



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA INSTITUTET
Institutionen för kvinnor och barns hälsa
Enheten för reproduktiv hälsa
Barnmorskeprogrammet HK -11

Om de bara hade tagit oss på allvar...

Råd till hälso- och sjukvårdspersonal från kvinnor som har förlorat ett barn i
intrauterin fosterdöd

Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp
(Avancerad nivå), 2012

Handledare:
Malin Söderberg
Leg. Sjuksköterska,
Leg. Barnmorska,
Doktorand

Författare:
Charlotta Högvall
Leg. Sjuksköterska,
Barnmorskestudent

Kyllike Christensson
Leg. Sjuksköterska,
Leg. Barnmorska,
Professor

Mickaela Gustafsson
Leg. Sjuksköterska,
Barnmorskestudent

Examinator:
Ingegerd Hildingsson
Leg. Sjuksköterska,
Leg. Barnmorska,
Professor



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA INSTITUTET

Department of women's and children's health

Division of reproductive and perinatal health

Programme of midwifery, HK-11

If only they had taken us seriously...

Advice to healthcare professionals from women who have lost a baby in
intrauterine fetal death

Degree of sexual, reproductive and perinatal health, 15 credits
(Advanced level), 2012

Supervisors:
Malin Söderberg
RN.,
RM,
PhD student

Authors:
Charlotta Högvall
RN.,
Midwifery student

Kyllike Christensson
RN.,
RM.,
Professor

Mickaela Gustafsson
RN.,
Midwifery student

Examiner:
Ingegerd Hildingsson
RN.,
RM.,
Professor

SAMMANFATTNING

BAKGRUND: Minskade fosterrörelser är en vanlig orsak till oro och sjukvårdskontakt under graviditet. Det finns ett samband mellan minskade fosterrörelser och intrauterin fosterdöd. Handläggningen av minskade fosterrörelser varierar mellan olika sjukhus och länder.

SYFTE: Att undersöka vilka råd kvinnor med tidigare intrauterin fosterdöd vill ge hälso- och sjukvårdspersonal som kontaktas av gravida kvinnor som känner oro för sitt ofödda barns hälsa.

METOD: Ett utdrag gjordes från en webbenkät på Spädbarnsfondens hemsida där kvinnor som har förlorat ett barn i intrauterin fosterdöd besvarade frågan ”*Vilket råd skulle du vilja ge till hälso- och sjukvårdspersonal som kontaktas av en gravid kvinna som känner oro för hur hennes väntade barn mår?*”. Totalt 484 svar analyserades genom en manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

RESULTAT: Två teman identifierades; *Se kvinnan* och *Barnets hälsa i fokus*, som bestod av fyra kategorier: *Empatiskt förhållningssätt*, *Individuellt omhändertagande*, *Medicinsk handläggning* och *Kommunikation*. Kategorierna handlade om respektfullt bemötande, att lita på kvinnors känsla och säkerställa det ofödda barnets hälsa genom utredningar och god kommunikation.

SLUTSATS: Gravida kvinnors situation ska ses ur ett helhetsperspektiv, deras behov tillgodoses och det ofödda barnets hälsa ska vara i fokus. Enhetlig information om fosterrörelser och intrauterin fosterdöd bör ges till gravida kvinnor och nationella riktlinjer för handläggning av minskade fosterrörelser utformas för att minska förekomsten av intrauterin fosterdöd.

Nyckelord: bemötande, intrauterin fosterdöd, minskade fosterrörelser, omhändertagande, oro under graviditet.

ABSTRACT

BACKGROUND: Reduced fetal movements are a common reason for concern and healthcare contact during pregnancy. A correlation exists between reduced fetal movements and intrauterine fetal death. The handling of decreased fetal movements varies between different hospitals and countries.

AIM: To examine what advice women with previous intrauterine fetal death want to give healthcare professionals who are contacted by pregnant women concerned about their unborn baby's health.

METHOD: An extract was made from a web questionnaire on the website of Spädbarnsfonden where women who have lost a baby in intrauterine fetal death answered the question "*What advice would you give to healthcare professionals who are contacted by a pregnant woman concerned about her unborn baby's health?*". A total of 484 responses were analyzed by a manifest content analysis with an inductive approach.

RESULTS: Two themes were identified; *See the woman* and *The baby's health in focus*, which consisted of four categories: *Empathetic approach*, *Individual care*, *Medical management* and *Communication*. The categories concerned respectful treatment, to trust women's sensations and ensure the unborn baby's health through investigations and good communication.

CONCLUSION: Pregnant women's situation must be seen from a holistic perspective their needs should be met and the unborn baby's health should be in focus. Uniform information on fetal movements and intrauterine fetal death should be provided to pregnant women and national guidelines be developed for management of decreased fetal movements in order to reduce the occurrence of intrauterine fetal death.

Keywords: care, concerns during pregnancy, intrauterine fetal death, reduced fetal movements, treatment.

FÖRORD

Stort tack till Ingela Rådestad och Karin Pettersson för hjälp med uppslag och material till föreliggande uppsats. Även stort tack till handledare Malin Söderberg och Kyllike Christensson för ovärderlig hjälp och stöd under uppsatsarbetet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INTRODUKTION	1
2. BAKGRUND	2
2.1 Normal oro under graviditet	2
2.2 Fosterrörelser	2
2.3 Minskade fosterrörelser	3
2.4 Samband mellan oro för minskade fosterrörelser och sjukvårdskontakt.....	3
2.5 Utredningsmetoder och handläggning av minskade fosterrörelser	4
2.6 Fetala konsekvenser av minskade fosterrörelser	4
2.7 Intrauterin fosterdöd	5
2.8 Barnmorskans arbete, ansvarsområde och förhållningssätt	6
3. PROBLEMFORMULERING	6
4. SYFTE	7
5. METOD	7
5.1 Datainsamling.....	7
5.1.1 Deltagare	8
5.1.2 Bortfall	8
5.2 Dataanalys	8
5.2.1 Val av analysmetod.....	8
5.2.2 Genomförande	9
6. ETISKA ASPEKTER	11
7. RESULTAT	12
7.1 Se kvinnan	13
7.1.1 Empatiskt förhållningssätt	13
7.1.2 Individuellt omhändertagande	13
7.2 Barnets hälsa i fokus.....	14
7.2.1 Medicinsk handläggning.....	14
7.2.2 Kommunikation	16

8. DISKUSSION	17
8.1 Metoddiskussion.....	17
8.1.1 Datainsamling	17
8.1.2 Etiska aspekter	18
8.1.3 Dataanalys.....	18
8.1.4 Överförbarhet.....	19
8.2 Resultatdiskussion	20
8.2.1 Se kvinnan.....	20
8.2.2 Barnets hälsa i fokus	21
8.4 Förslag till framtida forskning.....	23
9. SLUTSATS	24
10. REFERENSER.....	25
Bilaga 1. Informationsblad om webbenkäten till deltagare.	30
Bilaga 2. Annonser i dagspress för rekrytering av deltagare till webbenkät.....	31

1. INTRODUKTION

Tidigt under vår utbildning till barnmorskor stod det klart för oss att en graviditet inte alltid fortlöper som förväntat, eller upplevs som enbart positiv av gravida kvinnor. Under vår verksamhetsförlagda utbildning träffade vi på kvinnor som av olika anledningar kände stark oro för hur deras barn mårde i magen och därför sökte sig till eller blev hänvisade till obstetrisk mottagning alternativt förlossningsavdelning för kontroll. Bland kvinnorna var det flera som sökte för att de upplevde att barnets rörelsemönster hade förändrats, barnet rörde sig mindre eller inte alls. I de flesta fall visade det sig att barnen, efter utredning och kontroll, mårde bra och kvinnorna gavs lugnande besked. I vissa fall var kvinnornas oroskänslor dock befogade och deras barn var sjukt eller hade dött intrauterint.

