

# SPÄDBARNNS FONDEN

Vi främjar spädbarns hälsa och stödjer familjer som mist ett litet barn. Nr 6

Den dubbla sorgen  
Unika möten ger hopp  
Tatuering blir ett hudnära minne  
Bilder föder ord

# Vi har mött dig, vi minns dig!

Vi vårdar minnet av de barn vi mist. Att göra fint på en gravplats och möta årstiderna med friska blommor är omsorg. Sorg synliggörs genom omsorg, den är länken till det barn vi aldrig fick se växa upp. Några väljer att servera hjärtformade våfflor på barnets födelsedag, en dag som för en del också är barnets dödsdag. Symboler för kärlek präglar minnesdagarna.

Vi hedrar också minnet av de barn vi mist genom att ge gåvor. Dessa gåvor bidrar till forskning som kan rädda liv. Gåvor kan också få en avgörande betydelse för vårdens utveckling. Alla förlossningskliniker i Sverige får under det kommande året en Cubitus baby, detta är möjligt tack vare en donation från Ruth och Richard Julins stiftelse. Föräldrar som mist ett nyfött barn kan ha sitt barn hos sig på rummet hela tiden på sjukhuset när denna kyl-bädd används.

Ett sätt att hedra barnet och betydelsen av dess existens kan vara hudnära, att på kroppen tatuera barnets namn, födelsedatum, eller en symbol som minner om barnet. Barnets fotavtryck eller hand på den egna kroppen kan hjälpa oss att berätta. Sorgen synliggörs och blir en del av livet. I detta nummer av Magasinet har föräldrar delat med sig av sina hudnära minnen.

I årets Magasin möter vi också föräldrar till föräldrar som mist barn. De beskriver en känsla av dubbel sorg. Man har mist sitt barnbarn men känner också sorg över att det egna barnet har det svårt. Temat för årets Magasin är att synliggöra sorg, i det ligger att bekräfta de barn vi mist och bli bekräftad som sörjande. Ett barn, ett barnbarn, ett syskon eller syskonbarn, det finns många anhöriga som har sin relation till barnet.

Varje förlust är unik, genom Spädbarnsfonden skapas möjligheter till möten. I detta nummer berättar föräldrar till tvillingar om hur det är att förlora ett av barnen och om betydelsen av att möta andra i samma situation. Gemenskap, bekräftelse och hopp är grunden för alla möten inom Spädbarnsfonden.



Ingela Rådestad  
Ordförande i Spädbarnsfonden

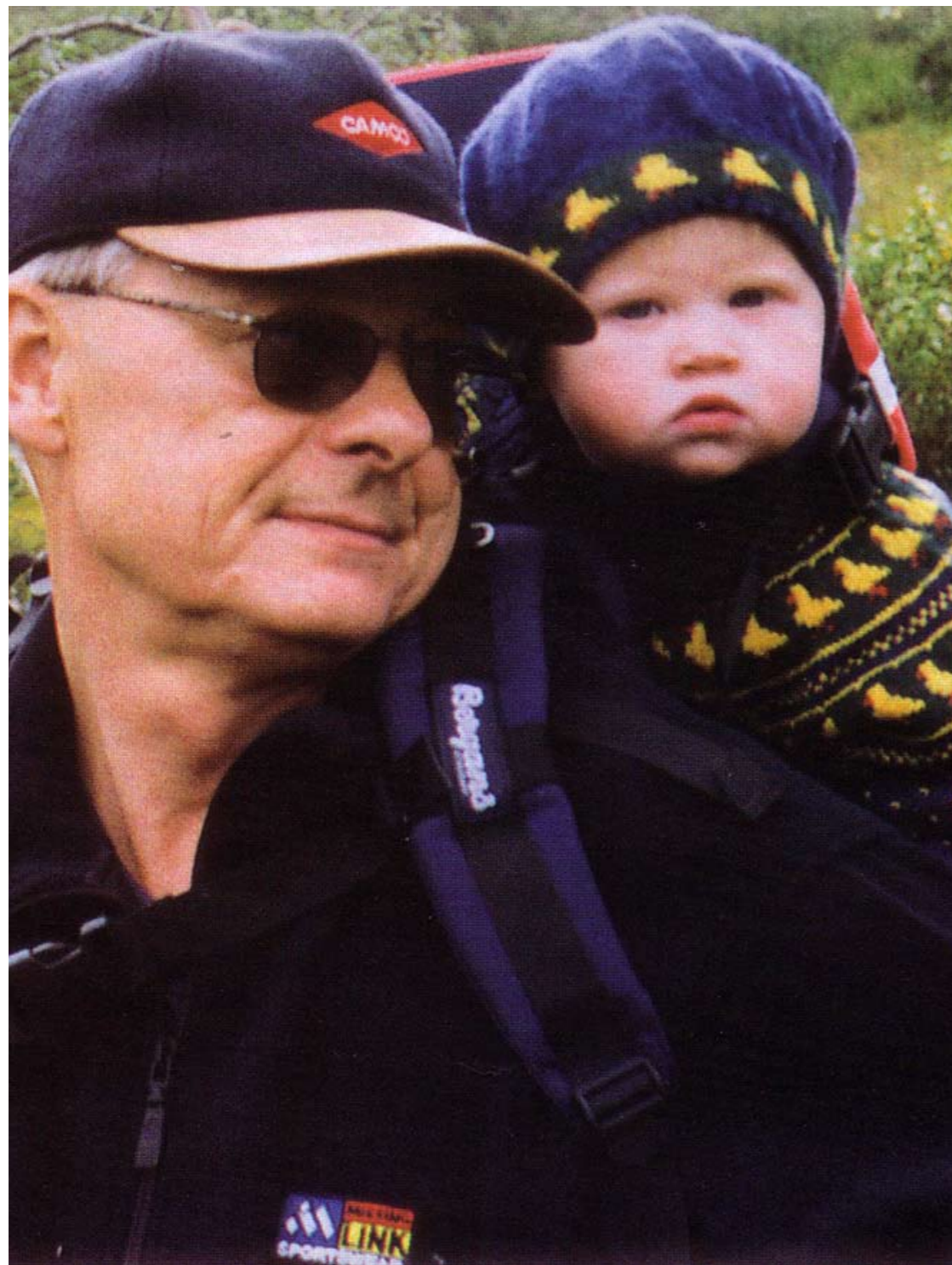
ANSVARIG UTGIVARE Ingela Rådestad  
REDAKTIONSRÅD Spädbarnsfondens styrelse  
REDAKTÖR Michel Östlund  
GRAFISK FORM Hera  
FOTOGRAFER Michel Östlund, Annika Haaker  
Kjell Wilhelmsen, Brent Seamor, Don Butterworth  
Reagen Mills, PO Quick.

