

Vi främjar spädbarns hälsa och stödjer familjer som mist ett litet barn.

SPÄDBARNNS FONDEN

*BARNNS LIV KAN RÄDDAS
MED ENKLA RÅD*

*LÅT SYSKON VARA
DELAKTIGA I SORGEN*

*SAMTALSGRUPPENS
GEMENSKAP HJÄLPER*

ENKLA RÅD KAN RÄDDA FLER OFÖDDA BARN

I den svenska barnmorskeläroboken står det: "Många kvinnor reagerar på att mönstret av fosterrörelser förändras i slutet av graviditeten. Normalt minskar fosterrörelserna från vecka 32 på grund av minskat utrymme i uterus. Detta bör kvinnorna upplysas om." Att barnets rörelser minskar mot slutet av graviditeten är en myt som saknar vetenskapligt underlag. Hur många mammor som fått denna felaktiga information, om informationen påverkat deras benägenhet att söka sjukvård för minskade rörelser och om det bidragit till barns död, kan vi bara spekulera om.

DET ÄR VETENSKAPLIGT styrkt att minskade fosterrörelser samvarierar med att barn föds små för tiden och med att barn dör före födelsen. Mekanismen är en moderkaka som inte fungerar optimalt, barnet får bristande näring och blir mindre aktivt. Vi har i dag tillräcklig kunskap för att dra slutsatsen att minskade fosterrörelser kan vara en indikator på att barnet är under risk för att dö. Alla gravida ska därför informeras, både skriftligt och muntligt, om hur barnet rör sig i livmodern under en normal graviditet.

BLIVANDE MÖDRAR ska också uppmanas att kontakta sin barnmorska eller läkare om de känner minskade rörelser från barnet eller inga rörelser alls. Det finns mödrar som fått direkt skadliga råd då de sökt hjälp, oroliga över minskat antal fosterrörelser. Råd som: du kan avvakta, lägg dig och vila eller drick kallt vatten, kan fördröja en undersökning av barnet. En mammas uppfattning om att rörelserna känns färre eller annorlunda är en viktig indikation på att barnet kan vara utsatt för en risk.

ANDELEN BARN SOM DÖR före födelsen i Sverige har legat på samma nivå under de senaste 20 åren. En snabb utredning av barnets tillstånd när mamman söker för minskade fosterrörelser är avgörande för att minska andelen barn som dör. För att mamman ska reagera om barnet rör sig mindre måste hon förstå att det inte är normalt. Genom massiv information till nyblivna föräldrar i början av 1990-talet om att små barn ska sova på rygg och inte mage, sjönk antalet barn som dog i plötslig spädbarnsdöd dramatiskt. Det är dags att ge föräldrar till de ofödda barnen samma chans att skydda sina barn.



Ingela Rådestad
Ordförande i Spädbarnsfonden

ANSVARIG UTGIVARE Ingela Rådestad
REDAKTIONSRÅD Spädbarnsfondens styrelse
REDAKTÖR Johan Holmström
FOTOGRAF Rikard Häggbom
GRAFISK FORM/AD Tobias Häggbom
TRYCKERI Lindgren & Söner

GÅVOR Lämnas via plusgiro 90 02 12-2
Insamlingen kontrolleras av SFI.

SPÄDBARNSFONDEN, Magasinsgatan 17, 432 40 Varberg
Tel: 0340-102 51, kansliet@spadbarnsfonden.se
www.spadbarnsfonden.se

4 I samtalsgruppen fann Sofia och Lars en fristad

11 Ny studie: Låt syskon delta på sina villkor

16 Lär känna ditt barns rörelsemönster i magen

18 Grillning, ballonguppsläpp och ny vänskap i Varberg

22 Internationella samarbeten sprider viktig kunskap

24 Malte och Elis gillar när klockorna ringer i Högalid

27 Böcker om förlust, sorg och vägen vidare

28 Snabb succé för Spädbarnsfonden på Facebook



SAMTALSGRUPPEN EN FRISTAD I SORGEN

Försommaren 2009 dog Sofia och Lars Rönnegårds son John i mammas mage. I en av Spädbarnsfonden anordnad samtalsgrupp fann de ett rum och en gemenskap som hjälpt dem i sorgen.

Text: Johan Holmström Foto: Rikard Häggbom

Det hände vid Kristi himmelsfärd 2009. Sofia, Lars och dottern Lilly var i Leksand för att fira Sofias mamma som fyllde 70 år. När det lugnade sig efter eftermiddagens och kvällens öppet hus kände Sofia, som var gravid i 28:e veckan, inga rörelser i magen. Hon hade upplevt samma sak när hon väntade Lilly och varken hon eller Lars blev oroliga. Dessutom hade Sofia varit på ultraljud bara tre dagar innan resan till Leksand. Allt hade varit normalt.

NÄR SOFIA FORTFARANDE inte kände några rörelser morgonen därpå åkte de till Falu lasarett. Uppklädda – den närmaste familjen skulle fortsätta fira Sofias mamma även på fredagen – satte de sig i bilen för att åka de fem milen. Framme i Falun gjordes en undersökning där barnmorskan lyssnade efter hjärtljud. Hon hörde ingenting.

– Jag förstod direkt och började gråta. Hör man inte hjärtslag vet man vad det betyder, säger Sofia.

– Samtidigt försökte vi intala oss att det var något fel med apparaterna, säger Lars.

Läkare tillkallades och gjorde ett ultraljud som bekräftade att barnet inte längre levde.

– Jag ville bara sovas så att de kunde skära upp mig och plocka ut barnet, få bort det så fort som möjligt. I efterhand är jag väldigt tacksam över att jag födde John, säger Sofia.

SOFIA OCH LARS fick aldrig någon diagnos på varför John hade dött. Det gjordes oändligt många tester och han obducerades, men inget fel hittades. Sofia fick starka skuldkänslor.

– Vi skulle kanske inte ha väntat så länge med att åka till Falun, vi hade ju kunnat åka på kvällen, säger Sofia.

– Och det hade varit en oerhört stressig vår för oss. Vi anklagade oss själva för det, tänkte att det kanske var orsaken till Johns död, säger Lars.

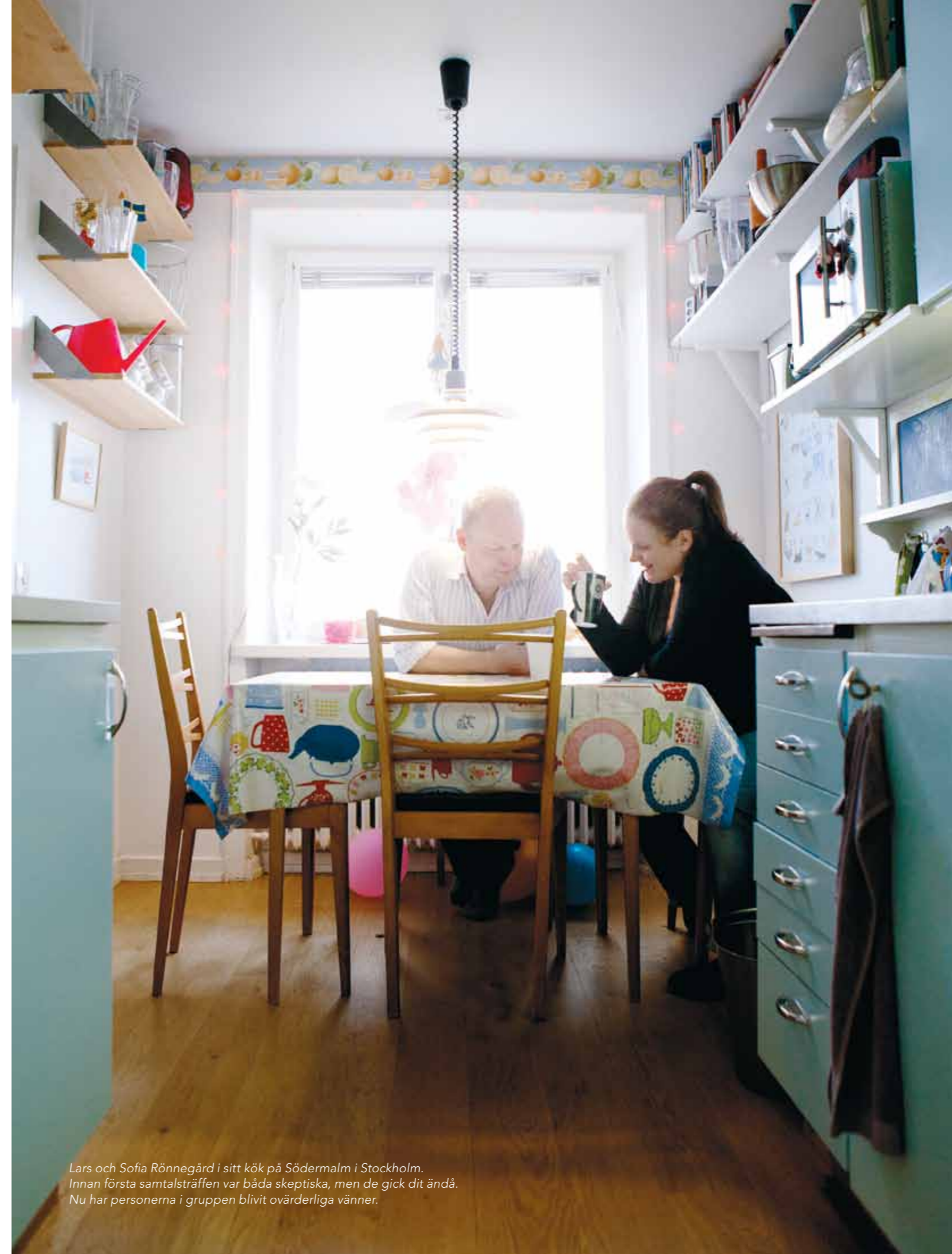
På Södersjukhuset, SÖS, där de hade fött John, fick Sofia och Lars hjälp av en, som de uttrycker det, fantastisk sjukhuspräst. Prästen berättade att han aldrig hade träffat någon förälder som inte anklagat sig själv, sin partner eller vården för barnets död.