Det senaste året har intrauterin fosterdöd uppmärksamats och debatterats i media. Drabbade föräldrapar trädde fram för att berätta sina historier i olika samhällsprogram på tv. Barnmorskor och obstetriker kritiserades i dessa fall för att inte ta kvinnors oro på allvar och för att normalisera fenomenet med minskade fosterrörelser under sen graviditet. I samband med den uppmärksamade debatten reviderades avsnittet om fosterövervakning i "Lärobok för barnmorskor", obligatorisk kurslitteratur på barnmorskeutbildningar runt om i Sverige. Innan revidering gick det att läsa följande:

"Många kvinnor reagerar på att mönstret av fosterrörelser förändras i slutet av graviditeten. Normalt minskar fosterrörelserna från vecka 32 på grund av minskat utrymme i uterus. Detta bör kvinnorna upplysas om." (1)

Vi följde debatten och fann det skrämmande att felaktiga råd gavs till föräldraparen och vi upplevde att förtroendet för barnmorskor och obstetriker skadades. Våra tankar gick även till de drabbade familjerna som hade förlorat sina barn. Hade det kunnat förhindras genom ett annat handläggande? Hur bör hälso- och sjukvårdspersonal handlägga vården och bemöta kvinnor som är oroliga för sina ofödda barn?

2. BAKGRUND

2.1 Normal oro under graviditet

I början av graviditeten upplever en del kvinnor ambivalenta känslor till det växande barnet i livmodern och graviditeten känns inte så påtaglig än bortsett från vissa fysiska symtom såsom illamående och trötthet. Under andra trimestern när kvinnor börjar känna av fosterrörelser kan de uppleva oro för sitt ofödda barn. Oron yttrar sig som mar-
drömmar om hemska saker som kan hända barnet och kvinnorna kan känna sig maktlösa. I slutet av graviditeten handlar oron om den stundande förlossningen, hur det kommer vara och hur det kommer att gå (2). Allt detta är en del av den psykologiska omställning som de flesta kvinnor genomgår framförallt under slutet av graviditeten. En viss nivå av ångest och oro är normalt (3).

2.2 Fosterrörelser

En kvinna som väntar sitt första barn känner vanligtvis fosterrörelser första gången kring graviditetsvecka 20 medan en omföderska kan känna fosterrörelser tidigare (4). Fosterrörelser beskrivs som allt från lite fladder till sparkar, större rörelser (5, 6) och tryck inifrån kroppen. Karaktären varierar från kvinna till kvinna och rörelserna kan upplevas som starka och kraftiga, långsamma och glidande, försiktiga och svaga, ihållande, utforskande, tveksamma eller bubblande (6). Kvinnorna beskriver att känslan av fosterrörelser får dem att glömma bort illamående och andra fysiska graviditetsbesvär. När de känner fosterrörelser upplevs graviditeten mer verklig än tidigare, men en oro kan väckas för att någonting kan komma att gå fel (2). I fullgången graviditet beskrivs fosterrörelserna annorlunda mot tidigare, mer som rörelser än sparkar (6). Barn som rör sig och sparkar intrauterint visar tecken på ett intakt och fungerande nervsystem. Ett friskt barn genomgår dock normalt episoder av både vakenhet och sömn (5). Att gravida kvinnor upplever att barnet rör sig mer än vanligt under den sista trimestern tyder på god hälsa hos barnet (7), deras uppfattning om fosterrörelser är en parameter som används för att bedöma fostrets hälsa och en metod som kan utvärderas av kvinnorna själva (8). Många kvinnor anser att det är viktigt att känna fosterrörelser dagligen och ser det som ett tecken på god hälsa hos barnet (9).

2.3 Minskade fosterrörelser

Minskade fosterrörelser i den tredje trimestern kan vara ett illavarslande tecken (8) och ett samband finns mellan kvinnor som söker sjukvård för minskade fosterrörelser och förekomst av sjukdom (10) eller intrauterin fosterdöd (7, 11). Det finns en stor variation av åsikter hos barnmorskor och obstetriker gällande definitionen av minskade fosterrörelser, där vissa anser att det finns en specifik gräns på antal rörelser per timme medan andra anser att kvinnors upplevelser av minskning är den riktiga definitionen. Det saknas studier som lyckats fastställa en korrekt definition av fenomenet, vilket leder till att gravida kvinnor får olika information beroende på vem de vänder sig till vid frågor om minskade fosterrörelser (12). Vissa kvinnor informeras om att fosterrörelser ska öka den sista trimestern av graviditeten, andra får höra att fosterrörelserna ska vara oförändrade eller att de kan minska utan att det betyder att det är någon fara för barnets hälsa (13).

2.4 Samband mellan oro för minskade fosterrörelser och sjukvårdskontakt

Det förekommer att kvinnor någon gång under graviditeten upplever eller oroar sig för minskade fosterrörelser (9, 14) då de upplever att barnet är onormalt lugnt och känner oro för att barnet är sjukt eller har dött (9).

Mellan 4,6 % – 8 % av alla gravida kvinnor söker sjukvård för minskade fosterrörelser under sen graviditet (8, 10, 11, 14-17). Rökare, förstföderskor och överviktiga kvinnor är överrepresenterade bland dem som söker sjukvård för minskade fosterrörelser och majoriteten söker sig direkt till sjukhusets förlossningsavdelning (11). Minskade fosterrörelser i slutet av graviditeten kan tyda på allvarlig sjukdom hos barnet och i mellan 22,1% - 31,6 % av fallen där kvinnor söker för minskade fosterrörelser upptäcks avvikelse vid undersökning (8, 10, 14). Kvinnors upplevelser av minskade fosterrörelser kan dock i många fall inte förklaras av ohälsa hos barnet (10).

Upplevelse av minskade fosterrörelser är vanligast i fullgången graviditet och mer än hälften av de kvinnor som drabbas söker hjälp hos sjukvården inom 24 timmar. Tidsspannet från debut av minskade fosterrörelser till sjukvårdskontakt kan dock variera mellan omedelbar kontakt till över en vecka (10). En tredjedel av de kvinnor som söker sjukvård på grund av oro för fosterrörelser upplever en avsaknad av dessa och en del av dem väntar mer än 24 timmar. Majoriteten söker sjukvård på eget initiativ medan andra

berättar om sin oro först vid nästkommande planerade barnmorskebesök (11). Studier visar att fördröjd rapportering av minskade fosterrörelser ökar risken att drabbas av intrauterin fosterdöd (15).

2.5 Utredningsmetoder och handläggning av minskade fosterrörelser

Då gravida kvinnor kontaktar sjukvården på grund av oro för minskade fosterrörelser kan handläggningen variera beroende på land, stad och sjukhus. Det är vanligast att kvinnor får komma in för kontroll och utredning på förlossningsavdelningen baserat på deras upplevelse av minskade fosterrörelser, men det förekommer även att barnmorskor först gör en bedömning per telefon för att avgöra om sjukvårdsbesök är nödvändigt (11).

Upplevelser av minskade eller avsaknad av fosterrörelser kan föranleda en rad olika utredningsmetoder. De vanligaste är cardiotocografi, CTG (8, 10-12), mätning av symfys-fundusmått (12) och ultraljud (11). Ultraljud utförs i vissa fall som rutin på samtliga kvinnor (11) eller som komplement då initiala undersökningar med CTG varit avvikande (10, 12). Ytterligare komplement kan vara mätning av navelsträngsflöde med doppler (10, 11). Inläggning på antenatalvårdsavdelning för observation och behandling kan vara aktuellt i mellan 14 % - 31,5 % av fallen då kvinnor söker för minskade eller avsaknad av fosterrörelser (8, 11) och studier visar att majoriteten av barnmorskor och obstetiker anser att sjukhusinläggning är nödvändigt då dessa kvinnor bör ses som riskpatienter (12).

Förekomst av skriftliga riktlinjer för handläggning vid minskade fosterrörelser varierar mellan olika sjukhus och förlossningsavdelningar, vissa har riktlinjer (12) medan andra saknar sådana (18). Det förekommer att barnmorskor och obstetiker saknar tilltro till att dessa skriftliga riktlinjer har vetenskapligt belägg (12). I Sverige saknas det nationella riktlinjer och råd för handläggning av minskade fosterrörelser och intrauterin fosterdöd (19, 20).

2.6 Fetala konsekvenser av minskade fosterrörelser

Ungefär 78 % av de kvinnor som söker för minskade fosterrörelser har ett normalt utfall av graviditeten (10), men onormala fynd såsom avvikande eller patologiskt CTG, oligo- eller polyhydramnios, missbildning eller tillväxthämning kan ses i uppemot 16 % av

fallen (11). Förekomsten av försämrat graviditetsutfall, exempelvis behov av neonatal intensivvård (10, 17), tillväxthämning (10, 17), neonatal återupplivning (17), prematur förlossning (10) och akut kejsarsnitt (8, 17) är större hos de kvinnor som upplever minskade fosterrörelser jämfört med andra gravida kvinnor och intrauterin fosterdöd konstateras i 0 % - 4,1 % av fallen (10, 11, 14, 15).

