

# SPÄADBARNNS FONDEN

Vi främjar spädbarns hälsa och stödjer familjer som mist ett litet barn. Nr 4

Vänner för livet  
Musik för brustna hjärtan  
Fler barn kan räddas till livet  
Oväntat stöd för forskning

# Nationella riktlinjer om fosterrörelser behövs!

Spädbarnsfondens arbete för att minska andelen barn som dör fortsätter. Under det senaste året har vi nått ut med vårt budskap i TV, radio, dagspress och digitala medier: Gravida måste få korrekt information om hur ofödda barn rör sig i slutet av graviditeten. Under många år har felaktig information om att fosterrörelser minskar ju närmre förlossningen man kommer medfört att mammor som känt minskade rörelser har trott att det är normalt och väntat med att kontakta vården. Det finns också många som vittnar om att deras oro inte tagits på allvar när de berättat om minskad frekvens rörelser.

Resultatet av att Spädbarnsfonden uppmärksammat myten om fosterrörelser är att förlaget som ger ut Lärobok för barnmorskor nu ändrar felaktig text i avsnittet om fosterrörelser. Spädbarnsfonden har också uppmärksammat att felaktig information om fosterrörelser har spridits i flera appar genom graviditetskalendrar som kan laddas ner gratis till mobilen. Företagen bakom dessa appar reagerade snabbt och ändrade sin information när detta blev känt i media.

Förhoppningsvis kommer gravida i framtiden informeras om betydelsen av att vara uppmärksam på fosterrörelser ända fram till förlossningen och rapportera en minskning eller uteblivna rörelser till sin barnmorska eller till förlossningsavdelningen. De som är bekymrade för att fosterrörelserna minskat ska inte vänta till nästa dag för att undersöka hur barnet mår. Detta slås också fast i Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Green-top Guidelines 57, som kom i februari 2011.

Tack alla som delat med sig av sina erfarenheter till Spädbarnsfonden och tack för engagemang och det fantastiska arbetet om många gör för att rädda fler barn till livet.



Ingela Rådestad  
*Ordförande i Spädbarnsfonden*

ANSVARIG UTGIVARE Ingela Rådestad  
REDAKTIONSRÅD Spädbarnsfondens styrelse  
REDAKTÖR Michel Östlund  
GRAFISK FORM Hera  
FOTOGRAFER Simeon Frohm, Louise Hergren,  
Annika Haaker, Per Backström, Camilla Bentsen  
TRYCKERI Ätta45

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

## INNEHÅLL

Vänner för livet, sid 4-7

Elin Dagerbo, en berättelse, sid 8-10

Rapport från ett distrikt, sid 11

Familjehelgen i Varberg, sid 12-15

Debattartikel, sid 16-17

Världens viktigste ishockeytröjor, sid 18-19

Nya webbstudien om orsakerna bakom, sid 20-21

Musikens för Brustna hjärtan, sid 22-23

Filmen syskonsorg, sid 24-25

Vill du stödja spädbarnsfonden, sid 26-27

Plötslig spädbarnsdöd ökar, sid 28-29

# VÄNNER FÖR LIVET

Text och foto: Annika Haaker

*Inez, John, Adèle, Lukas, Ville och Kira. Så heter de. De små nyfödda barnen som de förlorat. Barnen som förde dem samman för drygt två år sedan. Deras värld rasade där och då. Förlorade drömmar om ett liv med sina älskade barn. Men hur kommer man igenom? Hur ser sorgen ut idag? Hur ser vänskapen ut?*

Två och ett halvt år har gått sedan föräldrarna träffades för första gången i en samtalsgrupp hos Spädbarnsfonden. Sköra klev de in genom dörren. Inget annat gemensamt än att alla tolv var mammor och pappor till barn som dött några månader tidigare.

Alla konventionella ingångar till nya bekantskaper såsom yrken, fritidsintressen, grannskap eller uppväxt blev plötsligt fullständigt triviala. Samtalen gick ”pang på” liv, död, sorg, drömmar och krisupplevelser. Mitt i kaoset växte en oväntad och orubblig vänskap fram. De kallar sig ”dödspolarna” och de fortsätter att ses.

Jag träffar dem en solig lördag i september. De sex paren och deras barn födda före och efter barnen de mist, har lämnat vardagens stress i Stockholm för att tillbringa helgen på ett vandrarhem i utkanten av Trosa. Ett dygn av skratt, prat, lek, gråt, promenader och ballonger.

– Hur kan man beskriva er vänskap, är det någon skillnad på det ni har och relationen till ”vanliga kompisar”?

– Ja absolut, säger Wolanza. Det är svårt att förklara men vi har en självklar gemenskap. Jag tror att när man är i en sådan kris som vi alla var i då, är man ju så sårbar, vidöppen och känslig. Om man inte funkar med någon, stänger man dörren direkt, orkar bara inte. Men om man råkar möta en person man gillar i det läget, då kommer de hela vägen in. På en gång. Det är som ett öppet spjäll. Det var nog det som hände med oss. Vi bara

tog in, beskriver Wolanza och gör en gest med händerna mot sitt bröst för att visa att vännerna gick rakt in i hjärtat.

– Vi har ett stort umgänge, men det är faktiskt inte så många jag skulle komma på tanken att åka iväg och bo med i samma hus, sex familjer, en hel helg, menar Conny och skrattar. Ulrika beskriver vänskapen som helt ovärderlig.

– Det är ju lite dubbelt, förklarar hon. Egentligen skulle man inte velat träffa någon alls, jag ville ju bara ha ett levande barn och gå i mammagrupp precis som alla andra. Men utan vår dotter hade jag aldrig lärt känna alla här. De betyder mycket för mig, menar Ulrika.

Hon får medhåll av Johanna, som också ser vänskapen med ”dödspolarna” som viktig.

– Våra nya vänner är möjligen det absolut enda som Adèles död har fört med sig i positiv riktning, anser Johanna. Något som jag inte vill vara utan, nu när situationen blev som den blev. Vänskapen är så äkta den bara kan bli. Ingen förställer sig.

Johanna ser också humorn som ett kanske oväntat kitt bland ”dödspolarna”. I det här gänget kan man skämta om det som hänt och händer, det har aldrig känts konstigt eller opassande som det kanske gör i andra forum, tycker Johanna. Och visst är det något med humorn, det håller Sofia med om.

