# SPÄDBARNS FONDEN

Vägen till ett liv utan Mio
Sid 4

Till minne av systrarna Stener
Sid 16

Picknick vid graven
Sid 25

# ledare

## *Låt inte solen gå ner för tidigt*

***Varje år i Sverige dör nästan 700 spädbarn, många av dem före eller strax efter förlossningen. Under de senaste 25 åren har andelen barn som dör i livets början legat konstant på 3-4 barn per 1 000 födda. Det är inte rimligt. Nu är det dags att satsa resurser för att minska antalet barn som dör.***

Varje barn som dör är en katastrof. I Spädbarnsfondens samtals–grupper för föräldrar som mist barn får jag ta del av den sorg och smärta som följer ett barns död. Min egen sorg efter Ellen, min förstfödda som dog för snart 30 år sedan, finns idag i mig som ett stilla vemod. Men det är inte svårt för mig att förstå den oerhörda djupa, ibland fysiska sorg man känner den närmaste tiden efter sitt barns död. I samtalsgruppen hjälper vi föräldrar att formulera sin berättelse. Förhoppningsvis kan vi också genom vår närvaro visa att man kan överleva, på sikt till och med leva ett gott liv, även om ens efterlängtade barn dött.

Många berättelser väcker frågor om inte barnets död hade kunnat undvikas: övervakningen under förlossningen hade kunnat vara bättre, en extra kontroll då mamman ringt för att barnet sparkat mindre hade kanske kunna rädda barnet om mamman inte fått rådet att avvakta. Sorgen jag möter hos varje förälder efter ett barns ofattbara död motiverar starkt till det förebyggande arbete vi gör i Spädbarnsfonden.

Mer forskning måste ske för att minska denna barnadödlighet. Varje barns död måste följas av en genomgripande utredning inkluderande att efterfråga symtom som föregått barnets död. En nationell granskning av alla dödsfall som skett under de senaste åren bör genomföras för att identifiera möjliga undvikbara dödsfall. Politiker måste ta denna dödlighet på allvar, visioner för att minska andelen barn som dör måste formuleras. Spädbarnsfondens kampanj Solvända genomförs för att samla in medel till forskning för att minska antalet barn som dör. Stöd Solvända, låt inte solen gå ner alldeles för tidigt för de små barnen!

Ingela Rådestad

**Ingela Rådestad**
Ordförande Spädbarnsfonden


**Ansvarig utgivare:** Ingela Rådestad
**Redaktionsråd:** Spädbarnsfondens styrelse
**Projektledning:** Daniel Wilén, Helikopter Reklambyrå
Michel Östlund, Hera
**Redaktör:** Lars Westerlund, Westerlunds Reportagebyrå
**Bildredaktör/fotograf:** Paulina Holmgren, Fotograf Paulina
**Grafisk form/AD:** Mats Långström, Helikopter Reklambyrå
**Tryckeri:** Ågrenshuset

**Spädbarnsfonden** | Magasinsgatan 17 | 432 40 Varberg | Tel: 0340-102 51
E-post: kansliet@spadbarnsfonden.se | Hemsida: www.spadbarnsfonden.se

**Gåvor:** Lämnas via plusgiro 90 02 12-2
Insamlingen kontrolleras av SFI, Stiftelsen för insamlingskontroll.

# innehåll


4-7 VÄGEN TILL ETT LIV UTAN MIO
Med hjälp av många goda samtal har Malin och Daniel Wilén tagit sig igenom sorgen över sin förlorade son Mio.

8-10 VARNING FÖR POPULISTISKA RÅD
Spädbarnsfondens ordförande varnar för ovetenskapliga råd som kan öka antalet barn som dör i plötslig spädbarnsdöd.

10-11 SOLVÄNDA LYSER UPP SVERIGE
Luleå Hockey och Spädbarnsfonden driver en kampanj för att solen inte ska gå ner alltför tidigt för de små barnen.

12-13 STARK MINNESSTUND OCH STILLA DAGAR
Författaren Ingela Bendt berättar om sina starka upplevelser från en minnesstund och från Spädbarnsfondens ”Stilla dagar”.

14-15 PÅ BESÖK I SORGENS KAPELL
Barnläkaren Lars H Gustafsson förvarar minnet av sina döda anhöriga i ett sorgens kapell som han inrett i sitt hjärta.

16-21 TILL MINNE AV SYSTRARNA STENER
Ulrika Stener, som förlorat tre flickor, berättar på ett utlämnande sätt om sina känslor och om vad som hände sedan.

22-24 STAR WARS, SORG OCH LEENDEN
Under Spädbarnsfondens seminarier ”Att möta sorg” behandlas ett svårt ämne, men dagen slutar ändå alltid i ett leende.

25 PICKNICK VID GRAVEN
Forskaren Anna Davidsson-Bremborg har fördjupat sig i hur föräldrar minns och sörjer sina barn.

26-28 FORSKNING OM MAMMORS FÖRANINGAR
Mari-Cristin Malm har intervjuat mammor kring deras erfarenheter innan de fick beskedet att barnet dött i magen.

29 STUDIER KRING PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD
Planer har smitts kring ett kvalitetsregister för plötslig spädbarnsdöd, men istället blir det en fallkontrollstudie.

30-31 SORG ÄR EN RIKEDOM
Konstnären Michel Östlund förlorade ett barn för 27 år sedan. Han inser nu att tragedin gjort honom till en bättre förälder.

32-35 NOTISER

# *Vägen till ett liv utan Mio - med vita ballonger och goda samtal*

***Text: Lars Westerlund***
***Bild: Paulina Holmgren***

***Den 4 maj 2008 förlorade Malin och Daniel Wilén, från Byske, sin son Mio. Det har varit en tung sorgeprocess för familjen, men med hjälp av stor öppenhet, kurator, samtals–grupp och vita ballonger har de tagit sig igenom smärtan och kommit ut på andra sidan, starkare än tidigare. Och Mio har för alltid en given plats i familjens hjärta.***

Förlossningen var beräknad till den 25 april 2008. Inget onormalt hade inträffat under graviditeten och Malin och Daniel såg med spänd förväntan fram emot förlossningen. De andra barnen Albin, tolv år och treåriga Penny hade kommit snabbt och utan komplikationer.

Den 3 maj var de med på en kompis 30-års kalas och åkte hem framåt nattkröken. I bilen startade värkarbetet och klockan 00.09 skrevs de in på BB. Vid CTG-provet fick barnmorskan ingen kontakt med barnets hjärta och därför ville hon känna efter om barnet vänt på sig. Då gick fostervattnet som var olycksbådande bajsfärgat. Nu började Daniel bli riktigt orolig.

– Jag såg nämligen paniken i barnmorskans ögon.

### *Hörde inget skrik*

Med språng förflyttade sig alla till operationssalen där man snabbt satte igång med förberedelserna inför ett akut kejsarsnitt. När de kom fram fick Daniel stanna utanför i ett väntrum

– Först då, när rummet fylldes med folk och de började slita i mig, kände jag paniken välla fram, berättar Malin.

Klockan 00:38 plockades barnet ut.

Daniel spetsade öronen för att få höra det första skriket. Men något sådant kom aldrig.

– När jag fick se läkaren, barnmorskan och ytterligare två personer komma ut från operationssalen och stanna upp utanför väntrummet förstod jag att det skulle komma ett hemskt besked.

De berättade att Malin var helt okey och att hon och Daniel fått en jättefin pojke, men att han inte hade klarat sig.

– Då bröt jag ihop fullständigt och min första tanke var hur hemskt det var att Malin låg där nedsövd utan att veta att vårt barn hade dött. Hur hon sedan skulle vakna upp och få det grymma beskedet, berättar Daniel.

### *Världen rasade samman*

Han fördes sedan till uppvakningsrummet på intensivvårdsavdelningen och sade att han själv ville berätta den hemska nyheten för henne när hon vaknade. Daniel och några till från förlossningsteamet satte sig runt hennes säng och väntade.

– När Daniel berättat att vår pojke inte klarat sig rasade min värld samman. Panik, förtvivlan, aldrig tidigare hade jag upplevt så många känslor samtidigt, berättar Malin.

Malin bad Daniel att ringa hennes syster och hon kom dit ”innan han hann lägga på luren”. Sjukhusprästen Mats Björk fanns nu också på plats.

– I efterhand insåg jag vilket extremt bra skyddsnät de hade på sjukhuset, säger Daniel.

De frågade om Malin och Daniel ville titta på barnet. När de fick se honom utbrast Daniel ”Han ser ju ut som Penny”.

– I min sinnevärld hade jag byggt upp bilden av det döda barnet som något monstruöst. Nu såg vi hur stor och fin han var och släktdragen var tydliga. Eftersom de gjort kejsarsnitt var huvudet inte heller konformat, berättar Daniel.

Personalen tvättade och klädde pojken och hela natten fick Malin och Daniel ha honom hos sig.

– När personalen hade skiftbyte gick de nyanlända direkt fram

till hans vagn och uttryckte sin beundran över hur vackert barnet var, berättar Daniel. I efterhand har Malin och Daniel förstått hur viktigt det var att de tog chansen att ta till sig sitt barn.

– Annars hade det nog blivit svårare att kunna sörja på rätt sätt, konstaterar Malin. Båda var under den här natten övertygade om att de aldrig mer skulle kunna vara glada och att de hade skrattat för sista gången.

– Det kändes som om livet var över, säger Daniel.

Malin drabbades också av en mängd skuldkänslor. Vad hade hon gjort för fel eftersom barnet dog.

Dagen efter förlossningen hölls en namngivningsceremoni i sjukhuskapellet där pojken gavs namnet Nils Mio. Sedan stannade Malin och Daniel ytterligare en natt på sjukhuset tillsammans med Mio.

***Svalan tog sig ut***

Bisättningen var en viktig men mycket svår del i sorgearbetet.

– Det var som att ge bort sitt eget barn. Nu var det definitivt slut, berättar Malin.

– Jag minns speciellt promenaden upp till gravkapellet. Det var en riktig sorgemarsch, säger Daniel. Vid bisättningen fick de hålla i honom samtidigt som de bäddade fint i kistan.

Begravningen hölls i gravkapellet i Byske och leddes av sjukhusprästen Mats Björk. Malin och Daniel minns den som en ljus tillställning.

– När vi först kom in i gravkapellet flög en svala omkring därinne, men den lyckades ta sig ut innan begravningen började. Det var en stark symbolik i det, minns Daniel. Efter begravningen gick alla gästerna ut och nu släpptes en stor mängd vita ballonger upp mot skyn.

– Jag hade fått tips om att göra så från Åsa Nore, som jag kommit i kontakt med via hennes blogg på nätet. Hon har varit mitt största stöd i sorgearbetet, säger Malin. Innan begravningen hade Malin haft svårt att orka stiga upp på morgnarna.

– Men när jag hade en grav att gå till blev det mycket lättare, berättar hon. Malin och Daniel plockade bort den sovkorg som de förberett för honom.

– Nu hade ju Mio en annan plats att sova på, säger Malin.

***Viktigt med öppenhet***

Både Daniel och Malin var sjukskrivna i ett halvår efter Mios död. De pratade öppet om honom både med de andra barnen och med släkt och vänner. En bild på Mio placerade de strategiskt på en plats som alla som kom på besök kunde se.

– Öppenheten har varit mycket viktig i sorgearbetet. Vi har fått chans att prata av oss med många om vad som hänt. Under de första månaderna grät jag flera gånger per dag, berättar Malin.