2.7 Intrauterin fosterdöd

Den internationella definitionen av intrauterin fosterdöd är ett dödfött barn på minst 22 fullgångna graviditetsveckor, oavsett om barnet dör innan eller under förlossningen, och från och med juli 2008 gäller detta även som svensk definition. Innan dess inkluderades enbart dödfödda barn från 28 fullgångna graviditetsveckor. I Sverige förekommer intrauterin fosterdöd vid 3,7 av 1000 förlossningar, motsvarande 430 barn år 2010. Antalet har varit konstant mellan 3-4 per 1000 förlossningar sedan mitten på 1980-talet. År 2008 ökade siffran något, sannolikt beroende på att förändringen av definitionen gjorde att fler barn inkluderades till statistiken (21). Internationellt sett har Finland, Singapore, Norge och Danmark den lägsta förekomsten av intrauterin fosterdöd i världen med ett antal motsvarande 2 – 2,2 per 1000 förlossningar. Högst förekomst har Bangladesh, Nigeria och Pakistan med motsvarande 36 – 47 per 1000 förlossningar, dock är denna studie baserad på statistik för intrauterin fosterdöd från och med graviditetsvecka 28 (22).

Faktorer som påverkar förekomsten av intrauterin fosterdöd är bland annat moderns ålder och förekomsten ökar vid ålder <19 år och >35 år (21). Övervikt hos modern ökar också risken, men gränsvärdena för vid vilket body mass index, BMI, en riskökning anses föreligga varierar (15, 21). Andra riskfaktorer hos modern är tobaksbruk (15, 21), utomnordisk härkomst (21), blodgrupp noll (23), paritet tre eller fyra (21), upplevelse av minskade fosterrörelser de två sista veckorna innan födseln eller upplevelse av kraftigt ökade fosterrörelser en gång under de två sista veckorna innan födseln. Även avsaknad av hicka från barnet de två sista veckorna innan födseln kan innebära ökad risk för intrauterin fosterdöd. Upplevelse av att fosterrörelser ökar i styrka eller frekvens vid fullgången graviditet jämfört med oförändrad styrka eller frekvens minskar däremot risken för intrauterin fosterdöd med cirka 80 % (7). Andra faktorer hos gravida kvinnor som minskar risken är ålder mellan 25-29 år, normalt BMI samt paritet ett eller två (21).

Majoriteten av alla fall av intrauterin fosterdöd inträffar under graviditetens sista trimester (21). Studier visar att mellan 38,3 % - 57 % av de dödfödda barnen föds i fullgången graviditet (7, 23), varav 9,2 % efter graviditetsvecka 41 (23). Majoriteten av de kvinnor som drabbas av intrauterin fosterdöd har haft en normal graviditet (18, 23) men de har i större utsträckning sökt sjukvård för minskade fosterrörelser någon gång under graviditeten (14, 23). Den vanligaste orsaken till intrauterin fosterdöd är placenta-dysfunktion (18, 24), andra orsaker är infektioner och avvikelser med navelsträngen (24) men i en del fall förblir orsaken okänd (18, 24).

2.8 Barnmorskans arbete, ansvarsområde och förhållningssätt

I Sverige har barnmorskor hand om kvinnor under hela deras sexuella och reproduktiva livscykel och det är de som ansvarar för övervakningen av den normala graviditeten och samråder med obstetrikern om något avviker. Barnmorskors arbete innefattar bland annat information och hälsoupplysning samt stöd, övervakning och handläggning under graviditet, förlossning och eftervård (25).

Den internationella etiska koden för barnmorskor förtydligar deras ansvarsområde och skyldigheter och beskriver ett professionellt förhållningssätt präglat av respekt för kvinnors autonomi. Barnmorskor ska stötta kvinnor i de beslut de tar rörande sin egen och sin familjs vård och hälsa, bevara kvinnors integritet, inte delge andra personer information som de fått i förtroende samt uppmuntra dem att ha realistiska förväntningar på graviditet och förlossning. Barnmorskor har även ett ansvar att samverka med beslutsfattare för att främja en rättvis fördelning av resurser samt att delta i utvecklingsarbete och genomförande av riktlinjer som främjar kvinnors och familjers hälsa (26).

3. PROBLEMFORMULERING

Mycket av den forskning och litteratur som finns tillgänglig idag är fokuserad på fetala konsekvenser av minskade fosterrörelser samt effektiviteten av olika medicinska undersökningsmetoder som verktyg för att upptäcka avvikelser hos barn intrauterint. Forskningen fokuserar även på att försöka skapa en definition av begreppet minskade fosterrörelser och gränsvärden för vad som utgör ett patologiskt rörelsemönster. Det saknas

studier som belyser kvinnors upplevelser av och synpunkter på sjukvård och handläggning vid vårdkontakt på grund av oro för barnets hälsa.

4. SYFTE

Syftet med denna studie är att undersöka vilka råd kvinnor med tidigare intrauterin fosterdöd vill ge hälso- och sjukvårdspersonal som kontaktas av gravida kvinnor som känner oro för sitt ofödda barns hälsa.

5. METOD

5.1 Datainsamling

Data bestod av svaren på en fråga i en webbenkät på Spädbarnsfondens hemsida, riktad till kvinnor som förlorat ett barn intrauterint. Undersökningen startades på initiativ av professor Ingela Rådestad och docent Karin Pettersson. Enkäten var tillgänglig från 1 september 2011 och beräknas pågå till och med september 2013, med målsättningen att uppnå 1000 deltagare. Syftet med webbenkäten var att identifiera faktorer hos kvinnor som kan ha samband med intrauterin fosterdöd, vilka kan vara svåridentifierbara i enskilda fall men framträda tydligare då många personers erfarenheter samlas. Information om syftet med undersökningen fanns tillgänglig på Spädbarnsfondens hemsida, se bilaga 1. Enkäten bestod av 87 frågor som efterfrågade kvinnors upplevelser av fosterrelser samt deras hälsa och vanor i slutet av graviditeten. De första 84 frågorna var slutna med möjlighet att skriva kommentarer och de tre sista frågorna var öppna, där kvinnorna kunde skriva fritt (27). I samråd med handledare och initiativtagare till enkäten valdes denna fråga ut för analys till föreliggande uppsats:

”Vilket råd skulle du vilja ge till hälso- och sjukvårdspersonal som kontaktas av en gravid kvinna som känner oro för hur hennes väntade barn mår?”

Ett utdrag på samtliga svar av denna fråga som samlats in från starten av undersökningen gjordes den 25 september 2012 vilket gav 484 svar.

5.1.1 Deltagare

Totalt antal deltagare i webbenkäten vid tiden för utdraget var 485 kvinnor, som alla hade gemensamt att de tidigare förlorat ett barn i intrauterin fosterdöd. Deltagarna rekryterades via annons i dags- och fackpress och kvinnorna sökte sig själva via annonsen till webbenkäten på Spädbarnsfondens hemsida. Annonsen kan ses i sin helhet i bilaga 2. Hos 285 av de 485 deltagande kvinnorna föddes barnet efter 37 fullgångna graviditetsveckor, hos 120 deltagare föddes barnet mellan vecka 28-36 och hos de resterade 80 deltagarna föddes barnen tidigare än vecka 28. De flesta, 425 kvinnor, förlorade sina barn på 2000-talet.

5.1.2 Bortfall

Totalt hade 485 kvinnor deltagit i webbenkäten vid tiden för utdraget. Det interna bortfallet, det vill säga antal deltagare som inte svarat på den för studien aktuella frågan (28), var en kvinna.

5.2 Dataanalys

5.2.1 Val av analysmetod

Då data bestod av befintlig text från en webbenkät och handlade om kvinnors råd till hälso- och sjukvårdspersonal, valdes i samråd med handledare och initiativtagare till webbenkäten en manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats som analysmetod. I litteraturen beskrivs kvalitativ innehållsanalys som en vanlig metod vid granskning och tolkning av texter (29-31). Metoden används frekvent inom vårdvetenskapen och dess fokus är att beskriva variationer, likheter och skillnader i texter genom olika kategorier och teman (29). Syftet med metoden är att skapa nya insikter och öka förståelsen över ett visst fenomen (31, 32). Ett manifest tillvägagångssätt innebär att undersöka det som bokstavligen uttrycks, det framträdande och uppenbara i texten, utan att göra någon djupare tolkning (30, 32). Med induktiv ansats menas att inte analysera utifrån någon förutbestämd mall eller teori (29, 30).