– Vi har nog klickat på flera plan, intygar hon. Mitt i allt elände kan det räcka med en kommentar och alla brister ut i ett befriande gapskratt.

– Jag tror vi är bra på att ge varandra total respekt. Är man orolig är det ingen som i all välmening försöker förminska ens känslor med ett fänigt ”ja ja, men det ska nog ordna sig”. I det här gänget kan man verkligen få vara orolig, alla fattar, anser Wolanza och Ulrika.





## ”Om någon hade sagt till mig för två år sedan, att jag idag skulle må så bra som jag gör nu, så hade jag aldrig trott dem”

– Vänskapen har utvecklats under åren, tycker Sofia. De har stöttat varandra när några blivit gravida på nytt. Sofia minns hur det var när hon väntade Sigge. Komplikationer uppstod och Sofia blev inlagd på sjukhus redan i den 31:a graviditetsveckan. Stödet lät inte vänta. När Maria hörde av sig och frågade ”Ska jag komma och sitta lite hos dig?” så blev svaret ja. Vännern Maria kom och satt. Allt gick bra och Sofia kunde åka hem efter några dagar.

– Ibland kan jag känna ett visst utanförskap - trots att ingen av de andra betar sig på ett utestängande sätt – tvärtom, beskriver Johanna. Jag och min man är de enda i gruppen som inte fått uppleva lyckan att få ett till barn efter vår förlust. Jag saknar den gemenskapen de andra mammalediga tjejerna har tillsammans, reflekterar hon.

– Hur är sorgen idag?

För Wolanza finns den där, men gör inte alls lika ont. För henne är den ljusare, lättare.

– Ibland när jag ser en 2-årig flicka så tänker jag ”så kunde vi ha haft det, så stor skulle Kira varit nu”, så visst finns sorgen men det går att leva med den, menar hon.

Conny ser sin sorg som både nära och avlägsen.

– Jag mår bra idag, säger han, men ibland räcker det att se våra levande barn göra något fint med varandra så kommer känslorna. Det kan vara en blick dem emellan eller några ord, så kan jag plötsligt tänka tanken att en dotter fattas oss. Johannas sorg är både annorlunda och likadan som förut. Adèle har för henne vuxit och blivit 2 år och 7 månader, och det är inte längre jobbigt att se små bebisar. Men hon blir berörd om hon ser två syskon på stan som ser ut att vara i samma åldrar som sin förstfödda levande dotter och som Adèle skulle ha varit, om hon hade levt. Då kommer saknaden. Att gå på andras dop kan också bli väldigt känslösamt.

Johannas sorg är både annorlunda och likadan som förut. Adèle har för henne vuxit och blivit 2 år och 7 månader, och det är inte längre jobbigt att se små bebisar. Men hon blir berörd om hon ser två syskon på stan som ser ut att vara i samma åldrar som sin förstfödda levande dotter och som Adèle skulle ha varit, om hon hade levt. Då kommer saknaden. Att gå på andras dop kan också bli väldigt känslösamt.

– Sorgen är inte alls så totalt förlamande som den var i början, menar Sofia. Verkligen inte, det går att leva med den. Det kanske var det man knappt fattade i början, hur ska det gå? Men

det går. Jeanette ger en talande bild där sorg får plats i ett eget spår, alldeles bredvid lyckan.

– Om någon hade sagt till mig för två och ett halvt år sedan, att jag idag skulle må så bra som jag gör nu, så hade jag aldrig trott dem. Aldrig. Mitt i den akuta sorgen tror man ju knappt man ska överleva. Men jag kan verkligen säga det:

– jag lever på många sätt ett lyckligt liv idag. För mig är det som två parallella spår. Sorgen finns där, bredvid min lycka, i ett eget spår. Men det är oftast jag som väljer när jag vill ta det spåret. Den akuta, smärtsamma sorgen i början var däremot helt okontrollerbar. Jag skiljer på sorg och saknad. Saknaden efter Lukas är närvarande ofta, särskilt när jag ser hans levande bröder leka ihop eller när jag umgås med barn i den ålder han skulle ha varit i nu, säger Jeanette.

Septembersolen fortsätter att värma. Lunch och kaffe är avklarade. Alla storebröder, storasystrar och småsyskon har blivit lovade att få släppa upp ballonger till sina saknade syskon. Någon tar fram en tung metallbehållare med helium som ska med till stranden. Mattias noterar de stora bokstäverna på kanten av behållaren: ”Teknikmagasinet – meningen med livet”. - Jaha, lite kaxig slogan kanske men - why not? Och alla brister ut i skratt, igen. Så småningom tar de promenaden ner mot vattnet. För nu ska de få ballonger, Inez, John, Adele, Lukas, Ville och Kira - barnen som förde dem samman.

Fakta Spädbarnsfonden anordnar samtalsgrupper på flera håll i landet. I samtalsgrupperna får deltagarna möjlighet att bearbeta sin sorg tillsammans med andra föräldrar som mist barn. Samtalen leds av personer som har gått Spädbarnsfondens samtalsledarutbildning och som själva förlorat barn tidigare i livet. Förutom två samtalsledare består samtalsgruppen av upp till tolv föräldrar, gruppen är slutet och samma deltagare följs åt, man tar inte in nya efter hand. Gruppen träffas fem till sju gånger, och varje möte pågår i ungefär 2,5 timma. Det är gratis att delta om man är medlem i Spädbarnsfonden.

# MIN DOTTER DOG I MAGEN TVÅ DAGAR FÖRE FÖRLOSSNING

Det här är min historia och jag skriver den här för jag vill att andra som är i slutet av sin graviditet ska få en annan chans att få behålla sitt barn än jag fick. Jag är ledsen om det gör er oroliga och jag förstår att man inte vill tänka tanken, det ville inte jag, det vill ingen. Men jag önskar så att jag hade gjort det och därför skriver jag det här.

Idag skulle vår dotter ha blivit två månader gammal. Det är en underbar ålder, det vet alla som ha fått barn. De börjar upptäcka världen, fixera blicken, le. Jag önskar av hela mitt hjärta att jag fick uppleva min lilla tjej i stället för att sitta här och gråta.

