



SPÄDBARNNS FONDEN

Vad är liv?

Lars Björklund / Kerstin Dillmar sid 10

Tolv timmar med Bilbo

Aminah Al Fakir Bergman sid 4

Kärleken är starkare än döden

Marcus Birro sid 19

En ny röst

I VÄNTANS TIDER. Smaka på orden, de används inte så ofta längre. Men de säger vad en graviditet innebär. Väntan, längtan, undran, förundran. Inte bara den gravida mamman och pappan väntar, hela deras omvärld bär tankar och förväntningar kring det väntade barnet. Alla dessa känslor – öppna eller omedvetna – rycks undan, ställs på ända, när det som inte får hända trots allt händer. Ett litet barn dör. Alla dessa tusen frågor, all denna sorg, hur kan omvärlden hantera den? Det är lätt att reagera med rädsla och undvika kontakt eller att hurtigt vilja uppmuntra. Andra vet av egen erfarenhet vilka känslor som rasar runt i föräldrar och anhöriga, de har själva upplevt chocken, frågorna och saknaden.

VI SOM ARBETAR inom Spädbarnsfonden har alla delat upplevelsen. Många av oss arbetar också dagligen inom området som barnmorskor, läkare, lärare, forskare. Fonden startades ursprungligen av föräldrar som förlorat ett litet barn. Idag är vi drygt 4 000 medlemmar och har ett nätverk av kontaktpersoner över landet till stöd för föräldrar som mist sitt barn i moderlivet eller som spädbarn. Vi stöttar forskning kring graviditet och hälsa. En viktig roll är också att vara samtals-partner för yrkesverksamma som möter föräldrar i den svåraste av stunder. Att sprida kunskap om hur oerhört viktigt bemötandet är för att föräldrar och syskon ska orka leva i sorgen. Snabbt omhänder-tagande och noggrann uppföljning är en grund för att orka ta hand om syskon eller våga en ny graviditet.

DENNA HÖST FÖDS Spädbarnsfondens nya magasin. Vi hoppas att det ska bli en röst för en grupp föräldrar som sällan hörs i debatter kring vård och omsorg. Föräldrar som har ett barn för lite. Lyssna till den rösten med hjärt



MARIE GANTERS,

Innehåll Tolv timmar med Bilbo s 4, Sorgbearbetningshjälp s 8, Vad är liv s 10, När hösten kom till Oslo s 14, En orange dag s 16, Kärleken är starkare än döden s 19, Om Spädbarnsfonden s 30, ISA-konferensen s 30.



Tolv timmar med Bilbo

Av Aminah Al Fakir Bergman

"Plötsligt, inrusande, kommer en barnmorska som säger att – du måste klä dig. Doktorn ska prata med dig och sen ska vi åka till Astrid Lindgrens sjukhus."

DEN 10 OKTOBER 2005 FÖDDE JAG MITT ANDRA BARN. Han fick efter några dagar namnet Nabil Bilbo Bergman och var en välbyggd kille på 4 kg och 52 cm. När Bilbo låg i magen var allt normalt och ultraljudsbilder och hjärtljud bådade gott. Förlossningen kom igång 3 veckor tidigt, fortfarande inom det normala, men ändå tidigt. Jag hade en mycket bättre förlossningsupplevelse än med mitt första barn. Jag fick vara på golvet, barnmorskan var närvarande och peppande och till slut kom Bilbo ut. Han var väldigt blå men det kan ju barn vara. De flesta får färg efter några minuter efter att ha legat på mammans bröst, men det fick inte Bilbo. Han flyttades till ett angränsande rum för att få syre och där förstod i alla fall min man Gregor, efter att ha sett läkarnas blickar, att allt inte stod rätt till.

SEDAN HÄNDER ALLTING VÄLDIGT SNABBT och ändå minns jag det som i någon slags slowmotionrörelse, som i ett töcken, ett överklighetstillsånd. Detta händer inte mig... Hur kommer det bli med amningen... När får jag duscha... sova... äta... Jag blir nedrullad i rullstol till en annan avdelning dit Bilbo nu finns. Vi får ett samtal med en läkare som inte vill uttala sig om vad som kan vara fel men han har en misstanke. Jag uppmanas att sticka in fingret i en kuvös och känna på Bilbo och Gregor hinner se hans ögon en kort sekund innan han, ensam, skickas med ambulans till ett annat sjukhus. Gregor får ta taxi efter och först senare, eftersom jag är nyförlöst, åker jag dit tillsammans med min barnmorska. Under någon timme är familjen helt splittrad. Bilbo ligger i någon operationssal, får vi senare erfara, Gregor sitter och väntar i ett samtalsrum på barnintensiven och jag är kvar på BB Stockholm. Vi har ett kort samtal på telefon, jag och Gregor, där han berättar vad läkaren sagt, ingen har hunnit informera mig ännu: Bilbo har ett allvarligt hjärtfel och man vet inte om han överlever.

I efterhand kan man reflektera över att jag i detta läge har lämnats helt ensam. Jag försöker äta något äckligt, jag duschar och försöker vila. Plötsligt, inrusande, kommer en barnmorska som säger att "du måste klä dig. Doktorn ska prata med dig och sen ska vi åka till Astrid Lindgrens sjukhus." Under taxifärden pratar jag om hur jag ska kunna amma nu när Bilbo ligger på sjukhus. Är han för sjuk för att orka suga? Min barnmorska, som tack och lov följt med i taxin, försöker säga att man kan pumpa mjölken, det ordnar sig, hon anar nog att det inte kommer vara ett problem. Att Bilbo skulle kunna dö har jag ännu inte tagit in... Tre steg från att vi ska gå in på BIVA inser jag att där inne ligger min son i någon operationssal. Det var inte så här det skulle vara. Jag bryter ihop och frågar min barnmorska innan jag faller "Får jag hänga på dig?"

VI FÅR TRÄFFA VÅR SON I EN OPERATIONSSAL DÄR TVÅ ANDRA BEBISAR LIGGER. Sladdar, apparater, många människor i rummet. Bilbo ligger i mitten. Doktorn klappar lätt på hans huvud och säger. "Fin kille, har ni något namn till honom?" En liten klapp som visar att här ligger en liten människa, en riktig människa bland all sladdar. I det läget kan vi inte uttala hans namn. Vi har inte hunnit tänka på det ännu, vilket namn han ska få, om Bilbo passar honom etc. Mitt bland alla slangar ligger vår son, men känslomässigt kan jag inte ta in det. Doktorn försöker förklara genom ultraljudsbilder vad för hjärtfel Bilbo har: hypoplastiskt vänsterkammersyndrom. På skärmen ser man blodets flöden i rött och blått. Mitt under förklaringen försöker någon sköterska "hjälpa" oss genom att knacka Gregor på axeln och säga "Nöddop, nöddop. Ni måste ha nöddop. Vad ska barnet heta?" Tydligt är det viktigt om man är kristen att få barnet döpt innan det dött. "Vi är inte kristna", vill jag skrika, "vi försöker förstå vad doktorn säger och genom att uttala vår sons namn blir det hela mer verkligt, alltså outhärdligt. Och



TA. Det känns som det är taget av kärlek. Vi vill inte att han ska behöva lida och utstå fler operationer om det ändå inte hjälper. Under operationen har han också slutat andas och är redan kopplad till respirator. När det är bestämt säger doktorn att han redan tagit det beslutet själv men att han ville att vi skulle känna att vi hade fått vara med i processen. Ni har gjort rätt till 99,9% säger han.

Hur gör man nu? I samtalsrummet bryter jag ihop igen. Hur går man in i ett rum, håller om ett barn och säger till att de ska stänga av respiratorn. ”Du kan ligga på en säng eller sitta i en fätölj om du vill.” Allt känns outhärdligt, oöverstigit. Jag skulle inte kunna ta mig in i rummet ens. Finns det någon att prata med? Någon kurator eller liknande? Sjukhusprästen Mats kommer till vår räddning. Jag gråter liggandes i en soffa. Mats sitter i en fätölj och Gregor lika så. Hur ska jag kunna göra det här? frågar jag. Du måste ta ett steg i taget, säger han, du är redan framme vid begravningen i dina tankar. Vad orkar du med just nu? Det räcker med att du går in i rummet. Du behöver inte hålla honom om du inte vill. Ett steg i taget. Måste man vara med om det västa för att förstå det? Ett steg i taget.

