



KAROLINSKA INSTITUTET

Institutionen för kvinnors och barns hälsa

Enheten för reproduktiv hälsa

Barnmorskeprogrammet VK-13

Jag önskar så innerligt att de hade gjort mer

Kvinnors beskrivningar av sjukvårdens skuld i att deras barn dog

Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp

(Avancerad nivå), 2014

Författare:

Hannah Wiblom

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Handledare:

Helena Lindgren

Leg. Sjuksköterska

Leg. Barnmorska

Docent

Karin Waern

Leg. Sjuksköterska

Barnmorskestudent

Examinator:

Wibke Jonas

Leg. Barnmorska

Med. dr



KAROLINSKA INSTITUTET

Department of women's and children's health

Division of reproduction and perinatal health

Programme of midwifery, VT-13

I wish so dearly that they would have done more

Women's descriptions on healthcare guilt that their child died

Degree of sexual, reproductive and perinatal health, 15 credits

(Advanced level), 2014

Authors:

Hannah Wiblom

RN.,

Midwifery student

Karin Waern

RN.,

Midwifery student

Supervisor:

Helena Lindgren

RN.,

RM.,

Docent

Examiner:

Wibke Jonas

RM.,

Med. dr

SAMMANFATTNING

BAKGRUND: Prevalensen av intrauterin fosterdöd var i Sverige 3,9 barn på 1000 födda barn år 2012. Att ett barn dör intrauterint kan bero på flera orsaker. Om en gravid kvinna inte är nöjd med den vård hon har fått i samband med intrauterin fosterdöd kan hon kontakta Patientnämnden eller göra en anmälan till Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO). Det är inte känt på vilket sätt kvinnor uppfattar sjukvårdens skuld i att deras barn dött.

SYFTE: Att studera kvinnors beskrivningar av varför de tycker att det är sjukvårdens skuld att deras barn dog intrauterint.

METOD: Detta är en kvalitativ studie. Ett frågeformulär distribuerades via Spädbarnsfondens hemsida riktad till alla kvinnor som förlorat ett barn i intrauterin fosterdöd. Två frågor berörde kvinnornas uppfattning om sjukvårdens eventuella skuld. Kvinnornas öppna svar analyserades genom en manifest kvalitativ innehållsanalys.

RESULTAT: Totalt besvarade 812 kvinnor frågeformuläret. 176 kvinnor (22 procent) som förlorat ett barn intrauterint svarade ja på frågan om de tyckte att sjukvården bidragit till deras barns död och är inkluderade i denna studie. Fyra kategorier, som beskriver kvinnornas upplevelser av brister i sjukvården, identifierades från data; *Bristfällig information*, *Bristfälliga kontroller*, *Brister i bemötande* och *Bristfällig handläggning och organisation*.

SLUTSATS: Resultatet visar att kvinnorna upplevde att de inte fick tillräckligt med kontroller. De upplevde att informationen om fosterrörelser under graviditeten var felaktig eller otillräcklig. Resultatet av studien belyser även kvinnornas upplevelse av att inte bli tagna på allvar.

Nyckelord: Intrauterin fosterdöd, sjukvård, brister, information, kontroller, fosterrörelser, bemötande

ABSTRACT

BACKGROUND: The prevalence of stillbirth in Sweden was 3,9 children out of 1000 births in years 2012. The reason for stillbirth varies. If a pregnant woman is not satisfied with the care she received related to her stillbirth she has the possibility to contact "Patientnämnden" or make a charge to IVO provide entire words. To the knowledge of the authors, women's perception of healthcare guilt related to the death of their child-has not been sufficiently studied.

AIM: To examine women's description of why they consider that inadequate health care was the main reason behind their child's intrauterine death.

METHOD: This is a qualitative study. A questionnaire was distributed via Spädbarnsfondens website and directed to all women who had lost a child in intrauterine fetal death. Two questions dealt with maternal perception of possible guilt of the healthcare received. Women's answers were analyzed with a manifest qualitative content analysis.

RESULTS: In total, 812 women filled in the questionnaire. 176 women (22 percent) whose children had died in utero responded positively when asked if they believed that suboptimal healthcare contributed to their child's death. Those women are included in this study. Four categories from the data were identified that describe women's experiences of an insufficient health care; *Lack of information, Inadequate examinations, Inadequate treatment and Inadequate handling and system.*

CONCLUSION: The result shows that the women felt that the provided pregnancy controls were insufficient. They felt that the information on fetal movements at the end of pregnancy was either incorrect or inadequate. Results of the study also shed light on women's experiences of not being taken seriously.

Keywords: Stillbirth, healthcare, fault, information, examinations, fetal movements, treatment

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INTRODUKTION	1
2. BAKGRUND.....	1
2.1 Intrauterin fosterdöd	1
2.2 Maternella och fetala riskfaktorer för intrauterin fosterdöd.....	1
2.3 Minskade fosterrörelser.....	2
2.4 Kontroller under graviditet.....	3
2.5 Otillfredsställelse med hälso- och sjukvård.....	4
2.6 Barnmorskans profession och etiska kod	5
3. PROBLEMFORMULERING.....	6
4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	6
4.1 Syfte.....	7
4.2 Frågeställningar.....	7
5. METOD	7
5.1 Definition.....	7
5.2 Urval	7
5.3 Datainsamling.....	8
5.4 Dataanalys.....	8
5.4.1 Genomförande	9
6. ETISKT ÖVERVÄGANDE.....	11
7. RESULTAT	11
7.1 Bristfälliga kontroller.....	13
7.2 Bristfällig information	14
7.3 Brister i bemötandet.....	16
7.4 Bristfällig handläggning och organisation.....	17
8. DISKUSSION	19
8.1 Resultatdiskussion.....	19
8.1.1 Bristfälliga kontroller under graviditeten	19
8.1.2 Brist på information om fosterrörelser	21
8.1.3 Kvinnans upplevelse av att inte tagen på allvar	23
8.2 Metoddiskussion.....	24
8.3 Förslag på framtida forskning.....	27
8.4 Klinisk implikation	27
9. SLUTSATS.....	27
10. REFERENSER.....	28
Bilaga 1. Informationsblad om webbenkäten till deltagarna	35

1. INTRODUKTION

Under vår mödravårdsplacering uppmärksammade vi att gravida kvinnor inte fick någon information om intrauterin fosterdöd. Kvinnorna fick ingen information om vad som kan föranleda en intrauterin fosterdöd eller vad den gravida kvinnan bör vara uppmärksam på för att eventuellt kunna förhindra det. Vid de tillfällen intrauterin fosterdöd nämndes var det kvinnorna själva som tog upp ämnet. Vi menar att det ligger ett stort ansvar hos sjukvårdspersonalen att informera den gravida kvinnan om intrauterin fosterdöd, och att sjukvårdspersonalen bör upplysa den gravida kvinnan om fosters rörelsemönster. Denna insikt väckte ett intresse för hur kvinnor som har förlorat ett barn intrauterint har upplevt sjukvården. Det motiverade oss att öka vår kunskap inom detta ämne.

2. BAKGRUND

2.1 Intrauterin fosterdöd

Sverige har sedan juli 2008 tillämpat den internationella definitionen på intrauterin fosterdöd. Definitionen omfattar foster med en gestationsålder på minst 22 fullgångna graviditetsveckor som inte visar några livstecken efter framfödandet. Den största andelen barn dör under den tredje trimestern. Men en intrauterin fosterdöd kan också inträffa i samband med förlossningen. Prevalensen av intrauterin fosterdöd har varit relativt konstant på 3-4 barn på 1000 födda barn i nästan tre decennier. År 2012 var antalet barn som dog intrauterint 3,9 barn på 1000 födda barn, sammanlagt 440 barn på 112286 födda barn (Socialstyrelsen, 2013).

2.2 Maternella och fetala riskfaktorer för intrauterin fosterdöd

Flertalet maternella riskfaktorer har identifierats. Kvinnor vars ålder under graviditeten är under 19 år eller över 35 år (Socialstyrelsen, 2013). En ökad förekomst ses även hos kvinnor som väntar sitt första barn (Flenady, Koopmans, Middleton, Frøen, Smith, Gibbons, Coory, Gordon, Ellwood, McIntyre, Fretts & Ezzati, 2011; Socialstyrelsen,

2013) men även hos de som väntar sitt fjärde eller efterföljande barn (Socialstyrelsen 2013). Andra riskfaktorer hos kvinnan är övervikt, obesitas och rökning (Flenady et al., 2011; Gardosi, Madurasinghe, Williams, Malik & Francis, 2013; Socialstyrelsen, 2013), samt en före graviditeten existerande diabetes eller hypertoni (Flenady et al., 2011; Gordon, Raynes-Greenow, McGeechan, Morris & Jeffery, 2013). Placentaavlossning (Flenady et al. 2011; Helgadottir, Turowski, Skjeldestad, Jacobsen, Sandset, Roald & Jacobsen, 2013) eller förändringar i placentans funktion relaterat till hematom, infarkter eller trombosor kan också orsaka intrauterin fosterdöd (Helgadottir et al., 2013). Även infektioner hos kvinnan orsakade av bakterier, virus eller protozoer som grupp B streptokocker (GBS) (Monari, Gabrielli, Gargano, Annessi, Ferrari, Rivasi & Facchinetti, 2013; McClure & Goldenberg, 2008), Escherichia coli, Ureaplasma urealyticum, syfilis, malaria, coxsackievirus, toxoplasma och listeria kan föranleda intrauterin fosterdöd (McClure & Goldenberg, 2008).