Hon tycker att barnen bearbetat sorgen på ett bra sätt.

– Penny fick ett eget kort på Mio som hon ibland sovit med.

***Befriande att visa känslor***

En tid efter begravningen tog Mats Björk kontakt med Malin och Daniel och undrade om de ville vara med i en samtalsgrupp. Detta år hade han varit i kontakt med ovanligt många par som förlorat sina barn. Han ringde runt till alla dem och satte också in en annons i lokaltidningen. Fyra par och en ensam mamma som förlorat sitt barn nappade på inviten.

Malin och Daniel minns hur laddat det var första gången som gruppen träffades.

– Då gick det åt många näsdukar, berättar Malin. Först fick alla berätta sin historia.

– Det var oerhört befriande att få dela våra känslor med andra som gått igenom samma sak som vi gjort, säger Daniel. Totalt blev det åtta träffar, där varje träff var två timmar.

– Tiden var alltid för kort, konstaterar Daniel. Träffarna hade olika teman. Man följde hela processen från beskedet att vara gravid till begravningen.

– Träffarna var mycket bra planerade. Det var bara att åka med, säger Daniel.

Alla vågade öppna sig i den trygga miljö som skapades.

– Det gick inte att värja sig och smita undan från sorgeprocessen. Här fick man sätta ord på alla sublima tankar säger Malin.

Vid ett tillfälle delades deltagarna upp. Kvinnorna i en grupp och männen i en annan.

– Det var jättenyttigt. Män och kvinnor sörjer nog ofta på olika sätt och därför skiljer sig bearbetningen av sorgen åt.

Dagen efter att samtalsgruppen träffats var ofta tung för Malin och Daniel.

– Då hamnade vi i en riktig svacka. Man var helt enkelt uttröttad, säger Daniel. Ända fram tills sonen Colin föddes den 14 april 2009 gick Malin och Daniel en gång i veckan till en kurator.

– Det har varit en bra kombination med kuratorn och samtals–gruppen. Vid mötena med kuratorn har vi kunnat bearbeta saker som kom upp i samtalsgruppen.

***”Han rör ju på sig”***

Inför förlossningen av Colin var Daniel väldigt orolig, medan Malin var lugnare

– Jag ville ha ständiga besked om att han levde. Från vecka

*Daniel och Malin Wilén*

*Mio*

26 gjorde vi ett ultraljud varje månad och mot slutet av graviditeten varje vecka, berättar Daniel. Även den här gången blev det kejsarsnitt. Fast nu fick Daniel vara med i operationssalen. Operationsteamet varnade honom för att barnet kanske inte skulle skrika direkt.

– Men det första han gjorde var att gallskrika. Det var en otrolig befrielse och det kändes helt overkligt.

– Jag trodde inte att jag kunde få ett levande barn igen. Jag var så tacksam för att få med Colin i vår familj, berättar Malin.

När Penny fick se Colin för första gången utbrast hon.

– Men han rör ju på sig. Familjen firade Mios ettårsdag genom att återigen fylla vita ballonger och skicka dem mot skyn.

– Och det kommer vi att fortsätta med, avslutar Malin.

# *Varning för populistiska råd*

***Text: Ingela Rådestad***
***Bild: Paulina Holmgren***

***1990 dog 146 barn i plötslig spädbarnsdöd i Sverige. Tack vare ökad kunskap har dödssiffran sjunkit sedan dess, men nu hotar ovetenskapliga råd att vända trenden, menar Spädbarnsfondens ordförande Ingela Rådestad.***

År 1990 var antalet barn som dog i plötslig spädbarnsdöd i Sverige som högst, 146 barn dog det året. Årskullen tog studenten 2009, 93 pojkar och 53 flickor saknades på skolgårdarna. De fick aldrig höja sina vita mössor över huvudet och sjunga om framtiden. Deras liv blev kort, de dog i späd ålder medan de sov.

Om alla dessa barn fötts idag då föräldrar får rådet att barn ska sova på rygg, hade majoriteten av dem kunnat dela studentens glädje med sina familjer och vänner. Under bara några år i början på 1990-talet skedde en dramatisk minskning av antalet barn som dog i plötslig spädbarnsdöd. Att föräldrar följer råden om att spädbarn ska sova på rygg, liksom att färre röker under graviditet och amning är den största förklaringen till minskningen.

### *Nya möjliga riskfaktorer*

I en studie som publicerats i den amerikanska vetenskapliga tidskriften Pediatrics identifieras nya möjliga riskfaktorer för plötslig spädbarnsdöd. Undersökningen är genomförd i Tyskland och innefattar 333 barn som dog i plötslig spädbarnsdöd under åren 1998 till 2001. Forskarna studerade sovvanor hos barnen som dog och jämförde dem med sovvanor hos en kontrollgrupp levande spädbarn.

I Tyskland, liksom i Sverige, gick myndigheterna ut med tydliga råd på 1990-talet om att barn ska sova på rygg och forskarna ville nu se om det fanns andra riskfaktorer för plötslig spädbarns–död än att sova på mage. Trots råden om ryggläge, var det över 40 procent av barnen som dog i plötslig spädbarnsdöd som hade lagts på mage när de skulle sova. I kontrollgruppen var det fyra procent som lagts på mage.

Studien bekräftar tidigare forskning och visar tydligt att spädbarn ska sova på rygg. Av barnen som dog var det över 60 procent som hittades på mage. Det talar för att man inte ska lägga spädbarn i sidoläge när barnet ska sova, det finns då risk för att barnet rullar över på mage.

### *Bättre att sova i egen säng*

Ett annat samband som forskarna fann var att barnen som dog i plötslig spädbarnsdöd oftare sov tillsammans med föräldrarna i deras säng. Av barnen som dog var det 13 procent som sov i samma säng som föräldrarna och i kontrollgruppen sju procent. En del förordar så kallad samsovning och anser att det gynnar amningen. Bröstmjölk är bra för barnet och skyddar också mot plötslig spädbarnsdöd.

Att ha barnet tätt hos sig är också bra för anknytningen mellan föräldrar och barn. Men när det är dags att sova tyder dock forskningen på att små barn ska sova i en egen säng i föräldrarnas sovrum. Den rimliga slutsatsen man kan dra av studien, liksom av tidigare studier som visat samma sak, är att samsovning, det vill säga att sova i samma rum är bra, men att vuxna inte ska sova när de delar säng med ett sovande spädbarn.

Spädbarnsfondens motsvarighet i USA, First Candle, har en kampanj ”Bedtime Basics” med målet att minska antalet barn som dör i plötslig spädbarnsdöd. Budskapet är att alla spädbarn ska ha tillgång till en egen säker sovplats, en egen babykorg eller barnsäng placerad i föräldrarnas sovrum.

First Candle uppmanar hälsovårdsmyndigheter att göra det möjligt för alla, även för dem som inte har råd att köpa en säng till sitt nyfödda barn, att få tillgång till en säng åt barnet. Kampanjen stöds av ledande forskare och barnläkare i USA.

### *Ett hån mot den smärtsamma förlusten*

Författaren Anna Wahlgren har en egen hemsida där hon för ut sina tankar om hur spädbarn ska sova. Hon förordar att barn läggs på mage när de ska sova och raljerar över ”den vackra statistiken” och syftar på hur dödstalen för plötslig spädbarnsdöd sjönk när råden om att barn ska sova på rygg kom. Argument som förs fram är att barnet får en sämre sömn om det ligger på rygg. ”Naturligtvis ska livet prioriteras i alla lägen, men ska en vacker statistik verkligen bekräftas på bekostnad av de små barnens sömn?”, frågar sig Anna Wahlgren. Hon varnar för konsekvenserna med ryggläge, att barnet får platt skalle, att barnet kommer att rulla istället för att krypa, åla på rygg med hälarna i golvet och snurra runt, stumt, på samma fläck. Konsekvenserna är oöverskådliga, menar Anna Wahlgren.

Hon har haft stora framgångar med sin bok ”Barnaboken”, som sålts i över en halv miljon exemplar i Skandinavien. I boken på sidan 136 beskriver Anna Wahlgren hur det späda barnet måste erövra sin andning. Att det finns barn som ger upp och att det är förklaringen till varför barn dör i plötslig spädbarndöd. Konsten att andas måste erövras, skriver Anna Wahlgren och menar att barnens död inte är alldeles meningslös. ”Den tjänar ett stort och viktigt syfte att: inge respekt för den möda som heter liv”. Formuleringen är ett hån mot den smärtsamma förlust som det är att mista ett barn.

De föräldrar vi möter i Spädbarnsfonden uttrycker ofta att detta inte får hända igen, inte någon ska behöva uppleva att mista sitt barn. Det bästa sättet att visa respekt för alla barn som dött i plötslig spädbarnsdöd och deras anhöriga är att göra allt för att förhindra att barn dör när de sover. Det gör man genom att ta till sig vetenskaplig kunskap och lägga sitt barn på rygg när det ska sova.

När man har den unika position som Anna Wahlgren faktiskt har med all sin erfarenhet och sitt författarskap är det sorgligt att hon inte följer med i kunskapsutvecklingen. När hon ger råd som strider mot all övertygande forskning sätter hon barns liv i fara.

### *Låt oss hjälpas åt*

Idag är det färre än 20 barn per år i Sverige som dör i plötslig spädbarnsdöd. Det motsvarar mindre än 0,3 barn per 1 000 levande födda barn och kan jämföras med 1,2 döda barn per 1 000 levande födda år 1990.

Varje barns död är en katastrof. Kunskapen finns om hur plötslig spädbarnsdöd kan förebyggas. Låt oss hjälpas åt att förhindra att barn dör i sömnen. Låt inte ovetenskapliga argument och populistiska råd orsaka något endaste barns död i framtiden.

För att ytterligare försöka minska antalet barn som dör i plötslig spädbarnsdöd är **Spädbarnsfondens råd till nyblivna föräldrar:**

- **Lägg ditt barn på rygg när det ska sova**
- **Låt ditt barn sova i en egen säng i ditt sovrum**
- **Använd inte nikotin före eller efter barnets födelse**
- **Bröstmjölk är bästa födan till ditt barn**
- **Se till att ditt barn är lagom varmt och kan röra sig**

**Ingela Rådestad**
Ordförande i Spädbarnsfonden
Professor i vårdvetenskap vid Mälardalens högskola

# *Spädbarnsfonden och Luleå Hockey lyser upp Sverige*

***Text: Lars Westerlund***
***Bild: Paulina Holmgren***

***I samband med Luleå Hockeys hemmamatch mot Rögle den 31 oktober, startade Spädbarnsfondens och Luleå Hockeys gemensamma kampanj Solvända.***
***– Det här känns verkligen som en angelägen fråga som vi spelare helhjärtat ställer oss bakom, säger Luleå Hockeys lagkapten Anders Burström, som är galjonsfigur för kampanjen.***

Strax före nationalsången klev Daniel Wilén, från Spädbarnsfonden och Luleå Hockeys klubbdirektör Peter Jidström ut på isen. Ett symboliskt ljus tändes för kampanjen Solvända, medan speakern förmedlade budskapet och bakgrunden till samarbetet.

– Att 700 spädbarn dör varje år i Sverige är hemska siffror och vi ville upplysa publiken och uppmana till stöd för forskningen, säger Peter Jidström.

Spädbarnsfondens närvaro blev tydligare i arenan allteftersom matchen fortlöpte då fler och fler kampanjnålar för Solvända syntes bland de 5 300 i publiken.