VI GÖR SOM HAN SÄGER. STEGVIS NÄRMAR VI OSS. Jag rullas in, fortfarande i min rullstol, i rummet. Det oöverstigitliga är mest oöverstigitligt i tanken ska vi senare erfaras. Det mesta i livet är oöverstigitligt i tanken men när man väl är där så klarar man det och det kan till och med kännas fint. Tyvärr finns ”nöddops”sköterskan där och börjar förklara exakt hur och i vilken ordning slangarna kommer kopplas ur respiratorn. Precis när jag orkat ta mig in. I huvudet skriker jag igen ”gå här ifrån” men härdar ut och låter henne förklara. Tar absolut inte in det hon säger. Där ligger Bilbo. De har satt på honom kläder och bäddat ner honom i en liten säng. En gullig sköterska kommer in och lägger slangarna till rätta. Ser till att slangarna inte ska göra ont på honom. Hon säger det och jag inser att jag fortfarande inte har förstått att det här är en liten levande pojke som kan

känna. Det är min pojke.

Plötsligt börjar det pipa. Jag tror att han håller på att dö. Precis som i filmerna och ett rakt streck på skärmen. Det visar sig bara vara ett batteri som ska bytas men jag får ändå en stark impuls. Jag måste hålla honom nu innan det är för sent. Sköterskorna hjälper mig att lägga honom i famnen. En fätölj erbjuds men jag säger nej, ”nu eller aldrig, här i rullstolen”. Jag håller honom med en kudde i knät. Egentligen minns jag nästan inte det här men det finns ett kort som sköterskan tar just då. När han fortfarande levde. ”Lilla gubben... vad konstigt det blev va... du fick bara vara hos oss en liten stund.” Efter timmar av hållande, Gregor håller honom också, känner vi att vi kan avsluta. Vi är ju så trötta. I nästan två dygn har vi varit vakna. Först förlossningen och sen det här. Vi känner att vi inte kan lägga oss och sedan återvända till honom och stänga av respiratorn så narkosläkaren tillkallas och fnns hos oss hela tiden. En fantastisk läkare. Han står där tyst hela tiden och vi kan fråga honom om vad som händer. Bilbo lever en hel timme efter att respiratorn kopplats

ut, han somnar inte in som läkarna trodde. Han andas långsamt, långsammare och sedan snabbt igen, i puls, förlorar färgen, får färgen tillbaka, pulsmätaren går upp och ner. I ett skede tycker jag att det är så hemskt, när Bilbo ser plågad och ansträngd ut i ansiktet, gråtattack, som en värk vrider det sig i hela mig, och jag ber att få krama den gulliga sjuksköterskan, som om hon ska kunna hjälpa, förklara, ta bort det onda. Hon kramar mig men säger ingenting och det räcker. Bilbo ligger på en liten kudde. Vi håller hans små händer. I takt med att pulsen sänker sig och höjs känner jag det som om hans närvaro kommer och går. Jag är inte religiös på det sättet men jag känner verkligen att det är så. Mot slutet hör jag väldigt tydligt i huvudet ”och änglar de små breda vingarna ut och kring barnet de stå till dess natten är slut”. Jag känner att jag vill hålla honom i min famn nu utan alla sladdar och att få göra det är nog det ljuvligaste jag har känt i ett liv. Värmen mot min hals. Den lilla kroppen i mina armar, inte tungt, inte lätt men han finns där. Han somnar in så i min famn och jag känner att jag på något sätt har hjälpt honom. I en timme hade han kämpat och nu... Han har försvunnit från kroppen och rummet. Jag kan känna det. Den lilla figuren vi lämnar på kudden är bara en kropp, Bilbo är någon annanstans.



OM BARN OCH SORG – UTFRÅN MIRABEL

Nästa dag får vi stöd och råd av en kurator på sjukhuset. Hur gör man nu? Hur berättar vi för vår knappt tvååriga dotter att bebisen är död? Hon som har väntat i flera månader, som har låtsas matat bebisen, pussat den (magen), nattat den och lyssnat på hjärtljud hos barnmorskan. Ni måste säga att bebisen är död, sa kuratorn, om man säger att bebisen sover så kan barn bli rädda för att somna själva. Vi får också rådet att låta Mirabel få vara med så mycket vi orkar för att kunna se och förstå varför mamma och pappa är ledsna och för att själv kunna bearbeta sin sorg. Hon får träffa Bilbo i ”Tysta rummet”, där de lagt honom i en liten säng med broderade vita lakan och sänghimmel. Hon vill genast ta upp honom och säger ”hålla den!”. Något som inte ens vi vuxna har vågat göra. Vi tassar på tå kring döden och hon omfamnar den och gör den verklig, direkt. Hon sitter med Bilbo i soffan, han är lite blå och kall men väldigt gullig. Hon börjar genast trycka väldigt hårt på hans näsa, något små barn gör, de undersöker. ”Försiktigt!” utbrister vi. Senare ger hon en liten tyggiraff till Bilbo som han kan ha i sin säng och då kastar hon den rakt i ansiktet på honom. Vi kan inte annat än skratta där mitt i sorgen. En typisk bordus behandling av en storasyster. Dagen efter åker vi tillbaka med Mirabel och klär Bilbo i kläder vi själva valt, en randig Bennettonsparkdräkt med små skidåkande figurer på bröstet. Tredje dagen återvänder endast jag och min man och ger Bilbo en filt att ha i kistan och en skullra han fått av en släkting. Det

tog tre dagar att säga farväl. Vi blir också erbjudna att ta hem Bilbo några dagar om vi vill, men det känns inte rätt för oss. Men att träffa honom i tysta rummet, klä honom och ge honom filten är det som vi gör för att ta ett första farväl. Senare kommer ju begravningen.

HEMMA KLÄR SIG MIRABEL I BILBOS BEBISKLÄDER SOM LIGGER FRAMME. Och så leker hon med några små träbokstäver vi köpt och sätter upp BILBO på väggen. Hur gör man med spjäsängen och alla saker? Vi får rådet att låta det stå framme ett tag också för Mirabels skull. Hon frågar mycket om var han är någonstans fastän hon är så liten. Där? Och pekar upp mot himlen. Där? Inne i skåpet och under sängen. ”Han är på sjukhuset i sin säng”, säger vi och senare efter begravningen: ”han är på kyrkogården”. Ganska snart så får en av dockorna namnet Bilbo. Bilbo är sjuk och får plåster.

Den dockan får heta Bilbo ett helt år och hon kan förklara, när hon blir lite större, att det här är dockan Bilbo men att riktiga Bilbo ligger på kyrkogården. Kanske är det ett sorgear, för en dag så leker Mirabel att Bilbo i dockan är död. Om några månader ska Teodor födas och hon förbereder sig kanske för det. En dag leker hon faktiskt att två dockor, två pojkar, är döda. Kanske är hon rädd att den nya lillebrodern också ska dö. Jag försöker förklara att vi alla hoppas att det inte ska bli så. Hon leker och bearbetar det som vi vuxna är mest rädda för. Kanske är det så man ska hantera sorg och rädsor? På samma sätt som barnen. Enligt Svenska institutet för sorgbearbetning är det just barnets sätt att bearbeta sorg som vi vuxna ska ta efter. Att prata direkt med den som gått bort. Ett barn kan man fråga: Vad hände? Och barnet kan berätta att t ex pappa är död. Han dog av en sjukdom. Och senare också fråga: Är det något du vill säga (direkt) till din pappa? ”Ja, jag saknar dig. Jag vill att du ska vara här och leka med mig.” Och sedan låta barnet ta farväl av pappa, säga hej då och kanske vinka. ”Hej då Pappa!”

