



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Magisternivå

Mammors upplevelse av att drabbas av

HELLP syndrom och samtidigt mista sitt väntade barn

En kvalitativ fallstudie

Mothers' experiences of suffering

HELLP syndrome and simultaneously lose their expected baby

Författare: Anna Olsson och Viktoria Winlöf

Handledare: Mari- Cristin Malm

Examinator: Margareta Persson

Granskare: Mats Eriksson

Ämne: Examensarbete i vårdvetenskap inriktning sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa

Kurs: VV 3008

Poäng: 15

Betygsdatum: 2013-09-27

Högskolan Dalarna

791 88 Falun

Sweden

Tel 023-77 80 00

Sammanfattning

Bakgrund: Det finns begränsad kunskap om hur mammor upplever att drabbas av HELLP syndrom och samtidigt mista sitt väntade barn. Ytterligare kunskap kan bidra till ökad förståelse och leda till bättre vård. **Syfte:** Att beskriva mammors upplevelser av att drabbas av HELLP syndrom och samtidigt mista sitt väntade barn. **Metod:** En kvalitativ fallstudie med djupintervjuer som analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Studien påvisade det kaos och den överklighetskänsla mammorna upplevde då insjuknandet och händelserna skedde i snabb takt. Det fanns ingen tid för reflektion, tillståndet var livshotande och en katastrofkänsla uppstod. Temat överkligt kaos formades. De svårt sjuka mammorna klarade inte att delta vid första omvårdnaden av sitt döda barn men kunde under vårdtiden vara tillsammans med barnet vid flera tillfällen vilket gav känslor av både glädje och sorg. Mammorna upplevde restsymtom av HELLP syndrom ett halvår efter händelsen. **Slutsatser:** Det snabba insjuknandet och händelseförloppet resulterade i ett överkligt kaos för mammorna. Det är viktigt att vårdpersonalen är tydliga i sin kommunikation och hela tiden närvarande hos mamman. Barnmorskan har en central roll i att hjälpa mammorna att möta och vara nära sitt döda barn så mycket som möjligt.

Nyckelord: fallstudie, HELLP syndrom, intrauterin fosterdöd, upplevelser,

Abstract

Background: There is limited knowledge about mothers' experiences of suffering HELLP syndrome and simultaneously lose their expected baby. Additional knowledge can help increase understanding and lead to better care. **Objective:** To describe mothers' experiences of suffering HELLP syndrome and simultaneously lose their expected baby. **Method:** A qualitative case study with in-depth interviews were analyzed by qualitative content analysis. **Results:** The study demonstrated the chaos and the sense of unreality when mothers' experienced onset events happened rapidly. There was no time for reflection, the state was life-threatening and a catastrophe feeling arose. The theme unreal chaos was formed. The severely ill mothers' did not participate at the first care of their dead baby but could during the hospital stay be with the baby on several occasions, resulting in feelings of both joy and sorrow. The mothers' experienced residual symptoms of HELLP syndrome six months after the event. **Conclusion:** The rapid onset and course of events resulted in a surreal chaos for the mothers. It is important that health professionals are clear in their communication and constantly present by the mothers. The midwife has a central role in helping mothers' to meet and be close to her dead baby as much as possible.

Keywords: case study, experiences, HELLP syndrome, intrauterine stillbirth,

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
NORMAL GRAVIDITET	1
MEDICINSKT BASPROGRAM I SAMBAND MED GRAVIDITET.....	2
KOMPLICERAD GRAVIDITET	2
HELLP SYNDROM.....	2
<i>Definition</i>	2
<i>Prevalens</i>	3
<i>Symtom</i>	3
<i>Behandling</i>	4
<i>Upplevelsen vid insjuknande under graviditet</i>	4
<i>Upplevelser efter förlossningen</i>	4
INTRAUTERIN FOSTERDÖD (IUFD)	5
ATT MISTA SITT BARN FÖRE FÖDELSEN	6
<i>Historik och fram till idag</i>	6
<i>Beskedet</i>	6
<i>Födelsen</i>	6
<i>Mötet med barnet</i>	7
<i>Minnessaker</i>	7
<i>Skuld</i>	8
<i>Sorg och stöd</i>	8
<i>Barnmorskans bemötande och stödjande roll</i>	9
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	10
METOD	10
DESIGN.....	10
URVAL	10
DATAINSAMLING.....	10
DATAANALYS	11
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	11
RESULTAT	12
TABELL 1	13
INSJUKNANDET.....	14
<i>Skräck</i>	14
FÖRLOSSNINGSFÖRLOPPET	15

<i>Födelsen</i>	15
MÖTET MED BARNET	17
<i>Anknytning</i>	17
INTENSIVVÅRD	20
<i>Katastrofkänsla</i>	20
<i>Oro</i>	20
<i>Stöd</i>	21
KVINNOKLINIKEN	21
<i>Chock</i>	21
<i>Fortsatt sjuk</i>	21
<i>Stöd</i>	22
<i>Barnet</i>	23
HEMMA	24
<i>Sorg</i>	24
<i>Återseendet</i>	25
<i>Sista avskedet</i>	26
<i>Sjukdomskänsla</i>	27
<i>Skuld</i>	27
<i>Stöd</i>	28
<i>Vägen tillbaka</i>	29
FRAMTIDEN	29
<i>Livsmod</i>	29
DISKUSSION	30
SAMMANFATTNING	30
RESULTATDISKUSSION	30
METODDISKUSSION	34
SLUTSATSER	35
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	36
REFERENSER	37
BILAGA 1	43
BILAGA 2	45

Inledning

En graviditet innebär oftast en tid av glädje och förväntan inför det väntade barnet. Inre bilder och tankar av barnet skapas, tankar om det nya livet som väntar som familj. Barnets födelse upplevs av många som ett av livets viktigaste och betydelsefulla skeenden.

Att mista sitt väntade barn upplevs oftast som ett känslomässigt kaos då alla drömmar och förväntningar om barnet plötsligt går förlorat. Förlossningen kommer att innebära ett första möte samtidigt ett farväl.

Glädjen och förväntan utbyts till sorg och förtvivlan.

Mötet med det döda barnet väcker många känslor hos mamman. Känslor som uppkommer vid mötet kan vara sorg, tomhet, förtvivlan, rädsla och glädje.

Mamman har möjligheten att vara med sitt döda barn så länge hon önskar och avskedet tas när hon känner sig redo.

Då mamman drabbas av en livshotande sjukdom och samtidigt förlorar sitt väntade barn kan den känslomässiga situationen försvåras.

Det är viktigt att barnmorskor och övrig vårdpersonal får erfara hur mammorna upplever den traumatiska situationen. Genom ökad kunskap kan vårdpersonal bemöta denna grupp mammor bättre.

Bakgrund

Normal graviditet

En normal graviditet innefattar en rad fysiologiska, kroppsliga och själsliga förändringar (1,2). Graviditeten är för många en känsla av lycka men trots det upplever föräldrar någon gång en viss oro och ängslan. I början kan oron grunda sig i en ambivalens till barnet och till föräldraskapet. Under senare delen av graviditeten uppkommer ofta en oro för att barnet skall dö under graviditeten eller förlossningen (2).

Maternal-fetal attachment (MFA) är en term som beskriver relationen mellan den gravida mamman och barnet i livmodern. Redan under graviditeten sker en känslomässig anknytning mellan mamman och barnet. Den känslomässiga anknytningen ger sig uttryck av känslor och beteende hos mamman. Hon värnar

om sitt väntade barn, intar ett hälsosamt beteende samt förbereder sig för att möta barnet innan födelsen (3).

Medicinskt basprogram i samband med graviditet

Det medicinska basprogrammet är ett detaljerat besöksprogram som används inom svensk mödrhälsovård. Det grundar sig på nationella rekommendationer och syftar till att identifiera riskfaktorer som kan leda till komplikationer under graviditeten. Basprogrammet avser även identifiering av komplikationer utan märkbara symtom för att kunna förebygga allvarliga följder hos mamma och barn. Basprogrammet rekommenderar provtagningar och undersökningar samt antal besök för friska gravida kvinnor. Vid komplicerad graviditet kompletteras basprogrammet med ett särskilt vårdprogram (4).

Komplicerad graviditet

Sjukdomar och tillstånd som innebär avvikelser från det normala kan innebära ökade risker för mamma och barn under graviditeten. Avvikelserna kräver extra medicinsk övervakning med fler besök hos barnmorska och obstetriker (4). En vanlig komplikation under graviditeten är hypertoni som är en viktig faktor bakom dödlig utgång hos både mamma och barn (5). Blodtryck vid eller överstigande 140/90 mm Hg som uppträder efter graviditetsvecka 20 benämns graviditetshypertoni. Hypertoni som inträffar under en graviditet klassificeras i fyra huvudgrupper utifrån svårighetsgrad: graviditetshypertoni, preeklampsi, eklampsi och hemolysis elevated liver enzymes low platelet (HELLP) syndrom (6).

HELLP syndrom

Definition

HELLP syndrom definierades och beskrevs först av Weinstein 1982 och är en allvarlig form och komplikation av svår preeklampsi då multiorgansvikt tillkommer (7). Organ som kan engageras vid insjuknande är njurar, lever och lungor, även koagulation- och neurologisk påverkan kan uppträda (6). HELLP syndrom är förenat med en avsevärd ökad risk för mamman och barnets liv,

eftersom många organ kan svikta hos mamman. Studier visar att den maternella dödligheten internationellt är cirka 1,1 procent och den perinatale dödligheten uppgår till 34 procent om mamman insjuknar före graviditetsvecka 32 och 8 procent efter graviditetsvecka 32 (8).

Prevalens

Syndromet upptäcks i 0,5-0,9 procent av alla graviditeter (8). HELLP syndrom kan i enstaka fall förekomma som ett eget risktillstånd hos gravida men är i regel en följdkomplikation vid preeklampsi och drabbar 10-20 procent av dessa mammor. Insjuknandet sker vanligtvis i graviditetsvecka 27-37 men 10 procent infaller före graviditetsvecka 27 och 20 procent efter graviditetsvecka 37. Trettio procent av alla fall insjuknar efter förlossningen, oftast inom de första 48 timmarna (8). Risken för återfall av HELLP syndrom vid efterföljande graviditeter är 3-4 procent. Det finns dock en betydligt ökad risk att drabbas av andra graviditetskomplikationer såsom ablatio placenta, preeklampsi och prematuritet om kvinnan tidigare haft HELLP syndrom. Mammor riskerar att drabbas av kroniska tillstånd så som hypertoni till följd av HELLP syndrom (9).