Vår dotter var under hela graviditeten lugn i magen, det var det som jag trodde i allafall, och tror fortfarande eftersom jag inte tror att hon mådde dåligt hela tiden. Vi visste på ett tidigt stadium att det var en flicka och eftersom jag har en vild pojke på tre år som också var en vildning redan i magen så alla sa till mig "äh, då blir det en lugnt tjej, vad mysigt!"

När jag yttrade min oro över att jag tyckte att hon rörde sig lite så sa alla, oavsett om det var sambon, kompisar eller barnmorskan samma sak: "alla barn är olika, vissa är lugna andra är vilda". I sin iver att lugna mig var det många som berättade att de hade haft lugna barn i magen som de ibland inte hade känt alls. Jag trodde på vad alla sa till mig, "det är normalt, hon är lugn, tjejer är lugnare, de rör sig mindre i slutet av graviditeten". Det var förmodligen snarare så att min pojke var ovanligt aktiv tänkte jag till slut. (det är han fortfarande så det kändes inte konstigt)

Min barnmorska försäkrade mig om samma sak, trots att jag varje gång sa att "hon vickar på tårna två ggr om

dagen, är det normalt?" Det är helt normalt försäkrade hon, så länge hon följer samma mönster. Så jag försökte förtränga min oro, man vill inte vara en nojig mamma. Alla värden var bra, jag röker inte, dricker inte, är inte överviktig eller överdrivet gammal (36). Med andra ord ingen riskpatient och avfärdades därmed som lite normalt orolig bara.

Min flicka var 10 % större än genomsnittet vid vecka 32 och var beräknad att väga 3800 g vid födseln. Då låg hon i övre kanten av kurvan och sedan gick hon ner. Min barnmorska hävdade att "det kan se ut så här - som en liten trappa på kurvan". När hon kom ut vid fullgång-tiden vägde hon bara 2980 g och var 52 cm lång. I efterhand har jag fått reda på att om man har tre likadana magmått i rad så blir man inskickad till Kvinnokliniken för extra tillväxt. Jag hade två likadana och en som slog på 1 cm... Och ni vet hur godtyckliga mätningarna är med måttbanden. Ännu en anledning till att jag aldrig kommer att förlåta min barnmorska. Den 26 april var jag på rutinkontroll (den sista) hos barnmorskan. Allt såg bra ut enligt henne, även om hon när jag frågade erkände att hon nog var lite mindre än 3800 g. När hon lyssnade på hjärtljuden med dopplern så tyckte jag att de lät svagare än vanligt, men de låg på 140 slag i minuter (helt normalt) så barnmorskan sa att det kan ha berott på att hon sov, eller på hur hon träffar med dopplern. Jag köpte det. I efterhand har jag fått reda på att om man tycker att hjärtljuden är svaga så kan man kolla igen om 6 minuter för att försäkra sig om att allt är bra. Det gjorde





hon inte. På eftermiddagen samma dag sprang jag runt och fixade det sista som skulle handlas till bebisen, kläder, en ny kamera till förlossningen... på kvällen grillade vi och jag kände mig ganska pigg. När jag gick och la mig så tänkte jag på att jag inte hade känt henne röra sig på kvällen (vilken brukade vara tiden då hon vickade på tårna) men jag hade ju hört hennes hjärtljud på morgonen, så trots att det inte kändes bra så somnade jag. Sov dock oroligt och gick upp kl 5 och försökte få i gång henne, drack kallt vatten, duschade kallt, buffade... inget hjälpte. Jag trodde fortfarande att jag oroade mig i onödan, barnmorskan hade ju lovat mig att allt var bra. Men vi tog vår son till dagis och sen åkte vi in till kvinnokliniken. Ångesten och skräcken och överklighetskänslan när de inte hittar några hjärtljud är obeskrivlig, och jag återupplever det ögonblicket gång på gång. Och det kommer jag nog alltid att göra.

Vår lilla dotter föddes dagen efter, vackrast i världen, helt perfekt, otroligt efterlängtat, älskad och saknad.

För någon dag sedan rapporterade P1 på radion om att det behövs med forskning kring varför barn dör i magen, oftast i slutet av graviditeten men att det kanske går att få ner dödstalen med 30%. Varje vecka dör nio barn i Sverige i magen. Cirka 450 fall per år. Det är tio gånger vanligare än vanlig spädbarnsdöd. Varför ingår det inte i föräldrautbildningen? Varför görs inga sena ultraljud? Varför betonas inte fosterrörelser som något - där inte allt är normalt? Titta på länken till spädbarnsfondens hem-

sida och lär dig räkna fosterrörelser!

Som sagt, jag vill inte oroa någon, men jag önskar önskar av hela mitt hjärta att det där programmet på P1 hade gått två månader tidigare eller att någon hade berättat det här för mig. Att någon hade uppmuntrat mig att ta det på allvar. Att jag hade litat på min känsla, att jag hade vågat ta in det och stått på mig. Att inte alla bara hade gått in för att lugna mig. För då tror jag att jag hade haft min flicka här i dag. Jag kan inte vara säker, för man vet inte exakt vad hon dog av men moderkakan hade en akut inflammation så hon fick förmodligen syrebrist. Hon hade behövt komma ut tidigare. Jag hade en dålig känsla, men ingen hörsamade den och jag själv slog bort den. Ända tills jag var säker på att något var fel och då var det försent.

Skillnanden mellan att röra sig lite och att röra sig ännu lite mindre är omöjlig att avgöra och reagera på. Då reagerar man inte förrän hon är helt stilla och det är för sent.

**Fakta** Elin Dagerbos berättelse publicerades först som ett inlägg på Familjeliv. Elin inbjöds till TV3 och berättelsen spreds sen vidare till Sveriges dagstidningar. Inslaget har sen fått gensvar hos många drabbade föräldrar som sett sig sedda. Elin startade även ett upprop tillsammans med Anne Berglund, på facebook. Syftet med uppropet är att utrota myten om att det är normalt att barnen rör sig mindre i slutet på graviditetet. Finns det en oro ska den tas på allvar. Se [www.facebook.se/fosterrörelser](http://www.facebook.se/fosterrörelser)

# MENINGSFULLT ARBETE PÅ DJUPET



*Spädbarnsfonden har en nationell verksamhet där våra femton distrikt utgör en viktig del av vår värld. Redaktionen tog kontakt med Henrik Ahlstrand, ordförande för ett av våra mest aktiva distrikt i Västergötland.*

–Hej Henrik! Vad händer i Göteborgstrakten?