I GAMMAL TID HADE MAN JU NÅGOT SOM HETTE LIKVAKA där familj och vänner samlades runt den som dött innan begravningen och man fik chansen att säga något direkt till den avlidne i andras närvaro. En viktig del med en viktig funktion i sorgprocessen som nu för tiden är borttagen i vår tradition. Jag fick frågan under föredraget jag höll om jag pratade direkt med Bilbo någon gång. Jag sa att jag hade gjort det på sorgbearbetningskursen genom att läsa upp ett brev till honom som jag skrivit. Senare slog det mig att i sängen jag skrivit så riktar sig Mirabel (eller kanske jag) direkt till honom genom hela sängen. ”Jag vill ju ha dig här, jag har dig väldigt kär”. Den sängen sjöng jag på en minneskonsert som jag och min man höll för honom och andra småbarn som gått bort. Vi bjöd in nära och kära men framför allt andra drabbade föräldrar till en minnesstund med sånger som jag hade hittat och som hade hjälpt mig på något sätt. Jag jobbade också med en liten barnbok där jag beskrev vad som hände utifrån Mirabels synvinkel. Jag tror att alla dessa saker var mitt sätt att göra det verkligt. Jag tror att det första året var ett försök att förstå att det faktiskt hade hänt och att det hade hänt mig. Ett sorgear.

vem har sagt att han ska dö!?” Allt detta säger jag förstås inte utan försöker ignorera henne och ta in det som doktorn säger istället. Vi får ett samtal med doktorn i ett angränsande samtalsrum och han förklarar scenariot. De har efter 4 timmar inte lyckats med den första livsuppehållande operationen som brukar ta ca 30 min. I vanliga fall kan man få lite mer tid på sig att fatta sitt beslut men nu måste vi direkt avgöra om Bilbo ska skickas till hjrtspecialister i Lund eller inte. Chanserna är små att lyckas med operationen och om han överlever vet man inte hur länge han kan leva. Han kan högst bli 10 år gammal och inte kunna röra sig normalt eftersom han i så fall kommer bli så andfädd och hela tiden ha isken att inte överleva hängande över sig. Han säger att familjer som förlorat ett ”hjärtebarn” ofta orkar få fler barn men de som väljer att fortsätta ge all energi till det sjuka barnet, orkar inte vidare, orkar knappt med sina friska barn.

BESLUTET ATT INTE LÅTA HONOM LEVA VIDARE ÄR INTE SVÅRT ATT



Sorgbearbetningshjälp

"Att gå långsamt, andas lugnt, tänka i tysthet och med kroppens olika språk få uttrycka sorgen. Att få gestalta den på olika sätt, kan vara den språngbräda som gör att man hittar stigen man letat efter, ljuset man sökt så länge eller kanske hoppet om att det finns en framtid trots allt, där barnet finns med som en självklar del av livet."

Vi som arbetar inom Spädbarnsfonden är mammor och pappor som också förlorat ett barn, nyligen eller för många år sedan. Vår egen upplevelse är att samtal med andra i samma situation har varit ett värdefullt stöd som hjälpt oss att leva vidare. Denna hjälp förmedlar vi vidare genom Spädbarnsfonden.

STÖDFAMILJER Spädbarnsfonden har ett nätverk för stöd till föräldrar och anhöriga som mist sitt barn, människor som finns över hela landet. Det första samtalet går ofta till vårt kansli i Göteborg, andra vänder sig till oss direkt ute i distrikten. Våra kontaktpersoner och stödfamiljer är alla utvalda med omsorg. De har egen erfarenhet av ett förlorat barn, och har genomgått utbildning för att kunna möta drabbade familjer i sorg.

SAMTALSGRUPP En annan form av stöd är samtalsgruppen. Genom vårt kansli eller kontaktpersonerna ute i distrikten får du råd om vart du vänder dig. Psykologer och präster är knutna till Spädbarnsfonden som din grupp kan ta hjälp av vid föreläsningar och seminarier.

PAPPAGRUPP Gruppen är under uppbyggnad i Stockholm och du är välkommen med tankar kring vilka aktiviteter den kan innehålla. Du når den via mail på pappagrupp@spadbarsnfonden.se

FAMILJEHELG. Familjehelgerna innebär att Spädbarnsfondens medlemmar träffas och umgås under några dagar, med utrymme för både stillhet och skratt. Frivilliga gemensamma aktiviteter finns för både vuxna och barn. I år genomförs en långhelg i augusti vid Apelviken söder om Varberg i Halland.

STILLA DAGAR En gång om året anordnar vi ett refugium (tillflyktsort) för reflektion och eftertanke. Genom samtal och olika uttrycksformer får man tillfälle att se på sig själv och utgår från sin egen sorg och sina känslor. En helg fylld av vila, stillhet och samtal.

LJUS OCH BALLONGER Hundratals ljus tänds eller hundratals ballonger styr mot himlen under tillfällena då föräldrar, syskon och anhöriga samlas för att hedra det barn man mist. Det är gemensamma aktiviteter Spädbarnsfonden anordnar som del i sorgbearbetning och bevarande av minnen. Datum och platser anges i god tid på vår hemsida.

MUSIK, DIKT OCH FILM SOM BERÖR ÄMNET: "Men du är inte här", en CD av Emma Nordenstam, som skrivit musik till dikter av drabbade föräldrar. På hennes hemsida finns bl.a. sången "Pärulan". Emma miste sitt barn i plötslig

spädbarnsdöd.

Sången "Den gudarna älskar" av Py Bäckman, som skrev den till sin väninna som miste sin son i magen. Sången finns på Pys hemsida.

Psalmen "Blott en dag" och många andra psalmer av Lina Sandell, som miste sitt barn i magen.

Diktsamlingen "Svarta vykort" av Marcus Birro, som har förlorat två barn under graviditeten.

Filmen "Harrys döttrar" med manus och regi av Richard Hobert, som miste ett barn. I filmen förlorar en av två gravida systrar sitt barn.

Litteraturtips och sånger för barn – Nännas sorgesånger – finns på Spädbarnsfondens hemsida.

Spädbarnsfonden, www.spadbarsnfonden.se



Vad är liv?

"Vad är då en människa? Är hon bara en konstruktion av celler och arvs massa, eller är hon ett oändligt värdefullt liv med en själ?"

MÄNNISKAN BLIR TILL I DET FÖRDOLDA - i början växer hon i hemlighet för att efter hand bli mer och mer synlig. Långt innan vi föds finns vi som något alldeles eget. Vad är då en människa? Är hon bara en konstruktion av celler och arvs massa, eller är hon ett oändligt värdefullt liv med en själ? Är livet bara en krass verklighet där vi som objekt är mer eller mindre lyckade, eller är det en dröm fylld av kärlek och längtan.

VARATS DJUPASTE INNEHÅLL Om och om igen behöver vi påminna oss om att människovärdet bortom allt annat måste vara knutet till vår existens. Vårt värde kommer av att vi är. Ingenting annat.

Frågan om människovärde får aldrig handla om möjliga vårdinsatser, eller bli en bedömning av hur värdigt ett liv kan anses vara eller bli. Inte heller om vilken funktion vi eventuellt kan ha i ett framtida samhälle. En människas värde är en utsaga om varats djupaste innehåll. En vördnad inför livets under.

SJÄLEN Inför det ömtåligaste räcker det inte med enbart strikt rationella resonemang. Självklart behövs vetenskapens rön och fastställda tidpunkter för möjliga vårdinsatser i förhållande till människans utveckling och livsduglighet, men vi måste också vara varsamma i användandet av begrepp som människovärde och en människas själ i mötet med föräldrars inre djupa upplevelser av sina barn - döda som levande.

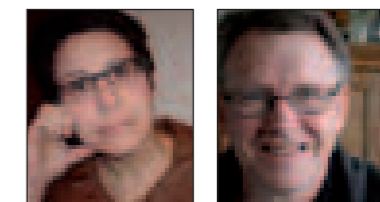
Människovärdet är större än tekniska observationer och själen är något mer än kroppen och förmågan att göra och tänka.

LIVETS BÖRJAN Så handlar alla våra frågor om liv, värde, respekt och ansvar också om oss själva. Vi står alla inför samma existentiella utsatthet. Vi kan inte alltid välja. Inte allt blir som vi önskade eller ville.