En riskfaktor för intrauterin fosterdöd som identifierats hos fostret är en tillväxthämning i förhållande till gestationsåldern (Flenady et al. 2011; Gardosi et al., 2013). Fetala orsaker till intrauterin tillväxthämning kan vara kromosomala avvikelser, till exempel trisomi 13 och 21, kongenitala malformationer eller infektioner (Maršál, 2008). Av 10-15 procent av alla barn som dött intrauterint kan man inte identifiera varken maternella eller fetala orsaker (Socialstyrelsen, 2013). Trots en ökad risk av intrauterin fosterdöd vid riskgraviditeter förekommer intrauterin fosterdöd även under normala graviditeter (Neldam, 1983).

2.3 Minskade fosterrörelser

Minskade fosterrörelser kan vara ett tecken på försämring av barnets välmående och kan vara orsakade av bakomliggande faktorer hos både mor och barn.

Att barnet rör sig i magen är ett tecken på ett fungerande centralt nervsystem och bekräftar barnets välmående (Stacey, Thompson, Mitchell, Ekeroma, Zuccollo & McCowan, 2011). Majoriteten av kvinnorna som drabbades av intrauterin fosterdöd upplevde en minskning i fosterrörelserna innan de fick beskedet att deras barn dött (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2011). Det finns ingen generell

metod för att fastställa minskade fosterrörelser. Olika metoder har använts för att kvinnan ska räkna barnets fosterrörelser och olika direktiv finns för vad som är normal frekvens fosterrörelser inom begränsade tider. Kvinnans egen uppfattning av barnets rörelser är den metod som anses säkrast för att upptäcka minskade fosterrörelser (Frøen, Heazell, Holm Tveit, Saastad, Fretts & Flenady, 2008). När en kvinna ska uppmärksamma sitt barns rörelser är hennes egen position av betydelse. Flest antal rörelser uppfattas om kvinnan ligger ned, färre uppfattas när kvinnan sitter upp och minst när kvinnan står upp (Rådestad, 2010).

Minskade fosterrörelser utgör 4-16 procent av fall av spontan kontakt med sjukvården under tredje trimestern (Frøen, 2004). Minskade fosterrörelser associeras med negativa utfall hos barnet så som tillväxthämning, låga APGAR poäng, avvikande CTG samt en ökning av antal akuta sectio (Frøen, 2004). Kvinnor får olika information om vad som räknas som minskade fosterrörelser beroende på den stora variationen av kunskap hos barnmorskor och obstetiker inom detta ämne (Heazell, Green, Wright, Flenady & Frøen, 2008).

2.4 Kontroller under graviditet

För att säkerställa kvinnans och barnets hälsa under graviditeten utförs ett antal kontroller. Den gravida kvinnan erhåller kontroller enligt ett basprogram från mödrahälsovården, variation förekommer beroende på kvinnans och barnets hälsa.

Mätning av symfys-fundusmått görs kontinuerligt under graviditeten. Det är ett sätt att upptäcka om barnet är tillväxthämmat, stort för sin gestationsålder, om det förekommer polyhydramnios eller oligohydramnios (Robert, Ho, Vallipan & Sivasangari, 2012). Om symfys-fundus måttet skulle avvika från kurvlinjen utförs ett ultraljud. För att undvika mätfel ska inte ultraljudet göras oftare än var fjortonde dag (Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård, 1998).

I Sverige erbjuds alla gravida kvinnor ett rutinultraljud i andra trimestern. Då bedöms graviditetslängd, antalet foster, moderkakans läge, fostervattenmängd och fosteranatomi (Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård, 1998). En del kvinnokliniker tillämpar även

sena ultraljud rutinmässigt. Socialstyrelsen och Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi har inte gett ut några riktlinjer om sena ultraljud utan indikation (Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård, 2010). Orsaker som kan föranleda ett ultraljud i tredje trimestern är att fastställa tillväxthämning, moderkakans läge, fosterläge och för att mäta fostervattenmängd (Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård, 1998).

För att undersöka blodflödet i moderkakans- och navelsträngens blodkärl kan man använda sig av ett doppler ultraljud. En sådan undersökning görs främst för att identifiera preeklampsier och tillväxthämmade barn (Harrington & Campbell, 1995).

En infektion hos kvinnan orsakad av GBS kan leda till intrauterin fosterdöd (Monari et al. 2013). I Sverige är 25-30 procent av alla gravida kvinnor koloniserade med GBS (Socialstyrelsen, 2008). GBS ger inga symtom men kan orsaka en urinvägsinfektion. I Stockholms län kontrolleras urinodling endast vid symtom och vid hög koncentration av GBS i urinen ska behandling med penicillin ske (Vårdgivarguiden, 2014).

Socialstyrelsen (2008) rekommenderar att gravida kvinnor som är bärare av GBS vaginalt eller rektalt inte ska få antibiotikabehandling. Behandling bör istället påbörjas minst två timmar innan en vaginal förlossning. De kvinnor som ska ha behandling är de som har en långvarig vattenavgång, feber, förtidsbörd, GBS påvisat i urinen under graviditet samt de kvinnor som har barn från tidigare som drabbats av neonatal GBS infektion.

2.5 Otillfredsställelse med hälso- och sjukvård

Som patient omfattas man av Patientsäkerhetslagen som syftar till att främja en hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvård (SFS, 2010:659). Det finns två instanser att vända sig till som patient för att åberopa vården alternativt för att göra en anmälan, Patientnämnden samt Inspektionen för vård och omsorg.

Patientnämnden är en kostnadsfri nämnd som är fristående från hälso- och sjukvården. Nämnden arbetar för en god relation mellan patienter och vårdgivare genom att informera om vården och vilka rättigheter patienten har. Hit kan patienter vända sig för att få sina synpunkter och problem behandlade. Vidare hjälper nämnden patienter till

andra instanser om behov föreligger. De flesta anmälare önskar att deras ärende ska leda till kvalitetsförbättring i vården så att händelsen inte upprepas (Patientnämnden Stockholms läns landsting, 2013). Efter kontakt med L. Humlekil på Patientnämnden (personlig kommunikation, 6 mars 2014) framkommer att Patientnämnden mottagit ett flertal anmälningar från kvinnor som förlorat sitt barn intrauterint.

Som patient kan man vända sig till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) för att anmäla vårdskada eller brister i patientsäkerheten i samband med vård eller behandling. IVO är en tillsynsmyndighet vars mål är att förbättra patientsäkerheten i vården genom att granska att vården är säker, kvalitativ och följer lagar och föreskrifter. Arbetet syftar till att synliggöra eventuella brister i vården samt att föreslå åtgärder för att samma händelse inte ska upprepas (Inspektionen för vård och omsorg, 2013). Efter kontakt med D. Ekcan, utredare på IVO (personlig kommunikation, 28 februari 2014) framkom att 79 anmälningar beslutats inom området gynekologi och obstetrik från och med 1 januari till och med 31 december 2013. Ingen ytterligare kategorisering sker inom området gynekologi och obstetrik vilket gör att anmälningar om intrauterin fosterdöd inte framgår.

2.6 Barnmorskans profession och etiska kod

Bemötandet från barnmorskan spelar en central roll under en graviditet. Det är därför av stor vikt att barnmorskan utför sitt arbete professionellt och utifrån den etiska koden.

Socialstyrelsen (2006) fastslår att den legitimerade barnmorskans arbete i Sverige ska oavsett yrkesområde alltid tillämpa en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt i mötet med kvinnan. Vården ska vara respektfull och värna om kvinnans önskemål och autonomi. Yrkesutövandet ska grundas på vetenskap och beprövad erfarenhet utifrån gällande lagstiftning. Förutom att handlägga kvinnors sexuella och reproduktiva hälsa ingår även forskning, utveckling, utbildning, ledning samt organisation i barnmorskans kompetensbeskrivning. I barnmorskan yrkesområde utövas såväl preventiv som terapeutisk vård.

Barnmorskas internationella etiska kod tydliggör barnmorskans skyldigheter och ansvarsområden. Koden beskriver hur barnmorskan ska vara lyhörd och se kvinnan som en person med fullständiga mänskliga rättigheter, behandla henne jämlikt och med hänsyn till hennes eget värde. Barnmorskan ska respektera och stödja den informerade kvinnan i hennes beslut och bevara information som getts i förtroende. Barnmorskan ska också bevara kvinnans autonomi och låta henne föra talan om sin egen och sin familjs hälsa. Barnmorskan ska även ge kvinnan en realistisk förväntan på barnafödande och en säker handläggning vid förlossningen. Slutligen ska barnmorskan ständigt utvecklas inom kunskapsområdet och konsultera andra professioner när kompetensen överskrids (Vårdförbundet, 1999).

Barnmorskan arbetar under Patientsäkerhetslagen. Barnmorskan ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador. Vårdskador i denna lag avser lidande, sjukdom, kroppslig eller psykisk skada samt dödsfall (SFS, 2010:659).

3. PROBLEMFORMULERING

I Sverige har prevalensen för intrauterin fosterdöd varit relativt konstant på 3-4 barn på 1000 födda barn i nästan tre decennier. Intrauterin fosterdöd förekommer vid både normal- och riskgraviditeter. Kvinnor som förlorat ett barn intrauterint och i samband med detta upplevt vårdskador kan anmäla händelsen till Patientnämnden och Institutionen för vård och omsorg. Det saknas systematiserad kunskap om hur kvinnor uppfattat att sjukvården har skuld i att deras barn dött.