TRYCKERI Åtta45  
GÅVOR Lämnas via 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

Den dubbla sorgen sid 4-6  
Farmor Elina 8-9  
Stillhet och koncentration 10-11  
När ena tvillingen dör 12-15  
Lindas engagemang 16-17  
Unika möten ger hopp 18-19  
Tatuering ett hudnära minne 20-21  
Bilder föder ord 22-25





Valdemar Waldeland tillsammans med barnbarnet Martine.

# DEN DUBBLA SORGEN NÄR ETT BARNBARN DÖR

*Spädbarnsfonden belyser problematiken med att mista ett barnbarn. I Norge har vår systerorganisationen fördjupat sig i frågan sedan en längre tid. Där har också en ideell förening bildats av engagerade mor- och farföräldrar. En förening för samtal och erfarenhetsutbyte i att hantera sin dubbla sorg med sitt eget barn och sitt barnbarn.*

*Text: Norska landsföreningen uventet barnedöd och Michel Östlund.*

Att mista ett barnbarn är en ofattbar tragedi. Det är i strid med naturen att överleva sitt barnbarn. Som mormor, morfar, farmor eller farfar får du en dubbel sorg. Både över ditt barnbarn och den sorg som du känner för ditt eget barn. Många sätter sin egen sorg på "vänt". De fokuserar naturligt sorgen och stödet till sitt eget barn. Omvärlden glömmar också lätt bort mor- och farföräldrarnas sorg. Det kan ibland upplevas som extra tungt och ensamheten kan bli stor. Att hjälpa sitt eget barn är för många det allra viktigaste. Flera föräldrar berättar att de kommit närmare sitt barn efter tragedin, familjebanden blir starkare. Samtidigt är det dock inte ovanligt att konflikter och missförstånd uppstår. Det är lätt att bli sårad när man är i sorg. Det finns ofta också många outtalade förväntningar.

*"Jag kände inga egna sorgbehov i början, jag var så upptagen med att min dotter skulle överleva"*

Far- och morföräldrarna tillhör ibland en annan generation än föräldrarna. De kan ha en annan syn på hur de ska förhålla

sig till det döda barnbarnet. Det har skett en stor förändring de senaste tjugo åren. Tidigare var det en vanlig uppfattning att man skulle lägga förlusten av sitt döda barn bakom sig så fort som möjligt. Man skulle inte se sitt döda barn och barnet skulle glömmas så fort som möjligt. Man skulle inte ens prata om barnet, det kunde riva upp sorgen. Genom att undgå att prata om barnet så skulle man skona föräldrarna.

*"Jag miste kontakten under en period med min dotter. Jag visste inte vad jag gjort för fel, jag ville ju bara hjälpa henne"*

Eventuella syskon skulle inte delta i några rituler, och ofta fick de ingen information alls. Idag är det vanligt att föräldrar och mor- och farföräldrar får hålla i det döda barnet och ta bilder och tar ett gemensamt avsked. På så sätt uppnår man en gemensam relation till barnet som blir oerhört viktigt. Det förekommer ibland att mor- farföräldrarna blir avvisade av de sörjande föräldrarna. Sorgen kan skapa stor sårbarhet och irritation och föräldrarna kanske inte ens orkar ta emot hjälp.

Eller kan visa sin tacksamhet på ett bra sätt. Att de avvisar behöver inte betyda att de inte har behov av hjälp. Kanske det bara inte passar just denna dag. Här behövs det stor förståelse och tålamod att kanske hjälpa till på något annat sätt.

För några år sedan möttes två far- och morföräldrar på en middag och delade sina erfarenheter från sin sorg av sina barnbarn och relationen till sina barn. De insåg att det fanns lika mycket komplikationer som starka och fina band när det svåra uppkommer. De beslöt att starta en förening för mor- och farföräldrar i Norge och gensvaret blev stort.

Det dröjde inte så lång tid förrän föreningens facebookside översvämmades av dialog. Och efter ett tag ordnades möten runt om i Norge för träffar och utbyta av erfarenheter och hjälp till varandra.

Föreningen är unik i sitt slag och visar behovet av att hantera denna dubbla sorg på ett konstruktivt sätt.

Spädbarnsfonden stöttar intresset av att starta en liknande förening i Sverige. Om du är i samma situation, hör gärna av dig till oss. Den dubbla sorgen behöver synliggöras.



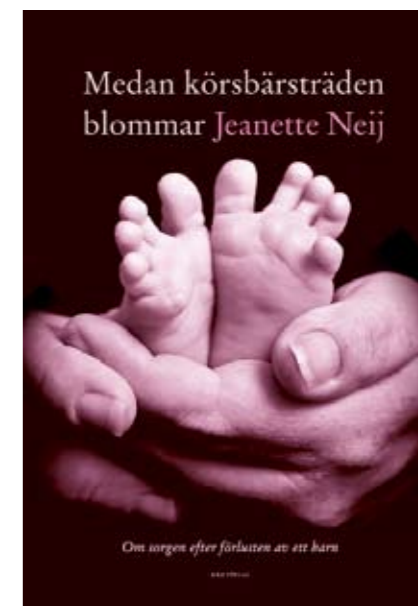
Foto: Liv Eivor Waldeland och barnbarnet Martine.