– Vi pratade med många som lovordade initiativet och hundratals kampanjnålar såldes så detta kan inte klassas som något annat än en succé, säger Daniel Wilén, som är initiativtagare till kampanjen.

– Idén bakom satsningen föddes i en samtalsgrupp för föräldrar som förlorat sina barn i Skellefteå kommun, berättar han.

Med Spädbarnsfonden som projektägare har sedan ett flertal företag samt Luleå Hockey skänkt tid, arbete och engagemang för att möjliggöra kampanjen.

***Ska samla in tre miljoner***

Samarbetet mellan Spädbarnsfonden och Luleå Hockey kommer att pågå säsongen ut. Målsättningen är att samla in tre miljoner kronor under ishockeysäsongen fram till den 31 maj 2010. Detta kommer att ge ett stort bidrag till forskning för att minska antalet spädbarn som dör.

– Vi hoppas verkligen kunna bidra till ett lyckat projekt samt att rädda liv med detta engagemang, säger Peter Jidström.

Kampanjen kommer att synas på olika sätt i media och massor av kampanjnålar ska säljas. Dessutom sker bland annat uppvaktningar av politiker och andra beslutsfattare.

– Stöd Solvända, låt inte solen gå ner alldeles för tidigt för de små barnen, uppmanar Anders Burström och Spädbarnsfondens ordförande Ingela Rådestad.

Runt om i landet tändes under Allhelgonahelgen tusentals ljus när lokalavdelningar inom Spädbarnsfonden inledde kampanjen.

– Dessa ljus symboliserar att hoppet aldrig försvinner. Hoppet om att fler barn ska få se solen gå upp. Hoppet om att mammor, pappor, systrar och bröder ska slippa sänka ned en liten kista i mörkret, säger Marie Ganters, stödsamordnare inom Spädbarnsfonden i Dalarna som startade kampanjen genom en minneshögtid med ljuständning i Torsångs kyrka.

*Spädbarnsfondens Solvända har också en egen grupp med tusentals medlemmar på nätgemenskapen Facebook*

*Kampanjnålar till Solvända kan beställas på www.solvanda.nu*

*Daniel Wilén, Spädbarnsfonden och Peter Jidström, Luleå Hockey, drog igång kampanjen Solvända genom att tända ett symboliskt ljus.*

# Stark minnesstund i kapellet

*Text: Ingela Bendt*

***För första gången på 15 år gick jag på Spädbarnsfondens minnesstund en höstsöndag. Solen sjönk och löven föll från de höga träden upp mot Högalidskyrkan på Söder i Stockholm. Framme i det välvda koret i Ansgarskapellet glimrade guldmosaiken. Det var så välkomnande för oss som kommit. Så överrumplande stark stunden blev för mig.***

Bakifrån kapellet kom en sång: Vandra varsamt på trötta fötter… Eva Svedberg Engström sjöng.

Livet kan vara så ytligt och okoncentrerat. Nu kom en hemkänsla och ett lugn. Och en tyngd, jag sjönk, kroppen likt ett lod mot bottenstenen inne i mig. Och tårarna. Inte hade jag tänkt på näsdukar, som förr.

Plötsligt fick jag en stark känsla av Olle och Maya. Konturerna av dem som vuxna växte fram. De skulle ha fyllt 25 år nu i november, om de fått leva. Säkert skulle de ha blivit långa och smala som sin mamma och pappa. I minnet återvände deras storebror Pim, liten som då under sorgetiden, bara 4 - 5 år gammal.

Vi fick skriva lappar till våra barn, som lästes upp högt växelvis av de två prästerna Kristina Ljunggren och Jonas Persson, en vackert sammanflätad sorgegobeläng. Låt det få vara så... ännu en sång.

Vi fick tända ljus, långsamt omsorgsfullt stack vi ned dem i en halvcirkel fylld med sand. Många ljus brann. När allt var slut öppnades träporten ut. Men ingen reste sig och gick. Alla satt kvar tysta och tittade fram mot ljusen. Så skönt. När är man med om det annars?

Höstskymningen djupnade på väg till fikat efteråt. Det hade bara gått sex veckor sedan ett av paren miste sitt barn. För mig är sorgetiden längesedan. Att livet skulle gå vidare var ofattbart. Om någon då sagt: År 2009 har Ville, som kom efter, blivit 1.95 lång, 20 år gammal är han på långresa i Asien fjärran från sin mamma.

Efteråt kom tacksamheten över att en sådan här stund finns med sitt allvar, sin koncentration och stillhet.

Den söndagskvällen lade jag märke till en starkt lysande stjärna ovanför de två tända ljusen hemma i fönstret.

***Vad betyder minnesstunden?***

– De ger föräldrar möjlighet att stanna upp och få minnas och kanske gråta en stund. Det finns en samhörighet i att tända ljus tillsammans och sen få se att mitt barns ljus inte lyser ensamt utan tillsammans med många andra, säger Emelie Simmons, som ansvarar för minnesstunderna i Stockholm.

– Jag är inte troende men det är en så bra lokal, bra med två präster. Det är trevligt att sitta och prata efteråt vid fikat. I vardagen är det svårt att hinna med att tänka på barnen som inte är här. Den här stunden är för dem och för mig. Det är bra att man har två minnesstunder, på den andra tar vi med syskonen, berättar en pappa som mist sitt barn.

Så klokt att i en stor stad som Stockholm ha två möjligheter, en med och en utan syskon. Mister man sitt första barn kan det vara svårt att gå på en minnestund med en massa barn.

Den möjligheten finns en månad senare. Samma lokal och samma präster. Kapellet är fyllt till bristningsgränsen, livliga syskon i olika åldrar sätter sig på kuddar på golvet. Det gör också prästerna och här ligger en stor pumpa med glad mun.

Man kan vara glad utåt men vara ledsen inuti. Även om skalet är hårt är det mjukt inunder, säger prästen Kristina Ljunggren i dialog med barnen. Hon använder två masker, när hon pratar, en glad och en ledsen till stöd för samtalet om sorg och saknad.

Tvillingarna Elin och Sofie, 7 år, sjunger bland annat Nordman, om ensamhet, för sin storebror Edvin, som de aldrig träffat. Alla barn får med sig en liten pumpa hem. Det gick åt 26 pumpor.

De två minnestunderna har helt olika tilltal. Prästen Kristina Ljunggren, har varit med i flera år.

– Ljusceremonin i båda minnesstunderna är central, man är tillsammans, ljusen är de osynliga barnen. Många i varje familj har en relation till barnet. För mig är det här så oerhört meningsfullt, jag har träffat många föräldrar och begravt deras barn. Det finns en sådan ensamhet i att mista barn. Det är skönt att ha något att luta sig mot, säger hon.

**Ingela Bendt** gick ut med ett upprop i radioprogrammet Barntillåtet i december 1985 efter att ha besökt den engelska föreningen för föräldrar som mist barn i plötslig spädbarnsdöd. Behövdes det en liknande förening i Sverige? Om! Många hörde av sig, också föräldrar som mist barn på annat sätt. Det blev starten till att Föräldraföreningen Plötsligt Spädbarnsdöd bildades 12 april 1986. Ett tabu bröts – att tala om små barns död. Ingela blev ordförande i tre år och lade grunden till dagens verksamhet. Senare bytte föreningen namn till **Spädbarnsfonden**.

Hon har skrivit böckerna:
**Ett litet barn dör Ett ögonblicks skillnad** (Spädbarnsfonden/Verbum)
**Mörker och ljus Små barns livsfrågor är också vuxnas** (UR/Verbum).
Skrivit mässan: **Vår ogråtna gråt – för oss som mist barn**
Gjort radiodokumentären: **Lille Olle andas inte mer**. Med Jim Downing

# Stilla dagar – att växa ut sin sorg

*Text: Ingela Bendt*
*Bild: Paulina Holmgren*

***På vårvintern 1990 samlade vi för första gången en grupp föräldrar till Stilla dagar på Sigtunastiftelsens refugium. Det var starkt att få vara med om att initiera helgen och för flera deltagare blev det en vändpunkt i sorgearbetet. Helgen är helt unik och bara Spädbarnsfonden erbjuder möjligheten.***

"Det har varit en lättnad att få ägna de här dagarna åt mitt hjärtebarn. Få en möjlighet att fördjupa mig i tankar och känslor. Att bara få vara. Jag önskar innerligt att fler ska få vara med om detta stora framöver. Jag tackar alla som med sin närvaro gjorde denna helg så fin"

Med sorgen som utgångspunkt får deltagarna möjlighet att komma vidare, dela erfarenheter och insikter - att växa. Samtal och tystnad, liksom musik, bild, avspänning och meditation hjälper till. Ingen behöver några förkunskaper. Alla som mist barn är välkomna. Det är aldrig för sent att delta även om det gått flera år sedan barnet dog. I stället kan det vara då återkopplingen behövs.

"Behovet att få vara i min sorg efter Emma kändes livsviktig, att ge mig själv en helg av eftertanke. Det har gått ett och ett halvt år. Så möttes vi första kvällen. Stilla, lugnt och tryggt. Med våra döda barn ibland oss, med våra erfarenheter gemensamt - så olika men ändå så lika - med ny sorg och flera år gammal sorg. Då visste vi bara lite om den kraft inom oss som så småningom under helgen skulle växa och kännas mycket stark. En kraft som växte ur tystnaden inifrån och som fortsätter att växa..".

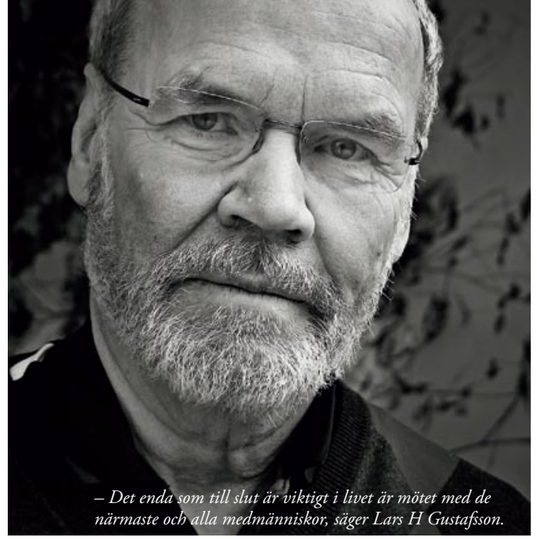
En pappa som var med på Stilla dagar:
"När jag tänker tillbaka på sorgetiden kan jag sakna den. Det fanns en intensitet, man la märke till varje liten detalj och en uppriktighet i mötet med andra människor. Man tänkte efter och funderade på existentiella frågor. Vem man var och meningen med livet. Nu är man inne i ekorrhjulet igen. "

*Utdrag ur boken Ett litet barn dör Ett ögonblicks skillnad*

**Mer information om Stilla Dagar finns på www.spadbarnsfonden.se**

# ”Livet med sorg är inte något fattigt liv”

***Text: Ann Johansson***
***Bild: Hugo Lindkvist/Paulina Holmgren***



*– Det enda som till slut är viktigt i livet är mötet med de närmaste och alla medmänniskor, säger Lars H Gustafsson.*

***– Sorgen efter en nära anhörig går aldrig över. Jag har många döda med mig som jag vill fortsätta vara tillsammans med, säger författaren och barnläkaren Lars H Gustafsson.***

***Inom sig bär han på ett rum, ”ett sorgens kapell”, som han ofta väljer att gå in i.***

I sin senaste bok ”Gå med dig”, skriver Lars H Gustafsson om den djupaste av sorger, men också om glädjen i livet: ”Livet med sorg är inte något fattigt, eller omöjligt liv”, orden i boken, grundar han till stor del på egen erfarenhet.