5.2.2 Genomförande

Som första steg i analysprocessen gjordes en förutsättningslös genomläsning av samtliga svar för att få en helhetsbild (33), där svaren utgjorde analysenheten (29). De första intrycken sammanfattades muntligt och gemensamt (33). Analysenheten skrevs sedan ut i pappersform för att underlätta analysarbetet. Som nästa steg togs meningsenheter ut, det vill säga ord och meningar som hörde ihop och var relevant för studiens syfte och var meningsbärande (29, 33). Detta gjordes av författarna gemensamt under första delen av analysenheten, för att säkerställa ett samstämmigt tankesätt. Den resterande delen av analysenheten bearbetades var för sig. De uttagna meningsenheterna kontrollerades gemensamt efteråt så att de var lagom stora, då alltför stora meningsenheter kan tappa innebörd medan för små meningsenheter kan bli avhuggna och uppfattas som tagna ur sitt sammanhang (29).

Samtliga svar numrerades 1-484 och de olika meningsenheterna benämndes sedan med a, b, c etcetera beroende på hur många meningsenheter varje svar gav. Detta för att de senare under analysen lättare skulle kunna spåras tillbaka till ursprunglig plats i materialet. När meningsenheterna var identifierade kondenserades de, vilket innebar att de kortades ner, dock utan att innebörden i dem försvann. Koder bildades genom att innehållet i de kondenserade meningsenheterna abstraherades, det vill säga lyftes till en högre nivå av förståelse. Kodningen kontrollerades och reviderades flera gånger för att säkerställa dess giltighet (29).

Efter kodningen som sammanställdes i ett separat dokument, skrevs samtliga meningsenheter med tillhörande koder ut i pappersformat, klipptes ut och grovsorterades till preliminära kategorier efter deras gemensamma innebörd. Dessa preliminära kategorier gick igenom gemensamt och koder med olika nyanser av samma ämne grupperades in i subkategorier, varpå de preliminära kategorierna övergavs. Totalt sågs 16 subkategorier och då dessa var fastställda bildades de slutliga fyra kategorierna, återigen efter subkategoriernas gemensamma innebörd (34). Inga koder uteslöts, föll emellan kategorier eller passade in i fler än en kategori (29).

Analysprocessens utförande innebar en skiftning fram och tillbaka mellan de olika stegen då nya insikter upptäcktes under processens gång (30, 32), vilket gjorde att de slutliga kategorierna blev mer exakta (32) och kunde sammanfattas i två teman som

utgjorde den underliggande betydelsen i kategorierna. De två teman som identifierades sågs som den röda tråden igenom hela analysenheten (29). Kontinuerlig kontakt hölls med handledare för avstämning av processens framskridande. Exempel på analysprocessens olika steg redovisas nedan i tabell 1.

Tabell 1. Exempel från analysprocessen

Plats	Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori	Tema
247	Lyssna och bekräfta, stötta och lugna. Jag fick ett bra bemötande	Lyssna, bekräfta, stötta, lugna, bra bemötande	Bra bemötande	Gott bemötande	Empatiskt förhållningssätt	Se kvinnan
76	Att dom upplyser att barnet inte rör sig mindre vid slutet, utan att då ska man söka upp sjukhuset på en gång	Upplysa att barnet inte rör sig mindre vid slutet, då ska man söka upp sjukhus	Upplys att man ska söka vård vid minskade fosterrörelser	Informera om fosterrörelser	Kommunikation	Barnets hälsa i fokus
288:a	Lyssna på vad kvinnan har att berätta, ingen känner fostret bättre än vad hon gör.	Lyssna på kvinnan, ingen känner fostret bättre	Lyssna och lita på kvinnans känsla	Lita på kvinnan	Individuellt omhändertagande	Se kvinnan
39:b	Låt henne inte vänta på undersökningar, ta in henne på en gång.	Inte vänta på undersökningar, ta in på en gång	Ta in kvinnan direkt för undersökning	Snabbt omhändertagande	Medicinsk handläggning	Barnets hälsa i fokus

6. ETISKA ASPEKTER

Data hanterades varsamt, endast författarna och handledare hade tillgång till det under processens gång.

Samhället ställer krav på den forskning som genomförs idag, den ska vara av hög standard och det ska finnas behov av vidare forskning i frågan. Dessutom får inte människor utsättas för skada eller förnedring. Varje forskare måste beakta vad den nya forskningen kan förväntas ge för vinster i form av nya kunskaper och väga det mot eventuella negativa följder för deltagarna i projektet. Däremot är det viktigt med forskning som leder mänskligheten mot nya livsviktiga kunskaper. Det anses oetiskt att inte forska på ämnen som kan främja människors hälsa (35), vilket är förhoppningen med denna studie.

Initiativtagarna till webbenkäten har för den planerade större studien inhämtat ett godkännande för forskning från regionala etikprövningsnämnden i Stockholm, diarienummer: 2011/330-31. Då denna studie sker inom ramen för högskoleutbildning omfattas den inte av lagen om etikprövning av forskning (36), men det finns dock fyra viktiga etiska aspekter att ta hänsyn till vid denna typ av studie. En av dem är informationskravet, att deltagare i en studie ska informeras om forskningens syfte, metoder och risker. De ska också få veta att deltagande är frivilligt och kan avbrytas när som helst samt vem som är ansvarig för studien. Samtyckeskravet är en annan aspekt som innebär att deltagarna måste lämna sitt samtycke till att forskning får utföras på de uppgifter de lämnat. Konfidentialitetskravet är ytterligare en viktig aspekt som innebär att deltagarna i studien inte ska kunna identifieras av obehöriga. Uppgifter om deltagarna ska förvaras på ett säkert sätt och det ska inte gå att utläsa någons identitet i studien. Den sista aspekten är nyttjandekravet som innebär att insamlat material till studien endast får användas för forskningens vetenskapliga ändamål (35). Dessa fyra forskningskrav anses vara uppfyllda i denna studie och finns beskrivna.

7. RESULTAT

Resultatet presenteras i form av teman och kategorier som identifierades under analysprocessen och beskrivs här sammanfattat i text, illustrerat med citat med hänvisning till ursprunglig plats i analysenheten inom parentes. Kvinnornas råd till hälso- och sjukvårdspersonal hade två teman; *Se kvinnan* och *Barnets hälsa i fokus*. Dessa teman bestod i sin tur av totalt fyra kategorier; *Empatiskt förhållningssätt*, *Individuellt omhändertagande*, *Medicinsk handläggning* och *Kommunikation*. Varje kategori byggde på ett flertal subkategorier, vilka redovisas nedan i tabell 2.

Tabell 2. Översikt teman, kategorier och subkategorier.

Tema	Kategori	Subkategori
Se kvinnan	Empatiskt förhållningssätt	Närvaro
		Gott bemötande
		Tillåtande attityd
	Individuellt omhändertagande	Kvinnans behov
		Lita på kvinnan
Barnets hälsa i fokus	Medicinsk handläggning	Snabbt omhändertagande
		Bedöma fosterrörelser
		Utredningar
		Frikostighet med resurser
		Uppföljning
		Förlösa
		Riktlinjer
		Kompetens
	Kommunikation	Informera om fosterrörelser
		Upplys om intrauterin fosterdöd
		Saklighet

7.1 Se kvinnan

Detta tema handlade om att vårdpersonal ska uppmärksamma kvinnor och se dem som unika individer med egna behov och resurser. Deras intuition ska inte nonchaleras och oroskänslorna får inte generaliseras eller jämföras med andra kvinnors oro. Ett respektfullt bemötande var viktigt för att få dem att känna sig trygga och välkomna.

7.1.1 Empatiskt förhållningssätt

Tydliga åsikter fanns om hur vårdpersonal borde bemöta och stötta oroliga kvinnor, det skulle göras med lugn, förståelse, vänlighet och respekt.

”Lyssna och bekräfta, stötta och lugna. Jag fick ett bra bemötande.” (247).

