorer tillförs för lite av de essentiella näringsämnena. En malnutrition uppstår och fostret uppnår inte den förutbestämda vikten (Chard, 2001).

Det finns en ökad risk för perinatal död hos mödrar med etnicitet från Afrika, Sydasien och andra icke-västerländska kvinnor samt turkisk/marockanska kvinnor (Ekéus et al., 2011; Ravelli et al., 2011). En fullgången graviditet beräknas vara mellan vecka 37+0 och vecka 41+6. (Nordenström & Waldenström, 2001). I en stor studie av Muglu et al., (2019) har man kunnat se att risken för intrauterin fosterdöd ökar när graviditeten fortsätter till 41 fullgångna veckor eller längre, jämfört med 40 veckor. Risken för IUFD och perinatal död minskar om en kvinna induceras när graviditeten fortsätter efter fullgången tid, det vill säga, mer än 41+6 veckor (Middleton et al., 2018).

1.3 Det förebyggande arbetet

Vid inskrivningsbesök hos mödrahälsovården genomförs en riskbedömning utifrån obstetrisk anamnes. Vid förekomst av tidigare intrauterin fosterdöd tas ställningstagande till utarbetning av en specifik vårdplanering samt läkarkontakt (Mödrahälsovårdsenheten region Stockholm, 2020). Symfys/fundus mätning utförs rutinmässigt i samband med identifiering av riskgrupper för intrauterin tillväxthämning. Mödrahälsovården erbjuder kvinnor i riskgruppen ultraljudsundersökning där skattning av fostervikt utförs i sista trimestern (Almström et al., 1992).

Enligt de riktlinjer som finns i Region Stockholm erbjuds alla gravid i vecka 41 en ultraljudskontroll, där bedömning och beslut om förlossning tas. Planering för induktion erbjuds till kvinnor i riskgrupp samt kvinnor med avvikande fynd. Övriga kvinnor rekommenderas att avvakta spontan förlossningsstart (Region Stockholm, 2021).

Socialstyrelsens rapport (2018) har kunnat visa på en signifikant regional skillnad beroende på var i landet man bor. Detta tyder på att frekvensen av intrauterin fosterdöd bör kunna minskas. Vidare beskrivs att familjer med erfarenhet av intrauterin fosterdöd upplever brister i stöd och bemötande från vården. De upplever undermålig information om risker under graviditet, att negativa utfall kan inträffa och ett bristfälligt inhämtande av sjukdomshistoria efter händelsen. Utifrån dessa redogörelser har insatser startats med framtagande av kunskap och rekommendationer för att minska antalet dödfödda barn. Ett exempel är tillväxtmätningar på bebisen och specifika resurser för ett bättre omhändertagande för gravida kvinnor med ökade risker (Socialstyrelsen, 2018).

I Socialstyrelsens (2018) rapport framgår också att WHO har publicerat rapporten “making every baby count” där det presenteras förslag på hur länder vidare kan arbeta för att reducera antalet dödfödda. I rapporten rekommenderas “audits”; en fördjupad genomgång av den medicinska journalen då ett dödfött barn förekommit. Syftet är att finna förändringsbara faktorer samt mönster som kan förhindras via en icke-dömande arbetsmetod. En stor andel av de 2,6 miljoner dödfödda barn varje år anses kunna förebyggas. Detta genom att införa högkvalitativa, evidensbaserade insatser före och under havandeskap, under och efter förlossning samt under de kritiska timmar och dagar postpartum (WHO, 2016).

I rapporten presenteras observationer och åtgärder som rekommenderats för att reducera antalet dödfödda barn i Sverige. Bland de insatser som föreslås är:

- Öka kunskapsstödet och rekommendationer vad gäller intrauterin fosterdöd för berörda professioner. Specifikt fokus på audit, blodprovsanalys och tillväxtmätning.
- Berika den gravida med information om riskfaktorer som kan medföra ett negativt utgång såsom dödföddhet. Exempel på detta är rökning, fetma och missbruk.
- Specifika resurser för omhändertagandet av gravida kvinnor med en riskökning för att föda dödfödda barn (exempelvis kvinnor med etnicitet från Afrika söder om Sahara samt i Mellanöstern, höga BMI och hög ålder) (Socialstyrelsen, 2018).

1.4 Barnmorskans roll och kompetens

Enligt barnmorskans kompetensbeskrivning förtydligas barnmorskans ansvarsområden.

Barnmorskan har kompetens inom reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa. Kompetensområdet är brett men huvudområdet är bundet till mänsklig reproduktion. Kompetensbeskrivningen har sin grund i barnmorskans internationella etiska kod; ICM. Utifrån denna kod ska barnmorskan arbeta utifrån de mänskliga rättigheterna och stödja rätten för rättvisa. Detta innebär att arbeta utifrån människovärdesprincipen, att alla människor har samma rätt och lika värde oberoende av kultur, funktion i samhället eller personliga egenskaper. Vidare ska barnmorskan agera lyhört, ge ömsesidig respekt och ta hänsyn till varje människas eget värde. Barnmorskan behöver besitta kulturell kompetens och ett normmedvetet förhållningssätt. Vidare ansvarar Barnmorskan för att ge vård och stöd till familjer vid intrauterin fosterdöd. Vid dessa situationer är hela familjen i fokus, inte enbart kvinnan. Barnmorskan har ett ansvar att inkludera närstående i vården, i samråd med patienten. Det är grundläggande att familjen erhåller information och kunskap samt att vården individanpassas efter de behov som uppfattas. Barnmorskan kan via dialog stödja familjens värdighet, autonomi och integritet. De psykiska, fysiska och emotionella behoven ska tillgodoses med hjälp av tillit och trygghet. Vidare behöver hälsorisker kunna identifieras och förebyggas, vid behov ska konsultering samt remittering till andra professioner erbjudas (Svenska Barnmorskeförbundet, 2018).

1.5 Barnmorskans upplevelse av att möta föräldrar vid IUFD

Enligt Fernández-Basanta et al. (2021) och Martínez-Serrano et al. (2018) upplever barnmorskor flera svårigheter i mötet med föräldrar som genomgår eller har genomgått en intrauterin fosterdöd. Känslan av att inte veta vad man ska säga samt för lite träning i hur man kommunicerar med föräldrarna beskrivs. Barnmorskor i primärvården ansåg det lättare att bemöta mödrarna om ett tidigare nära band mellan dem fanns (Fernández-Basanta et al., 2021). Barnmorskorna upplevde även att det finns ett större erkännande av moderns sorg än av faderns då pappan upplevs mer utomstående i sorgen (Martínez-Serrano et al., 2018; Fernández-Basanta et al., 2021). Vidare redogör Fernández-Basanta et al. (2021) att den knappa utbildning som givits inte räckte till för det emotionella bemötandet som krävdes i dessa situationer. Att samtidigt hantera sina egna känslor upplevdes som problematiskt (Fernández-Basanta et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2018). Flera uttryckte att de själva har behövt samtal med psykolog efter sina möten för att bearbeta upplevelsen

(Fernández-Basanta et al., 2021). Flera Barnmorskor beskriver svårigheterna att bemöta familjerna fullt ut på grund av organisatoriska begränsningar med för lite tid (Fernández-Basanta et al., 2021). I flera beskrivningar där barnmorskor upplevde att de inte hade tillräckligt med tid eller utbildning, orsakade detta känslor av stress och ångest. I dessa situationer var det vanligt att barnmorskorna undvek möten och vården med föräldrarna. (Fernández-Alcántara et al., 2020; Fernández-Basanta et al., 2021). Många beskrev en rädsla av att misslyckas i sin roll som barnmorska i dessa möten (Fernández-Basanta et al., 2021).

Barnmorskor önskar specifik utbildning i vård vid perinatal sorg, hur ett dåligt besked kan meddelas samt tekniker för att hantera sina egna känslor av bemötandet (Fernández-Alcántara et al., 2020).

1.6 Föräldrars upplevelser, då och nu.

I slutet av 1900-talet påbörjades forskning av dödfödda barn. Resultatet visade att förekomsten av intrauterin fosterdöd i västvärlden vid den tidpunkten var lika vanligt som det är i utvecklingsländer idag. Då barnets död inte var av chockerande värde bidrog den oväntade förlusten till en annan form av sorg och chock (Badenhorst & Hughes, 2007).

Idag ser förutsättningarna annorlunda ut. Vi befinner oss i en tid där forskning och utveckling bidragit med mycket kunskap och möjligheter. Levnadsvillkoren är annorlunda jämfört med 1900-talet, ett förebyggande förhållningssätt etableras i vården, både kliniskt och teoretiskt. Graviditeter planeras, inställningen hos föräldrar är annorlunda och många barn föds med en stor efterlängtan. Föräldrarna knyter an till barnet tidigt genom förväntningar och längtan (Badenhorst & Hughes, 2007). Detta bidrar till att föräldrar tidigt har förhoppningar om att allt ska fortskrida normalt i graviditeten (Badenhorst & Hughes, 2007). Intrauterin fosterdöd är något få föräldrar räknar med idag. När det förekommer kan det upplevas traumatiskt för föräldrarna. De erfar en intensiv sorg på grund av en chockartad upplevelse (Badenhorst & Hughes, 2007).

1.7 Sorgprocessen

Sorg är en normal emotionell reaktion som utspelar sig efter en förlust (Badenhorst et al. 2006). Sorgereaktioner kan visa sig i form av att individen drar sig undan sociala sammanhang, upplever känslor och tankar av längtan samt funktionerar sämre i vardagen. Detta kan försiggå under olika perioder. I de fall där dödsfallet inträffat oväntat eller traumatiskt kan den normala sorgen övergå i

en så kallad komplicerad sorg. Symtomen vid en komplicerad sorg klassas som mer besvärande, djupgående och utdragen till skillnad från den normala sorgen. (Kersting & Wagner, 2012).

Vid plötsliga och traumatiska förluster som vid dödfödsel kan det innebära risker för negativa och långvariga utfall i form av psykologiska, sociala och biologiska aspekter (Cacciatore, 2010). Studier har visat på en koppling mellan sorgereaktion och depression, ångest samt posttraumatisk stressyndrom (Bennett et al., 2008).

Sorgeprocessens förlopp är unik för varje person och kan beskrivas utifrån den dualistiska modellen av Stroebe och Schut (1999). Modellen presenterar två olika faser, förlustorienterad och återuppbyggnadsorienterad. Stroebe och Schut menar på att man under hela processens gång rör sig parallellt mellan förlust och återuppbyggnad. Första fasen inkluderar ett sorgarbete, djupa tankar som präglas av sorg, förnekelse och ett undvikande av förändring. Andra fasen innefattar ett deltagande i förändringen som tillkommit samt att man tar sig an en ny roll vars identitet nu är en annan.

1.8 Problemformulering

Intrauterin fosterdöd och perinatal död är ett fortsatt problem globalt, även så i höginkomstländer som Sverige, då främst inom samhällets utsatta grupper samt hos etniska minoritetsgrupper. Ett barn som dör intrauterint eller perinatalt kan ha en traumatisk effekt på föräldrarna, de upplever en intensiv sorg på grund av en chockartad upplevelse. Barnmorskor upplever mötet med föräldrar som genomgår sorg vid intrauterin fosterdöd som svårhanterat. De beskriver att de upplever sig ha för lite kunskap inom kommunikation och stöd till dessa familjer i kris. I Sverige publicerades mycket kvalitativ forskning under år 2010. Författarna önskar emellertid få en överblick vad senaste årens kvalitativa forskning världen över visar. De senaste fem åren saknas en kvalitativ översiktsforskning på båda föräldrars upplevelser utan geografiska eller kulturella begränsningar. Barnmorskan träffar i sitt arbete kvinnor med olika kulturella bakgrunder och därför anses forskning från hela världen vara av betydelse. Genom att närmare studera senaste årens kvalitativa forskning världen över av föräldrars upplevelser kring detta problemområde kan en ökad förståelse kring stöd och kommunikation ges till den mångkulturella barnmorskan.



2. Syfte

Syftet är att beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter av intrauterin fosterdöd samt perinatal död.

3. Material och metod

3.1 Design

Författarna valde att göra en allmän litteraturöversikt där resultaten från identifierade artiklar analyseras med kvalitativ innehållsanalys. En litteraturöversikt beskriver och analyserar den kunskap som finns inom ett visst område och sammanfattar denna (Forsberg & Wengström, 2016). En sökning i valda databaser utfördes, därefter kritiskt granskades och sammanställdes artiklarna inom det valda problemområdet.

Författarna valde att utgå från forskning med kvalitativ ansats. Detta då levda erfarenheter skulle undersökas, och enligt Forsberg & Wengström (2016) lämpar sig denna ansats väl för detta.

3.2 Urval

Författarna valde att inkludera originalartiklar publicerade från 2017 till 2021. Artiklarna skulle behandla föräldrarnas upplevelser av intrauterin fosterdöd eller perinatal död och vara beskrivna utifrån ett föräldraperspektiv. Författarna inkluderade artiklar som behandlade intrauterin fosterdöd från gestationsvecka 20 eftersom flertalet länder tillämpar detta som gräns för IUFD. Vid perinatal död inkluderades artiklar där barnet har avlidit första veckan postpartum. Artiklarna skulle vara "peer reviewed" i de databaser detta kunde väljas.

Artiklar som inte var skrivna på engelska bortföll på grund av risk för felaktiga översättningar. Studier som beskrev missfall innan gestationsvecka 20 uteslöts då detta inte infaller på definitionen om intrauterin fosterdöd eller perinatal död.

3.3 Etiska överväganden

För att artiklar skulle inkluderas i denna litteraturstudie skulle ett etiskt godkännande finnas alternativt att artiklarna förde ett noggrant etiskt resonemang (Forsberg & Wengström 2016). I de artiklar där ett etiskt godkännande saknas ska den publicerande tidskriften endast godkänna etiska studier (Wallengren & Henricson, 2015).

3.4 Datainsamling

Författarna använde sig av de akademiska databaserna PubMed, CINAHL och PsycINFO för att hitta relevanta artiklar för det valda problemområdet. Dessa databaser valdes utifrån relevans till forskningsområden omvårdnad och beteendevetenskap (Karlsson, 2015).