Men av det som ges oss så kan vi välja att ta emot eller att avvisa. Vi kan välja vårt sätt att se. Också det som inte blev kan tas emot. Livets början innefattar också livets slut.

TILLVARONS DJUP När vi söker svaret på vad liv och människovärde är letar vi oss fram bortom orden in mot det som är tillvarons innersta. Hjärtslagens mening. Tankens gränslöshet. Barnet som blir till. Barnet som dör. Glädjen och sorgen som tar gestalt långt in.

Människolivet bär från den allra första början tillvarons djup och varats innersta hemlighet. Varje människa rymmer en hel värld. Så självklart och så svårt.



Kerstin Dillmar, sjukhuspräst vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, Lars Björklund, författare och kaplan vid Sigtunastiftelsen.



Liv i magen varje dag

*”Gravida kvinnor ska känna liv i magen varje dag,
flera gånger om dygnet fram till födseln.”*

I NORGE PÅGÅR EN STOR STUDIE kring fosterdöd där man bland annat studerar betydelsen av kvinnans egna upplevelser av fosterrörelser. Gravida kvinnor ska känna liv i magen varje dag, flera gånger om dygnet fram till födseln, förklarar Eli Saastad som är barnmorska och forskare vid Nasjonalt folkehelseinstitutt i Oslo och Högskolan i Akershus. Om fosterrörelserna avtar innebär det en ökad risk för att barnet kan hämmas i växten eller dö innan födseln. Det finns många orsaker till att barn dör under graviditeten, men mer än hälften av dödsfallen beror på skador i moderkakan. Så länge det är god näringstillförsel via moderkakan sparkar barnet men om tillförseln hämmas eller barnet blir sjukt sparar det på krafterna och rörelserna avtar.

FORSKARGRUPPEN HAR KARTLAGT rutinerna vid 55 BB-avdelningar i Norge. Bara två av dem hade rutiner för vilka observationer och undersökningar som skulle genomföras när gravida kvinnor kom till sjukhuset på grund av att fosterrörelserna avtagit. På grund av att informationen till gravida och föreskrifterna för sjukvårdspersonalen varierat så kraftigt startade projektet Femina (Fetal Movement

Intervention Assessment) år 2005. Syftet var att öka uppmärksamheten kring fosteraktivitet och öka kvaliteten i vården.

FEMINA HAR OCKSÅ PÅGÅTT I AUSTRALIEN, Nya Zeeland och USA. I Norge har projektet omfattat 14 BB-avdelningar med totalt 35 000 födselar per år. Åtgärderna för att öka kvaliteten i vården byggde på existerande forskning och kartläggning av nuläget, och utformades tillsammans med deltagande sjukhus och forskarna för studien. Ansvarig för Femina är dr Frederik Frøen, Nasjonalt folkehelseinstitutt.

I INFORMATIONSARBETET INGICK bl.a. att uppmuntra gravida kvinnor att lära känna sitt barns fosterrörelser och mödravårdspersonal att ta kvinnors oro över minskade rörelser på allvar och genomföra noggranna undersökningar. Resultatet hittills visar att antalet dödsfall från vecka 28 har minskat med en tredjedel.

På Spädbarnsfondens hemsida finns utdrag ur de föreskrifter som lämnas vid sjukhusen som deltar i Femina-projektet.

När hösten kom till Oslo

Av Line Christoffersen

Vi skulle åka cabriolet, vi tre – till sommaren. Så drömde vi. Men redan i oktober måste vi uppfylla vår önskan. Vi åkte cabriolet med lille Herman i pappas famn från sjukhuset till kapellet. Med nedfälld suflett och ett Oslo som stannade upp, stillnade och grät. Herman fick se himlen för första gången, himlen och de vackra färgerna. Oslo hade bytt om, från sommargrönt till orange, rött, gult, brunt. Hösten var kommen.

Lördagen den 2 oktober klockan 03.15 föddes vår välskapte lille son. Han var så vacker. Så vacker, och så stilla. Andades han? Jag sökte hans andedräkt, den fanns inte där.

Jag blev förälskad i samma ögonblick han lades intill mig. Vi hade inte bestämt något namn, men Oyvind och jag såg att detta var vår lille Herman. Så vacker, så varm, så perfekt. Jag höll honom, luktade på honom, kände hans kropp mot min. Tårar rann över mina kinder, över hans. Över hans runda, fina kinder.

Vi klädde Herman i den allra första sparkdräkten, den som mamma hade köpt. Den första mössan pappa hade köpt. Jackan han skulle ha burit på väg hem från sjukhuset. En nalle lades på hans arm, den som pappa köpt i England. Vår lille pojke, så vacker där han låg och sov på mammas arm. Vi var mamma och pappa för första gången! Stolta föräldrar, han var vår lille prins och han var så vacker. Där ute, kyla och regn. Oslo grät över lille Herman.

Vi fick ett eget rum, mamma, pappa och lille Herman. Pappa tyckte att visst ser han också ut som en liten Marius, så på eftermiddagen blev han Herman Marius. Vi sände sms till alla: "Herman Marius föddes kl. 03.15 natten till lördag. En välskapt liten pojke på 3 634 gram och 52 cm. Tyvärr visste vi inte då att han dog i mammas mage redan torsdag kväll. Vi vill gärna att du tar kontakt med oss men förstår att det som hänt också känns svårt för dig. Oyvind och Line." Brutalt? Kanske det, men vi ville så gärna visa vår son för alla som ville se honom. Han var ju så vacker där han låg och sov på mammas arm, med ljusblå sparkdräkt och mörkblå jacka med nallen i famnen.

Våra vänner ringde tillbaka. Många sa att de inte orkade komma, men stod i dörren en kvart senare. Vi omfamnades av värme och medkänsla. I en tung, tung tid var det otroligt skönt att ha en axel att gråta mot. Att få bekräftat att lille Herman var en vacker pojke med runda, fina kinder, mammas öron och pappas panna.

Fem dagar fick vi tillsammans, vi tre. Vi hade pratat så mycket om att Herman skulle komma. Vi hade glatt oss så hämningslöst. Vi hade handlat, planerat och njutit de sista månaderna av graviditeten. Mamma hade tagit föräldraledigt och Herman hade fått oss att köpa ny lägenhet och ny bil. Vi skulle åka cabriolet vi tre, till sommaren. Men redan efter fem dagar måste vi uppfylla den önskan. Vi åkte cabriolet med lille Herman i pappas famn från sjukhuset till kapellet medan Oslo grät och träden klädde sig för höst.

Herman lades i en liten kista insvept i ett ljusblått täcke med en prinskrona på, som det anstår en liten herreman. Under armen låg nallen. Vår lille son skulle få sova ensam till fredagen, begravningsdagen.

"Begravningsceremonien var så vacker" hörde vi efteråt. Jag såg bara Herman Marius. Jag kunde inte se nog på honom. Han sov så gott i den lilla kistan. Pappa hade varit hem och valt ut kläderna. Tuffa kläder som passade en liten pojke med runda kinder. Vi hade köpt skor och mössa till honom tillsammans några dagar tidigare. Han hade också ett guldhjärta runt halsen som tecken på att vi älskar vår lille Herman Marius – det bästa och värsta som hänt oss.

Vi begravde honom i strålände sol, omgiven av vänner, familj och arbetskollegor fredagen den 8 oktober. Det var en perfekt dag. Värmen från de närvarande omslöt oss. Hösten hade kommit till Oslo och Oslo hade slutat gråta. Jag kommer aldrig att sluta gråta. Lille Herman kommer alltid att ha en plats i mammas och pappas hjärtan. Han var vår förstfödde, vårt öst, vårt väst, vårt nord och syd. Det var honom vi hade planerat vårt liv kring.

Nu sitter vi här, mamma och pappa utan vår Herman. Allt vi har kvar är minnet av en välskapt liten pojke med runda kinder och glada sparkar. Vi minns glädjen och förväntningarna då vi förberedde oss på att bli tre. Det är allt vi har kvar och vi skulle inte vilja vara utan det för allt i världen.