4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

4.1 Syfte

Studiens syfte var att studera kvinnors beskrivningar av varför de tycker att det är sjukvårdens skuld att deras barn dog intrauterint.

4.2 Frågeställningar

- Tycker kvinnor som förlorat ett barn intrauterint att det är sjukvårdens fel att deras barn dog?
- Om ja, varför tycker kvinnorna att det är sjukvårdens fel att deras barn dog?

5. METOD

5.1 Definition

Definitionen av intrauterin fosterdöd omfattar foster med en gestationsålder på minst 22 fullgångna graviditetsveckor som inte visar några livstecken efter framfödandet (Socialstyrelsen, 2013). Författarna till studien har valt att genomgående använda definitionen barn istället för det medicinskt korrekta definitionen foster. Definitionen barn används då frågeställningen i frågeformuläret till kvinnorna använder definitionen barn och att samtliga kvinnor i studien använt samma definition.

5.2 Urval

På Spädbarnsfondens hemsida, en ideell förening vars syfte är att stödja de som mist ett barn och verkar för att rädda fler barn till livet, finns en webbenkät med ett frågeformulär. Frågeformuläret vänder sig till alla kvinnor som förlorat ett barn mellan år 2000 till år 2013, från och med 22 fullgångna graviditetsveckor till och med 42 graviditetsveckor. Deltagarna rekryterades via annons i dagspress samt fackpress. Kvinnorna kunde också vid slumpmässigt besök på Spädbarnsfondens hemsida ta del av

frågeformuläret. Den information som finns om deltagarna är i vilken graviditetsvecka de förlorade sitt barn samt vilket årtal. Totalt har 812 kvinnor svarat på en specifik fråga i en webenkät på Spädbarnsfondens hemsida. Gemensamt för dessa 812 kvinnor är att de förlorat ett barn i intrauterin fosterdöd. Av dessa 812 kvinnor svarade 176 (22 procent) ja på frågan ”Tycker du att det är sjukvårdens fel att ditt barn dog?”, 348 kvinnor (43 procent) svarade nej, varav 107 kvinnor (13 procent) som svarade nej lämnade en kommentar. Av dessa 812 kvinnor var det 288 (35 procent) som inte lämnade något svar. Denna studie inkluderar de 176 kvinnor som svarade ja på den aktuella frågan.

5.3 Datainsamling

Webbenkäten lades ut 1 september 2011 och insamlingen ska pågå under minst hela år 2014. Författarna har analyserat data som är insamlad mellan 1 september 2011 till 12 december 2013. Syftet med webbenkäten är att öka kunskapen om intrauterin fosterdöd. Information om webbenkätens syfte till de som svarar på frågorna finns tillgänglig på Spädbarnsfondens hemsida, se bilaga 1. Frågeformuläret består av 87 frågor. Majoriteten av frågorna i frågeformuläret är slutna med flervalsalternativ. Initiativtagaren till webbenkäten Ingela Rådestad, professor på Sophiahemmet högskola och grundare till Spädbarnsfondens hemsida, valde ut en fråga med en följdfråga för analys till denna studie.

”Tycker du att det är sjukvårdens fel att ditt barn dog?”

”Om ja, varför tycker du att det är sjukvårdens fel att ditt barn dog?”

5.4 Dataanalys

Vid analys av data har en manifest innehållsanalys med induktiv ansats använts. Innehållsanalys är en metod som används vid granskning och tolkning av texter och används ofta vid forskning inom vårdvetenskap. Syftet med analysen är att beskriva likheter och skillnader i texten och genom detta skapa kategorier och en ökad förståelse.

Manifest tillvägagångssätt innebär att arbeta textnära utan att göra egna tolkningar. Med induktiv ansats menas att författarna förutsättningslöst utgår från innehållet av texterna (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

5.4.1 Genomförande

Första steget i analysprocessen var att läsa igenom alla svaren i materialet upprepade gånger. Detta gjordes så förutsättningslöst och grundligt som möjligt för att få en helhetsbild. Efter att de första intrycken diskuterats tog författarna enskilt ut meningsenheter bland de tio första enkätsvaren. Meningsenheter är meningsbärande ord och meningar som är relevanta för studiens syfte (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Meningsenheterna granskades och diskuterades gemensamt. Efter det arbetade författarna återigen enskilt med att plocka ut meningsenheter, genom understrykning av materialet i pappersformat. Under arbetet med att plocka fram meningsenheter utgick författarna från enheter av text eller stycken som genom sitt innehåll hör ihop och som är relevanta i relation till studiens syfte (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Därefter jämfördes samtliga meningsenheterna för att se likheter och skillnader. En diskussion fördes om meningsenheterna var relevanta för studiens syfte, om de var för korta eller för långa. Slutligen fastställdes meningsenheterna.

Alla kvinnor som svarade ja på den aktuella frågan i frågeformuläret numrerades med ett nummer från 1-176. Ett svar från materialet kunde komma fram till flera meningsenheter. Meningsenheterna kategoriserades efter året då barnet dog, i vilken graviditetsvecka samt det nummer, 1-176 som svaret hade. I de svar som gav flera meningsenheter kategoriserades meningsenheterna med bokstäverna a-d. Detta gjordes för att vi enkelt skulle kunna gå tillbaka till det ursprungliga materialet. Största delen av arbetet utfördes i Excel. Materialet skrevs också ut i pappersformat där det antecknades hur många meningsenheter varje svar hade. Majoriteten av deltagarna hade svarat med korta svar, vilket ledde till att meningsenheterna inte behövde kondenseras utan kunde koda direkt.

Koder bildades genom att sätta etiketter på meningsenheterna. En kod ska kortfattat beskriva meningsenhetens innehåll (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). För att uppnå validitet kontrollerades, diskuterades och reviderades kodningen flera gånger. Inga koder uteslöts eller kunde passa in i flera kategorier. Likheter och skillnader i kodningen gav sedan upphov till 20 preliminära subkategorier. Subkategorierna kontrollerades bakåt mot koderna och meningsenheterna och resultatet blev slutligen 14 subkategorier. Förslag på kategorier arbetades fram och genom en gemensam process kom författarna fram till fyra kategorier.

Under analysprocessen hölls kontinuerlig kontakt med handledare för råd och förslag under processens gång.

Tabell 1. Tabellen visar ett exempel av analysprocessen.

Plats	Meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
169	Eftersom de ansåg att jag inte behövde komma in för en kontroll när jag var orolig för att fosterrörelserna minskade.	Ingen kontroll vid minskade fosterrörelser	Inga kontroller gjordes	Bristfälliga kontroller
8c	Hon borde frågat mer om fosterrörelserna, betonat vad som är normal och inte normalt.	Bristfällig information om fosterrörelserna.	Bristfällig information	Bristfällig information
91a	Jag anser att jag hade blivit tagen mer på allvar om jag hade väntat mitt andra barn. Nu litade de inte på mina instinkter och jag kände mig kränkt, ensam och sviken.	Blev inte tagen på allvar som förstföderska.	Blev inte tagen på allvar	Bristar i bemötande
115	De skulle inte ha skickat hem mig när de satt i gång min förlossning.	De skulle inte skickat hem mig	Borde inte skickat hem mig	Bristfällig handläggning och organisation

6. ETISKT ÖVERVÄGANDE

Forskning är nödvändigt för att kunskaper ska utvecklas och metoder förbättras (Vetenskapsrådet, 2002). Inom medicinsk forskning finns det krav att ta fram ny forskning för att förbättra människors hälsa. Forskning ska inte skada någon människa utan leda till att göra gott (Medicinska forskningsrådet, 2000). Författarna menar att forskning inom detta ämne främjar människans hälsa. Författarna önskar belysa de etiska principer som uppnåtts vid insamlande och bearbetningen av materialet. Data hanterades endast av författarna och handledarna. Deltagarna har fått information om vad som är syftet med studien och vad som är deras uppgift. Deltagandet var frivilligt och deltagarna kunde avbryta sin medverkan när de ville utan negativ påverkan. De kunde själva bestämma om, hur och under vilka förutsättningar de skulle delta. Inga individer skall kunna identifieras. Författarna har i möjligaste mån försökt vidta åtgärder så att utomstående inte skall kunna identifiera enskilda individer. Materialet används endast för forskningsändamål. Det finns ett etiskt godkännande för denna studie från regionala etikprövningsnämnden i Stockholm, diarienummer: 2011/330-31/3.

7. RESULTAT

Under analysprocessen identifierades fyra kategorier. Kategorierna svarar på frågan "Varför kvinnorna tycker att det är sjukvårdens fel att deras barn dog?". De fyra kategorierna är; *Bristfälliga kontroller*, *Bristfällig information*, *Brist i bemötandet* samt *Bristfällig handläggning och organisation*. Samtliga kategorier består av flertalet subkategorier som presenteras i tabell 2. Resultatet beskrivs i löpande text och förtydligas med hjälp av citat från kvinnorna hämtade från frågeformuläret. Citaten är kategoriserade med en siffra och eventuellt en bokstav så att de kan återkopplas till dess ursprungliga källa.