Författarna påbörjade initialt en inledande informationssökning för att skapa sig en överblick kring den befintliga forskningen av ämnet. Den inledande sökningen skedde osystematiskt för att inhämta bakgrund och vidare fortsätta med den egentliga informationssökningen (Östlundh, 2017). Genom att bryta ned syftet till färre enheter och ord kunde författarna hitta MeSH-termer för att finna passande sökord. Vid den inledande informationssökningen hittades ytterligare sökord från benämningar i titlar samt i artiklarnas referenslistor och från deras nyckelord. Författarna bokade också ett möte med bibliotekarie för hjälp med sökord. De sökord som används är: “intrauterine death”, “intrauterine fetal death”, “intrauterine fetal demise”, intrauterine, stillborn, stillbirth, “fetal death”, “perinatal death”, “perinatal loss”, experience, view, perspective, perception, feelings, cope, parents, father, mother, bereavement.

Sökningar i fritext genomfördes i samtliga databaser för att få breda och relevanta träffar. I PubMed använde sig författarna av MeSH-termer. Söktermerna användes i kombination med booleska operatorer som AND och/eller OR. Detta gav relevanta träffar för syftet.

Avgränsningen peer reviewed användes i databaserna CINAHL och PsycINFO. Databasen PubMed gav inte detta alternativ och därför användes Ulrichsweb för att kontrollera att även dessa artiklar var peer reviewed.

Datainsamlingen genomfördes stegvis. Vid första steget lästes alla titlar som uppkom i sökningarna. De titlar som till synes kunde svara på författarnas syfte valdes ut. Efter detta urval lästes abstraktet från de utvalda artiklarna. Om abstraktet var av relevans lästes hela artikeln i tredje steget. Under hela processen hade författarna en ständig återkoppling till litteraturstudiens syfte för att endast inkludera studier med relevant forskning.

Totalt lästes 74 antal abstrakt, 21 artiklar lästes och 19 togs ut för kvalitetsgranskning.

Författarna har redovisat sin sökstrategi i en sökmatrix (Bilaga 1).

3.4.1 Kvalitetsgranskning

De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2012) granskningsmall för kvalitativ forskning (Bilaga 2). Mallen består av totalt 21

frågeställningar, huvuddelarna som granskades var syfte, datainsamling, urval, analys samt resultat. Frågorna besvarades med ja, nej, oklart eller ej tillämpligt. För att bedöma kvalitetsnivån av valda artiklar utformade författarna ett poängsystem där frågor som besvarades 'Ja' gav ett poäng, de frågeställningar som besvarades 'nej' eller 'ej tillämpligt' gav noll poäng. 0–14 poäng gav en låg kvalitet, 15–17 poäng medelhög kvalitet och 18–21 en hög kvalitet. För inkludering i dataanalysen behövde artikeln uppfylla kraven för medelhög eller hög kvalitet.

Efter kvalitetsgranskningen bortföll tre av artiklarna på grund av låg kvalitet. Totalt 16 artiklar inkluderades i författarnas dataanalys. åtta artiklar hade medelhög kvalitet och åtta studier hade hög kvalitet. Författarna har redovisat sökning, exkludering och inkludering av artiklar i en PRISMA (Bilaga 3). Artiklarna presenteras i en artikelmatris (Bilaga 4).

3.5 Dataanalys

Som analysmetod valde författarna att använda kvalitativ innehållsanalys. En kvalitativ innehållsanalys syftar till att tolka och skapa en förståelse av subjektiva upplevelser (Forsberg & Wengström, 2016). Eftersom författarnas syfte är att beskriva och sammanställa föräldrars erfarenheter och upplevelser, passar denna analysmetod väl. Som stöd till analysen användes Graneheim & Lundman (2004). Vi valde att analysera innehållet på en manifest nivå. Detta innebär enligt Graneheim & Lundman (2004) att texten analyseras på en lägre tolkningsnivå och mer på en beskrivande nivå. Vidare förklaras att med en kvalitativ innehållsanalys belyses skillnader och likheter i texterna.

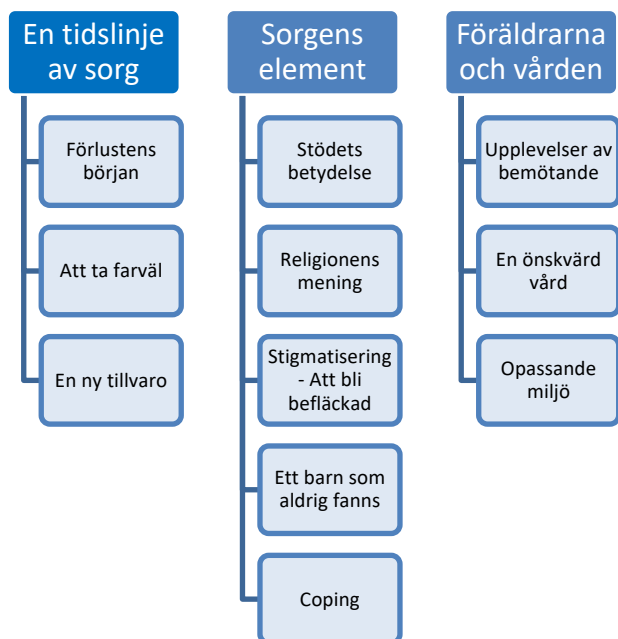
De artiklar som ingick i analysen sågs som olika analysenheter. Författarna inledde med att grundligt läsa igenom artiklarna flertalet gånger, detta för att få en djupare förståelse av dess innebörd. Vid nästa steg skedde en öppen kodning med färgning och indelning av textinnehållet, dessa är författarnas domäner. Domänerna fördes in i en gemensam tabell. Utifrån dessa domäner lästes artiklarna mer ingående och meningsbärande enheter utsågs. Meningsbärande enheter innebär att ord, meningar alternativt stycken av en text som anses vara av sammanhang plockas ut (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheterna fördes in i en analystabell som gav en tydlig struktur av helheten. Dessa översattes, kondenserades och kodades. När en meningsenhet kondenseras förenklas texten och kortas ned för att bli mer lättläst. När man kodar den kondenserade enheten abstraherar man genom att sätta en kortfattad beskrivning av innehållet i

meningsenheter (Graneheim & Lundman, 2004). Koderna jämfördes tillbaka mot meningsenheterna för att validera innehållet. Med hjälp av koderna skapades slutligen subkategorier och kategorier för att sammanställa resultatet. Exempel på denna tabell ses i bifogat kategorisystem (bilaga 4).

Resultat

Resultatet baseras på en analys av 16 kvalitativa artiklar. De artiklar som inkluderades hade stor geografisk spridning; USA (n=1), Spanien (n=3), Irland (n=2), Kenya (n=1), Italien (n=1), Kenya och Uganda (n=2), Somalia (n=1), Taiwan (n=1), Colombia (n=1), Kanada och Brasilien (n=1), Australien (n=1). I en av artiklarna är datainsamlingen en webbaserad enkätundersökning där man också har använt sig utav öppna frågor. Denna är kopplad till 817 deltagare från Australien, USA, Irland, Storbritannien, Nya Zeeland, Kanada med flera. Majoriteten av respondenterna kom från Australien. Majoriteten av artiklarna (n=11) använde sig utav semistrukturerade kvalitativa individuella intervjuer. Två av artiklarna utgick ifrån enkäter där öppna frågor inkluderades. Tre artiklar använde sig av djupintervjuer. Från de artiklar som har använt sig av kvalitativa intervjuer (n = 14) var 310 deltagare kvinnor (mödrar) och 188 män (fäder). I de två artiklar som använt sig av enkätstudier, inhämtas data från totalt 853 deltagare varav den ena studien endast sände ut sin enkät till mödrarna (n = 36). Den andra artikeln innehöll 817 deltagare, endast 17 av dessa var fäder, resterande (n = 796) var mödrar. Artiklar som inkluderades baseras på både mammor och/eller pappors perspektiv.

Författarna identifierade tre huvudkategorier samt elva underkategorier via sin dataanalys. Huvudkategorierna är; *En tidslinje av sorg*, *Sorgens element*, *Föräldrarna och vården*. En förtydligad översikt kan ses nedan:



4.1 En tidslinje av sorg

4.1.1 Förlustens början

Diagnosögonblicket skedde i de flesta fall via ultraljud på ett sjukhus (Mills et al., 2021; Nuzum et al., 2018). Det fanns emellertid föräldrar från landsbygd och städer i låginkomstländer, där ögonblicket istället var en insikt att barnet hade dött i magen eftersom fostret inte längre rörde sig (Camacho-Ávila et al., 2019; Osman et al., 2017). För de kvinnor som tog sig till sjukhus för ultraljudskontroll, hade flera på förhand en känsla av att något var fel (Camacho-Ávila et al., 2019; Nuzum et al., 2018). Vanliga känslor vid detta ögonblick var en blandning mellan hopp, panik och skräck (Martínez-Serrano et al., 2019). Föräldrarna beskrev att alla förväntningar över barnet gick förlorade och det som kvarstod var en ökad smärta på grund av ensamhet och osäkerhet. De föräldrar som upplevde dödsögonblicket under förlossningen blev förkrossade (Camacho-Ávila et al., 2019). De beskrev en intensiv smärta, ångest, ilska, tomhet och chock över förlusten av sitt barn. Föräldrarna försökte hålla hoppet uppe om att diagnosen skulle vara felaktig (Martínez-Serrano et al., 2019; Nuzum et al., 2018). De upplevde en överklighetskänsla som ofta kombinerades med misstro och förnekelse (Kirui et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019). En mamma nämner även en “out-of-body” -upplevelse, hon kände sig bortkopplad från verkligheten (Nuzum et al., 2018).

“A larger pain, a feeling that was unknown to me. A part of myself died” (Lizcano Pabón et al., 2019, s.5)

Inför den kommande födseln hade åtskilliga kvinnor tankar och rädslor om hur barnet skulle se ut (Ferreira Paris et al., 2021; Nuzum et al., 2018; Osman et al., 2017). Rädslan handlade om eventuella missbildningar samt om reaktionerna som skulle kunna uppstå (Ferreira Paris et al., 2021; Nuzum et al., 2018). Hos vissa kvinnor som hade gått med barnet avlidet länge i magen, fanns en rädsla att “...*the baby would rot in my stomach and come out in pieces...*” (Osman et al., 2017. s.109).

Mödrar som länge bar på den döda bebisen i magen, hade god tid för tankar inför förlossningen. De uttryckte en rädsla över att de inte skulle överleva förlossningen. Kvinnorna genomlevde tillika känslor av ångest och oro över sina kvarvarande barn. För att inte skapa oro, undanhöll de ofta informationen gällande det döda barnet för make, familj och vänner. Detta innebar emellertid att kvinnorna kände en stor ensamhet. Utöver sina tankar förberedde kvinnorna sig genom att samla pengar till sin familj (Osman et al., 2017).

I andra kulturer förberedde sig kvinnor inför födseln genom att utföra ritualer. Ritualerna var till för att säkerställa bebisens reinkarnation och trygghet i andevärlden. Dessa ritualer medförde att mödrarnas oro och ångest lättade något (Tseng et al., 2018).

I was afraid that she had no food to eat, no toys to play with, and might be bullied by other kids [in the world after death] because she was so small. We didn't know how to handle this situation. Then the psychic told me to buy some things that children need, such as dresses, pants, toys, and everyday necessities, and burn them for her. After I had done that, I slowly relaxed. (Tseng et al., 2018. s.1138)

Med ett fortsatt levande barn i magen efter fatal diagnos, uppskattades tiden som fanns till att skapa minnen med barnet innan födseln. Flera av föräldrarna undanhöll att berätta om barnets diagnos för sin sociala sfär. Detta för att skydda sig själva från eventuella reaktioner från andra (Nuzum et al., 2018).

4.1.2 Att ta farväl

Önskan om kejsarsnitt förekom, man menade på att en vaginal förlossning hade förlängt förloppet och därmed skapat ett onödigt lidande. En del pappor ville inte bevittna sitt döda barn födas vaginalt (Camacho-Ávila et al., 2019). Andra längtade efter att få träffa och se sitt barn trots vetenskapen om att barnet inte var vid liv (King et al., 2021). Vid intrauterin fosterdöd ökade smärtan av förlusten på grund av den fysiska förlossningssmärtan som tillkom (Camacho-Ávila et al., 2019). Mammor beskriver dock att de upplevde en stark glädje när barnet väl var fött (King et al., 2021). Vid fall där barnet föddes levande och överlevde i timmar eller ibland dagar resulterade det i en starkare anknytning till barnet. Detta ledde till en mer intensiv chock vid beskedet av barnets bortgång (Camacho-Ávila et al., 2019).

När barnet hade fötts ställdes föräldrarna inför beslutet om att se och hålla barnet eller att avstå (Martínez-Serrano et al., 2019). Föräldrarna upplevde beslutstagandet som svårt och skrämmande (Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Osman et al., 2017). För vissa var svårigheten i beslutet kopplat till rädslan för barnets utseende (Ferreira Paris et al., 2021; Nuzum et al., 2018). Möjligheten att möta sitt barn varierade mellan olika länder (Ayebare et al., 2021; Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Nuzum et al., 2018). Mödrar i artikeln av Ferreira Paris et al. (2021) beskriver att möjligheten fanns, men att det blev ett hastigt farväl. I vissa länder erbjöds sällan möjligheten (Ayebare et al., 2021; Osman et al., 2017) och i vissa fall nekades mödrarna helt att se sitt barn, trots att önskemålet fanns (Camacho-Ávila et al., 2019; Osman et al., 2017).

They (the staff) insisted and she (the midwife) said, 'The dead should not be touched', but I said, 'Hand it to me... but they buried it. I would have liked the staff to have offered me the opportunity to touch and hold the baby. (Osman et al., 2017. s.109)

Att erbjudas ett val om att få möta barnet värderades högt av föräldrarna (Nuzum et al., 2018). Vidare beskrevs att upplevelsen av att se eller hålla sitt barn hade en gynnande effekt på sorgen och gjorde förlusten mer verklig (Martínez-Serrano et al., 2019). Minnet av att ha mött sitt barn vårdades med kärlek (Nuzum et al., 2018; Osman et al., 2017).

Det beskrevs hur föräldrar, av olika orsaker, valde bort att hålla eller se sitt barn. Vissa var rädda för barnets utseende, andra valde bort möjligheten för kulturella eller religiösa orsaker och rädslan för att gå emot dess normer (Ayebare et al., 2021; Osman et al., 2017).

