SPÄDBARNS FONDEN

Vi främjar spädbarns hälsa och stödjer familjer som mist ett litet barn. Nr 8

Spädbarnsfonden fyller 30 år
Vi bröt ett tabu
Milstolpar
Minnespåsar

Spädbarnsfonden 30 år

I tre decennier har Spädbarnsfonden gett stöd och hopp till föräldrar och familjer som mist barn. Spädbarnsfonden bildades som Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd. På 1980-talet fick föräldrar begränsat med stöd. Inte sällan möttes drabbade av attityden att det var bäst att glömma det som skett och istället blicka framåt. Då saknades även förståelsen för hur viktigt det är att få ett värdigt avsked av sitt barn.

Spädbarnsfonden har genom åren gjort skillnad. Under 30 år har framsteg gjorts vad gäller bemötandet av föräldrar och dödstalen för plötslig spädbarnsdöd har minskat. Men mycket återstår. Vi vill utveckla föreningen och kunna ge stöd i hela landet. Vi vill även göra mer för att dödstalen ska minska. Därför anser vi att det nu behövs en nollvision mot spädbarnsdöd i Sverige. Att bland annat våra nordiska grannländer, Portugal, Kroatien, Polen och Tjeckien har lägre dödstal per 1000 födslar visar att mer kan göras i Sverige.

Även om vi har råkat ut för det värsta som kan hända en förälder finns det idag bättre förutsättningar att hantera katastrofen och sorgen. Trots att jag skulle göra vad som helst för att min son Max skulle få leva har jag tack vare Spädbarnsfonden fått många nya vänner. Att dela en så svår sorg och upplevelse skapar en stark samhörighet och gemenskap. Under dessa 30 år har tusentals föräldrar haft möjlighet att mötas i samtalsgrupper i Spädbarnsfondens regi. Det värmer mitt hjärta att se att många fortsätter att träffas efter att samtalsgruppen är slut, vi behöver varandra. Spädbarnsfonden behövs även framöver.

Henrik Ahlstrand
Ordförande i Spädbarnsfonden

ANSVARIG UTGIVARE Henrik Ahlstrand
REDAKTIONSRÅD Spädbarnsfondens styrelse
REDAKTÖR Michel Östlund
GRAFISK FORM Hera
FOTOGRAFER Jeanette Neijl, Michel Östlund.

TRYCKERI Danagård Litho
GÅVOR Lämnas via plusgiro 90 02 12-2
Insamlingen kontrolleras av SFI
SPÄDBARNSFONDEN Spädbarnsfonden
Stigbergsliden 18, 414 63 Göteborg
031-3875757. kansliet@spadbarnsfonden.se

VI BRÖT ETT TABU

Hur började allt? När såddes fröet till vår förening? Behovet att förstå att man inte är ensam blev journalisten Ingela Bendts drivkraft. Mitt i sin svåra sorg var hon för 30 år sedan med och startade det som i dag är Spädbarnsfonden.

Text och foto: Jeanette Neij

Det är midsommar 1985. Det svenska sommarljuset och den grönskande naturen har sin årliga höjdpunkt. Men Ingela Bendt och hennes familj har redan mörker i sina liv. På midsommardagen förvandlas den tillvaron till ett ännu djupare mörker, till synes bortom den minsta strimma ljus. Det är då lille Olle slutar andas, sju månader gammal.

– Det var min andra förlust. Olles tvillingsyster Maya hade redan dött två veckor gammal. Jag var helt utom mig själv. Det var som att dra ner en ridå totalt på alla sätt, minns än Ingela Bendt, då 34 år. Men samtidigt fanns det andra krafter som också tog över. Krafter som skulle komma att bidra till bildandet och byggandet av det som i dag är Spädbarnsfonden.

– Vi kände bara att vi ville prata med någon som varit med om samma sak men det fanns ingen familj att träffa. Sjukhussekretess gjorde att vi inte kunde få kontakt med varandra.

I augusti fick Ingela Bendt veta att det fanns en förening i England för föräldrar vars barn dött i plötslig spädbarnsdöd. Barnläkaren och professorn Hugo Lagercrantz, som forskat kring plötslig spädbarnsdöd, berättade om föreningen under ett samtal.

– Då satte journalisten i mig i gång. Fanns det en förening för oss som mist barn? Hur jobbade de? Hur många medlemmar hade de? Jag började ringa runt och vi åkte sedan på besök till England och träffade andra som mist barn, berättar Ingela Bendt, som påpekar att det här var före mobiltelefoner, internet och e-post.

Efter Englandsresan blev det två inslag om att förlora barn i radioprogrammet Barntillåtet. I det sista, som sändes i december 1986, intervjuades Hugo Lagercrantz.

