Omhändertagande av föräldrar och syskon till dödfödda barn

Socialstyrelsen

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

ISBN 978-91-7555-529-4
Artikelnummer 2020-3-6702

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2020

Förord

Föreliggande rapport utgör ett regeringsuppdrag att undersöka hur omhändertagandet av föräldrar och syskon efter ett fosters eller ett spädbarns död i samband med förlossning ser ut i olika regioner och vilket stöd som erbjuds. I uppdraget ingår även att undersöka i vilken utsträckning föräldrar är sjukskrivna i samband med dessa händelser och ifall incidensen av långvarig sjukdom ökar.

Socialstyrelsen har i rapporten studerat regionala skillnader angående omhändertagandet av föräldrar till dödfödda barn, genom att studera regionala riktlinjer eller lokala vägledningar. En enkät har även skickats till alla förlossningsavdelningar i landet med frågor angående omhändertagandet av familjer till dödfödda barn. I syfte att inhämta anhörigperspektiv har en liknande enkät skickats till drabbade familjer. En registerstudie utfördes med data länkade från Socialstyrelsen och Försäkringskassan för att studera sjukskrivningar i samband med ett dödfött barn.

Rapporten vänder sig i första hand till beslutsfattare på olika nivåer. Rapporten har tagits fram av Anastasia Nyman. Närmaste ansvariga chefer har varit enhetschef Maria State och avdelningschef Natalia Borg.

Socialstyrelsen vill tacka Spädbarnsfonden och alla som med engagemang och stort kunnande har deltagit i arbetet.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord 3
Sammanfattning 7
Bakgrund 8
Metod 9
Vårdens omhändertagande 9
Sjukskrivningar 9
Variabeldefinitioner 10
Avgränsningar 11
Resultat 12
Förlossningsavdelningars lokala vägledningar och riktlinjer vid inträffande av ett dödfött barn 12
Omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn: Förlossningsavdelningars erfarenheter 12
Omhändertagande av syskon 14
Regionala skillnader i förlossningsavdelningars omhändertagande 14
Omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn: Familjers svar 17
Sjukskrivningsmönster 18
Mammor till barn födda 2008-2017 20
Pappor till barn födda 2008-2017 22
Diskussion 24
Enkätstudier om omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn 24
Syskons omhändertagande i vården 25
Sjukskrivningsmönster 26
Referenser 27
Bilaga 1: Enkätfrågor 29
Bilaga 2: Enkätsvar 30
Bilaga 3 34

Sammanfattning

Socialstyrelsen har undersökt hur omhändertagandet av föräldrar och syskon till ett dödfött barn ser ut i olika regioner och vilket stöd som erbjuds. Myndigheten har även undersökt i vilken utsträckning föräldrar är sjukskrivna i samband med dessa händelser och ifall incidensen av långvarig sjukdom ökar genom att analysera sjukskrivningslängden.

Genom enkätutskick till landets alla 45 förlossningsavdelningar undersöktes hur omhändertagandet av familjer ser ut. Det fanns likheter mellan förlossningsavdelningar, exempelvis följer alltid en läkare och barnmorska mamman/familjen på förlossningen, merparten erbjuder eget rum, mamman/familjen får träffa en kurator innan förlossningen, erbjuder hjälp med att skapa minnen, men väldigt få erbjuder kontakt med psykolog efter förlossningen. Det fanns också skillnader mellan förlossningsavdelningar, exempelvis vad gäller utbildning för personal kring omhändertagandet av familjer och syskon, tidsperiod till återbesök och personalkategori, samt kommunikation med andra instanser som Försäkringskassan, Skatteverket och barnhälsovården. Stödet till syskon erbjöds oftast enbart vid behov.

Efter en förlossning av ett dödfött barn ökade det genomsnittliga antalet sjukskrivningsdagar per månad markant. Sjukskrivningsmönstret kunde vara förändrat upp till 6 år efter förlossningen jämfört med övriga mammor. Drygt hälften av mammorna och 32 procent av papporna blev sjukskrivna 0-6 månader efter att familjen fick ett dödfött barn. Mammor med en tidigare diagnos av psykisk ohälsa hade i snitt högst antal sjukskrivningsdagar. En tidigare diagnos av psykisk ohälsa hos pappan var också associerat till ett högre antal sjukskrivningsdagar. Majoriteten av mammor och pappor till ett dödfött barn blev sjukskrivna på grund av anpassningsstörning och reaktion på svår stress.

Sammanfattningsvis, pekar resultaten på att det finns behov av enhetliga riktlinjer kring omhändertagande av föräldrar och syskon till dödfödda barn för att möjliggöra en jämlik vård i landet. Familjer med en tidigare diagnos av psykisk ohälsa behöver beaktas inför en förlossning av ett dödfött barn.

Bakgrund

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen (regleringsbrev S2019/01225/FS) att undersöka hur omhändertagandet av föräldrar och syskon efter ett fosters eller spädbarnsdöd i samband med förlossning ser ut i olika regioner och vilket stöd som erbjuds. I uppdraget ingick även att undersöka i vilken utsträckning föräldrarna är sjukskrivna i samband med dessa händelser och ifall incidensen av långvarig sjukdom ökar.

I en tidigare rapport har Socialstyrelsen visat att antalet dödfödda barn har varit oförändrat de senaste 20 åren trots medicinsk utveckling.

Baserat på intervjuer av personer med erfarenhet av att ha fått ett dödfött barn visade den tidigare rapporten även på olika brister. Bristerna handlade om bristfälligt bemötande av vården innan upptäckten av ett dödfött barn, bristande information om att negativa utfall kan inträffa och bristfällig anamnesupptagning av kvinnor som har varit med om att förlora ett barn.

Vad gäller familjernas sorgebearbetning och relationen mellan vårdgivare och sörjande föräldrar så har det publicerats några vetenskapliga studier, mest av kvalitativ karaktär[1-3]. Sjukskrivningsmönster vid händelse av ett dödfött barn har dock inte studerats tidigare.

De gravida i denna rapport refereras oftast till som kvinnor eller mammor och männen som pappor. Socialstyrelsen är medveten om att vissa individer identifierar sig med ett annat eller inget kön.

Metod

Vårdens omhändertagande

Lokala vägledningar eller riktlinjer för intrauterin fosterdöd (IUFD) framtagna på förlossningsavdelningar efterfrågades in från landets olika regioner för genomgång och inför framtagandet av enkätfrågor. Totalt inkom 23 lokala riktlinjer från 23 av totalt 45 förlossningsavdelningar i landet.

En enkät skickades ut till landets alla förlossningsavdelningar (45 st) med frågor som berörde omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn. Det inkom 41 svar från förlossningsavdelningar, 3 påbörjade enkäten men avslutade inte, och 1 svarade inte alls. Efter 2 påminnelser var svarsfrekvensen på 91 procent.

En enkät med liknande frågor skickades till föräldrar som fått ett dödfött barn och som är medlemmar i Spädbarnsfonden, och även via Spädbarnsfondens Facebook sida (innehåller även icke-medlemmar). De blev ombedda att skicka ett svar per familj. Spädbarnsfonden har ca 600 betalande familjemedlemmar och totalt 863 medlemmar i deras Facebooksida. 251 familjer svarade på enkäten, varav 26 procent svarade via Facebook gruppen. Myndigheten har ingen kännedom om vilken regionstillhörighet de svarande hade eller hur många som avböjde att svara eller aldrig fick kännedom om enkäten, vilket gör att resultaten inte nödvändigtvis kan generaliseras till denna grupp av drabbade familjer. Svaren representerar alltså en selektiv grupp föräldrars personliga upplevelser av omhändertagandet efter ett dödfött barn.

Det är viktigt också att konstatera att svaren mellan föräldrar och förlossningsavdelningar inte är jämförbara då det är oklart vilka förlossningsavdelningar familjerna har varit på.

Enkätfrågorna till förlossningsavdelningar och familjer finns under bilaga 1 i denna rapport. Svaren presenteras som andelar (%) och en tabell med svar finns i bilaga 2.

Sjukskrivningar

För att undersöka i vilken utsträckning föräldrarna var sjukskrivna i samband med ett dödfött barn och ifall incidensen av långvarig sjukdom ökar, samkördes personuppgiftsbaserade data från medicinska födelseregistret (MFR) och patientregistret (PAR) på Socialstyrelsen med data från Försäkringskassan (MiDAS) och data från SCB (Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier -LISA, multigenerationsregistret). Sjukskrivningens längd har fått utgöra en indikation på om sjukskrivningen leder till långvarig sjukdom. Uppgifter som inhämtades från registren var föräldrars födelseland, utbildning, disponibel inkomst, psykisk ohälsa och faderskap för perioden juli 2008 till december 2017. Resultat presenteras i snitt av medianvärde (pga. att fördelningar inte är normalfördelade) för mammor och pappor separat som blev sjukskrivna under loppet av 0-6 månader efter förlossning. Antal dagar är alltså beräknade enbart på de som blev sjukskrivna.

Variabeldefinitioner

Variabeln födelseland från SCB är indelat enligt EU28 koden i följande kategorier: Sverige, Norden (utom Sverige), EU28 (utom Danmark, Finland och Sverige), Europa (utom EU28 och Norden), Afrika, Asien, Nordamerika, Sydamerika, forna Sovjetunionen och Oceanien.

Mammans familjesituation utgår från uppgifter från medicinska födelseregistret och är uppdelad i: samboende med fadern till barnet, ensamstående och annan familjesituation. I gruppen ”annan familjesituation” ingår samkönade föräldrar.

Utbildningsinformation inhämtades från SCB och är indelad i förgymnasial, gymnasial, eftergymnasial utbildning mindre än 3 år och högre än 3 år.

Disponibel inkomst från SCB definieras som summan av alla inkomster och transfereringar (t.ex. barn- och bostadsbidrag samt försörjningsstöd) minus slutlig skatt, och delades upp i kvartiler. För att göra jämförelser av disponibel inkomst mellan olika typer av hushåll används ett viktsystem där konsumtionen är relaterad till hushållets sammansättning. Den disponibla inkomsten divideras med den konsumtionsvikt som gäller för hushållet. Skalan fastställs av SCB och bygger bl.a. på budgetberäkningar utförda av Konsumentverket och underlag för bedömning av en baskonsumtion som kan beräknas för olika hushållstyper. Disponibel inkomst delas upp i kvartiler, dvs första kvartilen innehåller 25 procent av alla mammor med lägst inkomst osv. Den första kvartilen kan innehålla dock både förvärvsarbetande hushåll, samt hushåll som kan ha stora förmögenheter.