–Det händer ganska mycket. Vi anordnar samtalsgrupper, minnesstunder, öppnahanus, ”storochlitenträffar” (föräldrar med barn), tematräffar som ”gravid igen”, smyckeskvällar, scrapbooking och pysselkvällar (mossnallar och kransbindning), pappaträffar, familjedagar och grillträffar. Vi har även kontakt med sjukhuskyrkan, förlossningar och kuratorer som vi har bjudit in till vår lokal.

–Det var ett digert program!

–Vi består av en mycket engagerad styrelse på åtta personer som har olika ansvarsområden. Styrelsen delar på aktiviteterna på ett bra sätt. Dessutom har vi hjälp av lokala representanter utanför Göteborg. Vi ska också snart inviga en ny central lokal i Göteborg på Stigbergstorget där vi kommer att hålla våra samtalsgrupper

och medlemsträffar mm.

–Hur uppfattas ni som organisation ?

–Vi är väldigt glada för det positiva bemötande vi fått från kuratorer knutna till sjukhusen i Göteborg och från församlingar där vi ordnar minnesstunder.

– Vad är det mest tillfredställande i att vara ideell?

–Att få vara med och dela på föräldrars historier och tankar om det som är verkligen viktigt i livet, det tröttnar jag aldrig på. Jag har varit samtalsledare i sex år och haft förmånen att leda 13 samtalsträffar, avslutar Henrik Ahlstrand.

**Fakta** Västergötlands Distrikt är ett av Spädbarnsfondens 15 distrikt i Sverige. De har en styrelse på 8 personer som har olika ansvarsområden som t.ex samtalsgrupper, pappaträffar, bidragsansökningar. Distriktet omfattar även lokala representanter som; Dalsland, Skaraborg och Borås som hjälper till med kontakter för drabbade föräldrar. Ca 150 familjer är medlemmar. Lokal finns på Stigbergstorget i Göteborg. Distriktet har också nära kontakt med sjukhuskyrkan, BB, och kuratorer.

VAD HÄNDER PÅ VÅR ÅRLIGA HELG?

# FAMILJEHELG I VARBERG

Spädbarnsfonden arrangerar sedan fyra år tillbaks en familjehelg varje år i Varberg. Platsen heter Apelviken. Den ligger invid en långgrund sandstrand och i anslutning till ett populärt strövområde med klippor och ängar. Vi träffas och umgås kravlöst här i den vackra miljön. Programmet är flexibelt och man väljer själv det upplägg som passar. En av våra gäster, Ann-Sofie

Bergman beskriver familjehelgen på vår facebook: ”Stort tack för en fantastiskt fin helg.. Det betydde väldigt mycket för vår familj att få vara med. Vi hade inga förväntningar och blev så överrumplade av all värme, alla fina samtal och den otroliga samhörigheten vi kände med alla. Att man på ett sådant öppet och ärligt sätt kunde få prata om det man burit inom sig så länge och som gjort så ont”



*Aktiviteterna är blandade med lekar för barn, djupa samtal, vägledning och träning med surfing och gemensamma ceremonier.*



Från vår facebook "Tack för en härlig och innerlig helg. Trevliga människor i allvarliga samtal som delar erfarenheter. Det ger så mycket till alla i familjen! Barnen är så nöjda och pratar om alla upplevelser och nya vänner! Kram"



# FLER BARN KAN RÄDDAS TILL LIVET

*Varje vecka föds nio döda barn i Sverige, omkring 450 barn per år mister sitt liv i slutet av graviditeten. Det är fler än de som dör i trafiken. Med förebyggande åtgärder kan en tredjedel av barnen räddas till livet. Det är dags att synliggöra dessa barn och sätta mål för att minska onödiga dödsfall.*

Svensk mödrahälsovård lyfts ofta fram som en framgångssaga i internationella sammanhang. Genom hälsokontroller och förebyggande åtgärder minskade andelen dödfödda barn dramatiskt från 1940-talet, då omkring 30 barn per 1000 föddes döda, till idag, då motsvarande siffra är 4 per 1000 födda. De senaste 20 åren har dock andelen dödfödda barn inte minskat, trots att en tredjedel av dödsorsakerna kan knytas till faktorer som kan förebyggas hos den gravida kvinnan eller mödra- och förlossningsvården. Det betyder att vi kan minska denna siffra om vi vill.

Nyligen publicerade den erkända tidskriften *The Lancet* en artikelserie med budskapet att osynliggörandet av de 3 miljoner barn som dör i slutet av graviditeten varje år, måste upphöra. Förenta Nationerna, regeringar runt om i världen och hälso- och sjukvården uppmanas till handling för att minska denna barnadöd. Vad som bör göras skiljer sig åt i respektive land. I låg- och medelinkomstländer, där andelen barn som dör ligger i nivå med de siffror vi hade i Sverige för 100 år sedan, är utbyggnad av mödrahälsovård och möjlighet till förlossningsvård viktiga åtgärder.

I ett rikt land som Sverige är det också möjligt att minska andelen barn som dör. Barnen dör inte av några mystiska anledningar. Vanliga orsaker är att moderkakan inte ger tillräckligt med näring eller infektioner. Vi borde utreda orsak och handlingar vid varje barns död i en så kallad audit, där en expert-

panel med specialistläkare och barnmorskor kan identifiera förbättringsmöjligheter i vården. Regeringen borde ge Socialstyrelsen i uppdrag att identifiera de dödsfall som hade varit möjliga att undvika och säkerställa att lärdomar från dem återkopplas till vården för att förebygga framtida dödsfall.

Spädbarnsfonden, som är en organisation för föräldrar som mist barn, har genomfört en undersökning via internet. 614 mammor vars barn dog i slutet av graviditeten besvarade frågan: "Hade du någon misstanke om att ditt barn kunde må dåligt innan du fick besked om att ditt barn dött". Hela 64 % (392 av 614 mammor) hade haft en föräning om att barnet kunde må dåligt. Av dem var det 70 % (274 mammor) som kontaktade sjukvården och fick komma för en undersökning, där man konstaterade att barnet dött. 8 % (30 mammor) som kontaktade sjukvården för att de var oroliga, fick lugnande besked via telefon och de fick aldrig någon undersökning av barnet. Av de som misstänkte att något kunde vara fel, var det 22 % (88 mammor) som inte kontaktade sjukvården direkt, de väntade med att berätta om sina farhågor till nästa ordinarie kontroll. De trodde att symtomen de hade var normala och de ville inte verka "för" oroliga. Det som gjort dem oroliga var minskade fosterrörelser. En mamma skrev så här: "Hade ju känt mindre rörelser, men alla tutade ju i en att det var fullkomligt normalt, även barnmorskan."