– Han fick oss att förstå att självanklagelserna var ett desperat försök att kontrollera det ofattbara, ett sätt att hantera ångesten, säger Lars.

– Det första han sa var: ”det finns de som tror att det finns en mening med allt, men det tror inte jag.” Det var oerhört skönt att höra. Han tog vår förlust på allvar och han hade ett sätt att förhålla sig till döden och de döda som hjälpte oss, säger Sofia.

PÅ SOMMAREN TRÄFFADE Sofia en kompis vars syster hade förlorat ett barn. Han berättade att systemen varit med i en samtalsgrupp som Spädbarns-

Fortsättning nästa sida ▶



Lars och Sofia Rönnegård i sitt kök på Södermalm i Stockholm. Innan första samtalsträffen var båda skeptiska, men de gick dit ändå. Nu har personerna i gruppen blivit ovärderliga vänner.



fonden anordnade och erbjöd sig att ringa henne och ta reda på mer.

– Vi fick besked om att det eventuellt fanns plats till hösten. Men vi var väldigt skeptiska, räknade med att det inte var något för oss, säger Sofia.

– Jag var rädd att de andras historier var värre och att vi skulle jämföra våra erfarenheter med deras. Vi ville verkligen inte förminska vår förlust, säger Lars.

– Vi ville försöka få fler barn, andras historier skulle kunna göra oss ännu räddare för det, säger Sofia.

De fick en plats och efter långa diskussioner gick de dit. Kändes det fel kunde de gå i en kaffepaus resonerade de.

“Man kan inte annat än fyllas av kärlek till någon som sitter framför en med hjärtat i handen.”

SAMTALSGRUPPEN BESTOD av sex par och leddes av två handledare som själva förlorat barn. Efter att alla tänt ett ljus för sina barn inledde en av handledarna med att berätta sin historia, sedan gick ordet vidare. Varje person berättade, utan att bli avbruten, i ungefär tio minuter om vad som hade hänt dem.

– Efteråt var vi så tagna av deras historier. Vi gick därifrån nästan euforiska. När människor samlas i grupp brukar det ofta finnas någon gök som tar allt utrymme, läcker bitterhet eller projicerar sina egna problem på de andra, men alla i den här gruppen var fina människor i djup sorg, säger Lars.

– Man kan inte annat än att fyllas av kärlek till någon som sitter framför en med hjärtat i handen och delar med sig av sin sorg. Och det fanns något hoppande bara i att alla de här personerna hade klarat av att gå upp ur sängen, duschat och tagit sig till samtalet, säger Sofia.

Oron för att påverkas negativt av andras erfarenheter visade sig vara obefogad. Istället gav de andra berättelserna viktiga perspektiv. När Sofia och Lars gick hem efter första

Fortsättning nästa sida ▷

Spädbarnsfonden anordnar samtalsgrupper på flera håll i landet. I samtalsgrupperna får deltagarna möjlighet att bearbeta sin sorg tillsammans med andra föräldrar som mist barn. Samtalen leds av personer som har gått Spädbarnsfondens samtalsledarutbildning och som själva förlorat barn tidigare i livet. Förutom två samtalsledare består samtalsgruppen av upp till tolv föräldrar, ingen tillkommer längs vägen. Gruppen träffas fem till sju vardagkvällar, varannan vecka, och varje möte pågår i ungefär 2,5 timma. Det är gratis att delta om man är medlem i Spädbarnsfonden.

Så här kan en träff vara upplagd:

Fika. En möjlighet att hälsa och ta lite dricka eller frukt innan samtalet sätts igång.

Ljuständning. När gruppen satt sig, tänder varje person ett ljus för sitt/sina barn.

Samtal om dagens tema. Varje träff har ett givet tema. Samtalsledaren berättar kort om dagens ämne. Upplägget beror på gruppen, men exempel på teman är: "Vad var det som hände?", "Rituer i samband med barnets död", "Omgivningens reaktioner", "Att sörja olika", "Tankar inför en ny graviditet", "Vägen vidare genom sorgen".

"Rundan". Alla deltagare får möjlighet att prata utifrån dagens ämne, en i taget utan att bli avbrutna eller att någon kommenterar. Metoden bygger på så kallad "vuxen dialog". Syftet är att med egna ord beskriva det som hänt, inte att värdera någon annans berättelse. Det går lugnt till, man säger så litet eller mycket man vill. Samtalsledarna håller strukturen och tiden.

Avslutande fritt samtal. Efter "rundan" avslutas kvällen med ett kortare fritt samtal.

Om du vill delta i en samtalsgrupp kan du höra av dig till Spädbarnsfondens kansli, kansliet@spadbarnsfonden.se, eller se hemsidan under aktiviteter/och välja aktuellt distrikt.

VIKTIGT FÅ BERÄTTA UTAN ATT BLI STÖRD

Ett annat perspektiv på vad som händer i samtalsgrupperna är handledarens. Vi ställde några frågor till Annika Haaker, som lett ett tiotal samtalsgrupper i Stockholm.

Från ditt perspektiv, vad är det som gör samtalsgrupperna så uppskattade?

– Det första som brukar förvåna deltagarna är lugnet. Många är ovana att berätta personliga händelser för en grupp okända människor. Samtalen sker strukturerat med syftet att var och en ska försöka sätta ord på sin berättelse utan att bli störd, kommenterad eller värderad. Det brukar många uppleva som en frihet.

– Sen tänker jag på den speciella stämningen som skapas i gruppen. En mamma och en pappa som förlorat samma barn kan ha olika upplevelser och olika berättelser. Att lyssna till sin partner, eller till en helt okänd människa, kan bli en viktig pusselbit i sorgen.

Har gruppens sammansättning någon betydelse för om en samtalsgrupp ska fungera bra?

– Nej, alla grupper är så olika. Här blandas personer som aldrig någonsin träffats, män med kvinnor, konstnärer med kostymnissar, svenskar med utlandsfödda, personer med högerpolitiska åsikter med dem som står till vänster. Det som förenar är att de alla är mitt i sitt livs största kris.

Du har haft ett tiotal samtalsgrupper i följd, hur finner man kraft att stötta som handledare?

– Jag skulle lätt kunna ha tio till! Det finns inget så meningsfullt som att göra detta. Vad är fem kvällar på ett halvår för oss handledare? Nästan varje gång hör vi deltagare som säger "det här var vändpunkten i mitt liv". Det är också en fantastisk känsla för oss handledare när vi förstår att en del fortsätter träffas. De hittar stöd, gemenskap och framtidstro hos varandra, långt efter avslutad handledning.

Vad kan gå fel? Har du någon gång känt en osäkerhet?

– Nej, jag ser inget som direkt kan gå fel, men det är viktig att man är tydlig med förutsättningarna. Vilket stöd man behöver i sin sorg är ju väldigt individuellt. Någon behöver en kurator, en annan sina vänner, promenader, dagbok eller diskussionsforum via nätet. Den som har sorg behöver hitta det stöd som passar bäst i situationen.



OM ANNIKA:

Annika Haaker är vice ordförande i Spädbarnsfonden och leder regelbundet samtalsgrupper i Stockholm. 1997 förlorade hon sin dotter.

träffen pratade de om hur tacksamma de ändå kunde vara. För det professionella och varma omhändertagandet på SÖS, och för att de hade sluppit förnedrande behandlingar av myndigheter som andra par vittnade om. Dessutom var de uppfyllda av känslan av att vara lite mindre ensamma om sin sorg. Det visade sig ligga en oerhörd kraft i just detta – att dela.

GRUPPEN TRÄFFADES varannan vecka och sammanlagt fem gånger hösten 2009, varje gång med ett visst tema. Första samtalet hade temat "vad hände mitt barn", andra "begravning och tiden efteråt", tredje "omgivningens reaktioner", fjärde "tankar inför en ny graviditet" och det femte "framtiden och vägen vidare".

Vid det andra tillfället skulle varje par ta med sig en sak som berättade något

om det döda barnet. Vissa tog med sig fotografier, andra en nalle eller något annat som betydde mycket för dem. Sofia och Lars tog med sig en inspelning av en vaggvisa Lars skrev till Johns begravning.

– När vi spelade upp den reagerade framför allt papporna starkt. Det var något med sången som fick just dem att bli berörda, säger Lars.

– Samtalen var bra eftersom papporna pratade lika mycket som mammorna. Av någon anledning är det annars mammorna som pratar mest, säger Sofia.