Symtom

Symtom som kan uppträda vid HELLP syndrom är smärtor i epigastriet eller under höger arcus, illamående, kräkning, huvudvärk, yrsel, synrubbningar, ödem och vaginala blödningar (10,11,12). Mammor som drabbats berättar i studier om svåra magplågor, ”som att spetsas på påle”, våldsamma kräkningar, lufthunger och yrsel. Symtomen beror på vilka organ som sviktar (6,13,14). I vissa fall förekommer HELLP syndrom utan kliniska symtom, därför bör kvinnor med preeklampsi övervakas angående lever-, koagulation och hemolysprover (11).

Multiorgansvikten som kan uppstå vid HELLP syndrom kan leda till allvarliga följder som ablatio placenta, disseminerad intravaskulär koagulation (DIC) en sjuklig process som leder till blodproppar och blödningsbenägenhet, leverruptur, lungödem, stroke, hjärnblödning och akut njursvikt (10,15). Stroke är den vanligaste orsaken att mamman dör i HELLP syndrom (8,12). För låg

gestationsålder är den vanligaste orsaken till att barn dör intrauterint till följd av att mamman drabbats av HELLP syndrom (8).

Behandling

Behandlingen består i att avsluta graviditeten samt behandla mammans förekommande symtom med till exempel transfusioner av blodprodukter, hemodialys och eventuellt kan respiratorbehandling vara nödvändig (10,11).

Upplevelsen vid insjuknande under graviditet

Mammors upplevelser av att insjukna i svår preeklampsi, eklampsi och HELLP syndrom är olika, men har flera liknande teman. Innan symtomen uppträder kan blivande mammor ha en föräning om att något är fel (14,16). Mammorna kan känna sig svikna av vårdpersonal som inte tar deras oro på allvar, personalen menar att deras känslor och symtom är normala graviditetsproblem (14).

Insjukandet har i de flesta fall ett snabbt förlopp och leder till en känsla av att tappa kontrollen och inte veta vad som ska ske. En intensiv rädsla infinner sig för att deras barn och de själva ska dö (14,16,17). Allvarligt sjuka mammor har ett ökat fokus på sitt väntade barns välbefinnande, även när de vet att deras eget liv är i fara (17). Mammor är villiga att ge upp sitt eget liv för barnets (14,17). De berättar om nära döden upplevelser till exempel ängeln som sitter på sängen, besöket hos sin döde far eller sökandet efter ljuset (14).

Upplevelser efter förlossningen

I Kidner och Flander-Stepans studie intervjuades nio mammor som drabbats av HELLP syndrom där tre av mammorna förlorade sina barn intrauterint. Alla nio mammor beskriver sina upplevelser tiden efter förlossningen som en överväldigande känsla av förlust över att ha gått miste om en normal graviditet och förlossning. Spruckna drömmar om ett friskt barn i fullgången tid och förlusten av första moderskapsglädjen. Svåraste förlusten drabbar de mammor som mist sitt barn (14).

I en fallstudie beskriver en mamma med HELLP syndrom chocken vid uppvaknandet på intensivvårdsavdelningen efter förlossningen. Barnet förlöses med akut kejsarsnitt och förs sedan till neonatalavdelningen för vidare vård. Under

tiden som mamman ligger skild från sitt barn känner hon sig som ett ”hjälpöst kolli”. Hon upplever känslan av att ha ”blytyngder fästade i armar och ben och starka magneter i ryggen” (13). Diagnosen HELLP syndrom kommer i de flesta fall som en chock, vilket resulterar i förnekelse. Mammorna har svårt att ta till sig att de drabbas och hur allvarlig situationen egentligen är (16).

Några mammor är i så allvarligt tillstånd att de är medvetlösa eller hålls nedsövda i respirator under förlossningen. Efter uppvaknandet får de insikt om hur svårt sjuka de är och att barnet inte längre lever. Situationen upplevs traumatisk. Det finns mammor som aldrig får se sitt döda barn födas vilket resulterar i en oro för hur barnet tagits omhand. De kan inte delta och närvara med sitt barn efter födelsen. Svårt sjuka mammor som inte är vid medvetande kan gå miste om att se sitt barn och kan förlora möjligheten att närvara vid barnets begravning (17).

Intrauterin fosterdöd (IUFD)

Varje dag dör cirka 7200 barn före födelsen i världen, varav 98 procent i låg- och medelinkomstländer (18). Finland har minst antal dödfödda barn i världen och Nigeria är det land som rapporterar flest antal dödfödda. I Sverige föddes år 2009 drygt 112 000 barn, av dem föddes cirka 450 barn döda och andelen har varit konstant de senaste 25 åren

Enligt Socialstyrelsens medicinska födelseregister i Sverige definieras IUFD sedan 1 juli 2008 som framfödandet av ett dött barn som har en gestationsålder på minst 22 fullgångna graviditetsveckor. Tidigare var definitionen 28 fullgångna graviditetsveckor. Om graviditetslängden är okänd eller osäker gäller en kroppsvikt på minst 500 gram eller en kroppslängd på minst 25 centimeter.

De vanligaste orsakerna och riskerna till IUFD i höginkomstländer är missbildningar hos fostret, infektioner, hög ålder hos mamman, övervikt, rökning, alkohol, intrauterin tillväxthämning, tidigare fosterdöd, komplikationer i moderkaka och navelsträng eller sjukdom hos mamman (19).

Att mista sitt barn före födelsen

Historik och fram till idag

För mindre än 40 år sedan betraktades ett dödfött barn som en händelse som inte hade ägt rum. I tron att det var skonsammast för föräldrarna så förhindrades oftast all kontakt med barnet. Föräldrarna fick sällan se eller hålla sitt barn och heller inte veta vad det var för kön (20).

Ökad kunskap har medfört att vården idag ser annorlunda ut när föräldrar mist sitt barn intrauterint. Numer anses det viktigt med närhet och anknytning till barnet samt skapa minnen och ta avsked. Att få möjlighet att anknyta till sitt döda barn visar ha psykiska och fysiska fördelar för mamman som minskad oro, huvudvärk, magproblem samt bättre sömn och minskad depression (21,22).

Beskedet

Beskedet om intrauterin fosterdöd ska lämnas med stor omsorg. Personalen ska vara empatiska och tydlig i sin kommunikation så att mammorna förstår att barnet är dött och vad som skall ske fortsättningsvis. Drabbade mammor uttrycker en önskan om att vårdpersonalen skall vara närvarande på rummet även efter att beskedet lämnats (21,23).

Födelsen

Att förlora sitt väntade barn är en svår förlust där förlossningen kommer att innebära det första mötet med sitt barn, samtidigt ett avsked. I det första ögonblicket efter beskedet att deras barn dött lämnats, finns det mammor som vill bli förlösta med kejsarsnitt. Personalen råder dem att föda vaginalt samt att avvakta en dag eller två med att sätta igång förlossningen. Några mammor väljer att åka hem efter beskedet, de beskriver ett behov av att förbereda sig på att möta sitt döda barn. Många mammor vill initialt föda barnet direkt då de upplever obehag och rädsla av att ha ett dött barn i magen. Vaginal förlossning anses vara det bästa för mamman med hänsyn på den psykologiska bearbetningen samt mindre risk för komplikationer. Initialt kan en vaginal förlossning kännas skrämmande för mamman men studier visar att de efteråt känner sig stärkta (21).

Smärtlindring kan ges efter behov men sedativa läkemedel bör undvikas då det påverkar mammans medvetande och minne (24).

Mammor som upplever stöd av barnmorskan under förlossningen beskriver barnmorskan som omtänksam, skicklig, mänsklig och empatisk. Upplevelsen av stöd resulterar i en positiv förlossningsupplevelse som mammor kan dela med andra föräldrar, trots att de fött ett dödfött barn. Mammor som inte känner stöd skildrar en negativ förlossningsupplevelse och att bli lämnad utan vårdpersonal på rummet under förlossningsarbetet skapar oro hos mamman (25,26).

Mötet med barnet

Mammorna behöver stöd i att våga möta sitt döda barn. Personalens bemötande har stor betydelse för att mötet ska bli ett värdefullt minne. Innan barnet föds fram är det bra om personalen frågat mammorna *hur* de vill möta sitt barn, inte *om*. Det är viktigt att personalen stöttar dem i att våga se, hålla och vara med sitt barn och att de uppmuntras att ägna så mycket tid som möjligt tillsammans med barnet. Mammorna kan ges flera chanser att möta sitt barn (24).

Trulsson och Rådestad beskriver i sin studie om mammors tacksamhet till personal då de hjälper och uppmuntrar dem att se och vara med sitt döda barn när de först inte vågar titta på barnet (21). Tiden kommer inte tillbaka och mammor som ser sitt barn ångrar det inte. Däremot visar ett flertal studier att en stor andel av de mammor som väljer att inte se sitt barn ångrar sig efteråt (21,27). Mammor som inte klarar eller inte har möjlighet att möta sitt döda barn drabbas i högre utsträckning av oro och depression (28).

Minnessaker

Möjligheten att minnas sitt barn förstärks genom att mammorna tar till vara minnessaker. Hand- och fotavtryck, hårlock, födelseband, kort med längd, vikt och kön, ultraljudsbild, kläder som barnet burit, en filt eller ett kramdjur är exempel på saker man kan spara som ett minne från sitt döda barn (29). Egna och andras fotografier är fina minnen. Sjukhusfotografen tar professionella svart vita bilder på barnet och kan även fotografera barnet tillsammans med sina föräldrar. Korten bör tas i nära anslutning till födelsen då barnets kropp förändras, blir mörkare och

sjunker ihop ju längre tid som går (30). Då mammorna många gånger befinner sig i chock är det viktigt att personalen hjälper dem att samla alla minnessaker. Ingen mamma ska själv behöva ansvara för att samla minnessaker när de befinner sig i chock (29).

Skuld

I en intervjustudie framkommer det att mammor känner djup skuld till att de mist sitt barn efter att insjuknat i HELLP syndrom. Dels en skuld mot barnet att det inte lever, även en skuld gentemot sin partner som berövas ett barn (14). Hos mammor som mist sitt barn intrauterint återkommer ord som skuld, mördad, ånger, önskan och borde ha. Svåra tankar om att göra sig själva illa, självmordstankar eller en önskan av att vilja dö förekommer (27).

Sorg och stöd

Förr ansågs det att mor och barn inte utvecklat någon känslomässig bindning före födseln och därför fanns då ingen anledning till sorg när barnet dött intrauterint (30). Idag vet man att det sker en anknytning till det ofödda barnet långt tidigare och en önskan att lära känna barnet infinner sig (31).

Att sörja ett dött barn kan uttryckas olika hos varje individ. Mamman, pappan och eventuella syskon har olika sätt att sörja och det är viktigt att alla får ett professionellt bemötande och ett bra stöd i sin egen sorg (32). Sorg kan uttryckas i tårar, ilska, frustration, tystnad och förnekelse (25). Då sorgen är individuell ska inga förväntningar hos vårdpersonal finnas för hur mammor ska uttrycka sin sorg. Det finns inget rätt eller fel i hur sorgen uttrycks (32).

