

SPÄDBARNNS FONDEN

Vi främjar Spädbarns hälsa och stödjer familjer som mist ett litet barn. Nr 5



Rebecka och Doktor Snäll 4

När ridån gick ner 16

Cubitus baby 18

Ett viktigt vägskäl 20

Engagemang gör skillnad!

I årets Magasin får vi möta olika människor som berättar om sin bild av Spädbarnsfonden. Det är människor som i professionen på ett engagerat sätt möter dem som mist barn och det är människor som ur sin egen sorg får drivkraft att hjälpa andra. Det är så Spädbarnsfonden gör skillnad, genom engagemang.

Kanske har just 2012 varit ett speciellt år då vi från omgivningen känt ett alldeles särskilt stort engagemang och stöd för Spädbarnsfondens verksamhet. Det syns på flera sätt, inte minst på Facebook i de många kommentarer och i antalet "gilla" tecken för våra olika initiativ. Vi ser det också i antalet föräldrar som deltar i våra samtalsgrupper och det stora intresset för vår årliga familjehelg. Mycket energi och styrka växer ur dessa möten. Vi märker också att företag har förtroende för oss och vill stödja vår verksamhet, ibland leder detta till gemensamma projekt, ett exempel på detta är *Denna sida upp* kampanjen som syftar till att minska antal barn som dör i plötslig spädbarnsdöd.

Utan stöd från engagerade föräldrar skulle vi inte kunna driva våra viktiga frågor. Uppropet om nationella riktlinjer för vården vid minskade fosterrörelser som två mammor startade på Facebook, hade stor betydelse för att Socialstyrelsen nu avsatt medel för att ta fram en vägledning för sjukvården. En vägledning som kan minska regionala skillnader, ge en säkrare vård och rädda fler barn till livet.

Genom det starka engagemanget kan Spädbarnsfonden fortsätta finnas för människor i sorg. Spädbarnsfonden kan förmedla hopp och ge styrka. Tack alla som på olika sätt engagerat sig och för de fantastiska insatser som många gör för att stödja medmänniskor i sorg och för att minska spädbarnsdödligheten.



Ingela Rådestad
Ordförande i Spädbarnsfonden

ANSVARIG UTGIVARE Ingela Rådestad
REDAKTIONSRÅD Spädbarnsfondens styrelse
REDAKTÖR Michel Östlund
GRAFISK FORM Hera
FOTOGRAFER Joakim Lehnström, Helena Klange
Annika Haaker, Per Backström, Michel Östlund
TRYCKERI Åtta45

GÅVOR Plusgiro 90 02 12-2 Insamlingen kontrolleras av SFI
SPÄDBARNSFONDEN Magasingatan 17, 432 40 Varberg
Tel 0340-102 51 kansliet@spadbarnsfonden.se
www.spadbarnsfonden.se
OMSLAGET "Denna sida upp" har en body som finns till försäljning och överskott går till Spädbarnsfondens verksamhet.



En sida av Spädbarnsfondens verksamhet är att sprida hopp och ge styrka. Den årliga familjehelgen i Varberg har heliga minnesvärda stunder.

INNEHÅLL

- Rebecka och Doktor Snäll, sid 4-7
- Fet, ful och ensam, sid 8-10
- Kongress Baltimore, sid 11
- Sorgen har gjort mig trygg, sid 12-13
- Var inte rädd, sid 14-15
- När ridån gick ner, sid 16-17
- Cubitus baby, sid 18-19
- Ett viktigt vägskäl, sid 20-22
- Spädbarnsfonden på ny arena, sid 24-25
- Welcome to Holland, sid 26-27



REBECKA OCH DOKTOR SNÄLL

Passion är ett viktigt ord i livets sång. Att få göra det man känner för, med hjärtat. Rebecka Lagerkrantz ägnar sitt liv åt barn på olika sätt. Som barnläkare, barnboksillustratör, konstnär och mor. Med passion.

Text Michel Östlund

Hon tar emot mig i sin atelje i det centrala Stockholm. Det är hennes dag som konstnär. Golvet är täckt med skyddspapper, ett staffli står vänd mot ljuset från fönstret, bredvid ett rullbord med färgtuber och i fönstret 24 penslar i en svart låda. Skissböcker i olika färger står uppradade i en vit bokhylla.

– Jag köper dom i Paris på en speciell bokhandel vid Sacre Cour. Böckerna är mina anteckningsböcker som jag ständigt bär med mig. Där finns källan till de flesta konstverk som sen blir skulpturer eller tavlor.

På ett slagbord i hörnet av ateljen ligger en japansk vacker docka som jag varsamt lyfter. Den ser skör ut.

–Det är en av mina käraste ägodelar. Min morfars far köpte den i Japan och jag har målat av den flera gånger.

Jag får känslan att hon inte bara målade av dockan utan även sina egna barn, sjukhusets barn och sig själv som barn. Saker får ibland en själ som inrymmer flera aspekter av livet.

BARNLÄKARE OCH DETEKTIV

–Imorgon är jag barnläkare, på Astrid Lindgrens barnsjukhus, avdelningen för andningsenheten, neonatalsektionen.