Just den här jämställdheten som tillämpades på träffarna tror Lars betyder väldigt mycket för pappornas rätt till och möjlighet att bejaka sin egen sorg. Fortfarande behandlar många, inte minst myndigheter, föräldrarna som mist ett spädbarn olika. Till exempel har enbart mamman rätt till föräldraledighet månaden efter födseln.

LARS MAMMA gick bort plötsligt, kort efter att John dog. Det skapade en märklig situation med dubbel sorg och mycket praktiskt som skulle ordnas. – Jag racade hårt under sommaren, tog på mig att ordna mycket med de båda

begravningarna samtidigt som jag försökte hålla näsan ovanför vattenytan, säger Lars och fortsätter.

– Dessutom upplevde jag ett stort ansvar att lotsa Lilly igenom sommaren när hennes dagis var stängt. Hon hade ju mist både sin lillebror och sin farmor och kämpade hårt med att försöka förstå. Först efter några träffar med gruppen kände jag att jag kommit ikapp och kunde sörja ordentligt. Det var långt in på hösten.

Att lyssna på sin partner utan att den blir avbruten – träff efter träff – gjorde att Sofia och Lars insåg hur olika de upplevde situationen. Samtalen hjälpte till att förstå den andres perspektiv.

– Om min sorg kan beskrivas som utomkroppslig, särskilt i början, var Sofias sorg väldigt fysisk, säger Lars.

– Jag gick och bar ett barn och

hon kommit över det" om jag skrattade. I gruppen visste alla att sorgen fanns kvar, säger Sofia.

LARS MENAR att det finns något läkande med kvantitet, att få prata och prata och prata. Att man pratar av sig. Samtalen var också viktiga, och kanske nödvändiga, för att kunna formulera sorgen.

– Det ofattbara blir inte mer begripligt, men fler ord och sätt att tala om förlusten och sorgen gör allt konkretare på något sätt, säger Sofia.

Den gången temat var "framtiden och vägen vidare" blev samtalet extra känslösamt. Alla par i gruppen ville försöka få barn igen, men de var rädda, klivna. Skulle man våga?

– Jag vet att vi sa till varandra: "måtte det inte hända de andra". Vi hade ju Lilly och var väldigt tacksamma att ha en lyckad graviditet bakom oss. Alla hade inte det, säger Lars och fortsätter.

– Samtidigt hade samtalen hjälpt oss att bli krassa, att ta ett steg i taget och att, trots allt, se varje dag som en seger.

VID TILLFÄLLET för sista samtalsträffen tog ett par initiativet att ses för

middag hemma hos dem. Och efter det har gruppen fortsatt att träffa varandra som vänner.

– Vi börjar alltid med att tända ljus för våra barn och gå en runda då vi berättar hur läget är just nu. Sedan äter vi ihop, dricker vin och pratar om allt. Det är mycket skratt, men plötsligt kan det bli hur allvarligt som helst igen. Alla vet att sorgen finns kvar, säger Lars.

– Vi valde inte att lära känna varandra, men i dag hör vi ändå samman och har oerhört starka band till varandra. Tillsammans med de här personerna kan jag tala om saker som jag inte kan tala om någon annanstans. Och när vi nu väntar barn igen känner vi att kontakten med dem är ovärderlig, säger Sofia.

– Ibland undrar jag hur livet hade sett ut utan samtalsgruppen, säger Lars.

“Vi valde inte att lära känna varandra, men i dag hör vi ändå samman och har oerhört starka band till varandra.”

plötsligt gjorde jag inte det längre Han fanns, och så fanns han inte. Den tomheten var en sorg som satt i kroppen. Och när John begravdes var separationen väldigt påtaglig på ett fysiskt sätt.

SAMTALEN "legitimerade sorgen", som Lars uttrycker det. I gruppen hjälpte man varandra att vara i sorgen och inte fly ifrån den. Deltagarna tog varandra på så stort allvar att ingen behövde tvivla på om de hade rätt att sörja eller inte. Legitimeringen handlade också om praktiska saker. Flera i gruppen hade blivit respektlöst bemötta av sjukhuspersonal, försäkringskassa och polis.

– Vi stöttade varandra i ilskan över orättvisan, säger Lars.

– Men vi skrattade också ofta, något som var väldigt befriande. Ibland upplevde jag bland andra att "skönt, nu har



SYSKON I SORG BEHÖVER MER OCH BÄTTRE STÖD

Hur reagerar ett syskon när en lillasyster eller lillebror dör före födelsen? Och vad kan omgivningen göra för att hjälpa syskon i sorg? I en ny svensk studie beskrivs föräldraskapet efter förlusten av ett barn före födelsen.

Text: Johan Holmström Foto: Rikard Häggbom

Döden kan upplevas abstrakt för vuxna, men den är ännu svårare att förstå för barn. Pernilla Avelin är doktorand vid Karolinska Institutet och en av dem som har genomfört en studie om föräldraskapet efter förlusten av ett barn före födelsen.

– Från annan forskning om barn- och ungdomars sorg vet man att den skiljer sig från vuxnas. Ibland är ett barns enda referens till förlust en nalle som tappats bort eller ett husdjur som dött. Förståelsen av döden följer barnets intellektuella utveckling och måste få ta tid, säger Pernilla Avelin.

SAMMANLAGT MÖTTES 27 föräldrar i sex fokusgrupper där samtalen handlade om de äldre syskonens situation. I studien förmedlar föräldrarna att det är viktigt att ge ärlig, fortlöpande information för att syskonet ska förstå det som hänt. Förklaringar och svar på frågor bör vara så utförliga som möjligt inom syskonens referensram. Det är också viktigt att bekräfta syskonskapet,

att få syskonet att förstå att hon eller han faktiskt blivit storasyster eller storebror, menar föräldrarna som deltog i fokusgrupperna. Föräldrarna är eniga om att syskonets möte med det döda barnet har stor betydelse. Att se och hålla barnet gör syskonskapet verkligt och konkret.

En förälder till två syskon i tonåren säger så här:

– Jag tror att det är jätteviktigt om syskonen kan möta sin döda syster eller bror även om det känns jobbigt. Precis som det är viktigt för föräldrar. Hur ska man kunna sörja ett barn man inte mött?

En annan förälder berättar:

– Storasyster, som var tre år vid den tiden, satt och räknade tår och fingrar. Det var ett jättefint möte med lillebror.

Att berätta för syskonet vad som hänt är svårt, en förälder beskriver storebrors besvikelse:

– Vi förklarade för honom att bebisen hade dött här inne i magen och i hans (syskonets) värld så var det ju bara 'så nu blir jag inte storebror då?'.
▶

Fortsättning nästa sida ▶

FORMELL BESKRIVNING AV STUDIEN:

Föräldrarna i studien rekryterades genom Spädbarnsfonden och fokusgrupperna ägde rum mellan 2008 och 2010. Studien har genomförts med stöd från Arvsfonden.



Spädbarnsfonden kommer baserat på studien att utarbeta informationsmaterial för familjer som mist barn och till personal som möter familjerna. Kunskapen från studien kommer också att förmedlas inom föreningens seminarieverksamhet. Spädbarnsfonden tackar alla föräldrar som generöst bidragit med sina erfarenheter och Arvsfonden för stöd att genomföra studien.

RÅD TILL FÖRÄLDRAR TILL BARN SOM FÖRLORAT EN LILLASYSTER ELLER LILLEBROR FÖRE FÖDSELN

- ▷ Låt syskon se och hålla sin döda lillasyster eller lillebror
- ▷ Förbered mötet
- ▷ Involvera syskon, gör dem delaktiga i händelseförloppet och i ritualer men alltid utifrån syskonens ålder, mognad och resurser
- ▷ Låt syskonen vara aktiva i begravningsförberedelser och vara med på begravning – förbered dem på det som kommer att ske
- ▷ Informera syskonen, ärligt och uppriktigt. Undvik abstrakta förklaringar
- ▷ Skapa gemensamma minnen

KÄNSLAN VAR ATT vi hade tagit något från honom, eftersom han varit så stolt och berättat för alla på dagis att han skulle bli storebror.

Ett sätt att göra syskonens möte med det döda barnet tryggare kan vara att ta hem barnet en stund före begravningen. Mötet och avskedet för syskonet kan underlättas om det sker i en familjär miljö, menar föräldrarna.

Enligt föräldrarna hade syskonen även kunnat få bättre stöd från anhöriga om fler anhöriga hade fått möjligheten att möta det döda barnet och skapa en egen relation till barnet.

En förälder uttrycker sig så här.
– Jag önskar att fler sett honom. De som sett honom har en djupare förståelse.

FLERA AV FÖRÄLDRARNA berättar om små ceremonier som de hade och som skapat gemensamma minnen för familjen, något som efteråt gjort att syskonet förstått att det har varit delaktigt. Att dela erfarenheten inom familjen bidrar till att konkretisera det abstrakta. Gör man avskedet till en process med en serie avsked förstärks minnet av lillasyster eller lillebror, menar föräldrarna.



En förälder berättar om familjens gemensamma planering av begravningen.

– Barnen var väldigt engagerade. De fick bestämma vilken musik vi skulle spela och hur vi skulle göra, de plockade rosenblad och snäckor till graven. Storasyster snickrade ett kors som hon målade. Det var helt suveränt.

En annan förälder berättar hur fotografier håller minnen vid liv.

– Korten är ovärderliga, de brukar han (storebror, 4 år) titta på. Han kan se och det känns som viktigt för honom att påminna sig lite, han är ju inte så stor.