Mammans eller pappans psykiska ohälsa är en variabel som är en sammansättning av information om mammans diagnos registrerat i patientregistret enligt kapitel F i ICD-10 (Psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar) eller uttag av något läkemedel i ATC-grupperna N05A (neuroleptika), N05B (lugnande), N05C (sömnmedel och lugnande), N06A (antidepressiva) och N06BA (centralt verkande sympatomimetika), d.v.s. indikation på någon sorts behandling för psykisk ohälsa. Psykisk ohälsa undersöktes ca 2 år tillbaka från förlossningsdatum, dvs under graviditet och 1 år innan förlossningsstart beräknat från graviditetslängden och förlossningsdatumet.

Information om sjukskrivning inhämtades från MiDAS och sjukskrivningslängden räknas från den dagen då sjukskrivningen börjar någon gång 0-6 månader efter förlossning. Startdatum kan alltså variera från familj till familj beroende på om sjukrivningen har förekommit av föräldraledighet. Enligt försäkringskassan, om ett barn dör i samband med förlossningen kan den som födde barnet få föräldrapenning i 29 dagar efter förlossningen. När de 29 dagarna är tagna kan hen få 10 dagar med tillfällig föräldrapenning. Dagarna ska tas ut inom 90 dagar från förlossningen. Den förälder som inte födde barnet kan ta ut 10 dagar med tillfällig föräldrapenning inom 60 dagar från förlossningen. Därefter kan hen ta ut 10 dagar till inom 90 dagar från förlossningen. De vanligaste diagnoserna kopplade till sjukskrivningen inhämtades från MiDAS (2 procent bortfall i diagnoser bland mammor och 2 procent bortfall bland pappor till dödfödda barn).

Avgränsningar

Socialstyrelsen valde att avgränsa uppdraget till att undersöka omhändertagandet av familjer efter ett dödfött barn. Fosters död upp till ca graviditetsvecka 18 (dvs tidiga missfall) är svåra att fånga via register. Det skulle göra det svårt att undersöka frågeställningarna vad gäller fosters död. Eftersom regeringsuppdraget handlar om att undersöka omhändertagandet av föräldrar vid spädbarns död i samband med födsel, undersöker myndigheten i denna rapport omhändertagandet av föräldrar och syskon och sjukskrivningar efter ett dödfött barn. Dödföddhet definieras som framfödandet av ett barn utan livstecken efter 22 fullgångna graviditetsveckor, en definition som gäller i Sverige sedan 1:a Juli 2008.

Resultat

Förlossningsavdelningars lokala vägledningar och riktlinjer vid inträffande av ett dödfött barn

Socialstyrelsen bad 45 förlossningsavdelningar i landet att skicka in lokala vägledningar eller riktlinjer angående omhändertagandet av intrauterin fosterdöd. Det inkom 23 lokala vägledningar eller riktlinjer. Det fanns många likheter i deras lokala vägledningar men också olikheter, exempelvis att familjer ska följas av samma läkare och barnmorska i största möjliga mån. Några få nämnde dock det inte alls. Om detta ansågs som en självklarhet och därför inte påpekades i lokala vägledningar eller om det ansågs mindre viktigt är oklart. På vissa lokala vägledningar stod det specifikt att ansvarig erfaren barnmorska frikopplas från andra uppgifter. Mestadels nämndes att kontakt med mödrahälsovården ska göras och att en kurator ska kopplas in. Erbjudande om hjälp med namngivningsceremoni var inte alltid en självklarhet, inte heller hjälp till familjerna med fotografering för bevarande av minnen. Återbesök varierade mycket från avdelning till avdelning allt från 10 dagar efter hemgång upp till 2 månader efter hemgång från förlossningen.

Omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn: Förlossningsavdelningars erfarenheter

Socialstyrelsen bad landets 45 förlossningsavdelningar att svara på en enkät angående omhändertagandet av föräldrar och syskon till ett dödfött barn. 41 svar inkom (svarsfrekvensen på 91 procent).

På frågan om personal vid förlossningsavdelningen fått någon utbildning om bemötande och omhändertagande av mamma eller föräldrar till ett dödfött barn svarade 54 procent av förlossningsavdelningarna positivt. Utbildningarna kunde vara endagskurser, seminarier eller föreläsningar som anordnades av specialintresserade läkare, barnmorskor och föräldrar eller Spädbarnsfonden, inbjudna samtalsterapeuter eller personal från sjukhuskyrkan. Innehållet i utbildningarna kunde omfatta bland annat livskris, krishantering, bemötande och sorgebearbetning. Inför förlossningen vid inträffandet av ett dödfött barn svarade 88 procent av avdelningarna att de erbjöd ett avskilt rum på förlossningen, alternativt på BB avdelning (12 procent) eller gynekologisk avdelning (15 procent). Innan förlossning av ett dödfött barn har förlossningsavdelningarna svarat att mamman eller föräldrarna alltid får prata

med läkare och till stor del även med kurator (93 procent), undersköterska (68 procent) och präst (51 procent). I kommentarrutan konstaterades också att läkare och barnmorska oftast arbetar i team så att mamman eller föräldrarna träffar båda. För det mesta (95 procent) följer samma läkare och barnmorska mamman eller föräldrarna genom förlossningen av ett dödfött barn, och enligt förlossningsavdelningarna får mamman eller föräldrarna stanna efter förlossningen så länge de har behov (98 procent). Nästan hälften av förlossningsavdelningarna svarade att de erbjöd kontakt med psykolog, efter förlossningen av ett dödfött barn, endast vid behov (49 procent), 20 procent erbjöd det alltid och 31 procent erbjöd det inte alls. Av förlossningsavdelningarna svarade 83 procent att de delar ut spädbarnsfondens minnespåse[1] och 94 procent av dessa, går igenom påsen med mamman eller föräldrarna. Alla förlossningsavdelningarna hade tillgång till kyllåda (t ex. Cubitus) för att en mamma eller föräldrar ska kunna ta hem sitt dödfödda barn efter förlossning. Dock var det endast 44 procent som svarade att de alltid erbjuder det till mamman/föräldrarna, 10 procent som inte erbjuder det till alla och 41 procent som erbjuder det endast om föräldrarna frågade efter en, (5 procent visste inte). Alla förlossningsavdelningar hjälper till med fot- och handavtryckavgjutning (100 procent) och hjälp med att ta en hårlock (98 procent). Nästan alla hjälpte till med fotografering (95 procent). Hjälp med namngivningsceremoni erbjöds av 54 procent och bland de 17 procent som svarade annat ingår kontakt med sjukhuspräst, hjälp med att bjuda in anhöriga och syskon och en klinik erbjöd även en filt till det dödfödda barnet. Det var 66 procent av förlossningsavdelningarna som uppgav att de lämnar telefonnummer till namngiven personal som en mamma eller föräldrarna till ett dödfött barn kan ringa till efter att de skrivits ut från förlossningen. Det var betydande variation mellan förlossningsavdelningar i när man fick träffa de olika personalkategorierna (Tabell 2).

Tabell 2. Andel (%) förlossningsavdelningar som erbjuder återbesök till specifik personalkategori inom viss tidsperiod.

Återbesök	Barnmorska	Läkare	kurator	psykolog
Inom 2 veckor	20	22	56	0
Inom 4 veckor	24	37	5	0
Inom 6 veckor	7	24	2	0
Annan tid	5	15	7	0
Vid behov	42	2	27	59
Erbjuds inte	2	0	2	4

Drygt hälften av förlossningsavdelningarna (56 procent) erbjuder återbesök i rum eller separata lokaler som är avskilt från övrig verksamhet. Det var stor

[1] Minnespåsens innehåll:
– Foldern "Om att förlora ett barn"
– Foldern "Om Spädbarnsfonden"
– Nalle eller handgjord elefant (Att skicka med sitt barn, eller ta med hem som minne, efter att den ha legat nära sitt barn)
– Avtrycksset för fot och hand, med hjälp av osynligt bläck.
– En checklista i kort form med flera "Tänk på att" i syfte att samla minnen
– Spädbarnsfondens Magasin

variation mellan förlossningsavdelningarna i vilken personalkategori som ansvarar för kontakten med andra myndigheter (t ex Försäkringskassan, Skatteverket), organisationer och anhöriga (Tabell 3)

Tabell 3. Andel (%) förlossningsavdelningar där en viss personalkategori är ansvarig för att kontakta olika instanser efter förlossning av ett dödfött barn.

Instanser	Barn-morska	under-skö-terska	Kura-tor	Läkare	Admi-nistratör	Annan	Ingen
Försäkringskassan	15	0	51	29	2	0	2
Skatteverket	68	0	15	5	12	0	0
Mödrahälsovård	96	0	0	0	2	2	0
Barnhälsovård	27	0	0	0	20	12	41
Kyrka/annan religiös samfund	56	0	37	0	0	2	5
Begravningsbyrå	10	0	73	0	0	5	12
Fotograf	61	7	2	0	0	0	29
Anhöriga	41	0	12	12	0	7	27

Omhändertagande av syskon

Av förlossningsavdelningarna svarade 17 procent att de alltid erbjuder stödsamtal till syskon till ett dödfött barn (mest med kurator), 39 procent erbjöd det vid behov och 44 procent erbjöd inget stödsamtal till syskon. Vid behov erbjöd 66 procent av förlossningsavdelningarna en kurator som stöd när syskon får träffa det dödfödda barnet medan 32 procent inte erbjuder något stöd när syskon får träffa det dödfödda barnet.

Regionala skillnader i förlossningsavdelningars omhändertagande

Tabell 4 och 5 visar regionala skillnader, där sådana fanns, i förlossningsavdelningarnas svar beträffande omhändertagande före, under och efter förlossningar av dödfödda barn. En hög andel ja-svar kan betraktas som bra när det gäller omhändertagande. En låg andel ja-svar behöver nödvändigtvis inte betyda ett bristfälligt omhändertagande – det kan finnas skillnader i praxis vad gäller omhändertagande mellan regioner där sådana skillnader inte återspeglas i Socialstyrelsens enkätfrågor.

Tabell 4. Omhändertagande före och under förlossning – regionala skillnader.