– Vi frågade om det fanns intresse för att bilda en föräldraförening i Sverige. Jo, det fanns ett uppdämt behov – telefonslussen gick varm efter radioinslaget.

– Sedan började det ringa hemma hos mig. Och det ringde hela tiden, från hela landet. En mamma från Trollhättan frågade mig om jag fattade vad jag hade dragit i gång. Det hade jag inte.

Hugo Lagercrantz hade en informationsträff om plötslig spädbarnsdöd på Karolinska sjukhuset den 16 februari 1986. Ingela fick presentera idén om en förening. 60 personer kom, från Luleå i norr till Malmö i söder, och alla hade mist spädbarn. Plötslig spädbarnsdöd var då den vanligaste dödsorsaken för barn under 18 år. 1990 dog 146 barn i PSD i Sverige, 2014 var det 16 barn. Träffen blev avstampet för föreningen, som sedan bildades formellt på ett möte den 12 april under namnet Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd.

1990 dog 146 barn i PSD i Sverige, 2014 var det 16 barn.

– Behovet av att prata med andra var jättestort. Vi träffades en hel dag, hade samtalsgrupper och diskuterade sedan vad som behövdes: information till vården, BVC och begravningsentreprenörer, nätverk runtom i landet med föreningsdistrikt, en tidning, symbol för föreningen.

I samband med bildandet skrev Dagens Nyheter en stor artikel som fick enormt genomslag. Även Dagens Eko rapporterade om den nybildade föreningen. Och väl hemma i sina landsändar igen kontaktade föreningsföräldrar pressen för att berätta.

– Vi bröt ett tabu när vi pratade om små barns död. Förut pratade man inte om spädbarnsdöd. PSD var först i huvudfokus men det kom fler som förlorat på annat sätt och även perinatalt.

Ingela Bendt

Så småningom,1999, ändrades föreningens namn till Föräldraföreningen Spädbarnsdöd, som sedan blev Spädbarnsfonden i oktober 2004. För Ingela Bendt är föreningen något av ett livsverk. För oss som fått stöd, hjälp och kontakter med andra drabbade är den ovärderlig.

VAD ÄR DU MEST STOLT ÖVER?

– Att jag ändå orkade dra igenom det här. Att jag övervann motståndet. Det tog så mycket tid och innebar så mycket engagemang men det stillade också mitt behov av att förstå att man inte är ensam. Och det fanns otroligt mycket hjälpsamhet runtom. Alla kan relatera om man har egna barn.

HUR ORKADE DU?

– Det var bra att jag hade min utbildning som journalist. Jag var van vid att ringa folk hela tiden, skriva brev och inte släppa saker. Jag kunde stödja andra i det och uppmuntra folk att berätta om vad de varit med om för att nå ut.

– Sedan hade jag aldrig klarat det jättestora aktiva yttre arbetet om jag inte samtidigt gjort ett inre arbete. Jag åkte på retreater och började meditera. Man måste återhämta sig. Det är lätt att bränna ut sig om man inte stannar upp och hämtar inre kraft. Boken Barnsäng, som Ingela skrivit om sin egen sorg och den efterföljande graviditeten, som hon låg igenom, har ännu inte kommit ut. Inför 30-årsjubileumet uppdaterar hon dessutom sin bok ”Ett litet barn dör- Ett ögonblicks skillnad” , som betytt mycket för att skapa förståelse för vad det innebär att mista barn.

HUR ÄR DET I DAG JÄMFÖRT MED DÅ?

– Mycket har förändrats till det bättre. Men fortfarande är det inte ett bra bemötande överallt. Det krävs ett aktivt informationsarbete hela tiden, inte minst är informationen till sjukhusen färskvara och personberoende. Sverige har också fått många fler invånare från andra länder med andra traditioner kring sorg och barns död. Sedan är nätet och sociala medier fantastiskt på många sätt, men det kan aldrig ersätta det personliga mötet.

SPÄDBARNSFONDENS MILSTOLPAR

1986 -1990

1986 bildas Föräldrarföreningen Plötslig Spädbarnsdöd.

1987 kom första numret av Lilla Lövet och första träffen ägde rum för landets kontaktpersoner.

1988 deltog föreningen för första gången internationellt via SIDS Italien.

1989 föreningen har 330 medlemsfamiljer, föreningen får sina första donationer. Första familjehelgen äger rum i Stockholms skärgård.

1990 Första helgen Stilla dagar anordnades. Första studiematerialet tas fram ”När ett litet barn dör” Forskningsstöd delas ut till Hugo Lagercrantz. Peak i plötslig spädbarnsdöd 146 barn dör.

1991-1995

1991 studiecirklar pågår runt hela landet. Föreningen genomför en kyrkokampanj över hela landet. 40 artiklar skrivs om föreningen.