– Det är så livet är, sorgen och glädjen vandrar tillsammans. Den här boken hade inte gått att skriva när jag var 25 år. Då hade jag inte varit med om så mycket, säger Lars H Gustafsson.

För drygt fem år sedan omkom hans hustru, Agneta Lindkvist, i en bilolycka. Lars och de fyra gemensamma barnen hamnade från en stund till den andra mitt i sorgens epicentrum. Han berättar gärna allmängiltigt om sorgen, men väger eftertänksamt orden i munnen.

– Sorg är egentligen en väldigt privat upplevelse, som vi i familjen värnar om. Sorgeprocessen är hela tiden en resa som man ständigt omprövar. Att börja ge standardsvar kan göra att man låser fast sig, säger Lars.

Redan två veckor efter hustruns död ringde en rikstidning och ville få en intervju om vad som hänt.

– Man är otroligt sårbar när man precis förlorat någon. I det läget spelar det stor roll hur man möts av omgivningen. Man vill bli mött inte bemött, säger Lars H Gustafsson, och förklarar skillnaden:

När Lars och hans barn fått veta vad som hänt, fick de träffa en kvinnlig polis, och alla som varit involverade vid räddningsarbetet. Dessa tog sig tid, de fick veta exakt vad som hänt, och kunde ställa viktiga frågor.

– Att få empatiska, raka och ärliga svar var oerhört betydelsefullt för att kunna gå vidare i sorgen. Ingen skyggade, alla tog sig tid och vände sig inte bara till mig, utan direkt till våra barn också, säger Lars.

***Viktigt att våga vara medmänniska***

I ett långt yrkesliv som barnläkare har han mött många barn och vuxna i sorg. Som lärare, skolsköterska, anhörig eller arbetskamrat finns ofta en rädsla att bemöta den som sörjer ”fel”. Visst är det viktigt att förbereda sig för kris, men lika viktigt är det att våga vara medmänniska, poängterar Lars. ”Det finns inte någon värre sanning än en undanhållen sanning”.

– Ibland är den vuxne så chockad själv, då är en vanlig reaktion att vilja skona barnen från de värsta detaljerna. Barn och ungdomar accepterar ofta vad de vuxna säger, men kollar sedan med kompisar och andra vad som verkligen har hänt, säger Lars.

Känslan av svek blir så stor om man inte blir ärligt mött och själva sorgeprocessen riskerar att bromsas upp. Å andra sidan, menar Lars, att man i dag blivit betydligt bättre på att bejaka sorg i skolor och offentliga inrättningar.

***Fick stöd av grannarna***

När hustrun dog fick han och barnen mycket stöd av grannarna i byn Balsjö, i Västerbottens inland, där de bodde då. Någon kom med nybakt bröd, någon städade, betydelsefull, handfast hjälp som inte är så lätt att få i större städer.

Förutom hustrun förlorade Lars även sin bror och båda föräldrarna inom några år. Två av Lars yngre systrar dog tidigare och i ungdomsåren förlorade han sin bästa vän. Han vet hur det är att leva nära sitt eget inre mörker, ett mörker alla bär på, men som går att ”surfa” förbi så länge allt flyter på i livet.

– Jag lever i en slags ständig katastrofberedskap. I vår familj pratar vi öppet om rädslan och skojar till och med om den. Vi ringer ofta en extra gång till varandra, för att kolla att allt är bra, och meddelar om vi inte går att nå.

– Förlorar man någon nära ställs existensen på sin spets, i synnerhet när ett barn dör. Att det i dag är så ovanligt att barn och ungdomar dör, gör det nog ännu mer obegripligt när det väl sker.

***”De fattas ju mig”***

Det finns inga rätt eller fel sätt att sörja, poängterar Lars. Själv lämnar han över sig i tanken ”att sorgen aldrig är farlig”. Inte ens när känslan överrumplar och det hugger till av smärta inuti.

– Saknaden är otrolig, de fattas ju mig, säger han och citerar Astrid Lindgren i Ronja Rövardotter.

När en nära anhörig dött tar sorgen aldrig slut, uttrycket att ”komma över någon” är missvisande.

– Skulle jag tappa kontakten med mina döda, skulle jag också tappa kontakt med min egen historia. Går vidare gör vi alltid, men vi gör det med våra ryggsäckar på oss.

Minnena förvarar Lars i ett sorgens kapell, ett rum han har inrett i sitt hjärta – som han skriver om i sin bok. När han mår dåligt besöker han rummet och låter sig försjunka i sorg.

Att tillvaron kan ställas på sin ände när som helst är en svår insikt, för att leva krävs ett stort mod. Men i relief mot mörkret, framträder paradoxalt nog, även glädjen och tillförsikten.
I sin bok skriver Lars H Gustafsson om hur vi hela tiden blir till i mötet med andra, baserat på den judiske religionsfilosofen Martin Bubers synsätt.

– Det enda som till slut är viktigt i livet är mötet med de närmaste och alla medmänniskor.

Trots att han har fyllt 67 är Lars inte rädd för att bli äldre.

– Så länge jag kan ta mig ut själv och höra koltrasten sjunga är livet en nåd. Jag hoppas jag får leva så länge att jag får en rullator och då ska den vara röd, säger han med ett leende.

**Namn:** Lars H Gustafsson
**Bor:** Lund i Skåne
**Yrke:** Barnläkare, pensionär sedan 2007, föreläsare och författare.
**Familj:** Åtta vuxna barn, fem barnbarn och särbo.
**Bakgrund:** Barnläkare, främst i Norrland, men även på flera andra håll i landet. Har arbetat åt Rädda Barnen och varit delaktig i att utveckla FN: s barnkonvention, samt skrivit flera böcker om barn och existentiella frågor.

*Lars H Gustafsson lämnar över sig i tanken ”att sorgen aldrig är farlig”. Inte ens när känslan överrumplar och det hugger till av smärta inuti.*

# *Till minne av Alva, Vilma och Tuva Stener*

*Text: Ulrika Stener*
*Bild: Paulina Holmgren*

***Jag och min man Lasse förlorade våra flickor Alma, Vilma och Tuva. Tre ljuvliga systrar, som alla led av samma svåra okända neurologiska sjukdom. För att hantera sorgen över Alva skrev jag ner tankar och känslor. Jag inser att det är väldigt utlämnande att visa detta, men samtidigt kanske denna lilla samling känslostormar kan hjälpa någon annan som hamnar i en liknande situation.***

Alva är vår förstfödda lilla dotter. När hon kom till världen kastades jag och hennes pappa in i en helt ny värld. Vi var djupt chockade över att ha fått ett sjukt barn. Ovetskapen om framtiden var mycket svår att hantera.

Under den tid Alva kom att leva lärde hon oss så mycket. Framför allt fick vi känna på den största kärleken av alla, det vill säga kärleken till ens lilla barn.

Trots Alvas litenhet och trots att hon var så sjuk, framträdde en tydlig personlighet. Hon var mycket stark och tapper. På något sätt upplevdes hon som väldigt klok och man fick en känsla av att hon var en "gammal själ".

Alva föddes på julaftonen 2001 och dog den 10 februari 2002.

***Tankar***
***11 mars***
Nu är det drygt en månad sedan lilla Alva gick bort. Jag känner mig så förvirrad. Sorgen ligger så tungt över mig och jag har en sådan ångest hela tiden.

Några stunder om dagen kan jag släppa tankarna på Alva, men när jag sedan återgår till att tänka på henne möts jag av en väldig overklighetskänsla. Jag har så svårt att förstå att den lilla bebisen på fotografiet är vår lilla Alva, som nu inte längre finns. Jag kan helt enkelt inte ta det till mig.

När jag inte har dessa overklighetskänslor, känns sorgen och saknaden olidligt tung. Jag är så ledsen över att det blev som det blev; att lilla Alva inte fick någon chans och att jag inte får ta hand om mitt lilla barn. Jag känner mig så bekymrad över att hon, som är så liten, nu är alldeles själv. Av hela mitt hjärta önskar jag att hon har det bra. Men, jag har så svårt att släppa henne. Att inse att vi inte kommer att ses mer i detta livet. Jag kan inte, känns det som…

Jag kan inte acceptera att det blev som det blev. Sån orättvisa mot min lilla bebis.

Hela min kropp och själ är inställd på att ta hand om mitt lilla barn och därför känns livet så tomt nu när hon inte längre finns här.

Jag önskar att jag kunde få ett litet tecken från Alva om att hon har det bra och det finns någon där hon är som kan ta hand om henne. Jag hoppas också att hon känner den enorma kärlek jag har för henne.

Hur ska jag bära mig åt för att hantera detta? Jag vet inte. Jag vill inte släppa taget, jag kan inte släppa taget. Även om jag måste… Men, när jag någon gång lyckas göra det betyder det inte att Alva inte alltid kommer att finnas hos mig, i mitt hjärta. Hon kommer alltid ha störst plats där och jag kommer att sörja och sakna henne hela mitt liv.

Varför blev det så här? Varför kunde inte Alva få vara frisk och vid liv nu?? Varför??? Jag kommer aldrig att acceptera att det blev så här.

***12 mars***
Jag kan inte förstå att detta har hänt. Att den underbara, fina lilla bebisen på alla kort är vår lilla dotter som nu är död. Jag kan inte ta det till mig…

När jag förstår att det faktiskt är sant känns sorgen och saknaden olidlig. Hur går man vidare? Hur lär man sig att leva med detta??? Jag vet verkligen inte, men det sägs ju att man gör det.

Vad ska jag ta mig till med all sorg och saknad? Min kropp skriker efter mitt lilla barn. Jag vill ju ta hand om henne; det viktigaste som finns.

Det är så orättvist mot dig lilla Alva. Du fick ju ingen chans. Jag

*Lasse och Ulrika Stener*

vet att du var en kämpe som ville leva och ändå fick du inte det. Varför???? Varför blev du så sjuk? Jag hoppas innerligt att det inte var något jag gjorde.

Jag tänker på din lilla mjuka fina kropp och ditt härliga mjuka mörka hår. Jag saknar så att ha dig i min famn, att klappa dig och smeka dig och att lukta på dig. Du luktade ju så gott; din kropp, ditt hår och din andedräkt. Jag hoppas och tror att jag alltid kommer att minnas dessa lukter. Dina små händer var så fina och det var så härligt att stoppa in ett finger i din näve och känna att du höll om. Du hade så vackra händer, med långa fina fingrar.

Din mun var sockersöt, dina ögon så otroligt fina och hela ditt ansikte som en dockas. Hur kunde du vara så sjuk? Det är så svårt att förstå det när man ser bilder på dig.

Jag önskar så att du kan ge mig ett litet tecken på att du har det bra och att du känner hur mycket jag älskar dig.

Min lilla skatt; vem tar hand om dig nu när jag inte får göra det?? Jag är så orolig över att du som är så liten nu måste klara dig själv. Jag hoppas du har massor av snälla änglakompisar omkring dig.

Hur ska jag gå vidare? Det som håller mig uppe (förutom vetskapen om alla snälla människor som bryr sig samt förstås Lasse) är tanken på att försöka få ett syskon till dig snart Alva. Men, det kommer aldrig vara Du.