Region	Antal kliniker som svarat	Utbildning i bemötande och omhändertagande 2017-2019	Kan erbjuda eget rum på förlossningen	Ger möjlighet att prata med företrädare för religion innan förlossning	Erbjuder kontakt med psykolog efter förlossning	Erbjuder att få ta hem barnet i en kyllåda	Erbjuder namngivnings-ceremoni	Erbjuder stödsamtal till syskon	Erbjuder stöd av kurator till syskon som träffar det dödfödda barnet	Andel Ja-svar av antal möjliga
		Antal Ja-svar								
Region Uppsala	1	1	1	1	1	1	1	1	1	100%
Region Blekinge	1	1	1	1	1	1	1	1	0	88%
Region Sörmland	1	1	1	1	1	1	1	0	0	75%
Region Värmland	1	0	1	1	1	1	1	1	0	75%
Region Halland	2	1	2	2	2	1	1	1	2	75%
Region Stockholm	6	3	6	3	4	4	3	3	5	65%
Region Västmanland	1	1	0	0	1	1	0	1	1	63%
Region Dalarna	1	1	1	0	1	1	0	0	1	63%
Region Kronoberg	1	0	1	1	1	0	1	1	0	63%
Västra Götalandsregionen	4	2	4	2	3	2	1	3	2	59%
Region Västerbotten	3	2	1	0	2	1	3	2	3	58%
Region Skåne	5	2	5	2	2	2	3	3	4	58%
Region Norrbotten	2	2	2	2	0	1	0	0	2	56%
Region Jönköpings län	3	0	3	0	2	2	2	2	2	54%
Region Kalmar	2	0	1	0	2	0	1	2	2	50%
Region Västernorrland	2	0	2	1	2	1	1	1	0	50%
Region Gävleborg	2	0	1	2	1	1	2	0	1	50%
Region Örebro län	1	1	1	0	0	1	0	0	0	38%
Region Östergötland	2	1	0	0	1	0	0	1	2	31%
Region Gotland	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Region Jämtland Härjedalen	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tabell 5. Omhändertagande efter förlossning – regionala skillnader.

Region	Antal kliniker som svarat	Lämnar telefonnummer till namngiven person att ringa efter utskrivning	Erbjuder återbesök till barnmorska inom 2 eller 4 veckor	Erbjuder återbesök till läkare inom 2 eller 4 veckor	Erbjuder återbesök till kurator inom 2 eller 4 veckor	Erbjuder återbesök till psykolog vid behov	Erbjuder återbesök i enskilt rum	Andel Ja-svar av antal möjliga
Region Kalmar	2	2	1	2	2	2	2	92%
Region Blekinge	1	0	1	1	1	1	1	83%
Region Örebro län	1	1	1	1	1	0	1	83%
Region Stockholm	6	5	4	5	5	4	3	72%
Region Uppsala	1	1	0	1	1	1	0	67%
Region Sörmland	1	1	1	0	0	1	1	67%
Region Värmland	1	1	0	0	1	1	1	67%
Region Västmanland	1	1	0	0	1	1	1	67%
Region Skåne	5	4	3	3	4	2	2	60%
Region Östergötland	2	1	1	1	2	1	1	58%
Region Västerbotten	3	2	1	3	2	0	2	56%
Region Halland	2	1	0	1	1	2	1	50%
Region Dalarna	1	1	0	0	0	1	1	50%
Region Kronoberg	1	0	1	1	0	1	0	50%
Region Norrbotten	2	2	2	2	0	0	0	50%
Region Jönköpings län	3	2	1	0	1	2	2	44%
Region Västernorrland	2	0	1	1	1	1	1	42%
Västra Götalandsregionen	4	2	0	2	0	2	3	38%
Region Gävleborg	2	0	0	0	2	1	0	25%
Region Gotland	0	-	-	-	-	-	-	-
Region Jämtland Härjedalen	0	-	-	-	-	-	-	-

Omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn: Familjers svar

Beträffande familjers svar var det 85 procent av mammorna som svarade, medan det i 8 procent av fallen var en partner som besvarade och i 7 procent av fallen svarade föräldrarna tillsammans.

Vid inträffandet av ett dödfött barn innebär det oftast att förlossningen måste hjälpas igång (inducering). Normalt tar denna förlossning längre tid än andra förlossningar. Enligt estimeringar baserade på medicinska födelseregistret från mammors inskrivningsdatum till utskrivning från förlossningen så är mammor med dödfödda barn inlagda på förlossningen i snitt (medelvärde) 4,5 dagar jämfört med 3,6 dagar för resterande mammor under perioden 2008-2017. Det var stor variation i frågan om när återbesök efter förlossning erbjöds (Tabell 6). Det varierade både vad gäller tid efter förlossning som de erbjöds återbesök och till vilken personalkategori. Majoriteten av mammorna/föräldrarna svarade att de erbjöds ett återbesök till kurator inom 2 veckor (73 procent), medan en stor andel svarade att de inte erbjöds återbesök till psykolog (85 procent).

Tabell 6. Andel (%) som svarade att de erbjöds återbesök till specifik personalkategori inom viss tidsperiod.

Återbesök	Barnmorska	Läkare	Kurator	psykolog
Inom 2 veckor	19	23	73	5
Inom 4 veckor	11	20	7	2
Inom 6 veckor	12	17	2	1
Annan tid	8	15	1	3
Vid behov	8	4	6	5
Erbjuds inte	29	13	9	82
Kommer inte ihåg	13	8	2	2

Enligt svar från respondenterna, som är en urvalsgrupp utav drabbade familjer, erbjöds inte återbesök i ett avskilt rum eller i separata lokaler till 65 procent av dem. 45 procent svarade att de fick telefonnummer till namngiven personal som de kunde kontakta efter att de skrivits ut från sjukhuset. 33 procent svarade att de inte fick ta del av något informationsmaterial efter förlossningen. Det var också stor variation i föräldrarnas svar om vad de fick hjälp med av sjukhuset (Tabell 7).

Tabell 7. Andel (%) av respondenterna som svarade att de erbjöds hjälp av sjukhuset med olika instanser.

Hjälp av sjukhuset med följande:	svarsfrekvens
Psykologiskt stöd utanför sjukhuset	13
Stöd sjukhuskyrka/annan religiös företrädare	62
Begravningsarrangemang	35
Kista till barnet	39
Nej fick ingen hjälp	24
Kommer inte ihåg	2

Detaljerad information om föräldrars svar finns i tabell i appendix bilaga 2, men bör tolkas med stor försiktighet eftersom respondenterna är en selekterad grupp drabbade familjer (anknutna till Spädbarnsfonden och dess forum).

Sjukskrivningsmönster

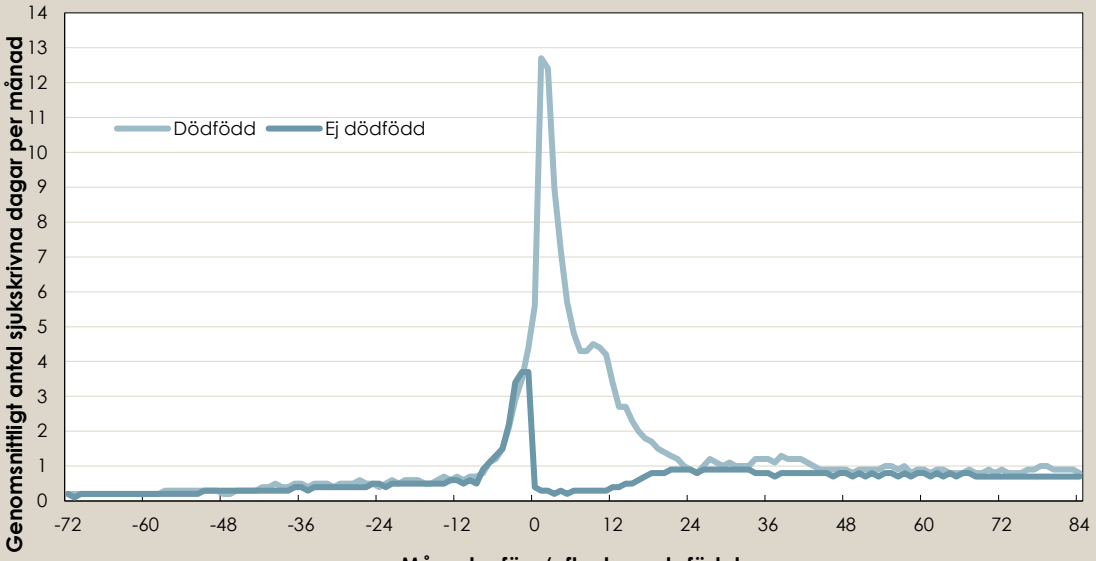
I detta avsnitt redovisas sjukskrivningsmönster, och diagnoser som föranledde sjukskrivning, bland kvinnor och män som fick ett dödfött barn mellan 2008 och 2017. Längden av sjukfrånvaro har beaktats med avseende på mammans födelseland, utbildning, disponibel inkomst, familjesituation och psykisk ohälsa.

Det är viktigt att notera att sjukpenning är en inkomstbaserad sjukförsäkring. Detta medför att de som inte har tillräckliga inkomster av arbete saknas inom ramen för denna redovisning om sjukskrivningsmönster. En hög andel av utrikes födda, exempelvis, saknar sjukpenningsgrundad inkomst och har därför inte tillgång till sjukförsäkringen [4].

För studieperioden 2008-2017 ägde totalt 1 046 407 förlossningar rum där 3 962 förlossningar (0,4 procent av alla förlossningar) var förknippade med minst ett dödfött barn. Alltså, av alla barn som föddes under perioden var andelen dödfödda barn 0,4 procent.

I figur 1 framgår sjukskrivningsmönstret för kvinnor som fick ett dödfött barn jämfört med kvinnor som inte fick det under perioden 2008 till 2017. Strax före förlossningen hade båda grupperna ett ökat genomsnittligt antal sjukskrivna dagar men kvinnor som fick ett dödfött barn hade i genomsnitt något fler dagar i sjukfrånvaro före förlossningen. Efter förlossningen ökade genomsnittligt antal sjukskrivningsdagar per månad markant bland kvinnor som hade fått ett dödfött barn. Efter 2 år började antalet sjukskrivningsdagar närma sig liknande nivåer som bland kvinnor som inte hade fått ett dödfött barn. Likväl var sjukskrivningsdagar per månad fler i genomsnitt upp till 6 år efter förlossningen jämfört med kvinnor som inte hade fått ett dödfött barn.