SITUATIONEN FÖR SYSKON som förlorat en lillasyster eller lillebror, kännetecknas av att de har föräldrar som pendlar mellan att vara närvarande och frånvarande i sitt föräldraskap. Föräldrarna försöker hitta balans i sin sorg, samtidigt som familjens vardag ska fungera: barnen ska till dagis, de ska leka och föräldrarna ska läsa sagor för det äldre syskonet.

– Barn växlar mellan att vara ledsna och att vilja leka precis som vanligt. Det kan vara svårt för föräldrar att ge syskonen den tid och det utrymme som behövs när de själva sörjer. Trots att föräldrarna var väl medvetna om syskonens situation var det tufft att orka med dagarna, säger Pernilla Avelin.

I den akuta sorgen kände föräldrarna en otillräcklighet i sitt föräldraskap och det var svårt att koncentrera sig på och möta syskonens behov. Föräldrarna upplevde ett starkt behov av mer omtanke, information och vägledning från personal på sjukhus, dagis, skolor och fritidshem.

– Ju fler personer som görs delaktiga desto bättre för syskonen. Studien visar att personal som möter familjer som mist barn behöver bättre utbildning och handledning. Många saknar den kunskap och de verktyg som krävs för på bästa sätt kunna stödja syskonen och föräldrarna i deras sorg, säger Pernilla Avelin.

LÅT SYSKONEN VARA DELAKTIGA

Barn som mist en lillasyster eller lillebror i samband med syskonets födelse måste få uppleva att de blivit storasyskon. Föräldrars råd är att barnen ska få se, röra, klappa och hålla sitt döda syskon i famnen. Delaktigheten ska ske med utgångspunkt i barnens känslor och förutsättningar.

Text: Ingela Rådestad Foto: Rikkard Häggbom

Spädbarnsfondens hade mellan 2008 och 2010 ett frågeformulär på sin hemsida där föräldrar som mist barn före födelsen kunde besvara frågor om sina erfarenheter. Nu pågår ett intensivt arbete med att sammanställa och analysera svaren. Ett första resultat från den här studien handlar om hur syskon till barn som dött kan stödjas i sorgen.

EN AV FRÅGORNA föräldrarna fick var: "Om ditt barn som dog har äldre syskon, vilket råd skulle du vilja ge till andra föräldrar när det gäller hur syskonet skall få ta avsked av sin lillasyster eller lillebror?" Det var 411 föräldrar, 350 mammor och 61 pappor, som besvarade frågan. Analysen av föräldrarnas svar resulterade i två huvudkategorier råd: "Gör barnet och förlusten verklig för syskonen" och "Utgå från syskonens resurser och förutsättningar". Föräldrarna uttryckte vikten av

att ge syskon ett möte som gör förlusten verklig. Mötet med det dödfödda syskonet måste förberedas, menar föräldrarna, och det kan behöva upprepas vid flera tillfällen för att barnet ska förstå att deras lillasyster eller lillebror har dött.

GENOM ATT LÅTA syskon aktivt medverka i begravningen och förberedelserna inför begravningen kan det överkliga bli verkligt. Genom att vara med och klä det döda barnet, utsmycka kistan och att få välja musik, kunde syskonet i sin egen takt förstå att deras lillasyster eller lillebror dött. Föräldrarna tror att det senare i livet kan ha betydelse för barnen att veta att de varit närvarande vid begravningen, även om de inte har några direkta minnen av den.

En mamma beskriver jordsättningen:
– På slutet var hon med och sänkte ner kistan, sjöng Blinka lilla stjärna och planterade en smultronbuske bredvid graven.

Fortsättning nästa sida ▷

FÖRÄLDRARNA MENAR att det är viktigt att förbereda barnen inför begravningen genom att berätta hur den kommer att gå till. Syskonen till det döda barnet bör ha en vuxen vid sin sida under akten, en vuxen som kan svara på frågor och ta hand om dem. Denna vuxna person kan ersätta föräldrarna själva eftersom de ofta har fullt upp med sin egen sorg. Föräldrarna ger också rådet att låta syskon ge en avskedsgåva till barnet när det ligger i kistan, till exempel en leksak, en nalle, en teckning, ett brev eller annan personlig ägodel.

– Sen ritade hon en karta över himlen så att lillasyster skulle hitta rätt, berättar en mamma.

En annan mamma uttrycker sig så här:

– Vi hade dagen innan ritat teckningar tillsammans och gjort pärlhalsband som vi skulle lägga i kistan. Mina barn tog sina finaste nallar och la hos henne så att hon inte skulle behöva ligga ensam.

FÖRÄLDRARNA UPPMANAR att tidigt berätta för syskon att deras syster eller bror fötts död. Korrekt och ärlig information ska ta utgångspunkt i syskons referensram. Abstrakta förklaringar bör undvikas, ordet död ska användas istället för att använda sig av omskrivningar. För att öka syskons förståelse och skapa tillfälle till frågor kan informationen behöva upprepas. Föräldrarna menar att man ska låta syskon prata när de vill men också ta initiativet och bjuda in

“Det är viktigt att de får leka. Vår dotter har lekt förlossning och begravning.”

dem till samtal där de kan ge uttryck för tankar, funderingar och känslor.

– Lyssna på barnet, låt det vara med så mycket som möjligt, men tvinga det inte. Låt syskon välja och ge dem stöd att det är okej oavsett vad de väljer, säger en mamma.

FÖRÄLDRARNA UNDERSTRYKER vikten av att tillåta och bekräfta syskons sorg. Det är också bra om föräldrarna visar sin egen sorg inför syskonen och förklarar hur de känner. Föräldrarna poängterar att syskon inte behöver sörja som föräldrarna gör. Ett annat råd är att syskonskapet ska bekräftas. Storasyskon ska ha möjlighet känna sig stolta, de har väntat och fått en fin men död liten syster eller bror. Det är viktigt för syskon att berätta att de blivit storasyskon och prata om sitt syskon med andra.

– Även om deras lilla syster eller bror är död så är det fortfarande deras syskon, säger en mamma.

FÖRÄLDRARNA MENAR att syskons ålder och mognad styr även i vilken grad och

på vilket sätt förlusten behöver konkretiseras. Lek bör uppmuntras, eftersom syskon ofta uttrycker och gestaltar sin sorg i leken. I leken kan de bearbeta sina upplevelser, tankar och känslor. Andra uttryckssätt som bör uppmuntras är att sjunga, måla, rita teckningar och berätta sagor.

– Viktigt att de får leka, vår dotter har lekt förlossning och begravning, säger en mamma.

Professionella vårdgivare bör uppmuntra syskons delaktighet och underlätta så att syskonet får möta sin döda lillasyster eller lillebror menar föräldrarna.

FAKTA:

Studien bygger på ett svar i ett frågeformulär som Spädbarnsfonden hade på sin hemsida mellan 31 mars 2008 och 1 april 2010. Där kunde föräldrar som mist barn före födelsen besvara frågor om sina erfarenheter. Sammanlagt var det 1193 föräldrar som besvarade formuläret, 1034 mammor och 159 pappor. Studien stöds av Arvsfonden.

LÄR KÄNNA DITT BARN FÖRE FÖDELSEN

Lär känna ditt barns rörelsemönster i magen, och tveka inte att ta kontakt med sjukvården vid minskade fosterrörelser.

Text: Ingela Rådestad

Mamman ska känna barnets rörelser varje dag. Mammans förmåelse att känna sitt barns rörelser i magen är den äldsta och mest använda metoden för att få en uppfattning om hur barnet mår före födelsen. Från det att man börjat känna barnets rörelser ska mamman känna liv i magen varje dag. Barnet utför både små och stora rörelser i livmodern, som att suga på tummen och göra små griprörelser med händerna, dessa känner man inte men de flesta sparkar och andra större rörelser känns tydligt under den senare delen av graviditeten.

Av och till är det lugnt i magen, barnet har perioder av sömn många gånger under ett dygn. De flesta barn är aktiva på kvällen och många också tidigt på morgonen. Det kan vara stor skillnad från barn till barn hur mycket och hur kraftigt barnet sparkar.

Lär känna ditt barns rörelser.

Barnets rörelser känns mer när man ligger ner och mindre om man står upp. Om man tar sig en stund varje dag när barnet har en vakenhetsperiod, kan man lära känna sitt barns rörelser och få en god uppfattning om just sitt eget barns rörelsemönster.

Om sparkarna minskar och om man reagerar på att de avviker från barnets normala sätt att röra sig, kan det vara ett tecken på att barnet inte mår bra. För den allra största andelen av alla mammor som upplever minskade foster-

rörelser påverkar det inte utgången av graviditeten negativt, men risken för att barnet mår dåligt och kan dö är ökad. En stor andel av de mammor vars barn dött före födelsen rapporterar att de känt minskade fosterrörelser. Dessutom har många av dem som observerat minskade rörelser väntade en lång tid innan de kontaktat sjukvården och barnets död bekräftats.

Avtagande fosterrörelser.

Eftersom de flesta gravida får höra från andra att barnet blir ”mer stilla före förlossningen” är det naturligt att tro att avtagande fosterrörelser i slutet av graviditeten är normalt. Det är inte sant. När fosterrörelserna förändras för att utrymmet för barnet minskar, ibland på grund av förändrat vakenhetsmönster mot slutet av graviditeten, är en verklig minskning i antalet aktiviteter inte att betrakta som normalt.