1992 Föreningen får sitt första stöd från Stockholms läns landsting. Styrelsen uppvaktar socialförsäkringsminister Bo Könberg. Samarbete inleds med Socialstyrelsen och senare med Folkhälsoinstitutet.

1993 samarbete med Barncancerfonden, Hjärtebarnsfonden och Cystisk Fibros. Föreningen utmanar alla Sveriges landskap att aktivera sig kring spädbarnsdöd. Europadag med bl.a Mona Sahlin. Motion till Ingvar Carlsson.

1994 Regeringen ger ett organisationsstöd till föreningen. 2252 medlemmar.

1995 Föreningen gör sin första film.

1996 -2000

1996 Folkhälsoinstitutet ger 400.000. Föreningen får en hemsida. Internationell konferens i Washington. Föreningen firar 10 års jubileum. Stormigt årsmöte.

1997 årsmötets diskussioner leder till en uppdelning av föreningen och föreningen Små Änglar bildas.

1998 Filmen ”Med Linnea alltid i minnet” lanseras.

1999 Namnändring till Föräldrarföreningen Spädbarnsdöd. Forskningsfond bildas. Omfattande opininsarbete: Socialstyelsen, Socialutskottet mfl. Kris i föreningen. Lilla lövet ersätts av Nödlövet.

2000 Manifestation Stockholm. Astrid Lindgren blir hedersmedlem. Föreningen flyttar till nya lokaler i Varberg. Föreningen har nu 4000 medlemmar.

2001-2005

2001 Uppvaktning Socialminister Lars Engqvist. Resultat stöd på 100.000 i två år. Föreningen genomför en jubileumskonsert på Scalateatern med bl.a Sven Wolter.

2002 Medlemsantalet växer. 4800 medlemmar. Utbildningsbehovet efterfrågas runt om i landet.

2003 ny manlig ordförande Göran Nyqqvist. CD skivan ”men du är inte här” ges ut. Ny varumärkesstrategi beslutas. Föreningen byter namn till Spädbarnsfonden.

2004 Föreningen börjar med skräddarsydda utbildningar och har med forskare, präster och föräldrar som föreläsare.

2005 Utbildning och seminarier drar fulla hus. Yrkesverksamma inom sjukvård, skola, kyrka, begravningsbyråer besöker seminarierna. Inkomsterna ökar.

2006-2010

2006 seminarieverksamheten växer konstant. Familjehelgerna vid Apelviken, Varberg arrangeras. Populärt och välbesökt.

2007 Starkt år, god ekonomi, stor mediabevakning, över 1800 personer deltar i utbildningar i hela riket. Kampanj för definitionen av barn från 22 veckor.

2008 Första numret av Magasinet kommer ut. Ordförande Marie Ganters i TV4 soffan med socialförsäkringsministern om sjukskrivning för föräldrar som mist barn. Syskonsorgprojekt startar.

2009 Rikskampanjen Solvända lanseras. Debattartikel om barns sovvanor.

2010 Spädbarnsfonden representerad dubbelt vid ISA konferensen i Sydney.

2011-2016

2011 Ny webbenkät tas fram i syftet att finna faktorer till spädbarnssdöd före födelsen. Samarbeten startas med flera företag. Film Syskonsorg spelas in.

2012 Bodyn ”Denna sida upp” lanseras i 30 olika språk. Cubitus Baby lanseras. Spädbarnsfonden samverkar med Luleå hockey och spelarnas tröjor säljs på Tradera.

2013 Cubitus Baby finns på landets samtliga förlossningskliniker.

2014 Debattartikel i Sydsvenskan om att det går att rädda fler dödfödda barn. Enkät ut till riksdagspartierna. Stilla dagar återkommer som retreathelg.

2015 Minnespåsarna lanseras. Samarbete med Försäkringskassan.

2016 Vi presenterar oss på engelska, arabiska, persiska, dari och sorani.

EN OSANNOLIK TYSTNAD

Varje år dör 450 barn i mammans mage innan födseln. Orsakerna är mestadels okända. Maria Karlsson-Öhman och Johan Öhman miste sin son på detta tragiska vis i oktober 2011. Här är deras historia. Om sorgen, saknaden, vägen tillbaka – och om Bosse.

Text: Ludvig Wästfelt

Måndagen den 24 oktober 2011.
En kraftig spark. Följd av en osannolik stillhet. Plötsligt, oväntat och skrämmande. Tiden stannar för Maria, tankarna snurrar, det är förvirrat. En overklig verklighet. Det är eftermiddag i Karlstad.
–Det var antagligen Bosses sista spark. Det kan naturligtvis vara en konstruktion i efterhand. Men det får vara så. Jag satt där och kände att det var någonting fel, någonting konstigt. Jag ringde Johan, jag behövde hjälp.