Det är så tomt i huset. Vi är omgivna av vackra blommor. Jag sköter dem så kärleksfullt jag kan. Jag byter vatten varje dag och plockar bort vissna blommor. De påminner om den otroliga värme och omtanke vi har fått från vänner, familj och arbetskamrater. Till och med studenterna har skickat blommor, och det värmer så gott. Jag vill så gärna hålla kvar den värmen. Men blommorna dör en efter en. Ute är det höst och träden avkläds sakta sina löv. Vi får vara i fred. Telefonen ringer inte lika ofta, men våra vänner håller kontakt. Vardagen har börjat.

Hälsningar från en mamma



En orange dag

Av Jutta Kjaerbeck

”Prästen bar orange och kapellet var smyckat i orange. Jag slogs också av att kistan var så stor i förhållande till barnet men förstod snart varför. Den var fylld med kläder och leksaker, en gåva och hälsning från de anhöriga.”

På Fosie kyrkogård i Malmö har buddhisterna en egen begravningsplats. Stenarna är enkla och står vid fotändan av graven i stället för vid huvudändan. Begravningen har skett utan några fasta ceremonier. Kroppen är själens tempel och när vi dör så har denna funktion fyllts, enligt buddhismen.

Jag har deltagit som stöd vid en buddhistisk begravning, berättar Jutta Kjaerbeck, och det starkaste intrycket var färgen. Prästen bar orange och kapellet var smyckat med blommor i orange. Jag slogs också av att kistan var så stor i förhållande till barnet men förstod snart varför. Den var fylld med kläder och leksaker, en gåva och hälsning från de anhöriga.

Även inom hinduismen har orange betydelse som symbol för det andliga och heliga, men de döda begravs inte i jord utan bränns på bål utan kista. Här i Sverige är sådana gravbål inte godkända. Hinduerna väljer i stället bön i krematoriet och sprider askan i ett rinnande vattendrag. Allt vatten förenas. En dag når även detta vatten den heliga Ganges flöde.

GRÖNT VID BÖRJAN OCH SLUT Allt som har haft liv ska begravas. Så är den islamska seden. Därför finns så många barn- och fostergravar på den muslimska begravningsplatsen i Malmö, staden med cirka 50 000 muslimer från omkring sextio olika nationer.

Många gravar saknar sten men ser du efter upptäcker du en grön markering vid gravens början och slut. Den hjälper dig att inte trampa på graven.

En muslim ska begravas så fort som möjligt efter döden, sedan kroppen tvättats och svepts i vitt bomullstyg. Begravningen sker alltid i jord men kan ske med eller utan kista.

En gång ringde personalen på ett annat sjukhus akutavdelning till mig och var förtvivlade över att det döda barnets föräldrar försvunnit, berättar Jutta. Jag kunde lugna dem. De hade inte övergivit sitt döda barn, de var på Ikea och köpte vitt bomullstyg. Efter någon timme kom de tillbaka och tvättade och svepte sitt barn. För muslimer finns ingen tid för sorg förrän kroppen är i jorden. Innan

dess samlas de anhöriga hos föräldrarna i hemmet, åter tillsammans och spelar sorgemusik, men man visar inte sin sorg öppet. Vid begravningen står männen närmast kistan, kvinnorna närmare utgången. När imamen avslutat ritualen går kvinnorna hem medan männen bär kistan till graven. Därefter börjar sorgetiden. Efter fyrtio dagar åter de anhöriga en gemensam måltid för att hedra det döda barnet.

Jutta har upplevt muslimska föräldrars förtvivlan över regler som gäller i Sverige och beskriver hur hon försökt underlätta deras situation.

När det krävs en obduktion brukar jag ringa till rättsmedicin och be dem prioritera just detta barn, så att begravningen kan ske så snabbt som möjligt. Jag faxar alla handlingar som krävs omgående och förklarar vad som ska hända för de anhörigas gode man – det finns alltid en man som för familjens talan. För dem kan det förstås kännas märkligt att prata så allvarliga frågor med en kvinna. Det hände en gång att en man hälsade med armbågen i stället för handen när vi sågs första gången. Nästa gång tog han min hand och tredje gången fick jag en kram och kyssar på båda kinderna. Det kändes som en seger, jag var oerhört stolt den dagen. Jag fick bevis för min tes att det är bemötandet som är det viktiga. Vill man verkligen hjälpa så klarar man alla situationer.

RESAN TILL HEMLANDET Att vila i sitt hemlands jord, nära släktingar många generationer tillbaka. Är det möjligt om man lever som inflyttad till Sverige? Jutta Kjaerbeck har nära kontakt med Ikon, en mångkulturell begravningsbyrå i Göteborg.

För mig är de ett stöd när det gäller olika ceremonier och de har oftast personal som kan tala med föräldrarna på deras hemspråk. De hjälper till om barnet ska begravas i föräldrarnas hemland och kan även ge råd till anhöriga i andra delar av landet om släktingarna bor på olika håll.

GARAGEGRÅT Alla har förståelse för att sorg kan se olika ut i olika länder och kulturer. Men sorg ser också olika ut människor emellan. Jutta tycker att människors sorg ofta glöms bort:

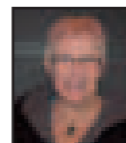
Jag märkte det i samtalsgrupperna, att kvinnor ofta har lättare för att prata om och dela sin sorg. Männen förväntas fortfarande vara "det starka könet" och vara kvinnans stöd. Därför startade föreningarna pappaträffar och mammaträffar, som de genomför var tredje vecka. Det fungerar bra. Jag förklarar också tydligt för föräldrarna att de kanske kommer att hantera sin sorg på olika sätt och att det är naturligt. Mannen kanske hellre går ut i garaget och grejar, ensam med sina tankar, medan kvinnan vill prata om barnet om och om igen. Det betyder inte att den ena sörjer mer och den andra mindre. Bara att man sörjer på olika sätt. Förstår man inte det här så kan det gå så långt att parterna börjar tala om skilsmässa. Därför lyfter jag fram det tidigt.

DET OFATTBARA Att möta familjer som plötsligt har förlorat sitt barn är något av det svåraste vi som personal kan råka ut för. Hur det mötet blir beror på vad vi själva har med oss i ryggsäcken. För mig som själv varit drabbad är det en förmån att med egen erfarenhet och kunskap få träffa och hjälpa dessa familjer. Allt det som jag inte själv fick, men som jag ändå har med mig hemifrån, lägger jag i detta bemötande.

När stora katastrofer inträffar ställer samhället upp, men när en enskild familj drabbas kan stödet variera. Jag är född och uppvuxen på Färöarna. Där är döden mer närvarande i livet och man pratar mer om den. Man håller likvaka med öppen kista och tar hand om de döda själva på ett annat sätt än i Sverige. Det är till exempel. även tillåtet att ta med det döda barnet hem från sjukhuset.

Förlorar man ett barn måste det ofattbara göras fattbart, det överkliga verkligt, det obegripliga begripligt. Min roll är att försöka vägleda föräldrar och syskon i det okända och skrämmande. Hjälpa dem att möta det svåra.

Förutom att stötta föräldrar föreläser jag för kandidater och arbetar på akuten. Jag bor nära sjukhuset och personalen vet att de kan nå mig när som helst. Det gäller även föräldrarna. Det är sällan jag kontaktas mitt i natten, men känslan att någon finns där, det tror jag ger den trygghet en människa i sorg behöver.



Av Jutta Kjaerbeck, specialsköterska vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Reglerna säger: Alla som föds i Sverige har rätt att få en begravning ända ner i tolfte graviditetsveckan. Gravsättningen får bara ske på kyrkogård och måste ske i kista eller urna. Askan kan också strös i havet efter tillstånd. I övrigt får föräldrar ordna begravningen enligt sina önskemål men med hänsyn till anhörigas och omgivningens känslor. Frimodighet bör förenas med varsamhet.