Barnmorska, läkare, kurator, sjukhuspräst och psykolog är oftast de som finns till hands vid omhändertagandet av familjen och ett professionellt yrkesutövande är betydelsefullt hela vägen. Det finns även olika föräldraföreningar för dem som mist sitt barn. En namngivningsceremoni eller begravning hjälper föräldrarna att sörja och ta avsked. En grav eller minnesplats att gå till är viktigt i sorg och bearbetningsprocessen. Stödet bör fortgå efter att föräldrarna kommit hem. Flera

återbesök och samtal med de som var närvarande vid barnets födelse är av betydelse för föräldrarna (24).

Att förlora sitt väntade barn innebär en svår och långvarig psykisk påfrestning för de som drabbats (28). Det är viktigt att föräldrarna får veta orsaken till varför deras barn dog. Vetskapen om vad som orsakat att barnet dött intrauterint hjälper föräldrarna i sorgearbetet och har betydelse inför planering av framtid och kommande graviditeter. De allra flesta föräldrar väljer därför obduktion av barnet (33).

Barnmorskans bemötande och stödjande roll

Barnmorskans bemötande och stöd är viktigt för föräldrarna. Barnmorskan kan inte trösta dem men ett professionellt bemötande med bra stöd och vård kan upplevas som tröst (24). Vikten av vilka ord personalen använder samt att mammorna engageras på samma sätt som om barnet vore levande betyder mycket för mammorna. Barnmorskans roll är betydelsefull, genom att finnas på rummet hela tiden för att stötta och hjälpa mamman att våga möta och vara med sitt barn (21). Mammor känner sig åsidosatta om barnmorskan inte frågar om de ville klippa navelsträngen på barnet. De beskriver sorgen av att personal undviker ögonkontakt samt slarvar bort minnessaker som barnets kläder, filt eller annat som förknippats med minnen av det döda barnet (34).

Problemformulering

Att mista sitt barn före födelsen innebär en katastrof. I de fall där mammorna samtidigt insjuknar i en livshotande graviditetskomplikation, förvärras situationen då även mamman riskerar att dö. Mammor som mist sitt barn har behov av att vara nära sitt döda barn. Är mamman svårt sjuk kan behoven av att anknyta till sitt döda barn berövas henne. Få studier belyser upplevelsen av att plötsligt drabbas av en allvarlig graviditetskomplikation och samtidigt mista sitt väntade barn.

Förutsättningar och behov kan skilja sig mot mammor som inte är sjuka men mist sitt barn. De svårt sjuka mammorna kan ha mindre förutsättningar att vara tillsammans med sitt döda barn. Det behövs mer kunskap om mammor som drabbas av HELLP syndrom och samtidigt mist sitt barn för att kunna bemöta och vårda dem på ett adekvat sätt.

Syfte

Att beskriva mammors upplevelse av att drabbas av HELLP syndrom och samtidigt mista sitt väntade barn.

Metod

Design

En kvalitativ fallstudie med induktiv ansats. Fallstudien avser att ge en fördjupad inblick i ett specifikt fall under ett visst händelseförlopp. Fallet utgör den centrala kärnan i studien (35).

Urval

Två mammor som insjuknat i HELLP syndrom och samtidigt förlorat sitt väntade barn intervjuades. Urvalet har skett från en tidigare delstudie med sammanlagt 26 mammor. Syftet i delstudien var att studera mammors upplevelser före beskedet om att deras barn dött i livmodern med fokus på hur de minns sina barns rörelser. Studiens titel är "Losing contact with one's unborn baby – mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero" (36).

Mammorna rekryterades efter förfrågan om deltagande via föreningen Spädbarnsfondens hemsida, en förening för föräldrar som mist ett litet barn. Mammorna initierade sitt deltagande genom att själva ta kontakt med forskargruppen.

Inklusionskriterierna till föreliggande delstudie är mammor som insjuknat i HELLP syndrom och samtidigt förlorat sitt väntade barn efter graviditetsvecka 28. Exklusionskriterierna är de mammor som mist sitt barn men inte insjuknat i HELLP syndrom.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes år 2006-2007 i hela Sverige av annan forskare. En frågeguide användes som utformats utifrån litteraturstudier samt forskarens erfarenheter som klinisk verksam barnmorska (Bilaga 1). Tre provintervjuer utfördes för att testa frågeguiden, inga justeringar behövdes inför studien.

De semistrukturerade till öppna intervjufrågorna innebar att kvinnorna fritt kunde berätta om händelseförloppet. Frågeguiden användes som stöd för struktur i intervjusituationen. Intervjuerna spelades in på digital inspelare, kodades och transkriberades ordagrant av primärstudiens forskare.

Dataanalys

I föreliggande studie har en sekundäranalys genomförts av materialet utifrån de kvinnor som drabbats av HELLP syndrom och samtidigt mist sitt väntade barn. De inspelade intervjuerna avlyssnades vid flera tillfällen, enskilt och gemensamt. Det transkriberade materialet genomlästes noggrant vid upprepade tillfällen. Därefter analyserades och bearbetades de transkriberade texterna med kvalitativ innehållsanalys enligt Hällgren Graneheim och Lundman (37).

Meningsenheter skapades utifrån hela händelseförloppet i analysenheterna. Därefter kondenserades meningsenheterna vilket syftade till att korta ned texten samtidigt som det centrala i texten lyftes. De kondenserade meningsenheterna abstraherades och kodades. Exempel på kondenserade meningsenheter och koder finns i bilaga 2. Koden är en etikett på meningsenheternas innehåll.

Händelseförloppet delades därefter in i flera domäner vilket är ett sätt att förtydliga olika faser i en process. Varje domän beskrev ett särskilt skede i tidsförloppet och åskådliggör händelsernas förlopp på ett tydligare sätt.

Koderna användes som ett verktyg för att tolka texten på ett nytt sätt. Koderna i varje domän jämfördes utifrån likheter och skillnader av textinnehållet för att sorteras under kategorier och underkategorier. Utifrån alla kategorierna bildades ett övergripande tema (37).

Etiska överväganden

Studien genomfördes med utgångspunkt från de etiska principerna i Helsingforsdeklarationen angående principen om integritet, anonymitet, konfidentialitet, informerat samtycke samt nyttoprincipen (38).

Informanterna tillfrågades om deltagande samt delgavs information om studiens syfte, skriftligt och muntligt. Mammorna initierade kontakten genom självrekrytering utifrån en förfrågan via Spädbarnsfondens hemsida. De kunde när som helst avbryta sitt deltagande, vilket ingen gjorde. Det fanns möjlighet att

kontakta forskargruppen för frågor. Deltagarna i studien valde plats för genomförande av intervjuerna vilket i båda fallen var i hemmet. Hänsyn till integritet samt öppenhet och lyhördhet under intervjuerna har beaktats. Mammorna fick berätta om sina upplevelser i sin egen takt och när som helst göra avbrott om de så önskade. De inspelade intervjuerna samt de transkriberade texterna aidentifierades och förvaras i låsta skåp. Allt material behandlas konfidentiellt, arkiveras i 10 år vid Högskolan Dalarna och destrueras därefter enligt Högskolan Dalarnas rutiner. Studien godkändes av forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna 2004-08-18, diarienummer DUC 2004/612/99.

Då det gått relativt lång tid sedan händelsen för mammorna har de kommit långt i sin sorg och bearbetningsprocess. Att bli intervjuad om upplevelsorna väcker upp tankarna på nytt och kan bli känslösamt för mammorna vilket skapar ett etiskt dilemma som är svårt att undvika.

Resultat

Mammorna var 33 år vid tiden för förlossningen och hade förlorat sina barn i graviditetsvecka 34 respektive 39. En mamma var förstföderska, den andra omföderska. Mammorna födde sina barn vaginalt. Intervjuerna som pågick en till två timmar genomfördes ett år och sju månader respektive fyra år och nio månader efter barnens födelse.

Mammorna drabbades av HELLP syndrom vilket orsakade ablatio placenta i båda fallen. Den enda behandlingen var att snabbt avsluta graviditeten, genom att förlösa barnet. I analysen framkom sju tidsdomäner med 18 kategorier, 21 underkategorier samt ett tema (tabell 1).

I båda intervjuerna beskrevs det snabba händelseförloppet och i analysprocessen framträdde hur de olika tidsdomänerna initialt överlappade varandra. Från insjuknandet i hemmet, transporten till sjukhuset, besked om att barnet har dött, föda fram och möta det döda barnet. Vidare transporterades mammorna till intensivvårdsavdelning samtidigt som de försökte närvara, samla minnen och ta avsked från sitt döda barn. Mammorna hann inte reflektera över det inträffade och det övergripande temat **overkligt kaos** framkom i analysen.

Fingerade namn användes i resultatet. Mammorna kallades Emma och Åsa, papporna kallades Erik och Lars.

Tabell 1 Resultatöversikt

Domän	Underkategorier	Kategorier	Tema
Insjuknandet	<i>Overklighetskänsla</i>	Skräck	Overkligt kaos
	<i>Insikt om att något inte stämmer</i>		
Förlossningsförloppet	<i>Insikt om att barnet är dött</i>	Födelsen	
	<i>Beskedet</i>		
Mötet med barnet	<i>Förlossningsupplevelser</i>	Anknytning	
	<i>Längtan</i>		
	<i>Glädje</i>		
	<i>Närhet</i>		
Intensivvård	<i>Samla minnen</i>	Katastrofkänsla	
Kvinnokliniken		Oro	
		Stöd	
		Chock	
	<i>Berg- och dalbana</i>	Fortsatt sjuk	
	<i>Trötthet</i>	Stöd	
	<i>Oro inför obduktionsbeslut</i>	Barnet	
Hemma	<i>Längtan</i>	Sorg	
	<i>Separationen</i>		
	<i>Tomhet</i>		
	<i>Nedstämdhet</i>		
	<i>Rädsla för det okända</i>		
Framtiden	<i>Omhändertagande av barnet</i>	Återseendet	
	<i>Rofyllighet</i>		
	Sista avskedet		
	Sjukdomskänsla		
	Skuld		
	Stöd		
	Vägen tillbaka		
	Livsmod		
	<i>Förhållandet</i>		
	<i>Tankar på ett till barn</i>		

Insjuknandet

Insjuknandet var den första domänen och inträffade i hemmet för båda mammorna. Vid analysen av första domänen framkom kategorin *skräck*. Tre underkategorier bildades: *overklighetskänsla*, *insikt om att något inte stämmer* och *insikt om att barnet är dött*.