“No, I didn’t. I didn’t get a chance to hold her. I think I was afraid, and I was not understanding anything, I was more confused and also it is against our customs to hold dead babies.” (Ayebare et al., 2021. s.5)

Majoriteten av föräldrarna som valt bort att se sitt barn, alternativt nekades eller inte erbjöds möjligheten till detta, upplevde starka känslor av skuld och ångest efteråt. Dessa känslor hämmade sorgprocessen och var ofta svåra att släppa. (Ayebare et al., 2021; Nuzum et al., 2018; Osman et al., 2017; Testoni et al., 2020)

Att skapa minnen från bebisen ansågs betydelsefullt. Minnen kunde vara en hårlock, foton, hand eller fotavtryck etcetera (King et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019). Föräldrar som avböjde minnesgåvor kände ånger efteråt. Sjukhuset kontaktades av vissa i hopp om att något hade sparats från barnet (Martínez-Serrano et al., 2019).

Att få spendera tid med sitt barn värderades högt, för vissa fanns möjligheten att ta med barnet hem och skapa minnen med resterande familj. Att få namnge sitt barn, att barnet fick en identitet upplevdes positivt (Nuzum et al., 2018).

Andra föräldrar upplevde den sista tiden påfrestande då tiden var begränsad och rädslan över att missa något var stor (King et al., 2021).

I kept five photos that I took and with the prints of her little feet ... I look at the photos, I put them away, and I am left in peace. At first, I could not bear seeing, but now it is a memory that helps me in this great pain. (Camacho-Ávila et al., 2020, s.155)

Att obducera sitt barn innebar för många föräldrar att utsätta sitt barn för mer skada, därför valdes detta bort. En av familjerna som valde att obducera sitt barn berättade om den stora stress som infann sig eftersom de inte hade insett att barnets organ skulle inhämtas senare från sjukhuset (Nuzum et al., 2018).

Val av sista viloplats gav föräldrarna en långvarig kontakt till barnet. Det var betydelsefullt att få besluta hur kroppen skulle skötas efter egna trosuppfattningar och behov.

En del föräldrar ville inte delta i några ritualer eller val av viloplats. De upplevde att det återskapade sorgen, och valde därför att undvika ämnet (Camacho-Ávila et al., 2019).

“Every week or fortnight, I go up to the cemetery, nobody can take away those five minutes I have with her. (...) Being able to go up there and be with my daughter puts my mind at ease.” (Camacho-Ávila et al., 2019, s.7)

I Kenya och Uganda var begravningarna för dödfödda tabubelagd, barn kunde därför begravas i hemlighet. Vanligast var emellertid att familjen organiserade begravningen och att föräldrarna blev exkluderade från denna. Detta för deras egen framtida fertilitet. Den kulturella normen sa att om paret begravde ett dödfött barn, fanns risk att de aldrig mer kunde reproducera sig. Exkluderingen uppgav stress då föräldrar inte kunde kontrollera att rätt ritualer utfördes på barnets begravning. Kvinnor som av olika orsaker måste medverka på begravningen, upplevde istället en stress för sin framtida graviditet (Ayebare et al., 2021).

4.1.3 En ny tillvaro

Efter det sista farvälet till barnet ställdes föräldrarna inför en ny vardag. Relationen till partnern påverkades på olika sätt. Det beskrevs hur parrelationen påverkades negativt. Kommunikationen om sorgen upplevdes svår. Det redogörs också hur mammor berättade att relationen förbättrades och var starkare än tidigare (King et al., 2021; Kirui et al., 2021; Mills et al., 2021; Nuzum et al., 2018). En god relation till sin partner återgavs som ett av de viktigaste stöden i processen (Camacho-Ávila et al., 2020; Testoni et al., 2020).

I think the loss strengthened the relationship I have with my husband and family as a whole. My husband is now more sensitive to my needs than before. We also spend more time with him talking about anything we intend to do. (King et al., 2021, s.5)

Kvinnor upplevde ett fortsatt starkt band till det förlorade barnet efter förlusten. En känsla av barnets närvaro kvarstod (Testoni et al., 2020).

I know she is here, I feel her in the little things. Even a silly thing, for example a little heart that is formed in the foam. I believe it is her, here. Sometimes I see a butterfly that lands near me, and I believe it is her. (Testoni et al., 2020. s.490).

Föräldrar som trodde på reinkarnation hade hopp och tro om att deras dödfödda bebis skulle återkomma till föräldrarna via en ny graviditet, och på så vis fick de ses igen (Tseng et al., 2018). Många par ansåg att en ny graviditet var önskvärd men att flera mötte den med rädsla (Martínez-Serrano et al., 2019). Många kände sig också sköra, pessimistiska samt skeptiska (Martínez-Serrano et al., 2019); Tseng et al., 2018).

Efter en perinatal förlust var männen i större utsträckning tveksamma till fler barn samt i behov av mer tid, i jämförelse med deras kvinnliga partner (Meaney et al., 2017).

Vid planering av en ny graviditet oroade sig de flesta för risken för ännu en perinatal förlust (Camacho-Ávila et al., 2020; Osman et al., 2017). Planeringen vara också en motivering till att överkomma den smärtsamma processen av sorg och därmed minska lidandet (Camacho-Ávila et al., 2020). Planläggning av ett nytt barn kunde påbörjas när föräldrarna upplevde att de var fysiskt och känslomässigt redo (Lizcano et al., 2019).

Den nya graviditeten var ofta ångestladdad och upplevelser kopplade till graviditetskontroller och ultraljudsundersökningar stegrade denna känsla (Martínez-Serrano et al., 2019). Känslan att hela tiden förvänta sig ett dödsfall fanns med föräldrarna (Tseng et al., 2018). Oron och stressen hos mödrarna ökade vid tankar på förlossning och det var därför vanligt med induktion (Martínez-Serrano et al., 2019).

4.2 Sorgens element

4.2.1 Stödets betydelse

Stödet från vänner, familj och likasinnade hade en gynnande effekt på sorgprocessen och läkningen (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2020; Martínez-Serrano et al., 2019). Att uppleva brist av stöd eller att genomgå processen i hemlighet medförde känslor av sorg, isolering och ensamhet (Pollock et al., 2020; Testoni et al., 2020; Osman et al., 2017).

Stödgrupper gav föräldrarna en gemenskap och bedömdes som en tillgång med acceptans, support, styrka och tröst. Detta stärkte föräldrarna i sin läkning (Camacho-Ávila et al., 2020; Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Pollock et al., 2020).

Stödet till pappan glömdes mestadels bort av familjen. Stödet fokuserades på kvinnan då det var hon som "genomgått" förlossningen (Martínez-Serrano et al., 2019).

I vissa kulturer hade familj och det sociala nätverket stor betydelse även vid det praktiska stödet. Arrangering av begravningen, hjälp med kvarlevande barn och hushållssysslor samt ekonomiskt stöd är exempel på den hjälp som föräldrarna fick utöver det emotionella stödet. För maken var detta värdefullt, då han kunde återgå till sitt arbete för att kunna försörja familjen (Ayebare et al., 2021).

4.2.2 Religionens mening

Religionens betydelse skildras i flera av artiklarna (Ayebare et al., 2021; Ferreira Paris et al., 2021; Testoni et al., 2020; Tseng et al., 2018; Osman et al., 2017). Att ha en tro på en högre makt hjälpte föräldrarna att finna mening och acceptans i det fruktansvärda (Martínez-Serrano et al., 2019; Testoni et al., 2020; Tseng et al., 2018; Osman et al., 2017).

"Faith is enough [...] I accepted it, that's it. My husband too, he accepted it primarily thanks to our faith." (Testoni et al., 2020. s.494)

Via religiösa ritualer kunde oron och ångesten lindras. Vetskapen om att deras barn fanns hos gud, fick en säkerställd reincarnation eller att döden var Allahs vilja, gjorde det enklare att finna mening och underlättade sorgprocessen (Ayebare et al., 2021; Tseng et al., 2018; Osman et al., 2017).

Övertygelsen att deras tro översteg all medicinsk kunskap tryggade föräldrarna (Osman et al., 2017). Många visade en tacksamhet till sin Gud för att kvinnorna överlevde förlossningen (Osman et al., 2017). För många blev även religionen en viktig källa till stöd när de var långt bort från familj och vänner (Ayebare et al., 2021).

Vissa föräldrar ifrågasatte emellertid sin tro (Ayebare et al., 2021). De kunde inte förstå hur barnets död kunde ha en mening och vad föräldrarna hade gjort för att Gud skulle ta deras barn ifrån dom.

4.2.3 Stigmatisering - att bli befläckt

Föräldrar beskrev hur de genomlevde och utsattes för stigmatisering efter förlusten. De upplevde att sorgen minimerades och underskattades av omgivningen. Att deras smärta var lika stor som om barnet hade fötts levande förstods inte av omvärlden (Ayebare et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019).

No condolence money is collected. No money is collected as condolence fee from the community members. After burial, no last funeral rites are done. No gathering and cooking is done after burial like for older people. They take it like as if you have not lost anyone. (Ayebare et al., 2021. s.6)

Det uppstod olämpliga kommentarer som antydde att föräldrarna snabbare bör komma över sorgen (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2020; Pollock et al., 2020; Martínez-Serrano et al., 2019). De upplevde sig ifrågasatta och beskyllda över händelsen. Omgivningen förstod inte anledningen och förmodade att mödrar hade misskött sin graviditet eller att de borde förstått att något var fel (Kirui et al., 2021; Pollock et al., 2020).

“People always ask, ‘didn’t you feel the baby not moving?’ ‘and always makes me feel like it was my fault, like I should have known and feel so shamed and blamed.” (Pollock et al., 2020. s.170)

Mödrar kände ett biologiskt misslyckande och skam. De blev socialt stigmatiserade och undvek därför människor i sin omgivning, specifikt par med barn (Camacho-Ávila et al., 2020). Vidare skildrades hur föräldrarna förlorade sin identitet; identitet som mamma eller pappa men också övriga identiteter förbisågs. Istället blev de etiketterade som ‘den sörjande föräldern’ (Pollock et al., 2020). Föräldrar upplevde att de blev exkluderade från sitt sociala liv, vänner slutade att höra av sig då de blev obekväma (Pollock et al., 2020; Testoni et al., 2020). Det fanns en önskan om att kunna tala öppet och fritt om sitt dödfödda barn. Samtal om döden var tabubelagt, det orsakade därför obehag då det diskuterades i offentliga sammanhang. Stigmatiseringen skapade en situation där de sörjande föräldrarna upplevde ett utanförskap och kände sig ensamma och isolerade (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2020; Martínez-Serrano et al., 2019; Pollock et al., 2020). Vissa

föräldrar valde att isolera sig från sin omvärld för att undvika obekväma situationer. Det ledde ibland till att de hemlighöll barnets död om de blev tillfrågade hur många barn de hade. Detta medförde skamkänslor hos föräldrarna gentemot barnet (Pollock et al., 2020).

Stigmat sträckte sig ännu längre för vissa, de upplevde diskriminering på sina arbeten och somliga förlorade jobbet på grund av sin sorg (Pollock et al., 2020).

4.2.4 Ett barn som aldrig fanns

Behov fanns av att barnet skulle behandlas och accepteras precis som vid en så kallad normal förlossning (Martínez-Serrano et al., 2019; Nuzum et al., 2018). Att ge sitt barn ett namn och identitet var av betydelse (Camacho-Ávila et al., 2019, Nuzum et al., 2018).

Möjligheten att få skapa minnen av barnet genom att delta i ritualer baserat på respektive tro, exempelvis dop, värderades högt (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2019; Tseng et al., 2018). Det medförde att sorgprocessen upplevdes mer uthärdlig (Camacho-Ávila et al., 2019). När detta nekades av exempelvis präster eller gynekologer påverkades föräldrarna negativt av det bristande erkännandet av barnet (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2019).

I vissa länder registreras inte IUFD och barnet existerade därmed inte administrativt (Camacho-Ávila et al., 2019; Martínez-Serrano et al., 2019). Föräldrarna upplevde förvirring och en förnekelse av deras barn, något som ökade deras smärta (Martínez-Serrano et al., 2019). De upplevde att detta tog ifrån barnet dess identitet och förminskade deras rätt till sorg (Camacho-Ávila et al., 2019; Martínez-Serrano et al., 2019).

“Since he wasn’t alive for one minute, neither his birth nor death could be registered, and I just broke down. When I went to the registry, I started crying (...) it’s as if my son didn’t exist” (Camacho-Ávila et al., 2019, s.8)

Den sociala status kring det dödfödda barnet ansågs sämre än det levande, där samma rättigheter inte utgick till föräldrarna eller barnet (Ayebare et al., 2021; Camacho-Ávila et al., 2019; Osman et al., 2017). I flera länder påverkade kulturens normer synen på barnet och därmed försämrades föräldrarnas möjligheter till kontakt med barnet, stöd, begravning, begravningsplats, namngivning, sorg samt ritualer. Ett barn som dör, innan det har skrikit, ansågs inte vara mänskligt. Barnet kunde benämnas som ‘det’. Normalt firande med ritualer genomfördes inte för dessa barn. Många

berättelser tyder på att dessa normer gick emot föräldrarnas sorgeprocess och att denna hämmades (Ayebare et al., 2021).

4.2.5 Coping

De följande dagarna efter förlusten var fyllda av sorg. Mödrarna föreställde sig smärtan som barnet genomgått. Sorgen var konstant och föräldrarna sökte svar på vad som orsakat barnets död (Kirui et al., 2021; Lizcano et al., 2019). Pappor funderade över vad som skulle hända deras partner och hur hon skulle återhämta sig (Lizcano et al., 2019). De blev traumatiserade av att bevittna hennes tillstånd men de drog sig samman "som män" för att vidare kunna konfrontera händelsen (Mills et al., 2021). Mödrarna upplevde sig sörja annorlunda än sin manliga partner. Mödrar föll i depression efter förlusten av sitt barn, månader kunde spenderas i sängen. Kvinnor hade svårt att möta andra gravida kvinnor, de upplevde avundsjuka och ilska, framförallt gentemot gravida de ansåg missköta sin hälsa (Martínez-Serrano et al., 2019).

Pappor valde att lida i ensamhet för att kunna lindra sin smärta och sörja fritt. Detta bidrog till läkningen. Genom att dölja och skjuta upp sin sorg beskriver papporna att de kunde ge stöd och styrka till sin partner och familj (Lizcano et al., 2019; Martínez-Serrano et al., 2019).