## MEDAN KÖRSBÄRSTRÄDEN BLOMMAR

Jeanette Neij, journalist och redaktör debuterar med en läsvärd bok om sin son Lukas, som blev nio dagar gammal. Om hur man överlever förlusten av sitt barn.

För mig är livet för alltid indelat i ett Före och ett Efter. I mitt Efter är saken efter min mellanpojke en del av livet.

Att skriva var ett sätt att andas i sorgen. Orden blev även ett redskap för samtal med min son, som ett försök till försoning. Boken ”Medan körsbärsträden blommar” ges ut av förlaget MBM och kan köpas på nätet via Bokia. Där kan man också få provläsa några sidor. Rekommenderas av Spädbarnsfonden och kan även köpas via vår hemsida.



*Vi värnar om de små.*



Svanenmärkta blöjor för alla barn. **Libero**



# FARMOR ELINA

*Elina Hiertner gick och väntade på sitt första barnbarns ankomst. Istället kom budskapet om att Lo's hjärtljud tystnat. Farmor Elinas värld stannade upp, oförberedd och utan erfarenhet för en situation som farmor i sorg.*

*Text och foto: Michel Östlund*

Första tanken var att ge stöd. Min son Kalle och Ingrid befann sig på Östra Sjukhuset i Göteborg och jag i Bromma. Kalle orkade inte prata och hans flickvän Ingrid meddelade, efter att ha beskrivit hela händelsen, att de helst ville vara ifred.

Jag satt där med alla frågor: Hur kunde det hända, vad skulle jag göra, vem ska jag prata med? Kände mig oerhört ensam med den sorg som kom över mig.

På natten googlade jag runt och sökte om det som var förknippade med plötslig spädbarnsdöd, intrauterin fosterdöd, neonatal död, föreningar och statistik. Man törstar efter svar på alla frågor.

Jag och min man Mats tog oss ner till Göteborg för att ge allt stöd vi kunde. Jag tror att vi i vår välvilja ville för mycket, Ingrid markerade det, vår son Kalle närmade sig oss, men allt var oerhört svårt.

Jag hade svårt att uppfatta andras sorg, berättar Kalle, Elinas son. Mamma var öppen med situationen vilket kändes bra.

Vardagen gjorde sig påmind för Elina och de återvände hem. Hem till sin egen sorg som blev akut och svår att hantera. Via vården fick de remiss till en psykolog, som inte var till någon hjälp. Till slut mailade de Spädbarnsfonden och blev inbjuden till

en minnesstund i Högalidskyrkan.

Här kom vändningen. Jag blev sedd för första gången som farmor med sorg. Minnesstundens ledare lyssnade, såg på mig och förmedlade olika råd. Flera av de föräldrarna som mist ett barn var där, berättade om sina föräldrars reaktion. Mötet på minnesstunden ledde mig sen vidare till en träff för närstående i Uppsala och vidare samtal med likasinnade.



Hur tar vi hand om vår egen sorg, hur ska vi ska möta våra barns sorg, det är en svår balansgång avslutar Elina med. Elva månader senare kom ett nytt samtal. Lillasyster Mika föddes!

# STILLHET OCH KONCENTRATION

*I Stockholm på Norrmalm finns det en unik sorgmottagning som har till uppgift att ge psykologisk hjälp åt sörjande som mist en nära anhörig. Bland annat åt sorgen som inte är socialt accepterad i vårt samhälle. Sorgen hos mor- och farföräldrarna.*

*Text och foto: Michel Östlund*

Insprängt mellan vackra hyreshus och Vanadisiparken i Stockholm huserar Sorgmottagningen. Jag tas emot med värme av psykoterapeuten Anna Gdula och sjuksköterskan Kerstin Eriksson, mottagningen ger en ombonad känsla med vackra möbler och konst. Här råder stillhet och koncentration.

Det är oftast mormödrar som kommer hit med frågan hur de ska hantera sin dotters sorg och sin sorg övet det förlorade barnbarnet, säger Kerstin Eriksson.

Sorgen griper ofta både djupare och starkare vid en nära relation,

Förlusten av ett barnbarn som har stått en nära kan upplevas som att man har förlorat en del av sig själv, någonting som man önskat skulle leva vidare genom barnbarnet, t.ex en musikalisk eller konstnärlig ådra, säger Anna Gdula.

Det borde varit jag som dött först är en annan vanlig tanke. Och man vill naturligt skydda sitt eget barnbarn från faror och hot.

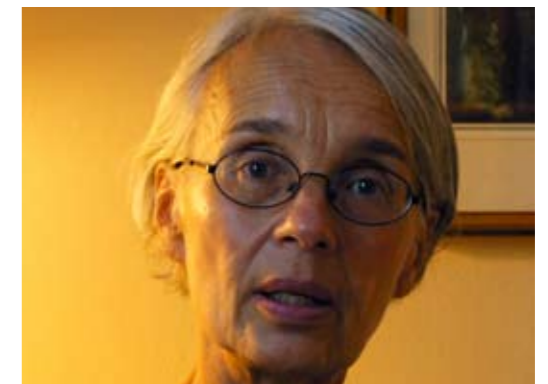
Sorg hos mor- och farföräldrar, fortsätter Anna Gdula, är ett exempel på en sorg som inte är fullt accepterat i vårt samhälle idag. Sorgen förbehålls föräldrarna och till viss mån barnets syskon.

Mor- eller farföräldrarnas uppgift blir att i första hand stötta sitt barn och i andra hand barnbarnets syskon.