Skräck

Kategorin sammanfattade den upplevelse som infann sig hos både Åsa och Emma. De beskrev tydligt den skräck de upplevde hemma vid insjuknandet.

Overklighetskänsla

Åsa och Emma beskrev insjuknandet som en overklighetskänsla då de plötsligt drabbades av snabbt påkomna symtom. Mammorna fick en blödning som tilltog i mängd och beskrevs av Emma som *"världens störtblödning"*. Emma drabbades utöver blödningen också av yrsel, synrubbing, illamående och kräkningar. Hon berättade om hur allt började snurra, hur hon tvingades hålla i sig för att inte falla omkull och hur nära hon var att förlora medvetandet vid flera tillfällen:

Emma: "Jag ropade här för full hals och när jag satt här så fick jag se på kroppen hur jag började kallsvettas, och när jag rev av mig nattlinnet så var det precis som när man ser en skräckfilm hur vattnet kommer ur kroppen och börjar rinna på mig och det bara rann och jag mådde så dåligt."

Insikt om att något inte stämmer

Mammornas upplevde inte symtomen som några vanliga graviditessymtom utan tecken på att något allvarligt höll på att inträffa. Emma beskrev insikten som:

Emma: "... så här dålig orkar man inte vara... det här är något annat".

Båda mammorna berättade om det hastiga insjuknandet samt hur sjuka de kände sig i hemmet. Ingen av dem tvekade att ta en ambulans till sjukhuset.

Insikt om att barnet är dött

I den tredje underkategorin beskrev mammorna sin insikt om att barnet var dött. Emma förstod redan i hemmet att hennes barn dött medan Åsa fick en känsla av att barnet dött vid transport till sjukhuset:

Emma: "Och när jag hade lagt mig då kom världens störtblödning och magen blev stenhård och helt stilla, och då förstod jag, nu är barnet dött, nu är det dött, nu har det gått illa."

Förlossningsförloppet

Förlossningsförloppet var den andra tidsdomänen och innefattade beskedet av att barnet dött och förlossningen. Beskedet lämnades av en obstetriker vid genomförandet av en ultraljudsundersökning. I tidsdomänen bildades kategorin: **födelsen**. Utifrån kategorin utformades två underkategorier: *beskedet och förlossningsupplevelser*.

Födelsen

Beskedet ingick i kategorin födelsen eftersom mammorna direkt transporterades till förlossningsavdelningen vilket förtydligade det snabba förloppet och att domänerna överlappade varandra.

Beskedet

Emma upplevde att läkaren gav beskedet på ett empatiskt sätt. Han tog sig tid att beskriva vad han såg på ultraljudsbilden som syftade till att hon kunde förstå att barnet var dött. Åsa upplevde beskedet som chockartat på grund av att hennes livshotande tillstånd krävde omedelbar förlossning. Hon beskrev känslan av att inte begripa det ofattbara, att barnet var dött eftersom allt fokus hamnade på framfödandet:

Åsa: "Många får ju bekräftat att barnet är dött och åka hem och att det får sjunka in liksom. Jag hann inte det utan det var att föda direkt liksom och då tar ju förlossningsarbetet över allting."

Emma: " ... jag tyckte han sa det väldigt fint, han sa... jag söker hjärtljud men jag finner inga"

Förlossningsupplevelser

Förlossningen startade spontant i båda fallen och barnen förlöstes vaginalt. Emma hade sedan tidigare varit med om en traumatisk förlossning som slutade med att barnet förlöstes akut med kejsarsnitt. Från blödningen i hemmet fram till barnet var förlöst valde hon att inte berätta hur sjuk hon egentligen var. Detta på grund av en rädsla över att tvingas genomgå ett nytt kejsarsnitt. Hon skildrade det med ord som *"rädsla att bli överkörd igen"*.

Mitt i förlossningsarbetet kände Emma hur hon förlorade alla krafter när hon insåg att hon inte skulle föda ett levande barn:

Emma: "... jag får ju inget barn, jag resonerade med mig själv att min vinst var att jag fick föda det istället för att bli uppskuren... i en värk tänkte jag att barnet är ju dött och då försvann all kraft hade ingen kraft alls, de bara rann av mig. Men jag fick tänka om att hjälper jag inte till nu så kommer [läkaren] in med kniven och det vill jag inte vara med på."

För Åsa var det första graviditeten och hon hade förberett sig på en lång förlossning men beskrev en positiv känsla då förlossningen var över på tre timmar och smärtorna kändes inte outhärdliga. Åsa fick morfin och epiduralbedövning. Morfinet fick henne att känna sig påverkad:

Åsa: "Jag fick så mycket bedövning jag ville... så fick jag börja då med lustgas och så fick jag sådan här ryggmärsbedövning, morfin... jag fick jätte mycket... så jag var helt groggig."

Mammorna belyste vikten av personalens sätt att kommunicera och deras närvaro under förlossningen. Åsa och Emma hade personal hos sig på rummet under hela förlossningen, de upplevdes empatiska och som ett värdefullt stöd under framfödandet. Barnmorskan informerade Åsa under förlossningsprocessen om hur förloppet framskred, uppmuntrade och gav förslag på olika förlossningsställningar vilket uppskattades.

Samtidigt som Emma gav en positiv bild av personalen berättade hon om sin besvikelse till dem när de inte tog emot barnet vid framfödandet. Emma skildrade hur hon stod på knä under utdrivningsskedet och kände hur barnet föll rakt ner i sängen vid framfödandet:

Emma: ”... sen när [barnet] kom, det är väl något jag har funderar mycket över, jag stod på knä i sängen och när hon kommer så är det precis som om du släpper någonting i sängen så kan du känna eftergungningar, så kändes det när hon föddes, att hon damp ner det var ingen som tog emot henne.”

Mötet med barnet

Den tredje tidsdomänen speglade mötet med barnet från framfödandet och under hela sjukvårdstiden. Kategorin *anknytning* bildades. Underkategorierna *längtan*, *glädje*, *närhet* och *samla minnen* framkom.

Anknytning

Anknytning skildrade mammornas samhörighetskänsla med barnet. Mötet innebar en känslomässig krock där olika nyanser av känslor fanns med.

Längtan

Emma kände en längtan till att hålla sitt dödfödda barn nära sig. Tiden från framfödandet tills hon fick barnet till sig upplevdes lång:

Emma: ” ... när hon väl kom ut så kände jag var är hon, jag vill se henne? Och jag tyckte de tog en evighet innan jag fick henne till mig.”

Personalen tog först prover från navelsträngen och klippte den innan Emma fick möta sitt barn. Emma ansåg att det var av mindre betydelse och att personalen skulle ha avvaktat till senare. Då personalen inte lyfte upp barnet bestämde Emma sig för att krypa ner till fotändan där barnet låg för att komma nära. På grund av synrubbingar som uppkom vid insjuknandet fick hon krypa tätt intill barnet för att kunna urskilja konturerna och vilket kön det var:

Emma: ” Jag kröp ner på alla fyra till henne... jag kröp ner till henne för hon låg kvar där hon landat... jag kröp intill henne då så kunde jag titta på henne nära.”

Glädje

Åsa och Emma upplevde både glädje och sorg. En glädje över att barnet var välskapt och vackert och en sorg över att barnet de väntat var dött. Mammorna beskrev sina barn som levande till utseendet då de hade fin hudfärg och fortfarande kändes varma vid beröring:

Emma: ” ... hon var ju varm och sådär och jag upplevde henne inte som blå eller så utan hon var väldigt fin...”

Åsa: ” ... ja vi var rätt glada faktiskt. Vi blev jätte glada att han var så söt.”

Åsa och Emma berättade om glädjen över att visa sitt barn för någon. Mammorna fann det betydelsefullt att personalen tittade på barnet. Att personalen höll i och behandlade barnet som det vore levande värdesattes. De kände glädje när släkt och vänner såg och höll i barnet.

Närhet

Emma upplevde närheten till sitt döda barn som naturlig samtidigt som hon kände en olustkänsla inför att ha barnet hos sig:

Emma: ” Det var gräsligt att ligga där och plocka med henne... att hon inte levde, att jag inte fick ett levande barn, när man tänkte på de så var det så sorgligt och jag låg där och grät.”

Det fanns behov av att ha barnet hos sig, att vara nära, vårda och pussa på barnet. Åsa och Emma upplevde en sorg över att inte få ett levande barn att vara nära. Emma hade barnet hos sig i tre dagar av och till innan hon kände sig redo att ta avsked. Åsa hade barnet hos sig små stunder varje dag under de tio dagar som hon var inneliggande på sjukhuset. Mammorna var för sjuka för att klara av att delta vid första omvårdnaden av barnet. Lars tog initiativet till att ta in barnet vilket Åsa var tacksam för eftersom hon själv inte orkade:

Åsa: ”... nej jag orkade inte så mycket faktiskt men [Lars] la honom hos mig och så fick han ligga hos mig och så fick jag ligga och titta på honom. Fast jag orkade inte mycket inte.”

Samla minnen

Erik och Lars tog många bilder av barnet, tillsammans med personalen gjordes hand- och fotavtryck och barnets identitetsband sparades. Sakerna var ovärderliga minnen för mammorna. De ansåg att det var viktigt att man skaffade sig minnen av barnet, Åsa beskrev tiden med barnet som ”oåterkalleligt”.

Att Åsas syster höll barnet innebar att de delade ett gemensamt minne av barnet:

Åsa: ” ... men det är väldigt viktigt att man är med sitt barn när det föds för det är det enda minne som man får sedan liksom, att man tar in det där för sen så är det oåterkalleligt.”

Intensivvård

Åsa och Emma var i behov av avancerad vård och överflyttades omgående till en intensivvårdsavdelning. Här framkom kategorierna *katastrofkänsla*, *oro* samt *stöd*.

Katastrofkänsla

Åsa och Emma beskrev den snabba växlingen från personalens koncentration på förlossningsförloppet och barnets framfödande till att helt fokusera på mammorna. Emma berättade att ytterligare personal tillkallades till rummet och att de snabbt arbetade med att ta prover. Mammorna transporterades snabbt vidare till intensivvårdsavdelningen för fortsatt vård. Åsa och Emma fick diagnosen HELLP syndrom med organsvikt. Utöver HELLP syndrom så drabbades Åsa av ytterligare en livshotande komplikation, DIC. Läkarna informerade henne om det allvarliga tillståndet genom att förklara att det fanns en risk att förblöda samtidigt som hon riskerade att drabbas av proppar. En katastrofkänsla infann sig när hon insåg hur sjuk hon var:

Åsa: "... jag mådde skitdåligt, verkligen så jag kommer inte ihåg så mycket. Jag låg inne på intensivvården och njurarna slutade fungera så det var nära att jag miste livet... jamen du vet katastrof det var verkligen katastrof..."