Många föräldrar hanterade sin sorg genom att vara ett stöd för personer i liknande situationer. Detta uppgav tillfredsställelse och gav händelsen en mening (Camacho-Ávila et al., 2020; Testoni et al., 2020).

Att inte fått tagit del av en tydlig förklaring av orsakerna ökade lidandet (Camacho-Ávila et al., 2019; Kirui et al., 2021). En lång väntan på svar från obduktionen bidrog till ångest och osäkerhet. Ofta var svaren från obduktionen otydliga och redogjorde inte för dödsorsak. Att vara ovetande innebar ett djupare lidande, fortsatta skuldkänslor och svårigheter att gå vidare med livet (Camacho-Ávila et al., 2019).

Skulden för barnets död lades på sjukvårdspersonal och på Gud (Kirui et al., 2021).

Kvinnor anklagade även sig själva. Tankar om de hade kunnat göra något annorlunda för att förhindra döden var vanliga. Dessa tankar gav uppkomst till ångest (Kirui et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Testoni et al., 2020; Osman et al., 2017).

“All I wanted to know was the reason why and that I wasn’t to blame” (Camacho-Ávila et al., 2019, s. 6)

4.3 Föräldrarna och vården

4.3.1 Bemötandet från vårdpersonalen

Artiklarna beskriver upplevelser av bemötande med vården både som positivt och negativt (Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Nuzum et al., 2018; Osman et al., 2017; Pollock et al., 2020; Testoni et al., 2020).

At the hospital, for medical interruption, nurses and gynecologists were “very, very, very good”. I Didn't expect to be treated with such respect and empathy. I felt that they understood that it was a painful ordeal for me and my husband. I would rather not have had to make the decision, and that it had happened spontaneously (Ferreira Paris et al., 2021 s.4).

Vårdpersonalens beteenden, handlingar och attityder hade direkta konsekvenser för föräldrarna (Camacho-Ávila et al., 2020). De uppskattade personal som var ärliga, empatiska, inlyssnande, respektabla och yrkesskickliga (Bond et al., 2018). Vårdpersonal som upplevdes obekväma med situationen, tog kontroll eller uttryckte olämpliga kommentarer medförde att kvinnorna kände sig maktlösa, förminskade och missuppfattade (Bond et al., 2018; Martínez-Serrano et al., 2019; Pollock et al., 2020).

“The psychologist said to me: first you have to take for granted that you have two children and not three... don't you realize that even legally you don't have three? So I never went back” (Martínez-Serrano et al., 2019. s.40).

Tillfällen där vårdpersonalens fokus var på den kliniska delen framför det emotionella upplevde föräldrarna en ökad stress och maktlöshet (Camacho-Ávila et al., 2020).

Vårdpersonalens bemötande vid diagnosögonblicket upplevdes ofta som okänsligt och kallt.

Mödrarna var ofta ensamma och fick vänta länge på besked (Martínez-Serrano et al., 2019; Mills et al., 2021).

Den postnatale perioden gav en upplevelse av osäkerhet och övergivenhet. Den otillräckliga vården som gavs ökade känslan av ilska över det förlorade barnet samt gav föräldrarna intrycket av att de snabbt borde komma över förlusten (Camacho-Ávila et al., 2020).

Föräldrarna upplevde en generaliserande diskriminering från vården efter sitt barns död. Vid uppsökande av vård vid hälsoproblem beskyldes allt på stressen av att ha förlorat ett barn, istället för att utföra undersökningar (Pollock et al., 2020). Föräldrarna kände sig osynliga och exkluderade (Martínez-Serrano et al., 2019).

4.3.2 En önskvärd vård

En brist i kommunikation och stöd förekom (Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Nuzum et al., 2018; Pollock et al., 2020). Bristerna började prenatalt vid graviditetskontroller. Föräldrarna ansåg att deras chock blev större vid diagnos då risken för intrauterin död aldrig påtalats prenatalt (Martínez-Serrano et al., 2019; Pollock et al., 2020).

Vid diagnosögonblicket saknades tydlighet från personalen vilket ökade paniken hos mödrarna (Nuzum et al., 2018).

Det informerades inte om den process som följer en perinatal död, detta gav en fördjupad smärta och ångest (Camacho-Ávila et al., 2020; Martínez-Serrano et al., 2019) och medförde att föräldrarna kände sig övergivna av systemet (Martínez-Serrano et al., 2019). Vidare informerades föräldrarna inte om sina rättigheter eller möjliga reaktioner samt resurser för hantering i form av böcker eller stödgrupper. Föräldrar upplevde att den saknade informationen hade nyttjat dem under sorgprocessen och minskat lidandet (Camacho-Ávila et al., 2020; Ferreira Paris et al., 2021). I de fall där föräldrar blivit välinformerade under processen upplevdes en känsla av kontroll över situationen (Camacho-Ávila et al., 2020).

Föräldrarna hade önskat en individuell vård från vårdpersonal (Camacho-Ávila et al., 2019). Mer tid till att skapa minnen eftertraktades (Bond et al., 2018). Behovet av en specificerad vård med tyngd på god kommunikation fanns (Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019). De var i behov av vägledning i beslutstagande och utbildningsmöjligheter under den sörjande perioden, vilket saknades. Muntlig och skriftlig information samt möjlighet till frågor var något som hade uppskattats. Föräldrar saknade ibland stöd från förlossningsbarnmorskan, detta medförde känslor av ilska (Camacho-Ávila et al., 2019).

Tillgängligheten av stöd från tvärprofessionell personal, såsom psykologer var begränsad och saknades (Bond et al., 2018; Ferreira Paris et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019).

4.3.3 Opassande miljö

Vid ultraljudskontroll, i väntan på diagnos, upplevdes stor stress och ångest. Kvinnor placerades där de kunde höra andra födande mödrar och deras fosterljud (Nuzum et al., 2018). Efter födseln placerades kvinnorna vanligtvis på en öppen postnatal avdelning tillsammans med nyblivna mödrar och friska spädbarn. Den bristande avskildheten hindrade föräldrarna från att uttrycka sina känslor av sorg (Kirui et al., 2021; Mills et al., 2021). Detta bidrog även till en ökad upplevelse av isolering, lidande och smärta hos de sörjande föräldrarna (Bond et al., 2018; Camacho-Ávila et al., 2020; Kirui et al., 2021; Martínez-Serrano et al., 2019; Mills et al., 2021).

Ett privatrum avlägset från spädbarns ljud bedömdes viktigt, men det krävdes en balansgång för att inte isolera familjen från sjukvårdspersonal (Bond et al., 2018).

“One nightmare is that you are there with your dead daughter in your wife’s womb and you have to listen to other children being born” (Martínez-Serrano et al., 2019. s.41)

5. Diskussion

5.1 Metoddiskussion

5.1.1 Studiedesign

Författarna använde sig utav forskning med en kvalitativ ansats. Detta då levda erfarenheter ska undersökas, och enligt Forsberg & Wengström (2016) lämpar sig denna ansats väl för detta. Författarna valde att göra en allmän litteraturstudie. För författarnas syfte hade det även lämpat sig att göra en empirisk studie utifrån intervjuer. Författarna ansåg emellertid att tiden var för begränsad för detta, därför valdes litteraturstudie.

5.1.2. Trovärdighet, giltighet och tillförlitlighet

En studies trovärdighet är hur sanningsenlig dess resultat är och hur mycket man kan förlita sig på dessa. För att en trovärdighet ska kunna styrkas behöver vissa åtgärder utföras av författarna till studien. En studies giltighet avser datainsamlingens och analysens trovärdighet. Det är väsentligt att

urval, datainsamling och analys noggrant beskrivs för att giltigheten ska kunna säkerställas (Graneheim och Lundman, 2008).

Tillförlitligheten avser enligt SBU (2014) hur forskningen har påverkats av författarnas perspektiv. Författarna kommer i följande stycken ytterligare tydliggöra och diskutera föreliggande studies urval, datainsamling, kvalitetsgranskning, förförståelse och dataanalys med dessa begrepp som utgångspunkt.

Urval

Författarna valde att använda sig utav artiklar som publicerats de senaste fem åren, detta för att nyaste forskning ska inkluderas, vilket ses som en styrka då det stärker forskningens giltighet.

Äldsta artiklarna är från 2017, majoriteten är publicerade de senaste 3 åren.

Artiklar med kvalitativ ansats inkluderades. Två av artiklarna använder sig emellertid av en mixad metod. Den kvalitativa delen är tydligt avskilt i resultatdelen, varav vi endast använde oss av detta. Författarna satte ingen avgränsning vad gäller tid som passerat efter förlusten av barnet. Författarna ansåg att samtliga upplevelser var viktiga att uppmärksamma.

Författarna använde avgränsningen peer reviewed vid artikelsökning i CINAHL och artiklar funna i databasen PubMed kontrollerades via Ulrichsweb.

Efter att sakkunnig inom forskningsområdet granskat studien ökar trovärdigheten och kvaliteten av arbetet (Willman et al., 2016). Att en artikel är Peer reviewed innebär att minst två sakkunniga oberoende har granskat artikeln innan publicering (Polit & Beck, 2012).

Kvalitativ innehållsanalys beskriver likheter och skillnader inom ett område. Då författarna valde att inkludera båda föräldrarnas upplevelser samt inkludera artiklar från olika kulturer och världsdelar erhöles större variationer i erfarenheter hos deltagarna. Detta stärker giltigheten på resultatet (Graneheim & Lundman, 2017).

Datainsamling

Sökningen utfördes stegvis. Till en början lästes artiklarnas titel, vid nästa steg lästes abstraktet, därefter hela artikeln. Avslutningsvis utfördes en kvalitetsgranskning. För att endast inkludera forskning som var relevant för studien genomfördes en ständig återkoppling till författarnas syfte.

Efter ett antal artikelsökningar uppkom samma artiklar i olika databaser, så kallade dubletter. Detta ses som en styrka i studien då datamättnad uppnåts (SBU, 2012).

Författarna använde frikostigt med sökord i sina sökblock, detta ses som en styrka eftersom användning av få sökord gav färre antal träffar och sökområdet smalnade. I PubMed använde sig författarna även av MeSH-termer. Författarna hade också kunnat använda sig att CINAHL Headings, detta missades emellertid. Hade detta använts finns en möjlighet att ytterligare artiklar skulle hittats. Som ovan nämnt hittades flera av artiklarna emellertid som dubletter i olika databaser, vilket talade för att val av sökord var relevanta.

Författarna använde sig vidare av snöbollssökning via andra artiklars referenslistor, inga nya artiklar hittades emellertid via denna sökning och har därmed inte registrerats i vår sökmatrix.

Kvalitetsgranskning

SBU:s granskningsmall (2012) användes vid kvalitetsbedömning. För att enkelt åskådliggöra kvaliteten av de valda vetenskapliga artiklarna skapades ett poängsystem. För att öka trovärdigheten av arbetet inkluderade författarna endast vetenskapliga artiklar av medelhög till hög kvalitet. Författarna har emellertid själva skapat det poängsystem som använts för att gradera artiklarna, något som skulle kunna ses som en svaghet.

Författarna delade upp artiklarna mellan sig vid kvalitetsgranskning, detta ses som en svaghet eftersom det hade stärkt granskningen och studiens giltighet om två granskningar hade utförts (Henricson, 2015). Författarna är medvetna om detta men har emellertid diskuterat granskningen under processens gång och tagit hjälp av varandra när svårigheter eller funderingar har uppstått för att granskningen ska ske så likartat som möjligt.

Förförståelse

Enligt Priebe & Landström (2015) är förförståelse den förkunskap författarna har inom ämnet innan studien påbörjas. Att diskutera sin förförståelse innebär att diskutera tidigare erfarenhet och yrkeserfarenheter som kan ge förutfattade meningar (Henricson & Billhult, 2015). Att reflektera över sin egen förförståelse stärker en studies tillförlitlighet (Priebe & Landström, 2015). Båda författarna är utbildade sjuksköterskor och har arbetat inom akutsjukvård och kirurgi för vuxna. Den ena författaren har under sommaren 2021 arbetat på en BB-avdelning där en familj med intrauterin

fosterdöd vårdades. Författaren hade emellertid ingen direkt kontakt med familjen utan deltog endast i sina kollegors upplevelser av att vårda familjen. Författarna har under processen haft ett aktivt och öppet förhållningssätt till sin förförståelse.

Dataanalysen

Författarna har analyserat texterna på en manifest nivå, det vill säga med en lägre tolkningsnivå. Detta innebär att innehållet analyseras och presenteras på en beskrivande nivå snarare än en tolkande nivå (Graneheim & Lundman, 2017). En viss tolkning har emellertid utförts för att resultatet ska förstås som en helhet och inte tappa mening.

I alla 16 artiklar som analyserades kunde allas resultat till fullo svara på författarnas syfte. Då författarna har arbetat textnära har en stor andel meningsbärande enheter lyfts ut. Författarna upplever sitt resultat som ansenligt och svårt att komprimera. Enligt Elo & Kynga (2007) kan allt för komprimerade kvalitativa data förlora sin integritet och mening under analysen. Enligt Graneheim & Lundman (2017) kan innehållet tappa sitt sammanhang om analysen blir för textnära. Studiens trovärdighet påverkas beroende på hur de utvalda meningsbärande enheterna har hanterats vid analys och tolkning (Graneheim & Lundman, 2004). En svaghet författarna ser är att de båda har en begränsad kunskap och erfarenhet av kvalitativ innehållsanalys, därmed kan brister ske i förfarandet av analysen.

Författarna har gemensamt diskuterat de meningsbärande enheter som hittats för att säkerställa tillförlitligheten. Genom att kontrollera de utvalda koder, kategorier och subkategorier gentemot de meningsbärande enheter kunde författarna säkerställa en kompatibilitet med originalartiklarna och att sammanhang inte går förlorat.

Författarna upplever att tiden för arbetet var begränsad och att ett längre tidsspänn hade givit ett bättre slutresultat av kategorier och subkategorier. Enligt Elo & Kynga (2007) kan kategorier och subkategorier inte vara fullt uteslutande då processen inte är helt fullständig. Ingen data får lämnas på grund av att det saknas passande kategori, vidare bör material inte falla mellan olika kategorier och lämpas för mer än en kategori (SBU, 2014). Författarna är båda överens om sina kategorier och subkategorier, men anser att dessa hade kunnat förbättras om ytterligare tid funnits för analys.