– Vad är det?

–Jag tar hand om barn från att de är nyfödda och upp till ett års ålder som har andningssvåri-

geheter. Det kan vara på grund av outvecklade lungor, hjärtfel, kramper eller cancer. Det är ofta ett slags detektivarbete att finna anledningen bakom.

Samtidigt är det ett viktigt att ta hand om föräldrarna som ofta är mycket oroliga. Det är alltid en chock när barn slutar att andas.



Men det är också viktig att kartläga föräldrarnas beteende om de tex röker mycket eller om det finns andra skäl.

– Du vandrar mellan olika yrken. Hur fungerar det? - Jag är alltid fokuserad på det jag gör just nu. Imorgon är jag barnläkare och då är det det som gäller.

NANNA OCH DOKTOR SNÄLL



av Rose och Rebecka Lagercrantz

BONNIER
CARLSEN

FORSKNING OCH NYA RÖN

-Jag frågar om Spädbarnfondens ideella arbete, om hon tycker det är av vikt.

- I min medicinska värld så är forskningen viktig. Det är det som leder utvecklingen framåt. Spädbarnfondens forskningsstöd och era seminarier och kunskapspridning inom plötslig spädbarnsdöd har jag stor respekt för.

Jag har ett personligt minne av en konferens på 90 talet med Spädbarnsfonden, när nya forskningsrön kom från Nya Zeeland om riskerna av att barn låg på mage. Efter det sjönk siffrorna för plötslig spädbarnsdöd radikalt.

- Nya rön lär oss läkare, barnmorskor, föräldrar att bete oss rätt. Därför behövs organisationer som Spädbarnsfonden som ständigt driver på och informerar om dessa frågor.

- De senaste åren har siffrorna ökat igen. Har sovit på rygg fallit i glömska igen frågar Rebecka?

Jag berättar att det är aktuellt igen och vårt engagemang fortsätter.

- Varifrån kommer ditt engagemang i dina olika roller?

När Rebecka börjar berätta att hennes mor är författare och pappa är barnläkare så blir det gamla ordspråket "Äpplet faller inte långt från päronträdet" en reell sanning. Barns förmåga att härma och följa i sina föräldrars fotspår är ju upphovet till ordspråket.

KAN SJÄLV

- Nu är jag 40 år och vill själv, säger hon med ett leende. Problemet är att min mor Rose ständigt levererar nya idéer som väcker mitt intresse.

Det slår mig under intervjun att Rebeckas värld på ett sätt är en spegelbild av Spädbarnfondens verksamhet. Forskningen och det medicinska blandas med kommunikation och engagemang för drabbade föräldrar. Ibland

med ett artisteri i form av film eller ett spännande seminarium. Det finns känslor, förståelse och trygghet i olika former.

PEDAGOGISKT GREPP

Boken som jag plötsligt får i handen "Nanna och doktor snäll" en humoristisk och varm skrift i mötet med doktorn och barnet Nanna. Där hennes leksaker blir ett pedagogiskt grepp om barnets möte med den medicinska världen. Passion för barn i olika former är det jag tänker när jag kliver ut i stockholmvimlet och möter en ung mor med barnvagn.



Rebecka Lagercrantz har illustrerat ett flertal barnböcker, läroböcker och haft utställningar i Sverige och utomlands. Den kreativa ädran får utlopp både i konsten och i läkarskrået.



FET, FUL OCH ENSAM

Våren 2012 blev TV-serien "30 grader i februari" uppmärksammad av 1,5 miljoner svenskar. Den misslyckade, ensamma och sökande Glenn tog tittarna till sitt hjärta. Den här intervjun handlar om Kjell Wilhelmsens egen livstragedi och starka gestalning av Glenn.

Text: Michel Östlund

BERGSVÄRMEINSTALLATÖREN

När vi möts på Spädbarnfondens Familjehelg i Varberg så är privatpersonen Kjell inte Kjell i mina ögon utan Glenn. Hans rolltolkning har satt så djupa spår i mig av den ensamma och misslyckade bergsvärmeinstallatören från Sverige. Hur hittade dom honom tänkte jag under seriens gång? Finns det sådana naturliga skådespelare i vårt land?

TVEKSAMHET

Jag har precis haft ett längre samtal med hans fru Ulrika Lignell som är psykolog och som berättat om hur de förlorade sin son två veckor innan utsatt tid. Det blev en svår tid med mycket känslor.

–Jag, eller vi blev så fruktansvärt ensamma. Min reaktion blev att vi måste träffa andra i samma situation. Jag som i mitt yrke rekommenderat mina patienter till bland annat Spädbarnsfonden rådde mig nu själv. Kjell var mycket tveksam.

– Det är en sekt, där alla tycker synd om varandra var mitt svar till förslaget, säger Kjell, som till slut mycket motvilligt följde med till första träffen.

Samtalsledaren Angela som tog emot tittade oss i ögonen och sa, " Hur blev ni drabbade, berätta".