Emma beskrev hur svårt sjuk hon var och att det krävdes ett flertal transfusioner innan tillståndet blev stabilt:

Emma: "... jag fick jättemycket blod och dom gav det hela tiden."

Oro

Trots att Åsa var svårt sjuk fanns en oro över var hennes döda barn befann sig när hon inte hade det hos sig. Mammorna kunde ha sina barn hos sig på intensivvårdsavdelningen vilket medförde en positiv känsla:

Emma: " Jag tänkte; undrar om jag får ha henne här på intensivvården så jag sa de kan ni ta hit [barnet]? Ja det kan vi göra sa hon, och då tänkte jag det var ju bra, det var ju skönt att jag fick ha henne här."

Stöd

I båda fallen besökte kurator och sjukhuspräst mammorna under vårdtiden på intensivvårdsavdelningen. Emma upplevde kuratorn som ett stort stöd och var tacksam över att hon tog en tidig kontakt. Hon upplevde även ett stöd av att kunna ha sin partner och sin mamma hos sig under vistelsen på intensivvårdsavdelningen. Åsa kände ett stort stöd av Lars. Hon kände sig trött och orkeslös och ville bli lämnad ifred, kuratorkontakten upplevdes som ytterligare en påfrestning. Hon kände däremot besvikelse över att föräldrarna lämnade henne på intensivvårdsavdelningen och inte valde att stanna kvar.

Kvinnokliniken

Domänen bildades utifrån de upplevelser som utspelade sig under vårdtiden på kvinnokliniken som i båda fallen var cirka en vecka efter intensivvården. Första kategorin som bildades var ***chock***. ***Fortsatt sjuk*** kom att utgöra andra kategorin här formades underkategorierna, *berg- och dalbana* och *trötthet*. Tredje kategorin var ***stöd***. Sista kategorin ***barnet*** bildade underkategorierna *oro inför obduktionsbeslut*, *längtan* och *separationen*.

Chock

Första tiden på kvinnokliniken beskrevs som chockartad, att inte kunna känna eller ta in så mycket. Det uppstod en känsla av att vara i en bubbla, ett vakuum. Gråten fanns där men tilltog senare:

Åsa: ” I början så kändes det, speciellt på sjukhuset, att man är i ett vakuum, i en bubbla. I en egen värld liksom, för man är i nuet på något sätt.”

Fortsatt sjuk

Kategorin beskrev mammornas känslor av att vara sjuka i HELLP syndrom.

Berg och dalbana

Hög feber med frysningar och svettningar som gick upp och ner beskrevs av Emma som en känsla av att åka berg och dalbana. Hon skakade så hon hoppade i

sängen och försökte att slappna av med hela sin vilja. Febernedsättande läkemedel gav henne lugn i kroppen endast korta stunder:

Emma: ”... till slut så orkade jag inte ta febernedsättande för de vart som att åka berg o dal bana, svettas, frysa svettas, frysa. Så till slut så tog jag bort eller jag ville inte ha det där då utan jag låg hellre med tempen än att fara sådär upp o ner, de blev så slitsamt för kroppen tyckte jag, de kändes jobbigt.”

Trötthet

Tröttheten upplevdes oerhört påtaglig och fanns med hela tiden. En känsla av att aldrig riktigt kunna vila då det hela tiden var mycket spring på rummet. Det var provtagningar och kontroller som skulle göras och det kom mycket besök vilket Åsa upplevde jobbigt då hon var enormt trött:

Åsa: ” Jag var så, ... trött, så strött så trött. Du vet när folk kom och hälsa på jag orkade liksom inte titta knappt.”

Stöd

Gemensamt för mammorna var att de upplevde stöd av personalen på kvinnokliniken som positivt. De kände sig väl omhändertagna vilket skapade en trygghet:

Emma: ” Jag tycker att jag har blivit jätte omhändertagen, jag tycker dom var jättegulliga på avdelningen.”

Det som skiljde mammorna åt var att Åsa upplevde ett stort stöd i en bok de fått. Boken handlade om andra mammor som genomgått liknande händelser och där olika råd och tips fanns beskrivna. Emma kände inte igen sig i böcker hon läste och upplevde inget stöd.

Barnet

Kategorin sammanfattade olika nyanser av känslor för barnet.

Oro inför obduktionsbeslut

En oro infann sig när Emma och Erik skulle ta beslut om obduktion. Då Emma tidigare fått ett skadat barn kände hon en oro för vad som orsakat händelserna. Hon var orolig för att det kunde finnas ett samband med det som inträffat nu. Emma och Erik bestämde sig för att låta barnet obduceras. Samtidigt som hon var rädd för hur barnet skulle se ut efter obduktionen så ville hon undanröja alla spekulationer och få ett svar:

Emma: ” Så därför höll vi på och pratade om vi skulle obducera henne eller inte, och de kändes samtidigt att åh nej ska vi skära i den där lilla, och de var lite drygt att ta det där beslutet. ”

Längtan

Emma berättade att det kändes som hon blev bortskickad från alla barn. Hon hade ett starkt behov och längtan av att få se och hålla ett litet barn och tyckte det var härligt att höra barnskrik:

Emma: ” ... men tänk om jag skulle gå upp där fråga får jag hålla i din bebis, min bebis dog, då måste de ju tro att jag är knäpp? Inte vill man ge en liten bebis till någon som har förlorat sin lilla bebis? ”

Hon sätter sig i ett besöksrum och väntar:

Emma: ”Käre gud kan du skicka någon som kommer ner i hissen nu då, skicka en mamma, och då kom det en pappa med sitt lilla barn... jag miste min lilla, jag fick en liten flicka och hon var död, så kan jag få titta lite på din bebis? ”

Emma får se och röra barnet, efteråt känner hon sig väldigt nöjd och tillfreds.

Separationen

Efter att ha tillbringat tre dygn tillsammans med sin dotter upplevde Emma att hon var klar. Det fanns inget mer att göra och hon valde att ta det första avskedet. Barnet lämnades därefter till patologavdelningen. Emma vårdades ytterligare en vecka på sjukhuset och berättade om när de slutligen skulle åka hem:

Emma: ”... sen åkte vi hem då och usch att gå ut från lasarettet och inte ha ett barn med sig, jag gick där med vissna blommor och en ryggsäck.”

Åsa hade första avskedet med sonen i en liten ceremoni med prästen på sjukhusets kapell. Det var på den tionde dagen efter födelsen och Åsa beskriver det som ”*jättefint*”. Hon sa adjö och lade honom i en kista där han skulle vara fram till begravningen.

Hemma

Den näst sista domänen skildrade tiden hemma och sträckte sig ett halvår efter hemkomsten från sjukhuset. Domänen hade sju kategorier samt fem underkategorier som speglade olika händelser och skeenden under denna tid. Kategorin *sorg* bildade underkategorierna *tomhet* och *nedstämdhet*. Under *återseendet* framkom underkategorierna *rädsla för det okända* och *omhändertagande av barnet*. I kategorin *sista avskedet* formades *rofylldhet*. De fyra sista kategorierna är *sjukdomskänsla*, *skuld*, *stöd* och *vägen tillbaka*.

Sorg

Kategorin sammanfattade Åsas och Emmas känslor som infann sig när de kom hem och tiden efter.

Tomhet

När mammorna kom tomhänta hem upplevde de en fruktansvärd tomhet och saknad efter ett levande barn:

Emma: ” ... man kom hem och kände sej helt tom, man hade ingenting att hålla i. Jag vet en kväll jag gick upp och jag kunde sitta här mitt på golvet och bara grina och skrika jag ville ha, jag ville hålla i någonting, jag kom hem och magen var som en deg men jag hade ju ingenting.”

Åsa: ”Det var mer som ett vakuum, kan jag säga, vi gick omkring och kände inte så mycket. Man var alltså ganska tom, blank liksom.”

Nedstämdhet

Åsa och Emma kände sig nedstämda en lång tid efter hemkomsten. Sorgprocessen och bearbetningen tog sig olika uttryck för mammorna. Åsa upplevde att hon mådde sämst tre till sex månader efter händelsen medan Emma tyckte att det började vända lite efter ett halvår. Åsa upplevde att hon befann sig i ett vakuum första tiden och först senare fick insikt i hur dåligt hon mådde och kunde börja gråta ordentligt. Emma och Åsa kände sig oroliga och ledsna särskilt nattetid då tankarna kom, de hade många sömnlösa nätter:

Emma: ” ... sömnlösa nätter, kunde bli riktigt orolig och kom in i några veckor då jag hade riktiga sömnproblem och till slut fick jag ringa [läkaren] och be han skriva ut något för jag kan inte sova, jag kan inte koppla av...”

Åsa: ” Sakta men säkert liksom livet börjar komma igång och det är då man får den här insikten att man inte mår bra... det hade gått ett halvår då var jag ledsen kan jag säga... Då mådde jag inge bra alls. Då var jag jätte, jätte ledsen.”

Mammorna uttryckte att det var oerhört viktigt för dem att gå till graven och sörja.

Återseendet

Emma och Erik åkte tillbaka till sjukhuset för att hämta sitt barn från patologavdelningen till begravningen. På vägen dit undrade de hur det skulle bli att möta sitt barn igen. Två underkategorier tydliggjorde deras känslor.

Rädsla för det okända

En rädsla för att ge sig in i det okända infann sig hos Emma som undrade hur barnet skulle se ut nu, om hon skulle vara stel, blå, ful eller annorlunda? De hade enbart filmer att relatera till och visste inte alls vad de skulle möta:

Emma: ”Vi resonerade i bilen att om hon är stel nu då, man har ju såna bilder, TV bilder, vad kommer vi in i för rum nu, kommer vi in i plåtlåda 256 och så drar dom ut och så ligger hon, hur ser det ut, är det kalt?”

Tillsammans med Erik lades en strategi upp om vad de skulle göra om hon var alltför stel:

Emma: ”... om hon är stel, lindar vi in henne i filten, och så sätter vi på henne mössan och så är vi nöjda med det”.

Det visade sig dock bli bättre än de föreställt sig och en känsla av lugn och ro infann sig.

Omhändertagande av barnet

Emma upplevde ett behov av att vilja pyssla om sin dotter:

Emma: ” Tog henne i famn och det var jätte gott... att få bädda ner henne i kistan sen och få hålla på och pyssla om henne, och det kändes som att nu ska vi klä på dig ordentligt så du inte fryser...”

Sista avskedet

Begravningen blev det definitiva avskedet för Åsa och Emma. Gemensamt för dem var att de valde att ordna med det mesta själva inför begravningen för att de tyckte att det kändes skönast så.