Enligt Elo & Kynga (2007) stärks trovärdigheten av resultatet om analysprocessen är tydligt beskriven. Författarna har försökt att noggrant beskriva sitt tillvägagångssätt vid analysering av texten samt har tydliggjort med bilagor för artikelgranskning, artikelmatris samt en analystabell för kodning och kategorisering. Vidare beskriver Elo och Kynga att trovärdigheten stärks med hjälp av citat från originalartiklarna, något författarna har valt att använda sig av. Citaten är utskrivna från originalspråket från den publicerade artikeln, vilket ökar trovärdigheten ytterligare.

Under arbetets process har kurskamrater samt handledare granskat vårt arbete samt vårt resultat. Enligt Graneheim & Lundman (2004) stärker också detta studiens trovärdighet.

5.1.3 Överförbarhet

Trovärdighet innefattar också hur överförbart resultatet är till en annan kontext (Graneheim & Lundman, 2008).

Den geografiska spridningen av valda artiklar kan ses som en svaghet i relation till överförbarheten då vården inte är likvärdig världen över. Överförbarheten till svenska förhållanden blir därmed begränsad i relation till detta.

Rutiner och riktlinjer i vården skiljer sig världen över och hindrar därför inhämtade data från att vara överförbar i sin helhet. Dock finns alltid begränsningar vad gäller överförbarheten. För att läsaren ska kunna avgöra överförbarheten är det essentiellt att det finns en tydlig beskrivning av deltagare, kontext och karaktärsdata (SBU, 2014). Alla artiklar har inte tydligt kunnat beskriva karaktärsdata hos deltagarna. Vid föräldrarnas beskrivning av de upplevda känslorna kan det ses ett mönster i de olika fallen och artiklar. Detta kan uppfattas som en typ av överförbarhet. Den kvalitativa forskningen är ofta beroende av dess sammanhang och överförbarheten måste begrundas utifrån andra sociokulturella omgivningar (SBU, 2014).

5.1.4 Etik

Författarna valde att endast inkludera artiklar med ett etiskt godkännande från en etisk kommitté, vilket alla 16 artiklar är. Andra egenskaper som ökar etiken kan vara hur författarna i artiklarna beskriver deras tillvägagångssätt vid metod och datainsamling.

Etik kan diskuteras kring fyra principer; Att göra gott, att inte skada, autonomi och rättvisa. Principerna innebär att hjälpa patienten, att inte skada patienten, att ta hänsyn till patientens självbestämmande och att behandla patienter med lika behov på samma sätt (Beauchamp &

Childress, 2009). Forskningsområdet i de inkluderade artiklarna är känsligt och flera etiska överväganden behöver göras. Författarna menar på att detta kan visas genom att ta hänsyn till självbestämmande, genom att ge tydlig information om en studies innebörd och att försäkra personens rätt till att avstå eller lämna studien. Inom dessa ramar kan man diskutera om författarna till artiklarna har erbjudit muntlig samt skriftlig information om deltagarnas rättigheter att avgå studien? Finns ett informerat samtycke? Erbjuds tillgång till kurator för deltagarna, då processen kan väcka smärtsamma minnen till liv? Försäkrar författarna anonymitet, framgår detta och i så fall, och hur? Vad händer med det inspelade materialet efter transkribering, och hur många personer kommer att analysera materialet?

I Sverige har vi lagar som styr den etiska forskningen: "lag om etikprövning av forskning som avser människor" (SFS 2003:460). Syftet med denna lag är att skydda den enskilda personen och att respektera dess människovärde vid forskning. Lagen tar också upp att hänsyn bland annat bör beaktas till personlig integritet, mänskliga rättigheter, hälsa och säkerhet. Internationellt är den mest välkända och inflytelserika etiska plattformen Helsingforsdeklarationen (2008).

5.2 Resultatdiskussion

Berättelserna från de analyserade artiklarna belyses från 1142 mödrar samt 205 fäder. Det är därför rimligt att anta att föreliggande studies resultat i högre utsträckning speglar mödrarnas upplevelse. Författarnas huvudresultat fokuserar på hur normer och värderingar baserat på kultur, skapar stigmatisering, isolering och skuld. Ytterligare delar som har en central roll i resultatet är föräldrarnas hantering av sorg, mötet med barnet samt hur mötet i vården har påverkat deras upplevelser.

5.2.1 Föräldrarnas coping samt hur normer och värderingar skapar stigma, isolering, skuld

En skillnad i hantering av sorg observerades mellan mödrar och fäder i vår studie. Moderns sorg uppmärksammades mer än faderns. Vidare presenteras ett resultat som tyder på att pappor i stor del sörjer i ensamhet för att vara ett gott stöd för sin partner. Martínez-Serrano (2018) och Samuelsson et al. (2001) bekräftar dessa resultat i sin forskning. Vidare beskriver Samuelsson et al. (2001) att mödrarna upplevde fäderna i studien som mer tysta och grubblande i sin sorg. Studien från Burden et al. (2016) menar på att föräldrar har svårigheter att hantera sin egen sorg och att samtidigt kunna

vara en god förälder till sina kvarlevande barn. Detta är något som inte har blivit belyst i de artiklar författarna har analyserat.

Föreliggande studie beskriver hur mammorna upplever negativa känslor vid mötet med andra gravida kvinnor. Kersting & Wagner (2012) åskådliggör dessa känslor och beskriver vidare en avundsjuka gentemot andra familjer och deras barn. Burden et al. (2016) påtalar hur mödrar ofta lade skulden på sig själva för sin bebis död. Detta är i linje med författarnas resultat.

Resultatet redogör för upplevelser från föräldrar med flera olika religioner; kristendom, islam, buddhism. Det framgår att religionen har en positiv påverkan på föräldrarnas acceptans av döden och deras hantering av sorgen. Detta är också något som bekräftas av Burden et al. (2016). Vidare skriver Sutan & Miskam (2012) att kvinnorna i deras forskning var tacksamma att ha religionen att vända sig till i sin sorg. De beskriver även att kvinnorna trots sin tro, ändå upplevde skuldkänslor för barnets död vilket bekräftades i resultaten av vår analys, med eller utan religiös anknytning. Cheer (2016) bekräftar också författarnas resultat att ritualer och religion gav kvinnorna en tröst och trygghet genom att barnet då uppfattades vara på en god plats och i goda händer. Föreliggande studie presenterar vidare att föräldrar i stället för att uppleva acceptans och trygghet, blev hämmade i sin sorgeprocess, om de inte fick utföra normala ritualer kopplat till barnets bortgång, något som också beskrivs av Fernández-Basanta et al. (2020).

I resultatet var det tydligt att kvinnor kunde uppleva sig bli hämmade och stigmatiserade i sin sorgeprocess. Detta bekräftas av Cheer (2016) som beskriver att kvinnor får en nedsatt social status när de har fött ett dödfött barn och därmed inte uppfyllt sitt ansvar i enlighet med deras kultur. Fernández-Basanta et al. (2020) beskriver också hur vissa föräldrar upplevde sig isolerade och undvek att tala om sin sorg på grund av befintliga tabun i deras kultur då det rör deras dödfödda barn.

Stigmatiseringen som framkom i denna översikt skapade ett utanförskap hos föräldrarna. Detta stöds i en kvantitativ studie genomförd av Pollock et al. (2021) där 889 mödrar från Australien, Storbritannien, USA och Nya Zeeland deltog. Totalt rapporterade 54 procent att de upplevt eller upplever stigmatisering av olika slag efter IUFD. Till följd av att döden är ett betungande ämne, upplever flertalet föräldrar ensamhet och isolering, eftersom de inte kan uttrycka sin sorg om det förlorade barnet. Föräldrars upplevelser av att bli stigmatiserad och isolerad av sin omgivning

beskrivs i tidigare forskning (Burden et al., 2016). En del av isoleringen är orsakad av obehaget som omgivningen utstrålar och föräldrarna kämpar med tystnaden och tabun kring IUFD (Ellis et al., 2016). Vidare beskrivs hur mödrar kände sig beskyllda för barnets död av sin omgivning eller nära familj (Murphy, 2012) något den föreliggande studien också påvisar.

I resultatet framgår det vidare att kulturella normer påverkade synen på det dödfödda barnet. Det speglar därmed ett barns status i samhället vilket det finns stöd för i Burden et al. (2016), som beskriver hur en nedvärderande syn på barnet fördjupar föräldrarnas lidande. Enligt Shakespeare et al. (2019) önskade föräldrar från låg- och medelinkomstländer ett erkännande av barnet samt av sin förlust och sorg oavsett kulturell bakgrund.

Författarna förstår det som att sorgen uttrycks på olika sätt. Vidare beskrivs att mödrars sorg tydligare synliggörs framför faderns. Författarna anser att detta är något som också kan orsaka skillnad i föräldrars sorgehantering och copingstrategier. Detta behöver uppmärksammas via utbildning i krishantering för barnmorskor.

Författarna tolkar ovanstående stycken som att kultur och religion både kan vara hämmande, stigmatiserande men även underlätta föräldrarnas sorgeprocess. I Sverige utgörs ca 20 procent av befolkningen av individer med utländsk bakgrund (Statistiska centralbyrån, [SCB], 2021).

Resultatet i föreliggande studie har påvisat flera likheter i föräldrars upplevelser oavsett kulturell bakgrund, samtidigt som många skillnader konstateras. Dessa skillnader indikerar att barnmorskor behöver utveckla en kulturell kompetens och förståelse. Henderson et al. (2018) beskriver i sin forskning innebörden av den kulturella kompetensens förståelse och menar på att den tvärkulturella kommunikationen kan förbättras genom kunskap, inställningar och färdigheter. En betydande del av den kulturella kompetensen innebär att vårdpersonalen är förstående, skapar sig en inblick i individens tankar, beteenden, värderingar, kulturella normer och upplevelser för att i linje med dessa erbjuda en betydelsefull och individanpassad vård, utifrån individens kulturella behov. Detta påtalas också i barnmorskans kompetensbeskrivning (Svenska Barnmorskeförbundet, 2018). Om ovanstående kompetens inte besitts kan missförstånd uppstå när en kulturkrock sker. Detta styrks i forskning från Fair et al. (2020) samt från Henderson et al. (2018).

Stigmatisering verkar ske oavsett kultur och religion världen över. För att motsätta stigmatisering krävs att information om IUFD uppmärksammas i samhället och att sjukvården inte bidrar till stigmatisering genom att undvika samtalsämnet.

5.2.2 Mötet med barnet och barnmorskans roll

Föräldrarna uppskattade möjligheten att skapa minnen med barnet. Känslor av skuld och ångest uppkom vid tillfällen då föräldrar avböjde, nekades eller inte erbjöds denna möjlighet.

I studien Samuelsson et al. (2001) framgår det att minnesgåvor i form av foton och identifieringsarmband klassades som ovärderliga. Vidare beskriver sistnämnda studie att få av de mödrar som valt att se och hålla sitt barn upplevde ånger över det. Omkring 80 procent av föräldrar som valt bort möjligheten att hålla sitt barn upplevde däremot ånger över sitt beslut. Denna forskning är i likhet med författarnas resultat.

Att bli erbjuden ett val att få möta sitt barn värderades högt av föräldrarna. Erlandsson et al. (2013) beskriver emellertid att denna förfrågan kunde få föräldrar att uppleva situationen som onaturlig. Hade barnet varit levande hade en förfrågan aldrig ställts, att möta sitt barn hade varit en självklarhet. Detta framgår inte i författarnas litteraturöversikt.

Att få spendera tid med barnet ansågs viktigt och för vissa fanns möjligheten att ta med barnet hem och skapa minnen med resterande familj. I Sverige implementerades 2013 till 2014 'cubitus baby' på 47 olika förlossningsavdelningar i Sverige, detta är en barnsäng med kylklampar som håller bebisen nedkyld. Kylblocken byts ut två till tre gånger per dag och detta innebär att barnet inte behöver föras bort från föräldrarnas rum under sjukhus tiden. Föräldrarna kan även ta med barnet och barnsängen hem om så önskas. Detta medför att föräldrarna får mer tid med barnet (Listermar et al. 2020).

Resultatet visar att en negativ upplevelse i mötet med vården hade en stor effekt på föräldrarna. Föräldrarna upplevde ett kyligt bemötande av vårdpersonal vid diagnosögonblicket. Vårdpersonal som upplevdes obekväma i situationen eller som hade ett olämpligt uppförande, resulterade i känslor som maktlöshet och förminskning. I linje med resultatet menar Trulsson & Rådestad (2004) på att den vårdkvalitet som erhålls av vårdpersonal har en avgörande roll i kvinnans långsiktiga välbefinnande. I studien av Erlandsson et al. (2011) beskrivs upplevelser av förståelse från vårdpersonal samt ett informativt och lämpligt bemötande i diagnosögonblicket. I jämförelse med författarnas översikt visar Erlandsson et al. (2011) på en variation av upplevelser hos kvinnor i bemötandet av personal. Vid diagnosbesked presenteras det i studien att 76 procent upplevde ett gott bemötande medan 24 procent inte haft samma upplevelse. Detta bekräftas även av Rådestad et

al. (1996) som har uppvisat siffror på upp till 90 procent där mödrar har upplevt ett gott bemötande i vården. Beauchamp & Childress (2009) menar på att vårda utefter familjens förutsättningar, det innebär att tillgodose kvinnan och partners självbestämmande och deras medverkan i vården. Med en personcentrerad vård beskriver Pelzang (2010) att patientens perspektiv integreras, på så sätt kan det säkerhetsställas att vården är patientinriktad. Patientens behov av information förses för att fatta egna beslut. Enligt International Confederation of Midwives (ICM) internationella etiska koder, har barnmorskan även ett professionellt ansvar för att upprätthålla självrespekten och integriteten i vården.

I resultatet ansågs det att vården skulle utövas av erfaren och kunnig personal. Föräldrar saknade en god kommunikation, information och tillräckligt med tid från vården. I likhet med resultatet betonar Trulsson & Rådestad (2004) vikten av lugn och pålitlig vårdpersonal, som kan ge ett bemötande där tid och tydlig information kan erhållas. Enligt Barnmorskans kompetensbeskrivning (2018) är det barnmorskans ansvar att ge tydlig information och delge kunskap till föräldrarna. I föreliggande studie beskriver föräldrarna att denna form av vård saknas.