Mitt älskade lilla barn; jag saknar dig och sorgen är så tung!!

***13 mars***

Min lilla Alva. Varför är du död? Jag saknar dig så. Det är så orättvist mot dig, och mig och din pappa, att du inte fick någon chans. Varför blev det så här? En oskyldig liten bebis som du ska inte behöva råka så illa ut. Varför??

Du är det finaste jag vet. Jag saknar dig vanvettigt mycket. Att få ha dig i min famn, att känna din mjuka kropp och lukta i ditt hår. Hur ska jag stå ut med saknaden? Hur ska jag orka gå vidare? Hur ska jag kunna acceptera detta? Det kommer jag nog aldrig att göra! Jag måste försöka lära mig att leva med sorgen och saknaden.

Allt är så overkligt. Ibland är det svårt att förstå att allt detta har hänt. Jag gillar inte den känslan. Den är som om du försvinner när den kommer. Men, det kanske är min kropps sätt att orka med sorgen. Att kroppen behöver ett andrum för en stund.

Jag är så rädd för att släppa taget. Det känns så fel. Du är så liten och kan ju inte klara dig själv. Jag vill ju ta hand om dig älskling. Hur ska jag bära mig åt för att gå vidare??? Det är ju så tomt nu. Jag är din mamma och det är jag som ska se till att du har det bra. Nu kan jag inte göra det och det är så jobbigt.

Du ser så klok ut på de fotografier vi har på dig. Det är som om du visste mer än vad vi kunde föreställa oss. Som om du hade en mycket gammal själ. Var det så? Jag hoppas och tror att du kände all kärlek vi hade och har för dig min älskade lilla bebis. Att du kände trygghet när du låg i min och din pappas famn. Att du inte led för mycket av dina kramper. Men, jag vet att du hade det jobbigt och det skar i hjärtat av att se det. Jag önskar att jag hade kunnat göra mer för dig.

I morgon ska vi begrava dig. Vad tungt det kommer att bli! Hur går man igenom en sådan dag? Hur ska jag klara av att se den lilla kistan där du ligger i? Det är så grymt! Min älskade lilla bebis är död och ska begravas. Jag kan inte förstå detta. Jag saknar dig Alva!!!!

En stor del av mig är borta. Såret kommer alltid att finnas där och jag undrar om det någonsin kommer att läka. Jag tror inte det. Om det gör det kommer ärret att vara enormt.

Jag undrar var du är någonstans nu Alva? Jag önskar så innerligt att du har det bra nu gumman. Att du har någon som tar hand om dig och att du är lycklig och harmonisk utan något som helst lidande.

Du är den finaste och sötaste bebis jag någonsin sett och det kommer du alltid att vara. Det går helt enkelt inte att vara finare.

Jag undrar vad som försiggick i ditt huvud under tiden du levde? Jag kände en sådan kontakt med dig flera gånger, framför allt då du tittade på mig. Jag tror du kände att jag var din mamma, som älskade och älskar dig, innerligt. Jag hoppas att min närhet fick dig att känna dig trygg och att den kanske lindrade ditt lidande något.

Min lilla Alva! Jag vill ha dig här! Lyssnar på Bo Kasper och tänker då på när du var hemma, i ditt eget hem hos oss. Vad härligt det var att ha dig här. Att ha dig i vår säng och få gosa med dig. Jag saknar det så! Jag saknar dig så!

Vilma - den starkaste människa vi mött

*Lasse och Ulrika Stener med sonen Ville i famn*

Vilma kommer alltid vara vår lilla hjältinna. Hon är den starkaste människa vi någonsin mött. En sådan liten kämpe, med en järnvilja. Under hennes liv var hon borträknad många gånger av läkarna, men gång på gång överbevisade hon dem. Hon ville vara här.

Hon har, tillsammans med sina systrar, lärt oss så mycket om livet. Detta att njuta av dagen och inte ta någonting för givet. Att glädjas åt det lilla.Trots att vi tidigt visste att tiden med Vilma var begränsad, hade vi en underbar tid med henne (även om det naturligtvis var oerhört jobbigt att leva med ständig oro, rädsla och ångest).

Andra människor runt om oss, som träffade Vilma, kände också av hennes styrka. Hon hade en mycket lugnande effekt på dem som hade henne i famnen. Det kan låta paradoxalt, eftersom sjukdomen gjorde att hon plötsligt kunde sluta andas. Men, så var det i alla fall.

Vi är så tacksamma över att vi fick lära känna denna fantastiska lilla tjej.

Vilma föddes den 10 mars 2003 och dog den 20 november 2004.

När vår lilla Vilmis var begravd åkte alla hem till oss. Vi åt lite mat och det var skönt att bara vara tillsammans. Att prata om Vilma och hedra henne. En av hennes assistenter, Elisabet, höll ett väldigt gripande tal. Vi grät mycket. Hade svårt att förstå att detta nu hade hänt. Att Vilma var borta.

***Elisabets tal till Vilma***
Kära Vilma, lilla barn

*Plötsligt rycks du bort utan att vi riktigt vet hur det gått till. I huset är det tyst, så tyst. Ståskalet gapar tomt. Men våra bröstkorgar känner ännu tyngden av din kropp. Våra händer minns dina bulliga kinder, ditt tjocka mörka hår. Det är svårt att låta bli att fråga: varför?*

*Men att söka efter en mening i din död är tröstlöst. Meningen finner vi istället i ditt liv. Du var en STOR ANDE i en liten kropp. Trots att du föddes med de svåraste fysiska förutsättningar hade du med dig det som är viktigast: förmågan att ge och ta emot kärlek. Därför blev ditt liv till ett koncentrat av ett riktigt gott liv. Ett gott liv innebär kamp för det goda. Du kämpade på liv och död mot prövningar vi andra knappt kan föreställa oss – för kärleken och livet. Ett gott liv är ett liv i kärlekens tjänst. Du fanns alltid där för oss. I din kärleksfulla närvaro mådde vi bra och blev lugna. När det stormade som värst runt dina föräldrar var du klippan som de kunde klamra sig fast vid.*

*I ett gott liv söker man och finner till sist sin egen plats i tillvaron. Du fann den i huset på berget ovanför havet. I det huset flödade glädjen och kärleken genom alla rum trots att sorgen fanns så nära. Under tiden hemma fick du och dina närmaste uppleva skimrande ögonblick som vi bevarar i våra hjärtan.*

*Stor våg, liten våg sköljer över dig på farmor och farfars landställe, kockmössa på huvudet och kladdig bulldeg i handen, på divanen i pappas famn framför TV-fotbollen.*

*Under din tid på jorden kunde du knappast röra på kroppen men du rörde utan svårighet vid människors hjärtan. Det gjorde även en pojke som föddes för tvåtusen år sedan: en liten, sprattlande varelse som fick stora, starka karlar, lejon, ja till och med konungar på knä. Det är sant att han med tiden blev en betydelsefull man med stora ord om kärlek, men sitt kärleksbudskap förmedlade han lika tydligt som nyfödd. Det räckte att BARA VARA – PRECIS SOM DU.*

*Men nu står vi här, kvarlämnade. Vi är en meter längre än du och en herrans massa år äldre. Trots det känner vi oss så små ibland. Vi låter vår rädsla hindra oss från att visa varandra den kärlek som gör vägen lättare att gå. Du inspirerar oss att trots allt våga gå kärlekens väg, du som aldrig lät något hinder stå i vägen, du som kämpade mot alla odds.*

*Tack Vilma, för ditt livsverk. En del av det ser vi nu – annat uppenbarar sig senare. Vi är så sorgsna över att du gått bort och så oändligt glada över att du har levat.*

*Kramar från din vän Elisabet*

***Tuva vår ”Lilla My”***
Ljuvliga, söta lilla Tuva föddes 25 oktober 2004, efter en normal och välkollad graviditet. Allt tydde verkligen på att hon skulle vara frisk, men så var inte fallet.

Tuva kämpade på i två månader. Många gånger hade hon det jobbig, men hon var så tapper. Vi gjorde vad vi kunde för att hon skulle få det så bra som möjligt.

Vår stora önskan var att få hem vår lilla skrutta, men så blev det inte. Endast en gång, på julafton, blev detta möjligt.

Vi är oerhört tacksamma över att vi fick träffa denna söta, härliga lilla tjej. De perioder hon mådde som bäst, kunde man tydligt skönja hennes härliga personlighet. Hon hade temperament och sa ordentligt till när hon inte var nöjd. Vi kom därför att kalla henne bland annat för “lilla My”.

Tuva var verkligen bedårande söt och näpen. Hon gjorde ett litet intryck och var som en liten prinsessa.

***Har lärt oss att ta tillvara dagen bättre***
Att även lilla Tuvis skulle behöva vara sjuk är så grymt. Vi trodde liksom att det var vår tur nu, att få ett friskt litet barn. Det kändes vansinnigt orättvist, för framförallt Tuva, och för oss att det blev så här.

Trots all sorg och smärta är dock allt inte fruktansvärt. Jag och Lasse är så innerligt tacksamma att vi fått träffa dessa små tre hjältinnor. Tre fantastiska små flickor som lärt oss så mycket. De har fått oss att uppskatta ”det lilla” och att ta tillvara på dagen bättre. Att vara i nuet och inte planera så mycket. Livet blir i alla fall inte vad man tänkt sig. Det var en gåva att dessa tre, små underbara flickor kom till oss. Att få lära känna dessa tre små töser. Så starka, så envisa, så fina. Det var en gåva att få lära sig ta hand om så sjuka, fantastiska barn.

Skulle vi få välja mellan tre andra friska barn och våra tre små sjuka flickor med dessa konsekvenser, skulle vi utan tvekan välja det senare. Alva, Vilma och Tuva är de mest underbara vi varit med om och denna tid, som varit så oerhört jobbig, är också den finaste i våra liv.

Man får verkligen andra värderingar och en annan syn på livet efter svåra motgångar. Det är inte en kliché. I de allra flesta fall blir människan betydligt mer ödmjuk efter något svårt, vilket ju inte är något negativt.

*Lasse och Ulrika Stener med barnen Calle och Ville*

***Vad hände sedan ?***
Den 15 oktober 2007 föddes flickornas lillebror Vilhelm. En frisk, underbar pojke och den 12 augusti 2009 kom ytterligare en pojke, Calle, till världen.

På något sätt var det aldrig något alternativ att ge upp tanken på ett friskt syskon. Jag tror det för oss hade varit svårt att överleva om vi stängt dörren för detta alternativ. I väntan på att denna dröm skulle gå i uppfyllelse kändes livet som om det var på paus. På paus i väntan på att bli på riktigt igen. Att bli meningsfullt.

Sedan Ville kom till oss har livet känts härligt. Det är märkligt att man kan känna sig så tillfreds och tacksam trots allt vi gått igenom och trots den sorg och saknad vi känner efter våra döttrar.

De flesta föräldrar är tacksamma över sina barn, men jag tror att den tacksamheten jag och Lasse känner över Ville och Calle är något utöver det vanliga. Det är en av alla gåvor flickorna givit oss. Insikten om hur tacksam man ska vara för familjen och för hälsan.