Situationen kräver också repekten för barnets sorg, man vill inte tränga sig på i onödan. Ett svår balansgång som ofta nämns, säger Kerstin Eriksson.

En orsak att mor- och farföräldrarna kommer hit är att sorgen kan vara komplicerad beroende på relationen till det vuxna barnet. Oupplärade konflikter lever i eventuella skuldfrågor. Även egna tidigare ouppklarade förluster kommer upp till ytan,

De råd som Anna och Kerstin ger är att skapa mötesplatser för mor- och farföräldrar, att träffa andra i samma situation är alltid värdefullt.



*Psykoterapeuten Anna Gdula*



Viktigt att möta föräldrar som har varit i samma situation. Ulrika som tillsammans med Måns förlorat sonen Oskar.

Vi tog ett eget beslut och donerade Inez hjärtklaffar. Martin och Emelie..

## NÄR ENA TVILLINGEN DÖR

*Att få tvillingar och förlora en av dem är mycket speciellt. Psykolog Ulrika Lignell skapade en samtalsgrupp för tre par med tanken att det är viktigt att få prata med andra som hamnat i samma situation. Erfarenheten och upplevelsen är unik.*

*Text och foto: Michel Östlund*

Redaktionen för Magasinet träffade tre par som alla förlorat den ena av sina tvillingar.

När man drabbas av sorg är det så mycket enklare om man möter föräldrar som varit i precis samma situation.

Under dessa möten behöver man inte förklara så mycket, alla vet precis vad det handlar om och man kan fokusera på konkreta frågor. Sen var det lite speciellt på dessa samtalsgrupper, att det ena

levande tvillingbarnet var med, säger psykologen Ulrika.

Det märkliga var att barnen verkade instinktivt förstå att vara lugna och stilla, när gruppens allvar var som djupast.

Ulrika och Måns fick tvillingarna Oskar och Erik i vecka 35.

Det var en gåva att bli utvald som tvillingmamma. Och förlusten av Oskar och lyckan av Erik blev en märklig dubbelhet som var svår att hantera.

Bara att amma Erik och välja kista till Oskar blev oerhört surrealistiskt.

Mötet med andra föräldrar i samtalsgruppen blev värdefullt. Vi träffades sex gånger och vi delade med oss av våra erfarenheter. Omvärldens reaktioner: att vi skulle vara glada för att vi har ett barn kvar, var säkert

välmenade, men ofta svår att ta till sig. Emelie och Martin förlorade sin Inez i plötslig spädbarnsdöd, två veckor gammal. De har ännu inte fått något svar på orsaken. Vilket har lett till en ständig rädsla att syster Solveig skall dö.

I början vågade vi inte lämna Solveig en sekund. Reste vi bort så kalkylerade vi alltid hur långt borta vi var ifrån närmaste sjukhus. Vi undersökte också hur snabbt ambulanshelikoptern kunde komma.

När jag slutade amma Solveig började jag sörja Inez, berättar Emelie. Och jag fick väldigt svårt att se tvillingar.

Martin berättar, rörd, att de tog beslut om att donera Inez hjärtklaffar till två andra behövande barn. Ett eget starkt initiativ.



*Andrew och Pernilla. Facebookgruppens genomslag blev Pernillas livlina.*

Psykologen Ulrika berättar att det gamla ordspråket ”sorg och lycka går hand i hand” inte gäller denna grupp. Här är det mer sorg och oro som samspelar i en ständig rädsla att det andra barnet ska dö. Därför var det viktigt att de fick träffa varandra och dela denna oro med andra tvillingföräldrar. Gruppen har fortsatt att träffas privat, en viktig del är också att övriga syskon kunnat mötas.

*”Det är surrealistiskt att amma samtidigt som man ska välja kista”*

Pernillas och Andrews historia är att vattnet gick vecka 25 och vecka 28 föddes Freya och Kirsty.

Det är fornnordiska och keltiska namn berättar Andrew, när jag får svårt med korrekt stavning och berättar vidare att tvillingarnas syskon heter Kayleigh.

Pernilla berättar att det var en infektion på fosterhinnan som gjorde att vattnet gick tidigt och som sen utvecklades till bakterien ESBL. Eller det är egentligen ingen bakterie, utan ett enzym som bryter ner antibiotikan i pencillinet. Det utvecklades till blodförgiftning för både Kirsty och Freya. Blodförgiftningen slog ut alla Kirstys organ och man stängde till slut av av respiratorn efter att Kirsty levte i åtta dagar.

Man är helt vilsen och vet inte hur man skall hantera situationen, säger Andrew. Därför blev samtalsgruppen, ”guld värd”, en chans att få prata med andra som var i samma situation.

Det är väldigt speciellt att ha ena foten i graven och den andra i lyckans himmel, säger Pernilla. För oss har det varit arbetsamt med myndigheter som inte förstått; skatteverket, försäkringskassan mfl. Det går t.ex inte att vara mammaledig



*Måns ägnade mycket tid åt att bygga klart Ulrikas och deras nya hus. Ett sätt att bearbeta sorgen.*

och sjukskriven samtidigt. Pernilla har startat en facebookgrupp för att utbyta erfarenheter om tex myndighetskontakt, hantera bemötande från omvärlden och allmänt ge tips till andra. Sidan har fått stor respons och växer hela tiden och den har idag 63 medlemmar som

kommunicerar med varandra.

För mig har facebooksidan blivit en livlina, säger Pernilla. Ulrika beskriver avslutningsvis att sorgen ser alltid olika ut, och att omgivningen har svårare att bemöta en tvillingfödelse, där det ena barnet inte överlevt.