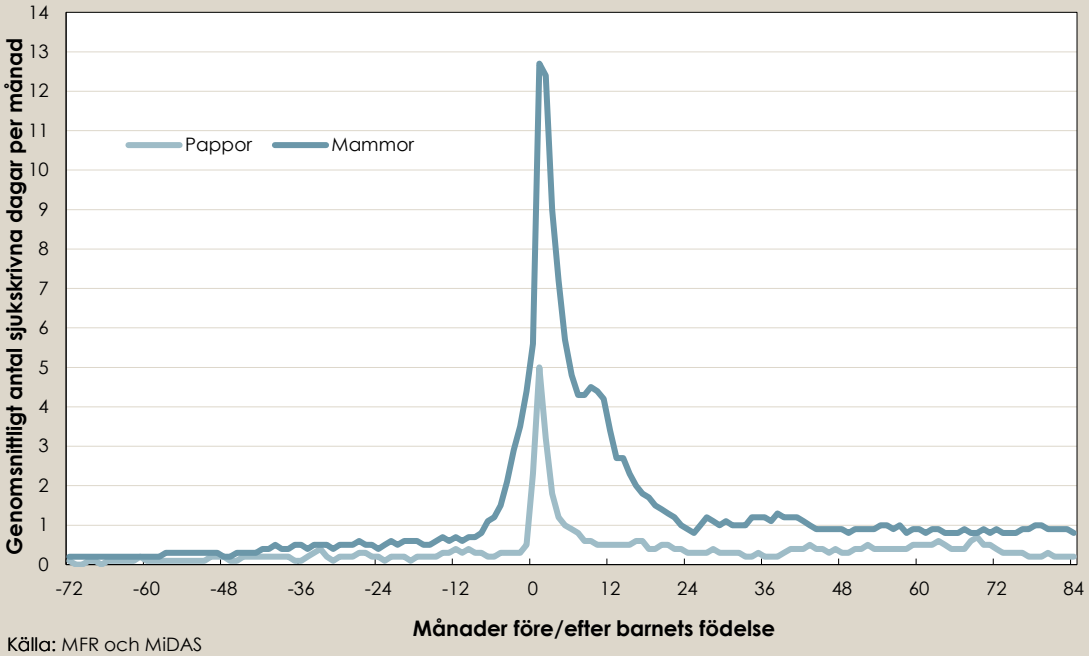
Figur 1. Genomsnittligt antal sjukskrivna dagar (totalt) per månad före och efter barnets födelse för kvinnor som fick ett dödfödd barn och de som fick ett levande



Källa: MFR och MiDAS

I figur 2 redovisas sjukskrivningsmönstret bland mammor och pappor som fick ett dödfött barn mellan 2008 och 2017. Första månaden efter födseln hade mammorna drygt dubbelt så många genomsnittligt antal sjukskrivnings-dagar som papporna. Mammorna hade också en ökad sjukrivning under en mycket längre period än papporna efter födseln av ett dödfött barn.

Figur 2. Genomsnittligt antal sjukskrivna dagar (totalt) per månad före och efter barnets födelse för kvinnor och män som fick ett dödfödd barn



Källa: MFR och MiDAS

Mammor till barn födda 2008-2017

Av de 3962 förlossningarna med dödfödda barn förekom sjukskrivningar till 56 procent (N=2215) någon gång under loppet av de första 6 månaderna efter förlossning. Snittåldern för mammorna med dödfödda barn som blev sjukskrivna var 31 år. Sjukskrivningslängden (medianvärde) var i snitt 80 dagar (intervall 1-1438). I snitt började mammornas sjukskrivning 30 dagar efter förlossning, vilket är förväntat då mammor med dödfödda barn är berättigade till 29 dagar med föräldrapenning. Detta innebär att de flesta börjar med föräldrapenning innan sjukfrånvaron tar över i snitt 30 dagar senare.

Tabell 8 nedan visar de vanligaste diagnoserna som låg till grund för sjukskrivning bland mammor som hade fått ett dödfött barn. Mer än hälften blev sjukskrivna för neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom (ICD F40-F48) där de vanligaste diagnoserna hörde till gruppen anpassningsstörningar och reaktion på svår stress. Nästan 25 procent fick en diagnos föranlett av vård under graviditet på grund av problem relaterade till fostret (ICD O30-O48) eller andra sjukdomar hos den blivande mamman sammanhängande med graviditeten (ICD 020-O29). Omkring 7 procent blev sjukskrivna för något förstämningssyndrom (ICD F30-F39) där depressiv episod var vanligast.

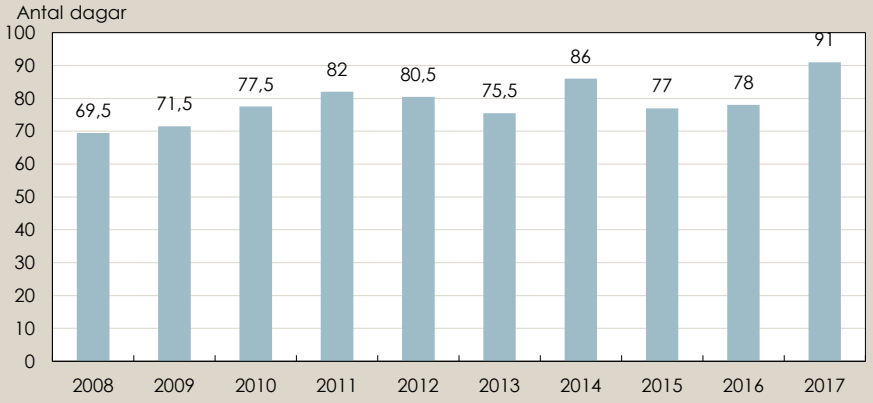
Tabell 8. De vanligaste diagnoserna vid sjukskrivning av mammor vid händelse av ett dödfött barn.

Diagnos	Frekvens
Neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	55,5
Vård under graviditet på grund av problem relaterade till fostret och amnionhålan (fostervattenhålan) samt befarade förlossningsproblem	23,9
Förstämningssyndrom	6,8
Resterande diagnoser	13,8

Källa: MiDAS

Nedan följer en figur som visar sjukskrivningslängden i snitt antal dagar (medianvärde) uppdelat efter kalenderår bland mammor med en sjukpenningsgrundad inkomst (fig. 3). Denna figur presenterar alltså antal sjukskrivningsdagar i snitt för de personer som blev sjukskrivna.

Figur 3. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för mammor till dödfödda barn, per kalender år, 2008–2017.

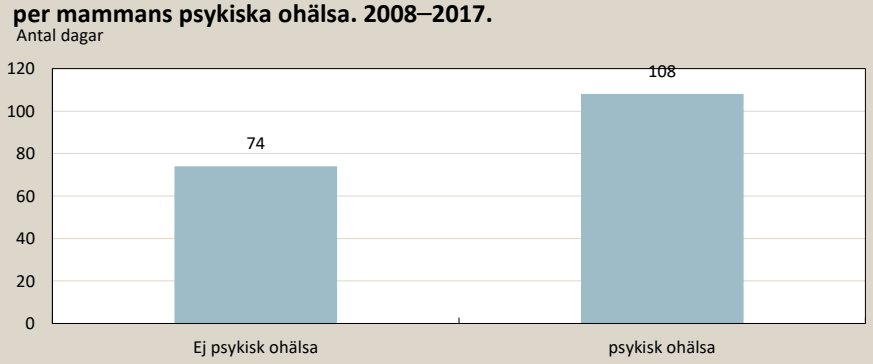


Källa: MFR och MiDAS

Antalet dagar i snitt en mamma med ett dödfött barn, har haft en sjukfrånvaro varierar över kalenderåren. Sjukskrivningslängd över tid, kan påverkas av flera faktorer som inte nödvändigtvis har med kvinnans tillstånd att göra, t ex ändring av sjukförsäkringsregler, konjunktursvängningar och individuella bedömningar av olika läkare m.m.

Det fanns också skillnader i antal sjukskrivningsdagar bland de mammor med dödfödda barn som blev sjukskrivna med avseende på mammans födelseland, utbildning, disponibel inkomst, familjesituation och psykisk ohälsa (bilaga 3). Den största skillnaden förekom dock om mamman hade en tidigare diagnos av psykisk ohälsa. Figur 4 visar antalet sjukskrivningsdagar i snitt uppdelat efter om modern hade en diagnos kopplad till psykisk ohälsa, mätt via registrerad psykiatrisk diagnos i patientregistret eller behandling med psykofarmaka enligt läkemedelsregistret. Mammor som fick ett dödfött barn, och som hade en diagnos av psykisk ohälsa hade betydligt fler antal sjukskrivna dagar (34 dagar) jämfört med mammor utan en tidigare diagnos av psykisk ohälsa. Detta kan spegla eventuella komplikationer eller svårigheter under graviditeten som föregick det dödfödda barnet som kan ha varit till grund för en längre sjukfrånvaro.

Figur 4. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för mammor till dödfödda barn, per mammans psykiska ohälsa. 2008–2017.



Källa: MFR, PAR, LKM och MiDAS

Pappor till barn födda 2008-2017

I dessa analyser består studiepopulationen av pappor till barn födda 2008-2017. Information om alla pappor till studiepopulationen inhämtades från SCB. Information länkades för 1745 pappor till dödfödda barn mellan 2008-2017. A dessa, blev 32 procent (N=564) sjukskrivna och sjukskrivningslängden var i snitt 39 dagar (intervall 1-1112). I snitt började pappornas sjukskrivning 15 dagar efter förlossning, vilket faller inom ramen för försäkringskassans regler för partnern.

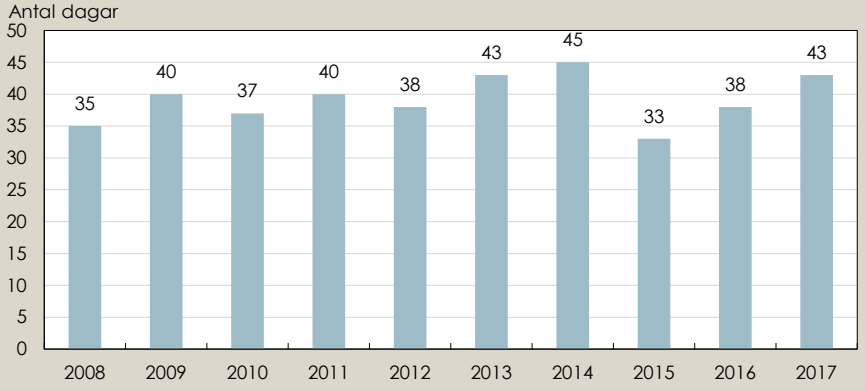
Tabell 9 visar de vanligaste diagnoserna som låg till grund för sjukskrivning bland pappor. Som för mammor var neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom huvudsaklig orsak till sjukskrivning och där diagnoser som rymde inom anpassningsstörningar och reaktion på svår stress var vanligast.

Tabell 9. De vanligaste diagnoserna vid sjukskrivning av pappor vid händelse av ett dödfött barn.

Diagnos	Frekvens
Neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	80,3
Förstämningssyndrom	6,0
Symtom, sjukdomstecken och onormala kliniska fynd och laboratoriefynd som ej klassificeras på annan plats	3,2
Sjukdomar i muskuloskeletala systemet och bindväven	2,5
Annat	8

Figur 5 visar sjukskrivningslängden hos pappor till dödfödda barn som blev sjukskrivna per kalenderår. Som nämnts tidigare är det svårt att uttala sig om tidstrender eftersom de kan bero på an rad faktorer. Från 2008 till 2017 har pappornas sjukskrivningslängd varierat mellan 33 och 45 dagar i snitt.

Figur 5. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för pappor till dödfödda barn per kalender år, 2008–2017.