En del blivande mammor tycker att en systematisk räkning av fosterrörelser hjälper dem att hålla sig informerad om hur barnet mår. För dem som bestämmer sig för att räkna barnets rörelser är rådet: vänta tills barnet har en vakenhetsperiod, ligg ner på sidan och räkna hur lång tid det tar för barnet att röra på sig tio gånger. Räkna inte hickrörelser. Det ska vanligtvis ta mellan 10 och 30 minuter. Om man uppfattar minskade fosterrörelser, eller om det tar längre tid än två timmar tills barnet rört sig tio gånger, ska man kontakta sjukvården. Det gäller dag som natt.

RÅD UNDER GRAVIDITETEN, BASERADE PÅ NUVARANDE KUNSKAP:

- ▷ Lära känna ditt barns rörelsemönster under graviditeten.
- ▷ Lita på din instinkt. Om man är bekymrad över att barnet rör sig mindre i livmodern ska man kontakta sjukvården direkt, dag som natt, speciellt om detta sker nära i tiden för beräknad förlossning.

FAKTA:

Om du vill ha mer information gå in på Spädbarnsfondens hemsida www.spadbarnsfonden.se



FAMILJEGEMENSKAP I VARBERG

Efter sex timmar i bil är vi äntligen i Varberg. Sommarstaden verkar småslumra den här fredagseftermiddagen och trots att det är sista helgen maj blåser vinden kall och stark från Kattegatt. Vi är framme vid Apelviken, campingen och platsen för Spädbarnsfondens familjehelg.

Text: Johan Holmström Foto: Rikard Häggbom

Den första gemensamma stunden tillsammans är grillning på en öppen plats mellan stugorna vi bor i. Föräldrarna är samlade i partytälten och runt engångsgrillarna som fräser av duggregnet. Det är lätt att börja prata, en outtalad överenskommelse finns om att de som är här hör ihop: gamla vänner liksom nya ansikten. Barnen, som alla delar erfarenheten att vara stora- eller lillasyskon till barn som dött, är redan igång med lekar. Regnet rör dem inte i ryggen.

EFTER MATEN går vi till andra sidan halvön campingen ligger på. Några stenkast bortom ett gammalt kurhotell ligger en udde utsträckt i havet. Det är dags för helgens första minnesceremoni. Rislykter ska skickas upp till minne av förlorade barn och syskon.

Det visar sig snart vara lättare sagt än gjort. Vinden är fortfarande stark och det är svårt att tända lyktorna, de flesta kämpar förgäves. Men så plötsligt är det en rislykta som tar fart, lämnar höjden på udden, dalar ner mot vattnet för att nästan röra vid det innan den stiger upp mot himlen. Regnmolnen är borta och vi kan se lyktan stiga snabbt. Den bli mindre och mindre och till slut syns den inte längre.

EFTER FRUKOST på lördagen är det samtalsstund för föräldrar. I stugan "Räkan"

sitter föräldrar i soffan, på stolar och på golvet med rykande koppar i händerna. Stämningen är samtidigt uppsluppen och allvarsam.

Samtalsledaren Annika Haaker börjar med att berätta sin historia. Hon är van, leder regelbundet samtalsgrupper för Spädbarnsfonden i Stockholm. Det är många år sedan hon förlorade en dotter. Sorgen är hon igenom på så sätt att den finns där som en naturlig del av livet.

Ordet går runt. Ett par berättar att deras flicka dog efter förlösningsdatum. – Det var en katastrof, livet förlorade helt mening, säger mamman.

NÄSTA PARI I CIRKELN berättar att de förlorade sitt första barn och hur de var tvungna att hjälpa varandra att hålla sig vid liv. Pappan:

– Vi turades om att säga till varandra: "i dag är det viktigare än någonsin att gå upp, det är han värd".

Nu är paret gravida igen och samtidigt överlyckliga och livrädda: kan det hända igen?

I hörnet av den vita soffan sitter ett par som förlorade sitt första barn för bara tre månader sen. De är fortfarande förflamade av sorg och berättar om hur de inte orkar träffa sina bästa vänner som varit gravida samtidigt och nu fått barn.

– Jag är så avundsjuk, och jag kan inte göra något åt det, säger en av föräldrarna. Det är så orättvist att deras barn lever och vårt är dött. Jag som aldrig



Fortsättning nästa sida >



har varit avundsjuk på något tidigare. Ordet går vidare. Ett par berättar att deras döda barn har födelsedag just i dag. Ett annat om omständigheter som gjort att de inte har fått chansen att sörja ordentligt.

– Jag vaknade med min flicka död bredvid mig, berättar mamman. Det blev ett polisärende med förhör, husrannsakan och strul med dödsattestet.

– Dessutom fick vi inga pengar från Försäkringskassan på tre månader. Det var ren tur att vi hade en ekonomisk buffert.

Just problem med Försäkringskassan är något flera berättar om. En förälder: – De ringde hem till oss på Påskdagen för att kolla så att vi verkligen var hemma och sjukskrivna och inte ute på resa. Det var så förnedrande!

Föräldrar som har levt några år med sorgen vill uppmuntra. En mamma:

– Nu efteråt är jag gladare när jag är glad, och ledsnare när jag är ledsen.

En pappa fyller i:

– Det jag upplevt är fruktansvärt, men i det fruktansvärda finns ändå ett slags rikedom; jag är inte samma person längre.

Många är de föräldrar som kan berätta om hur viktigt det varit att träffa andra som delar erfarenheten att förlora ett barn. Det ger bekräftelse, stöd och skapar en sällsam samhörighet. Samtalen gör att det blir lite lättare att hantera förlusten,

sorgen och det utanförskap som upplevs i vardagen. Som en mamma säger:

– Man känner sig inte lika ensam med er.

LÖRDAGEN fortsätter med målarverkstad för barnen. Lika viktigt som det är för föräldrar att träffa andra föräldrar är det för syskon till barn som dött att träffa andra syskon med liknande erfarenhet. När syskon inser att det finns andra som är syskon till barn som dött blir det lite lättare att förhålla sig till det obegrip- ligen. Många föräldrar kan vittna om hur den insikten hjälpt barnen att leva med förlusten.

Under eftermiddagen passar några modiga på att trotsa kylan i luft och vatten och testa vindsurfing, andra går tipspromenad. Samtidigt träffas de aktiva i Spädbarnsfondens olika distrikt för utbildning. Erfarenheter utbyts och det diskuteras hur man bäst jobbar aktivt i distriktet.

Sedan bär det av till Varbergs Fästning för dramatiserad guidning och tidsresa tillbaka till den mörka medeltiden. Som om inte det räckte är det till barnens förtjusning sång och musik med Ellinor Jernsand.

På kvällen, efter kvällens gemensamma grillning, går vi ut mot klipporna igen där ballonger i alla färger släpps upp mot himlen till minne av förlorade barn och syskon.

BRÖDER PÅ FAMILJEHELG

DENNIS SVENSSON har förlorat två lillebrorsor (t v). Första gången 1999 var Dennis bara tre år. "Lillkillen", som brorsan kallas, dog i 20:e veckan. För fyra år sedan, när Dennis var tio år, dog Eddie i mamma Malins mage. Malin var gravid i 37 veckan och den gången minns Dennis väl.

– Det var konstigt att åka till sjukhuset, men jag var stolt när jag höll Eddie i famnen. Och när jag var tillbaka i skolan visade jag bilder och berättade att det var min lillebror.

DANTE (TH) ÄR TVÅ ÅR. I somras var Dennis, Dante och tredje brorsan Didrik, sju år, på Spädbarnsfondens familjehelg i

Varberg tillsammans med mamma Malin och pappa Stefan. Till nästa år önskar sig de sportälskande bröderna sig lite varmare väder.



INTERNATIONELLA SAMARBETEN KAN RÄDDA LIV

Vart annat år hålls en internationell konferens om barn som dör. Där möts stödorganisationer, professionella vårdgivare och forskare från olika delar av världen för att utbyta erfarenheter och kunskap. I år hölls den i Sydney, Australien, och Spädbarnsfonden var på plats med runt 300 delegater från andra länder. Vi ställde några frågor till Ingela Rådestad som är ordförande i Spädbarnsfonden.

Text: Johan Holmström Foto: Rikkard Häggbom

Ett tema på konferensen var hur man ska minska antalet barn som dör före födelsen. Kan du berätta om det?

– Globalt dör 3,2 miljoner barn före födelsen varje år, 98 procent av dödsfallen sker i låg- och medelinkomstländer. I låginkomstländer är det omkring en miljon barn som dör i samband med förlossningen på grund av att det inte finns resurser som exempelvis möjligheten att göra akut kejsarsnitt. En annan orsak är att det saknas transportmedel, kvinnor med förlossningskomplikationer kan inte ta sig till sjukhus för att få hjälp. Infektioner, undernäring och blodbrist är andra faktorer som bidrar till de höga dödstalen.

– I höginkomstländer är riskfaktorerna annorlunda och därmed också vad som behöver göras för att dödstalen ska minska, säger Ingela Rådestad.

En annan viktig fråga som lyftes under konferensen var betydelsen av mammans kännedom om hur barn normalt rör sig i livmodern mot slutet av graviditeten. Kan du säga något om det?