*Psykologen Ulrika Lignell startade samtalsgruppen för tvillingföräldrar. Foto: Kjell Wilhelmsen*



# LINDAS ENGAGEMANG

*I serien "Företag som engagerar sig för spädbarns hälsa" har vi träffat Linda Furuskog på Some Guys som arbetar med att stärka varumärken och driva opinioner via digitala medier. Vad ligger bakom deras engagemang?*

*Text och foto: Michel Östlund*

Jag trycker på porttelefonen där det står Some Guys och en garageport öppnar sig, långsamt och lite magiskt. Jag tänker på det gamla trollformeln "Sesam öppna dig" från berättelsen i "Tusen och en natt". Väl inne så möts jag av Linda Furuskog, en framgångsrik kvinnlig projektledare. Some Guys, ett företag för unga kreatörer som gör integrerad kommunikation, framförallt på nätet.

Hur kommer det sig att ni som utsetts till årets byrå 2012 med alla era näringslivskunder stödjer något så ovanligt som spädbarns hälsa?

Svaret "Alla barn har rätt till liv" får mig att studsa till lite. Linda fortsätter, alla bryr sig om barn och ingen vill att det någonsin ska hända sitt eller andras barn något. Eller hur?

Jag såg att Spädbarnsfonden hade behov av att synas mycket mer. De syns alldeles för lite i vardagen. De föräldrar som drabbas finner information, eftersom man ofta törstar efter kunskap när det tråkiga sker.

Många organisationer i Sverige, inom liknande idella områden (cancer, barnsjukdomar, allergi mm) är mer synliga och kända.

För att skapa förutsättningar så att fler

barn får rätt till liv krävs det mycket mer forskning. Och till det mer kapital och mer engagemang från omvärlden.

Vi på Some Guys kan digitala medier och vår erfarenhet och kunskap inom området gör att vi kan skapa opinion och det nödvändiga engagemanget.

När man drabbas själv (Linda miste sin dotter Johanna-Louise vid förlossningen) så vill man att hela världen ska engagera sig så att inga barn dör i onödan. Det ligger i sakens natur. Jag fann Spädbarnsfonden av en slump på nätet och vi fick sen hjälp med stöd och deltog i en samtalsgrupp. Senare fick vi informationen att ca 700 barn dör varje år, före, vid eller strax efter födelsen. Så många barn och så mycket sorg tänkte vi!

Vad kan jag hjälpa till med? Det var mitt enkla och raka budskap i telefonen till Spädbarnsfonden.

Resultatet blev att vi utvecklade fondens digitala site "Solvända" för stöd till forskning. Och att sprida kunskapen om vad Spädbarnsfonden gör, från forskning till stödverksamhet.

Engagemanget har ökat stort från omvärlden.

Även för oss på företaget.



*Linda Furuskog. Engagerad projektledare på företaget Some Guys. I frågor om spädbarns liv.*



# UNIKA MÖTEN GER HOPP

*För femte året i rad arrangeras Spädbarnsfondens familjehelg. Unika möten mellan människor i alla åldrar. Föräldrar och barn samlas i en stark gemenskap som är svår att förklara. Den bara är. Naturlig från första stund.*

*Text: Annika Haaker.  
Foto: Annika Haaker och Kjell Wilhelmsen*

Solen ligger som ett lugn över Varberg. Pappor, mammor och barn i olika åldrar fyller gräsplanen mellan några av stuglångorna i Apelvikens Camping. Gräsplanen som ska bli vår givna mötesplats under ett par oförglömliga dagar och kvällar i augusti.

Det är torsdag eftermiddag. Över hundra personer kommer för att delta i familjehelgen. Föräldrar som förlorat barn, barn som förlorat syskon. Från hela Sverige åker de, och snabbt är de trevande samtalen igång. "Hur var det för er?" "Är det nyligen?" "Har ni levande syskon?"

Under helgen deltar man i vad man vill, om man vill. Samtalsträffar på morgonen vid vattnet är något som de flesta vuxna inte vill missa. Att få dela sina erfarenheter i möten med andra är stort. En kväll länder vi marschaller vid havet för barnen vi saknar. Ord är överflödiga, vi bara står stilla och tittar ut mot havet. Vi slås av hur många marschaller det blev. Hur många barn som inte fick det liv med oss vi hade drömt om.

En eftermiddag är det målarverkstad i partytältet för alla barn som vill. Några tar

hellre ett dopp i poolen, minigolfturnerar eller sparkar fotboll. Ett par tappra ungdomar och vuxna får nybörjarlektioner i windsurfing.

Det är minnesstund vid Varbergs Fästning, bara för oss. Michel Östlund leder den fina ceremonin under bar himmel. Alla sitter på filtar i gräset runt ett träd, som Michel kallar livets träd. Kjell Wilhelmsen läser en träffande dikt, orden skjunker in, musiken gör sitt. Man fylls av stundens allvar, men också av lättanvänden att faktiskt dela. Dela det omöjliga, ofattbara, svarta. Dela i en gemenskap som stärker och ger hopp. Minnesstunden avslutas med att varje familj går fram och lägger en ros för sitt döda barn. 38 rosor ligger tillsammans i gräset när vi lämnar platsen i kvällssolen.

Med söndagen kommer tröttheten. Intrycken av fina människor och gripande berättelser är starka och så berörande att man känner sig proppfull och lite tom på samma gång. Solen ligger som ett lugn över Varberg, igen. Dags att åka hem. Dags att redan börja sakna dem. Dags att börja längta till nästa gång man får mötas igen.



# TATUERING ETT HUDNÄRA MINNE

Att göra det osynliga verkligt, inpräntat och synligt för evigt. Att göra bilder av vackra minnen som betyder något för mig själv – och som berättar en historia för omvärlden. Det är vad sorgen handlar om för många föräldrar idag.

Text: Annika Haaker.

Foto: Föräldrar till sina barn, från facebook.