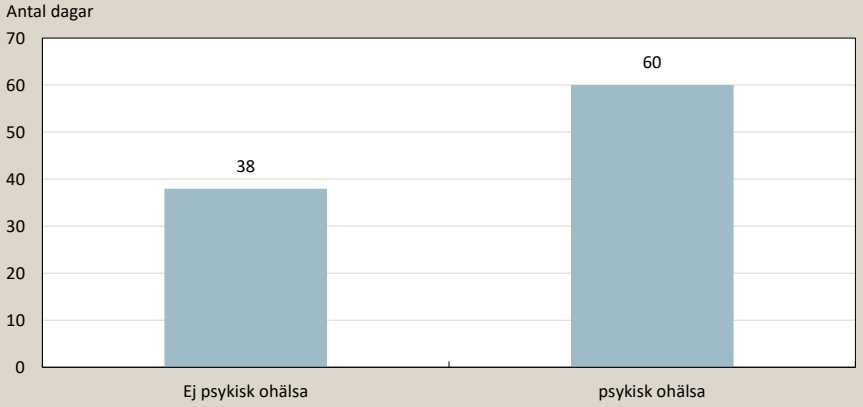


Källa: MFR och MiDAS

Antalet sjukskrivningsdagar hos pappor till dödfödda barn varierade efter pappans födelseland, utbildning och disponibel inkomst (bilaga 3). Pappor

med en tidigare diagnos av psykisk ohälsa hade betydligt högre antal sjukskrivningsdagar i snitt (skillnad på 22 dagar) jämfört med pappor utan en tidigare diagnos av psykisk ohälsa (fig. 6).

Figur 6. Sjukskrivningslängd (antal dagar) i snitt för pappor till dödfödda barn, per pappans psykiska ohälsa, 2008–2017.



Källa: MFR, SCB och MiDAS

Diskussion

Denna rapport har visat att det finns skillnader i rutiner och lokala riktlinjer från olika regioner i landet, samt att det finns skillnader vad gäller sjukskrivningsmönster mellan mammor och pappor till dödfödda barn. Närvaro av psykisk ohälsa både bland mammor och pappor ledde till längre sjukskrivningar.

Enkätstudier om omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn

Enkätundersökningen till landets mottagningar visade att det fanns skillnader i omhändertagandet av kvinnor och familjer som fått ett dödfött barn. Lite mer än hälften av förlossningsavdelningarna svarade att personalen hade genomfört någon sorts utbildning kopplad till omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda barn. Det erbjöds samtal i enskilt rum i varierande utsträckning och tiden till återbesök på förlossningen varierade betydande (allt från 10 dagar upp till 2 månader). Hälften av förlossningsavdelningarna erbjöd psykologkontakt vid behov efter förlossningen av ett dödfött barn. Det var stor variation mellan förlossningsavdelningarna i vem som är ansvarig för att kontakta myndigheter och andra aktörer som Försäkringskassan, Skatteverket, Mödrahälsovården, anhöriga osv. För det mesta var det barnmorskan eller kuratorn som ansvarade för kontakterna, men det görs olika i olika förlossningsavdelningar och regioner.

De positiva aspekterna som belystes i enkäten var att föräldrar alltid får träffa en läkare och barnmorska som till största mån följer de under tiden de är inskrivna på förlossningen (kontinuitet i bemötandet). Nästan alla förlossningsavdelningar svarade att de erbjuder hjälp med att ta en hårlock, fotografering och fot- och handavtryck. De flesta förlossningsavdelningar erbjuder också information till föräldrar både innan och efter förlossning.

Flera vetenskapliga studier har undersökt föräldrarnas och personalens erfarenheter efter ett dödfött barn [2, 3, 5]. En systematisk översikt visade att föräldrar ofta var missnöjda med hur diagnosen om ett dödfött barn har kommunicerats, känslan av att de inte involveras när beslut tas kring förlossning och otillräckligt med tid på förlossningen för att komma till rätta med förlusten av ett barn[2]. Personalens attityder och beteenden hade enligt översikten stor inverkan på föräldrars beslutsfattande och hantering av händelsen. Empatisk och omhändertagande personal hade positiv inverkan på föräldrars minne av deras dödfödda barn [6, 7]. När personalens beteende och attityder inte överensstämde med föräldrarnas förväntningar orsakade det en långvarig oro och stress. Den systematiska översikten kom också fram till att både föräldrar och personal tyckte att det var viktigt att kunna bevara en kontinuitet i vården, d.v.s. att föräldrar möter samma läkare och barnmorska under tiden på förlossningen[2]. Dock kan det uppstå systembaserade barriärer mellan

önskan att ge de drabbade föräldrar effektiv vård och personalens egna ”coping” mekanism [2]. Ofta uppfattade föräldrarna i den systematiska översikten att personal distanserade sig och ”gömde” sig bakom det rent kliniska arbetet och det som borde göras enligt befintliga riktlinjer. Det kom också fram att professionen uttryckte ett behov av stöd under och efter omhändertagandet av föräldrar till ett dödfött barn. Det är enligt översikten av stor betydelse för vårdpersonalens återhämtning att det finns tid för stöd och diskussioner med kollegor och experter under arbetstid [2]. Föräldrarna uppskattade också att få eget rum, långt ifrån förlossningsavdelningen. Dock kunde långa stunder av ensamhet uppfattas som att de blev övergivna, medan personal kände att de ville värna för föräldrars ensamhet och sorg och därför lät de vara ifred. Det var viktigt att förse föräldrar med information, men också fundera på när informationen ges, eftersom det är en mycket känslig situation föräldrar befinner sig i. En betydande andel av vårdtiden handlar enligt studien om att bearbeta det inträffade och det är fördelaktigt om erfaren personal involveras tidigt under vårdtiden för att möta och behandla människor som befinner sig i livskris.

Syskons omhändertagande i vården

Majoriteten av förlossningsavdelningarna tog hand om syskon vid behov eller inte alls enligt enkätsvar från dem i denna rapport. En tredjedel erbjöd inget stöd när syskonen skulle träffa det dödfödda barnet. Tillgång till vård vid behov kan tolkas på flera sätt och det var oklart om hjälp erbjöds ifall föräldrar efterfrågade det eller först efter om professionen uppmärksammade behovet hos syskonet. Händelsen av ett dödfött barn påverkar hela familjen och anhöriga, och kan ha konsekvenser för syskons relation till föräldrar. Svenska studier har undersökt hur föräldrar hjälper och stödjer syskon till dödfödda barn [1, 3]. Enligt dessa svenska studier gör föräldrar det exempelvis, genom att inkludera dem i sorgeprocessen och trösta varandra. I en systematisk översikt fann man att vissa kan känna att de slits mellan att kunna hantera sin egen sorg och vara föräldrar till syskonen, medan andra föräldrar fann tröst av de existerande barnen [8]. Många föräldrar rapporterade också att de är känslomässigt återhållsamma av rädsla för att förlora ett till barn. Allt detta kan ha långsiktiga effekter på syskonens mentala och fysiska hälsa [8].

Sammanfattningsvis indikerar de regionala skillnaderna i enkätsvaren skillnader i kvalitet av omhändertagandet. Enhetliga riktlinjer eller lokala vägledningar kring omhändertagandet av föräldrar, syskon och anhöriga, samt enhetliga utbildningar för vårdgivare i bemötande och omhändertagande är därför av vikt. Detta för att skapa en jämlik vård i omhändertagande av föräldrar och syskon till familjer med ett dödfött barn. Dock, utesluter inte behovet av enhetliga utbildningar och riktlinjer ett individuellt anpassat empatiskt omhändertagande av varje familj som befinner sig i livskris. Riktlinjer som inkluderar tillgång till stödjande personal både inom och utanför sjukhusets organisation för hela den drabbade familjen ger högre förutsättningar för ett enhetligt omhändertagande.

Det är också viktigt att föräldrar som väntar barn görs uppmärksamma på att ett dödfött barn kan inträffa. Även om dödföddhet är vanligare (4 på 1000

födda) än spädbarnsdöd (1 på 5000 födda)[9] är blivande föräldrar mer bekanta med det sistnämnda. Exempelvis, finns det fler sökträffar på 1177:s hemsida på sökordet spädbarnsdöd, men inte på sökordet dödfödd. Att överväga att ge information om dödföddhet kan vara avgörande för att inte skrämma kvinnor om graviditetsutfall eller låta de vara helt oförberedda på det värsta.

Socialstyrelsen kommer att ta fram ett kunskapsstöd till verksamheterna som stöd vid inträffandet av ett dödfött barn. Fynden i denna rapport kommer att inkluderas i arbetet om framtagandet av kunskapsstödet.

Sjukskrivningsmönster

Registerstudierna i denna rapport visade att lite mer än hälften av mammor till dödfödda barn blir sjukskrivna i snitt 80 dagar inom loppet av 0-6 månader efter förlossningen. Mammor som fick ett dödfött barn kunde ha fler sjukskrivningsdagar än övriga mammor flera år efter förlossningen.

En tredjedel utav papporna till dödfödda barn blir sjukskrivna i snitt 39 dagar inom loppet av 0-6 månader efter förlossningen av det dödfödda barnet. Det är stor skillnad i antalet sjukskrivna dagar mellan mammor och pappor efter ett dödfött barn. Vad skillnaderna i sjukskrivning specifikt beror på har inte studerats inom ramen för detta uppdrag men följer gängse sjukskrivningsmönster mellan kvinnor och män i befolkningen [10, 11].
Inga fördjupade analyser redovisas i denna rapport om faktorer som kan vara associerade till risk för sjukfrånvaro. Det finns grupper i samhället med varierad tillgång till sjukförsäkringen, socialt och ekonomiskt sårbara, och skillnader i sjukskrivningsbeteende mellan olika grupper. En tidigare rapport från Inspektionen för socialförsäkring visade att gruppen med lägst förvärvsrelaterad inkomst (kvintil 1) har lägst överrisk till sjukskrivning vid en allvarlig livshändelse, som till exempel att förlora en familjemedlem [12]. I rapporten visade man också att grupper med lägre tillgång till sjukförsäkringen i lägre utsträckning blir sjukskrivna vid en allvarlig livshändelse. Flera grupper hade både låga nivåer på sjukskrivning och låga riskökningar vid någon av de studerade allvarliga livshändelserna. Dessa grupper var personer med låg inkomst, ekonomiskt bistånd, samt de som är födda utanför Europa[12].

Det var framförallt anpassningsstörningar och reaktion på svår stress som föranledde sjukskrivningar efter ett dödfött barn både bland mammor och pappor. I de fall psykisk ohälsa fanns bland mammor eller pappor före förlossningen eller under graviditeten ökade sjukskrivningslängden betydligt. Närvaro av psykisk ohälsa bland mammor eller pappor kan således behöva beaktas inför en förlossning av ett dödfött barn.

.