En annan mamma skrev så här: "14 dagar innan påpekade jag för min barnmorska att fosterrörelserna hade minskat och blivit svagare men det viftade hon bort med att det fanns mindre plats att röra sig."

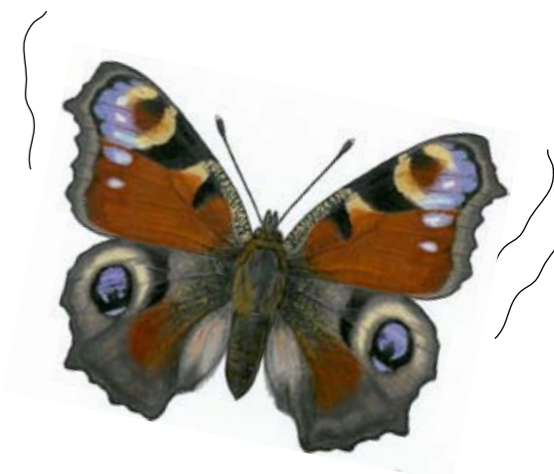
Det finns en spridd myt om att fosterrörelserna minskar mot slutet av graviditeten för att utrymmet minskar. Många får höra det både från omgivningen och från vårdpersonal.

Det finns dock inget vetenskapligt stöd för att frekvensen minskar men rörelserna kan kännas annorlunda. Det finns studier som visar ett samband mellan minskat antal fosterrörelser och barn som dör före födelsen. Resultatet från Spädbarnsfondens studie indikerar att minskat antal fosterrörelser normaliseras, vilket kan fördröja en undersökning av barnet.

Genom massiv information till föräldrar i början av 1990-talet om att små barn ska sova på rygg och inte mage, sjönk antalet barn som dog i plötslig spädbarnsdöd dramatiskt från 140 barn till idag 27 barn per år. Det är dags att ge föräldrar till de ofödda barnen samma chans att skydda sina barn. Vi måste avliva myten om minskade fosterrörelser och satsa på forskning som ger bättre möjligheter att identifiera ofödda barn som riskerar att dö. Om moderkakan sviktar får barnet mindre näring och det resulterar i färre rörelser.

Vi behöver veta mera om intensitet och frekvens av fosterrörelser för att förstå dess betydelse för det ofödda barnets hälsa och vi behöver undersöka olika former av egenvård som kan hjälpa kvinnor att förstå om barnets rörelser avviker från det normala. Ofödda barn har rätt till en undersökning när det finns tecken på att näringstillförseln inte fungerar som den ska.

Statistiskt finns det flera faktorer som har samband med barns död i slutet av graviditeten, exempelvis diabetes, högt blodtryck, förstföderska, gravida över 35 år och yngre än 19 år, gravida som är födda utanför Norden, överburenhet, övervikt, fetma, rökning, snusning, alkohol, droger, socioekonomi, tidigare dött barn eller barn som fötts litet för tiden. Det betyder inte att dessa faktorer i det enskilda fallet är orsaken till barnets död eller att de alltid kan förebyggas. Ett nationellt center med tvärprofessionell kompetens skulle kunna samla information



om alla dödsfall som sker före under och strax efter födelsen. Forskning, utbildning, regelbundna audits och kvalitetssäkring av vården skulle åter göra Sverige till ett föregångsland för en god mödrahälsovård och andelen barn som dör skulle minska.

Spädbarnsfonden erbjuder stöd till föräldrar i sorg. I varje samtalsgrupp jag handleder för föräldrar som mist barn är det alltid någras berättelser som tyder på att deras barns död hade kunnat förhindras. Det är smärtsamt att möta föräldrars sorg och veta att om någon reagerat lite snabbare eller om någon tagit ett mer samlat grepp över deras graviditet kanske de istället hade fått möta sin babys leende. Varje förälder önskar sitt barn de bästa förutsättningar både före och efter födelsen, i Sverige har vi förutsättningar att ge dem optimala chanser att få ett levande friskt barn.

**Fakta** Denna artikel publicerades i sin helhet på DN:s debattsida som en följd av tidskriften *The Lancets* artikelserie. Artikeln följdes upp i P1, TV3, TV4 nyheterna och i Sveriges alla dagstidningar och lokala media. Digitala media har haft en livlig aktivitet kring ämnet en lång tid därefter.

# VÄRLDENS VIKTIGASTE HOCKEYTRÖJOR?



*Att auktionera ut hockeytröjor till hängivna fans är inget nytt. Det är förmodligen inget som leder till intresse utanför supporterkeretsar heller. Men ibland händer det där som gör skillnad.*

När någon tänker utanför ramarna som det så populärt heter och kombinerar två saker som tillsammans skapar en större helhet. I det här fallet lyckades Spädbarnsfonden och Luleå Hockey skapa 100,000 kr till forskningen om spädbarnsdöd, med hjälp av några svettiga hockeytröjor.

Allt sedan kampanjen Spädbarnsfondens Solvända föddes har Luleå Hockey varit med och bidragit, exempelvis genom att trycka kampanjsymbolen på spelarnas matchtröjor. Inför julhelgen 2010 fick samarbetet ytterligare fart när Jocke Darhammar från Luleå Hockey presenterade en idé inför hemmamatchen annandag jul. Tanken var att designa julinspirerade matchtröjor som bara skulle användas under julhelgen och sedan auktioneras ut till högstbjudande. Något Luleå Hockey gjort förr men med varierande resultat. Denna gång hade de fått idén att låta delar av intäkterna gå till Solvända och forskningen kring spädbarnsdöd, istället för att skänka allt till ungdomsverksamheten.

Daniel Wilén, styrelseledamot i Spädbarnsfonden är den som genom åren haft kontakt med idrottsföreningen. Han var med familjen på en leksaksaffär och tittade på julklappar när Jocke Darhammar, marknadsansvarig på Luleå Hockey, ringde för att fråga vad han trodde om idén.