Ovanstående text tolkas som att föräldrar behöver skapa minnen och få möta sitt barn för att bättre hantera och förkorta sin sorgeprocess. Detta måste emellertid individualiseras till den familj man möter. Att familjen i dessa situationer behöver få möta lyhörd och empatisk personal är essentiellt. Att vårda familjer utifrån psykiska och emotionella behov samt att agera lyhört beskrivs i International Confederation of Midwives (ICM) och är en grundsten i Barnmorskans kompetensbeskrivning (Svenska Barnmorskeförbundet, 2018).

Föräldrar beskriver att information och tid från personalen var en bristande faktor. Detta skulle kunna grundas på organisatoriska problem. Att detta kan vara en orsak styrks i forskning från Fernández-Basanta et al., (2021).

Föräldrar uppfattar ibland att vårdpersonalen är obekväm i situationen. Författarna tolkar det som att vårdpersonalen inte upplever sig ha kontroll över sin situation, då de inte vet hur de ska hantera situationen. Denna tolkning stärks via forskning av Martínez-Serrano et al. (2018). I den studien beskriver barnmorskor hur de har bristande kunskaper i kommunikation med föräldrar som förlorat ett barn, och därmed upplever svårigheter. Även Fernández-Basanta et al. (2021) belyser att den utbildning som erbjuds inte skapade tillräckligt med färdigheter för att möta denna form av lidande. Detta medför att författarna till aktuell översikt anser att barnmorskor behöver ytterligare och

specificerad utbildning inom intrauterin fosterdöd, för att bättre kunna vårda dessa familjer. Denna tolkning bekräftas av forskning från Ellis et al. (2016) där det framgår att barnmorskor är i behov av utbildning i krishantering och vid förmedling av negativa besked.

6. Slutsats

Denna studie ger en översikt av föräldrarnas upplevelser av intrauterin fosterdöd och perinatal död från forskning som publicerats de senaste fem åren. Resultatet visar stora variationer kopplat till föräldrarnas kultur och religion samt erfarenheter av vårdmöten som upplevs respektlöst. Trots de stora variationerna har författarna kunnat se mönster och likheter i samtliga granskade studier. En tydlig önskan om att få se sitt barn och skapa minnen med barnet efter födseln fanns hos majoriteten av föräldrarna, oavsett kultur och religion. Att möta sitt barn förefaller gynna sorgeprocessen. Ett erbjudande om detta bör därmed alltid finnas men behöver anpassas finkänsligt. Det blir tydligt för författarna att kulturella och religiösa aspekter behöver bemötas och respekteras av vårdpersonal för att missförstånd inte ska ske och normer och värderingar ska uppmärksammas. Det är viktigt att barnmorskan besitter en kulturell kompetens och därmed arbetar utifrån en personcentrerad vård. Studien visar likväl på föräldrars upplevelser av stigmatisering och isolering oberoende av kultur. I flera fall tenderar moderns sorg att uppmärksammas framför faderns. Att utbilda barnmorskor om sorgens olika uttryck och psykologiska aspekter av trauma är väsentligt.

Brister inom vården uppfattas från majoriteten och främst informationsbrister och bemötandet har lämnat föräldrarna med ett större lidande än nödvändigt. Det är påtagligt att barnmorskor och vårdpersonal har bristande kunskap i krishantering och kommunikation till dessa familjer.

Författarna till föreliggande studie anser att endast barnmorskor och vårdpersonal med specifik utbildning inom handhavande och kommunikation inom ämnet, bör vårda dessa familjer, så långt det är möjligt. Därav bör specifik utbildning inom detta implementeras för alla barnmorskor som involveras i denna vård.

6.1 Kliniska implikationer

Från den sammanställning som gjorts ser författarna utvecklingsområden. Följande punkter är förslag på vad som behöver bättras samt implementeras i vården.

Utbildning:

Författarna anser att barnmorskor behöver utbildas inom följande områden:

- Krishantering
- Psykologiska aspekter inom sorgeprocessen, dess likheter och skillnader
- Kommunikation

Denna utbildning behöver vara specificerad på handhavande vid intrauterin fosterdöd. Vidare behöver alla delar även behandla kulturella och religiösa aspekter då författarna upplever att det är betydelsefullt att barnmorskor uppmärksammas på essensen i att bejaka kultur, religion och dess eventuella ritualer.

Utbildningen bör delvis införas redan på barnmorskeutbildningen, men behöver likväl uppdateras och förnyas då och då på arbetsplatsen. Utbildningen kan exempelvis erbjudas via:

- Rollspel
- Föreläsningar och teoretiskt lärande
- Kurser
- Webbutbildningar
- Workshop

Vidare anser författarna att tydliga PM/riktlinjer behöver införas på alla arbetsplatser där dessa inte redan finns. Författarnas uppfattning är emellertid riktlinjer utan djupare utbildning inom ämnet, inte ger så mycket att erbjuda föräldrarna då denna typ av vård kräver stor finkänslighet och kunskap inom kommunikation och krishantering.

Organisation och arbetsplats:

Bristen på tid medför också brister i handhavandet för dessa familjer. Författarna menar på att ansvaret ligger hos arbetsgivaren och på en organisatorisk och politisk nivå och att det är där förändringen behöver ske. En barnmorska bör heller inte vårda fler familjer utöver den familj som genomlevt IUFD.

7. Förslag på vidare forskning

Denna litteraturoversikt redovisar för de upplevelser föräldrar erfar i samband med en intrauterin fosterdöd samt perinatal död. Författarna har hittat mycket information och flera vinklar på forskning inom ämnet men anser att följande punkter behöver utforskas ytterligare:

- Barnmorskors upplevelser av stöd från arbetsgivaren och arbetsplatsen vid vård av familjer vid intrauterin fosterdöd.
- Föräldrars upplevelser av vårdens uppföljning efter intrauterin fosterdöd
- En kohortstudie med Implementering av individuell vård i verksamheten för att höja den vårdkvaliteten som erbjuds.

8. Referenser

* = Artiklar som ingår i analys.

Almström, H., Axelsson, O., Cnattingius, S., Ekman, G., Maesel, A., Ulmsten, U., Arström, K., & Marsál, K. (1992). Comparison of umbilical-artery velocimetry and cardiotocography for surveillance of small-for-gestational-age fetuses. *Lancet (London, England)*, 340(8825), 936–940. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(92\)92818-z](https://doi.org/10.1016/0140-6736(92)92818-z)

*Ayebare, E., Lavender, T., Mweteise, J., Nabisere, A., Nendela, A., Mukhwana, R., Wood, R., Wakasiaka, S., Omoni, G., Kagoda, B. S., & Mills, T. A. (2021). The impact of cultural beliefs and practices on parents' experiences of bereavement following stillbirth: a qualitative study in Uganda and Kenya. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 21(1), 1–10. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1186/s12884-021-03912-4>

Badenhorst, W., & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practise & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 249-259. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004>

Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6:e uppl.). New York: Oxford University Press.

*Bond, D., Raynes, G. C., & Gordon, A. (2018). Bereaved parents' experience of care and follow-up after stillbirth in Sydney hospitals. *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 58(2), 185–191. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/ajo.12684>

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., Cacciatore, J., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt, pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy & Childbirth*. 16(9). <https://doi:10.1186/s12884-016-0800-8>.



Cacciatore J. (2010). Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clinical obstetrics and gynecology*, 53(3), 691–699. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1097/GRF.0b013e3181e31c6>

*Camacho Ávila, M., Fernández Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Hernández Sánchez, E., Fernández-Sola, C., & Fortney, C. A. (2020). Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses.*, 20(2), 151–160. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000703>

*Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 19(1), 1–11. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1186/s12884-019-2666-z>

Chard, T. (2001). Does the fetus lose weight in utero following fetal death: a study in preterm infants. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 108(11), 1113–1115. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2003.00278.x>

Cheer, K. (2016). Asia-Pacific women's experiences of stillbirth: A metasynthesis of qualitative literature. *Health Care for Women International.*, 37(8), 889–905. <https://doi.org/10.1080/07399332.2015.1080261>

Cnattingius, S., Berendes, H. W., & Forman, M. R. (1993). Do delayed childbearers face increased risks of adverse pregnancy outcomes after the first birth?. *Obstetrics and gynecology*, 81(4), 512–516.

Cnattingius, S., Haglund, B., & Meirik, O. (1988). Cigarette smoking as risk factor for late fetal and early neonatal death. *BMJ (Clinical research ed.)*, 297(6643), 258–261. <https://doi.org/10.1136/bmj.297.6643.258>



Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A., & Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC pregnancy and childbirth*, 16, 16. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1186/s12884-016-0806-2>

Ekéus, C., Cnattingius, S., Essén, B., & Hjern, A. (2011). Stillbirth among foreign-born women in Sweden. *European journal of public health*, 21(6), 788–792. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1093/eurpub/ckq200>

Erlandsson, K., Lindgren, H., Malm, M.C., Davidsson-Bremborg, A., & Rådestad, I. (2011). 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*, 37(11), 1677-1684. <https://doi:10.1111/j.1447-0756.2011.01603.x>.

Erlandsson, K., Warland, J., Cacciatore, J., & Rådestad, I. (2013). Seeing and holding a stillborn baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth - Findings from an online questionnaire. *Midwifery*, 29(3), 246–250. <https://doi:10.1016/j.midw.2012.01.007>.

Fair, F., Raben, L., Watson, H., Vivilaki, V., van den Muijsenbergh, M., Soltani, H., & ORAMMA team. (2020). Migrant women's experiences of pregnancy, childbirth and maternity care in European countries: A systematic review. *PloS one*, 15(2), <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1371/journal.pone.0228378>

*Ferreira Paris, G., de Montigny, F., & Pelloso, S. M. (2021). Professional practice in caring for maternal grief in the face of stillbirth in two countries. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(3), 1–7. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1590/0034-7167-2020-0253>

Fernández-Alcántara, M., Schul-Martin, L., García-Caro, P., Montoya-Juárez, R., Pérez-Marfil, N., & Zech, E. (2020) “In the hospital there are no care guidelines”: experiences and practices in



perinatal loss in Spain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.*, 34(4), 1063–1073.

<https://doi.org/10.1111/scs.12816>

Fernández-Basanta, S., Coronado, C., Bondas, T., & Movilla-Fernández, M-J. (2021). Primary healthcare midwives' experiences of caring for parents who have suffered an involuntary pregnancy loss: a phenomenological hermeneutic study. *Midwifery*, 92.

<https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102863>

Fernández-Basanta, S., Coronado, C., Movilla, F.M. (2020). Multicultural coping experiences of parents following perinatal loss: A meta-ethnographic synthesis. *Journal of Advanced Nursing.*, 76(1), 9–21. <https://doi.org/10.1111/jan.14211>

Fretts, R. C., Schmittdiel, J., McLean, F. H., Usher, R. H., & Goldman, M. B. (1995). Increased maternal age and the risk of fetal death. *The New England journal of medicine*, 333(15), 953–957. <https://doi.org/10.1056/NEJM199510123331501>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4:a upplagan uppl.). Stockholm, Lettland: Natur & Kultur.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), s.105–112. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. Höglund-Nielsen, & Granskär. (Red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3:e uppl.). Studentlitteratur.

Haglund, B., Cnattingius, S., & Nordström, M. L. (1993). Social differences in late fetal death and infant mortality in Sweden 1985-86. *Paediatric and perinatal epidemiology*, 7(1), 33–44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.1993.tb00599.x>



Helsingforsdeklarationen. (2008). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Henderson, S., Horne, M., Hills, R., & Kendall, E. (2018). Cultural competence in healthcare in the community: A concept analysis. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 590–603. <https://doi.org/10.1111/hsc.12556>

Henricson, M & Billhult, A. (2015). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1:6 uppl. s.132-133) Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2015). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472–479). Studentlitteratur AB.

Karlsson, E.K. (2015). Informationssökning. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1:6 uppl., s. 98) Studentlitteratur AB.

Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), 187–194. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.31887/DCNS.2012.14.2/akersting>

*King, M. Q., Oka, M., & Robinson, W. D. (2021). Pain without reward: A phenomenological exploration of stillbirth for couples and their hospital encounter. *Death Studies*, 45(2), 152–162. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1080/07481187.2019.1626936>

*Kirui, K. M., & Lister, O. N. (2021). Lived Experiences of Mothers Following a Perinatal Loss. *Midwifery*, 99, <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.midw.2021.103007>

Källén K. (2004). Increased risk of perinatal/neonatal death in infants who were smaller than expected at ultrasound fetometry in early pregnancy. *Ultrasound in obstetrics & gynecology: the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 24(1), 30–34. <https://doi.org/10.1002/uog.1082>

Lag om etikprövning av forskning som avser människor. (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Listernar, K. H., Sormunen, T., & Rådestad, I. (2020). Perinatal palliative care after a stillbirth- Midwives' experiences of using Cubitus baby. *Women and birth : journal of the Australian College of Midwives*, 33(2), 161–164. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.wombi.2019.05.013>

Little, R. E., & Weinberg, C. R. (1993). Risk factors for antepartum and intrapartum stillbirth. *American journal of epidemiology*, 137(11), 1177–1189. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a116620>

*Lizcano Pabón, L. del M., Moreno Fergusson, M. E., & Palacios, A. M. (2019). Experience of Perinatal Death From the Father's Perspective. *Nursing Research*, 68(5), E1–E9. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1097/NNR.0000000000000369>

Martínez-Serrano, P., Palmar-Santoz, A-M., Solís-Muñoz, M., Álvarez-Plaza, C., Pedraz-Marcos, A. (2018). Midwives' experience of delivery care in late foetal death: A qualitative study. *Midwifery*, 66, 127-133. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.08.010>

*Martínez-Serrano, P., Pedraz-Marcos, A., Solís-Muñoz, M., & Palmar-Santos, A. M. (2019). The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*, 77, 37–44. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.midw.2019.06.013>

*Meaney, S., Everard, C. M., Gallagher, S., & O'Donoghue, K. (2017). Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study. *Health Expectations*, 20(4), 555–562. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/hex.12480>

Middleton, P., Shepherd, E., & Crowther, C. A. (2018). Induction of labour for improving birth outcomes for women at or beyond term. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5), CD004945. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1002/14651858.CD004945.pub4>

*Mills, T., Ayebare, E., Mukhwana, R., Mweteise, J., Nabisere, A., Nendela, A., Ndungu, P., Okello, M., Omoni, G., Wakasiaka, S., Wood, R., & Lavender, T. (2021). Parents' experiences of care and support after stillbirth in rural and urban maternity facilities: a qualitative study in Kenya and Uganda. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 128(1), 101–109.