Att vara närvarande och inte lämna kvinnor ensamma, utan att ta sig tid och lyssna utan att stressa var något som eftersöktes. Kvinnorna önskade också att vårdpersonal skulle visa en tillåtande attityd så att kvinnor känner att de är välkomna att kontakta sjukvården när de behöver.

”Lyssna på vad hon är orolig för, förklara hur hjärtljuden ska låta, ta dig TID för henne, stressa inte.” (218: b).

”Låta henne komma in på kontroll utan att känna att hon är i vägen eller tar upp deras tid. Att det är rutin och att hon är välkommen.” (180: a).

7.1.2 Individuellt omhändertagande

Kvinnorna menade att vårdpersonal måste utgå ifrån den kvinnan de har framför sig, vara lyhörd för hur hon beskriver sin upplevelse och tillgodose hennes specifika behov. De måste göra individuella bedömningar och inte utgå från att alla oroliga kvinnor önskar samma omhändertagande.

”Lyssna till hela historien, lita på vad kvinnan säger, strunta i att basera uppfattning enbart på journalen på datorn, ta ett beslut grundat på information, inte enbart rådande riktlinjer, se till individen.” (479).

Åsikter om att kvinnors oro och deras magkänsla för barnets hälsa alltid ska tas på allvar förekom frekvent. Kvinnorna ansåg att oron skulle respekteras och ses som ett allvarligt tecken, eftersom kvinnan känner sin kropp och barnet bäst.

”Ta oron på allvar, av alla de kvinnor jag känner vars barn plötsligt dör i magen utan synbar anledning har de kvinnorna känt på sig att något är fel...” (71: a).

Vårdpersonal måste lita på kvinnors känsla och inte ifrågasätta eller avfärda oro som ofarligt och normalt. Även obefogad oro skulle tas på allvar ansåg kvinnorna, eftersom oro i sig är skadligt för kvinnor under graviditeten.

”Att ta det på allvar. Även om det är obefogad rädsla så finns den och är den överdriven kanske man istället behöver sätta in annan vård som psykiskt hjälper kvinnan efter att man gjort kontrollen och konstaterat att allt är bra.” (325).

7.2 Barnets hälsa i fokus

Detta tema var det mest omfattande och handlade om att vårdpersonal måste göra allt för att kontrollera och säkerställa barnets hälsa. Kvinnorna uttryckte olika önskemål om hur sjukvården borde vara upplagd och faktorer som de ansåg var viktiga att uppmärksamma. Dessutom framkom god kommunikation som en viktig faktor för att förhindra ohälsa hos barnet.

7.2.1 Medicinsk handläggning

Kvinnorna uttryckte att en snabb handläggning var viktigt, att få komma in till sjukhus och undersökas utan dröjsmål. Vårdpersonal borde utreda barnets aktivitetsgrad genom att be kvinnor vara uppmärksamma på och beskriva fosterrörelserna.

”Att den gravida kvinnan direkt ska få komma på ultraljudsundersökning för att säkerställa hur barnet mår.” (427).

”Inför sparkscheman eller en skala från 1-10 där man ska uppge hur aktivt barnet är.” (25: b).

”Ge rådet att vara lugn men uppmärksam på rörelserna. Absolut inte säga att hon ska sluta tänka på fosterrörelser.” (206: d).

En noggrann utredning med CTG, ultraljud och flödesmätning borde erbjudas alla oroliga för att utreda hur barnet mår. Vidare ansåg kvinnorna att ytterligare utredning med blodprover, bakterieodlingar och noggrann anamnes skulle tas i syfte att utesluta graviditetskomplikationer.

”Gör flödes- och tillväxtultraljud, kör CTG.” (364: b).

”Kolla inte bara med ultraljud, också prover som eventuellt kan visa bakterier.” (434: a).

Kvinnorna ansåg att vissa undersökningsmetoder var bättre än andra och skulle utföras frikostigt. Ekonomi och andra resurser skulle inte styra valet av undersökningar.

”Problemet är dock att mätmetoderna är dåliga, oftast kollas bara hjärtfrekvensen, vilket ju är det sista som påverkas. Man borde titta på flöden rutinmässigt i sådana här fall.” (453: b).

”Att ta det på fullaste allvar och göra de tester som krävs oavsett kostnad eller bemanning...” (162).

Ett omhändertagande grundat på rutiner och gemensamma riktlinjer, med erfaren kompetent vårdpersonal efterfrågades. Vilket sjukhus kvinnor vände sig till skulle inte ha betydelse för handläggningen.

”Och låt henne inte komma till en barnmorskestuderande som i mitt fall. Tror hon fick men för livet för hon blev ganska chockad.” (157: b).

”Att jobba med gemensamma riktlinjer, oavsett sjukhus eller läkare.” (387).

Kvinnorna uttryckte önskemål om att vårdpersonal inte skulle nöja sig med en normal undersökning, utan alltid följa upp oroliga kvinnor genom ytterligare undersökningar och besök. Vid avvikelser eller oro i samband med överburenhet ansåg de att kvinnan skulle förlösas omgående, via kejsarsnitt eller induktion.

”Undersöka barnet noggrant och sedan planera in ytterligare undersökningar de följande dagarna och tätare kontroller någon månad framåt....”(35).

”ULTRALJUD och inlagd för observation med CTG minst ett dygn.” (368).

”Om barnet är färdigutvecklad som mitt var och mamman känner att det är något fel så tycker jag att man ska göra ett omedelbart kejsarsnitt. Det hade räddat mitt barns liv.”(275).

7.2.2 Kommunikation

Kravet på rakare och tydligare kommunikation präglad av öppenhet och ärlighet framkom i kvinnornas svar. De efterfrågade specifik och uppdaterad information om allvaret med minskade fosterrörelser och önskade att vårdpersonal skulle sluta att normalisera detta.

”Inte att de säger att de ska minska mot slutet. Men bra om de kan tala om att rörelserna ändras för att det blir mindre plats. Men de ska vara lika mycket som innan. Det är bra om de poängterar sånt. Gamla myter hänger kvar.” (87: b).

Kvinnorna upplevde fenomenet intrauterin fosterdöd som ett dolt ämne det inte pratades mycket om. De önskade att det skulle uppmärksammas mer både i litteratur och vid vårdkontakt.

”Informera om att ett barn faktiskt kan dö i magen i slutet. Jag var verkligen helt ovetandes om att det kunde hända.” (421).

Vid undersökningar ansåg kvinnorna att patienter hade rätt till information om misstankar, provsvar, handläggning och risker. Detta skulle ges på ett ärligt och sakligt sätt, spekulationer och tomma löften borde undvikas.

”Upplys med fakta och sakkunskap. Idag är man överlag så välutbildad att man kan hantera all information.” (230: b).

”...ALDRIG någonsin säga: att du ska se det ordnar sig eller det kommer gå bra det lovar jag.” (246: b).

8. DISKUSSION

8.1 Metoddiskussion

8.1.1 Datainsamling

Datainsamling skedde anonymt via webbenkäter, vilket kan ses som positivt i den bemärkelsen att kvinnorna då möjligen vågade ge uttryck även för negativa känslor och åsikter om vårdpersonalens agerande och bemötande. Då ingen personlig kontakt med deltagarna har förekommit minskar möjligheten att svaren har påverkats och därmed ökar tillförlitligheten (29). Datainsamling via enkäter möjliggör högt deltagande och svaren blir lättare att jämföra än vid intervjuer då samtliga deltagare har fått samma frågor (28). Deltagandet i studien var högt, totalt 484 svar och det interna bortfallet var 0,2 %. Deltagandet i webbenkäten kan möjligen ha inneburit att ledsamma minnen och känslor återupplevts, vilket kan ha påverkat kvinnornas förmåga och ork till att slutföra enkäten. Att den kunde utföras i hemmiljö samt att det fanns möjlighet att pausa och återkomma till enkäten vid senare tillfälle bör ha bidragit till det höga deltagandet då svarsfrekvens påverkas av bland annat enkäters storlek, dess utformning, utlovad konfidentialitet och tillåten svarstid (28).