– Mammans upplevelse av att barnets rörelser minskat är en viktig indikator på hur barnet mår. Tydliga samband mellan mammans upplevelse av minskade fosterrörelser och barn som föds små för tiden och barn som dör i slutet av graviditeten har framkommit i flera studier. Andra riskfaktorer för dödfödelse som nämndes på konferensen är om mamman röker under graviditeten, om hon är överviktig, äldre än 35 år och om mamman har högt blodtryck.

– I Sverige är det cirka 500 barn som dör före födelsen varje år, Spädbarnsfonden arbetar aktivt för att försöka minska andelen barn som dör och

konferensen gav oss kunskap som vi nu kan omsätta bland annat i informationsmaterial om vikten av att söka sjukvård om mamman känner minskat antal fosterrörelser.

Spädbarnsfonden fick hålla föredrag på konferensen. Berätta hur?

– Varje år skickas flera tusen förslag om föredrag till arrangören, som väljer ut ett fåtal framföranden till programmet. Vi blev antagna att berätta om vår verksamhet, bland annat om våra samtalsgrupper. Många var särskilt intresserade av upplägget av våra handledda samtalsgrupper med fem träffar och olika teman för varje träff. Jag tror vi inspirerade andra stödorganisationer runt om i världen att starta liknade samtalsgrupper.

– Dessutom presenterade vi Spädbarnsfondens syskonstudie och internetundersökning om föräldrars upplevelser av att mista ett barn före födelsen (beskrivs i detta nummer av magasinet, red anm). Liknande studier gjorda i Australien presenterades under konferensen och det blev bra diskussioner om hur resultaten kan utveckla stödverksamheten för föräldrar som mist barn.

Det måste uppstå spontana möten mellan deltagarna. Vad betyder den typen av samtal?

– De informella mötena mellan de olika stödorganisationerna i världen är mycket viktiga under en konferens som denna. Informationsmaterial utbyts och man kan ge tips till varandra som utvecklar verksamheten. Just stödorganisationerna i Australien och på Nya Zeeland är mycket aktiva och de delade med sig av sina erfarenheter. Vi kommer nu att se över vårt informationsmaterial och utveckla det utifrån den inspiration som vi fått från andra stödorganisationer.

RÖST OM KONFERENSEN

EN AV FÖRELÄSARNA på konferensen var den amerikanska författaren Sherokee Ilse. Hon har skrivit flera böcker om sorg och barn som dör, och är välkänd i USA sedan 1980-talet. Sherokee har bland annat medverkat i Oprah Winfrey pratshow.

Vad var det bästa med konferensen?

– Att se unga forskares resultat och energi. Det är nödvändigt att hela tiden sporra varandra att gå vidare.



FAKTA:

Konferensen arrangeras av International Stillbirth Alliance (ISA) och International Society for the Study and Prevention of Infant death (ISPID). Spädbarnsfonden är medlemsorganisation i ISA och via spadbarnsfonden.se kan man komma direkt till ISA:s hemsida. Där finns bland annat information om olika forskningsrapporter.

Nästa internationella konferens hålls 2012 i Washington DC i USA.



LEKFULLT ALLVAR VID MINNESSTUND

I Stockholm hålls två gånger om året minnesstunder för barnfamiljer. De anordnas av Spädbarnsfonden i samarbete med Svenska kyrkan och riktar sig till barn som förlorat syskon och deras föräldrar.

När barn, föräldrar och anhöriga träffas för minnesstund vid Högalidskyrkan på Södermalm är det på barnens villkor. Minnesstunden börjar med samling i Ansgarskapellet som ligger intill Högalidskyrkan. Barn och vuxna sitter tillsammans på golvet och lyssnar på klockringningen, och när klockorna ringt ut leder prästerna Kristina Ljunggren och Jonas Persson barnen i samtal, sång och lek. I mitten av minnesstunden är det dags för ljusständning. Då tänder barnen ljus för sina döda syskon.

Kristina Ljunggren, präst i Svenska kyrkan, har lång erfarenhet av att möta barn och föräldrar i sorg.

– Barns tankar om döden är inte de samma vuxnas, därför är det viktigt att utgå från deras sätt att se på livet, säger hon. Inom Rädde barnen talar man om att barns sorg är randig. I ena stunden är barnet ledset, i andra stunden vill det leka. Vi ger barnen stor plats under samlingarna, lyssnar till och försöker svara på frågor de ställer, leker och sjunger sånger som de önskar. Vi vill släppa in glädje och mycket spontanitet.

PÅ FRÅGAN OM Kristina och Jonas tillämpar någon särskild pedagogik i mötet med barnen säger Kristina att viktigast är att lyssna på barnen och ge dem plats att formulera sina funderingar.

– Barnen ställer många frågor. Ofta räcker det med att svara ”vad tror du?” för att få dem att sätta ord på sina tankar.

– Vi vill uppmuntra hela känsleregistret, fortsätter hon. Det är viktigt för barnen att förstå att man faktiskt får vara arg ibland. Vi har en sång som vi brukar sjunga. Texten går så här: ”ibland är jag ledsen, arg, ilsken och sur, men ett tu tre, så blir jag glad igen, jag vet inte riktigt hur”. Den tycker barnen väldigt mycket om.

Kristina berättar också att hon och Jonas är noggranna med språket.



Elis, Anja, Malte och Jesper Sahlstedt i Ansgarskapellet.

– Vi vuxna har så många omskrivningar för döden, säger hon. Och vi tror att vi ska lindra smärtan för ett barn, men ibland blir det tvärtom. Om ett barn hör begreppet ”somna in” är det inte konstigt om det blir rädd om någon säger ”nu är det dags att gå och sova”. Det är bättre att vara rak och använda begreppet ”att dö”.

EFTER UNGEFÄR 40 minuter är minnestunden slut i kapellet och fortsätter med fika, varmkorv och umgänge i en närliggande lokal. Den som vill får stanna i kapellet, kanske för att vara för sig själv en stund eller för prata med den präst som alltid är kvar i kyrkorummet. Minnestunderna avslutas sommartid av ballongutsläpp på berget ovanför kyrkan, något som alltid är lika populärt för barnen. Vid vinterträffarna får barnen med sig något som påminner om hur det kan vara när man är ledsen.

– Nu senast fick barnen en kastanj, säger Kristina.

Den symboliserar känslorna i sorgen. Att man kan känna sig som ”hård”, ”kantig” eller ”taggig” utanpå men alldeles len och varm inuti.

ANJA OCH JESPER Sahlstedt brukar gå till minnestunderna tillsammans med barnen Malte fyra år och Elis ett och ett halvt.

– För Malte har det varit värdefullt att se att det finns andra barn som har syskon som inte är där, men som borde vara där, säger Anja. Han vet vad minnestunderna är för något och tycker om att gå dit. Han gillar särskilt klockringningen och ballongutsläppen. Förra gången fick han en ballong i sin favoritfärg orange. Det var fascinerande att se Malte vid ballongutsläppet, han var så säker på att Bo, hans storebror som dog, skulle få ballongen.

– Det verkar så skönt att vara barn, fortsätter Anja och skrattar. För Malte är det så självklart att Bo är tillsammans med mormor i ”den orange himlen”, som han säger. Och regnar det, ja då är det Bo och mormor som vattnar oss. Samtidigt kan han vara lite orolig ibland. Han säger om familjen att vi alltid ska vara tillsammans, bo i samma hus och leva så länge som han lever.

”Ibland är jag ledsen, arg, ilsken och sur, men ett tu tre, så blir jag glad igen, jag vet inte riktigt hur”

FAKTA:

Om du vill delta i minnestunder kan du höra av dig till Spädbarnsfondens kansli, kansliet@spadbarnsfonden.se, eller se spadbarnsfonden.se under aktiviteter och välja aktuellt distrikt.

Text: Johan Holmström

HUR SER SORG UT?

Psykologen, psykoterapeuten och författaren Göran Gyllenswärd har tillsammans med prästen och författaren Lars Björklund skrivit den uppskattade boken *Vägar i sorgen*.

I boken *Vägar i sorgen* beskriver författarna hur sorg kan se ut och vilka hinder som kan finnas på vägen. Boken behandlar även vanliga reaktioner på förlust och visar hur man som medmänniska kan möta den sörjande. Vi ställde några frågor till Göran Gyllenswärd.

Vad menar du när du säger att ”liv och förlust hör ihop”?

– Vi kan inte leva vårt liv utan att göra förluster. Därför ingår förlust och sorg i våra liv. Sorg är en konsekvens av förluster som vi gör, förluster av sådant som är viktigt för oss. Särskilt gäller det människor som vi har nära oss. När de försvinner på något sätt får vi en sorg, blir sörjande.

I *BESKRIVNINGEN* av boken står det att ”sorgen behöver gestaltas för att den ska kunna läggas utanför den sörjande och därigenom bearbetas”. Kan du utveckla det?

– Vi kan berätta om vår sorg för andra, vi kan genomföra ritualer, vi kan skriva om vår sorg. Det finns många olika sätt att lägga sorgen utanför oss själva. Det handlar om att lyfta ut våra tankar och känslor kring förlusten och göra dem synliga för omvärlden, uttrycka dem i omvärlden. Det blir då lättare att hantera de tankar och känslor som finns kring förlusten. De blir också mer synliga och tydliga för oss själva. Därmed kan vi också se på händelsen med andra ögon och börja göra en eller flera berättelser om det vi varit med om. Vi kan göra en berättelse om förlusten. Vi kan göra en berättelse om den som vi förlorat. Och även en berättelse om oss själva som varit med om förlusten. Med andra ord kan vi säga att vi därmed integrerar förlusten och den vi mist i vår egen livsberättelse.