<https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/1471-0528.16413>

Muglu, J., Rather, H., Arroyo-Manzano, D., Bhattacharya, S., Balchin, I., Khalil, A., Thilaganathan, B., Khan, K. S., Zamora, J., & Thangaratinam, S. (2019). Risks of stillbirth and neonatal death with advancing gestation at term: A systematic review and meta-analysis of cohort studies of 15 million pregnancies. *PLoS medicine*, 16(7), e1002838. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1371/journal.pmed.1002838>

Murphy, S. (2012). Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and “moral mothers”. *Midwifery*, 28(4), 476–480. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2011.06.005>

Murphy, J. F., O'Riordan, J., Newcombe, R. G., Coles, E. C., & Pearson, J. F. (1986). Relation of haemoglobin levels in first and second trimesters to outcome of pregnancy. *Lancet (London, England)*, 1(8488), 992–995. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(86\)91269-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(86)91269-9)

Mödrahälsovårdsenheten Region Stockholm. (Mars 2020). *Basprogram för vård under graviditet och efter förlossning*.

<https://vardgivarguiden.se/globalassets/kunskapsstod/bmm/basprogram.pdf?IsPdf=true>

Nordström, L., & Waldenström, U. (2001). Handläggning vid normal förlossning. Socialstyrelsen. https://www.sfog.se/media/66770/state_of_the_art_pn.pdf

*Nuzum, D., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2018). The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study. *PloS one*, 13(1), 1–13. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1371/journal.pone.0191635>



*Osman, H. M., Egal, J. A., Kiruja, J., Osman, F., Byrskog, U., & Erlandsson, K. (2017). Women's experiences of stillbirth in Somaliland: A phenomenological description. *Sexual & Reproductive HealthCare*, 11, 107–111. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.srhc.2016.12.002>

Pelzang R. (2010). Time to learn: understanding patient-centred care. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 19(14), 912–917. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.12968/bjon.2010.19.14.49050>

*Pollock, D., Pearson, E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C., & Warland, J. (2020). Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents experiences of stillbirth stigma. *Women & Birth*, 33(2), 165–174. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.wombi.2019.03.002>

Pollock, D. D., Pearson, E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C., & Warland, J. (2021). Breaking the silence: Determining Prevalence and Understanding Stillbirth Stigma. *Midwifery*, 93. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102884>

Priebe, G., & Landström, C. (2015). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (1:6. uppl., s. 45-46). Lund: Studentlitteratur AB.

Ravelli, A. C., Tromp, M., Eskes, M., Droog, J. C., van der Post, J. A., Jager, K. J., Mol, B. W., & Reitsma, J. B. (2011). Ethnic differences in stillbirth and early neonatal mortality in The Netherlands. *Journal of epidemiology and community health*, 65(8), 696–701. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1136/jech.2009.095406>

Region Stockholm. (2021) Yttrande över remiss – Riktlinje för handläggning i graviditetsvecka 41. Sll.se. <https://www.sll.se/globalassets/5.-politik/politiska-organ/vardens-kunskapsstyrningsnamnd/2021/2021-04-14/4-yttrande-over-remiss---riktlinje-for-handlaggning-i-graviditetsvecka-41.pdf>

Rådestad, I. (2001). Stillbirth: Care and long-term psychological effects. *British Journal of Midwifery*, 9, 474–480. <https://doi.org/10.12968/bjom.2001.9.8.7931>

Samuelsson M, Rådestad I, & Segesten K. (2001). A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth: Issues in Perinatal Care*, 28(2), 124–130. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1046/j.1523-536x.2001.00124.x>

Shakespeare, C., Merriel, A., Bakhbakhi, D., Baneszova, R., Barnard, K., Lynch, M., Storey, C., Blencowe, H., Boyle, F., Flenady, V., Gold, K., Horey, D., Mills, T., & Siassakos, D. (2019). Parents' and healthcare professionals' experiences of care after stillbirth in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-summary. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 126(1), 12–21. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/1471-0528.15430>

Socialstyrelsen. (2003). *Medicinsk födelseregistrering 2001*. Artikelnr 2003-42-1. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2003-42-1_2003421.pdf

Socialstyrelsen. (2018). *Dödfödda barn - En inventering och förslag på åtgärder* (Artikelnummer 2018-12-36). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-12-36.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. 2 uppl. Stockholm: SBU.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2012). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser. Hämtad från: https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Statistiska centralbyrån (SCB). (2021b). *Sveriges befolkning efter födelseland/-region, medborgarskap och bakgrund, 31 december 2020*. <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter->

[amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--rikt/sveriges-befolkning-efter-fodelseland-region-medborgarskap-och-bakgrund-31-december-2020/](https://www.scb.se/om-scb/amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--rikt/sveriges-befolkning-efter-fodelseland-region-medborgarskap-och-bakgrund-31-december-2020/)

Sutan, R., & Miskam, H.M. (2012). Psychosocial impact of perinatal loss among Muslim women. *BMC Women's Health.*, 12. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-12-15>

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197–224. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1080/074811899201046>

Svenska Barnmorskeförbundet. (2018). *Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska*. Svenska Barnmorskeförbundet. <https://storage.googleapis.com/barnmorskeforbundet-se/uploads/2020/04/Kompetensbeskrivning-for-legitimerad-barnmorska.pdf>

*Testoni, I., Bregoli, J., Pompele, S., & Maccarini, A. (2020). Social Support in Perinatal Grief and Mothers' Continuing Bonds: A Qualitative Study With Italian Mourners. *Affilia: Journal of Women & Social Work*, 35(4), 485–502. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1177/0886109920906784>

Trulsson, O., & Rådestad, I. (2004). The silent child--mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth*, 31(3), 189–195. <https://doi.org/10.1111/j.0730-7659.2004.00304.x>

*Tseng, Y., Hsu, M., Hsieh, Y., & Cheng, H. (2018). The meaning of rituals after a stillbirth: A qualitative study of mothers with a stillborn baby. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5–6), 1134–1142. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/jocn.14142>

Wallengren & Henricson. (2015). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod -från idé till examination inom omvårdnad* (s.492). Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet. 4:e uppl. Lund: Studentlitteratur.

Witter F. R. (1993). Perinatal mortality and intrauterine growth retardation. *Current opinion in obstetrics & gynecology*, 5(1), 56–59.

World Health Organization (WHO). (2016). *Making every baby count*.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789241511223>

World Health Organization (WHO). (2019). Maternal, newborn, child and adolescent health and ageing.

[https://www.who.int/data/maternal-newborn-child-adolescent-ageing/indicator-explorer-new/mca/stillbirth-rate-\(per-1000-total-births\)\)](https://www.who.int/data/maternal-newborn-child-adolescent-ageing/indicator-explorer-new/mca/stillbirth-rate-(per-1000-total-births)))

World Health Organization (WHO) (2006). *Neonatal and perinatal mortality: Country, regional and global estimates*.

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1

World Health Organization (WHO). *Stillbirth* (2021). https://www.who.int/health-topics/stillbirth#tab=tab_1

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e upplagan s 61). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1. Sökmatrix

*Urval 1: Artiklarnas titel lästes, Urval 2: Artiklarnas abstrakt lästes, Urval 3: Hela artikeln lästes, Urval 4: Artiklarna kvalitetsgranskas

Databas Datum	Sökord	Avgränsning	Antal träffar	Urval 1*	Urval 2*	Urval 3*	Urval 4*
Cinahl 2021-09-01	<i>("intrauterine death" OR "perinatal loss" OR "intrauterine fetal death" OR "intrauterine fetal demise" OR stillborn OR stillbirth OR intrauterine OR "fetal death" OR "perinatal death") AND (experience OR perspective OR perception OR narrative* OR feelings OR cope OR view)AND (parents OR mother OR father)</i>	Engelska Peer reviewed från 2018	295	295	30	17	15
PsycInfo 2021-09-02	<i>("intrauterine death" OR "perinatal loss" OR "intrauterine fetal death" OR "intrauterine fetal demise" OR stillborn OR stillbirth OR intrauterine OR "fetal death" OR "perinatal death") AND (experience OR perspective OR perception OR narrative* OR feelings OR cope OR view)AND (parents OR mother OR father)</i>	Engelska Peer reviewed journals 2017 - current	39	39	4	1	1
Pubmed 2021-09-21	<i>("intrauterine death" OR "perinatal loss" OR "intrauterine fetal death" OR "intrauterine fetal demise" OR stillborn OR stillbirth OR intrauterine OR "fetal death" OR "perinatal death") AND (experience OR perspective OR perception OR feelings OR cope OR view)) AND (parents OR mother OR father)) AND bereavement)</i>	Engelska 2017-2021	144	144	40	3	3 (8 dubletter)

Bilaga 2. SBU granskningsmall

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

VERSION 2012:1.4

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög ☐

Medelhög ☐

Låg ☐

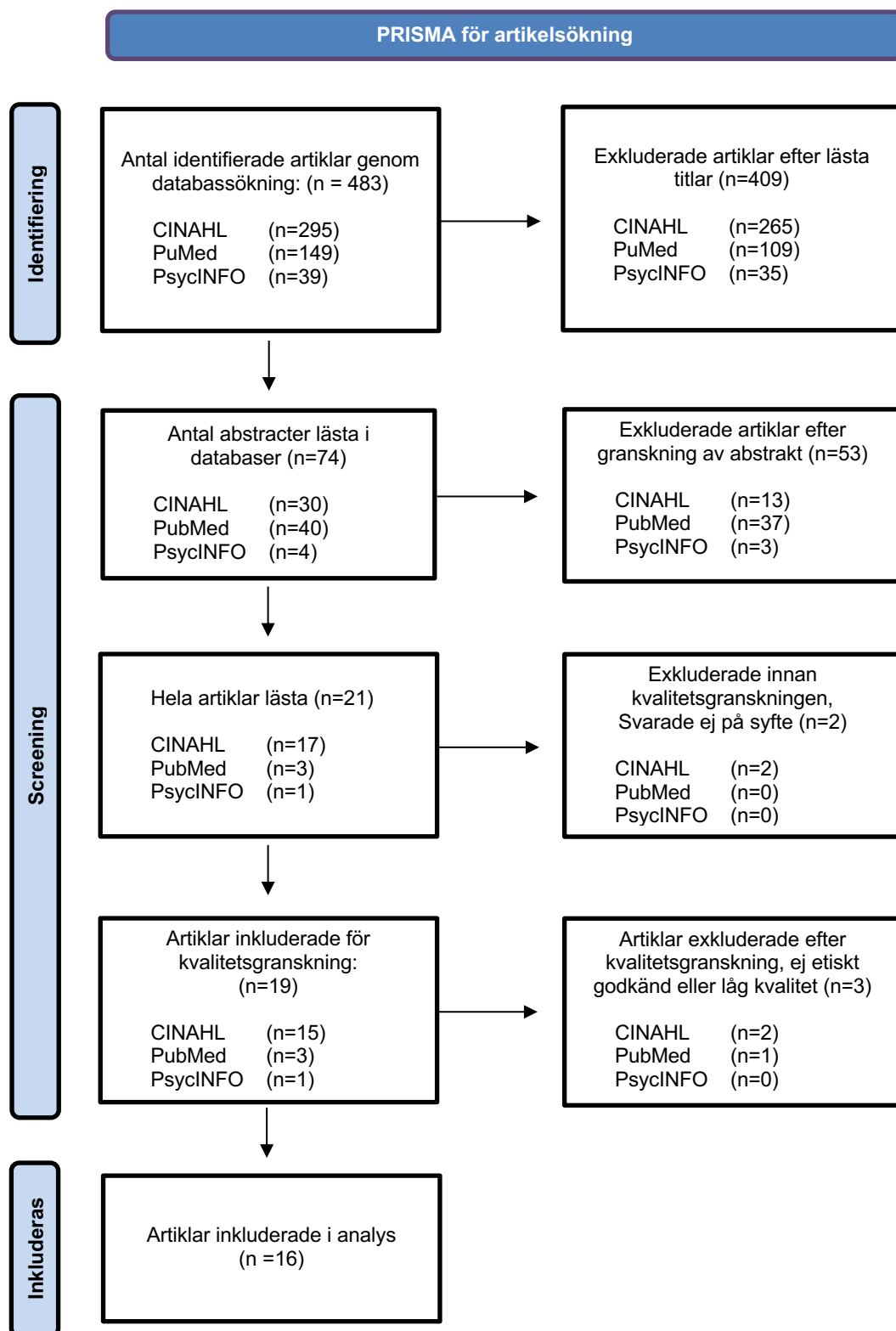
Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
1. Syfte				
a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	☐	☐	☐	☐
Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):				
2. Urval				
a) Är urvalet relevant?	☐	☐	☐	☐
b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	☐	☐	☐	☐
c) Är kontexten tydligt beskriven?	☐	☐	☐	☐
d) Finns relevant etiskt resonemang?	☐	☐	☐	☐
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	☐	☐	☐	☐
Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):				

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
3. Datainsamling				
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	☐	☐	☐	☐
b) Är datainsamlingen relevant?	☐	☐	☐	☐
c) Råder datamätnad?	☐	☐	☐	☐
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?	☐	☐	☐	☐
Kommentarer (datainsamling, datamätnad etc):				
4. Analys				
a) Är analysen tydligt beskriven?	☐	☐	☐	☐
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	☐	☐	☐	☐
c) Råder analysmättnad?	☐	☐	☐	☐
d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?	☐	☐	☐	☐
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				
5. Resultat				
a) Är resultatet logiskt?	☐	☐	☐	☐
b) Är resultatet begripligt?	☐	☐	☐	☐
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	☐	☐	☐	☐
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	☐	☐	☐	☐
e) Genereras hypotes/teori/modell?	☐	☐	☐	☐
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	☐	☐	☐	☐
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	☐	☐	☐	☐
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				