Tatueringskonsten går tusentals år tillbaka i tiden och den är spridd över världen. Det som förr möjligen associerades med kriminella, prostituerade och sjömän är numer en konstform som får ett allt större genomslag. Tatueringar lockar många idag, och trenden att bevara ett alldeles speciellt minne på sin kropp sprider sig.

En del föräldrar som förlorat barn, tatuerar sig med en minnesbild av barnen. Därmed blir de osynliga barnen vackert närvarande för alltid. Man bär dem alltid med sig, de suddas aldrig ut. Men hur känns det? Vilka motiv väljer de och varför? Vad får de för reaktioner? Var sitter den?



Spädbarnsfonden gjorde ett kort inlägg på Facebook i oktober 2013. Vi lade ut en handfull bilder av medlemmars tatueringar, och en updatering som löd: "Många av

Spädbarnsfondens medlemmar har gjort fina tatueringar, som minnen av sina barn som inte lever. Har du nån? Berätta! Dela med dig!"

Gensvaret kom snabbt. Många "gilla tecken", många positiva kommentarer, och många nya bilder lades upp. Här är några av kommentarer som strömmat in från pappor, mammor och mor- och farföräldrar på Facebook:

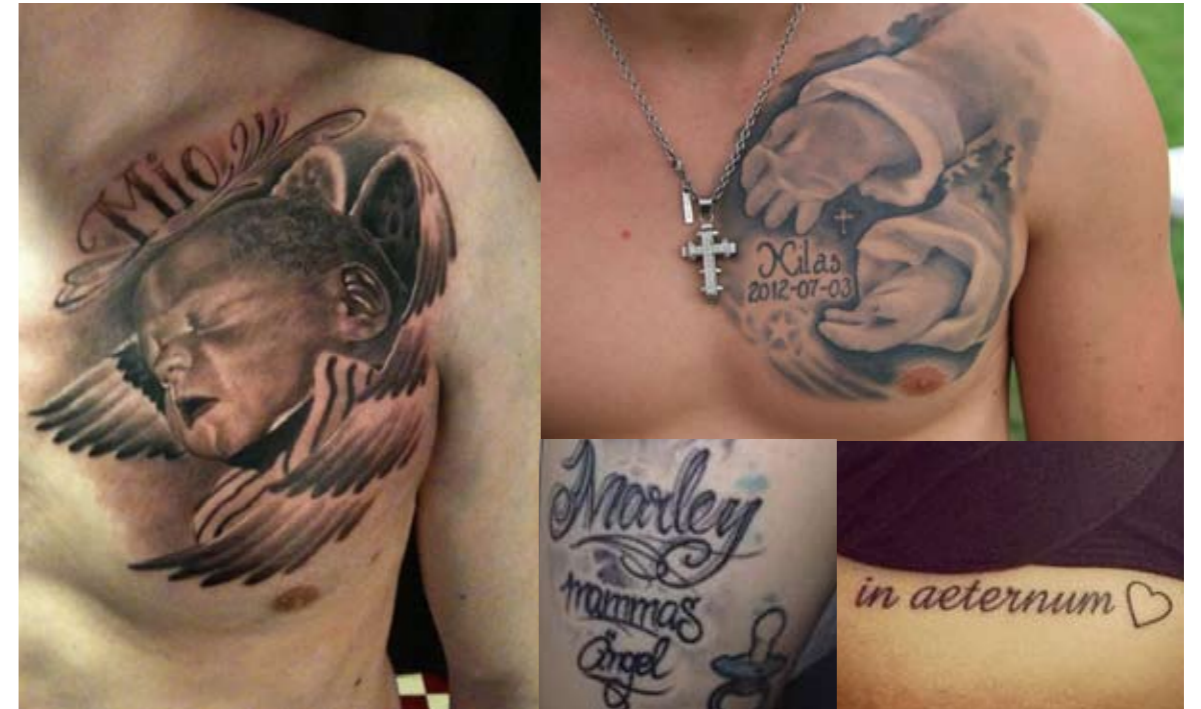
"Jag har tänkt att göra en fjäril på bröstkorgen"

"Min sons handavtryck på pappret kommer väl att försvinna, men nu är de förevigade på mig"

"Jag har Majas handavtryck på axeln"

"Jag har tatuerat det kinesiska tecknet för son långt ner på magen på höger sida. När jag väntade Seth så var det vår plats, han brukade sätta ut sin rumpa där så att jag kunde klappa och busa med honom. Jag har planer på att göra den större och skriva in hans namn. Jag gjorde tatueringen ett halvår efter han dog och det var en stor del av mitt sorgearbete. Jag har bara Seth och får inte fler barn så tatueringen har blivit viktig för mig.

"Jag har rosor med mina barns namn i på ryggen. Den ena är en utslagen knopp utan namn, symbol för dottern som dog i v 20.."



Ett urval från Spädbarnsfondens upprop i Facebook i oktober 2013

"Min man och jag har tatuerat in vår sons fotavtryck med namn och datum för födelse och bortgång!"

"Så vackert, jag blir berörd"

"Har ett hjärta med vingar under Emilias namn"

"Jag har orden "Parve Angele" på min högra underarm, det är latin och betyder "lilla ängel". Den gjorde jag till vårt första änglabarn, vår son. På min vänstra underarm har jag tatuerat vår ängladotters namn i en röd ros, för att vi hade röda rosor på kistan, ovanför rosen är hand och fotavtrycken samt en banderoll."

"Vi spred askan efter våra tvillingar i havet så jag tänker alltid på dem som sjöjungfrur. Nu har jag dem på varsin underarm som sjöjungfrur. Känns väldigt bra att kunna krama alla barn samtidigt."

"Jag har Lily's handavtryck som sitter på mitt bröst"

"Jag har en solros på axeln med min sons namn i mitten. Jag har alltid lagt en solros på graven"

"Jag har en tatuering till minne av vår Ivar. Orden "In aeternum" betyder i all evighet."