Inget strategiskt urval av deltagare gjordes utan kvinnorna fick själva söka upp webbenkäten efter att de sett annonsen. Fakta om deras erfarenheter, ålder och geografisk spridning var okänt. Urvalsstrategi har betydelse för giltigheten i resultatet då kvalitativ

metodik eftersträvar variationer i deltagarnas erfarenheter (29). Möjligen är kvinnor som har negativa erfarenheter av sjukvården i samband med deras barns död mer angelägna att delta i undersökningar som kan leda till att förbättringar införs än kvinnor med positiva erfarenheter. Detta skulle kunna medföra att resultatet färgats av just dessa kvinnors åsikter.

Då datainsamlingen fortfarande pågår, och kommer pågå tills 1000 deltagare uppnåts, är det möjligt att ytterligare aspekter och råd tillkommer vid en slutlig analys. Det borde därför vara av vikt att komplettera denna studie då datainsamlingen avslutats.

8.1.2 Etiska aspekter

Datainsamlingen uppfyller de forskningsetiska kraven på frivillighet, information, samtycke och anonymitet (36). Det ses som en styrka enligt forskningsetiska principer att kvinnorna frivilligt, utan påtryckningar eller löften om ersättning sökt sig till och valt att delta i enkäten (37). Det informerade samtycket är särskilt viktigt vid kvalitativ forskning, då forskningen berör erfarenheter och tankar som kan vara av känslig karaktär för deltagarna (33).

8.1.3 Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys utgjorde en lämplig analysmetod för denna studie, då den erbjöd ett sätt att beskriva texten objektivt och systematiskt (32). Valet att arbeta efter en induktiv ansats gjordes i syfte att se vad som skulle framkomma ur materialet, men en medvetenhet om kvinnornas gemensamma bakgrund av intrauterin fosterdöd var nödvändig (29) då det annars hade varit svårt att förstå deras svar (32). I och med att ingen personlig kontakt förekom med deltagarna i webbenkäten kunde analysen genomföras objektivt (29). Information om och svar på övriga frågor i webbenkäten var okänt inför föreliggande studie och möjligen hade dessa svar kunnat tillföra fler aspekter till resultatet då en text måste förstås utifrån sitt sammanhang (29). Det kan ha förekommit att kvinnor uttryckt råd i de övriga frågorna som svarat mot syftet för denna studie. Tidsramen på 10 veckor och omfattningen av denna studie innebar dock att en begränsning av mängden data ansågs vara nödvändig.

Svårigheter som identifierades under analysens gång var att många av svaren var mycket korta, vissa bestod av ett eller två ord. Kodningen upplevdes svår och var

tidskrävande, då balansen mellan att lyfta innebörden till en högre nivå av förståelse utan att tolka för mycket var svår att finna. Att arbeta textnära innebär en risk att helheten förloras då kodningen kan bli alltför detaljerad, det är nödvändigt att abstrahera och tolka till en viss grad för att få ett förståeligt resultat (29). Kodningen kontrollerades därför många gånger. I enstaka fall var det svårt att förstå vad kvinnorna menade då stavning, grammatik och syftning gjorde att svaret kunde tolkas på flera sätt. I dessa fall och då det var svårt att förstå vad kvinnan menade exkluderades svaren från analysen. Exempel på sådana meningar var som följer nedan:

”Vet ej” (151).

”Lita på kvinnans intention”(372).

”Hellre en gång för lite än för mycket”. (107).

Inom vetenskapen strävar forskare efter det viktigaste och mest empiriska resultatet (32) och för att uppnå detta utan att förlora trovärdighet rekommenderas både ett latent och manifest tillvägagångssätt (31, 32). I denna studie valdes dock ett manifest förhållningssätt då många av kvinnornas svar var för korta för att kunna analyseras latent.

Att arbeta i par ställer höga krav på att jobba på samma sätt under analysen för att resultatet ska bli tillförlitligt (31). Därför utfördes de flesta delarna under analysprocessen gemensamt, men på grund av materialets omfattning delades andra delar upp. I de fall där arbetet delades upp utfördes alltid första delen av momentet tillsammans tills konsensus uppnått, men slutligen lästes allting igenom och kontrollerades gemensamt. Författarnas egna erfarenheter av minskade fosterrörelser och intrauterin fosterdöd samt upplevelser av sjukvårdens arbetssätt diskuterades före påbörjandet av analysen eftersom förförståelse kan präglade analysen (29).

8.1.4 Överförbarhet

Denna studie belyser vilka råd kvinnor som tidigare varit med om intrauterin fosterdöd vill ge till vårdpersonal då de möter gravida kvinnor med oro för barnets hälsa. Majoriteten av deltagarna förlorade sina barn i intrauterin fosterdöd under 2000-talet och gestationslängd vid dödsfallet varierade. Denna studies resultat speglar kvinnornas

åsikter om dagens sjukvård och kan då vara överförbart på gravida kvinnor generellt, under senare delen av graviditeten. Om resultatet går att överföra på kvinnor i alla åldrar får anses vara osäkert, då ålder på deltagarna i denna studie är okänd.

8.2 Resultatdiskussion

Resultatet visar att kvinnors råd till hälso- och sjukvårdspersonal uttrycks i två teman, *Se kvinnan* och *Barnets hälsa i fokus*.

8.2.1 *Se kvinnan*

Detta tema visade att kvinnorna önskade att vårdpersonal uppmärksammar och ser oroliga kvinnor i deras situation. Ett empatiskt förhållningssätt präglad av gott bemötande och respekt uttrycktes som viktigt, vilket borde vara en självklarhet för all vårdpersonal, men särskilt barnmorskor i enlighet med barnmorskans etiska kod (26). En studie där gravida kvinnor fått beskriva vilka aspekter inom vården de anser är betydelsefulla under graviditet och förlossning visar att just barnmorskors förmåga att tillgodose kvinnors känslomässiga behov, stötta, lyssna och ge ett respektfullt bemötande är viktigast (6). En negativ underton sågs i flera av kvinnornas beskrivningar och råd och det förmodas att de har negativa erfarenheter från sjukvården i samband med att deras barn dog intrauterint. Ny forskning har sett att svenska kvinnor generellt är nöjda med antenatal- och mödrahälsovården men att emotionellt stöd till gravida kvinnor och deras partner samt sjukvårdens förmåga att anpassa sig efter individuella behov bör förbättras (38), vilket ger stöd åt resultatet. Önskemål om att vårdpersonal skulle ha en tillåtande attityd till vårdkontakt och få oroliga kvinnor att känna att det är okej att kontakta sjukvården var vanliga. Studier visar att många kvinnor känner obehag inför att kontakta sjukvården vid oro då de är rädda för att uppfattas som hysteriska (39) och att det förekommer åsikter hos barnmorskor och obstetiker om att kvinnor kontaktar sjukvården för minskade fosterrörelser enbart för att få göra ett extra ultraljud och se sitt barn (12). Alla gravida kvinnor har rätt att bemötas med respekt och få emotionellt stöd under graviditeten och det borde vara av stor vikt att vårdpersonal får dem att känna sig välkomna inom sjukvården, eftersom studier visat att utebliven eller fördröjd vårdkontakt vid upplevelse av minskade fosterrörelser kan ha negativa konsekvenser för graviditetens utfall och kvinnans välmående (18, 40). Studier har dock visat att de flesta förlossningsavdelningar låter kvinnor få komma in för kontroll förutsättningslöst baserat på kvinnornas känsla (11), vilket borde vara rutin på samtliga sjukhus.

Ytterligare en aspekt som framträdde var åsikter om att vårdpersonal bör lita på och värdesätta kvinnors känsla eftersom de har en särskild intuition för sitt ofödda barns hälsa. Bristande tilltro från vårdpersonal skulle till viss del kunna förklaras av att det i studier har visat sig att barnen, i de flesta fall när kvinnor söker sjukvård för minskade fosterrörelser, är friska (10). Det kan vara svårt att bedöma vad som är ”normal oro” respektive befogad oro. Vårdpersonal kan troligen aldrig förhindra att gravida kvinnor upplever ett visst mått av oro även under en normal graviditet, men ett bra bemötande kan möjligen hjälpa kvinnor att hantera och stilla oroskänslorna. Detta borde vara särskilt viktigt i de fall där sjukdom hos barnet eller intrauterin fosterdöd sedan upptäcks då det kan underlätta eller åtminstone inte addera till deras sorg. Ny forskning visar att många kvinnor som drabbats av intrauterin fosterdöd har haft en undermedveten känsla och misstänkt att barnets hälsa var hotad flera veckor före dödsfallet (39) och tidigare studier har visat att det finns samband mellan kvinnors upplevelse av minskade fosterrörelser och avvikelser vid undersökning (8, 10, 14), sjukdom hos barnet (9) samt intrauterin fosterdöd (11).