Drygt fem år har gått. Men sorgen finns självklart kvar. Maria berättar långsamt, med eftertanke och med tårar i ögonen. Det är fortfarande svårt att samla tankarna kring det som hände, den där måndagen i oktober. Johan fyller i, lägger till, delar sina bilder. Känslorna är djupa. Eviga. Deras verklighet, en livets historia. Om en början och ett alldeles, alldeles för tidigt slut.
–Maria var orolig. Jag var i Luleå och jobbade när hon ringde. Men det fanns inte i min värld att det kunde vara något galet. Vi hade gjort allt som vi skulle, alla kontroller, varit extra vaksamma på allt eftersom det var Marias första graviditet. Och det hade ju gått så bra hela vägen.

–Det var verkligen så. Jag hade hört så mycket om besvärliga och jobbiga graviditeter. Min hade varit hur trevlig som helst. Trivsam på alla sätt, om jag uttrycker det så.

Men den där eftermiddagen kom Marias panikkänslor plötsligt och intensivt. En krypande oro som växte, förstärktes och förvandlades.
Hon åker till Centralsjukhuset och förlossningsavdelningen efter telefonkontakt. Med henne följer hennes nära vän som stannar hela kvällen. Och hela livet. Två barnmorskor avlöser varandra, lyssnar efter flödesljud, efter puls. De hittar Marias puls och oron förstärks till skräck när den unge läkaren kommer in och arrogant konstaterar att inte hon heller hittar några hjärtljud från Bosse. Hon beklagar kort och lämnar rummet.
–Jag uppdaterade Johan under hela tiden. Jag berättade vad läkaren sagt men Johan förstod inte vad jag sa. Jag försökte igen och han undrade vad jag menade. Då sa jag det rakt ut; ”han är ju död”.
–Då förstod jag, fast jag inte ville…
Klockan var ungefär 22, jag ville köra söderut direkt men min mor stoppade mig. Jag flög istället sex på morgonen därpå efter en natt i fullständig förlamning, utan sömn. Jag grät på planet. Hejdlöst. Jag räddades faktiskt av en av flygvärdarna. Han satte sig med mig, höll min hand, bjöd på vatten och lät mig gråta och berätta. Allvarligt vet jag inte om jag fixat resan utan honom. Han klev ut ur sin yrkesroll för mig och jag är honom evigt tacksam. Fick tyvärr aldrig tacka honom på riktigt och har inte sett honom sedan dess. Men jag är evigt tacksam, som sagt. Det lilla han gjorde, blev så stort.

Osäkerheten vad som väntar är gigantisk. Johan funderar på mötet med sin Maria. Vad han kommer att möta. Vad han ska säga, hur han ska vara. Tre timmar från Luleå kliver han in i lägenheten där Maria väntar.
–Hon sitter på golvet mot ett element. I chock. Vi kramas och vi har varandra vilket blir en liten, liten tröst i det fruktansvärda. Vi står inför mörkret, men tillsammans. Vi har förlorat vårt barn och du förväntas sörja och vara stark i sorgen. Hur ska man kunna vara det? Det fanns ingen kraft, jag ville verkligen bara dö på riktigt. Det blev ett individuellt sorgearbete som startade där och då. Precis som den resa vi fortfarande är på. Den började med fem dagar i salen. Fem dagar nära och med två barnmorskor som räddade vårt förstånd. Kobra och hennes kollega Ann-Sofie formade oss till Bosses föräldrar. De pratade med Bosse och om Bosse som en levande person. Helt naturligt och klart. När han sedan lades i Marias famn förstod vi fortfarande inte. Men det blev en symbol för det vi inte fick uppleva. Känslan av värme och av liv. Den känslan vi fortfarande jobbar med. Att liksom bli lurad.

Ingen har lärt oss så mycket om livet som Bosse.

Bosse får kläder, en mössa och Johan och Maria får rå om honom i ytterligare två dagar. Maria minns och känner ännu saknaden.
–Vi längtar ofta tillbaka till just de där stunderna. Att få hålla och se Bosse igen. Han var ju det vackraste. Att säga hej då och lämna honom var ett nytt trauma. Vi vet att det inte finns något facit för när någonting sådant här drabbar en. Men att engagera oss i Spädbarnsfonden blev en väg framåt för oss. Att faktiskt få veta via andra. Att lära.

Maria fortsätter berätta. Om livet efter Bosse som, trots allt, går vidare tillsammans med Johan, Ruth, Sigge – och Bosse. Han lever kvar i varje tanke, i ordens rätta betydelse och i handling. Det har aldrig funnits några mellanting. Födelsedagen firas med värme, med ljus och med glädje. Vissa vänner har flytt fältet, de som velat och orkat är med på resan. Samtalen samtalas och frågorna fortsätter att ställas. Ridån är öppen, nu och för alltid. -
Ingen har lärt oss så mycket om livet som Bosse. Han har format allt det vi har kvar. För det är vi honom för evigt tacksamma.