Referenser

1. Avelin P. Stillbirth- A loss for the whole family. Stockholm: Karolinska Institutet; 2013.
2. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. BMC Pregnancy Childbirth. 2016;16:16.
3. Erlandsson K, Avelin P, Saflund K, Wredling R, Radestad I. Siblings' farewell to a stillborn sister or brother and parents' support to their older children: a questionnaire study from the parents' perspective. J Child Health Care. 2010;14(2):151-60.
4. Socialförsäkringsrapport, Försäkringskassan. Sjukfrånvaro efter invandring – utrikes föddas tillgång till och nyttjande av sjukpenning. 2017;7.
5. Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M. The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. PLoS One. 2015;10(7):e0130059.
6. Peters MD, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. Women Birth. 2015;28(4):272-8.
7. Peters MD, Lisy K, Riitano D, Jordan Z, Aromataris E. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence. J Perinatol. 2016;36(1):3-9.
8. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell AE, Downe S, et al. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. BMC Pregnancy Childbirth. 2016;16:9.
9. Lagercrantz H. Child health in Sweden is characterised by good health and low accidents, but rising psychological problems. Acta Paediatr. 2017;106(6):860-3.
10. Karlsson T. Könsskillnader i sjukfrånvaro: en aktuell fråga i historisk belysning. IFAU; 2016.
11. Riksrevisionen. Jämställd sjukfrånvaro.; 2019.
12. Socialförsäkringen If. Social problematik och sjukskrivning: En analys av sambandet mellan allvarliga livshändelser och sjukskrivning under tidsperioden 1995–2015. 2018.

Bilaga 1: Enkätfrågor

Enkätfrågor till kliniker och familjer

Sida 1

Frågor till förlossningsavdelningar

Denna enkät berör vården i samband med dödfödsel. Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag som handlar om att undersöka hur omhändertagandet av en mamma/föräldrar och syskon ser ut i olika regioner i Sverige och vilket stöd som erbjuds när ett barn föds dött.

Vi vill få reda på hur er förlossningsavdelning har hanterat omhändertagandet av föräldrar och syskon till dödfödda under det **senaste året.** Har ni haft färre än fem dödfödda senaste året, svara då istället för **de senaste tre till fyra tillfällena**.

Sida 2

Innan du börjar svara - tänk på att:

Det är i denna enkätundersökning inte tillåtet att samla in känsliga personuppgifter, därför uppmanar vi dig att inte ange uppgifter som kan kopplas till någon enskild persons hälsa eller levnadsförhållanden.

Avgränsning:
Frågorna i enkäten avser **senaste året**, där inget annat anges. Har ni haft färre än fem dödfödda senaste året, svara då istället för de **senaste tre till fyra tillfällena**.

Tidsåtgång:
Enkäten beräknas ta cirka 10-15 minuter att besvara.

Praktiska instruktioner

- Svaren sparas när du klickar på knapparna ”Tillbaka” eller ”Nästa” längst ner på varje sida i enkäten.
- Vid paus i svarandet nås webbformuläret igen genom att klicka på länken i e-postbrevet.
- Ändringar i svaren kan göras fram till sista svarsdag.
- Sist i formuläret finns möjlighet att skriva ut svaren.
- Klicka här för en läsversion av enkäten.

Sida 3

Vänligen fyll i de kontaktuppgifter som saknas.
Vi behandlar ditt namn och andra kontaktuppgifter för att vid behov kunna ta kontakt om dina svar på enkäten behöver kompletteras.

Region:
Sjukhus:
Verksamhet:
Kontaktperson:
Befattning/profession:
E-postadress:

Ett svarskvitto kommer att skickas till den e-postadress som anges här.

För mer information om registrerades rättigheter se: https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/behandling-av-personuppgifter/

Har du frågor eller funderingar om personuppgiftsbehandling på Socialstyrelsen kan du kontakta dataskyddsombudet på dataskyddsombud@socialstyrelsen.se.

Sida 4

1. Har personal på er förlossningsavdelning fått någon utbildning under de tre senaste åren (år 2017-2019) om bemötande och omhändertagande av en mamma/föräldrar till ett dödfött barn?

- Ja
- Nej

Sida 5

1a. Beskriv utbildningen om bemötande och omhändertagande av familjer med dödfödda barn. Vad innehöll utbildning? Hur lång var den? Vem höll utbildning? Vilka yrkesgrupper deltog i utbildningen?

Sida 6

2. I de fall ni kan erbjuda eget rum inför förlossning av ett dött barn, på vilken avdelningen erbjuder ni i så fall eget rum?
Flera svar är möjliga.

- [ ] På BB avdelning
- [ ] På gynekologisk avdelning
- [ ] På annan plats, ange var:
- [ ] Har inte möjlighet att erbjuda eget rum

Sida 7

3. Vem (förutom barnmorska) får mamman/föräldrarna möjlighet att prata med på er förlossningsavdelning innan förlossning av ett dött barn?

Flera svar är möjliga.

- ☐ Läkare
- ☐ Undersköterska
- ☐ Kurator
- ☐ Psykolog
- ☐ Annan, ange vilken: ____
- ☐ Ingen, endast barnmorska

Sida 8

4. Hur ofta följer samma barnmorska och läkare mamman/föräldrarna genom förlossningen av ett dött barn?

- ○ Alltid
- ○ För det mesta
- ○ Oftast inte
- ○ Aldrig

Sida 9

5. Hur länge stannar mamman/föräldrarna kvar efter förlossningen av ett dött barn?

*Med **stanna kvar** menar vi antingen på förlossningen eller annan avdelning på sjukhuset.*

- ○ Så länge de har behov
- ○ Några timmar
- ○ En dag
- ○ Upp till två dagar
- ○ Tre eller fler dagar

Sida 10

6. Erbjuder ni på er förlossningsavdelning möjlighet till kontakt med psykolog till mamman/föräldrarna efter att ett barn fötts dött?

- ○ Ja, alltid
- ○ Ja, vid behov
- ○ Nej

Sida 11

7. Ger ni på er förlossningsavdelning någon form av informationsmaterial till en mamma/föräldrar efter att ett barn fötts dött?

Informationsmaterialet kan till exempel vara en broschyr som berättar om tiden efter förlossningen, om sorg och om var de kan vända sig vid behov av stöd.

- ○ Ja
- ○ Nej

Sida 12

8. Delar er förlossningsavdelning ut Spädbarnsfondens minnespåse till en mamma/föräldrar till ett dödfött barn?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Sida 13

8a. Går personalen igenom innehållet i Spädbarnsfondens minnespåse tillsammans med mamman/föräldrarna?

- Ja
- Nej

Sida 14

9. Finns det en kyl-låda (t.ex. Cubitus) på er förlossningsavdelning för att en mamma/föräldrar ska kunna ta hem sitt dödfödda barn efter förlossningen?

- Ja
- Nej
- Vet inte

Sida 15

9a. Erbjuder ni en mamma/föräldrar att ta hem sitt dödfödda barn i en kyl-låda?

- Ja, till alla
- Ja, men inte till alla
- Nej, bara om mamman/föräldrarna frågar
- Vet inte

Sida 16

10. Erbjuder er förlossningsavdelning något av nedan till en mamma/föräldrar till ett dödfött barn?

Flera svar är möjliga.

- [ ] Hjälp med att ta en hårlock
- [ ] Fotografering
- [ ] Fot- och handavtryck/avgjutning
- [ ] Namngivningsceremoni
- [ ] Annat, ange vad:
- [ ] Nej, vi erbjuder inget av ovanstående

Sida 17

11. Erbjuder er förlossningsavdelning stödsamtal med barnmorska, läkare eller kurator till syskon till ett dödfött barn?

- Ja, alltid
- Ja, vid behov
- Nej

Kommentera om ni erbjuder annat stöd till syskon:

Sida 18

12. Erbjuder er förlossningsavdelning en kurator som stöd när syskon får träffa det dödfödda barnet?

- Ja, alltid
- Ja, vid behov
- Nej

Sida 19

13. Lämnar ni telefonnummer till namngiven personal som en mamma/föräldrarna till ett dödfött barn kan ringa efter att de skrivits ut från förlossningen?

- Ja
- Nej

Sida 20

14. Hur lång tid efter utskrivning erbjuder ni en mamma/föräldrar till ett dödfött barn återbesök ...

Ange ett svar för varje profession.

	Inom 2 veckor	Inom 4 veckor	Inom 6 veckor	Annan tid	Vid behov	Erbjuds inte
… till barnmorska?						
… till läkare?						
… till undersköterska?						
… till kurator?						
… till psykolog?						

Sida 21

15. Erbjuder er förlossningsavdelning återbesök i enskilt rum eller i separata lokaler till en mamma/föräldrar till ett dödfött barn?

*Med **enskilt rum/separata lokaler** menas rum/lokaler där gravida eller kvinnor/föräldrar med nyfödda levande barn inte vårdas.*

- Ja
- Nej

Sida 22

16. Vem på er förlossningsavdelning ansvarar för kontakt med följande instanser när ett barn är dödfött?

Ange ett svar per instans.

	Barn-morska	Under-sköterska	Kurator	Läkare	Admini-stratör	Annan	Ingen
Försäkringskassan							
Skatteverket							
Mödrahälsovård							
Barnhälsovård							
Kyrka eller annan religionsföreträdare							
Begravningsbyrå							
Fotograf							
Anhörig/a							

Sida 23

Har ni några övriga kommentarer kring omhändertagande av en mamma/föräldrar till ett dödfött barn på er förlossningsavdelning som inte har framkommit i enkätsvaren?

Sida 24

Tack för dina svar!

Klicka **här** för att skriva ut dina svar.

Ett svarskvitto har skickats till: **anna.malmborg@socialstyrelsen.se**

Du kan ändra dina svar fram till sista svarsdatum. För att göra det klicka på länken igen.

Sida 1

Frågor till dig som är förälder till ett dödfödd barn

Denna enkät berör vården som du/ni fick i samband med förlossningen av ditt/ert dödfödda barn. Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag som handlar om att undersöka hur vården tar hand om och stödjer en mamma/föräldrar och syskon när ett barn föds dött.

Vi vill få reda på din/er upplevelse av vården och stödet du/ni fick innan, under och efter förlossningen.

Du/ni svarar anonymt. Svaren kommer att sammanställas och presenteras i en rapport som kommer att ges ut av Socialstyrelsen. Ingen kommer att kunna se just dina/era svar.

Sida 2

Innan du börjar svara - tänk på att:
Det är i denna enkätundersökning inte tillåtet att samla in känsliga personuppgifter, därför uppmanar vi dig att inte ange uppgifter som kan kopplas till en persons hälsa eller levnadsförhållanden.

Tidsåtgång:
Enkäten beräknas ta cirka 10-15 minuter att besvara.

Praktiska instruktioner

- Svaren sparas när du klickar på ”Nästa” längst ner på varje sida i enkäten.
- Klicka här för en läsversion av enkäten.