Tabell 2. Tabellen visar hur de 271 meningsenheterna kan fördelas i kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori	Antal
Bristfälliga kontroller	Bristande uppmärksamhet vid kontroller	14
	För få kontroller	25
	Inga kontroller gjordes	55
		94
Bristfällig information	Brist på information	18
	Fel information	12
	Fick ingen information	8
		38
Brister i bemötandet	Blev inte tagen på allvar	57
	Bristande uppmärksamhet	11
		68
Bristfällig handläggning och organisation	Borde hänvisat mig vidare	10
	Borde inte skickat hem mig	7
	Inte behöva gå över tiden	6
	Tog inte ut barnet	10
	Brister i organisationen	22
	Bristfällig behandling	16
		71
Totalt antal meningsenheter		271

7.1 Bristfälliga kontroller

En tredjedel (35 procent) av resultatet berör kvinnornas upplevelser av att det var bristfälliga kontroller under graviditeten och hur detta ledde till att deras barn dog.

Flertal kvinnor beskriver att det varit för få kontroller. De önskade att det hade varit fler rutinmässiga kontroller i slutet av graviditeten för att då eventuellt kunna upptäcka att barnet inte mår bra. Kvinnorna önskade framförallt ett rutinultraljud i slutet av graviditeten men flertalet kvinnor önskade även en mätning av navelsträngsflödet. En kvinna beskrev att om det hade gjorts ett rutinultraljud med undersökning av moderkaka och navelsträngsflöde i slutet av graviditeten så hade man kunnat se att hennes moderkaka hade defekter. Kvinnan tror att det hade räddat livet på deras son. Det fanns en stark önskan hos kvinnorna att med hjälp av kontroller kunna bekräfta hur barnet mår.

“Det skulle vara fler kontroller under slutet av graviditeten.” (49a).

“Jag tycker de kunde gjort fler kontroller så hade de kunnat med ett ultraljud se att allt stod bra till. Kollat flödet i navelsträngen och kollat fostervattnet.” (31a).

Vidare beskriver kvinnorna att det inte gjordes några kontroller. De beskriver hur de på grund av oro eller upplevelse av att någonting inte stod rätt till önskade en undersökning men blev nekade. En kvinna beskriver hur hon önskade en ultraljudsundersökning men blev nekad, kvinnan menar att hade man låtit henne göra undersökningen hade man upptäckt att hennes dotter inte växte som hon skulle. Många kvinnor beskriver hur deras upplevelse av minskade fosterrörelser, avvikande symfysfundusmått eller tillväxtavvikelse inte följdes upp med en kontroll. En av kvinnorna beskriver hur barnmorskan sagt att hennes mått och antal sparkar skulle rättat till sig till nästa besök, inget ultraljud eller annan kontroll gjordes. En annan kvinna beskriver hur man inte gjorde mer trots att magen inte växte som den skulle och man såg på ultraljudet att barnet var litet. Några kvinnor beskriver hur man observerat avvikande fosterljud men att ingen uppföljning gjordes.

“Infektion och minskade fosterrörelser borde föranleda undersökning med CTG och ultraljud. Inget gjordes.” (107).

“Men jag önskar så innerligt att vi fått ul då vi frågade.” (39c).

Det fanns även en önskan hos flera kvinnor att urinodling borde tagits och då främst för att identifiera eventuell infektion orsakad av GBS. De upplevde att provet skulle tagits mer frikostigt, inte bara vid symptom utan även som en rutinmässig provtagning.

“Om de hade tagit test för GBS som man gör i flera andra länder i slutet på graviditeten hade det eventuellt kunna blivit en annan utgång.” (113).

“Min barnmorska på MVC har också en del i detta eftersom hon inte skickade någon odling på min urin när jag hade stora besvär med sammandragningar och urinträngningar som började mycket tidigt i graviditeten.” (56a).

Kvinnorna beskriver att det var bristande uppmärksamhet vid de kontroller som gjordes. En kvinna beskriver hur man vid en ultraljudsundersökning missade att barnet hade vätska i hjärta och buk. Detta uppmärksammades först vid nästa ultraljud som gjordes av en annan läkare för att konstatera att barnets hjärta slutat slå. Andra kvinnor beskriver att man inte uppmärksammat en avvikande tillväxt, ryggmärgsbräck eller ett avvikande CTG.

“Jag anser att sjukvården gjorde en felbedömning av mina CTG-kurvor.” (50a).

“Det borde ha märkts att hon inte växte som hon skulle.” (5b).

7.2 Bristfällig information

Denna kategori omfattar 14 procent av resultatet och beskriver kvinnornas upplevelse av bristfällig information från sjukvårdspersonalen. Den bristfälliga informationen gällde främst information om minskade fosterrörelser.

Kvinnorna beskriver att det var brist på information och att informationen inte var tillräcklig om fosterrörelser. En kvinna beskriver hur hon önskade att sjukvårdspersonalen hade varit bättre på att informera om hur man kan förvänta sig att ett barn rör sig i magen. En annan kvinna beskriver hur hon skulle velat ha mer information om att hon borde varit vaksam på om fosterrörelserna minskade eller ökade.

“Dessutom hade jag bara fått höra att barn rör sig mindre på slutet, inget om att man ska vara uppmärksam på förändringar”. (42b).

Ett antal kvinnor beskriver att de inte fått någon information om fosterrörelser. De hade inte erhållit någon information om att de skulle vara observanta på fosterrörelser och reagera vid minskade eller avsaknad av fosterrörelser.

“De sade heller inte att när det inte finns några fosterrörelser på ett tag ska man kontakta vården eller vara orolig”. (13b).

“Jag upplever inte att man får särskilt mycket information på MVC utan man MÅSTE googla sig fram till artiklar skrivna eller granskade av medicinskt kunniga”. (159a).

Några kvinnor beskriver även brister kring information om intrauterin fosterdöd. En kvinna beskriver att hade sjukvården upplyst henne om att barn kan dö i slutet av graviditeten så hade hon gjort mer. Hon uppgav att hon hade stått på sig mer.

Kvinnorna beskriver även att de fått felaktig information. Den felaktiga informationen gällde nästan uteslutande (83 procent) informationen kring fosterrörelser. En kvinna beskriver hur hon vid flera tillfällen pratade med sin barnmorska om de minskade fosterrörelserna men fick till svar att det var normalt och att barnet mådde bra. En annan kvinna beskriver hur hon fick en klapp på huvudet och besked om att foster inte rör sig i slutet av en graviditet och att hon nu kunde gå hem och vänta på att förlossningen skulle komma igång. Den natten dog hennes barn.

“Dom borde inte säga att minskade rörelser är normalt, för det är inte alltid det stämmer”. (88d).

“Dem sa också då jag påpekade hans svaga rörelser att alla barn är olika, en del lugna och en del vilda. Hade dem inte sagt dessa saker så hade jag stridit mer för att något var fel!”. (150).

En kvinna beskriver hur hon vid upprepade tillfällen frågade om det fanns några risker med vändningsförsök. Men fick information att det inte fanns några risker, men i hennes fall ledde vändningsförsöket ledde till att moderkakan förstördes litegrann.

7.3 Brister i bemötandet

Denna kategori beskriver kvinnornas upplevelse av brister i bemötandet från sjukvårdspersonalen och omfattar 25 procent av resultatet.

Av de kvinnor som upplevt brister i bemötandet har majoriteten av kvinnorna beskrivit att de inte blivit tagna på allvar. De flesta av kvinnorna har uttryckt en oro och upplevt att sjukvårdspersonalen inte bekräftat den. Flertalet kvinnor beskriver hur sjukvårdspersonalen inte lyssnade eller tog deras oro över minskade fosterrörelser på allvar. En kvinna beskriver att sjukvårdspersonalen inte gjorde några undersökningar när hon kom in på sjukhuset och var orolig. En annan kvinna beskriver att hon tror hon hade blivit tagen mer på allvar om hon väntat sitt andra barn. Hon upplevde att de inte litade på hennes instinkter varpå hon kände sig kränkt, ensam och sviken. Ytterligare en kvinna beskriver att hon ångrar att hon inte tog mer plats för att bli hörd, men tycker samtidigt att det inte skulle behövts.

“Jag upplevde också att all form av oro viftades undan varpå jag, istället för att lyssna på mig och min kropp, tyckte att jag ansågs vara en nojig förstföderska.” (159b)

“Om sjukvården hade tagit min oro på allvar hade nog mitt barns död kunnat förhindras.” (167b)

“Jag skulle velat bli tagen på allvar i min oro.” (47b)

“Lyssnade inte på min oro och gjorde ej ultraljud fast han rörde sig mindre”. (173a)

Flera kvinnor upplevde att de beskrev en åkomma men att sjukvårdpersonalen inte lyssnade på dem. En kvinna beskriver hur barnmorskan inte tog hennes magont på allvar. En annan kvinna beskriver hur personalen på förlossningen inte tog henne på allvar när hon ringde och ville komma in på grund av att hennes värkar plötsligt helt slutade. Ytterligare en kvinna upplevde att sjukvårdpersonalen lyssnade mer på tekniken än på hennes åsikter.