SPÄDBARNSFONDENS STÖD EN LIVLINA I 30 ÅR!

Jag lyfter luren med darrande händer, hjärtat bankar hårt i bröstet. Detta är förmodligen ett av mitt livs viktigaste telefonsamtal...

Text: Marie Ganters

Jag har stängt dörren om mig till vårt sovrum, sitter på sängkanten när jag tar mod till mig och ringer Föräldraföreningen plötslig spädbarnsdöds kontaktperson Åsa Ljunggren Hase. I samtalet möts två kvinnor som mist sitt barn på samma sätt. Att få spegla mig i en annan mamma och känna att jag inte var ensam om denna tragedi var en livlina att hålla fast i. En stor sten föll från bröstet, äntligen någon som förstod... äntligen...
Föreningen hade funnits i två och ett halvt år och bestod av en styrelse samt ett nätverk av kontaktpersoner över hela landet.

LÅNGA TELEFONSAMTAL

Stödet bestod i många, långa telefonsamtal, träffar av olika slag både lokalt och på riksnivå. En medlemstidning fanns också, Lilla Lövet som gavs ut fyra gånger per år.

Det var medlemmarnas egen tidning där berättelser varvades med dikter och information. Stödet var helt beroende på hur mycket man kunde eller ville engagera sig.

Jag längtade efter att få träffa andra föräldrar som mist sitt barn och så småningom blev det en träff i Falun med föräldrar från olika håll i Dalarna. Vi fixade sallad och fika tillsammans. Där i köket, när vi höll på, uppstod en ordlös gemenskap, en samhörighet som i mig skapade en trygghet.

SAMTALSHELGENS INNEBÖRD

Samma höst samlades föräldrar från hela Sverige till en gemensam samtalshelg på Stiftsgården Undersvik i Hälsingland. Behovet att prata var stort och helgen gick fort. Dessa träffar var stöd från medmänniska till medmänniska, alla satt vi i samma båt med sorgen som färdmedel. Men konstigt nog också glädjen att få möta andra som verkligen förstod!

Samtalshelgerna fortsatte under många år. Jag höll själv i många av dem tillsammans med en pappa från Göteborg, Tomas Schön. Då höll vi till på Meditationsgården uppe i Rättvik. Så länge nätet inte fanns var detta det enda sättet att mötas, öga mot öga i det fysiska rummet. Jag tycker fortfarande att det slår allt annat, men nätet har gjort att man kan möta någon oavsett var man bor i landet så på det viset blir nätet mer jämlikt.

Den som höll i stödet måste vara någon som själv förlorat ett barn men för övrigt fanns det inga kriterier. Två gånger om året träffades kontaktpersonerna och styrelsen för att utbyta erfarenheter och lyssna på inbjudna föreläsare.

STILLA DAGAR

1990 tillkom helgen Stilla Dagar - Att växa ur sin sorg, som Ingela Bendt startade tillsammans med Lisbeth Gustavsson.

Första familjehelgen hölls i Stockholms skärgård. Dessa var oftast arrangerade av eldsjälar. Platserna erbjöd enkelt boende och maten fixades tillsammans i matlag. Brännbollsturnering, bad med mera varvades med samtal, ofta spontana möten.

Fler och fler föräldrar som förlorat sitt barn på annat sätt kom med, flest av dem hade mist sitt barn i magen. Jag hade då varit ordförande sedan ett år tillbaka och namnändringen var en viktig förändring så att alla föräldrar skulle känna sig som fullvärdiga medlemmar oavsett hur barnet hade dött. 1990 kom kursmaterialet När ett litet barn dör som 1997 var grunden till boken Ett litet barn dör – Ett ögonblicks skillnad. Samtalsgrupperna blev mer formaliserade med teman för varje träff.

Stödverksamheten har alltid sett olika ut i distrikten eftersom förutsättningarna har varit så skiftande. Grunden har ändå varit samtalsgrupperna, Stilla dagar och Familjehelgen. Det har ordnats pick-nick i parker, ballonguppsläpp, minnesstunder, manifestationer, olika typer av samtalsgrupper, öppna träffar över hela landet.

IDEELA KRAFTER

Stödverksamheten har dock alltid varit sårbar då den enbart har bestått av ideella krafter. Vår målsättning har varit att bygga en bra grund där stödet är basen i föreningen. Vi vill att verksamheten i distrikten ska växa så att det inte blir så sårbart. Därför ser vi gärna att man är fler som hjälps åt. Därför ändrades så småningom beteckningen på våra kontaktpersoner till distrikssamordnare, den som samordnar och fördelar arbetet till flera. Numera är vi noga med att den som stöttar också kan sätta sin egen sorg, sina egna behov åt sidan i mötet med en drabbad förälder, utan att ta skada själv. Vi är noga med att vi inte driver någon terapi utan att vi är självhjälpsgrupper.