*Idag orkar Björn Törnwall dela med sig av sina erfarenheter från när sonen Filip dog.*

# Star Wars, sorg och leenden

***Text: Ann Johansson***
***Bild: Åsa Wallin***

***– Jag har fem barn, tre på jorden och två i himlen.***

***När Jutta Kjaerbeck inleder Spädbarnsfondens seminarium i Malmö, kan man höra en knappnål falla. Dagen handlar om ”Att möta sorg” hos barn, ungdomar och familjer. Den inleds med berättelsen om den obegripligaste av sorger, och slutar i ett stilla leende.***

Varje år håller Spädbarnsfonden fyra till sex seminarier runt om i landet. Just denna dag lyssnar omkring 200 personer, främst från sjukhus, skolor och församlingar.

Jutta Kjaerbeck är pensionerad specialistsjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomsklinik. Tillsammans har hon och Björn Törnwall unik erfarenhet av det mest ofattbara – när ett barn plötsligt dör.

För Björn och hans familj ställdes livet på sin spets en solig vårdag för drygt tio år sedan.

– Vår son Filip, 8 år, och hans bästa vän, kusinen Otto, lekte i sin trädkoja. Vi vuxna hade röjt under kojan och förberedde middagen, vi skulle grilla, berättar Björn.

Då hände det som inte fick hända. Filip vinglade till på stegen och föll så illa, att en trubbig kvist gick rakt in i halsen.

I dag kan Björn berätta, drygt tio år har gått och han vill dela med sig av sin erfarenhet. Med Filips död kastades Björn, hans fru och Filips äldre bror rakt in i ett känslokaos, först handlade det om att ens kunna förstå vad som hänt, att det ofattbara skulle bli gripbart.

– Vi tänkte att ”vi kommer inte att överleva”. Då fanns Jutta där, berättar Björn.

### *Viktigast att kunna ge närhet*

På akutmottagningen mötte familjen Jutta Kjaerbeck, själv med erfarenhet av att ha mist två barn. Det var på 1970-talet och Jutta tilläts inte ens att vara tillsammans med sin sjuka son innan han dog.

”Jag kände att jag ville hjälpa till utifrån mina egna upplevelser”, berättar hon. I många år ryckte hon in på akutmottagningen vid sjukhuset där hon jobbade. Hon fanns med efter både diskoteksbranden i Göteborg och tsunamikatastrofen.



När Jutta mötte Filips familj handlade det i första hand om att finnas till hands och vara medmänniska.

– Viktigast är att kunna ge närhet och trygghet, visa empati, respekt och vara lyhörd. Man måste också ha tid och ork, vara vänlig men handfast, och kunna delge sin kunskap.

### *Följde familjen genom sorgen*

Att all akut stress är borta och telefonen är avstängd är en förutsättning för att kunna vägleda in i det okända och skrämmande. Jutta följde Björn och hans familj genom sorgen.

– När Filip dött och vi fick komma in till honom, var han iordninggjord och såg jättefin ut. En sköterska satt bredvid honom och ett ljus var tänt. Jutta tog en bild som är underbar att ha i dag, berättar Björn och visar bilden av Filip i storbildsformat för de knäpptysta åhörarna.

Dagarna efter dödsfallet fick familjen träffa Filip flera gånger. Jutta vägledde dem även genom begravningen, med både stöd och konkret information.

När Filip begravdes var kistan öppen, alla vänner och släktingar fick ta adjö. Star wars-musiken ekade i kyrkan. Filips familj valde att planera allt i detalj, efter Filips egna intressen.

– Det känns bra efteråt, att vara delaktig så mycket man orkar. Man ska inte, men kan, betonar Björn:

”Det finns ingen mall, man sörjer olika.” Hur familjen bemöttes känns ovärderligt i dag.

– Det finns ett liv efteråt, även om det är ett annat liv, där Filip alltid kommer att finnas med, understryker Björn.

### *”Kommer Filip att känna igen mig”*

Ett viktigt tema för dagen är bemötandet av barn och ungdomars sorg: ”Kommer Filip att känna igen mig om jag blivit gammal när vi möts”, var en fråga Jutta fick av Otto Halling som var med när hans bästa vän dog. I dag har han hunnit bli 18 år:

– Viktigast var att jag fick svar på mina frågor, jag förstod att det inte hade gått att rädda Filip hur jag än gjort. Därför kände jag heller aldrig någon skuld, berättar Otto.

Han minns hur det var att komma till sjukhuset där han fick chans att sörja. Samtidigt kunde han leka emellanåt, vilket kändes skönt.

– Barns sorg är randig, säger Göran Gyllenswärd, psykolog och psykoterapeut, och förklarar:

### *Måste få konkreta svar*

För barn känns sorgen likadan som för vuxna, men uttrycket är helt annorlunda. Eftersom barn inte orkar med för mycket

*Jutta Kjaerbeck, pensionerad specialistsjuksköterska, har själv förlorat två barn*

psykisk smärta på en gång, går de ofta in och ut ur sorgen. Där spelar leken en viktig roll.

– Precis som vuxna behöver barn få konkreta svar på sina frågor för att komma vidare i sorgeprocessen. Det de inte förstått eller fått veta, fyller de i med fantasi, för att kunna göra en berättelse av det som hänt, säger Göran.

Döden upplevs också olika i olika åldrar. Göran berättar om en åttaåring som inte kunde somna. Hon låg och väntade på liemannen. ”Att säga att någon somnat in är därför ingen god idé, då vågar inte barnet sova.”

– Barnen känner direkt om det blir ett verkligt möte, att de blir emottagna i sorgen, konstaterar Göran.

I sitt tidigare arbete på Rädda barnen har han mött många barn och ungdomar i sorg. Boken, ”Vägar i sorgen”, har han skrivit tillsammans med Lars Björklund, präst i svenska kyrkan, som avrundar seminariet för dagen.

– Att ställas utanför är ett större hot för barnet än själva sorgen. En upplevelse som påverkar alla, men som saknar ord, blir en väldig ångest. Barnet väntar hela tiden på att få händelsen förklarad.

***Hon lekte ifatt sitt jag***

Små barn sysslar mycket med döden och gestaltar sina frågor kring skuld, krig, liv och död i leken. Lars, som tidigare arbetat i många år som sjukhuspräst, berättar om hur han en dag såg en leukemisjuk flicka leka:

”Nu ska du få ett stick lilla vän”, sa flickan, sen högg hon dockan hårt med sprutan. Hon gestaltade vanmakten, blev själv herre och lekte i fatt sitt jag, säger Lars.

Ett annat minne är den fyraåriga pojke, som frågade, ”sover han”, om sin döda pappa. Farmor svarade ja. Pojken frågade om tre gånger tills han fick veta: ”han är död”.

– Vi föds rustade för sorg men inte för att bli övergivna och svikna. Genom delaktigheten kan vi lyfta mitt i sorgen. Älska varandra så att det knakar och dansa medan ni kan, avslutar Lars och tar några danssteg på golvet.

Stämningen bland publiken lyfter och en dag om ett svårt ämne avrundas med ett leende.

**Mer information om Spädbarnsfondens seminarium finns på www.spadbarnsfonden.se**



# *Picknick vid graven*

***Text: Ann Johansson***
***Bild: Åsa Wallin***

*Anna Davidsson-Bremborg forskar i hur föräldrar minns sina dödfödda barn*

***Fira kalas, äta vid graven, blåsa såpbubblor. Föräldrar till dödfödda barn skapar nya ritualer för sin sorg.***

***– Ju mer oväntat ett dödsfall är, desto mer överskrids traditionerna, säger Anna Davidsson-Bremborg, vars forskning visar nya rön i hur föräldrar minns sina döda barn.***

Att mista sitt barn redan innan födseln är en oerhört traumatisk upplevelse.

– Ändå har det inte funnits så mycket forskning kring hur föräldrarna minns sina döda barn, säger Anna Davidsson-Bremborg, lektor i religionssociologi, Lunds universitet.

I en studie, som hon gjort, tillsammans med Ingela Rådestad, professor i vårdvetenskap, undersöks hur föräldrar minns och sörjer barn, som dött just före eller efter födseln.

”Vi sitter på en picknickfilt vid graven och äter kaka, öppnar presenterna, blåser såpbubblor, släpper ballonger upp i luften/…/ minns, gråter, och dekorerar graven.” Så beskriver en kvinna i studien firandet av årsdagen, efter hennes döda barn.

Många föräldrar minns små saker i tillvaron. Lukter, smaker eller musik påminner dem om barnet och hjälper till i sorgen. Det finns också en väldig bredd i föräldrarnas minnesritualer, konstaterar Anna.

– Vissa sörjer inåt, tänker och minns. Vissa sörjer i hemmet, sätter upp foton på centrala platser, eller tänder ljus, medan andra sörjer mer traditionellt, och lämnar blommor eller leksaker vid graven.

Så finns en helt ny grupp föräldrar, som skapar sina egna, väl genomtänkta ritualer, såsom att fira kalas vid graven. Att uttrycken för sorg ändrats och ser så olika ut är inte så konstigt, menar Anna.

***Är oförberedda***

Betydligt färre barn och ungdomar dör i landet i dag jämfört med för 20 år sedan.

– Numera tas det nästan för givet att barn ska leva. Därför är vi så oförberedda när något händer. Ju mer oväntade dödsfall är, desto mer traumatiska blir de. Då överskrids också förväntningarna för hur sorgen kan uttryckas. När ett barn dör finns inga rätt och fel, säger Anna och nämner Englas begravning i direktsänd tv.

I kyrkan visade de anhöriga en film med Engla. ”Sådana dödsfall öppnar upp”, det blir extra viktigt att hitta ett personligt uttryck för sorgen, menar Anna.

I hennes och Ingela Rådestads studie har hittills drygt 500 mammor, och ett 70-tal pappor deltagit. Dessa har frivilligt valt att besvara en enkät, i ett webforum på Spädbarnsfondens hemsida. I april 2008 startade projektet och första delstudien bygger på svaren från 300 mammor.

I denna skiljer Anna på begreppen social födelse och biologisk födelse.

– Barnet föds socialt redan i mammans mage. Man gör upp planer och inrättar livet efter det. Men ingen annan hinner få minnen av barnet. Det kan skapa en förväntan hos omgivningen att sorgen ska gå över snabbt, avslutar Anna Davidsson-Bremborg.

# *Forskning om mammors föraningar*

*Text: Lars Westerlund*
*Bild: Paulina Holmgren*

***Barnmorskan Mari-Cristin Malm, från Falun, har genomfört djupintervjuer med 26 mammor som mist sitt barn före födseln. Hon har fokuserat på mammornas erfarenhet innan de fick besked om att barnet dött.***

***– Blivande mammor ska informeras om att de ska söka sjukvård om barnet rör sig mindre i slutet av graviditeten, är Mari-Cristin Malms bestämda uppfattning.***

Om barnets rörelser i magen ändras eller uteblir kan det vara tecken på att barnet mår dåligt eller riskerar att dö. Det finns alltför lite kunskap om hur mammor uppfattar barnets rörelsemönster före och efter ett barns död i livmodern.

Mari-Cristin Malms forskning, som genomförts vid Högskolan Dalarna och finansierats av Spädbarnsfonden, är ett led i att fylla denna kunskapslucka. Hon har också undersökt om mammor som mist ett barn före födelsen haft någon föraning om att barnet dött innan de fick beskedet. Dessutom har hon beskrivit hur mammorna tolkar de eventuella föraningar de får på att barnet kan må dåligt.

– För att komma i kontakt med kvinnor från olika delar av landet kontaktade jag Spädbarnsfonden. Information om studien lades ut på hemsidan med en förfrågan om att delta i undersökningen, säger Mari-Christin Malm.