Bilaga 3. PRISMA



Bilaga 4. Artikelmatris

Titel Årtal Land Författare	Studiens syfte	Typ av studie	Deltagare (bortfall)	Datainsamling Analys	Slutsats	Kvalitet
Bereaved parents' experience of care and follow-up after stillbirth in Sydney hospitals 2018 Australien Diana Bond, Camille Raynes-Greenow & Adrienne Gordon.	Att identifiera vilka strategier som värderas mest av föräldrar när det gäller vård efter dödfödda för att förbättra stöd och hantering av sörjande familjer.	Mixad metod	103 (67) n = 36 mammor	Datainsamling Tvärsnittundersökning. Enkätstudie med öppna frågor. Analys Tematisk analys	Fynden beskriver flera komponenter i vården och dess uppföljning av stöd, utbildning och miljö som anses viktiga av föräldrar som upplevt intrauterin fosterdöd. Föräldrars upplevelser av vården kan förbättras genom att utföra förändringar i eftervården Även långsiktiga hälsoeffekter hos föräldrarna kan bli väsentlig.	Medel (15p)
Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study 2019	Att beskriva och förstå erfarenheter och uppfattningar hos mödrar och pappor som har drabbats av en död perinatal.	En kvalitativ studie baserad på Gadamers hermeneutiska fenomenologi	n = 21 13 mammor 8 pappor	Datainsamling Öppna djupintervjuer Analys Tematisk analys	Fynden beskriver sorgeprocessen och upplevelser hos föräldrar som erfarit intrauterin fosterdöd. Sorgeritualer och stöttning från vården i detta kan lindra föräldrarnas	Hög (20p)

Spanien Marcos Camacho-Ávila, Cayetano Fernández-Sola , Francisca Rosa Jiménez-López , José Granero-Molina, Isabel María Fernández-Medina , Laura Martínez-Artero and José Manuel Hernández-Padilla.					smärta och gynna deras läkande. Vikten att vårdpersonalen har empati och ger tydlig information framhålls.	
Experience of Perinatal Death From the Father's Perspective 2019 Colombia Lucero del Mar Lizcano Pabón, María Elisa Moreno Fergusson & Ana Maria Palacios	Att förstå och beskriva innebörden av perinatal död i ett urval av fäder från nordöstra Colombia.	Kvalitativ. Fenomenologisk design	23 (8) n = 15 pappor	Datainsamling: Djupgående, semistrukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultaten visar att papporna känner sig försummade av vården. Önskemål fanns att få vara närvarande på sjukhuset. Resultatet beskriver en brist på information från vården. Även bemötandet från vårdpersonalen upplevdes som olämpligt.	Hög (18p)

Lived Experiences of Mothers Following a Perinatal Loss 2021 Kenya Kipkorir M. Kirui, Onsongo N. Lister	Att utforska de upplevda erfarenheterna av en perinatal förlust bland mödrar på landsbygden i Kenya.	Kvalitativ. En tolkande fenomenologisk studie	8 mammor	Datainsamling semistrukturerade intervjuer Analys Tematisk analys	Fynden beskriver problematiska frågor i mödrarnas upplevelse av perinatale förluster. Specifika, adekvata och professionella insatser behövs för att hjälpa mödrarna i sorgeprocessen.	Medel (16p)
Pain without reward: A phenomenological exploration of stillbirth for couples and their hospital encounter 2019 USA Michael Q. King, Megan Oka & W. David Robinson	Syftet var att beskriva föräldrars individuella upplevelser av intrauterin fosterdöd samt deras upplevelser av vården på sjukhuset.	Kvalitativ	16 deltagare 8 mammor 8 pappor	Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys Tematisk analys	Fynden beskriver positiva och negativa möten med vårdpersonal, sorgeprocessen och förlusten. Relationen till familjen belyses samt långtidspåverkan av förlusten	Hög (18p)
Parents' Experiences About Support	Att beskriva och förstå föräldrarnas erfarenheter av professionellt och	Kvalitativ studie baserad på Gadamer	13 mammor och 8 pappor	Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.	Studien beskriver hur föräldrar till dödfödda och perinatale förluster har	Hög (21p)

Following Stillbirth and Neonatal Death 2020 Spanien Marcos Camacho Ávila, MSc, RM; Isabel María Fernández Medina, PhD, RN; Francisca Rosa Jiménez-López, PhD, RN; José Granero-Molina, PhD, RN; José Manuel Hernández-Padilla, PhD, RN; Encarnación Hernández Sánchez, PhD, MSc; Cayetano Fernández-Sola, PhD, RN	socialt stöd efter dödfödelse och neonatal död.	hermeneutiska fenomenologi.		Analys: Induktiv analys	specifika behov som inte alltid uppfylls. Upplevelserna och stöd från vårdpersonal samt erfarenheter i sjukhusmiljön påverkar sorgen. Avsaknad av information samt psykisk stöttning från vården hämmar sorgprocessen. Stöd från vänner och familj beskrivs som viktigt och minskar smärtan.	
Parents' experiences of care and support after	Att utforska föräldrarnas upplevelser av vård och	Kvalitativ, tolkande, guidad	n = 134 75 mammor	Datainsamling: Fördjupade intervjuer,	Studien beskriver hur föräldrar inte alltid har	Hög (20p)

stillbirth in rural and urban maternity facilities: a qualitative study in Kenya and Uganda 2020 Kenya och Uganda TA Mills,a E Ayebare,b R Mukhwana,c J Mweteise,b A Nabisere,b A Nendela,c P Ndungu,d M Okello,e G Omoni,f S Wakasiaka,f R Wood,a T Lavender	stöd efter intrauterin fosterdöd i stads- och landsbygds hälsovård	av Heideggerian fenomenologi.	59 pappor	Analys: Tematisk analys med stöd av Van Manens reflexiva förhållningssätt	bemötts med medkänsla och stöttning saknades efter intrauterin fosterdöd.	
Parents' concerns about future pregnancy after stillbirth: a qualitative study 2017	Att få insikt i överbäganden och planering av en efterföljande graviditet av föräldrar under veckorna efter dödfödsel.	Kvalitativ studie.	n = 15 10 kvinnor 5 män	Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys:	Föräldrarna beskriver behov inför framtida graviditeter som kräver att vårdpersonal individualiserar vården för par med erfarenhet av intrauterin fosterdöd. Det innebär att ha ett	Medel (16)

Irland Sarah Meaney MA, Claire M. Everard MSc, Stephen Gallagher PhD, Keelin O'Donoghue PhD.				interpretativ fenomenologisk analys (IPA)	mångdimensionellt tillvägagångssätt.	
Professional practice in caring for maternal grief in the face of	Att förstå omvårdnaden vid sorg hos modern i eftervården vid dödfödda barn.	Kvalitativ explorations studie	48 mödrar: 30 från Brasilien 18 från Canada	Datainsamling: Klinisk-kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.	Resultatet visar att behovet av ett tvärprofessionellt stöd- och god uppföljning för kvinnor som upplevt	Medel (15)

stillbirth in two countries 2021 Canada + Brasilien Paris GF Montigny F, Pelloso SM.	- Är lämplig omvårdnad vid fall av fosterdöd samma mellan olika länder? - Är hälso- och sjukvårdspersonalens roll för att hantera sorg för mödrar som haft en fosterdöd annorlunda beroende för olika länder?			Analys: kvalitativ innehållsanalys med stöd av psykodynamisk grund.	intrauterin fosterdöd var viktigt. Studien beskriver att likheter och skillnader finns mellan länder.	
Social Support in Perinatal Grief and Mothers' Continuing Bonds: A Qualitative Study With Italian Mourners 2020 Italien Ines Testoni, Jenni Bregoli, Sara Pompele and Andrea Maccarini	1. Att undersöka relationen mellan det fortsatta bandet till barnet och perinatal sorg hos italienska mödrar som har erfarenheter av denna typ av förlust. 2. Att identifiera sociala strategier som psykologer och socionomer kan använda för att stödja denna typ av sörjande.	Kvalitativ	15 italienska mödrar.	Datainsamling: Semistrukturerade Intervjuer Analys: interpretativ fenomenologisk analys (IPA)	Studien beskriver perinatal sorg och det fortsatta bandet med barnet och mödrarnas sorgeprocess. Stöd från anhöriga är viktigt och avsaknad av detta hämmade sorgeprocessen och ledde till negativa upplevelser.	Hög (19)

The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study 2019 Spanien Paloma Martínez-Serrano, Azucena Pedraz-Marcos, Montserrat Solís-Muñoz, Ana María Palmar-Santos	Att utforska båda föräldrars upplevelse av vården som mottas under förlossningen vid dödfödda barn.	Kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk studie	11 föräldrar: 7 mammor 4 pappor.	Datainsamling: Semistrukturerade Intervjuer Analys: Induktiv tematisk analys	Fynden visar ett behov av ett erkännande av föräldrarnas förlust och att se behovet hos båda föräldrarna och inte bara mödrarna. Fynden visar också på vikten av utbildning i kommunikation och sorg till den vårdpersonal som befinner sig i processen.	Hög (20)
The impact of cultural beliefs and practices on parents' experiences of bereavement following stillbirth: a qualitative study in Uganda and Kenya 2021 Uganda och Kenya	Att undersöka påverkan av kulturella övertygelser och praxis på upplevelserna hos sörjande föräldrar och hos vårdpersonal efter intrauterin fosterdöd i städer och landsbygd i Kenya och Uganda.	En kvalitativ tolkande studie	134 föräldrar: 75 kvinnor (44 i Kenya, 31 i Uganda) 59 män (41 i Kenya, 18 i Uganda) 61 vårdpersonal (Används ej)	Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: Tematisk analys	Stöd från socialt nätverk var viktigt för föräldrarnas hantering och sorgprocess. Kulturella uppfattningar och tillvägagångssätt kring dödfödsel kunde ge upphov till känslor av stress, stigma, rädsla och ångest. Det fanns en konflikt mellan att följa kulturella normer och föräldrarnas behov som hindrar sorgprocessen.	Hög (20)

Elizabeth Ayebare, Tina Lavender, Jonan Mweteise, Allen Nabisere, Anne Nendela, Raheli Mukhwana, Rebecca Wood, Sabina Wakasiaka, Grace Omoni, Birungi Susan Kagodaand Tracey A. Mills						
The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study 2018 Irland Daniel Nuzum, Sarah Meaney, Keelin O'Donoghue1	Att utforska de levda erfarenheterna och personliga påverkan av intrauterin fosterdöd hos sörjande föräldrar	Kvalitativ	n = 17 12 mammor 5 pappor.	Datainsamling: Semistrukturerade djupintervjuer Analys: interpretativ fenomenologisk analys (IPA)	Vården föräldrar erhåller vid intrauterin fosterdöd eller perinatal död har stor inverkan på deras sorgeprocess. Fynden visar på betydelsen av att ha rätt utbildad personal samt att tydligt stöttande och finkänsligt omhändertagande postpartum är viktigt.	Medel (17)
The meaning of rituals after a stillbirth: A qualitative study of	Att utforska innebörden av ritualer som kvinnor och deras familjer utför	Kvalitativ tolkande studie	16 mödrar.	Dataanalys: Djupinterv juer	Fynden visar att Taiwanesiska mödrar utför ritualer som startar innan	Medel (16)

mothers with a stillborn baby 2018 Taiwan Ying-Fen Tseng Min-Tao Hsu Yueh-Tzu Hsieh Hsiu-Rong Cheng	etter en intrauterin fosterdöd			Analys: Kvalitativ innehållsanalys	födseln och fortsätter till nästkommande graviditet. Ritualerna utförs för att barnets trygghet i andevärlden ska säkerställas men även för föräldrarnas och deras familjers skull. Ritualerna medförde att mödrarnas skuldkänslor lättade.	
Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents experiences of stillbirth stigma 2020 Australien (USA, Irland, UK, Nya Zeeland, Canada m.fl) Danielle Pollock, Elissa Pearson, Megan Cooper, Tahereh Ziaian, Claire Foord, Jane Warland	Att undersöka upplevelser av stigma hos sörjande föräldrar som har erfårit intrauterin fosterdöd.	Mixad studie. Kvalitativ + kvantitativ.	n = 817 796 kvinnor, 17 mån	Datainsamling: Online undersökning med öppna frågor Analys: Tematisk analys	Fynden visar att sörjande föräldrar som erfårit intrauterin fosterdöd utsåts för stigma från samhället samt från sjukvården. Stigma leder till upplevelse av skam, skuld, separation och isolering.	Medel (17)
Women's experiences of stillbirth in	Att beskriva upplevelsena hos muslimska somaliska	Kvalitativ	n = 10 mödrar	Datainsamling: Intervjuer	Studien beskriver upplevelsen av	Medel (17)



Somaliland: A phenomenological description 2017 Somalia Hodan Mohamoud Osman, Jama Ali Egal, Jonah Kiruja, Fatumo Osman, Ulrika Byrskog, Kerstin Erlandsson	kvinnor som har förlorat sitt barn till intrauterin fosterdöd.			Analys: Giorgi's metod av fenomenologisk beskrivning.	sorgeprocessen hos muslimska kvinnor i ett låginkomstland. Fynden visar på upplevelser från insikten av barnets död i livmodern, förlossningen och livet efter.	
---	---	--	--	---	--	--

Bilaga 5. Kategorisystem

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
All but three participants reported that the death of their baby had impacted negatively on their relationship with their partner. Most parents said that they found it hard to communicate with their partner about their feelings of grief.	Mammorna gjorde förberedelser för barnet att få med sig i andevärlden för att hjälpa till med reinkarnationen.	Förberedelse inför födseln	Förlustens början	En tidslinje av sorg
unreality was accompanied with disbelief, denial of the death and attempts to flee from the situation, or the necessity to verify the death in the hope that there had been a medical error	Känslor av överklighet, misstro, förnekelse, hopp om felaktig diagnos blandades med att vilja undfly situationen, och en nödvändighet att verifiera diagnosen.	Känslor vid diagnos ögonblicket		
This couple spoke very vividly of the distress caused to them when they received a telephone call 'out of the blue' from the hospital to collect their baby's organs.	Stress som skapas när sjukhuset ringer och ber föräldrar hämta hem bebisens organ.	Obduktion kan skapa stress	Att ta farväl	
I touched her, I kissed her, but I didn't hold her . . . I just didn't feel like doing it. And this is one of the reasons why I repent, because I didn't think about it! Because I didn't hold her! And I kept asking myself: "Why didn't I hold her?" She was my daughter, so why didn't I hold her?	Kvinnan kände inte för att hålla sitt barn men ångrar sig.	Ånger när man valt bort att se /hålla sitt barn.		
All but three participants reported that the death of their baby had impacted negatively on their relationship with their partner. Most parents said that they found it hard to communicate with their partner about their feelings of grief	Döden av barnet hade haft en negativ upplevelse på relationen till sin partner.	Relationen till partnern	En ny tillvaro	
The necessity of a new pregnancy was a general feeling, as although it was experienced with great fear and even scepticism	En ny graviditet upplevdes generellt som viktig men upplevdes med rädsla och skepsis	Ny graviditet		