Vad menas med att ”ha det vi förlorat”, som du uttrycker dig?

– Genom att minnas det vi varit med om, minnas den vi förlorat och göra berättelser om våra förluster och om den som inte lever längre, kan vi också ha med oss den eller det vi mist in i framtiden. På så sätt blir vi inte historielösa och de som en gång levat nära oss kan få fortsätta att vara med oss, fast nu bara i vårt inre minne.

I *DET HÄR* magasinet skriver vi om syskon till barn som dött. Du har skrivit ett par andra böcker om barns sorg. Kan du berätta om vad de handlar om och till vem du riktar dig?

– Stöd för barn i sorg handlar om hur man sätter upp barngrupper. Den riktar sig till dem som vill sätta upp grupper till stöd för barn i sorg. En annan av mina böcker, med titeln ”Sorg finns” utgiven av Rädda Barnens förlag, riktar sig till ungdomar som mist någon anhörig genom dödsfall.



OM GÖRAN:

Göran Gyllenswärd är legitimerad psykolog och legitimerad psykoterapeut och har erfarenhet av arbete med barn, ungdomar och vuxna. Han har tidigare under många år arbetat på Rädda Barnens Centrum för barn och ungdomar i kris. Han har också varit verksamhetschef för Sveriges enda professionella mottagning för vuxna sörjande.

FRÅN WEBBUTIKEN
WWW.SPADBARNSFONDEN.SE



VÄGAR I SORGEN

Liv och förlust hör ihop. Därför är sorgen en väsentlig del av våra livsvillkor. Vägar i sorgen bygger på författarna Lars Björklunds och Göran Gyllenswärds mångåriga erfarenhet av möten med sörjande samt aktuell psykologisk kunskap. Det är en tanke- och inspirationsbok för alla som i sin yrkesverksamhet möter människor i sorg – psykologer, socionomer, läkare, sjuksköterskor, präster och diakoner, liksom för anhöriga och sörjande.



EN SKUGGA AV KÄRLEK: TANKAR I SORGEN

Ingen sorg ser ut som någon annans sorg. Ändå är sorgen så lika. Tomheten efter en älskad människa. Hålet som aldrig fylls. Lars Björklund, poet och författare och tidigare sjukhuspräst närmar sig sorgens brända mark med stor varsamhet i texter fria från klyschor och enkla svar.

NYA MÖTEN PÅ SPÄDBARNSFONDENS FACEBOOKSIDA

Sedan hösten 2010 finns Spädbarnsfonden på Facebook. Det som började som en spontan idé blev snabbt en succé. På bara ett par veckor fick föreningen över tusen "gilla"-markeringar.

Spädbarnsfondens Facebooksida har snabbt blivit ett viktigt komplement till andra kommunikationskanaler som hemsidan, nyhetsmail, magasinet och aktiviteter i distrikten. Redaktionen har träffat Nina Kopp, styrelseledamot, som är en av drivkrafterna bakom Facebooksidan.

– Vad tycker du om den nya kanalen?

I början var vi osäkra vad det skulle ge, men ville absolut prova. Facebook är ett snabbt medium. Man kan lägga ut en nyhet, en inbjudan, eller bara en länk till något läsvärt, och på nolltid har man kommentarer och "gilla"-symboler från många av våra vänner både i Sverige och utomlands. Det är kul att se en sådan omedelbar positiv respons på det vi gör.

– Vi ser också att vi når rätt personer. Familjer som förlorar barn är de som är i störst behov att få kontakt med oss snabbt, och de är vana att "prata" om sig själva, sina liv och sina familjer på nätet.

Men kan det inte konkurrera med eller dubblera information från Spädbarnsfondens vanliga hemsida? Vad är egentligen skillnaden?

– Nej, det stör inte. Tvärtom har vi under hösten sett en ökad besöksfrekvens på vår vanliga hemsida. Facebook har snabbt blivit en av de populäraste vägarna att hitta oss, och via vår sida hittar fler människor till vår webbplats. Men det är viktigt att man tänker ut en strategi: vad passar på Facebook? Vad passar i magasinet? Vad passar på hemsidan eller i en broschyr?

Om hur resonerar styrelsen, vad passar på Facebook för Spädbarnsfonden?

– Vi prövar oss fram. Hittills har det fungerat bra att till exempel lägga ut



Text: Johan Holmström

film, bilder eller musik från seminarier och länka vidare till mer information och fullständiga inbjudningar på hemsidan. När någon av oss som är aktiva på Facebooksidan hittar en artikel som är relevant för vår verksamhet så brukar vi även länka till den, ibland med en fråga. Det brukar bli snabba kommentarer på ett helt nytt sätt.

– Vi har också märkt att Facebook är ett effektivt medium för att fånga in vanliga frågor från våra intressenter, ibland kommer det stödande tillrop i statusraden som "vad bra att ni finns" eller "ni gör ett viktigt jobb". Men lika ofta kommer en fråga som "hur blir jag medlem" eller "hur kan jag skänka ett bidrag" och då kan vi lätt ge snabba svar. Vi ser också att Facebooksidan används som ett diskussionsforum, föräldrar som ger varandra stöd, hittar kontakten med varandra, efterlyser "mormor-farmor-kontakt" och så vidare. Det är väldigt fint att se.

Vad kommer vi att se framöver, vad är ert nästa steg?

– Vi rör oss i en spännande tid och söker ständigt hitta nya kanaler för att mötas. Kanske startar vi riktade kampanjer för insamling av medel till forskning? Eller varför inte en interaktiv dialog med föräldrar som förlorat barn. Det skulle kunna bli en bok med samlade erfarenheter.

– Vi kommer säkert att jobba mer med opinionsbildning och debatt, till exempel kring frågan om sorgskrivningspeng eller aktiv rådgivning till gravida mammor för att förhindra att spädbarn dör i magen. Ja, idéer finns det gott om. Vi kommer på nya saker hela tiden, tar ett steg i taget och håller dialogen vid liv.

Text: Johan Holmström

DET PERSONLIGA ÄR ALLMÄNMÄNSKLIGT

Kristina Grahns boken I dina spår. Den handlar om sorg, skuld, kärlek, framtidstro. Den handlar också lite om dig, du som läser boken.

Kristina Grahns ville att sin förlossning skulle bli så naturlig som möjligt och valde därför att föda sitt barn i hemmets trygghet. Förlossningen planerades noggrant, en vattenbassäng hyrdes och ett par barnmorskor anlätades för att närvara. Men något gick fel. Lilla Sofia drabbades av syrebrist och avled senare på sjukhuset. Händelsen blev omtalad i media, en rättsprocess inleddes för att avgöra ansvarsfrågan och vattenförlossningar blev så småningom förbjudna i Sverige. Men *I dina spår* handlar inte om häxjakten i media eller rättsprocessen – den handlar om livet. Det är en stark och naken berättelse om sorg, skuld, kärlek och framtidstro.

KRISTINA, DU SÄGER att boken är din historia, att den handlar om dig – men också att den kanske handlar lite om den som läser. Kan du berätta vad du menar med det?

– Jo, jag menar att det som är det mest personliga också är det mest allmänmänskliga. Att de djupsiktiga man berör i ett sorgearbete, i en bearbetning av skuld, etik och ansvar, frågor om tro och tvivel är gemensamma, allmänmänskliga frågor värda att belysa utifrån de olika erfarenheter vi har.

Kristina menar att vi lever i en kultur där lycka och framgång är vår strävan och vår sociala kontaktkod.

– Om man pratar om sorg och elände är man svår att ha med att göra, eftersom vi inte är vana att prata, dela känslor och dela erfarenheter i dessa djup.

– Därför ställer jag frågan: kanske handlar det också om dig? För om vi skrapar lite på ytan så kanske vi delar dessa frågor, tankar och erfarenheter på ett sätt som skulle kunna ge oss en känsla av gemenskap, samhörighet, livsdjup och mening. Det är något som i sig är en bärande kraft.



OM KRISTINA:

Kristina Grahns är bosatt utanför Stockholm, är präststuderande och konstnär. Hon har själv gjort de vackra färgillustrationerna i boken.

FRÅN WEBBUTIKEN
WWW.SPADBARNSFONDEN.SE



SPÄDBARNSFONDENS MAGASIN

Spädbarnsfonden ger ut ett magasin varje år. På hemsidan kan du beställa de två som hittills gjorts. Magasinet innehåller personliga reportage, intervjuer och artiklar om aktuell forskning illustrerat av vackra fotografier.



I DINA SPÅR

Kristina Grahns valde att föda barnet i hemmet. Men något gick fel och lilla Sofia fick inte leva. Händelsen blev omtalad i media, men den här boken handlar inte om häxjakten där eller rättsprocessen som följde. Den handlar om livet. Det är en stark och naken berättelse om sorg, skuld, kärlek och framtidstro av Kristina Grahns, präststuderande och konstnär.

FAKTA:

När Spädbarnsfonden grundades för drygt 20 år sedan, var e-post och internet ovanligt. Föreningens medlemmar och intressenter fick använda telefon, brev och medlemstidning. Mycket har hänt sedan dess och i dag använder sig föreningen av flera olika kanaler för att möta sina målgrupper. Till exempel har hemsidan cirka 200 unika besökare per dag, nyhetsbrevet omkring 25 000 prenumeranter och det årliga magasinet runt 5 000 läsare. Utöver det ordnas aktiviteter och träffar i distrikten.