“Dom tog inte mig på allvar när jag sa att jag var sjuk och proverna från mina infektionsvärden låg skyhöga samt fick diabetes som dom ej behandlade mig mot.” (86)

“Om de hade lyssnat på mig när jag sa att något var fel hade han levt idag, det är jag säker på.” (61)

Kvinnorna beskriver även att de bemötts med ett nonchalant, slarvigt och likgiltigt bemötande från sina barnmorskor. En kvinna beskriver att barnmorskan glömde boka in henne på kontroller. En annan kvinna upplevde att hennes barnmorska gick på “slentrian och autopilot”. Ytterligare en kvinna beskriver att ingen reagerade på att hon inte gick upp i vikt utan ned i vikt, detta upplevdes som bristande uppmärksamhet hos barnmorskan.

“Ibland kan jag tycka att det är det för att de inte hade bättre uppsikt över graviditetens utveckling.” (13a)

“Barnmorskan var allmänt likgiltig och hade inte läst mina journaler av tidigare graviditeter och förlossningar.” (87b)

7.4 Bristfällig handläggning och organisation

Kategorin beskriver hur kvinnorna har upplevt en bristfällig handläggning och hur sjukhusorganisationens brister påverkat dessa kvinnor och omfattar 26 procent av resultatet.

Kvinnorna beskriver att de blev hemskickade från mödravården eller sjukhuset trots att fel upptäckts hos barnet eller kvinnan. En kvinna beskriver att efter upptäckt av anemi hos barnet skickades de hem i tron av att det inte var så allvarligt.

“För att jag blev hemskickad dagen innan mitt barn dog trots dålig CTG kurva.” (175)

Vidare beskriver kvinnorna att de inte blev hänvisade till sjukhuset eller specialistmödravården trots att det var någonting som inte stämde med barnet eller kvinnan. En kvinna beskriver att hon tror att hennes barn hade överlevt om hon blivit hänvisad till förlossningen. En annan kvinna beskriver att hon inte blev hänvisad till sjukhuset när hon sökte för minskade fosterrörelser hos sin barnmorska.

“Borde ha skickat in mej redan i v34 när jag sa att barnet rörde sej dåligt.” (9b)

Det fanns en önskan hos kvinnorna att barnet skulle förlösts tidigare i graviditeten genom till exempel ett kejsarsnitt. En kvinna beskriver att barnet säkert gått att rädda om man hade gjort ett kejsarsnitt. En annan kvinna beskriver att hade de bara tagit ut barnet när hon sökte för minskade fosterrörelser så hade barnet levt idag.

“För om vi hade tagit ut honom 2 v innan han dog när jag kände minskade fosterrörelser hade han levt nu”. (158)

Ett antal kvinnor upplevde att det var fel att de fick gå över tiden. En kvinna beskriver att hon fick gå över till mer än 42 veckor. En annan kvinna beskriver att hon velat bli igångsatt när hon gått över tiden så länge (v 42) och dessutom hade ont och var orolig.

“Hade jag fått föda på beräknad förlossningsdag så hade detta inte hänt.” (10a)

Kvinnorna upplevde att de fick bristfällig behandling. En kvinna beskriver att hon hade ett CTG som visade dåliga hjärtljud men att ingen gjorde något. En annan kvinna beskriver att hon inte fick antibiotika trots att hon var svårt medtagen av en infektion. Andra kvinnor tyckte att det var fel av sjukvården att rekommendera dem att ta vaccin mot svininfluensa.

“Därför att hade jag fått den medicin som jag skulle ha fått så kanske min dotter hade levt idag!” (80)

Brister i sjukhusorganisationen beskrivs även av kvinnorna. En kvinna upplevde att de hade dålig kontroll på avdelningen och att det tog lång tid innan jourläkare kontaktades. En annan kvinna beskriver att personalen på förlossningen struntade i många rutiner och Socialstyrelsens rekommendationer. Andra brister som kvinnorna beskriver är att det tog lång tid för att få tillbaka provsvar, att det var fel på utrustningen och att ekonomiska beslut påverkade möjligheten till provtagningar.

“Man ska inte få som svar att det är fullt, dock inte koordinators fel, hon gjorde väl så gott hon kunde, systemet är fel med för få platser.” (84)

“Jag ringde till sjukhuset när rörelserna minskade men det finns inte skrivet i min journal.” (50c)

8. DISKUSSION

8.1 Resultatdiskussion

Denna studie beskriver sjukvårdens brister utifrån kvinnors perspektiv som förlorat ett barn intrauterint. Det som utmärkte sig i resultatet var kvinnornas upplevelse av otillräckliga kontroller under graviditeten. Kvinnorna upplevde att det gavs en otillräcklig eller felaktig information om minskade fosterrörelser. Resultatet belyser även kvinnornas upplevelse av att inte bli tagna på allvar av sjukvårdspersonalen.

8.1.1 Bristfälliga kontroller under graviditeten

Kvinnorna ansåg att bristfälliga kontroller av fostret var en orsak till att det var sjukvårdens fel att deras barn dog. Kontroller gjordes inte i den utsträckning som kvinnorna hade önskat.

Flera av kvinnorna beskrev att det inte gjordes ett extra ultraljud i slutet av graviditeten, vilket enligt dem borde vara rutin och att det kanske hade kunnat förhindra barnets död. Strålsäkerhetsmyndigheten (2010) rekommenderar att fostret endast ska utsättas för ultraljud då den medicinska nyttan är större än risken för skadliga effekter. I en studie vars syfte var att värdera effekten av graviditetens utfall visade det ingen skillnad i barnets hälsa om ett sent ultraljud hade utförts eller inte (Bricker, Neilson & Dowswell, 2008). En annan studie visar att ett tidigt rutin ultraljud inte skulle ha några fördelar att förhindra intrauterin fosterdöd (Haws, Yakoob, Soomro, Menzes, Darmstadt & Bhutta, 2009). Vi vet inte om barnen till kvinnorna i denna undersökning hade kunnat räddas med ett extra ultraljud.

Vissa kvinnor beskrev att en bidragande orsak till att barnet dog var att de inte fick flödesmätning av navelsträngen. Några av kvinnorna uppger att orsaken till att barnet dog var placentära fel medan andra menar att det borde vara rutin med flödesmätning. En studie bekräftar att flödesmätningar kan reducera förekomsten av intrauterin fosterdöd. Avvikande flödesmätning som gjordes mellan vecka 22 och 24 var förknippade med en ökad risk för att fostret skulle dö i samband med placentära fel. Då barnet dött av okända faktorer som inte hade någon anknytning till tillväxthämning var flödesmätning ingen tillförlitlig kontroll för att förutspå intrauterin fosterdöd (Smith, Yu, Papageorgiou, Cacho & Nicolaides, 2007).

En annan aspekt under kategorin kontroller var frånvaron av kontroller vid minskade fosterrörelser. Kvinnorna beskriver att de var oroliga för sitt barn och deras minskade fosterrörelser men att det inte föranledde till några undersökningar. I en studie från Norge genomfördes ett non-stress test, ett ultraljud som fastställde mängd fostervatten, barnets anatomi och tillväxt samt kontroll av barnets rörelsemönster, på alla kvinnor, 3038 stycken, som uppsökte sjukvård för minskade fosterrörelser. Undersökningarna gjordes inom loppet av två timmar om kvinnan inte kände några rörelser alls eller inom 12 timmar om rörelserna var minskade. Frekvensen av intrauterin fosterdöd sänktes med nästan 50 procent för de kvinnor som sökte för minskade fosterrörelser (Holm Tveit, Saastad, Stray-Pedersen, Børdahl, Flenady, Fretts & Frøen, 2009).

Flera kvinnor i föreliggande arbete beskrev att inga kontroller gjordes i samband med misstänkt tillväxthämning. En studie visar att symfys-fundus måttet har en hög specificitet för att upptäcka barn som är tillväxthämmade och att måttet har högre specificitet och sensitivitet om mätningen sker vid upprepande tillfällen jämfört om man mäter vid ett tillfälle (Heazell, Sumathi & Bhatti, 2005). En annan studie visade att rutinultraljud i tredje trimestern påvisade fler tillväxthämmade barn än de som blev hänvisade till ultraljud utifrån sjukvårdens indikationer. Studien visade dock att det inte var några skillnader avseende förekomst av intrauterin fosterdöd om ultraljud hade gjorts eller inte (Skråstad, Eik-Nes, Sviggum, Johansen, Salvesen, Romundstad & Blaas, 2013). Tillväxthämmade barn har en högre risk för intrauterin fosterdöd (Flenady et al. 2011). I Sverige följer mödravården kvinnans symfys-fundus mått och ska i samband med detta kunna göra bedömningar om det avviker och då vidta åtgärder efter riktlinjer.

Några kvinnor beskrev att de inte testades för GBS och reagerade på att andra länder gör det. I Sverige har man valt att använda sig av en riskbaserad strategi som fastställdes efter en utredning av Socialstyrelsen. Det innebär att Sverige inte screenar alla kvinnor i sen graviditet för GBS. I stället behandlas de kvinnor som har uttalade riskfaktorer. En annan anledning till att screening inte görs är att den eventuella ökningen av antibiotikaanvändning kan öka risken för andra neonatala infektioner (Socialstyrelsen, 2008).

Konsekvenserna av fler kontroller vid en graviditet kan vara en risk för flera falskt positiva resultat av kontrollerna. Det kan leda till att barnet utsätts för interventioner som kan vara skadliga, exempelvis att barn föds för tidigt på grund av felaktig mätning av gestationsålder hos barnet (Haws et al., 2009).