### *Nästan alla hade haft en föraning*

Mari-Cristin Malm konstaterar att flertalet av mammorna upplevde att de förlorade kontakten med sitt ofödda barn. Mammorna anade att det var något som inte stämde. Insikten ökade gradvis och i de flesta fall tog det ett eller flera dygn innan mammorna sökte sjukvård för att få besked om hur barnet mådde.

– 22 av mammorna hade haft en föraning om att något kunde ha hänt deras väntade barn innan de fick beskedet om att barnet dött i magen.

Mari-Cristin Malm beskriver mammornas föraning som en process från en vag till en allt mer stegrande känsla av att något inte var som det skulle med barnet. För några få mammor övergick känslan till en insikt om att barnets liv kunde vara hotat, men för de flesta var det obegripligt att barnet skulle dö före födelsen. I analysen identifierar Mari-Cristin Malm sex kategorier som beskriver mammornas upplevelser innan de fick beskedet om barnets död.

**Inte känna kontakt med barnet**
**Oro | Känna att något är fel**
**Inte begripa det ofattbara | Vilja få besked**
**Vara säker på att barnet är dött**

### *Inte känna kontakt med barnet*

Känslan av att något inte stämde grundade sig oftast på att mammorna kände att barnet rörde sig mindre eller inte alls. Mammorna upplevde att de tappat kontakten med barnet enligt den rutin de hade för kommunikation med sitt barn. De uttryckte att de visste när, hur mycket och på vilket sätt barnet brukade röra på sig och de hade vant sig vid barnets vanor. Mammorna beskriver hur de lärt känna barnets egenheter genom rörelsemönstret, grad av aktivitet, vakenperioder och sömnrutiner. Barnets uteblivna rörelser och stillheten i magen då mamman förväntade sig det, uppfattades som ett annorlunda beteende.

### *Oro*

När barnets gensvar uteblev och mammorna inte lyckades återuppta kontakten med barnet blev de oroliga. De beskriver en diffust krypande olustkänsla som visade sig på olika sätt, som mardrömmar, nedsatt aptit och rastlöshet. Olustkänslan ökade i intensitet till rädsla, man upplevde en alltmer ökad känsla av oro.

– Flera mammor försökte avfärda sin egen oro som överdriven och de ville inte verka överdrivet oroliga.

Några hade svårt att verbalisera sin oro. De höll sina tankar och sin oro för sig själva ibland för att skona sin partner eller annan närstående.

– Andra mammor kände behov av att berätta om sin oro för någon anhörig och det var inte sällan den blivande mormodern som fick förtroendet.

### *Känna att något är fel*

Insikten om att något kunde vara fel växte från en vag föraning till en starkare, mer intensiv känsla och misstanke, som enligt mammorna var svår att beskriva. Kunskap och erfarenheter från tidigare graviditeter kunde få mamman att reagera över att det var något som inte stämde. De flesta av mammorna hade inga fysiska symtom men kände ändå en alltmer växande misstänksamhet om att det var något som inte stämde.

### *Inte begripa det ofattbara*

Trots den växande känslan av att något var fel, beskriver mammorna att de inte förstod att något allvarligt kunde ha hänt barnet. Att barn kan dö i magen var något man aldrig tänkt på att det kunde hända, i alla fall inte dem själva. Om mammorna uppmärksammat någon avvikelse trodde flera att det hörde till det normala. Man funderade kring barnets välbefinnande men förstod inte att barnet dött.

Mammorna försökte intala sig att det de kände trots allt var normalt även om de upplevde en allt starkare känsla av att det var något som inte stämde.

De intalade sig även att andra personer visste mer än vad de själva gjorde och de fick också kommentarer från omgivningen, inklusive vårdgivare, som normaliserade deras upplevelse av att något inte stämde.

Mammorna berättade att de hört talas om andra som sökt och som då bemötts som om de var onödigt oroliga när allt hade visat sig vara bra vid en kontroll.

De använde olika förklaringar för att normalisera sina upplevelser och försökte undvika att behöva konfronteras med den allt mer annalkande katastrofen.

### *Vilja få besked*

I den växande känslan av att det var något som inte stämde ökade behovet att få besked av barnmorska eller läkare om hur barnet mådde. De flesta av mammorna kände sig osäkra och visste inte vad de skulle tro men hoppades att barnet kanske sov, några förväntade sig inget annat besked än att barnet skulle leva och ville ha en kontroll utförd för att kunna återgå till det vardagliga livet.

### *Vara säker på att barnet dött*

Några mammor utvecklade graviditetskomplikationer av allvarlig art och måste få akut vård för sin egen, barnets eller båda överlevnad. Ett par mammor var mycket sjuka och allmänpåverkade på grund av tillstötande svårigheter med blödning, smärta och cirkulationskollaps till följd av sjukdom eller graviditetsrelaterad orsak.

### *En myt som bör bekämpas*

Mari-Cristin Malm menar att det finns en uppfattning inom sjukvården att barnet rör sig mindre mot slutet av graviditeten. Denna uppfattning förmedlas till blivande föräldrar.

– Jag har inte hittat någon vetenskaplig studie som stödjer att barnet rör sig mindre. Möjligen kan rörelserna förändras eftersom det finns mindre plats mot slutet av graviditeten. Barnet kan också ha längre perioder av sömn, men när barnet är vaket ska det röra sig så att mamman känner det.

Hon menar att det troligen är denna myt som gör att de tecken som mamman känner normaliseras och att mammorna väntar med att söka sjukvården och att sjukvården i vissa fall ber dem avvakta innan en kontroll av barnet görs.

– Alla gravida måste få information om att de ska kontakta sjukvården direkt, dag som natt, om de upplever att barnet sparkar mindre än det brukar. Mammor ska lita på sin intuition, avslutar Mari-Cristin Malm.

# *Nya studier kring plötslig spädbarnsdöd*

***Bernt Alm - Barnhälsovårdsöverläkare - Halland***
***Per Möllborg - Barnhälsovårdsöverläkare - FyrBoDal***
***Bild: Paulina Holmgren***

***Tankar har väckts om att inrätta ett kvalitetsregister för plötslig spädbarnsdöd. Men eftersom det handlar om så få fall per år kommer istället en kontinuerlig fallkontrollstudie att genomföras. Planeringen av den studien påbörjades i höstas.***

Sverige har en av världens lägsta förekomster av plötslig spädbarnsdöd. Trots detta avled 13 barn förra året. Sedan den nordiska epidemiologiska studien, NordSids, slutfördes 1995 har ingen heltäckande undersökning gjorts i landet. Vår studie, Västra Götalands barn 2003, visade att det fortfarande var 5 procent av de friska spädbarnen som sov på mage, trots den ökade risken. Däremot vet vi inget om de barn som avlidit. I Medicinska Födelseregistret registreras inte sovläge eller andra kända riskfaktorer för plötslig spädbarnsdöd.

Med denna bakgrund påbörjade vi arbetet för ett register som kunde innehålla dessa riskfaktorer. Genom ett generöst bidrag från Spädbarnsfonden inleddes arbetet med en konferens 2009 på Jonsereds Herrgård. Deltagare var svenska forskare med intresse för plötslig spädbarnsdöd samt representanter för Spädbarnsfonden. Professor Lorentz Irgens från Bergen, som var med och initierade NordSids, deltog också. Under mötet behandlades de flesta aspekter av forskning och uppföljning av plötslig spädbarnsdöd.

Den ursprungliga tanken var att inrätta ett nationellt kvalitetsregister, som till exempel PNQn (Perinatalt kvalitetsregister), vilket är ett viktigt instrument för att värdera konsekvenser av sjuklighet som drabbar nyfödda barn på kort och lång sikt.

Då Socialstyrelsen påpekade svårigheterna med ett register med så få fall, diskuterade vi därför istället en kontinuerlig fallkontrollstudie och beslutade att arbeta i den riktningen. Detta skulle också ge information om hur spädbarnsomhändertagandet sker i hela befolkningen.

Planering av studien har påbörjats och inhämtandet av uppgifter om fallen kommer huvudsakligen att ske med hjälp av Rättsmedicinalverket, och även från patientansvarig läkare vid respektive barnklinik. Uppgifter om kontroller kommer att inhämtas från slumpvis utvalda barn vid BVC.

# *Sorg är en rikedom*

*Text: Michel Östlund -Konstnär*
*Bild: Paulina Holmgren*

***För 27 år sedan förlorade vi vårt första barn strax före den utsatta tiden. Dagen då livets höjdpunkt skulle infinna sig blev den värsta utan omskrivningar.***
***Döden är kraftfull och obeskrivbar för dem som inte upplevt den. Den är också poetisk, vacker, djup och i det långa perspektivet en rikedom. Det kan man inte förstå, inse, känna när man är mitt inne i sorgen. Då är förlusten djupt orättvis.***

Jag är konstnär. Då när det hände var jag ännu oerfaren både när det gällde livet och mitt konstnärskap. Mina tavlor var ljusa landskap och speglade min tid då som blivande 27-årig förälder.

Min fru Ann sofi grät och jag var förtvivlad, men utan verktyg för hur jag skulle hantera min sorg. Min räddning var mina målarverktyg: penslar, målarfärg, duk och ett vingligt staffli, som jag tycker var en bra spegelbild av mig själv. Under graviditeten hade vi roat oss med att formulera namn och karaktärer, vi hade fem olika namnförslag - bland dem Victor- kvick och fräck, Johannes trygg och stark.

Jag minns att när jag höll honom i min famn, en mycket viktig handling tycker jag idag, så kände jag att hans namn var Johannes. Så här efteråt är denna enkla symbolhandling med namngivningen oerhört viktig. Att ge ett namn till någon, gör personen levande. Johannes lite slitna björn därhemma blev en speciell symbol. Den fanns kvar efter kista, ljus, musik, bön, jord och längtan. Att porträttera nallen blev en viktig del i mitt sorgarbete. Tavlan blev placerad centralt i vårt hem och en viktig påminnelse varje dag. Hur förklarar man sedan en grannes stora intresse över den nya tavlan som hon prompt ville köpa. Den är inte till salu! Det är min son tänkte jag och inte i stånd till att säga ”och sedan är han död.” Mycket död!

27 år har gått och idag har vi tre barn. Nu kommer min fråga till mig själv om jag är en bättre förälder för att vårt första barn dog? Jag tror faktiskt det. Det är en av vinsterna i detta livs spel. Det känns som om Johannes död har gjort mig till en mer mogen förälder, en mer ödmjuk människa och jag har fått en mer nyanserad syn på livets allvar och villkor.

***Mörka katedraler och musik***

Redan som liten gillade jag mörker av någon anledning. Vilket har lett till att mörkret och ljuset blivit viktiga beståndsdelar i mitt konstnärskap - levande ljus, ljussättning som lyft fram berörande bilder. Denna känsla har utvecklats sedan Johannes död. Döden är mörkret, men döden är också ljuset. Det är det paradoxala.

Konsten har burit mig vidare till musiken, en speciell värld som också kan berätta om sorg och smärta. Jag har bjudit in musiker och kompositörer att tolka mina konstverk. En bild växer naturligt när musik skapas. Det blir plötsligt flera dimensioner. Precis som när man möter döden. En lärdom som inte kan erhållas på någon högskola eller något universitet. Det är döden som är läromästaren. ”En dyrbar erfarenhet” sade jag några gånger för att verka speciell, hur rätt hade jag inte, fast jag då inte förstod det.