Rofyllighet

En känsla av rofyllighet uppstod vid begravningen och det sista avskedet. Mammorna berättade om begravningen som en jättefin och vacker stund. De upplevde att det var skönt att veta exakt hur det såg ut i kistan då de själva varit med och ordnat med nallar och filter. Åsa och Emma ansåg att det var viktigt med en bra begravning och efteråt kändes det bättre:

Emma: ” ... de kändes så skönt på begravningen att vi visste hur de såg ut i kistan, vi visste hur hon låg och vi visste vad hon hade omkring sej, vilka nallar och täcket.”

Åsa: ” ... säga adjö till honom sista gången så här då och det var väldigt fint faktiskt och då mådde jag lite bättre så då kunde man vara med på ett annat sätt.”

Sjukdomskänsla

Åsa och Emma var sjuka i HELLP syndrom under lång tid. Det tog upp till ett halvår innan de kände sig friska. Även om de akuta symtomen var borta så upplevde de både fysiska och psykiska besvär. Mammorna beskrev en total orkeslöshet då benen knappt bar dem. Hela kroppen upplevdes helt utslagen, klen och svag under en lång tid. Blodtrycket var fortfarande förhöjt och Emmas synrubbingar kvarstod i över fyra månader. Hon såg suddigt och fick titta jättenära när hon till exempel skulle läsa kort de fått från närstående. Emma hade svettningar länge och vaknade ofta på nätterna och var helt blöt och kladdig vilket upplevdes obehagligt och besvärligt. Emma och Åsa visste att deras symtom kunde bli bestående vilket upplevdes stressande och oroligt inför framtiden.

Skuld

En känsla av skuld infann sig hos mammorna. Åsa funderade på om det fanns något hon kunde gjort annorlunda. Hon hade tankar på om det kunde vara stressen på jobbet med alla resor som orsakat det som hade hänt. Emma och Åsa kände en skuld till den barnmorska de hade gått hos på mödrahälsovården. De ansåg att det hade gått för lång tid mellan kontrollerna, Åsa ansåg att barnmorskan skulle stått

på sig och tagit in henne på extra kontroll när hon misstänkte att något var fel. Kanske hade han levt då funderar hon:

Åsa: "Jag var arg... jag tyckte att jag hade fått för lite kontroller av min barnmorska... det hade kanske inte gjort någon skillnad alls. Om man hade gått, eller så hade det gjort det man vet ju inte..."

Emma: "... sen var jag ner på vårdcentralen... och då mötte jag henne [barnmorskan] och tänkte de var bra... då ska jag fråga henne, men hon sa en kommentar... de var sådär lite halv spydigt. Hon tyckte nog att de var pinsamt..."

Stöd

Mammorna upplevde stödet från partner, släkt och vänner i sin omgivning som positiv. De beskrev olika behov av stöd. Åsa berättade att hon snarare tröstade andra än blev tröstad själv då hon inte kunde uttrycka sin sorg under den första tiden. Åsa upplevde ett stöd i och behov av att läsa och skriva på ett internetforum för föräldrar som genomgått liknande händelser. Hon ansåg att det var viktigt att inte känna sig ensam:

Åsa: "... jag läste jätte mycket sådant som hade drabbats andra och det gjorde att man inte kände sig ensam i hela världen som var drabbad av något sådant här... straffad på något sätt. Ja och då var det så skönt läsa om andra och grina för deras skull om man säger så. Man kan ju inte grina för sig själv liksom riktigt ännu. Nej det dröjde. "

Sorgen och den egna gråten kom senare och då upplevde Åsa ett bra stöd av en psykoterapeut som hjälpte henne.

Vägen tillbaka

De upplevelser som var en del i vägen tillbaka till livet utgjorde sista kategorin.

Emma och Åsa hade ett minnesbord hemma med bilder på sitt barn och andra minnessaker som påminde om barnet. Så småningom börjar det vända, mammorna beskrev att de kände att ”*nu går det inte längre*” och ”*livet börjar sakta komma igång*”:

Emma: ” viktigt är minnesbordet ända tills en dag så stod det mig upp i halsen och jag kände att nej de här går inte, nu lär du in i garderoben... nu åker du in i garderoben och med bullerobong.”

Framtiden

Den sista domänen belyste det positiva som trots allt kommit fram efter händelsen samt hur mammorna tänkte framåt. Kategorin ***livsmod*** bildades med underkategorierna *förhållandet* och *tankar på ett till barn*.

Livsmod

Kategorin betonade den känsla som till slut infann sig och gav mammorna kraft att orka tänka framåt i livet.

Förhållandet

Åsa tyckte att hon lärt sig hur hon fungerade i svåra situationer och att det trots allt var positivt med en livskris då hon såg vad hon klarade av och kunde fortsätta se framåt. Åsa upplevde att förhållandet med Lars stärkts efter det som hänt. De gick igenom den svåra krisen tillsammans och hon upplevde mycket stöd från honom.

Tankar på ett till barn

Tanken på ett till barn infann sig snart. Emma berättade om en stark längtan efter ett barn och de valde att inte vänta så länge innan de tog beslutet att våga prova

igen. När beslutet väl var taget släppte den mentala stressen och blodtrycket började äntligen sjunka och Emma mårde bättre:

Emma: ” Men sen så när jag väl vart med barn så tänkte jag att det här är en ny chans, ett nytt barn, det är en helt ny liten krabat, det är inte samma gång som jag gick med dem, en ny chans så de är klart att det måste gå bra.”

Diskussion

Sammanfattning

Studien belyste upplevelsen av att insjukna i HELLP syndrom vilket beskrevs som en överklighetskänsla av mammorna. Sjukdoms och förlossningsförloppet gick fort och händelserna avlöste varandra i en snabb takt vilket fick mammorna att uppleva situationen som kaotisk.

Åsa och Emma återgav en känslomässig bild av händelsen där olika nyanser av känslor fanns beskrivna som gråt, sorg, chock, katastrof, hopp och förtvivlan.

Studien visade hur de svårt sjuka mammorna kände sig då de upplevde att deras liv var i fara. Åsa och Emma var så sjuka att de inte klarade av att delta i första omvårdnaden av sitt döda barn men gavs däremot möjlighet att vara nära sitt barn under en längre tid. Föreliggande studie påvisade att mammorna fortfarande upplevde symtom av HELLP syndrom ett halvår efter insjuknandet. Upplevelserna var individuella, men det framkom också många likheter inom vissa situationer i händelseförloppet.

Resultatdiskussion

Studien visade att insjuknandet i HELLP syndrom hade ett snabbt förlopp. Åsa och Emma beskrev insjuknandet som en känsla av överklighet. I en intervjustudie beskriver mammorna liknande upplevelser som Åsa och Emma. Det snabba insjuknandet ger en insikt om att något inte stämmer. Från det att symtomen uppkommer, till att de föder fram ett barn och därefter transporteras vidare till intensivvårdsavdelningen sker i en snabb takt (14). Författarna till föreliggande studie anser att det är viktigt att personalen i akuta situationer är tydlig i sin

kommunikation och dessutom hela tiden närvarande hos mamman under den akuta fasen.

Då beskedet att barnet dött lämnats till Åsa och Emma fanns inget alternativ att åka hem. Mammor får oftast en möjlighet att välja om de vill vara kvar på sjukhuset eller åka hem och återkomma nästa dag för att sätta igång förlossningen. I en studie beskriver mammor sina upplevelser från att få besked att deras barn dött intrauterint till dess förlossningen sätts igång. Känslor som infinner sig under denna tid är en ofrivillig väntan, försöka hantera det ofattbara och spruckna drömmar (39).

Emma påstod att det inte spelade så stor roll att barnmorskan inte tog emot barnet vid födelsen. Författarna anser dock att händelsen haft betydelse för Emma då hon vid intervjutillfället fortfarande funderar över varför ingen tog emot hennes barn. Mammor som upplever att barnmorskor inte tar emot och behandlar det döda barnet som ett levande barn känner en stor sorg lång tid efter det inträffade (34).

Liknande känslor som Åsa och Emma upplevde vid mötet med barnet visas även i en svensk studie där mammor som mist sina barn intrauterint uttrycker värme, kärlek, stolthet och sorg när de håller sina barn. Ett mindre antal mammor kan också känna osäkerhet, rädsla och obehag (40).

Emma och Åsa kunde inte delta vid första omvårdnaden av sitt döda barn, de var för sjuka. Författarna anser att vårdpersonal bör avvakta med vissa arbetsrutiner för att mammorna ska ges en chans att delta vid skötseln av barnet.

I föreliggande studie uttryckte Åsa hur betydelsefullt det var att personalen tog i och behandlade barnet som levande. Det har visat sig att mammors naturliga instinkt att vara med sitt barn och sköta det underlättas om personalen behandlar barnet som ett levande barn (41).

Det är tidigare påvisat hur betydelsefullt det är att personalen bemöter barnet med respekt och behandlar det som levande (34).

En katastrofkänsla infann sig när Åsa upplevde att hennes liv var i fara. Mammor upplever en rädsla för att dö när de drabbas av livshotande graviditetskomplikationer som kräver intensivvård. De beskriver känslan av att vara nära döden. Mammor som drabbas av en svår graviditetskomplikation uppvisar tecken på akuta stressreaktioner och posttraumatisk stress under återhämtningsfasen (17).

Det upplevdes ovärderligt av Emma och Åsa att ha minnessaker från sina barn. I en intervjustudie uttrycker alla mammor tacksamhet över att ha minnessaker såsom bilder, hand och fotavtryck, hårlockar eller ultraljudsbilder från sina barn (21). Mammor som inte har minnessaker efter sitt barn riskerar en fyrfaldigt ökad risk att drabbas av orosrelaterade symtom upp till tre år efter händelsen (42).

Åsa och Emma upplevde att de fick tillbringa så mycket tid de önskade med sina döda barn. De tog själva avsked när de tyckte tiden var mogen för det.

Att få vara med sitt barn så länge man önskar är viktigt. En studie på 314 mammor som mist sitt barn intrauterint visar på en sjufaldig ökning av depressiva besvär på de mammor som uppger att de inte tillbringat så mycket tid med sitt döda barn som de önskat (43). Tre fjärdedelar av mammor anser att de tillbringar för lite tid med sitt döda barn. De upplever att de inte får tillräckligt mycket information om vad de kan göra med sitt barn. Vidare uttrycker mammor en önskan att vårdpersonalen bör vara ännu mer påstridiga att de ska tillbringa tid med sitt barn (21).

Mammorna i föreliggande studie hade möjlighet att vara med sina barn vid återkommande tillfällen och så länge de önskade då de var inneliggande på sjukhuset i tio dagar. Författarna menar att denna möjlighet inte tagits i samma utsträckning om mammorna varit hemma och barnet kvar på sjukhuset. Sorg och rädsla för ett nytt möte kan vara orsaker som påverkar tänkbarheten att möta sitt barn igen. Personalen har stor betydelse att hjälpa, stötta och uppmuntra föräldrarna att tillbringa mycket tid med sitt barn och att hjälpa dem att samla minnessaker. De bör informera föräldrarna om att det finns möjlighet att ta hem sitt barn.