8.1.2 Brist på information om fosterrörelser

Brist på information var också anledning till att kvinnorna upplevde att det var sjukvårdens fel att deras barn dog före födseln. Bristen på information handlade huvudsakligen om otillräcklig, felaktig eller ingen information alls om barnets normala rörelsemönster och vad som är avvikande mönster i slutet av graviditeten. En studie visar att den mest förekommande och viktigaste källan till information rörande

graviditeten ges verbalt av barnmorska följt av läkare. I andra hand kom skriftlig information och i tredje hand information från vänner och släktingar (Warland, 2013). Det är av betydelse att vårdpersonal som möter den gravida kvinnan är förtrogen med den senaste forskningen inom ämnet för att ge en korrekt och enhetlig information. Rådestad (2010) menar att om de gravida kvinnorna ges evidensbaserad information om fostrens normala rörelsevariation finns en möjlighet att minska antal barn som dör före födseln. Vikten av tydlig och korrekt information om fosterrörelser för att minska förekomsten av fosterdöd bekräftas i en norsk studie. Där erhöll gravida kvinnor som väntade sitt första barn en enhetlig skriftlig information om fostrets rörelser. Informationen beskrev förväntade normala fosterrörelser och betonade kvinnans subjektiva upplevelser av minskad aktivitet som en markör för minskade fosterrörelser. Informationen medförde att färre kvinnor väntade med att söka hjälp vid minskade fosterrörelser. Bland de kvinnor som kontaktade sjukvården för minskade fosterrörelser var det en minskning i antalet kvinnor som drabbades av intrauterin fosterdöd (Saastad, E., Holm Tveit, J, V., Flenady, V., Stray-Pedersen, B., Fretts, R, C., Børdahl, Frøen, J, F., 2010).

Författarna till studien beskriver att barnmorskor och obstetiker ger olika information om fosterrörelser baserat på varierande kunskap inom området. De gravida kvinnorna får därmed olika rekommendationer beroende på vem de möter i vården. En annan studie visar att vårdpersonal ger varierande rekommendationer om fosterrörelser. Detta ledde till att de gravida kvinnorna generellt erhållit en otillräcklig information om betydelsen av fosterrörelser i tredje trimestern (Holm Tveit et al, 2009). Enhetlig information ökar den gravida kvinnans medvetenhet och förbättrar hennes förmåga att tolka sitt barns fosterrörelser och eventuella förändringar. Det finns dock en svårighet i att definiera vad som är den optimala informationen om fosterrörelser då ingen enhetlig definition om vad som är minskade fosterrörelser finns (Tveit, Saastad, Stray-Pedersen, Børdahl & Frøen, 2010).

Avsaknaden av en definition av vad som kan betraktas som minskade fosterrörelser kan vara en bidragande orsak till att vårdpersonal ger de gravida kvinnorna bristfällig information. En annan orsak kan vara den vida variationen av barns normala rörelser mönster som också bidrar till att information om minskade fosterrörelser kan upplevas som svår. En förklaring till bristfällig information om minskade fosterrörelser kan också bero på en rädsla hos personalen för att oroa gravida kvinnor. Forskning tyder dock på

att information om minskade fosterrörelser inte bidrar till ökad oro hos kvinnorna, inte heller till att fler konsultationer på grund av minskade fosterrörelser gjordes (Saastad et al., 2010).

8.1.3 Kvinnans upplevelse av att inte tagen på allvar

Flera kvinnor beskrev att de inte blev tagna på allvar i sin oro. Samma resultat visas i en studie vars syfte var att identifiera brister i mödravården. Att inte bli tagen på allvar var en av de två största faktorerna som bidrog till att kvinnorna var missnöjda (Hildingsson, Haines, Cross, Pallant & Rubertsson, 2012). Kvinnorna i vårt arbete beskriver hur de berättat om sina komplikationer och sin oro men att sjukvårdspersonal inte har lyssnat eller tagit dem på allvar. I en studie avvaktade kvinnor att kontakta sjukvården på grund av tidigare kontakter då de inte blivit tagna på allvar, fastän de hade förningar att deras barn inte mårde bra intrauterint (Erlandsson, Lindgren, Davidsson-Bremborg & Rådestad, 2012). En studie från Australien visar att kvinnor som blev tagna på allvar från mödravården under sin graviditet upplevde det som positivt (Davey, Brown & Bruinsma, 2005). En annan studie belyser skillnaden i upplevelsen att bli tagen på allvar i grupp eller vid enskilt möte med barnmorskan. Kvinnor som deltagit i gruppmodravård upplevde mindre bristfälligheter i barnmorskans engagemang och sättet hur de blivit tagna på allvar, jämfört med kvinnor som deltagit i enskilda besök på mödravårdscentralen (Andersson, Christensson & Hildingsson, 2013). Detta kan visa att känslan att bli tagen på allvar kan öka i grupp för vissa kvinnor.

En studie beskriver vad gravida kvinnor inte var nöjda med från mödravården, både emotionellt och medicinskt. Den faktorn som kvinnorna var mest missnöjda med var att barnmorskan inte var en stöttande person (Hildingsson & Rådestad, 2004). Flera kvinnor i vår studie upplevde att sjukvårdspersonalen inte lyssnade på dem. I en studie bekräftas vikten av att bli lyssnad på. Genom att lyssna kan man skapa en relation som omfattar patientens värld och förstå en upplevd erfarenhet. När en person lyssnar innebär det en tystnad i sig själv och att koncentrera sig på patienten, samt ge tid och utrymme för patienten att uttrycka sig. Detta kan leda till att kvinnan upplever en visad respekt, ökad självkänsla samt minskad rädsla och ångest (Fredriksson, 1999).

Barnmorskans etiska kod belyser att barnmorskan ska vara lyhörd och bekräfta kvinnan som en person med fullständiga mänskliga rättigheter (Vårdförbundet, 1999). Forskning visar att blivande mödrar vill att barnmorskan ska ge stöd och få kvinnan att känna sig trygg och respekterad. Barnmorskan ska vara en bra lyssnare och behandla de blivande föräldrarna som unika individer (Hildingsson & Thomas, 2011).

8.2 Metoddiskussion

Datainsamling via webbenkät är ett kostnadseffektivt sätt att samla in data och underlättar att samla in data med en stor geografisk spridning. Webbenkäter ger deltagarna en möjlighet att vara anonyma, vilket är positivt då det ger deltagarna en möjlighet att våga uttrycka negativa tankar och åsikter. En brist i studien kan vara att datainsamling via webbenkäter kan ge ett lägre deltagande jämfört med enkäter som skickas på post (Polit & Beck, 2013). Den aktuella frågan i frågeformuläret var konstruerad så att möjlighet till tolkning på olika sätt av olika personer skulle undvikas (Henricson, 2012).

Ingen personlig kontakt med deltagarna har förekommit, detta ökar tillförlitligheten då deltagarnas svar inte har kunnat påverkas av forskargruppen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Det gjordes inga strategiska urval utan deltagarna sökte själva upp webbenkäten. Möjligen utgör kvinnorna en selekterad, resursstark grupp som söker sig till internet och har goda kunskaper i det svenska språket. Därmed kan kvinnor med utländsk härkomst med bristfälliga kunskaper i svenska språket vara en underrepresenterad grupp i vår studie. Detta är dock inte känt. Trovärdigheten i resultatet påverkas om aspekten inte lyfts utifrån flera kvinnors erfarenheter (Graneheim & Lundman, 2004).

Då deltagarna i enkäten har förlorat sina barn från år 2000 och framåt finns möjligheten att minnet har grumlats under tiden eller är förlusten av ett barn så stark att minnet inte sviker. En studie belyser att upplevelsen av att föda sitt barn har en så kraftfull effekt på kvinnan att upplevelsen, positiv eller negativ kan bli permanent (Simkin, 1991). Data beskriver kvinnors upplevelser i efterhand och säger ingenting om hur de faktiska

förhållandena var i samband med att kvinnorna förlorade sitt barn. Förlusten av ett barn kan tänkas utlösa psykologiska effekter samt olika nivåer av sorg (Robinson, 2014). Beroende på var i bearbetningen efter förlusten kvinnan befann sig när hon besvarade frågeformuläret kan hennes beskrivning av upplevelsen vara nyanserad. Resultatet bör beaktas för att kvinnorna möjligen överskattat exponeringen efter en negativ händelse, vilket skulle kunna innebära att kvinnorna har överskattat sjukvårdens fel i sammanhanget.

Författarna är sjuksköterskor och barnmorskestudenter vilket innebär kunskap om sjukvårdens organisation och erfarenheter av att möta patienter och anhöriga i svåra situationer. Före analysen av materialet påbörjades diskuterade författarna egna erfarenheter vad gäller intrauterin fosterdöd och sjukvårdens handläggning för att kartlägga förståelse som skulle kunna påverka analysens trovärdighet.

Innehållsanalys bedömdes vara en lämplig analysmetod för denna studie. Då metoden fokuserar på innehållet i en text och skapar kategorier genom att identifiera likheter och variationer för att på detta sätt ge en ökad förståelse. Valet av en induktiv ansats gjordes för att utgå från innehållet i texterna (Danielsson, 2012) och för att kvinnornas beskrivningar skulle kunna analyseras så förutsättningslöst som möjligt. Analysen gjordes utifrån ett manifest tillvägagångssätt, data analyserades textnära (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Att arbeta textnära upplevdes stundtals begränsande då svårigheter att abstrahera texten till en ökad förståelse utan att göra egna tolkningar uppstod. Viss abstraktion och tolkning var nödvändig för att göra resultatet begripligt och meningsfullt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). För att förhindra att kvinnornas text inte togs ur sitt sammanhang och tolkades felaktigt kontrollerades subkategorierna bakåt mot koderna, meningsenheterna och ursprungliga texten om och om igen. Detta för att öka studiens trovärdighet. Detta var en mycket tidskrävande process och tidsramen på 10 veckor var snäv. Mer tid hade möjligheten underlättat en mer djupgående analys av data.