8.2.2 Barnets hälsa i fokus

Detta var det största temat som identifierades och innefattade många olika aspekter. En av de mest framträdande aspekterna var kvinnornas åsikter om att vårdpersonal snabbt måste omhänderta gravida kvinnor med oro för minskade fosterrörelser och låta dem komma in direkt för undersökning när de kontaktar sjukvården. Vårdpersonal bör inte be dessa kvinnor att avvakta utan ha i åtanke att det kan vara någonting allvarligt och att tidsaspekten då är viktig. Detta stöds av tidigare forskning som visar att risken för intrauterin fosterdöd ökar med tiden som går mellan debut av minskade fosterrörelser och första undersökning (14, 15). Om det går mer än 24 timmar ökar risken för intrauterin fosterdöd med mer än åtta gånger (15).

Behovet av och efterfrågan på utredningar framkom i resultatet och vissa kvinnor uttryckte särskild tilltro till vissa specifika undersökningsmetoder, medan de förkastade andra. CTG ansågs exempelvis vara otillräckligt och många kvinnor önskade att spark-scheman skulle införas för att bedöma fosterrörelser. En studie har undersökt olika utredningsmetoders förmåga att upptäcka ohälsa hos barn under graviditeten där CTG har visat sig vara effektivt för att urskilja barn med risk för sjukdom eller död (17). En annan studie har sett att ultraljud och flödesmätning i navelsträngen är bättre än enbart

CTG för att hitta sjuka barn (10), medan en tredje studie rekommenderar CTG i kombination med ultraljud och att räkna fosterrörelser för att identifiera barn i risk (8). Att enbart räkna fosterrörelser som utredningsmetod visade sig öka gravida kvinnors medvetenhet och ledde till att de reagerade tidigare på avvikelser i fosteraktiviteten och därmed minskade antalet graviditeter med försämrat utfall (41). Det skulle därför kunna finnas en nytta med att räkna fosterrörelser, men en specifik gräns för vad som är normalt kan vara svår att fastställa då aktuell forskning inte uppnått konsensus.

En annan viktig aspekt som framkom i analysen var att information om fosterrörelser som gavs av vårdpersonal inte upplevdes enhetlig eller uppdaterad. Kvinnorna ansåg att vårdpersonal normaliserade kvinnors oro för minskade fosterrörelser, vilket bekräftas av forskning, som visar att många kvinnor får höra att det är normalt att fosterrörelserna minskar mot slutet av graviditeten i och med att utrymmet minskar för barnet intrauterint. Dessutom får många kvinnor ingen information alls om hur barnet bör röra sig i magen (9). En del kvinnor blir förvånade över att barnet rör sig så pass mycket i fullgången graviditet, då det är tvärtom vad de hade hört och förväntat sig (6), vilket enligt en annan studie kan bero på att barnmorskor och obstetiker har olika uppfattning om vad som är normalt och vad som är avvikande (13). Vårdpersonal bör hålla sig uppdaterade med nya forskningsrön och ge korrekt och saklig information om fosterrörelser enligt aktuell forskning, då studier visar på att fosterrörelser inte ska minska mot slutet av graviditeten utan att detta ska ses som ett tecken på sjukdom hos barnet (8-10, 14, 15). I en norsk studie såg forskarna att förekomsten av intrauterin fosterdöd minskade med 64 % genom att ge kvinnorna en enhetlig uppdaterad information om normal fosteraktivitet och minskade fosterrörelser (40). Möjligen kan det finnas en rädsla hos barnmorskor att ge fel råd till kvinnor och skrämma upp dem med osäker information eftersom definitionen av minskade fosterrörelser är oklar.

Information efterfrågades även om intrauterin fosterdöd, då det upplevdes som ett dolt ämne. Vissa kvinnor visste inte om att barn kunde dö i sen graviditet innan de själva drabbades och då kom det som en chock. Det skulle kunna upplevas obekvämt för barnmorskor att prata om död med gravida kvinnor då graviditet vanligtvis förknippas med hälsa och glädje, de vill kanske inte riskera att oroa kvinnor i onödan. Studier visar dock att genom att skriftlig information om intrauterin fosterdöd kan öka kvinnors medvetenhet, vilket gör att de får en chans att själva ändra eventuella riskbeteenden.

Dessa faktorer tillsammans kan leda till att förekomsten av intrauterin fosterdöd minskar (42). Kvinnorna betonade också i sina svar att de kan hantera information om fosterrörelser och intrauterin fosterdöd utan att bli oroliga. Tankar hos barnmorskor och obstetrikere om att mycket information om fosteraktivitet kan leda till en kraftig ökning av antalet vårdkontakter och att vårdens resurser då inte skulle räcka till skulle kunna förekomma. Vissa studier visar dock att detta inte leder till ökad oro eller fler vårdkontakter (16, 40), medan en annan studie säger tvärtom, att kvinnor som får information om förväntad fosteraktivitet blir mer oroliga för fosterrörelser och framförallt när specifika gränser för minskade fosterrörelser sätts (9). Det är troligt att information hanteras olika av olika kvinnor, då de är individer med olika förmågor och önskemål. Något som är viktigt att ta med i bedömningen är dock att det har visat sig att skriftlig eller muntlig korrekt information om fosterrörelser kan minska förekomsten av intrauterin fosterdöd väsentligt (7, 16, 40), vilket är eftersträvänsvärt. Det är av betydelse att kvinnor får faktabaserad information av vårdpersonal istället för att söka information från osäkra källor. Studier har visat att gravida kvinnor vänder sig till både vänner, böcker, tidningar och internet för att söka information, endast ett fåtal söker i vetenskapligt baserade informationskällor (9). På vilket sätt och när under graviditeten vårdpersonal ska informera om fosterrörelser och intrauterin fosterdöd behövs studeras vidare, men det står klart att informationen efterfrågas.

Resultatet visar att kvinnor efterfrågar gemensamma riktlinjer för handläggning av minskade fosterrörelser och intrauterin fosterdöd, för att säkerställa en god vård oberoende av ort, sjukhus eller handläggande vårdpersonal. Avsaknaden av nationella riktlinjer för handläggning av minskade fosterrörelser och intrauterin fosterdöd i Sverige bör åtgärdas då förekomsten av intrauterin fosterdöd i Sverige har varit relativ oförändrad sedan mitten på 1980-talet (21) och är betydligt högre än i de övriga nordiska länderna (22). En implementering av nationella riktlinjer och enhetlig information om fosteraktivitet skulle kunna minska förekomsten signifikant (16) och barnmorskor anses ha en särskild skyldighet i att medverka i en sådan implementering, då detta skulle kunna främja familjers hälsa i enlighet med den etiska koden (26).

8.4 Förslag till framtida forskning

Författarna avslutar denna studie med funderingar kring hur barnmorskors och obstetrikers attityder till kvinnor med oro för barnets hälsa under graviditeten ser ut. Vad har

de för tankar om den kvinnliga intuitionens förmåga att känna av barnets välmående och hur anser de att vården är utformad för dessa kvinnor? Ser de några förbättringsaspekter och finns det faktorer som påverkar deras förmåga att bedriva god vård?

Denna studie belyser kvinnors råd till sjukvårdspersonal, deras åsikter och behov vid oro. Vi ser gärna ytterligare studier som belyser detta och även lyfter fram gravida kvinnors partners perspektiv, då detta saknas i dagsläget.

9. SLUTSATS

Kvinnor med tidigare intrauterin fosterdöd råder sjukvårdspersonal att ha ett helhetsperspektiv i vården av och i mötet med kvinnor som känner oro för barnets hälsa under graviditeten. Vårdpersonal bör se till hela kvinnans individuella situation och tillgodose såväl hennes fysiska, praktiska och emotionella behov och alltid ha barnets hälsa i främsta fokus. Enhetlig och faktabaserad information om fosterrörelser och intrauterin fosterdöd bör ges till alla gravida kvinnor för att öka deras medvetenhet. Nationella riktlinjer bör utformas för handläggning av minskade fosterrörelser i syfte att minska förekomsten av intrauterin fosterdöd och säkerställa ett omhändertagande som bättre möter kvinnors behov.