– Jag tyckte idén var genial men trodde det skulle bli tydligare och enklare att kommunicera om de skulle skänka allt till

Solvända, vilket de höll med om, berättar Daniel. Tidningar över hela landet plockade upp nyheten och några veckor senare var det matchdag. – Jag minns att vi var tvungna att nypa oss i armen när buden började trilla in, berättar Daniel, som hade hjälp av styrelsekollegan Michel Östlund när auktionen på Tradera skulle ta fart.

– Det var mycket vi inte hade tänkt på, exempelvis att det fanns intressenter som ville buda på många tröjor samtidigt, förklarar Michel. En av tröjorna fick snabbt ett bud på 10,000 kronor och det var tydligt att det var stor efterfrågan på alla tröjor vilket Luleå Hockey aldrig upplevt tidigare.

– Vi la ut auktionerna med olika start- och stoppdatum för att underlätta budgivningen och förstod snabbt att ändamålet ökat intresset kring auktionen rejält, berättar Daniel, som hade hoppats på 25,000 kronor till Solvända. Hur matchen slutade minns varken Daniel eller Michel, men när auktionerna summerats och de dyra matchtröjorna bytt ägare var det ändå tydligt vem vinnaren var. Närmare 100,000 kronor tilldelades nämligen Solvända och forskningen kring spädbarnsdöd.

**Fakta** Luleå Hockey skänkte sina matchtröjor annandag-jul till Spädbarnsfonden för att auktioneras ut till fans över hela Sverige. Det presenterades på matchdagen för en fullsatt arena och lokalTV. Tradera tog hand om auktionen som pågick i 14 dagar. Auktionen inbringade 100.000 till Spädbarnsfondens forskning.



SPÄDBARNFONDENS NYA WEBBUNDERSÖKNING

# MAMMORS ERFARENHETER VIKTIGA

*Spädbarnsfondens nya webbundersökning tar vara på mammors erfarenheter och upplevelser före barnets död. Om vi kan finna tidiga tecken på att ett barn mår dåligt före födelsen kan fler barn räddas till livet.*

Syftet med den här undersökningen är att försöka hitta faktorer som kan ha samband med barns död. Vi undersöker samband som kan vara svåra att identifiera i enskilda fall men som kan bli tydliga när information samlas från många personer. Formuläret innehåller frågor om tiden innan barnet dog.

Erfarenheter från mammor som mist barn kan bidra till att färre barn dör före födelsen i framtiden. Alla sammanställningar av svar görs på gruppnivå och de som deltar är anonyma. Undersökningen startade den 19 september 2011 och beräknas pågå ett år. I Spädbarnsfondens nya webbundersökning har i skrivandes stund över 200 mammor besvarat frågorna och vi hoppas att nå upp till lika många svar som tidigare undersökningar.

2008-2010 genomfördes en större webbundersökning med fokus på vården i samband med förlossningen och på minnen av ett barn som dött. Den enkäten besvarades av över 1000 föräldrar, både mammor och pappor. Mer information om den nya webbundersökningen finns på Spädbarnsfondens hemsida [www.spadbarnsfonden.se](http://www.spadbarnsfonden.se)

**Fakta** *Så här går det till för att delta i webbundersökningen: Klicka på "Ny webbenkät" på Spädbarnsfondens hemsida och följ därefter anvisningen. Ingela Rådestad och Karin Pettersson är ansvariga för frågorna.*

EN MUSIKETNOLOG OCH EN GENERALDIREKTÖR

# MUSIK FÖR BRUSTNA HJÄRTAN

Vi frågade musiketnologen Dan Lundberg på Svenskt visarkiv om det fanns musik för brustna hjärtan?

–Visst finns det musik för själen. Musikens styrka är att den är individuell - du tolkar den på ditt eget sätt. Det är viktigt att ta in musiken helt, öppna alla sinnen och låta den skölja över en utan störningar. Då blir musiken som balsam och man glömmer tid och rum. Vilket kan vara viktigt i ett sorgarbete.

Dan pratar sig varm för grekisk och turkisk musik och speciellt vassflöjt som kan beröra en på ett speciellt sätt. Enligt legenden så är vassflöjten änlarnas röst och sång. Lyssna gärna på Hossein Alizadeh, albumet Ney Nava/Daramad. Eller på Armenian Romances av Djivan Gasparian. Båda dessa vassflöjststycken är speciella.

Ett omtyckt danskt stycke är "I Skovens Dybe Stille Ro" finns i instrumental form med Duo Concertante eller som sång med Sissel. Vår egen Sven Bertil Taube "Så skimrande var aldrig havet" är en behaglig text och sång från albumet Taube sjunger Taube. Som avslutning rekommenderas "Vad gott kan jag dock göra" av Orientexpressen med Gunnel J Mauritson.

Vi leder frågan vidare om musikval för längtande och sorgsna hjärtan till Stina Westerberg, generaldirektör för Statens Musikverk.

–Den första jag tänker på är Åsa Jinder "Av längtan till dig" och Olle Adolphsons "Ge mig en dag". Men det finns många underbara klassiska musikverk som Adagio i G-moll, Ravels Pavane och Johan Sebastian Bach solopartita för flöjt. Åsa Jinder har också gjort "I den stora sorgens famn" och Carl Nielsens "Dimman lättar" för piano och flöjt. Psalmen "Härlig är jorden" är också alltid en tröst och stark i sin enkelhet.

Exempel på musik för brustna hjärtan:

*Hossein Alizadeh- Ney Nava /Daramad*  
*I Skogens Dybe Stille Ro- Duo Concertante*  
*Så skimrande var aldrig havet- Sven Bertil Taube*  
*Vad gott kan jag dock göra- Gunnel J Mauritson*  
*Jazz, saxophon- Jan Garbarek*  
*Armenian Romances - Djivan Gasparian*  
*Av längtan till dig - Åsa Jinder*  
*Härlig är jorden - psalm 297*  
*Ge mig en dag - Olle Adolphson*  
*I den stora sorgens famn - Åsa Jinder*  
*Dimman lättar - Carl Nielsen*  
*Andante ur Dans på de saligas ängder - Gluck*  
*Adagio i G-moll - Albinoni*  
*Pavane för en död prinsessa - Maurice Ravel*  
*Partita i A-moll- J. S. Bach*





SPÄDBARNSFONDEN KOMMUNICERAR MED FILM

# HUR EN FILM OM SYSKONSORG BLIR TILL

*Spädbarnsfonden har i flera år haft seminarier kring ämnet syskonsorg. Syskon sörjer också och det är ofta väldigt svårt att hantera deras reaktion på ett bra och naturligt sätt.*

Vi bestämde oss för att göra en film riktad till drabbade föräldrar efter att ha erhållit stöd från Allmänna Arvsfonden. Men hur gör man en film om detta svåra ämne? Vi bad regissören Simeon Frohm att berätta hur det gick till.