–Det var ett förlösande samtal, rakt och direkt. Jag hade inte haft någon att prata med. Det var bara Ulrika och jag. Här fick jag möta sorgen. Inte bara för vår son Valdemar utan även för min syster som gick bort för 14 år sedan. Samtal om det som hänt till en som lyssnar är oerhört viktigt.

MED STORT HJÄRTA

–När jag fick manuset för SVT:s dramaserie "30 grader i februari" i min hand och beskrivningen av Glens karaktär " Fet, ful och ensam". Så blev jag tyst.

Det lät för bra för att var sant, både karaktären och möjligheten att få en huvudroll och ett halvår i Thailand. Serien uppmärksammades av 1,5 miljoner svenskar. Den misslyckade, ensamma och sökande Glenn tog tittarna till sitt hjärta. I rollen längar han efter barn, är extremt ensam, har stort självförakt, och är naiv, men med ett stort hjärta. Min sorg gjorde att jag kom i nära kontakt med mina känslor och kom på det sättet in under skalet på Glenn.



Pappor träffar varandra i Spädbarnsfondens Familjebelg och berättar sin historia

–I Thailand så blev Ulrika gravid igen. Oron kom givetvis tillbaka men vi fick möta en fantastisk sjukvård i Thailand.
 –Sen föddes Mira som min syster så härligt läste fel i mobilen - hon läste ut Mirakel från vårt namnförslag. Och det är precis vad hon är, säger Ulrika.

ENSAMMA PAPPOR

Mitt i sorgen så mindes Kjell starkt en filmscen från Utvandrarerna. Det är Max von Sydow som för lorat sitt barn och som spar barnets skor. Han talar aldrig om det, men skorna blir en symbol för sorgen och saknaden som han för alltid bär med sig. Timmen innan intervjun, träffade Kjell drabbade

pappor i Varberg. Det är en viktig del i Stilla Dagars program att papporna träffas tillsammans och berätta sin historia och sin syn på det som hänt. Elva pappor som möts med en samtalsledare där var och kommer till tals.
 –Det är befriande att träffa personer som är i samma situation, det blir spontana direkta råd, plötsligt kan man också börja skratta i sin sorg, se det roliga hur man exempelvis blivit bemött av sin omvärld, hur plumpa människor kan vara.
 –Vi kom verkligen innanför varandras skal här i Varberg.
 Här finns inga ensamma pappor längre, avslutar Kjell.



KONGRESS I BALTIMORE

Över 300 delegater samlades i oktober på en världskongress i Baltimore i USA.

Organisationen First Candle arrangerade 2012 års konferens tillsammans med ISPID: International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death och International Stillbirth Alliance. Konferensen var välordnad med olika seminarier och forskningspresentationer. Sverige var representerat med tolv forskningspresentationer. Bland annat visades resultat från Spädbarnsfondens webbundersökning om mammors och pappors erfarenheter av den vård de fått i samband med att deras barn föddes dött. Spädbarnsfondens film om syskonsorg visades också för en stor publik och blev mycket uppskattad. Vikten av lära känna barnets rörelser i slutet av graviditeten och att söka vård om man upplever att barnet rör sig mindre och svagare fördes fram i flera presentationer. Att fortsätta lägga spädbarn på rygg när de ska sova betonades också som det mest avgörande för att inte fler barn ska dö i plötslig spädbarnsdöd. Via hemsidorna för ISPID och ISA kan man läsa mera om konferensen. www.stillbirthalliance.org www.ispid.org



MAM Perfekt:
60 % tunnare, 3 gånger så mjuk*
 Utvecklad för att minska trycket på babys tänder

MAM Perfekt har utvecklats i nära samarbete med tandvårdsspecialister och barnläkare. För att minska trycket på babys tänder är MAM Perfekt's Dento-Flex-sugdel 60 % tunnare och tre gånger så flexibel som jämförbara nappor*. Mer information om MAMs produkter och våra studier finns på mambaby.com. MAM Perfekt kan köpas på apotek.

*Baserat på testning av sugdelar från 2012. Testning utförd i USA.



Bliv oss på Facebook och få ditt barns första nappi
 Skicka oss dina bilder här, läs om produkttips och ta del av
 expertråd från våra experter på mambaby.com





SORGEN HAR GJORT MIG TRYGG

Gunnar har mist två små söner, Wilmer och Gabriel. Sorgen har gjort mig trygg i mitt nya yrke, berättar han. De bemötanden från olika håll som han och hans fru Eva fick vid sin första förlust fick honom att ta steget från fastighetsmäklare till att bli begravningsrådgivare. Ett arbete där han varje dag möter och hjälper människor i sorg, ett arbete som känns viktigt och meningsfullt.

Text: Gunvor Nilsson

– Vi miste vår son Wilmer när han var tre månader gammal. Det var en så oerhört svår upplevelse. Förutom personalen på Neonatalen, som visade ett mycket stort engagemang, upplevde vi en del som absolut inte gjorde vår situation lättare. Ett exempel var när Wilmer skulle föras över till patologen. Då kom en vaktmästare iklädd plasthandskar och skulle köra honom dit i en vagn. Vi vägrade att låta det ske och turades i stället om att bära Wilmer dit i vår famn. Det gällde vårt barn, kunde de inte förstå det?