10. REFERENSER

1. Reimegård K. Övervakning av det ofödda barnets hälsa. In: Kaplan A, Hogg B, Hildingsson I, Lundgren I, editors. Lärobok för barnmorskor. Lund: Studentlitteratur; 2009. p. 225-8.
2. Lundgren I, Wahlberg V. The Experience of Pregnancy: A Hermeneutical/Phenomenological Study. *The Journal of Perinatal Education*. 1999;8(3):12-20.
3. Liston RM, Bloom K, Zimmer P. The psychological effects of counting fetal movements. *Birth*. 1994;21(3):135-40.
4. Maršál K, Hagberg H, Westgren M. Fostrets utveckling och fysiologi. In: Hagberg H, Maršál K, Westgren M, editors. *Obstetrik*. Lund: Studentlitteratur AB; 2008. p. 39-55.
5. Whitworth MK, Fisher M, Heazell A. Reduced Fetal Movements – Green-top Guideline 57 London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists; 2011 [cited 2012 Dec 28]. Available from: <http://www.rcog.org.uk/files/rcog-corp/GTG57RFM25022011.pdf>.
6. Rådestad I, Lindgren H. Women's perceptions of fetal movements in full-term pregnancy. *Sexual and reproductive healthcare*. 2012;3(3):113-6.
7. Stacey T, Thompson JMD, Mitchell EA, Ekeroma A, Zuccollo J, McCowan LME. Maternal Perception of Fetal Activity and Late Stillbirth Risk: Findings from the Auckland Stillbirth Study. *Birth*. 2011;38(4):311-6.
8. Skornick-Rapaport A, Maslovitz S, Kupfermanc M, Lessing JB, Many A. Proposed management for reduced fetal movements: five years' experience in one medical center. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2011;24(4):610-3.
9. E S, Ahlborg T, Frøen JF. Low Maternal Awareness of Fetal Movement is Associated With Small for Gestational Age Infants. *Journal of Midwifery & Women's Health*. 2008;53(4):345-51.

10. Dutton PJ, Warrander LK, Roberts SA, Bernatavicius G, Byrd LM, Gaze D, et al. Predictors of Poor Perinatal Outcome following Maternal Perception of Reduced Fetal Movements - A Prospective Cohort Study. *PLoS ONE*. 2012;7(7):1-9.
11. Holm Tveit JV, Saastad E, Stray-Pedersen B, Bördahl PE, Frøen JF. Maternal characteristics and pregnancy outcomes in women presenting with decreased fetal movements in late pregnancy. *Acta Obstetricia et Gynecologica*. 2009;88:1345-51.
12. Heazell AEP, Green M, Wright C, Flenady V, Frøen JF. Midwives' and obstetricians' knowledge and management of women presenting with decreased fetal movements. *Acta Obstetricia et Gynecologica*. 2008;87:331-9.
13. Peat AM, Stacey T, Cronin R, McCowan LME. Maternal knowledge of fetal movements in late pregnancy. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2012;52(5):445-9.
14. O'Sullivan O, Stephen G, Martindale E, Heazell AEP. Predicting poor perinatal outcome in women who present with decreased fetal movements. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2009;29(8):705-10.
15. Tveit JVH, Saastad E, Stray-Pedersen B, Bördahl PE, Frøen JF. 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 & Neonatal Medicine*. 2010;23(10):1129-35.
16. Holm Tveit JV, Saastad E, Stray-Pedersen B, Bördahl PE, Flenady V, Fretts R, et al. Reduction of late stillbirth with the introduction of fetal movement information and guidelines - a clinical quality improvement. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2009;9(32).
17. Daly N, Brennan D, Foley M, O'Herlihy C. Cardiotocography as a predictor of fetal outcome in women presenting with reduced fetal movement. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2011;159(1):57-61.
18. Evers ACC, Nikkels PGJ, Brouwers HAA, Boon J, van Egmond-Linden A, Hart C, et al. Substandard care in antepartum term stillbirths: prospective cohort study. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*. 2011;90(12):1416-22.

19. Svensk Förening för Obstetrik & Gynekologi [Internet]. SFOG-råd, Obstetrik. 2012 [cited 2012 Nov 29]. Available from: <https://www.sfog.se/start/sfog-rad/obstetrik/>.
20. Socialstyrelsen [Internet]. Nationella riktlinjer. 2012 [cited 2012 Nov 29]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer>.
21. Socialstyrelsen [Internet]. Graviditeter, förlossningar och nyfödda barn. Medicinska födelseregistret 1973-2010. Assisterad befruktning 1991-2009. 2012 [cited 2012 Nov 7]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18669/2012-4-2.pdf>.
22. Cousens S, Blencowe H, Stanton C, Chou D, Ahmed S, Steinhardt L, et al. National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995: a systematic analysis. *Lancet*. 2011;377:1319-30.
23. Efkarpidis S, Alexopoulos E, Kean L, Liu D, Fay T. Case-control study of factors associated with intrauterine fetal deaths. *Medscape General Medicine*. 2004;6(2):53-60.
24. B HL, Turowski G, Skjeldestad FE, Jacobsen AF, Sandset PM, Roald B, et al. Classification of stillbirths and risk factors by cause of death - a case-control study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2012.
25. Socialstyrelsen [Internet]. Kompetensbeskrivning för legitimerad barnmorska Stockholm: Socialstyrelsen; 2006 [cited 2013 Jan 02]. Available from: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9431/2006-105-1_20061051.pdf.
26. International Confederation of Midwives [Internet]. International Code of Ethics for Midwives Haag: International Confederation of Midwives; 2008 [cited 2013 Jan 02]. Available from: <http://www.internationalmidwives.org/Portals/5/2011/International%20Code%20of%20Ethics%20for%20Midwives%20jt%202011rev.pdf>.
27. Spädbarnsfonden [Internet]. Webbenkät [cited 2012 Dec 14]. Available from: <http://www.spadbarnsfonden.se/Page.asp?PageId=531>.
28. Ejvegård R. Vetenskaplig metod. Lund: Studentlitteratur AB; 2009. 183 p.

29. Lundman B, Hällgren Graneheim U. Kvalitativ innehållsanalys. In: Granskär M, Höglund-Nielsen B, editors. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2008. p. 159-72.
30. Kondracki NL, Wellman NS, Amundson DR. Content analysis: review of methods and their applications in nutrition education. *Journal of Nutrition Education and Behavior*. 2002;34(4):224-30.
31. Krippendorff K. Content analysis : an introduction to its methodology. 2 ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.; 2004. 413 p.
32. Downe-Wamboldt B. Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for Women International*. 1992;13(3):313-21.
33. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. 2 ed. Lund: Studentlitteratur AB; 2009. 244 p.
34. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
35. Vetenskapsrådet [Internet]. Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning Uppsala: Vetenskapsrådet; [cited 2013 Jan 02]. Available from: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>.
36. Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, (2003).
37. Forsman B. Forskningsetik - en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 1997. 138 p.
38. Hildingsson I, Rådestad I. Swedish women's satisfaction with medical and emotional aspects of antenatal care. *Journal of Advanced Nursing*. 52(3):239-49.
39. Erlandsson K, Lindgren H, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. 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 Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 91:28-33.
40. Saastad E, Holm Tveit JV, Flenady V, Stray-Pedersen B, Fretts RC, Børdahl PE, et al. 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. 2010;3(2):1-11.

41. Saastad E, Winje BA, Stray Pedersen B, Frøen JF. Fetal Movement Counting Improved Identification of Fetal Growth Restriction and Perinatal Outcomes - a Multi-Centre, Randomized, Controlled Trial. PLoS ONE. 2011;6(12):1-9.

42. Warland J. Keeping baby SAFE in pregnancy: Evaluating the brochure. Midwifery. 2012.

Bilaga 1. Informationsblad om webbenkäten till deltagare.

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

Bilaga 2. Annonser i dagspress för rekrytering av deltagare till webbenkät.

Har Du mist ett barn före födelsen?

Spädbarnsfondens nya webbundersökning tar vara på mammors upplevelser före barnets död. Om vi kan finna tidiga tecken på att ett barn mår dåligt före födelsen kan fler barn räddas till livet. Vi undersöker samband som kan vara svåra att identifiera i enskilda fall men som kan bli tydliga när information samlas från många personer.

För mer information: www.spadbarnsfonden.se