Cubitus baby är en babykorg med kylteknik som säkerställer låg temperatur för att bevara barnet intakt så länge som möjligt. Korgen möjliggör att föräldrarna kan ha barnet hos sig hela tiden, på sjukhuset eller hemma utan att behöva vara i kylrum (44). Cubitus baby finns inte på alla sjukhus men författarna menar att det borde finnas då det kan underlätta för föräldrarna att kunna ta hem sitt barn.

Åsas reaktionsfas försköts och inträffade senare då hon initialt stöttade andra, läste andras berättelser innan hon själv kunde börja gråta och bearbeta sin egen sorg. Den traumatiska krisens förlopp delas in i fyra faser; chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. De två första faserna brukar kallas krisens akuta fas och bör inte pågå mer än fyra till sex veckor. Omedvetna psykiska försvarsmekanismer kan dock förlänga och försvåra övergången till nästa fas vilket författarna anser hända hos Åsa (45).

Stödet från omgivningen upplevdes som positivt av båda mammorna. Åsa upplevde stöd från andra mammor som förlorat sitt barn och befunnit sig i liknande sorgprocess som hon. Att utbyta erfarenheter och lyssna till de som är i en liknande situation är betydelsefullt (46).

I studien framkom att mammorna kände sig sjuka under lång tid efter förlossningen. De upplevde symptom som orkeslöshet, svaghet, synrubbingar och hade kvarstående högt blodtryck. Känslan av trötthet efteråt belyses även i en fallbeskrivning av en mamma som drabbats av HELLP syndrom. Hon upplevde också en inre stress av att inte orka mer än en aktivitet per dag (13). Ytterligare en fallstudie beskriver kvarstående synrubbingar i flera månader efter insjuknandet (12). Mammor som tidigare haft HELLP har ökad risk för kronisk hypertoni samt ökad risk att drabbas av obstetriska komplikationer i nästa graviditet (9).

Åsa upplevde att hennes förhållande med Lars stärktes efter allt de gått igenom tillsammans. Detta resultat visas även i en svensk studie av 55 föräldrar där 76 procent av mammorna tycker att de har kommit varandra närmre efter att de mist ett barn intrauterint. Åttiotvå procent av föräldrarna känner att de sörjer på helt olika vis men när de accepterar dessa olikheter kommer de närmare varandra och har något unikt tillsammans (47).

Ett nytt barn ersätter inte det barn som är förlorat men kan för många föräldrar vara ett sätt att gå vidare (30).

Idag har både Emma och Åsa fått fler barn.

Metoddiskussion

Få studier har gjorts om mammors upplevelser av att drabbas av ett livshotande tillstånd och samtidigt mista sitt väntade barn.

Eftersom HELLP syndrom är en ovanlig komplikation till graviditeten valde författarna att göra en fallstudie där två mammor ingick. Metoden ansågs lämplig då en fallstudie följer ett händelseförlopp och kan vara mer eller mindre i tid och omfattning. Fallstudien rör sig i alla tre tidsdimensioner; förfluten tid, nutid och framtid. Genom fallstudier får forskaren en inblick i särskilda förhållanden vilket passar vårt urval (35).

Fallstudier är ett värdefullt verktyg inom hälso- och sjukvården. Det som kännetecknar en fallstudie är det starka fokuset på ett särskilt fenomen eller händelse i verkligheten. Metoden kompliceras inte av otaliga deltagare eller variabler (48).

En kritik som riktas mot fallstudier är att de ofta resulterar i långa rapporter (49). Kritiken anses relevant då resultat och diskussion i föreliggande studie tenderar att bli omfattande då vi med fallstudien vill följa hela händelseförloppet.

På grund av det mindre urvalet kan ingen överförbarhet göras. Vi menar ändå att man kan vinna en bättre förståelse utifrån denna fallstudie och att det har ett värde i sig. Det går att göra en analytisk generalisering från endast en intervjuundersökning. Den vilar på rika kontextuella beskrivningar och omfattar forskarens argumentering för att det är möjligt att överföra resultaten till andra. Detta förutsätter högkvalitativa beskrivningar av hela processen (50).

Styrkan i föreliggande fallstudie är att inget av det intervjumaterial som svarat mot syftet har utelämnats. Det bra om forskaren själv utför sina intervjuer när texten sedan skall tolkas och analyseras (50). Då författarna inte själva har intervjuat mammorna kan texten tolkas och bearbetas på ett neutralt sätt. En svaghet är att

mimik och gester gått förlorade. Samtidigt kräver ostrukturerade frågor en van intervjuare så att frågorna kan fördjupas och utvecklas på ett adekvat sätt.

Fördelen med kvalitativ innehållsanalys är att analysprocessen fokuserar på att granska och tolka texter som sedan kan svara på studiens syfte.

Intervjuerna har noggrant genomlyssnats och det transkriberade materialet lästs vid ett flertal tillfällen. Därefter genomfördes analysen gemensamt. Detta styrker tillförlitligheten (37).

En viktig aspekt för trovärdigheten är att skapa tillförlitliga kategorier och teman, vilket görs om författarna känner till det kontext i vilket materialet är skapat.

Ytterligare ett perspektiv för att stärka studiens trovärdighet är att låta någon/några som är insatt i ämnet samt metodansatsen att läsa igenom och bedöma resultatet (37). Författarna har haft stöttning av handledaren som arbetat som barnmorska under många år och själv använt sig av innehållsanalys i sin forskning. Även en specialistutbildad sjuksköterska med många års erfarenhet inom neonatalvård har tagit del av uppsatsen.

Det kan anses som en svaghet att en av intervjuerna gjordes fyra år och nio månader efter den aktuella händelsen. Det finns dock studier som visar på att minnen och händelser kring en förlossning är tydliga och bestående upp till 20 år (51).

Slutsatser

Åsa och Emma beskrev det akuta insjuknandet i HELLP syndrom som en överklighetskänsla. Förloppet gick snabbt vilket medförde att händelserna avlöste varandra i en takt som fick mammorna att uppleva situationen som kaotisk.

Det är betydelsefullt att personalen är tydlig i sin kommunikation, ger kontinuerlig information och finns nära mamman under den akuta fasen. Vidare åskådliggör studien den katastrofkänsla mammorna känner då deras liv var i fara.

I studien framkom att mammorna var så svårt sjuka och orkeslösa att de inte klarade av att delta i första omvårdnaden av sitt döda barn. Då Åsa och Emma var inneliggande under en längre tid fanns dock möjligheten att vara nära sitt barn vid

flera tillfällen vilket gav en känsla av både glädje och sorg. Författarna anser att det är viktigt att vårdpersonal hjälper och uppmuntrar mammor som är sjuka att vara tillsammans med sitt döda barn. Mammorna upplevde restsymtom av HELLP i ett halvår efter insjuknandet.

Förslag till vidare forskning

Ytterligare forskning med både kvalitativ och kvantitativ ansats behövs.

Intervjustudier med ett större material inom samma ämne som föreliggande studie kan utröna ytterligare likheter och skillnader av mammors upplevelser.

Att undersöka hur mycket tid mammorna spenderar med sitt döda barn för att mäta skillnaden mellan två kontrollgrupper; mammor som är inneliggande på sjukhuset mot de som åkt hem efter förlossningen.

Det vore av intresse att undersöka om upplevelserna av restsymtom skiljer sig mellan mammor som mist sitt barn och mammor som fått ett levande barn.

Författarna föreslår en intervjustudie av mammor som insjuknat i HELLP syndrom där mammor som mist sitt barn samt fått ett levande barn ingår.

Vidare vore det intressant med studier gjorda ur partners perspektiv då de befinner sig i en utsatt situation när deras partner drabbas av HELLP syndrom och de riskerar att förlora både partner och barn.

Referenser

1. Ouzounian JG, Elkayam U. Physiologic changes during normal pregnancy and delivery. *Cardiol Clin.* 2012;30(3):317–29.
2. Kaplan A. Den okomplicerade graviditeten. In: Kaplan A, Hogg B, Hildingsson I, Lundgren I, redaktörer. *Lärobok för barnmorskor*. 3:e upplagan. Lund; Studentlitteratur: 2009.s. 83-113.
3. Salisbury A, Law K, LaGasse L, Lester B. Maternal–fetal attachment. *JAMA.* 2003;289(13):1701.
4. Strevens H, Fadl H, Westergren C, Knutson B, Ny P. Medicinskt basprogram i samband med graviditet. *Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi*, 2008.
5. Kwame AB, Opponga S, Godwin B, Obeda S. Maternal deaths attributable to hypertensive disorders in a tertiary hospital in Ghana. *Int J Gynecol Obstet.* 2013;5:1-4.
6. Gidlöf S. Preeklampsi. *Läkartidningen.* 2010;107:3288-92.
7. Weinstein, L. Syndrome of hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelet count: a severe consequence of hypertension in pregnancy. *Am J Obstet Gynecol.* 1982;142:159-67.
8. Haram K, Svendsen E, Abildgaard U. The HELLP syndrome: Clinical issues and management. A Review. *BMC Pregnancy childbirth.* 2009;26:1-15.
9. Sibai BM, Ramadan MK, Chari RS, Friedman SA. Pregnancies complicated by HELLP syndrome (hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelets): subsequent pregnancy outcome and long-term prognosis. *Am J Obstet Gynecol.* 1995;172:125-9.