Marcus Birro

Kärleken är starkare än döden

Kärleken är starkare än döden

Av Marcus Birro



Om döden talar man inte gärna i detta land. Men döden är inget skamfyllt. Döden är en hastig rörelse i ögonvrån. Man bör tala om den. Man bör bjuda in den, göra den hemmastadd. Så futtigt allting blir i dess väldiga närhet! Så liten och obetydlig man är när man bjuder in honom i soffan framför öppna spisen en regnig kväll i början av november.

Men också han krymper!

Allting man talar kring, som man slår upp ljus runt, förlorar sin farligaste makt, sin allra giftigaste gadd.

Om döden bör vi tala, Högt, länge och mycket. Det är enda sättet att strippa monstret, att göra det en aning mer begripligt.

Det finns också tröst i vetskapen. Och vårt behov av denna tröst är som bekant omätligt.

Nu för tiden har jag ärenden till kyrkogården. Jag brukar

sitta vid minneslunden och tända två ljus och undra vilka liv som aldrig fick bli, på de stigar som nu för alltid kommer förbli oupptäckta.

Det gör ont. Men det är aldrig det som gör ont som dödar en. Det är det som inte känns som i förlängningen tar livet av en.

Jag har ofta undrat varför sorgen känns så tabubelagd i Sverige, på varför vi räds sörjande människor. Är det för att vi innerst inne, dit vi sällan går, sörjer själva? Är det i grund och botten oss själva, och tomheten där inne, vi är rädda för?

Vi lever i minsta motståndets lag. Ingenting får kännas eller göra ont. Vi ska helst lalla genom tillvaron, känslomässigt lobotomerade.

Därför står vi också handfallna när sorgen till sist

drabbar oss. För den drabbar alla, i olika skeden av livet. Jag har ägnat i stort sett hela mitt liv åt att klä känslor i ord. Det är mitt yrke. Men känslorna tar ibland en lång väg till orden. Särskilt måste det ju vara så för alla som inte är författare.

Hur gör ni med alla känslor? Vart tar de vägen? Hur långa blir era kvällspromenader? Hur hårt stirrar ni ner i flaskans botten? Barnen är ändå dödens fiende. Glömskan alltid dess allierade. Jag vägrar därför glömma. Jag är begåvad med ett hysteriskt bra minne. Det hjälper mig i sorgens stund och i dödens närhet. Den svarta, skrämmande armen når mig inte. Jag kan gå rakryggad genom regnet. Jag är lite död men fortfarande en av de levande.

Jag går igenom mörkret, till kyrkogården, jag räds ingen, och jag tänder två ljus där. Jag kommer alltid vara pappa till två

söner som inte fick chansen att leva. Det är outhärdligt men nödvändigt att tala om. Det är orättvist och meningslöst. Det är en sorg utan egentlig orsak. Men det är också en del av livet.

Jag tänder mina ljus och det gör antagligen varken från eller till. Men bara det faktum att jag gått upp, klätt mig och tagit min promenad till kyrkogården bevisar trots allt att livet är utsägligt och fantastiskt, och att kärleken är starkare än döden. Jag finns här för att minnas, för att vara ett eftermäle resten av mitt eget liv.

Ljusen brinner sedan hela natten.

Del av text publicerad i Norrköpings Tidningar 3 nov 2006

A photograph of a young child playing on a sandy beach. The child is crouching, holding a red bucket, and has just finished building a sandcastle. The sand is light-colored and shows some tracks and small objects scattered around. The background is a soft-focus view of the beach and the ocean.

Släpp in barnen

Orden är Atle Dyregrovs och återfinns i Ingela Bendts bok *Mörker och Ljus*, små barns livsfrågor är också vuxnas. Atle är psykolog vid det norska Senter for krisepsykologi och har deltagit i krishantering vid såväl stora olyckor som personliga tragedier. Här i Sverige har vi också börjat anordna krisgrupper vid större olyckor och sorgegrupper för äldre har funnits i många år, men grupper för barn och unga är få. Britt-Marie Gällermalm är förskolelärare i Vantörs församling och har arbetat med barns sorghantering i drygt sju år. Hon kan berätta om barnens lättnad efter en lördag med pingis och matlagning i gruppen.

RÄDSLOR BUBBLAR UPP Barnet kommer till oss därför att föräldrar eller förskola/skola bett om det. Just nu har vi åtta barn, varav två har förlorat sitt syskon under mammans graviditet eller nära efter födseln. Ofta kommer just de här barnen inte på grund av egen sorg utan för att föräldrarna upplever ett behov, behöver hjälp. Kanske väntar man ett nytt barn och då kommer rädslor upp till ytan. Barn känner av den här rädslan och tar ansvar för sina föräldrar genom att undvika att tala om vissa saker eller inte visa sin egen sorg – eller sin glädje.

DEN RANDIGA SORGEN Det måste ha gått minst 6 månader sedan en anhörig dött innan barnen kommer till oss. Barn mellan 7 och 18 år deltar i grupper under fyra lördagar och en femte uppföljande träff efter jul eller sommarlov, eftersom det är en period som kan vara jobbig för familjen med många minnen och saknad. De tillbringar hela dagen här, från tio till fyra och vi lagar mat tillsammans, spelar spel eller bordtennis och skrattar en hel del. Förutom själva grupparbetet där vi pratar om känslor och reaktioner.

När de går härifrån märker vi hur axlarna sjunkit ned, de känner sig lite befriade. För en stund har de kopplat bort ansvaret för föräldrar och den sorg som finns i familjen. De

har kunnat säga saker till oss och ställa frågor som de kanske inte riktigt vågar därhemma, av rädsla att göra någon ledsen. De har kanske kunnat visa ilska eller avundsjuka, känslor som ibland upplevs förbjudna. Men här är det tillåtet att ge uttryck för allt. Det är också lätt att tro att barn har slutat sörja, eftersom de hittar glädje så snart i livet igen. Men precis som för vuxna kan en viss maträtt, en sång eller något annat väcka minnen och sorg även hos barn. Nästa stund leker de för fullt i nuet igen. Barns sorg är randig, brukar man säga.

DE MISTER DRÖMMEN, INTE ETT SYSKON Att mista ett mycket litet syskon är annorlunda. Man har inga minnen tillsammans, man har mist det man aldrig riktigt upplevt. Mamma och pappa har gått i förväntan, kanske köpt saker och förberett. Barnet väntar också. I stället drabbas hela familjen av sorg. Hur hanterar man det? Vi skulle behöva en egen grupp för just dessa barn. Ofta är de små, i förskoleålder, och behöver andra sätt att uttrycka sorgen än genom samtal. De behöver leka, måla, sjunga den i stället.

DOCKKYRKAN KOMMER Ibland ringer förskolor och vill ha vår hjälp. Då besöker vi dem, ofta tillsammans med en präst och med en dockkyrka så vi kan förklara hur dop och begravningar går till. Barnen får ställa frågor och rita, kanske göra ett studiebesök i kyrkan. Vi har också besökt enbart personal som inte visste hur de skulle agera vid ett dödsfall, gett råd och sedan följt upp med samtal senare. Personalen behövde också fundera kring och prata om sina egna tankar om döden. Än så länge verkar inte det här sättet att arbeta vara så vanligt. Tyvärr, eftersom behovet finns.

För mer information, kontakta Britt-Marie Gällermalm, förskolelärare i Vantörs församling, tel. 070-547 88 20.

”Även en sexmånaders baby kan vara med! För när barnet växer upp kan föräldrar eller andra berätta om begravningen och det har stor symbolisk betydelse för barnet. Barnet känner sig delaktigt, inte uteslutet. Allt som är tungt blir lättare om du delar det med andra.”



Varför dog vårt barn?

Av Line Christoffersen

Mycket har blivit bättre inom sjukvården när det gäller att möta och ta hand om föräldrar som mist sitt barn under graviditeten eller strax efter förlossningen. Men på en punkt verkar det brista, visar en ny norsk studie. Det gäller när och hur resultatet från obduktionen presenteras.