"Pappa har en bild av Emmelie med Marley i famnen tatuerad på armen, mamma har Marleys fotavtryck och mormor har Marleys namn med texten 47 minuter ett liv."

"..mormor har Marleys namn..."

"Jag blir glad när jag läser om hur ni behandlar era barn som inte fick leva. När jag för 29 år sedan miste min ena tvillingpojke fick man inte prata om det. Kommentaren "ja, men du fick ju behålla ett barn" gjorde ont och han finns fortfarande levande i mig. Är glad över att den inställningen håller på att försvinna."

# BILDER FÖDER ORD

*På många håll i landet arrangerar Spädbarnsfondens representanter samtalsgrupper för föräldrar som mist barn. Vanligtvis följer en struktur för samtalen. Men hur får man de tysta att öppna sig? Hur kommer det dolda upp till ytan naturligt? Hur håller man taktpinnen när 12 vuxna befinner sig i sin djupaste kris?*

*Text: Annika Haaker.*

*Foto: Brent Seamor, Don Butterworth, Reagen Mills.*

Det är torsdag kväll i centrala Stockholm. Tolv föräldrar är samlade med två handledare. Det finns många sätt att leda samtal. Just den här sista träffen är det stora bordet täckt med bilder. En fyr. En nyckelpiga. En klocka. Ett hav. En målarlåda. Bordet är fullt av dem. Alla tittar en stund. Uppgiften från handledarna är; ”välj ut en bild som bäst beskriver din sorg idag, hur ser en ut? Beskriv varför du väljer just den bilden?”

Några minuter av tystnad. Sen börjar de, en i taget. Och vilka beskrivningar! Nya sätt att berätta, nya sätt att synliggöra sin sorg. En i taget tar en bild, pratar, alla berörs, några tårar faller. Sorgen delas. Mammorna och papporna som känner varandra väldigt väl vid det här laget, sätter ord på sina upplevelser på ett nytt sätt som inte gjorts tidigare. Det svåra blir begripligt steg för steg. Den som tidigare letat efter orden, flödar nu oväntat. Bilderna hjälper oss att hitta helt nya vägar och ett djup i berättelsen. I ett nästa steg får deltagarna ta en bild som bäst beskriver ”hur vill jag att min sorg ska vara om 3-5 år?”

Som en av handledarna, vill jag försöka minnas varje ord som säs. Här är ett fritt återgett minne av det jag hörde och såg under kvällen.

## BERG- OCH DALBANA

”Det känns som livet går upp och ner. Det är ganska jobbigt, men samtidigt bara att hänga med. Det känns som det inte är jag som styr mitt liv längre, jag hänger med och nån annan kör. Den går upp och ner, precis som att jag ibland är ledsen. Men det rör sig ändå framåt, rörelsen för mig just nu är framåt men guppig.”

## FLYGPLANSVINGE

”Det känns som det varit världens stopp i min resa, i mitt liv. Man fick stanna och tänka efter, ofrivilligt. Nu vill jag vidare, jag har lärt mig jättemycket av allt som har hänt. När man sitter på ett flyg så är man högre upp, jag tycker jag har ett annat perspektiv på saker, på människor.”

## KLOCKA

Ibland väntar jag på att min son ska komma tillbaka. Klart man fattar att det inte är så, han är ju död och kommer så klart inte hit till mitt liv, men jag kan ändå tänka så ibland, att man väntar på att mardrömmen ska vara över ”han kommer sen, allt ska ordna sig”. Bilden på klockan är en symbol för väntan och längtan för mig. Att det ska bli bättre nån gång. Vissa säger att tiden läker sår, vet inte om det nånsin kommer att läka.



*Det känns som livet går upp och ner.*

## EN BERGSKLÄTTRARE

Jag tog den här bilden för jag känner mig så stark. Det känns som jag skulle klara av precis vad som helst nu. Det värsta har redan hänt. Jag har ju överlevt det värsta, för jag har förlorat mitt barn, vad kan vara värre? Nu kan jag bestiga berg, det är i alla fall så det känns. Jag är starkare än förut. Jag har fått kraft av att träffa andra. Det går uppåt i den här bilden, jag kan.

## TORG, FRUKTMARKNAD

Jag tog den här bilden för om några år framåt, vill jag så gärna vara lycklig. Jag tänker att jag kommer att vara lycklig då, och och ta för mig av allt som livet har att ge, vad det än innebär. Livet kanske kan bli så här färgstarkt som det här torget och erbjuda många olika saker, och jag vill ta för mig, njuta och vara glad, nyfiken.

## EN TALLRIK, MÅNGA BESTICK

Jag tog den här bilden för jag har massor att ge av kärlek som inget barn kan ta emot nu. Den här bilden visar att det verkar inte stämma med antalet, det är mycket fler bestick än tallrikar. På nåt sätt har jag mer att ge än nån kan ta emot, jag har inte vårt barn som ska ta emot min kärlek. Det är en saknad och en obalans i mitt liv. Jag tycker bilden visar obalans.

## KOALABJÖRN

Jag tog koalabjörnen. Den ser så trygg och lugn ut. Så här mysigt vill jag också ha det om ett tag. Han har det bra, vilar. Så här stabil ska också min sorg vara i framtiden, helt i harmoni. Jag är inte där än.

#### LÖV MED NYCKELPIGA

För mig är lövet på bilden en symbol för livet. Förut i början var sorgen som en enda stor insekt som tog över allt för mig. Sen om några år tänker jag att det ska vara som på bilden här, en liten nyckelpiga, en fin nyckelpiga. Sorgen ska finnas där men inte ta över. Den (nyckelpigan) kan ta några bett ibland, men den är så liten så det gör inte ont. Sorgen ska bara en fin del av mig och det gröna stora bladet är det friska livet som dominerar.