Gunnar berättar lågmält och eftertänksamt. Eva flikar in några ord då och då. De har gått igenom sorgerna tillsammans och turats

om att vara starka, att stötta varandra.

ATT GÖRA DET BÄTTRE

När Gunnar och Eva sökte upp en begravningsbyrå upplevde de en kylig rationalitet. Här verkade man mest vilja få uppgiften snabbt överstökad. Eller kanske var de bara rädda att möta vår sorg? – Man lade fokus på fel saker, säger Gunnar. Vi upplevde dem nästan burdusa. Efteråt tänkte jag - det här kan jag göra bättre. Under tiden efter Wilmers död började jag även ifrågasätta mitt eget yrke som fastighetsmäklare, det kändes inte lika viktigt längre.

Jag ville hjälpa andra som kände samma sorg som vi så jag åkte runt och tittade på olika

begravningsbyråer. Utanför ett kontor stannade jag till och tänkte "här vill jag arbeta". Efter några inledande möten samt "prova-på-dagar" fick jag provanställning. Jag kom lämpligt eftersom en anställd just skulle gå i pension.

Sorgen efter Wilmer går aldrig över men Gunnar har upplevt en trygghet i sig själv efteråt. – Jag kan möta medmänniskor i sorg på ett annat sätt nu, det gör mig trygg i yrket. Jag säger inte så mycket utan lyssnar mer, även på det som de anhöriga har svårt att få fram.

Gunnar märker också om de anhöriga har svårt att bestämma sig och behöver fundera mer innan de tar beslut. De som kommer ska mötas av öppenhet, tydlighet och medmänsklighet, menar han.

EN SÄRSKILD STÖDGRUPP VORE BRA

Gunnar och Eva miste ännu ett barn, Gabriel som bara fick bli 24 veckor gammal i moderlivet. På grund av en aggressiv form av havandeskapsförgiftning fick Eva åka akut in till Danderyds sjukhus men fördes därifrån till Karolinska sjukhuset i Solna av medicinska skäl. Själva upplevde de det känslomässigt turbulent att flyttas till det sjukhus där de hade levt tillsammans med Wilmer.

Gabriels liv gick inte att rädda. Vilket stöd fanns det för Eva och Gunnar nu?

– När vi miste Wilmer fick vi en broschyr om Spädbarnsfonden med oss hem från sjukhuset, det var allt, berättar Gunnar. Den informationen förstod vi oss inte på i vårt läge av chock.

Vi trodde att det var någon organisation dit man kunde donera pengar och förstod inte vilken hjälp som fanns att få hos dem. Vi sökte efter samtalsgrupper på nätet och fann Spädbarnsfonden igen. Då gick vi med i en samtalsgrupp för föräldrar. Det var fantastiskt bra. Två par vi träffade där är fortfarande våra vänner. Vi har också deltagit i olika träffar och ceremonier som Spädbarnsfonden arrangerat, till exempel en pysselkväll där vi gjort mosshjärtan inför Allhelgonahelgen. Man deltar helt på sina egna villkor, när man kan och vill.

Det Gunnar och Eva saknat är en särskild samtalsgrupp för föräldrar som mist ännu ett barn.

– Vi ville inte gå med i en grupp efter Gabriel, förklarar de. Det kändes som att vara tillbaka i den första sorgen. Det vi upplevt nu är ju inte samma sak. Det är så oerhört påfrestande att behöva göra allt ännu en gång: dödsannons, begravning, gravsten. Vi skulle gärna se att det fanns en särskild grupp för föräldrar i samma situation som vi.

En tanke som nu förs vidare till Spädbarnsfonden genom Gunnar och Evas starka, varma berättelse.



Gunnars motivation som fastighetsmäklare försvann i sorgprocessen. När han passerade begravningsbyrån Ignis kände han att här ville han arbeta.



VAR INTE RÄDD

Att få veta att barnet de väntar inte längre lever, är något av det svåraste som kan hända blivande föräldrar. Att bära ett barn som slutat leva, och föda det - kan det någonsin bli ett fint minne? Ja, det kan det, säger Meta med fast och klar röst. Hon om någon bör veta efter 43 år som barnmorska.

Text: Gunvor Nilsson

– Min uppgift har varit att möta föräldrarnas rädsla, säger Meta Tullgren i Danderyd. Att hjälpa dem se barnet mitt i det svåra.

Det finns så mycket glädje kring barn som föds och det lockar kanske många att arbeta med förlossningar. Men som barnmorska måste man också vara förberedd på att möta sorg. Att avlyssna hjärtljud och tvingas säga att man inte

hör några.

– Ofta vill föräldrarna fly från hela situationen, berättar Meta. “Ta bort det” är deras första reaktion. Man vill bli av med barnet, slippa se och slippa tänka. Många tror också att det är farligt att bära ett dött barn i sin kropp men så är det inte.

Meta berättar hur de flesta kvinnor vill få

kejsarsnitt för att slippa föda barnet på naturlig väg. Om kejsarsnitt inte redan är bestämt av fysiska skäl ger Meta mamman tid att tänka efter och kanske komma till ett annat beslut.