***Spädbarnsfonden***

Idag sitter jag med i styrelsen för Spädbarnsfonden - en ideell förening som ger stöd till familjer och anhöriga som drabbats, skaffar medel till forskning, stärker utbildning till sjukvårdspersonal och sprider information i ämnet. Att med forskningens hjälp finna orsakerna bakom är en viktig sak.

Att vara ideell är en rikedom. Idag när allting är så kommersiellt, att då få bjuda på sin tid, kunskap och erfarenhet ger en speciell känsla.

***Beröring***

Just nu målar jag tolv osynliga apostlar - porträtt av starka kvinnor som jag vill synliggöra. De har alla ett speciellt ljus och de ska sedan ställas ut i stora mörka katedraler i centrala Europa. De är stolta, kraftfulla, magiska i sin position, något jag själv kanske är sedan händelsen för 27 år sedan. Sorgen har blivit något starkt. Att förmedla vidare till andra med konst, musik och ord. Men den starkaste sorgbekräftelsen av allt - är en enkel kroppsberöring och ögonkontakt. Det är konst.

Ungefär 98,0875% av våra företag fick inte plats i den här annonsen.

Här är resten.

Allantois Handelsbolag · AMAZING Handelsbolag · Anna Norqvist kaffe AB · Anwu massage och kroppsvård · Aqit AB · ARRC Geoconsulting AB · Aspbäck's Sjukgymnastik · Auoja Fastighetsförmedling AB · B.S.T. i NORR · Bernsson Bygg AB · BIA Consulting i Skellefteå AB · Bilgruppen i Norr AB · Bo Gunnar Ericsson AB · Bokförlaget Tro Hopp & Kärlek · Boström Media Botnia Hundskola · bsbyrå&ceremonier · Burträsk Arrangemang & Produktion Kommanditbolag · Burträsk Industrisystem AB Butique Angelit · Buziness Motacilla · Byggservice i Kåge AB · Byske Havsrestaurang · Bäckis Maskin AB · C&E Webbguru Cariann NatureStore · Carina Karlsson AB · Carriax AB · Castradome AB · Cativaa AB · Ceder Fastigheter AB · Christer Holmers Åkeri AB · Cidema AB · Cityhårologen i Skellefteå · Coselena Enterprises AB · Cupido Fastighetsförvaltning AB · David Nilsson Caféverksamhet · Devmark · DGD Consulting · DJ's Måleriservice Handelsbolag · Drita's House Handelsbolag · Eastwork Studios EDAC · Elan Fastigheter AB · Eldborn Media&Design · Elfix i Skellefteå AB · Erik Gustafsson Bygg · Esko Rajala Utveckling Evvan · Exego Handelsbolag · Extoler AB · Falkträsket Gräv AB · Familjen Koch Holding AB · Florum Träväxthus Burträsk AB Fotograf Ola Westerberg · Fotograf Peter Lundberg AB · Fyndhörnan i Skellefteå · Fyrdahl Media · GB Gård · Goldtown Import Golv 4 U i Skellefteå AB · Grönbo plantskola AB · Gudruns Pysselhörna · Guiden Västerbotten AB · Guldstadens Städservice AB H Brännströms Byggtjänst · Hemmaplan AB · High Tech Resource i Skellefteå AB · Hirche IT · Erica Book · Hällgren Consulting Hälsostudion S.B.S i Skellefteå AB · Häman X resurs AB · Högnäs Handel · I Wikströms Entreprenad AB · In Question AB Industridata Norr AB · Industriplast Invest AB · Industrirör Norr AB · Inlux Software AB · J. Josefssons bilvård & Rostskydd · JA Fysioterapi Aktiebolag · JaMo Montage AB · Karaja AB · Kekken AB · Killua Aktiebolag · Kioskbutiken Angel Klintforsån Förvaltning AB · Klokeri · Kraft Sport i Skellefteå AB · Kulhus Holding AB · KÅ Bygg & Renovering · Kågedalens Elektriska AB · Källan Invest AB · Lars-Göran Persson Holding AB · Larssons El Skellefteå AB · Leilas Citykiosk · LIA Handelsbolag · Lundmark Invest AB · Martinsons Byggsystem · Mary Assistans AB · Miljöstäd Team MT AB · MN Racing · Monga Import & Export · Måbo Bygg & Förvaltning AB · Nilaco · Norets Gräv AB · North Kingdom Invest AB · North Pipe Systems i Skellefteå AB · Ostenshus i Burträsk AB · Paregos Mediadesign AB · Pool & Spas Västerbotten AB · Progical Technologies Pär Grundströms Gräv AB · Railcare Holding AB · Reseproducenten Kent Pettersson AB · Rockma Drilling AB · Roland och Assar Holmgren AB · Römd Fastigheter AB · SBL Fastigheter · Siljeinova · Skaren Holding AB · Skellefteå IT-drift AB · Skellefteå Wellness Aktiebolag · SoftSeC · Sonia Sundströms Deli-Bod · Speedoc AB · Stefan Wargh Försäljnings AB · Stella Polaris City · Stewa Kulturresor · Streetfood i Skellefteå AB · Svarvtjänst i Kåge AB · SWE Nordic Hardware Holding I AB · Svedun Handelsbolag · Sverigebyggarna AB · Syed's Design · Sälj & Plock i Norr AB · Sälls Golv & Kakel AB · T Lundström Maskin AB · T&A Näsström Förvaltning AB · Teamx AB · Terrigena AB · Treango AB · UED-Konsult · Varuträsk Invest AB · Westermarks profil & Industri · Vitberget Mat AB · XON Power · Ze-ka Industrimontage AB · Älvsbacka Förvaltning AB · Örvikenhus AB

Sveriges rikaste kommun. Och smartaste.

Skellefteå fortsätter att växa. På bredden, höjden och djupet. I dag finns cirka 8 000 registrerade företag, varav 153 du ser ovan. Det betyder att var nionde skelleftebo i dagsläget bedriver verksamhet. Att säga att vi mår bra kan därför verka överflödigt och en aning skrytigt. Men faktum är: det är svårt att göra annat i landets rikaste och smartaste tillväxtkommun.

Bevis: I Skellefteå överlever hela 73 procent av allt nyföretagande (riksgenomsnitt 67 procent), här finns en av världens kreativaste scener (belönad med Guldlejon i Cannes) och här byggs för närvarande Sveriges lönsammaste näringslivsnätverk (jämfört med övriga 289 kommuner).

**Och bäst av allt:** till skillnad från den här annonsen finns det gott om plats för fler.

Skellefteå

# Notiser

## *Förslag om närståendepenning*

Den statliga arbetsförmågeutredningen, som letts av enmansutredaren Anna Hedborg, lade den 9 november bland annat fram ett förslag till regeringen om en ny statlig ersättning – närståendepenningen. Denna närståendepenning ska kunna betalas ut i tio dagar till den som har förlorat en förälder, partner, maka eller make eller ett barn.

## *Nollvision för rökning under graviditet!*

***Under åren 1997-2007 var andelen barn som dog före födelsen 3 av1 000 födda om mamman inte rökte under graviditeten.***

För gravida som rökte 1-9 cigaretter per dag var andelen barn som dog 4,5/1 000 födda och för de som rökte tio eller fler cigaretter per dag var andelen barn som dog före födelsen 5,9 av 1 000 födda barn, enligt statistik från Socialstyrelsen 2009.

Rökning är en viktig känd riskfaktor för att barnet ska dö före födelsen. Om mamman röker tio cigaretter per dag är risken dubbelt så stor att barnet dör jämfört med om hon inte röker. Omkring tio procent av alla gravida röker och här finns stora möjligheter att rädda ofödda barns liv. Bättre individinriktat stöd till dem som röker ökar möjligheten att mamman blir nikotinfri under sin graviditet. **Det är dags att sätta en nollvision för rökning under graviditet!**

## *Socialministern positiv till mer forskning*

***Den 13 oktober lämnade riksdagsledamot Birgitta Eriksson (s) en skriftlig fråga till socialminister Göran Hägglund om vilka åtgärder han tänker vidta för att minska intrauterin fosterdöd. Detta är delar av socialministerns svar som kom den 21 oktober:***

”Jag delar helt Birgitta Erikssons uppfattning i frågan att det är mycket viktigt att vi ökar vår kunskap om orsakerna till intrauterin fosterdöd, och att vi vidtar alla åtgärder för att förhindra att foster dör innan de föts…. Socialstyrelsen har uppgett att styrelsen inte har något arbete inom området planerat, men att den ser allvarligt på att antalet dödfödda inte har minskat mer, och kommer att överväga lämpliga åtgärder. Styrelsen anser att det i dagsläget finns behov av ökad kunskap för att minska intrauterin fosterdöd. Jag litar helt på att Socialstyrelsens bevakar området och vidtar de åtgärder som krävs.”

SCA Products AB Forsman & Bodenfors

ÄNTLIGEN. LIBERO MED SVANENMÄRKNING
FÖR DE ALLRA MINSTA.

SVANEN FINNS PÅ STORLEKARNA 1, 2 OCH 3. LÄS MER PÅ LIBERO.SE

Libero

# *Vill du delta i en studie?*

## *Är du mamma eller pappa till ett barn som dog före födelsen?*

***Professionella vårdgivare kan lära sig mer om hur man bör bemöta och stödja föräldrar till barn som dör före födelsen. Spädbarnsfonden har, i samarbete med forskare, utarbetat två frågeformulär; ett till mammor och ett till pappor.***

Hittills har över 500 mammor och nästan 100 pappor fyllt i formulären som kan besvaras på Internet fram till den 31 mars 2010. Alla som mist ett barn före födelsen, oavsett när i graviditeten, inbjuds att besvara frågorna. Det kan vara en förlust i tidig graviditet likväl som sent under graviditeten. Även om det är många år sedan, kanske flera decennier sedan, som du miste ditt barn är dina erfarenheter viktiga. Vår förhoppning är att det ska upplevas som meningsfullt att delta genom att erfarenheterna kan bidra till att utveckla stödet till dem som mister ett barn i framtiden.

Projektledare för studien är Ingela Rådestad, barnmorska och professor. Hennes avhandling handlar om barn som dör före födelsen och hon har också skrivit boken När möte blir avsked. Medarbetare i studien är Anna Davidsson Bremborg och hennes avhandling handlar om riter vid dödsfall. Är du intresserad att vara med i studien finner du mer information på Spädbarnsfondens hemsida, där också frågeformulären finns.
www.spadbarnsfonden.se

**Från Kravmärkt kaffe till miljöcertifieringar.**

Ågrenshuset - norrlands enda tryckeri miljöcertifierat enligt FSC, PEFC och Svanen.

Vi jobbar kontinuerligt med att minska vår belastning på natur och miljö genom att anpassa teknik och arbetssätt. Vårt miljöarbete består av flera större projekt såväl som det lilla i vår vardag.

När du anlitar Ågrenshuset tar du del av vårt miljöarbete. Något som ger dig goodwill, konkurrensfördelar och dessutom gott samvete.

Ågrenshuset - norrlands största och mest miljövänliga tryckeri.

**www.agrenshuset.se**

@ÅGRENSHUSET

Helikopter.nu

# För 700 spädbarn går solen ned alldeles för tidigt.

Varje år dör 700 barn på tröskeln till livet. Och det bara i Sverige.
Köp Spädbarnsfondens Solvända-pin. Då hjälper du forskningen om spädbarnsdöd.
Läs mer och beställ på **www.solvanda.nu**
Plusgiro: 90 02 12 - 2

Tack för att du bryr dig.

SPÄDBARNSFONDENS
solvända