#### TAGGTRÅD OCH SVART

Jag känner inget hopp alls. Just nu är jag mest bitter och arg. Jag tog det här taggtrådstaketet, för man känner sig instängd. Jag vet inte riktigt vägen fram just nu, det är så det känns, mörker.

#### EN FYR

För mig innebär sorgen helt nya perspektiv. Fyren står stadigt men det stormar och vattnet är oroligt under. Jag ser saker på ett annat sätt ny. Man blir också lite trött av att klättra upp där på stegen, men när man väl är uppe så har man bra sikt. Så är det ju med sorgarbetet också, man blir trött. Jag ser livet på ett nytt sätt. Jag tänker att snart ska jag få en riktning, vägledning, ljus och position som ju fyren ger. Vill ha en position för framtiden vart mitt liv ska ta vägen i en ny orientering. Jag har det inte än men på väg dit.

#### SOL OCH HAV

Min sorg är lugnare nu. Det är ett lugnt

hav, solen går ner så det är inte så aktivt och fullt av intryck. Men det är lugnt, ett platt hav. Ändå vet man att havet är djupt och kolsvart under, men ändå lugnt att se på. Jag kan titta ut utan att bli rädd för djupet.

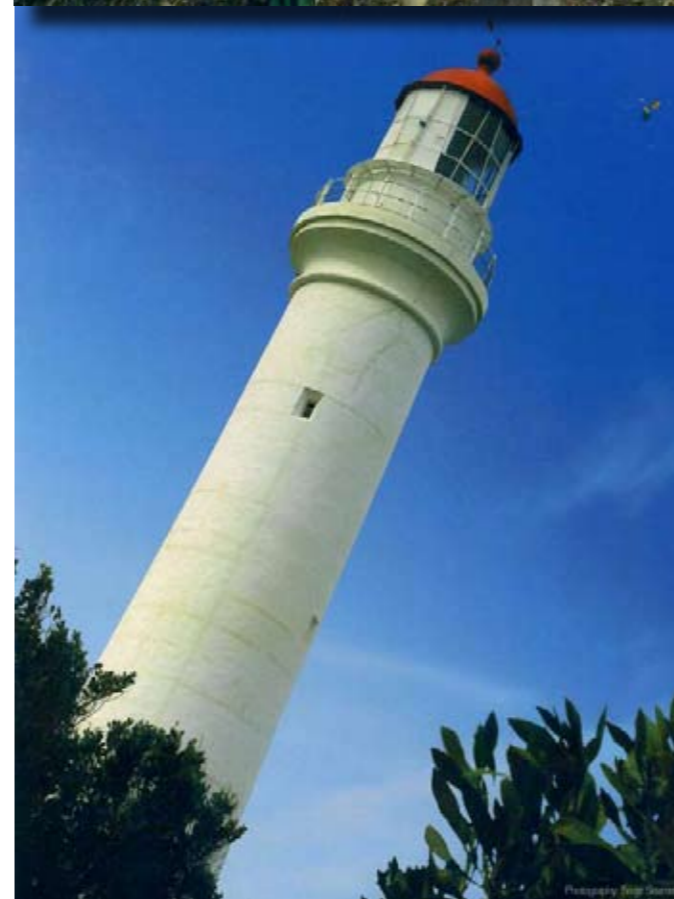
#### MÅLARKRITOR

Den här bilden beskriver min sorg idag bra. Den visar hela spektrat av känslor, och jag har tillgång till fler känslor, större register än förut. Sorgen är en del av mitt liv, jag har ett rikare liv idag. Det innehåller fler färger, mer nyanser, mer allt. Sinnesintryck och upplevelser är starkare, jag använder hela mitt register av färger och känslor. Jag lever ett rikare liv med min sorg och skulle inte vilja vara utan.

#### BREVLÅDOR

Jag väljer själv när jag öppnar en lucka eller inte. Som på den här bilden. Jag kan gå in och ut i olika "rum" hos mig själv, min sorg är fin och bevarad, jag kommer åt den när jag vill. Den kommer inte bara över mig som i början, jag bestämmer och öppnar luckan när det är dags. Den tar inte över, den bara finns. Som brevlådorna här.

Kvällen är sen och samtalet avrundas. Nånga sitter tysta och låter orden sjunka in, lite tagna och kanske förvånade att så lite kunde ge så mycket. En fyr. En nyckelpiga. En klocka. Ett hav. En målarlåda. Vi har hittat nya ord, nya vägar i berättelsen. Det dolda har med bildernas hjälp tagit ett steg upp till ytan.



*Vill ha en position för framtiden, en ny orientering.*

# Vi tar inte livet för givet.

Att leva är en ynnest som många av oss kanske inte reflekterar över oavsett var vi än befinner oss. Men när vi håller livet i våra händer är det något vi alla kan känna en djup tacksamhet och respekt för. Vårt hjärta klappar för livet.



## SPÄDBARNSFONDEN

Spädbarnsfonden är en ideell förening med syftet att stödja de som mist barn och verka för att rädda fler barn till livet. Föreningen finns runt om i Sverige. Vi 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. Vi 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.

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

Spädbarnsfondens uppgift är att arbeta för en bättre vård och livssituation för dem som mister ett litet barn före födelsen eller under barnets första levnadsår. Vår uppgift är också att samla in medel till forskning för att minska antalet barn som dör före födelsen och under det första levnadsåret.

Varje år i Sverige dör omkring 450 barn innan de föds, cirka 180 barn dör under sin första levnadsår och ytterligare omkring 100 barn dör innan de fyllt ett år.

[www.spadbarnsfonden.se](http://www.spadbarnsfonden.se)  
[www.solvanda.nu](http://www.solvanda.nu)

450 par lämnar varje år BB med  
ett tomt babyskydd.



Varje dag händer det ofattbara - ett litet barn dör före eller strax efter  
födelsen. Stöd livsviktig forskning. Hjälp fler barn till livet.

## 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