ETT MJUKARE MINNE

– Min erfarenhet är att föräldrarna oftast mår bättre efteråt om mamman föder fram barnet i stället för en operation där de själva inte är delaktiga, förklarar Meta. Att föda barnet innebär en så stark upplevelse att man fått och haft ett barn. Graviditeten och barnet får inte bli en “icke-händelse” som man förtränger och försöker glömma. Det är ett barn man fått och förlorat men ett eget barn, en egen person. Det är viktigt att ge barnet ett namn och att bjuda in släkt och vänner att se barnet. Det hjälper dem att förstå vad föräldrarna går igenom och att se barnet som en del av dem.

Föräldrar som bemöts bra inom sjukvården, som får möjlighet att ta farväl av barnet tillsammans med vänner och familj och som får tid att sörja - de går oftast vidare mycket starkare och verkar också ha lättare för att försöka skaffa barn igen. Minnet blir mjukare och varmare menar Meta, och även förlossningen upplevs som ett minne man vill ha kvar, den är ju en del i barnet man fick.

TEAMET PÅ BB ÄR VIKTIGT

Hur bemöts då föräldrar på sjukhuset? Det varierar starkt, det märker Spädbarnsfonden i de berättelser som föräldrar delar med varandra. Några talar om okänslighet eller rädsla från sjukhuspersonalens sida, andra berättar om hur

de mötts av fantastisk värme och omsorg.

– När jag började som barnmorska var det total tystnad som gällde, minns Meta. Barnet skulle bort så fort som möjligt och ingen pratade om det som hänt. Idag får föräldrarna ha barnet hos sig i flera dagar om de vill, för att hinna ta farväl på ett fint sätt.

Meta har själv varit med och påverkat utvecklingen framåt och gör det fortfarande. Hon har hjälpt en forskare att skriva en bok i ämnet, att utforma en video och deltar i utbildningar av sjukhuspersonal.

– Teamet på BB är väldigt viktigt och jag har själv samarbetat mycket med en sjukhuspräst. Präster har ju mycket av kurators roll idag. Jag har också haft nytta av att kunna hänvisa till Spädbarnsfondens samtalsgrupper där mamor och pappor kan träffa andra som gått igenom samma upplevelser. Samtalsgrupperna fungerar mycket bra här i Stockholm där jag arbetar.

ATT DELA MED NÅGON SOM FÖRSTÅR

Spädbarnsfonden har utvecklats mycket under åren tycker Meta. Förr handlade det mycket om larmdrasser och mer faktrainriktad information. Idag är det en förening där föräldrar som drabbats kan dela erfarenheter med varandra både i möten och över nätet.

– De föräldrar jag träffat har varit enastående, säger Meta. Starka människor som gett mig mycket tillbaka. Så mitt råd till både föräldrar och sjukvårdspersonal är - var inte rädda. Även i det svåra så finns det värme att ta till sig och minnas.

NÄR RIDÅN GICK NER

Helena Klange är styrelseledamot i spädbarnfondens styrelse. Hennes engagemang i ämnen som sorg, stöd och forskning bottenar i det viktiga i att rädda barn till livet. Läs om hennes resa med teater, sång, äventyr och mörka skuggor.

Text: Michel Östlund

– Tiden mellan 30 och 40 år så sökte jag livets mening via olika äventyr. Jag reste oerhört mycket, klättrade i berg och sökte utmaningar på olika sätt. När jag blev gravid och Rebecka föddes så var det som att komma hem.
– Jag minns att jag ställde frågan; Varför har ingen talat om att graviditet och att få barn är så viktigt? Och jag förstod plötsligt att jag sökt och sökt utan att finna.

Helena växte upp i en trygg och borgerlig miljö i Stockholm. Hemmet präglades av musik, teater och kultur.

- Min farfar Ragnar Klange var teaterchef för Folkets teater i Stockholm och revyartist och skådespelare. Hans person har satt djupa spår i familjen. Mer än jag kan förstå. Min tid på Adolf Fredriks Musikskola i nio år är en naturlig följd av det.

MITT LIV SOM EN TEATERTSCEN

- För två års sedan gick ridån plötsligt ner när vår dotter Rebecka dog i plötslig spädbarnsdöd. Mitt liv blev som en teaterscen där jag hade huvudrollen i pjäsen "Mor". Jag hade spelat ut hur fantastiskt det var att få barn och sen smärtan hur det var att förlora det viktigaste som fanns. När ridån sen gick upp var jag helt ensam på scenen, utan barn och med en publik som gått hem. Ena stunden applåder och blommor och sen helt tyst. Det enda som hördes var mitt ihållande gråt. Musiken fick bära en del av sorgen och fungerade som smärtlindring.

I vardagen, när jag saknar ord i sorgen finns musiken där som uttolkare av mina känslor.
- En kort tid efter Rebecka död började jag söka på nätet för att få hjälp och fick kontakt med Spädbarnsfonden. Deras öppna träffar och samtalsgrupper gav mig och min man Tommy ett stort stöd. Under dessa träffar så hade jag en dialog med samtalsledaren och styrelseledamoten Annika Haaker som ansåg att jag hade kapacitet att hjälpa andra.