Sida 3

1. Hur lång tid efter att du/ni skrevs ut från sjukhuset efter förlossningen, erbjöds du/ni återbesök till …

Ange ett svar för varje profession.

	Inom 2 veckor	Inom 4 veckor	Inom 6 veckor	Annan tid	Vid behov	Erbjöds inte	Kommer inte ihåg
… barnmorska?	○	○	○	○	○	○	○
… läkare?	○	○	○	○	○	○	○
… undersköterska?	○	○	○	○	○	○	○
… kurator?	○	○	○	○	○	○	○
… psykolog?	○	○	○	○	○	○	○

Sida 4

1a. Erbjöds du/ni återbesök i ett enskilt rum eller i separata lokaler där du/ni inte riskerade att träffa på gravida eller nyfödda?

- ○ Ja, för samtliga återbesök
- ○ Ja, för vissa men inte alla återbesök
- ○ Nej
- ○ Kommer inte ihåg

Sida 5

2. Fick du/ni telefonnummer till namngiven personal som du/ni kunde ringa efter att du/ni skrivits ut från sjukhuset?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 6

3. Erbjöds du/ni kontakt med psykolog efter förlossningen men innan du/ni skrevs ut från sjukhuset?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 7

4. Fick du/ni någon form av informationsmaterial efter förlossningen?

Informationsmaterialet kan till exempel vara en broschyr som berättar om tiden efter förlossningen, om sorg och om var de kan vända sig vid behov av stöd.

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 8

5. Fick du/ni hjälp av sjukhuset med något av följande?

Flera svar kan markeras.

- Hänvisning till psykologiskt stöd utanför sjukhuset
- Stöd från sjukhuskyrkan eller annan religiös företrädare
- Begravningsarrangemang
- Kista till barnet
- Nej, jag/vi fick inte hjälp med något av ovanstående
- Kommer inte ihåg

Sida 9

6. Fick du/ni Spädbarnsfondens minnespåse från sjukhuset?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 10

6a. Gick personalen igenom innehållet i Spädbarnsfondens minnespåse tillsammans med dig/er?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 11

7. Inför förlossningen erbjöds du/ni ett eget rum och i så fall på vilken avdelningen erbjöds du/ni eget rum?

- Ja, på förlossningsavdelningen
- Ja, på BB avdelning
- Ja, på gynekologisk avdelning
- Ja, på annan plats, ange var:
- Nej erbjöds aldrig eget rum
- Kommer inte ihåg

Sida 12

8. Vem (förutom barnmorska) fick du/ni möjlighet att prata med på förlossningsavdelningen innan förlossningen?

Flera svar kan markeras.

- Läkare
- Undersköterska
- Kurator
- Psykolog
- Annan, ange vilken:
- Ingen, endast barnmorska
- Kommer inte ihåg

Sida 13

9. Fick din partner vara med på förlossningen?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg
- Ensamstående

Sida 14

10. Följde samma barnmorska och läkare dig/er genom förlossningen?

Flera svar kan markeras.

- Ja, samma barnmorska
- Ja, samma läkare
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 15

11. Hur länge stannade du/ni kvar på sjukhuset efter förlossningen?

*Med **stanna kvar** menar vi antingen på förlossningen eller annan avdelning på sjukhuset.*

- Så länge jag/vi hade behov
- Några timmar
- En dag
- Upp till två dagar
- Tre eller fler dagar
- Kommer inte ihåg

Sida 16

12. Erbjöds du/ni att använda en babykorg med kylfunktion (t.ex. Cubitus)?

- Ja, personalen erbjöd det utan att jag/vi frågade
- Ja, men bara när jag/vi frågade efter en
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 17

12a. Fick du/ni information om hur babykorgen med kylfunktion skulle användas?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 18

12b. Erbjöds du/ni att ta hem ditt/ert barn i babykorgen med kylfunktion?

- Ja, personalen erbjöd det utan att jag/vi frågade
- Ja, men bara när jag/vi frågade om det
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 19

13. Erbjöds du/ni något av nedan efter förlossningen?

Flera svar kan markeras.

- [ ] Hjälp med att ta en hårlock
- [ ] Fotografering
- [ ] Fot- och handavtryck/avgjutning
- [ ] Namngivningsceremoni
- [ ] Annat, ange vad:
- [ ] Nej, jag/vi erbjöds inget av ovanstående
- [ ] Kommer inte ihåg

Sida 20

14. Fanns det syskon till ditt/ert dödfödda barn?

- Ja
- Nej

Sida 21

14a. Erbjöds syskon/en stödsamtal med barnmorska, läkare eller kurator?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 22

14b. Fick syskon/en träffa det dödfödda barnet?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 23

14c. Erbjöds en kurator som stöd när syskon/en fick träffa det dödfödda barnet?

- Ja
- Nej
- Kommer inte ihåg

Sida 24

15a. Till sist, när fick du/ni ett dödfött barn?

- Innan 2000
- 2000-2004
- 2005-2009
- 2010-2014
- 2015-2017
- 2017-2019
- Vill inte svara

15b Och vem har svarat på denna enkät?

- Mamma
- Partner
- Tillsammans

Sida 25

16. Har du/ni några övriga kommentarer kring omhändertagandet vid förlossningen av ditt/ert dödfödda barn som inte har framkommit i enkätsvaren?

Kom ihåg att inte ange några personuppgifter.

Sida 26

Stort tack för att du tog dig tid att svara!

Bilaga 2: Enkätsvar

Tabell 1 Enkätsvar från förlossningsavdelningar.

Frågor		Tot N	Föräldrar
Erbjöds återbesök i enskilt rum/separata lokaler efter utskrivning		41	
	Ja		56%
	Nej		44%
	Kommer inte ihåg		
Fick du telefonnummer till namngiven personal efter utskrivning		41	
	Ja		66%
	nej		34%
	Kommer inte ihåg		
Erbjöds kontakt med psykolog efter förlossning		41	
	Ja		69%
	Nej		32%
	Kommer inte ihåg		
Informationsmaterial efter förlossning		41	
	Ja		100%
	Nej		0%
	Kommer inte ihåg		
Fick ni Spädbarnsfondens minnespåse från sjukhuset		41	
Ja			83%
Nej			7%
Kommer inte ihåg/Vet ej			10%
Gick personalen igenom innehållet med er		34	
	Ja		94%
	Nej		6%
	Kommer inte ihåg		
Erbjöds ni eget rum inför förlossning		41	
	Ja, på förlossningsavdelning		88%
	Ja på BB avdelning		12%
	Ja på Gyn avdelning		15%
	Ja på annan plats		0%
	Nej erbjöds aldrig eget rum		0%
	Kommer inte ihåg		
Vem (förutom) barnmorska fick ni prata med innan förlossning		41	
	Läkare		100%
	Undersköterska		68%
	Kurator		93%
	Psykolog		2%
	Annan		51%
	Endast barnmorska		0%
	Kommer inte ihåg		
Följde samma barnmorska och läkare dig genom förlossningen		41	
	Alltid		2%
	För det mesta		98%
	Oftast inte		2%
Hur länge stannade ni kvar efter förlossning		41	
	Så länge vi hade behov		98%

Frågor	Tot N	Föräldrar
Ngra timmar		0%
En dag		0%
Upp till två dagar		2%
Tre eller fler dagar		0%
Kommer inte ihåg		
Erbjöds babykorg med kylfunktion	41	
Ja, utan att vi frågade		100%
Ja, bara när vi frågade efter en		
Nej		0%
Kommer inte ihåg		
Erbjöds något av nedan efter förlossning	41	
Hjälp att ta hårlock		98%
Fotografering		95%
Fot- och handavtryck/avgjutning		100%
Namngivningsceremoni		54%
Annat		17%
Nej inget av ovan		0%
Kommer inte ihåg		
Erbjöds syskon stödsamtal	41	
Ja		56%
Nej		44%
Kommer inte ihåg		
Erbjöds en kurator som stöd när syskon fick träffa det dödfödda barnet	41	
Ja		68%
Nej		32%
Kommer inte ihåg		

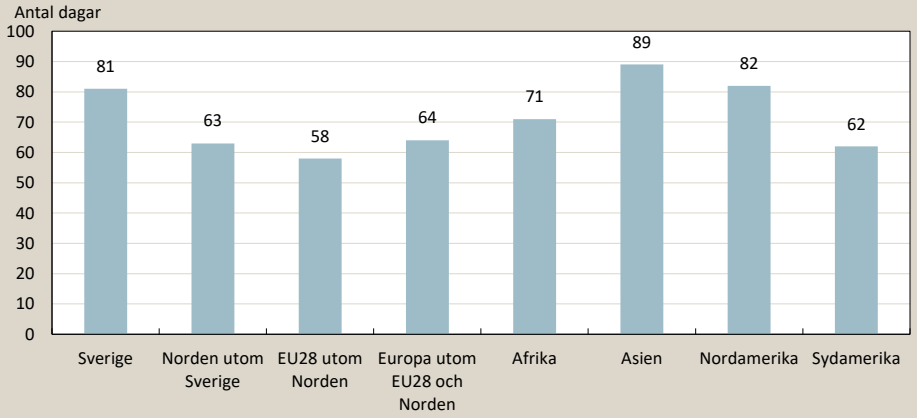
Tabell 2. Enkätsvar från föräldrar.