Det interna bortfallet var tre svar av totalt 176 svar vilket motsvarar 1,7 procent. En kvinnas svar (64) exkluderades i analysen då hon inte lämnat någon kommentar utan hänvisar till svar hon lämnat vid en tidigare fråga i frågeformuläret. Ytterligare två kvinnor svar exkluderades i analysen då deras svar kunde tolkas på flera sätt.

De två svaren som exkluderades var följande:

“Gjorde inte allt de kunde” (111).

“Skulle ha gjort fel undersökningar dagen innan det hände” (137).

En styrka i studien är att samstämmigt arbete gjorts tillsammans under analysprocessen. Detta har ställt höga krav men också öppnat upp möjligheten att öka studiens tillförlitlighet. Trovärdigheten av dataanalys och resultat styrks då det granskats av handledare samt initiativtagaren till webbenkäten (Henricson, 2012). På grund av studiens omfattning och tidsbegränsning delades andra delar av studien upp. Diskussioner kring metod och analys fördes kontinuerligt under arbetets gång. Slutligen lästes allt material igenom och kontrollerades gemensamt.

Resultatet lyfter kvinnornas beskrivningar om sjukvårdens brister och skulle i viss mån även kunna vara överförbart på gravida kvinnor i allmänhet. Vissa delar av resultatet kan även vara överförbart på föräldrar som förlorat ett barn.

Insamlingen av data via webbenkäten har godkänts vid en etikprövning. Datainsamlingen uppfyller kraven om information, frivillighet, samtycke och anonymitet (SFS 2003:460). En styrka i insamlad data kan ses då kvinnorna frivilligt valt att delta i enkäten och att ingen ekonomisk ersättning erhållits. Kvinnorna har erhållit information om enkätens syfte, hade möjlighet till betänketid och kunde när de önskade avbryta sitt deltagande (Kjellström, 2012). Trots att kvinnorna frivilligt har sökt sig till och besvarat frågeformuläret kan deltagandet tänkas väcka minnen och negativa känslor. Författarna är medvetna om att kvinnornas förlust av ett barn kan bli påmint genom deltagandet och att det kan vara ett etiskt dilemma.

Datainsamlingen planeras pågå fram till slutet av år 2014. När datainsamlingen är avslutad är det av värde att denna studie kompletteras med en analys inkluderad resterande data. Detta kan ge ytterligare variation av kvinnornas upplevelse. Kvaliteten på studien kunde möjligen ökat om den utformades med mixed match research. Studien kunde introduceras med semistrukturerade intervjuer där kvinnorna fritt får beskriva sina upplevelser av sjukvården. Därefter kunde de stora fynden identifierats och med

hjälp av dessa kunde enkäter utformas. Enkäterna kunde omfatta ett stort deltagarantal och resultatet kvantifieras.

8.3 Förslag på framtida forskning

Mer detaljerad forskning efterlyses om varför kvinnorna inte får de kontroller de önskar när det är befogat och vad det är som gör att sjukvårdspersonal inte tar gravida kvinnors oro på allvar. Det skulle också vara av värde att studier gjordes där sjukvårdspersonalens upplevelser av sjukvårdens brister belystes.

8.4 Klinisk implikation

Nationella riktlinjer om minskade fosterrörelser skulle vara av värde för att kunna ge rätt information till alla kvinnor i Sverige. Det är av stor vikt att sjukvårdspersonalen är tillmötesgående mot gravida kvinnor som söker sjukvård under sin graviditet.

Sjukvården bör bemöta kvinnan utifrån hennes oro och ta henne på allvar, samt ge henne de kontroller hon önskar för att bekräfta barnets hälsa.

9. SLUTSATS

Studien pekar på att kvinnor som förlorat ett barn intrauterint har upplevt att det är sjukvårdens fel att deras barn dött. Orsaker till att barnet dött var enligt dem att de inte fått genomgå kontroller för att se hur barnet mått, erhållit fel eller ingen information om fosterrörelser samt att de inte blivit tagna på allvar.

10. REFERENSER

Andersson, E., Christensson, K., & Hildingsson, I. (2013). Mothers' satisfaction with group antenatal care versus individual antenatal care – A clinical trial. *Sexual & Reproductive Health* 4(3), 113-120. doi:10.1016/j.midw.2011.07.006

Bricker, L., Neilson, J. P., & Dowswell, T. (2008). Routine ultrasound in late pregnancy (after 24 weeks' gestation). *The Cochrane database of systematic reviews* (8)4. doi:10.1002/14651858.CD001451.pub3

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*, (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Davey, M-A., Brown, S., & Bruinsma, F. (2005). What Is It About Antenatal Continuity of Caregiver That Matters to Women?. *Birth* 32(4), 262-271. doi:10.1111/j.0730-7659.2005.00384.x

Erlandsson, K., Lindgren, H., Davidsson-Bremborg, A., & Rådestad, I. (2012). Women's premonitions prior to the death of their baby in utero and how they deal with the feeling that their baby may be unwell. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica* 91(1), 28-33. doi:10.1111/j.1600.0412.2011.01209.x

Flenady, V., Koppmans, L., Middleton, P., Frøen, J. F., Smith, G. C., Gibbons, K., ... Ezzati, M. (2011). Major risk factors for stillbirth in high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 377(16), 1331-1340. doi:10.1016/S0140-6736(10)62233-7

Fredriksson, L. (1999). Modes in relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing* 30(5), 1167-1176. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01192.x

Frøen, J. F. (2004). A kick from within-fetal movement counting and the cancelled progress in antenatal care. *Journal of Perinatal Medicine* 32(1), 13-24.

Frøen, J. F., Heazell, A. E. P., Holm Tveit, J. V., Saastad, E., Fretts, R. C., & Flenady, V. (2008). Fetal Movement Assessment. *Seminars In Perinatology* 32(4), 243-246.
doi:10.1053/j.semperi.2008.04.004

Gardosi, J., Madurasinghe, V., Williams, M., Malik, A., & Francis, A. (2013). Maternal and fetal risk factors for stillbirth: population based study. *BMJ* 24.
doi:10.1136/bmj.f108.

Gordon, A., Raynes-Greenow, C., McGeechan, K., Morris, J., & Jeffery, H. (2013). Risk factors for antepartum stillbirth and the influence of maternal age in North South Wales Australia: A population based study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13(12).
doi:10.1186/1471-2393-13-12.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today* 24(2), 105-112.

Harrington, K., & Campbell, S. (1995). The uterine circulation in pregnancy.
Harrington, K & Campbell, S (Red.) *A Colour Atlas of Doppler Ultrasonography in Obstetrics - an introduction to its use in Maternal Fetal Medicine*. London: Arnold.

Haws, R. A., Yakoob, M. Y., Soomro, T., Menezes, E. V., Darmstadt, G. L., & Bhutta, Z. A. (2009). Reducing stillbirths: screening and monitoring during pregnancy and labour. *BMC Pregnancy and Childbirth* 7(9). doi:10.1186/1471-2393-9-S1-S5.

Heazell, A. E. P., Green, M., Wright, C., Flenady, & Frøen, F. (2008). Midwives' and obstetricians' knowledge and management of women presenting with decreased fetal movements. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 87(3), 331-339.
doi:10.1080/00016340801902034

Heazell, A. E. P., Sumathi, G. M., & Bhatti, N. R. (2005). What investigation is appropriate following maternal perception of reduced fetal movements? *Journal of Obstetrics and Gynaecology* 25(7), 648-650.

Helgadottir, L. B., Turowski, G., Skjeldestad, F. E., Jacobsen, A. F., Sandset, P. M., Roald, B., & Jacobsen, A-M. (2013). Classification of stillbirths and risk factors by cause of death - a case-control study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92, 325-333. doi:10.1111/aogs.12044

Henricson, M. (2012). Diskussion. M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Hildingsson, I., Haines, H., Cross, M., Pallant, J. F., & Rubertsson, C. (2012) Women's satisfaction with antenatal care: Comparing women in Sweden and Australia. *Women and birth: journal of the Australian College of Midwives* 26(1) doi: 10.1016/j.wombi.2012.06.002.

Hildingsson, I., & Rådestad, I. (2005). Swedish women's satisfaction with medical and emotional aspects of antenatal care. *Journal of Advanced Nursing* 52(3), 239-249. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03584.x

Hildingsson, I., & Thomas, J. E. (2011). Women's Perspectives on Maternity Services in Sweden: Processes, Problems, and Solutions. *Journal of midwifery & women's health* 52(2), 126-133.

Holm Tveit, J. V., Saastad, E., Stray-Pedersen, B., Børdahl, P. E., Flenady, V., Fretts, R., & Frøen, J. F. (2009). Reduction of late stillbirth with the introduction of fetal movement information and guidelines - a clinical quality improvement. *BMC Pregnancy and Childbirth* 22(9). doi:10.1186/1471-2393-9-32.