BOKEN RIDÅ

-Min sorg ledde mig till flera kriser och som till slut blev manus till bok som fått titeln "Ridå". Och det blev sen viktigt för mig att hjälpa andra som drabbats, och ta tillvara min profession som kommunikatör och marknadsförare för att göra den ideella organisationen Spädbarnsfonden ännu bättre. Den egna sorgerfarenheten ger en förståelse för verksamheten. Helena har precis genomfört en kampanj "Denna sida upp" som ska påminna föräldrar att alltid lägga sina barn på rygg när barnet ska sova.
–Jag vill göra allt jag kan för att så få som möjligt ska gå igenom det jag gjort, avslutar Helena.



Helenas farfar Ragnar Klange var teaterchef över Folkets hus teater under 30-40 talet. Hennes blivande bok "Ridå" handlar om hennes eget drama.

CUBITUS BABY

ETT HJÄLPMEDEL I VÅRDEN

Efter flera års forskning och utveckling används nu de första Cubitus baby i vården. Cubitus baby är ett hjälpmedel som har tagits fram för att underlätta för föräldrar som mist barn att ha sitt barn hos sig på rummet när de är på sjukhuset. Hjälpmedlet gör det också lättare för dem som vill ta hem barnet före begravningen.

Text: Ingela Rådestad

Cubitus betyder vilorum och en är en värdig ombonad miljö för ett litet barn som dött. När information om Cubitus baby lades ut på Spädbarnsfondens Face Book sida, kom oväntat många reaktioner. På ett dygn hade 10 000 personer "gillat" och 500 lämnat positivt kommentarer. En mamma skrev: "Tänk om denna hade funnits när vi förlorade vår son. Då hade vi sluppit den inre stressen om att han måste in till kylrummet - bara tanken gjorde mig illamående, att vår lilla underbara kille skulle ligga i ett kallt, sterilt kylrum".

VÄRDIGHET

Omkring 450 barn föds döda eller dör strax efter förlossningen varje år i Sverige. Det betyder att 900 föräldrar måste planera för en begravning istället för en framtid med barnet. Föräldrar, syskon och andra anhöriga behöver tid för att både möta och ta avsked av barnet innan begravningen. En kropp förändras efter döden men förändringarna kan ske långsammare om barnet hålls kallt, därför läggs döda barn i sjukhusets kylrum eller i kylskåp på förlossningsavdelningen den tid då föräldrarna inte har barnet i famnen. Många föräldrar upplever det ovärdigt att deras barn läggs i ett kylskåp, ofta i ett kylrum långt från avdelningen där föräldrarna är.

RESPEKTFULLT ALTERNATIV

Personal inom vården som kommit i kontakt med Cubitus baby menar att den är ett stöd för dem att ge ett etiskt och professionellt omhändertagande i en svår situation. Det stora gensvaret tyder på att Cubitus baby behövs och utgör ett mer värdigt och respektfullt alternativ till kylskåp när små barn dör. Cubitus baby gör det också lättare för föräldrar att ta hem sitt barn före begravningen, något som aktuell forskning visar att fler skulle ha gjort om de förstätt att det var möjligt.

INSAMLING FÖR FLER SJUKHUS

Möten med många föräldrar som mist barn och som förmedlat vikten av att få vara med sitt barn innan begravningen, har varit min drivkraft för att utveckla Cubitus baby. Nu har de första Cubitus baby börjat användas vid tre förlossningskliniker i Stockholm, detta har kunnat ske tack vare Spädbarnsfonden. Min förhoppning är att även övriga förlossningskliniker i landet ska få ett exemplar och en insamling för detta har startats via Spädbarnsfonden.

Mer information om Cubitus baby finns på Spädbarnsfondens hemsida, www.spadbarnsfonden.se Pg 90 02 12 -2



Cubitus baby är en värdig ombonad miljö som ersätter kylskåp och kylrum för små barn som dör.



Med en enkel teknik hålls en låg temperatur runt barnet, kylblocken byts en gång per dygn.

ETT VIKTIGT VÄGSKÄL

Karin Ekberg är dokumentärfilmare. Inför sin filmutbildning och första film meddelade hennes föräldrar plötsligt att de skulle skiljas. Ett vägskäl för hennes föräldrar och henne själv som öppnade nya dörrar och slutna rum. En ny film föddes: "Att skiljas".

Text Michel Östlund

–Jag har alltid dragits till berättelser om människors väg in i och ut ur kriser. Det är då alla lager faller och människans kärna blir som tydligast.