Studien genomfördes under 2006-2007 med hjälp av 20 norska par, där hälften upplevt plötslig spädbarnsdöd. Den genomfördes i två steg, dels som djupintervjuer med föräldrarna, dels genom efterföljande gruppsamtal med deltagare från den norska sjukvården. Forskaren Line Christoffersen står bakom studien tillsammans med barnmorskan Janne Teigen. Line förklarar:

Att få veta varför barnet dog är viktigt för föräldrarna. Tyvärr har föräldrar i studien ibland fått vänta ända upp till två år innan de fått besked, trots att målet här i Norge är

högst sex månader. Läkare kom direkt efter att barnet dött och sa att det brådskade med obduktion. Föräldrarna visste inte vad som hände och om organ togs från barnet eller inte. De kände att de miste tid med barnet utan att veta om det var till någon nytta.

En viktig förbättring av vården är därför om läkaren som deltagit så snart som möjligt och i lugn och ro går igenom resultatet från obduktionen med föräldrarna. Även om orsaken till att barnet dog inte alltid gick att fastställa så ville föräldrarna få chans att fråga och få svar på sina funderingar. Några föräldrar hade det också jobbigt vid en senare graviditet. Man lovades uppföljning men fick inte ett första ultraljud förrän i vecka 24-25. Det innebar stor oro, främst för mamman, den första tiden av graviditeten.

Läs sammanfattningen på svenska eller hela den norska studien på vår hemsida www.spadbarnsfonden.se

Pappor gråter inte

Av Line Christoffersen

Är det så sjukvården ser på män? Man kan undra när man läser den norska forskaren Line Christoffersens studie kring hur sjukvården bemöter föräldrar som mist sitt ofödda barn eller spädbarn. Ett av de intressanta resultat hon uppmärksammat är skillnaden i hur mamman och pappan bemöttes – och vilket stöd pappan själv ville ha. Line ger exempel:

SAMTAL MED LÄKARE Pappan vill ha den här typen av stödsamtal tidigare än mamman, ofta redan på sjukhuset. Pappor som fått prata ensamma med läkare eller barnmorska har upplevt det som mycket bra. De har kunnat ställa andra typer av frågor.

PAPPOR VILL PRATA I ENRUM Sorggrupper fungerar bra för mamman medan pappan rätt snart hoppar av. Mannen vill hellre prata ensam med någon. Kanske därför att mamman

vill prata om barnet medan pappan mer fokuserar på familjen. Att lägga till rätta för att den ska fungera igen, med arbete, sexualitet och kanske ett nytt barn.

HAT OCH DÅLIGT SAMVETE Pappan vill ha stöd efteråt också, men helst inte i grupp. Han kan känna sorg och "hat" mot andra med levande barn. Eller dåligt samvete för att han t.ex. inte deltog i ultraljudsundersökningen. Känslor som behöver bearbetas.

MER JÄMSTÄLLD SJKSKRIVNING Papporna har tagit del under graviditeten men känner sig orättvist behandlade när barnet dör. De förväntas gå tillbaka till jobbet som om inget hänt och får kämpa för att bli sjukskrivna. De önskar sig mer jämlikhet.

Läs mer på vår hemsida www.spadbarnsfonden.se



Mat och tålmod

Av Jutta Kjaerbeck

Hur kan man stötta en vän, en anhörig, en kollega som drabbats? Specialsköterskan Jutta Kjaerbeck berättar om en händelse på hennes egen arbetsplats, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

En av sköterskorna miste sin son efter fem månaders svår sjukdom. Jag var inte här just då men upptäckte efteråt hur kollegorna slutit upp och stöttat sin arbetskamrat. De åkte hem till henne med mat, både färdiglagat, matvaror och

sötsaker. De var också kattvakt. De hade agerat efter mitt 4H-råd: Håll i, håll om, håll tyst, håll ut.

Det vill säga att även den som sörjer behöver mat men orkar oftast inte ordna det själv. Och att prata är inte så nödvändigt, det viktiga är att finnas nära och lyssna. Och att man har tålmod. Inte slutar stötta efter ett par dagar. Sorgen kommer i vågor under lång tid. En god vän håller ut.

Mamman ordnade själv ett mycket vackert avsked på sjukhuset så att föräldrar, syskon och bäste vännen kunde närvara. Även ett 30-tal kamrater fick komma och ta adjö, i små grupper.

Vill du vara med i en studie?

Sjukvården måste lära sig mer om hur professionella vårdgivare bör bemöta och stödja föräldrar till barn som dör före födelsen. Spädbarnsfonden har i samarbete med forskare utarbetat två frågeformulär; ett till mammor och ett till pappor, som handlar om stöd när barn dör innan det fötts och om föräldrars minnen av sitt barn. Frågeformulären kan besvaras på Internet under perioden 1 april 2008 till 1 april 2009.

Alla som mist ett barn före födelsen, oavsett när i graviditeten, inbjuds att besvara frågorna. Det kan vara en förlust i tidig graviditet likväl som sent under graviditeten. Även om det är många år sedan, kanske flera decennier sedan som du miste ditt barn är dina erfarenheter viktiga. Vår för-

hoppning är att det ska upplevas som meningsfullt att delta genom att erfarenheterna kan bidra till att utveckla stödet till dem som mister ett barn i framtiden.

Projektledare för studien är Ingela Rådestad, barnmorska och professor, ledamot i Spädbarnsfondens styrelse. Hennes avhandling handlar om barn som dör före födelsen och hon har också skrivit boken När möte blir avsked. Medarbetare i studien är Anna Davidsson Bremborg som är forskare, hennes avhandling handlar om riter vid dödsfall.

Är du intresserad att vara med i studien finns mer information på Spädbarnsfondens hemsida, där finner du också frågeformulären. www.spadbarnsfonden.se



Om Spädbarnsfonden

Sorg är gemensam för dem som drabbas, när ett litet barn dör i moderlivet eller som litet spädbarn. Men hur kan sorgen levas och hur kan de som står utanför stötta och hjälpa? Spädbarnsfondens verksamhet inriktar sig på fyra områden: stöd till de drabbade och deras anhöriga, information och utbildning till yrkesverksamma som möter föräldrarna och stöd till forskning kring gravida kvinnors och spädbarns hälsa. I dag är vi ca 4 300 medlemmar där en fjärdedel är medlemsfamiljer. Några förlorade sina barn före eller i samband med förlossningen, andra i sjukdom eller olycka. Andra medlemmar arbetar inom skola, sjukvård, kyrka och begravningsbyråer. Vi ingår i den internationella sammanslutningen SIDS International med ett 30-tal medlemsnationer från hela världen och gemensamma konferenser. Vi ingår

även i ISA, the International Stillbirth Alliance som anordnar konferenser inom området, och samarbetar med andra barnorganisationer. Politiskt och religiöst står vi obundna.

EN MÄNNISKA TILL STÖD Vi är indelade i ett 20-tal distrikt i Sverige, alla med en egen distriktssamordnare som med sina kontaktpersoner och stödfamiljer är beredda att ta emot och stötta föräldrar som förlorat ett barn. Det är människor som gått igenom liknande upplevelser eller är vana att möta människor i kris. Stödet är ett komplement till sjukvården, vi bedriver ingen egen terapeutisk verksamhet.

INFORMATION OCH BÖCKER Genom kontaktpersonerna, vårt kansli och de yrkesverksamma sprids vår folder "Till dig

som förlorat ett barn". På vår hemsida finns också tips om litteratur och musik för drabbade.

SEMINARIER OCH UTBILDNING Vi startade 1986, under namnet Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd, och har under årens lopp samlat stor kunskap, både genom vår förankring i forskningsvärlden och genom våra medlemmars erfarenheter. Kunskap är en förutsättning för att kunna ge bästa stöd. Kunskap leder också till ökad trygghet i mötet med drabbade föräldrar och barn. Vi anordnar utbildningar och seminarier under teman som gäller sorg, barns sorg, bemötande av drabbade, barnbegravningar och krishantering. Nordens främsta psykologer deltar i våra seminarier, liksom forskare och yrkesverksamma inom

vård, skola, kyrka, begravningsbyråer, räddningstjänst m.m. Vissa seminarier är öppna även för föräldrar. På hemsidan ser du vårt aktuella program.