FEMTON DISTRIKT

I dag har vi 15 distrikt som är aktiva på olika sätt, vi utbildar våra DS, KP och andra aktiva varje år. Vi har utvecklat vår hemsida. Familjehelgen växer så det knakar och utvecklas hela tiden. Vi har formaliserat våra samtalsgrupper, andra typer av grupper har kommit till. Vi har utvecklat nya produkter till stöd för familjer, Minnespåsen är en av dem, våra foldrar översatta till andra språk en annan. En ny omarbetning av boken Ett litet barn dör – Ett ögonblicks skillnad kommer att ges ut på Spädbarnsfondens eget förlag i år.

Vi vill fortsätta att vara en livlina till de familjer som tvingas gå igenom ett av de värsta trauman någon kan gå igenom. Vi vill väcka hopp till dessa familjer. Ett hopp om att man överlever till trots. Ett hopp om att man även kan finna livsglädje och få ett bra liv.

DÄRFÖR FINNS VÅRA MINNESPÅSAR

Text: Angela Jones

Förra året distribuerades 300 st minnespåssar till landets sjukhus. Det skedde efter dialog med föräldrar och aktiva i Spädbarnsfondens styrelse. Minnespåsarna fyller ett tydligt behov.

Den 23 maj 2007, föddes vårt första barn, han var död . En liten pojke som heter Dylan. Den största glädjen förvandlades i ett slag till den största sorgen. Jag kommer ihåg att det kändes som om jag gick utanför min kropp, som en åskådare i mitt livs värsta stund.
Barnmorskor och läkare pratade, tröstade, men jag var inte där. Vi var på planeten Ensam, där inga andra bodde och där inga andra fanns. Jag tänkte att ingen kan någonsin ha varit där vi är nu, för det kan man nog inte överleva.
I min BB-väska, som jag packade om efter beskedet om att han skulle födas död, behöll jag ändå en pyjamas, en filt och kameran. Jag vet inte hur och var känslan om att det var viktigt att klä honom i sina kläder kom ifrån. Min kropp verkade ha satt på autopiloten. Det är jag glad för. Men samtidigt är jag ledsen att vi inte tog fler bilder. Jag hade önskat att vi hade haft ett helt album. Inte bara den ganska suddiga bild som vi nu har inramad. Jag hade önskat mig fler minnen av Dylan.
Jag fick frågan av en barnmorska om vi ville att de skulle ta hans hand- och fotavtryck. Jag sa nej, för att jag ville inte att hans små händer och fötter skulle bli färgade av stämpeldynan. Jag sa nej, för att jag inte förstod vilket vackert minne det skulle ha varit. Jag sa nej, för att jag var den enda i världen som kunde försvara honom och se till att han behandlades med värdighet. Det var så jag kände det.
Dagen vi skulle lämna sjukhuset och åka hem fick vi en bok. Jag läste och grät. Då förstod jag att vi inte var ensamma, det fanns andra som hade varit där vi befann oss nu. I samma rum, innan oss. De hade hittat kraft att skriva till någon annan, till dem som skulle komma efter dem, till samma rum och med samma känsla av ensamhet. De skrev till oss. Vi var inte längre lika ensamma. Vi skrev också i boken. Vi berättade att man får älska sitt barn, även om barnet inte fick stanna kvar hos en. Jag skrev att du är inte ensam.

MINNESPÅSEN ÄR TILL HJÄLP MITT I DET VÄRSTA

Att förlora ett barn är att förlora en del av sig själv. Sorgens initialskede är rå, kall och mörk. När du är mitt i ditt livs värsta trauma fungerar du inte som du gjorde innan. Rent fysiskt är det svårt att tänka en rak tanke. Att hålla en röd tråd både i samtal och funderingar är inte självklart längre. Man behöver hjälp. Det är därför minnespåsarna finns. När man själv kanske varken vill eller kan tänka klart, behöver man råd, något handfast som hjälper en med de beslut som känns omöjliga att ta när det enda man tänker på är att man vill ha sitt barn tillbaka, levande.

MEDLEMMAR AKTIVA I ARBETET ATT TA FRAM MINNESPÅSEN

Senare det året som Dylan dog hittade jag Spädbarnsfonden och den lokala verksamhet i Göteborg. Mötet med andra föräldrar som också hade förlorat barn, gjorde mig starkare, tog mig framåt. Flera föräldrar berättade att de varit tillbaka på sjukhuset och lämnat fina papperspåsar med innehåll såsom hand- och fotavtryckset, engångskamera och ett brev. De ville så gärna hjälpa andra och detta var det bästa sätt de kunde komma på. Man gav det man själv önskat att man hade haft tillgång till i sin svåraste stund.