TRE ÅRS DOKUMENTATION

Karin hade beslutat att filma barndomshemmet som packades ned i samband med den stundande flytten. Plötsligt vrider hon kameran mot sin föräldrar och ställer frågor om vad som föregått skilsmässan efter 38 år. De sträcker på sig och ser rakt in i kameran och börjar berätta. Det är starten till ett års personligt dokumenterande av sina föräldrars uppbrott. Någonstans i mitten formas tankarna till en eventuellt kommande film "En ängel i familjen"

–Filmen tar avstamp i faktumet att mina föräldrar fick ett barn ett år innan mig, en flicka som bara fick leva i 11 timmar. Jag tror jag var i fyraårsåldern när mamma berättade för mig att jag kunde haft en syster, och pappa fyllde i med att jag nog inte hade funnits om hon hade fått leva, eftersom hon föddes med en allvarlig missbildning. En hisnande tanke som barn. Att jag inte skulle finnas! Systemen kallades "barnet" i vår familj, eftersom hon aldrig fick något namn, och det aldrig togs några bilder. Vi tände ljus på graven där hon ligger,

på Allhelgona och på julafton, annars var det inte så mycket med det. Men i min fantasi fanns tanken kvar på att jag kunde haft en storasyster. Det finns ett tydligt "tänk om" i vår familj, även om allas "tänk om" är olika. Mitt handlar om att få dela barndomen och leken. Och om nuet. Tänk om det kommer hända mig. Hur kommer mitt liv förändras då? Mammans om att få se och röra barnet, fått en bild, fått prata om det. Pappas kanske om att få slippa vara stark, om att få sörja tillsammans med andra, men också rädslan inför att ha en familj med bara ett gravt skadat barn, hade förhållandet klarat det. En fråga han kanske aldrig behövt ställa sig annars.

FRÅGOR SOM VÄCKTES

Först under mina föräldrars skilsmässa, då en massa frågor kom upp om hur de egentligen haft det, vad som fört dem samman och vad som fört dem bort från varandra under de år de varit gifta, började frågorna väckas inom mig. Runt omkring mig föds vänners barn som på löpande band. Facebook är fullt av babybilder. Nu börjar jag förstå vidden av det mina föräldrar var med om innan jag fanns, yngre än vad jag är idag. De åkte till BB för att föda barn, och kom hem med en sorg. Jag förstår att det måste påverkat enormt mycket.





Ur filmen "Att skiljas" Karin dokumenterar föräldrarnas utflyttning av möbler och äktenskapliga minnen.

DET STORA BLÅ

I researchbetet med filmen "En ängel i familjen" har Karin fått kontakt med Spädbarnsfonden.

–Jag behöver vägledning inom ett område där jag saknar erfarenhet och kunskap. När jag nu närmar mig människor som delat mina föräldrars öde, måste jag möta botten även inom mig själv. Våga möta den känslan av maktlöshet, omvälvande förändring och att livet får ett "före" och ett "efter".

–Jag såg en utställning med Karin Broos målningar i Stockholm och köpte ett grafiskt blad med mig hem. I somras stod jag i köket och diskade, med radion på i bakgrunden. Långsamt förstod jag att det var just Karin Broos som sommarpratade.

Plötsligt börjar hon berätta om hur hennes dotter dör vid födseln och hur sorgen drabbar hennes och hennes man. Karins röst bär inte riktigt men hon fortsätter att berätta om hur komplex sorgen var, ilskan över att de inte fick visa den döda flickan för hennes storasyster, rädslan över att de sörjde olika. Hon berättade om hur hon senare mötte oväntad identifi-

kation med ett sto vars föl dött i hagen. Mina tårar rann och rann. Det blev alldeles blött på köksbordet. Där och då fick min kommande film konturer. Det var först när temat och researchen, hur angeläget det än var på ett intellektuellt plan, nådde min egen känslobotten jag vågade se det som min nästa film. Jag måste kunna känna det jag vill gestalta.

SPEGEL PÅ VÄGGEN DÄR

–Min avsikt var att filma mitt barndomshem som sakta skulle försvinna. Jag fann istället nya rum och nya osynliga mönster. Som i Tranströmmers dikt "Inom mig bär jag mina tidigare ansikten, som ett träd har sina årsringar. Det är summan av dem som är 'jag'. Spegeln ser bara mitt senaste ansikte, jag känner av alla mina tidigare."

Karin Ekberg vill gärna bli kontaktad av dig som vill dela med dig av din berättelse. Som bär minnen med sig från en tid då samhället såg annorlunda på ämnet sorg. Maila till karin.ekberg@gmail.com

Vi värnar om de små.





Spädbarnsfonden deltog i år på den välfyllda Mässan Underbara Barn med sin kampanj ”Denna sida upp”

SPÄDBARNSFONDEN PÅ NY ARENA

Från mörker, sorg, död och tabu till en given plats bland medvetna utställare på Sveriges största mässa för barn och föräldrar. Publikrekordet noterade över 15000 besökare. Vad gjorde Spädbarnsfonden där? Hör vi verkligen hemma i kommersen? Ett initiativ som hade varit helt otänkbart för bara några år sedan, var nu helt rätt. Spädbarnsfonden kliver in på nya arenor och tas väl emot.