10. Audibert F, Friedman SA, Frangieh AY, Sibai BM. Clinical utility of strict diagnostic criteria for the HELLP (hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelets) syndrome. *Am J Obstet Gynecol.* 1996;175:460-4.
11. Nisell H. Hypertoni under graviditet och preeklampsi. In: Hagberg H, Maršál K, Westgren M (ed). *Obstetrik. 4:e upplagan.* Lund: Studentlitteratur; 2008.s. 309-24.
12. Murphy MA, Ayazifar M. Permanent visual deficits secondary to the HELLP syndrome. *J Neuroophthalmol.* 2005;25(2):122-7.
13. Stenfeldt K. Min personliga upplevelse av HELLP-syndromet-två gånger. *Läkartidningen.* 2006;103:2306-7.
14. Kidner MC, Flanders-Stepans MB. A model for the HELLP syndrome: the maternal experience. *JOGNN.* 2004;33(1):44-53.
15. Haddad B, Barton JR, Livingston JC, Chahine R, Sibai BM. Risk factors for adverse maternal outcomes among women with HELLP (hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelet count) syndrome. *Am J Obstet Gynecol.* 2000;183:444-8.
16. East C, Conway K, Pollock W, Brennecke S. Women's experiences of preeclampsia: Australian action on preeclampsia survey of women and their confidants. *J pregnancy.* 2011;2011:1-6.
17. Souza JP, Cecatti JG, Parpinell MA, Krupa F, Osis MJ. An emergin "maternal near- miss syndrome": narratives of women who almost died during pregnancy and childbirth. *Birth.* 2009;36:149-58.
18. World Health Organization. National, regional and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995 [Internet]. Switzerland: WHO; [updated 2011; cited 2013 May 7]. Available from:

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/maternal_perinatal/stillbirth/en/

19. Socialstyrelsen. Graviditeter, förlossningar och nyfödda barn. Medicinska födelseregistret 1973-2009. Assisterad befruktning 1991-2008 [Internet]. Sverige: Socialstyrelsen: [updated 2010 March 9; cited 2013 May 7]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18267/2011-3-19.pdf>
20. Lewis E. The management of stillbirth. Coping with an unreality. *Lancet*. 1976;2:619-20.
21. Trulsson O, Rådestad I. The silent child-mothers 'experiences before, during, and after stillbirth. *Birth*. 2004;31(3):189-95.
22. Rådestad I, Surkan P, Steineck G, Cnattingius S, Onelöv E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have not held their stillborn baby. *Midwifery*. 2009;25:422-9.
23. Pullen S, Golden MA, Cacciatore J. "I'll never forget those cold words as long as I live": Parent perceptions of death notification for stillbirth. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):339-55.
24. Rådestad I. Intrauterin barnadöd. In: Kaplan A, Hogg B, Hildingsson I, Lundgren I (ed). *Lärobok för barnmorskor*. 3:e upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2009.s. 135-41.
25. Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Alexander EP. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013;3:1-10.
26. Erlandsson K, Lindgren H, Malm M-C, Davidsson-Bremborg A, Rådestad I. Mothers' experiences of the time after diagnosis of an intrauterine death

until the induction of the delivery: A qualitative internet-based study. *J Obstet Gynaecol Res.* 2011;37(11):1677-84.

27. Cacciatore J. The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *J Soc Work Health Care.* 2009;49(2):134-48.
28. Cacciatore J, Rådestad I, Frøen F. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth.* 2008;35(4):313-20.
29. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2008;13(5):325-8.
30. Rådestad I. När barn föds döda. Lund: Studentlitteratur; 1998.
31. Shieh C, Kravitz M, Wang HH. What do we know about maternal-fetal attachment? *Kaohsiung J Med Sci.* 2001;17(9):448-54.
32. Thompson A, Miller KS, Barrera M, Davies B, Foster TL, Glimer MJ et.al. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2011;172(2-3):153-70.
33. Holste C, Pilo C, Pettersson K, Rådestad I, Papadogiannakis N. Mothers' attitudes towards perinatal autopsy after stillbirth. *AOGS.* 2011;90:1287-90.
34. Nordlund E, Börjesson A, Cacciatore J, Pappas C, Randers I, Rådestad I. When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *Br J midwife.* 2012;20(11):780-6.
35. Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprocessen.* 3:e upplagan. Stockholm: Liber AB; 2011.

36. Malm M-C, Lindgren H, Rådestad I. Losing contact with one's unborn baby – mothers' experiences prior to receiving news that their baby has died in utero. *OMEGA*. 2010-2011;62(4):353-67.
37. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12.
38. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. Finland: WMA; [updated 2008; cited 2013 Sep 5]. Available from: [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
39. Malm M-C, Rådestad I, Erlandsson K, Lindgren H. Waiting in no-man's-land – Mothers' experiences before the induction of labour after their baby has died in utero. *Sex Reprod Health*. 2011;13:51-5.
40. Rådestad I, Säflund K, Wredling R, Onelöv E, Steineck G. Holding a stillborn baby: mother's feelings of tenderness and grief. *Br J Midwifery*. 2009;17(3):178-80.
41. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Rådestad I. Seeing and holding a stillborn baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth- Findings from an online questionnaire. *Midwifery*. 2013;29:246-50.
42. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychological complications after stillbirth- influence of memories and immediate management: population based study. *BMJ*. 1996;312:1505-8.

43. Surkan PJ, Rådestad I, Cnattingius S, Steineck G, Dickman PW. Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth*. 2008;35:153-7.
44. Spädbarnsfonden. Cubitus baby. [Internet]. Stockholm: Spädbarnsfonden; [updated 2012 Oct 24; cited 2013 Sep 10]. Available from: <http://www.spadbarnsfonden.se/Page.asp?PageId=553>
45. Cullberg J. Krisens förlopp och symtom. In: Cullberg J. Kris och utveckling. 4:e upplagan. Finland: Natur och Kultur; 2003.s. 143-58.
46. Cacciatore J, Bushfield S. Stillbirth: The mother's experience and implications for improving care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2007;3(3):59-79.
47. Avelin P, Rådestad I, Säflund K, Wredling R, Erlandsson K. Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*. 2013;29:668-73.
48. Yin RK. Enchanging the quality of case studies in health service research. *Health Serv Res*.1999;34:1209-24.
49. Yin RK. Fallstudier: design och genomförande. Malmö: Liber AB; 2007.
50. Kvale S, Brinkmann S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur AB; 2009.
51. Simkin P. Just another day in a womans life? Part II. Nature and consistency of womens long-term memories of their first birth experiences. *Birth*. 1992;19(2):64-81.

Bilaga 1

Frågeguide

1. Kan du beskriva hur det var när du fick reda på att ditt barn inte levde längre?

- a) Hade du själv någon misstanke om att Ditt barn inte levde längre?
- b) Pratade du med någon om din misstanke?
- c) Vem berättade för Dig att barnet inte levde längre?
- d) Vad kände Du då?
- e) Vad fick Du för stöd och hjälp i samband med beskedet?

2. Kan du beskriva hur du upplevde tiden från beskedet om att Ditt barn inte levde och till förlossningen började (startades)?

- a) Vad hände efter att Du fått beskedet om barnets död?
- b) Vilka personer fanns med dig efter att du fått beskedet?
- c) Vad sa dom?
- d) Vad gjorde dom?
- e) Hur fick Du information om vad som skulle ske?
- f) På vilket sätt var Du med och påverkade besluten?
- g) Varför fick Du vänta på att förlossningen skulle sättas igång?
- h) Hur kändes det att vänta på att förlossningen skulle sättas igång?
- i) Vad gjorde Du under tiden Du väntade på att förlossningen skulle börja?
- j) Vilket var det svåraste med att vänta? Vad var det positiva med att vänta?
- k) Vad fick Du för stöd och hjälp innan förlossningen startade?
- l) På vilket sätt kunde din omgivning hjälpa Dig?
- m) Vad uppfattar Du var viktigt för Dig under den här tiden?

3. Vad upplevde Du när ditt barn föddes?

- a) Vad kände och tänkte Du innan barnet föddes fram?
- b) Vad kände Du när barnet föddes?
- c) Vem/vilka var med Dig när barnet föddes?
- d) Vad hände efter att barnet fötts fram?
- e) Vad fick Du för stöd och hjälp i samband med förlossningen?
- f) Vilka minnen har du från ditt barn, är det något minne du saknar? Är det något minne du skulle ha velat ha annorlunda?

4. Hur upplevde Du tiden efter förlossningen?

- a) Vad hände efter att förlossningen var klar?
- b) Hur upplevde Du de första dagarna efter förlossningen?
- c) Vad fick Du för stöd och hjälp de första timmarna/dygnen?
- d) Vad kände Du när Du kom hem igen?
- e) Vilket stöd från omgivningen hade Du den första tiden hemma?
- f) Vad hände sedan, under det första året efter barnets födelse?
- g) Vad kändes viktigt för Dig under det första året?

5. Vad vill Du ge för råd till personal som möter kvinnor i liknande situation?

- a) I samband med beskedet om att barnet inte lever
- b) Tiden fram till att förlossningen börjar

- c) Under förlossningen
- d) Tiden efter förlossningen, första året efter barnets födelse

Bilaga 2.

Exempel på analysprocessen. Övergripande tema: Overkligt kaos.

Menings-enheter	Kondenserade menings-enheter	Kod	Underkategorier	Kategorier
<p>(Emma) ... de är någonting annat, för under någon minut där inne så var jag så dålig och tänkte de här orkar man inte med, så här dålig orkar man inte vara.</p> <p>(Emma) ... och ja du måste hålla i mej då, jag kände ju hur de snurrade och höll på att tuppa av... Och när jag hade lagt mej då kom de världens störtblödning och magen blev stenhård och helt stilla, och då förstod jag, nu är barnet dött, nu är det dött nu har de gått illa!</p> <p>(Åsa) ... så blödde det ganska mycket så jag ringde tillbaks och de ”ring för en ambulans för säkerhetsskull” och då ringde jag det då och då kändes det som man hade läst i böckerna...</p>	<p>Det är någonting annat. Jag var så dålig Det här orkar man inte med Så här dålig orkar man inte vara.</p> <p>Jag kände hur det snurrade.</p> <p>Höll på att tuppa av.</p> <p>Det kom världens störtblödning och magen blev stenhård och helt stilla.</p> <p>Då förstod jag, nu är barnet dött, nu är det dött nu har de gått illa!</p> <p>Sedan blödde det ganska mycket så jag ringde tillbaka. De sa ”ring en ambulans”. Jag ringde och då kändes det som man hade läst i böckerna.</p>	<p>Det är något annat</p> <p>Känner sig dålig</p> <p>Det snurrade</p> <p>Höll på att tuppa av</p> <p>Världens störtblödning</p> <p>Magen blev stenhård och helt stilla</p> <p>Förstod att barnet dött</p> <p>Blödde ganska mycket</p> <p>Kändes som det man läst i böckerna</p>	<p><i>Insikt om att något inte stämmer</i></p> <p><i>Insikt om att barnet är dött</i></p> <p><i>Overklighetskänsla</i></p>	<p>Skräck</p>

Meningsenheter	Kondenserade meningsenheter	Kod	Underkategorier	Kategorier
(Emma) ..så jag ropade här för full hals och när jag satt här så fick jag se på kroppen hur jag började kallsvettas, och när jag rev av mej nattlinnet så var de precis som när man ser en skräckfilm hur vattnet kommer ur kroppen och börjar rinna på mej, och de bara rann. Och jag mätte så dåligt.	Ropade för full hals Såg på kroppen hur den började kallsvettas. Rev av sig nattlinnet Som när man ser en skräckfilm. Vattnet kommer ur kroppen Det börjar rinna Det bara rann. Jag mätte så dåligt.	Ropade för full hals Kallsvettas Som när man ser en skräckfilm Vattnet kommer ur kroppen Vattnet bara rann Mätte så dåligt	<i>Overklighetskänsla</i> (som ovan)	<i>Skräck</i> (som ovan)