

## Sammanfattning

### Syfte och bakgrund

I denna rapport har SBU systematiskt sökt, granskat och sammanställt forskning om bemötande och stöd när barn föds döda, så kallad intrauterin fosterdöd. Rapporten är ett regeringsuppdrag och gäller:

1. Vilka upplevelser och erfarenheter har föräldrar, syskon och vårdpersonal av bemötande och stöd i vårdsituationen när barn föds döda?
2. Vilka effekter har stödinsatser, enskilda eller som program, för föräldrar och syskon till barn som föds döda?

Att mista ett barn under graviditeten sker oftast plötsligt och föräldrarna är vanligtvis oförberedda på förlusten, vilket kan försvåra sorgen. Sorgreaktionerna kan även förvärras av social stigma, marginalisering och av standarden på den vård som familjen får. De psykosociala konsekvenserna för familjen till barn som föds döda kan bli långvariga, med ökad risk för depressiva symptom och försämringar i relationen föräldrarna emellan samt mellan föräldrar och deras andra barn.

### Metod

Denna utvärdering har utförts enligt den metodik som finns beskriven i SBU:s metodbok och Cochrane handbook. Ett förtidsregistrerat protokoll (CRD42022306655) finns i PROSPERO.

### Resultat och diskussion

Resultaten om upplevelser och erfarenheter av bemötande och stöd visar att personifiering är av central betydelse, vilket innebär att barnet ses som en unik person, föräldrarna som de föräldrar de är till det döda barnet och även att personalen ses som de personer de är. Personifieringen förstärks av ett respektfullt bemötande där föräldrarna bekräftas i sin sorg, barnet behandlas på samma sätt som ett levande barn, och personalen får tid att bearbeta sina upplevelser innan de tar hand om andra födande familjer. Resultaten visar även att existentiella frågor kring liv och död

blir starkt påtagliga för alla inblandade och att de upplever sig ensamma och utsatta i sin situation. Även vårdpersonalen upplever en utsatthet när det kollegiala och organisatoriska stödet brister. Resultaten har hög till mätlig tillförlitlighet och baseras på ett rikt material med hög koherens och endast smärre metodologiska brister. Genom att implementera resultaten i rekommendationer, riktlinjer och det kliniska vårdarbetet skulle sorgen kunna underlättas för föräldrar och syskon samtidigt som vårdpersonalen stärks och ges goda förutsättningar i sin yrkesutövning.

Resultaten från de studier som undersökt hur stor effekten är av olika stödinsatser bedöms ha mycket låg tillförlitlighet. Detta beror på att studierna är få och alltför olika för att kunna vägas samman samt bedöms ha mycket hög risk för bias. Ingen av studierna hade undersökt effekten av stödinsatser för syskon. Det behövs fler kontrollerade studier som utvärderar hur stor effekten är av stödinsatser för föräldrar och syskon till barn som föds döda. Rapportens resultat vad gäller upplevelser och erfarenheter av bemötande och stöd kan vara en utgångspunkt vid utformning av relevanta stödinsatser att utvärdera.

Flera etiska aspekter har identifierats i relation till resultaten. Vad gäller autonomi och integritet, är det för personalen en balansgång att ta initiativ för att nå ut med insatser, men samtidigt vara lyhörd för familjens individuella behov och önskemål.

Tillgång till stöd ser olika ut över landet beroende på hur regionerna prioriterar, tillgången på barnmorskor, skillnader i storlek på sjukhusen och personalens utbildning. Nyligen har Socialstyrelsen publicerat ett nationellt kunskapsstöd om intrauterin fosterdöd. Kunskapsstödet innehåller två rekommendationer vad gäller omvårdnadsinriktade åtgärder, för vilka resultaten i denna rapport har ingått som kunskapsunderlag. För att alla föräldrar ska få likvärdig vård vad gäller omvårdnadsinriktade åtgärder finns det dock ett fortsatt behov av nationella riktlinjer liknande de som finns i flera andra länder.

## Innehållsdeklaration

### Denna publikation innehåller:

- ✓ En eller flera systematiska översikter
- ✓ En bedömning av etiska och sociala aspekter

SBU använder en noggrann process för att säkerställa att våra resultat är vetenskapligt väl underbyggda. För den här rapporten har vi gjort följande:

### Tagit fram ett vetenskapligt underlag tillsammans med externa sakkunniga:

- ✓ Gjort en strukturerad och uttömmande litteratursökning
- ✓ Granskat om studierna vi hittat är relevanta
- ✓ Granskat om det finns metodbrister i studierna
- ✓ som skulle kunna påverka resultaten och ge risk för snedvridning

- ✓ Vägt samman resultat från studier med låg eller måttlig risk för snedvridning
- ✓ Bedömt hur tillförlitligt det sammanvägda resultatet är

### Följande personer har granskat och bedömt rapporten och dess resultat:

- ✓ Externa sakkunniga
- ✓ SBU:s kvalitetssäkringsgrupp
- ✓ SBU:s vetenskapliga råd

### Patient- eller brukarorganisation har medverkat på följande sätt:

- ✓ Lämnat synpunkter på rapportens projektplan och frågeställningar
- ✓ Deltagit i en referensgrupp

## Projektgrupp

### Sakkunniga

- Carina Berterö, professor omvårdnad, Linköpings universitet
- Ingegerd Hildingsson, leg. barnmorska, professor reproduktiv hälsa, Uppsala universitet
- Margareta Persson, leg. barnmorska, docent reproduktiv och perinatal hälsa, Umeå universitet
- Josefin Sveen, docent medicinsk psykologi, Uppsala universitet, professor i klinisk psykologi, Universitetet i Bergen

### SBU

- Monica Hultcrantz, projektledare: t.o.m. 2022-07-01
- Nathalie Peira, biträdande projektledare, projektledare from 22-07-02
- Rebecca A. Silverstein, biträdande projektledare

- Maja Kärrman Fredriksson, informationsspecialist
- Anna Attergren Granath, projektadministratör
- Jenny Kärrholm, projektansvarig chef

### Kontaktpersoner på Socialstyrelsen

- Elisabeth Eidem, projektledare
- Rebecka Lantto Graham, vetenskaplig projektledare

### Referensgrupp

- Malin Asp, överläkare Anestesi och Intensivvård, Södersjukhuset, region Stockholm
- Ingela Rådestad, leg. barnmorska, professor, Sophiahemmet Högskola
- Pernilla Rönholm, ordförande och grundares Prematurföreningen Mirakel
- Ulf Samuelsson, Föreningen Vi Som Förlorat Barn (VSFB)
- Leah Zepeda Persson, Spädbarnsfonden

Rapport nr 354 (2022) • [registrator@sbu.se](mailto:registrator@sbu.se)  
 Rapporten kan laddas ner från [www.sbu.se/354](http://www.sbu.se/354)

Grafisk produktion: Anna Edling, SBU