HALLÅ DÄR LOUISE...

Den som kontaktar Spädbarnsfonden möter ofta Louise Bramis. Hon jobbar på kansliet i Varberg och är den som ansvarar för mycket av föreningsplanering. Vi ringde upp Louise och ställde några frågor.

Hur ser en vanlig arbetsdag ut?

– Dagen börjar med ett kortare morgonmöte med personalen för att se över vad som är viktigast här och nu men även hur status är på långsiktiga mål och projekt. Det mesta av arbetet i föreningen görs ideellt. Mitt jobb är att stötta detta arbete, samt att planera och genomföra exempelvis möten, seminarier och rikstäckande medlemsaktiviteter. Jag fungerar som ett administrativt stöd åt styrelse och distriktssamordnare ute i landet men sitter även en hel del med både ansökningar och hemsida. Jag besvarar de flesta mejl och telefonsamtal som kommer in till Spädbarnsfonden och när vi blir kontaktade av någon som förlorat barn så har det högsta prioritet. Då får allt annat vänta.

Du har hållit på några år. Vad är det som gör att du fortsätter?

– För att jag har världens bästa jobb helt enkelt! Vetskapen om att det man gör kan bidra till att någon som förlorat barn får rätt stöd är en viktig motivation. Organisationen förändras, stärks och utvecklas hela tiden vilket är både stimulerande och utmanande. Jag har under åren mött många otroligt modiga och inspirerande människor vilket självklart är en viktig del i mitt arbete.

Du har varit anställd på kansliet sedan 1997.

Hur har Spädbarnsfonden förändrats under dina år?

– Spädbarnsfonden har förändrats enormt genom åren. Kärnverksamheten har inte förändrats och fortfarande har vi samma viktiga mål, att ge stöd till familjer som förlorat ett barn. Förändringen har skett i hur vi arbetar, hur vi kommunicerar och hur vi får in medel till verksamheten. Den största förändringen skedde mellan 2004 och 2005 då vi beslutade oss för att byta namn och starta vår seminarieverksamhet. Detta blev porten till en stabilare ekonomi och många fler möjligheter så som exempelvis en bättre hemsida, ett årligt magasin, ökad bemanning på kansliet och utbildning för våra aktiva personer ute i landet.

– Spädbarnsfonden är en organisation med en ständig rörelse framåt och jag är övertygad om att vi kommer se en ännu större utveckling framöver.



FAKTA:

Spädbarnsfondens kansli har telefontid måndag till torsdag mellan klockan 9 och 12. Det går alltid att få snabb respons via e-post. Adressen är kansliet@spadbarnsfonden.se

HJÄLP OSS ATT RÄDDA FLER BARN TILL LIVET!

Spädbarnsfonden är en unik, ideell förening med syfte att stödja de som mist barn och verka för att rädda fler barn till livet.

Föreningen finns runt om i Sverige. De som är engagerade har själva förlorat barn, kan lyssna och dela erfarenheter i sorgen.

Spädbarnsfonden informerar, utbildar och stödjer forskning om barns död och barns hälsa. Föreningen är en resurs med stor samlad kunskap och erfarenhet, som finns till för personal inom vård och omsorg som i sin profession möter de som mist barn.

Spädbarnsfonden är också ett stöd för dig som är anhörig till någon som förlorat barn.

BESÖK SPADBARNSFONDEN.SE

På Spädbarnsfondens hemsida hittar du information om allt som har med föreningens verksamhet att göra. Här finns nyheter och information om aktuella aktiviteter som samtalsgrupper, minnesstunder och träffar. Här finns också aktuell information om seminarier, forskning och kontaktuppgifter till Spädbarnsfondens olika distrikt och distriktssamordnare.

På hemsidan hittar du också ett välbesökt diskussionsforum, en webbutik med intressant litteratur och andra produkter som stödjer Spädbarnsfondens verksamhet. På hemsidan kan du även anmäla dig så att du får föreningens nyhetsmejl.



KAMPANJEN SOLVÄNDA FRÄMJAR FORSKNING

Hannah Maxwell Zandrén har sålt Solvända på sin förlossningsavdelning. Numera bär runt 25 personer ur personalen pins med den gula blomman.



Undersköterskan Hannah Maxwell Zandrén och en kollega tog initiativet att sälja Solvända-pins till personalen på sin förlossningsavdelning på Södersjukhuset i Stockholm. Numera bär runt 25 personer ur personalen den gula blomman.

– Jag såg min kollegas gula blomma, tyckte den var fin och frågade vad den

stod för. Spädbarnsfonden gör ett viktigt arbete som jag tycker är värdefullt att stödja. Så jag satte upp information om Solvända och nu har många barnmorskor och undersköterskor på avdelningen köpt varsin pin.

ALLA GÄVOR till Spädbarnsfondens kampanj Solvända går oavkortat till forskning om spädbarnsdöd, före

födelsen och efter förlossning. Idén bakom satsningen föddes i en samtalsgrupp för föräldrar som förlorat barn i Skellefteå kommun.

GE EN GÅVA

SMS:a ordet **solvända** till nummer **72 930** så skänker du 50 kr till förmån för forskning om spädbarnsdöd.



OM LILLA MIG

Om lilla mig är en scrapbook som kan hjälpa föräldrar och syskon att minnas ett mist barn. Genom att skriva och klistra in bilder skapas en berättelse om tiden före och efter förlusten. Sidorna har rubriker som till exempel "nyheten", "förberedelse", "när du låg i magen", "om lilla mig", "begravningen", "det första året". Boken är framtagen av Paola Örnhall, Liselott Hedgren, Sandra Nilsson och Andreas Nilsson.



SVARTA VYKORT

Svarta Vykort är egentligen en dikt av Tomas Tranströmer. Marcus Birro lånade titeln till den här boken. Det är en bok om sorg, tröst, värdighet, heder och tolerans. Det är en bok om att överleva. Svarta Vykort är Marcus Birros tionde bok.

Text: Johan Holmström

AKTIVITETER OCH PERSONLIGA MÖTEN I DISTRIKTEN

I de olika distrikten har Spädbarnsfonden många aktiviteter. Det anordnas samtalsgrupper, minnesstunder, familjeaktiviteter och andra träffar. Möt Patricia Gillander, ny distriktssamordnare i Skåne.

Spädbarnsfonden har 21 distrikt. Förutsättningarna för arbetet i distriktet är olika, men ambitionen är att det alltid ska finnas någon att vända sig till för att få stöd. Vissa distrikt, som storstäderna Stockholm och Göteborg, har många aktiviteter medan det i andra distrikt enbart finns en kontaktperson som man kan ringa och prata med. Patricia Gillander är ny distriktssamordnare i Skåne, ett distrikt som under några år saknat organiserade aktiviteter.

Vad gör en distriktssamordnare?

– Det viktigaste är att ge dem som mist barn stöd och så finns det en del praktiska saker. Bland annat gäller det att samordna de personer som är aktiva i distriktet.

Vad har du för förväntningar på arbetet?

– Jag har nog inga förväntningar för min egen del, men genom rollen som distriktssamordnare hoppas jag kunna hjälpa föräldrar i sorg. Jag fick otroligt fin hjälp när jag miste mitt barn och det har stärkt mig.
– Jag vill också vara med och uppmuntra andra som möter människor i sorg, vare sig det är som yrke eller volontärt. Alla behöver få höra ett "tack för ditt stöd", även den mest dedikerade har svåra dagar.

Har du några idéer du vill förverkliga?

– Jag vet att Blekinges distrikt har en jättefin samtalsgrupp och en variant på den vill jag väldigt gärna få till stånd i Skåne. Jag har pratat med distriktssamordnaren i Blekinge och har fått en massa goda råd, så nu jobbar jag på det.
– Till våren och sommaren vill jag ordna en picknick där föräldrar och barn som förlorat barn och syskon ska kunna träffas under lediga förhållande och umgås. Förhoppningen är att det ska kunna vara en återkommande aktivitet.



OM PATRICIA:

Patricia Gillander bor i Höör, mitt i Skåne, tillsammans med maken Roger och nyfödda dottern Clara. Sonen Eric som dog innan födelsen är också i allra högsta grad del av familjen. Patricia studerar på distans samtidigt som hon är nybliven distriktssamordnare.

Vi värnar om de små.



Nyhet! Svanenmärkta blöjor för alla barn.





*sjön sov
under ett täcke
som gick i vågor
de gamla
grusvägarna sov
sov med armarna om husen
åskan sov
en kam
och en spegel sov
allt sov
allt som funnits sov
ditt ansikte sov
en kvist sov
sov i en vas*

BRUNO K. ÖIJER

*Ditt bidrag
kan rädda liv.*

*Vill du ge
en gåva?*

Spädbarnsfonden är en ideell organisation och vår ekonomi baseras på medlemsavgifter och gåvor. För att kunna hjälpa föräldrar i sorg och bidra till livsviktig forskning ber vi dig om en gåva.

Skicka ett gåvobrev via vår hemsida eller sätt in din gåva på vårt SFI-kontrollerade konto: **Pg 90 02 12-2**.



Spädbarnsfonden