Text Annika Haaker

Information om spädbarns hälsa och förebyggande råd har alltid varit en viktig fråga att driva, jämte den att ge stöd till föräldrar i sorg. Om spädbarn läggs att sova på rygg minskar risken för plötslig spädbarnsdöd. Det är ingen nyhet men rådet behöver komma ut på nytt, då det finns signaler på att siffrorna ökar, efter att ha legat stilla på låga nivåer. Spädbarnsfonden och Barnmodeföretaget GEGGAMOJA inledde ett samarbete under 2012 och tog fram en speciell body som ska

påminna föräldrar om ryggläget. Kampanjen Denna Sida Upp hade funnits i andra nordiska länder under flera år. Viljan, behovet och idéerna hade länge grott inom svenska Spädbarnsfonden. När Geggamoja och några ledamöter ur Spädbarnsfondens styrelse hittade varandra fick kampanjen form. Ett fint och nära samarbete och ett gemensamt engagemang för små barns hälsa var nyckeln. Möjligheten att lansera den livsviktiga informationen genom produkterna på en stor mässa för föräldrar och barn ..



Kampanjsymbolen ”Denna sida upp” i 24 olika språkversioner.

STORT ENGAGEMANG

Vilket intresse det blev! Föräldrar ville veta. Bloggare ville blogga. En handfull andra utställare visade sitt omedelbara stöd genom att vilja sprida informationen om kampanjen vidare i sina montrar. Medlemmar i Stockholm visade sitt engagemang genom att stå i montern. Allvarliga samtal om viktiga hälsofrågor kunde föras, känslor berördes och bemöttes, trots denna något stimmiga mötesplats som ibland liknade mer en morgon i Stockholms tunnelbanas rusningstrafik.

ALLVARLIGT INSLAG

Men finns det någon risk att man skrämmer föräldrar? De som kommer med helt andra förväntningar om en ”glad dag”, kanske shoppa lite och spana in trender. Så får de oförberedda syn på detta högst allvarliga inslag? Kan de inte bli oroliga? Vi frågar Malin Asp, en av de frivilliga som stod i Spädbarnsfondens mässmonter och träffade många besökare.
- Ja, men vad gör det? Risken att skrämmas är väl inte värre än att det finns andra utställare som informerar om barnsäkerhet, bilstolar, babylarm och anti-mobbing. Alla föräldrar som

kommer hit vill medvetet söka kunskap. Vem vill inte ha fakta om vad man ska göra för att ge sin baby bästa tänkbara miljö och ett friskt liv? Ryggläge är väl precis lika naturligt som bilbälte? Svårare än så behöver det liksom inte vara, säger Malin. Så sant. Barnmässans slogan som tidigare bara svischat förbi i ögonvrån: ”Mässan som tar små barn på stort allvar” fick plötsligt en riktigt trovärdig innebörd.

Rädda fler barn till livet.
Köp bodyn!



Spädbarnsfonden och barnmodeföretaget Geggamoja har inlett ett samarbete och tagit fram specialdesignade body i olika storlekar som ska påminna föräldrar om att lägga sina barn på rygg när de ska sova. I kampanjen ingår även en snuttefilt. Produkterna kan köpas i vår webbutik på hemsidan. Överskottet verkar för att rädda fler barn till livet. Bodyn kostar 229 kr.





I signed up for Italy.

Welcome to Holland

by Emily Pearl Kingsley, a parent of a child with Cerebral Palsy

I am often asked to describe the experience.
Of raising a child with a disability,
To help people, who have not shared that unique
experience,
Understand it.
And imagine how it would feel.
It's like this;
When you're going to have a baby,
It's like planning a fabulous trip to Italy;
You buy a bunch of guidebooks and make your
wonderful plans-
The Coliseum, Michelangelo's David, the gondolas
in Venice...
You may even learn some handy phrases in Italian.
It's all very exciting.
After all the months of eager anticipation,
The day finally arrives.
You pack your bags and off you go.
Several hours later, the plane lands,
The stewardess comes in and says:
"Welcome to Holland".
"HOLLAND!?" you say.
"What do you mean, Holland?"
I signed up for Italy.
I'm supposed to be in Italy.
All my life I've dreamed of going to Italy".
But there has been a change in the flight plan.
The important thing is, that they haven't taken you
to a horrible, disgusting, filthy place.

Full of pestilence, famine and disease.
It's just a different place.
So, you must go out and buy new guidebooks.
And you must learn a whole new language.
And you will meet a whole new group of people
You would never have otherwise met.
It's just a different place.
It's slower paced than Italy;
Less flashy than Italy.
But after you've been there for a while.
And catch your breath,
You look around and you begin to notice:
That Holland has windmills,
Holland has tulips,
Holland even has Rembrandts.
But everyone you know is busy coming and going
from Italy,
And they're all bragging about the wonderful time
they had.
And for the rest of your life you will say:
"Yes, that's where I was supposed to go;
That's what I had planned".
The pain of that will never, ever go away,
Because the loss of that dream
is a very significant loss.
But if you spend your life mourning the fact:
That you didn't get to Italy,
You may never be free to enjoy,
The very special, the very lovely things about Holland.

*Ditt bidrag kan
rädda liv. Vill du
ge en gåva?*



Spädbarnsfonden

Spädbarnsfonden är en ideell organisation.

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