Bland aktiva i Spädbarnsfonden fanns idéer och visionen om att ta fram en produkt för att lämna på sjukhus i sina närområden. Vi frågade föräldrar som förlorat barn, vad man borde ha för innehåll i påsen. Efter bra input från föräldrar som förlorat barn på olika sätt, satte vi ihop och bestämde innehållet. Tillverkningen började och idag har 550 minnespåsar distribuerats till sjukhus runt om i Sverige.

INNEHÅLLET

Minnespåsen är en enkel tygkasse med Spädbarnsfondens logotyp på. Den innehåller foldrarna ”Om Spädbarnsfonden” och ”Till dig som mist ditt barn”, vårt Magasin, en folder från Försäkringskassan riktad till föräldrar som mist barn.Vi skapade en checklista i punktform med råd om vad man kan göra för att skapa minnen av sitt barn. Vad man kan göra om man vill, för att inte ångra det som man inte gjorde. I påsen finns även ett kit för hand- och fotavtryck. Med osynligt bläck, som inte färgar den lilla handen eller foten. Det finns en nalle medskickad, något att hålla i när famnen känns så outhärdligt tom eller något att ge till sitt barn. Påsen innehåller även en liten minnesbok, som i utformningen påminner om ”mitt barns första bok” fast den riktar sig till föräldrar som har förlorat barn. Häftet heter ”Om lilla mig” och text och idé kommer från Paola Örnhall, en mamma som också förlorat ett barn.

STOR EFTERFRÅGAN

Det är ett stort och omfattande arbete att få ut minnespåsarna till sjukvården. Efterfrågan är stor och arbetet fortsätter. De flesta minnespåsar har skickats till Spädbarnsfondens lokala distriktsamordnare eller aktiva medlemmar som vill hjälpa till att dela ut dem på sitt närmaste sjukhus. Själva arbetet med utlämningen är också viktig, då det är ett bra tillfälle att informera sjukvårdspersonalen om rutiner och bemötande av föräldrar som har mist barn. Responsen från sjukvården är positiv, minnespåsen blir ett arbetsverktyg för personalen att inleda en kommunikation med föräldrarna.

MINNET AV DYLAN ÄR EN DEL AV MIG

För egen del fick jag till slut ett vackert fotavtryck av Dylans lilla fot. Avtrycket är i blått och foten förblev ren. Jag fick rådet av en annan förälder som jag mött i ett forum på internet. Det är mitt mest värdefulla minne och en symbol av hans avtryck i världen. Det finns en stark kraft i vår förening, att föräldrar hjälper andra föräldrar i deras svåraste stund. Och kanske blir de även vänner för livet.

CUBITUS BABY I VÅRDEN

Förlossningsvården har förbättrats de senaste åren. Idag möts föräldrarna av kunnig personal som vet hur de bäst hjälper till att skapa minnen av det döda barnet.

Text: Emilie Simmons

Få föräldrar lämnar numera BB utan att ha fått möjligheten att knyta an till sitt barn. Ingela Rådestad är professor i omvårdnadsvetenskap på Sophiahemmets högskola i Stockholm och har under drygt 20 år forskat för att utveckla omhändertagandet. Hon miste sin förstfödda dotter för 35 år sedan och har under många år engagerat sig i Spädbarnsfonden, bland annat som samtalsledare för grupper. På en bänk i hennes ljusa rum står en helvit babylift med två tyghandtag.
– Det här är Cubitus baby, som är ett hjälpmedel när ett nyfött barn dör. En död kropp påverkas av temperatur, om barnet vistas i ett varmt rum sker kroppsförändringarna snabbare, säger Ingela Rådestad.

INTE VÄRDIGT

På insidan av babyliften finns fickor som ska rymma kylblock som ska bytas ut med jämna mellanrum. Ingela håller upp en mjuk, oval kylpåse och viktar den lite lätt på handen. Idén till Cubitus baby fick hon på en konferens i England där hon fick se bilder på hur en familj tagit hem sitt döda barn och för att hålla det kallt förvarat det i kylskåpet.
Ingela visar foton tagna från svenska sjukhus.
– Barnen förvarades tidigare i skrubbar med ett öppet fönster, eller kanske i en kyl tillsammans med moderkakor och blodprov, på en plåtbricka inlindat i ett lakan. Det var inte värdigt för varken personal, föräldrar eller det döda barnet, säger Ingela Rådestad.
Det tog sju år att produktutveckla babyliften med ett team av designers och ingenjörer, allt finansierat av donationer.