Frågor	Tot N	Föräldrar
Erbjöds återbesök i enskilt rum/separata lokaler efter utskrivning	242	
Ja för alla besök		12%
Ja för vissa		21%
Nej		65%
Kommer inte ihåg		2%
Fick du telefonnummer till namngiven personal efter utskrivning	251	
Ja		45%
nej		46%
Kommer inte ihåg		8%
Erbjöds kontakt med psykolog efter förlossning	251	
Ja		12%
Nej		85%
Kommer inte ihåg		2%
Informationsmaterial efter förlossning	251	
Ja		63%
Nej		33%
Kommer inte ihåg		4%
Fick ni Spädbarnsfondens minnespåse från sjukhuset	251	
Ja		44%
Nej		53%
Kommer inte ihåg/Vet ej		3%
Gick personalen igenom innehållet med er	110	
Ja		35%
Nej		50%
Kommer inte ihåg		14%
Erbjöds ni eget rum inför förlossning	251	
Ja, på förlossningsavdelning		79%
Ja på BB avdelning		8%
Ja på Gyn avdelning		6%
Ja på annan plats		3%
Nej erbjöds aldrig eget rum		3%
Kommer inte ihåg		1%
Vem (förutom) barnmorska fick ni prata med innan förlossning	251	
Läkare		71%
Undersköterska		39%
Kurator		28%
Psykolog		1%
Annan		14%
Endast barnmorska		14%
Kommer inte ihåg		5%
Följde samma barnmorska och läkare dig genom förlossningen	251	
Ja samma barnmorska		50%
Ja samma läkare		25%
Nej		39%
Kommer inte ihåg		4%
Hur länge stannade ni kvar efter förlossning	251	
Så länge vi hade behov		18%
Ngra timmar		12%
En dag		24%
Upp till två dagar		21%

Frågor	Tot N	Föräldrar
Tre eller fler dagar		23%
Kommer inte ihåg		0%
Erbjöds babykorg med kylfunktion	251	
Ja, utan att vi frågade		54%
Ja, bara när vi frågade efter en		1%
Nej		42%
Kommer inte ihåg		2%
Erbjöds något av nedan efter förlossning	251	
Hjälp att ta hårlock		53%
Fotografering		79%
Fot- och handavtryck/avgjutning		90%
Namngivningsceremoni		23%
Annat		10%
Nej inget av ovan		3%
Kommer inte ihåg		0%
Erbjöds syskon stödsamtal	139	
Ja		4%
Nej		94%
Kommer inte ihåg		2%
Erbjöds en kurator som stöd när syskon fick träffa det dödfödda barnet	87	
Ja		11%
Nej		83%
Kommer inte ihåg		6%
När fick ni ett dödfött barn	251	
Innan 2000		2%
200-2004		3%
2005-2009		13%
2010-2014		21%
2015-2017		19%
2017-2019		41%
Vill inte svara		0%

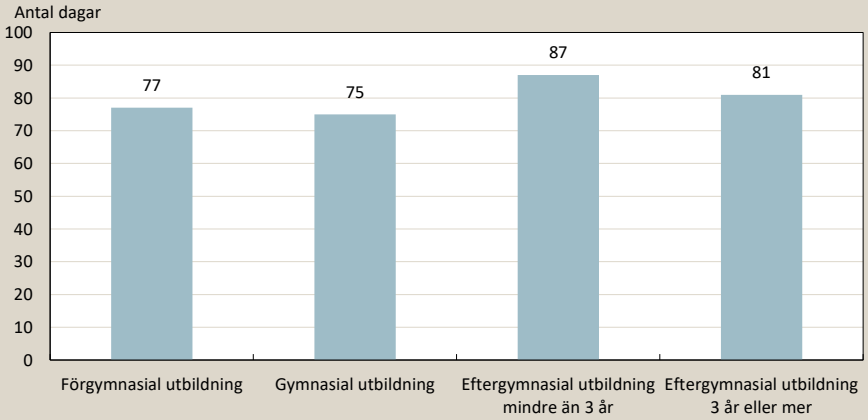
Bilaga 3

Figur 1a. Sjukskrivningslängd (antal dagar) i snitt för mammor till dödfödda barn som blev sjuksrivna, per mammans födelseland, 2008-2017.



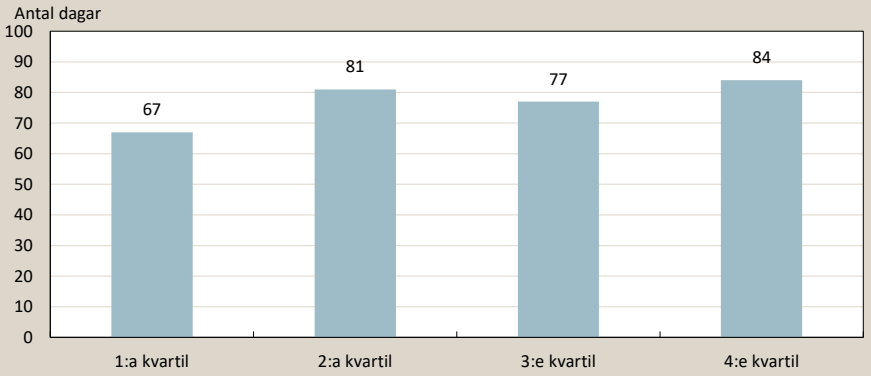
Källa: MFR och MiDAS

Figur 2a. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för mammor till dödfödda barn som blev sjuksrivna, per mammans utbildning, 2008-2017.



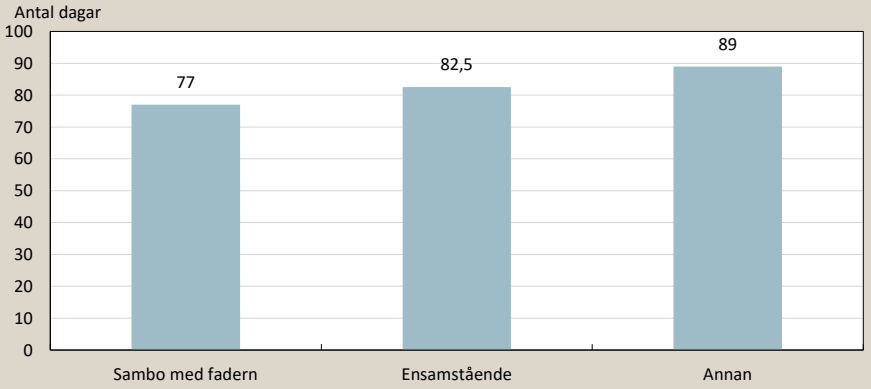
Källa: MFR, SCB och MiDAS

Figur 3a. Sjuksrivningslängd (antal dagar)i snitt för mammor till dödfödda barn som blev sjuksrivna, per familjens disponibla inkomst, 2008-2017.



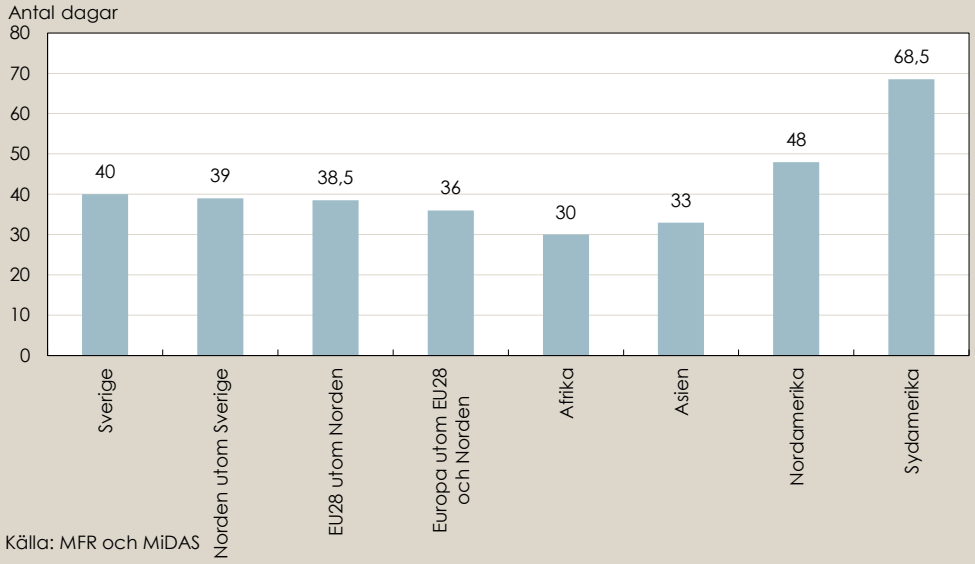
Källa: MFR, SCB och MiDAS

Figur 4a. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för mammor till dödfödda barn som blev sjuksrivna, per mammans familjesituation, 2008-2017.



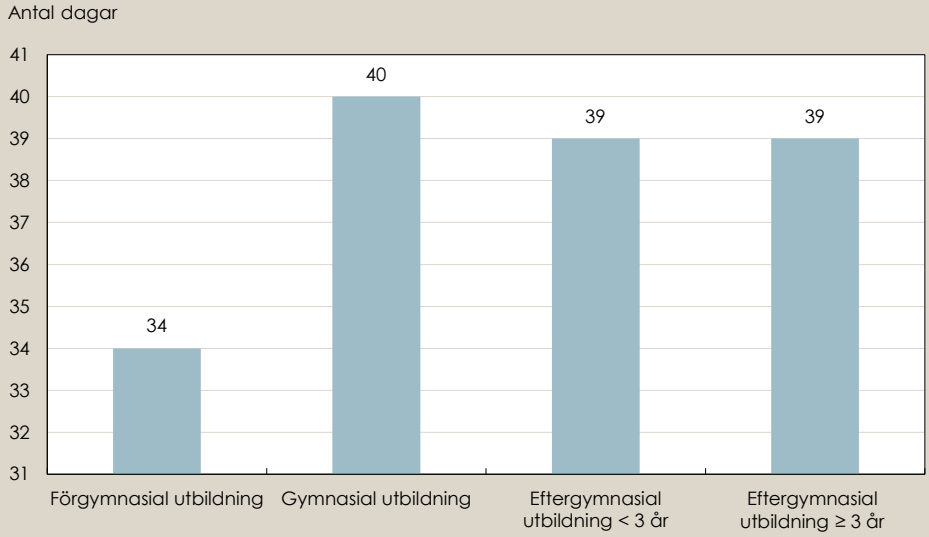
Källa: MFR och MiDAS

Figur 1b. Sjukskrivningslängd (antal dagar) i snitt för pappor till dödfödda barn som blev sjuksrivna, per pappans födelseland, 2008-2017.



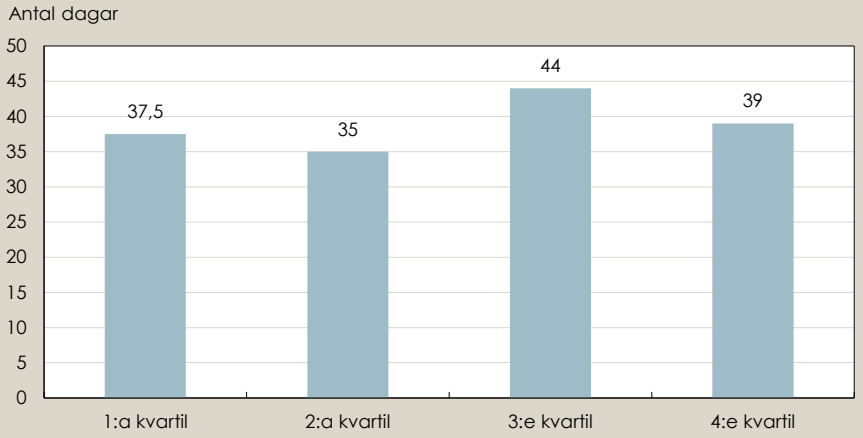
Källa: MFR och MiDAS

Figur 2b. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för pappor till dödfödda barn per pappans utbildning, 2008-2017.



Källa: MFR och MiDAS

Figur 3b. Sjuksrivningslängd (antal dagar) i snitt för pappor till dödfödda barn per pappans disponibel inkomst, 2008-2017.



Källa: MFR och MiDAS