Inspektionen för vård och omsorg. (2013). *Klaga på vården*. Hämtad 2014-03-07, från <https://docs.google.com/document/d/1BX9TSrIYVNyHLdUibLxazYJDYG1A4Z84o9kJoGrGhc0/edit?disco=AAAAAGB6Tk0#heading=h.qr4du7b8gnrh>

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur

Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård. (1998). *Rutinmässig ultraljudsundersökning under graviditet*. Hämtad 2014-02-26, från

<http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Rutinmassig-ultraljudsundersokning-under-graviditet/>

Kunskapscentrum för hälso- och sjukvård. (2010). *Vilken nytta respektive risk finns med att undersöka gravida kvinnor, utan särskild medicinsk indikation, med ultraljud i graviditetsvecka 32-34 förutom den ordinarie ultraljudsundersökningen i graviditetsvecka 17-19?*. Hämtad 2014-02-20, från

<http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Upplysningstjanst/Ska-gravida-kvinnor-utan-sarskild-medicinsk-indikation-undersokas-med-ultraljud-i-graviditetsvecka-32-34-forutom-den-ordinarie-ultraljudsundersokningen-i-graviditetsvecka-17-19/>

Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Maršál, K. (2008). Avvikande fostertillväxt - intrauterin tillväxthämning, makrosomi. H. Hagberg, K. Maršál & M. Westgren (Red), *Obstetrik* (s. 361-373). Lund: Studentlitteratur AB.

McClure, E. M., Goldenberg, R. L. (2009). Infection and stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 14(4), 182-189. doi:10.1016/j.siny.2009.02.003

Medicinska forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning. Forskningsetisk policy och organisation i Sverige*. Hämtad 2014-01-23, från <http://www.infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>

Monari, F., Gabrielli, L., Gargano, G., Annessi, E., Ferrari, F., Rivasi, F., & Facchinetti, F. (2013). Fetal bacterial infections in antepartum stillbirth: A case series. *Early Human Development*, 89(12), 1049-1054. doi:10.1016/j.earlhumdev.2013.08.010

Neldam, S. (1983). Fetal Movements as an Indicator of Fetal Wellbeing. *Dan Med Bull* 30(4), 274-280.

Patientnämnden Stockholms läns landsting. (2013). *Om nämnden*. Hämtad 2014-03-07 från <http://www.patientnamndenstockholm.se/Om-patientnaemnden.htm>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2013). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. London: Lippincott Williams & Wilkins.

Robert, P. J., Ho, J. J., Valliapan, J., & Sivasangari, S. (2012). Symphysial fundal height (SFH) measurement in pregnancy for detecting abnormal fetal growth. *The cochrane database of systematic reviews* 11(7). doi:10.1002/14651858.CD008136.pub2.

Robinson, G., E. (2014). Pregnancy loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 28(1), 169-178. doi:10.1016/bpobgyn.2013.08.012

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2011). *Reduced Fetal Movements-Green-top Guideline 57*. Hämtad 2014-01-23, från <http://www.rcog.org.uk/files/rcog-corp/GTG57RFM25022011.pdf>

Rådestad, I. (2010). Fetal movements in the third trimester - Important information about wellbeing of the fetus. *Sexual and Reproductive Healthcare* 1(4), 119-121. doi:10.1016/j.srhc.2010.06.006

Saastad, E., Holm Tveit, J. V., Flenady, V., Stray-Pedersen, B., Fretts, R. C., Børdahl, P. E., & Frøen, J. F. (2010). Implementation of uniform information on fetal movement in a Norwegian population reduced delayed reporting of decreased fetal movement and stillbirths in primiparous women - a clinical quality improvement. *BMC Research Notes* 3(2). doi:10.1186/1756-0500-3-2.

SFS 2003:460. (2008). *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SFS 2010:659. (2013). *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Simkin, P. (1991). Just Another Day in a Women's Life? Women's Long-Term Perception of Their First Birth Experience. Part 1. *Birth* 18(4), 203-210.
Doi:10.1111/j.1523-536x.1991.tb00103.x

Skråstad, R. B., Eik-Nes, S. H., Sviggum, O., Johansen, O. J., Salvesen, K. Å., Romundstad, P. R., & Blaas, H-G. K. (2013). A randomized controlled trial of third-trimester routine ultrasound in a non-selected population. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 92(12), 1356-60. doi:10.1111/aogs.12249.

Smith, G. C. S., Papageorghiou, A. T., Cacho, A. M. MB., & Nicolaides, K. H. (2007). Maternal Uterine Artery Doppler Flow Velocimetry and the Risk of Stillbirth. *Obstetrics & Gynecology* 109(1), 144-151.

Socialstyrelsen. (2013). *Graviditeter, förlossningar och nyfödda. Medicinska födelseregistret 1973-2012. Assisterad befruktning 1991-2011*. Hämtad 2014-01-20, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19289/2013-12-16.pdf>.

Socialstyrelsen. (2006). *Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska*. Hämtad 2014-01-21, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9431/2006-105-1_20061051.pdf

Socialstyrelsen. (2008). *Prevention av tidiga infektioner med grupp B-streptokocker (GBS) hos nyfödda – Rekommendationer för riskbaserad profylax baserade på underlag från experter*. Hämtad 2014-02-28, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-130-7>

Stacey, T., Thompson, J. M. D., Mitchell, E. A., Ekeroma, A., Zuccollo, J., & McCowan, L. M. E. (2011). Maternal Perception of Fetal Activity and Late Stillbirth Risk: Findings from the Auckland Stillbirth Study. *Birth* 38(4), 311-316. doi: 10.1111/j.1523-536X.2011.00490.x

Strålsäkerhetsmyndigheten. (2010). *Ultraljud*. Hämtad 2014-02-20, från <http://www.stralsakerhetsmyndigheten.se/start/vard/ultraljud/>

Tveit, J. V. H., Saastad, E., Stray-Pedersen, B., Børdahl, P. E., & Frøen, J. F. (2010). Concerns for decreased foetal movements in uncomplicated pregnancies – Increased risk of foetal growth restriction and stillbirth among women being overweight, advanced age or smoking. *The Journal of Maternal - Fetal and Neonatal Medicine* 23(10), 1129–1135. doi:10.3109/14767050903511578

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2014-01-23, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Vårdförbundet. (1999). *Den internationella etiska koden för barnmorskor*. Hämtad 2014-02-27, från https://www.vardforbundet.se/Documents/Trycksaker%20-%20egna/Nationella/Foldrar%20Broschyter/Den%20internationella%20etiska%20koden%20for%20barnmorskor_9907.pdf

Vårdgivarguiden. (2014). *GBS, Grupp B streptococci*. Hämtad 2014-03-07, från <http://www.vardgivarguiden.se/Sok/?query=gbs&searchType=0&filterType=0&submit=>

Waland, J. (2013). Keeping baby SAFE during pregnancy: Evaluating the brochure. *Midwifery* 29(2), 174-179. doi:10.1016/j.midw.2011.11.008

Bilaga 1. Informationsblad om webbenkäten till deltagarna

Läs det här innan du besvarar frågorna om ditt barn som dog före födelsen

Om vi kan finna tidiga tecken på att ett barn mår dåligt före födelsen kan fler barn räddas till livet. Syftet med den här undersökningen är att försöka hitta faktorer som kan ha samband med barns död. Vi undersöker samband som kan vara svåra att identifiera i enskilda fall men som kan bli tydliga när information samlas från många personer.

Formuläret innehåller frågor om tiden innan ditt barn dog. Att mista ett barn är en stor tragik. Oavsett om det var länge sedan eller helt nyligen som du miste ditt barn, kan det vara svårt att besvara frågor om det som hände. Flera frågor i den här undersökningen är detaljrika, för en del kan några frågor kännas inaktuella, för andra kan de vara svåra att svara på.

Vi ber dig att besvara frågorna så gott det går utifrån dina erfarenheter och hur du minns att det var för dig. Erfarenheter från mammor som mist barn kan bidra till att färre barn dör före födelsen i framtiden. De svar du lämnar är anonyma. Alla sammanställningar görs på gruppnivå.

Det är vanligen en fråga per sida, beroende på hur du svarar kan det bli hopp framåt. Om du inte kan klicka vidare till nästa sida beror det på att du inte besvarat frågan eller missat en delfråga, om du fyller i den så kommer du vidare i formuläret. Du kan när som helst pausa undersökningen och återuppta den senare så länge du använder samma webbläsare och inte rensar webbläsaren från cookies. Stänger du enkäten så kommer du tillbaka där du avslutade om du går in på undersökningen igen.

Undersökningen genomförs av Spädbarnsfonden
ansvariga för frågeformulär är Ingela Rådestad och Karin Pettersson.

Karin Pettersson är doktor i medicinsk vetenskap, hon är överläkare på kvinnokliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Karin Pettersson disputerade vid Karolinska Institutet 2002 med en avhandling om infektioner vid intrauterin fosterdöd.

Ingela Rådestad är barnmorska och professor, hon är verksam vid Sophiahemmet Högskola i Stockholm. Ingela Rådestad disputerade vid Karolinska institutet 1998 med en avhandling som handlar om barn som dör före födelsen. Hon har själv förlorat ett barn före födelsen och har skrivit boken ”När möte blir avsked”.

Ingela Rådestad är ordförande i Spädbarnsfonden. Om du har några frågor kan du E-posta: ingela.radestad@spadbarnsfonden.se