-Jag har erfarenhet av att göra musik- och konstfilmer vilket ofta handlar om att nå en viss känsla. Min första reaktion var glädje över förfrågan att producera en film om ett sådant allvarligt ämne. Åskådliggörandet av detta visade sig också bli en prövning både för mig och alla inblandade.

- Det professionella steget blev först att få grepp om vad vi ville säga med filmen. Vi utformade ett manus där vi enades om en berättarröst som skulle löpa igenom hela filmen. Texten bygger på faktaunderlag från Spädbarnsfonden men också på tankar från en erfaren präst och kurator. Berättarrösten var av stor vikt. Den skulle vara trygg, lugn och saklig. Vi lyssnade på sex olika personer, de flesta professionella skådespelare som förstod vikten av rätt

tonfall för att ge orden den starkaste känslan

-Vi bestämde att filmen skulle handla om en familj där syskonet väntade en lillebror eller lillasyster. Livet i en trygg miljö skulle åskådliggöras för att sedan övergå i syskonets förväntan, längtan, ilska och sorg när det inte blev som det var tänkt.

- Det är också viktigt att musiken och ljuset ger en passande stämning och ton till filmen. Det ska lyfta fram det sakliga på ett mjukt och varmt sätt. Vi lyssnade på mängder av musikstycken innan vi blev nöjda. Den grafiska delen återstår sedan och där gäller det att skapa effekter såsom ljusreflexer, övergångar och färgtoner som håller ihop hela filmen.

- Ämnet sorg är abstrakt och väldigt svårt att visa. Att få göra en film som hjälper människor att förstå har varit mycket tillfredsställande, avslutar Simeon Frohm.

**Fakta** Filmen *Syskonsorg* är producerad av Michel Östlund, Hera i regi av Simeon Frohm. Filmen är finansierad av Allmänna Arvsfonden. Den är inspelad i Uppsala 2011. Den är 2,5 minuter lång och kan ses på Spädbarnsfondens hemsida.



*Företaget Geggamoja skapar färgglada och sunda kläder. Fler och fler företag och organisationer stödjer Spädbarnsfondens ideella verksamhet.*

ÄR IDEELLT STÖD EN TREND?

## GEGGAMOJAS ENGAGEMANG

*En dag tog Anna Rietz och Sara Marmsjö, ägarna på företaget Geggamoja, kontakt med Spädbarnsfonden.*

*- Hej! Vi vill gärna hjälpa till med något för att stödja er ideella verksamhet. Vi vet inte med vad, bara att vi vill.*

Någon månad senare möttes vi för en öppen diskussion. Vi presenterade för varandra vad vi håller på med och efter någon timme hade olika kreativa idéer bubblat fram till ett unikt samarbete mellan Geggamoja och Spädbarnsfonden.

Geggamoja skapar färgglada kläder som med ett ord kan sammanfattas som sunda. Plaggen görs i sköna material såsom trikå, velour, college, fleece och denim. Merparten av plaggen är ekologiska. Kläderna ska vara lika fina att ha på dagis som att gå på kalas i. Företaget finns i 13 länder och har sitt huvudkontor i Enebyberg i Stockholm. De har nyss öppnat en egen butik på GrevTuregatan i Stockholm.

Samarbetet har inletts med att Geggamojas designer kommer att skapa något plagg speciellt för Spädbarnsfonden. Där överskottet kan gå till forskning eller stöd för vår ideella verksamhet. Ett direkt resultat av samarbetet var också att Spädbarnsfonden erbjöds en plats på mässan "Underbara barn" en arena där vi tidigare aldrig deltagit och som föll mycket väl ut. Geggamoja stödjer även vår kampanj Solvända, genom att de direkt efter mötet började sälja pinsen i sin webbshop och butiker.

Geggamoja är ett bra exempel på företag och organisationer som engagerat sig i fondens verksamhet dom senaste två åren.

- Spädbarnsfonden välkomnar fler företag att göra som Geggamoja, vi behöver allt stöd vi kan få för att rädda fler barn till livet, säger Nina Kopp, styrelseledamot för Spädbarnsfonden.

# PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD ÖKAR

I början av 1990-talet var andelen barn som dog i plötslig spädbarnsdöd i Sverige som högst. År 1990 hittades 146 barn döda efter att de lagts att sova. Kunskapen om att det var magläge som orsakade de höga siffrorna blev tydligt efter en studie på Nya Zeeland av Mitchell med flera. Föräldrar fick efter att studien publicerats information om att lägga barnen på rygg och bara på några år minskade andelen barn som dog i plötslig spädbarnsdöd dramatiskt. Under åren 2007 till 2009 dog cirka 14 barn i plötslig spädbarnsdöd varje år i Sverige, de senaste åren har dock siffrorna fördubblats.

Rökning i spädbarnets omgivning är förutom magläge en känd riskfaktor för plötslig spädbarnsdöd. Samsovning är ytterligare en riskfaktor som har uppmärksammas. Med samsovning menas att barnet delar säng med en eller båda sina föräldrar. Speciellt samsovning under barnets första två till tre månader är en riskfaktor för plötslig spädbarnsdöd. Mekanismen för samsovning är inte klarlagd, förklaringar kan vara att det lilla barnet hamnar under kuddar, täcken eller i kläm under föräldrarna. Barnet kan också hamna på mage på ett alltför mjukt underlag, en annan teori är att barnet blir överhettat.