BLI MEDLEM Medlemskapet står öppet för var och en som står bakom våra stadgar och verkar för föreningens bästa. Medlemsavgiften är 300 kr/år. Den ger subventionerad avgift på aktiviteter vi anordnar, ett magasin och medlemserbjudanden. Du kan också bli stödmedlem för 300 kr/år. Välkommen att ringa eller mejla vårt kansli!

Spädbarnsfonden, tel. 0340-102 51
kansliet@spadbarnsfonden.se
www.spadbarnsfonden.se

Notiser

Nordens främsta inom krishantering

För första gången på tio år föreläste nordens främsta psykologer inom krishantering tillsammans i Sverige. Atle Dyregrov och Magne Raundalen deltog i två seminarier anordnade av Spädbarnsfonden i Örebro och Umeå under februari 2008. Bland deltagarna fanns personal från förskola, skola, vård, polis, socialtjänst, PUB, begravningsbyråer och kyrka. Atle och Magne tog bland annat upp nyttan med en beredskapsplan inom förskola och skola. De gav även värdefulla tips om omedelbar hjälp och hjälp över tid till drabbade barn.

Vandra Varsamt

Vandra Varsamt är titeln på Eva Svedberg Engströms CD, utgiven 2006. Sångerna ingår i programmet "Saknaden efter Daniel" som kan användas för föräldraträffar, tema-kvällar och gudstjänst. Fyra av sångerna finns även för kör. Läs mer om programmet på www.svedbergengstrom.se



Ny gräns 22 veckor

Den 28 april i år fastställde riksdagen en ny gräns för dödfödda barn från utgången av havandeskapsvecka 28 till utgången av havandeskapsvecka 22. Ändringen är en anpassning till WHO:s rekommendationer och gäller från och med 1 juli 2008. Läs mer på: www.riksdagen.se

Änglarosett för forskning

Många känner igen det rosa bandet och vet att bäraren stöder forskning kring cancer. På samma sätt är Änglarosetten ett tecken på stöd till forskning kring barns hälsa. Många bär rosetten också för att hedra minnet av ett litet barn. Därför har bandet ett litet silverhjärta i mitten och den gröna färgen passar oavsett om det gäller en flicka eller pojke. Genom att köpa rosetten kan du bidra till Spädbarnsfondens forskningsstöd. Mer information och möjlighet att beställa finns på www.angla-rosetten.se



Uppföljning behövs

Behövs ett nationellt register för uppföljning av plötslig spädbarnsdöd för att säkra underlag för fortsatt forskning? I Läkartidningen nr 14, 2008, diskuterades detta i en debattartikel där författarna menar att riskfaktorer inte får förväxlas med diagnoser. Att undvika rökning och låta det nyfödda barnet sova på rygg är ingen garanti för att barnet inte ska drabbas, även om åtgärderna visat sig minska antalet dödsfall väsentligt. Det krävs fortsatt forskning kring PSD och ett nationellt register vore där en viktig resurs, menar de. Läs artikeln som pdf på vår hemsida eller se: www.lakartidningen.se

The International Stillbirth Conference Oslo 5-7 november 2008

Oro och depression under graviditet, sexualitet efter en förlust, uppföljning vid en kommande graviditet och plötslig spädbarnsdöd i olika kulturer – det är några av många ämnen som tas upp under kommande ISA-konferens, denna gång i Oslo.

International Stillbirth Alliance startades 2002 av tre mödrar i Chicago som mist sina barn. Idag samlar föreningen föräldragrupper och organisationer från Australien, Japan, Nederländerna, Italien, Norge. Även Spädbarnsfonden är medlemmar sedan 2007. Målet är att gemensamt öka uppmärksamheten kring ämnet, sprida kunskap och stötta forskning.

Konferenserna genomförs i samarbete med WHO. En kort resumé från 2007 års konferens finns på sid 33 och programmet för årets konferens uppdateras efter hand på ISAs hemsida: www.stillbirthalliance.org



Spädbarnsfonden är sedan år 2007 medlem i ISA, the International Stillbirth Alliance, med sekretariat i Brisbane, Australien.



Tre dagar i Birmingham

Av Karin Petersson

”Man räknar med att varje år dör 3,5-5 miljoner barn innan födelsen.”

I SEPTEMBER FÖRRA ÅRET träffades deltagare från den internationella föreningen International Stillbirth Alliance i Birmingham. Under tre dagar hölls en lång rad oerhört intressanta föredrag av forskare från både hög- och låginkomstländer. Allt arbete som görs för att på sikt minska antalet fall av fosterdöd imponerar. Här är några ämnen som fick särskilt stort utrymme:

DEFINITION AV FOSTERDÖD. Det är ett stort problem att olika länder har olika definitioner av fosterdöd i livmodern. Detta leder till att det är väldigt svårt att jämföra våra olika siffror. Många länder definierar ”stillbirth” från och med 20 graviditetsveckor medan Sverige fortfarande använder gränsen 28 graviditetsveckor. WHO föreslår 22 veckor. Majoriteten av mötesdeltagarna ansåg att WHO:s gräns är bra och bör användas.

ANTAL FALL I VÄRLDEN. Förekomsten av fosterdöd varierar mellan 3-100/1000 födda barn och cirka 95 procent av all fosterdöd sker i låginkomstländer. Man räknar med att varje år dör 3,5-5 miljoner barn innan födelsen.

MINSKADE FOSTERRÖRELSE. I Norge pågår en stor studie kring fosterdöd där man bland annat studerat upplevelsen av minskade fosterrörelser. Slutsatsen var att man inte kan rekommendera en fast tidsgräns på när det är onormalt/normalt att inte känna fosterrörelser utan det är kvinnans egen upplevelse av att fosterrörelserna minskat påtagligt som ska föranleda kontakt med sjukvården. Läs mer på sidan x.

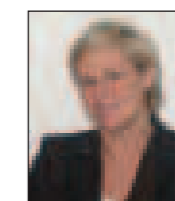
KLASSIFICERA FÖR ATT FÖREBYGGA. Många föredrag handlade om hur man kan klassificera fall av fosterdöd för att på sikt

kunna jämföra dödsorsaker nationellt och internationellt. Detta arbete kan också leda till olika åtgärder för att förebygga nya fall. I dagsläget finns det ett flertal system, bland annat i England, Holland, Sverige, Australien och Norge. Alla system har för- och nackdelar och förhoppningsvis kommer man att på sikt kunna skapa ett system som många länder kan ansluta sig till.

UTREDA ORSAKER. Både många posters och föredrag tog upp den viktiga frågan kring orsaker till och vilken utredning som bör göras vid fosterdöd. Alla var överens om att obduktion av fostret och undersökning av moderkakan var de två viktigaste undersökningarna.

VARJE DAG DISKUTERADES OCKSÅ omhändertagandet och bemötandet av föräldrar som förlorat sitt barn. Vi fick höra föräldrar beskriva sina upplevelser. Mycket har hänt de senaste decennierna men det finns mycket kvar att göra!

Läs mer om mötet under ”Scientific programme” på www.isa2007.org



Karin Petersson, förlossningsöverläkare, Karolinska Sjukhuset, Huddinge, ger en kort resumé från ISA-konferensen i Birmingham, 29 sept-2 okt 2007.

Annons

Annons

II

*I din bok fanns nästan bara tomma sidor,
oskrivna blad:
ett lite kryptiskt förord skrivet på ett främmande språk
som ändå lät oss förstå att du var stark
och full av liv.*

Sedan: Kapitel 1:

*Några hastigt nedtecknade ord,
inte ens en hel mening
som om pennan ramlat ur din hand –
ett par ögon som blinkar till i en kuvös
dina andetag
den tillfälliga värmen i din kropp.*

*Epilogen fick vi skriva själva:
din kalla kropp i våra varma famnar.
Själv var du redan någon annanstans.*

*Min sorg över dina tomma sidor
skall alltid vara stor
Min undran inför dessa tomma sidor
skall alltid vara stor
Min glädje över de ord du skrev
skall alltid vara större.*

Ur Tre dikter till Bilbo av Gregor Bergman



Spädbarnsfonden

www.spadbarnsfonden.se