Föräldrar ändrar vanligtvis sina vanor beroende på de råd de får om hur de bäst kan skydda sitt barn för sjukdom och död. Det visar inte minst den följsamhet som skett utifrån informationen om att nyfödda barn ska läggas på rygg när de ska sova. Varken ryggläge eller att avstå från tobak i barnets närhet är särskilt kontroversiella råd. Det blir svårare då det gäller samsovning. Det finns ett samband mellan amning och samsovning, amning är också en skyddsfaktor för spädbarnsdöd. En tänkbar negativ effekt av att avråda från samsovning kan vara att amningsförekomsten minskar med de negativa konsekvenser det kan medföra för barnet (Blair med flera

2010). Man kan ytterligare problematisera relationen mellan samsovning, amning och plötslig spädbarnsdöd. Om mamman ammar på natten, blir trött och somnar med sitt barn vid bröstet så är detta en mycket större risk om det sker i en soffa jämfört med i en säng. Samsovning i soffa är den mest riskfyllda samsovningen. Samsovning i säng är framför allt en riskfaktor om mamman eller pappan röker eller om föräldrarna druckit alkohol eller tagit andra droger (Blair med flera 1999).

Vi måste alltså förhålla oss till tre riskfaktorer för plötslig spädbarnsdöd som är tydligt kopplade till vanor och beteende; hur man lägger barnet att sova, risken med rökning samt samsovning. Föräldrar ska kunna göra informerade val utifrån sin egen syn på vad som är det bästa för sitt barn. Till detta tillkommer också valet av att ge sitt nyfödda barn bröstmjolk och napp som båda har en skyddande effekt mot plötslig spädbarnsdöd. Samsovningen i säng framträder som en tydlig riskfaktor under barnets första 13 veckor, speciellt om den kombineras med rökning, alkohol eller andra droger. Samsovning i soffa verkar vara en riskfaktor för spädbarnet i alla lägen. När det gäller samsovning i säng generellt så spelar sannolikt sängens utformning roll för risken för det späda barnet: sängens storlek, antalet kuddar och täcken och hur barnet placeras i sängen, om barnet har en egen skyddad plats.

Samsovning som vårdpolicy har introducerats på vissa BB-avdelningar i Sverige, föräldrar som vill ha en egen säng till barnet måste ta initiativ till att få en barnsäng, mamman förväntas sova med sitt barn i sjukhussängen. Befintliga data säger att denna rutin kan öka risken för att barn dör. I dagens läge där övernattnings på BB så gott som uteslutande sker endast om det finns medicinska skäl, bör man ifråga-



sätta förutsättningarna för samsovning. Sjukhussängen som säker sovpplats kan också diskuteras, den är smal och inte mammas vanliga sovpplats. Ett känt fall finns från en BB-avdelning i Sverige, då ett nyfött barn kvävdes när mamman somnade i sjukhussängen efter amning.

Baserat på dagens kunskapsläge då det gäller att skydda sitt barn från att dö i plötslig spädbarnsdöd bör professionella vårdgivare informera nyblivna föräldrar om att det späda barnet ska sova på rygg och att det är viktigt att spädbarn får leva i en tobaksfri miljö och att bröstmjolk är det bästa för barnet. De föräldrar som ytterligare vill minska risken för plötslig spädbarnsdöd ska låta sitt barn använda napp om de bedömer att det inte påverkar barnets tillgång till bröstmjolk. Föräldrar ska informeras om att samsovning i soffa, fåtölj eller liknande medför en risk för att barnet kvävs liksom att samsovning i säng är en riskfaktor om föräldrarna röker, har druckit alkohol eller tagit andra droger.

Vi vet inte om den fördubbling av antalet barn som dör i plötslig spädbarnsdöd är ett trendbrott, men det finns all anledning att ta dessa siffror på allvar och fråga sig vad ökningen kan bero på. En förklaring kan vara att fler lägger sitt barn på mage när de ska sova, något som förordas av kommersiella aktörer som menar att spädbarn sover bättre på mage. En annan

förklaring kan vara att fler röker och en tredje förklaring att icke säker samsovning praktiseras. Det är rimligt att Socialstyrelsen säkrar upp informationen till föräldrar om hur plötslig spädbarnsdöd kan förebyggas.

Ingela Rådestad,  
Ordförande Spädbarnsfonden  
Professor Sophiahemmetts Högskola

#### REFERENSER:

Mitchell EA, Scragg R, Stewart AW, Becroft DM, Taylor BJ, Ford RP, Hassall IB, Barry DM, Allen EM, Roberts AP. Results from the first year of the New Zealand cot death study. *NZ Med j*, 1991;104:71-76.  
Blair PS, Heron J, Fleming PJ. Relationship Between Bed Sharing and Breastfeeding: Longitudinal, Population-Based Analysis. *Pediatrics*. 2010 Oct 18. [Epub ahead of print]  
Blair PS, Fleming PJ, Smith IJ, Ward Platt M, Young J, Nadin P, Berry PJ, Golding J. Babies sleeping with parents: case-control study of factors influencing the risk of the sudden infant death syndrome. *BMJ* 1999; 319 : 1457.

*Vi värnar om de små.*



Där du är

Finns det tårta där du är, min son?  
med två ljus som du blåser ut  
”Jag blåser ut Lukas ljus”  
sa storebror på din ettårsdag  
”för han kan inte göra det själv”

Får man presenter där du är, hjärtat mitt?  
som lockar till lek och skratt  
Vi kan ge dig blott tankar och kärlek  
Men den här dagen för två år sedan  
var du den stora gåvan

Knyts det ballonger idag där du är, Lukas?  
som får vaja lätt för vinden  
Vi släpper upp fyra hjärtan till dig  
som vackert vita svävar mot skyn  
Ett från oss var i din familj

Blommar körsbärsträden där du är, min ängel?  
så som de nu svämmar över här  
Vi fyller vasen med kvistar  
som doftar din tid på jorden  
då vi fick träffa dig, känna dig, möta din blick

Grattis på födelsedagen där du är,  
oändligt älskade, saknade son

/Mamma

Skriven av Jeanette Neij, 4:e maj 2011.  
Till Lucas som skulle ha fyllt 2 år.

Nyhet! Svanenmärkta blöjor för alla barn.

**Libero**<sup>®</sup>



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



## Spädbarnsfonden

Spädbarnsfonden är en ideell organisation.

För att kunna hjälpa föräldrar i sorg och bidra till livsviktig forskning ber vi dig om en gåva.

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