När ett barn föds dött blir det första mötet också början till ett avsked. Föräldrar, syskon, andra anhöriga och vänner behöver tid för att för möta barnet.
– Det finns de som vill ta hem sitt barn för att kunna ta avsked i lugn och ro, säger Ingela.

Professorn och entreprenören Ingela Rådestad

FINNS PÅ ALLA FÖRLOSSNINGSKLINIKER

Idag finns Cubitus Baby på alla förlossningkliniker i Sverige. Ingela har levererat personligen och utbildar personalen vid överlämnandet. Budskapet är att använda den så litet som möjligt, eftersom den bästa platsen är i en förälders famn.
– I början av 80-talet skedde en förändring inom förlossningsvården. Tidigare fick mamman kanske inte se sitt barn.
Men för att kunna bearbeta sorgen behöver föräldrarna pyssla om sitt barn så mycket som det går. Att samla minnen är ett viktigt moment i sorgearbetet.
– Bytet av kylblocken blir ett sätt för föräldrarna att visa omsorg om sitt barn. Jag vet en familj som hade sitt barn hemma i elva dygn, säger Ingela. Cubitus baby är godkänd för kremering. Den går att göra om till kista och kan om man vill användas ända fram till begravningen.

VI LEVERERAR CUBITUS BABY

För er i vården så är det lätt att beställa Cubitus Baby. Vi erbjuder dessutom ytteremballage för kremation, extra kylpåsar och innertyg.

Ring 0515-19800 eller maila till info@begravningsprodukter.se så skickar vi prislista och leveranstid. Vi är stolta att få leverera denna prisbelönta vila i ombonad miljö.

BEGRAVNINGS
PRODUKTER.SE

Telefon 0515-19800
info@begravningsprodukter.se

FORSKNINGENS ROLL

Spädbarnsfondens forskningsfond har under åren delat ut många forskningsstipendier. Mer forskning är centralt för att förbättra bemötande och minska spädbarnsdöden. Mari-Cristin Malm har tilldelats forskningsmedel till studie om fosterrörelser.

FOSTERRÖRELSER I SEN GRAVIDITET

I en publicerad avhandling av Mari-Cristin Malm, berättar nästan alla mammor som förlorat ett barn före födelsen att de hade haft en föraning om att något kunde ha hänt, innan de fick besked om att barnet inte längre levde. Mammorna beskrev att de förlorade kontakten med sitt barn, kopplat till att de märkte färre, svagare eller avsaknad av rörelser och respons från barnet. Insikten ökade gradvis att barnet kunde må dåligt men i de flesta fall tog det ett och ibland flera dygn innan mamman insåg att det kunde vara allvarligt och ville ha besked om hur barnet mådde. Analysen av mammornas berättelser ledde vidare till fortsatta studier om hur friska kvinnor i sen graviditet utan komplikationer upplever sitt ofödda barns rörelser. Kunskapen är viktigt för yrkesgrupper som möter blivande föräldrar med frågor om fosterrörelser i allmänhet och i synnerhet när mamman är bekymrad över sitt ofödda barns rörelser. Mer kunskap om fosterrörelser kan bidra till att upptäcka barn som riskerar att födas sjuka eller dö före födelsen.
Det går att göra en indelning av olika typer av fosterrörelser utifrån mammornas beskrivning. De flesta mammorna beskrev sitt ofödda barns rörelser som kraftfulla och de mammor som uppfattade mycket fosterrörelser vid ett flertal tillfällen under ett dygn, uppgav på en särskild skala, högre andel anknytning jämfört med de kvinnor som beskrev färre tillfällen. Vidare visade resultaten att de mammor som prövade två olika metoder för att observera sitt ofödda barns rörelser var positiva till båda metoderna. De föredrog mindfetalness, då fosterrörelsernas styrka, karaktär och frekvens observerades men inte räknades, före räkna till tio, där mamman skulle mäta den tid det tog för henne att uppfatta tio fosterrörelser. Under ledning av professor Ingela Rådestad pågår fortsatta studier om hur *mindfetalnessmetoden* kan införas inom svensk mödrahälsovård och hennes bok ”Mindfetalness - det bästa för ditt barn” finns att köpa via Spädbarnsfonden. I ett annat pågående svenskt avhandlingsarbete undersöker Anders Linde hur gravida kvinnor uppfattar sitt barns rörelsemönster i samband med att de uppsöker sjukvård på grund av minskade fosterrörelser, samt hur detta är kopplat till barnets hälsa vid födelsen.

SPÄDBARNSFONDEN I FRAMTIDEN

”Spädbarnsfondens vision är att minska antalet barn som dör före födelsen eller under det första levnadsåret. Alla föräldrar som mist sitt barn och andra anhöriga till barnet, ska få stöd i sorgen oavsett var man bor i Sverige.”

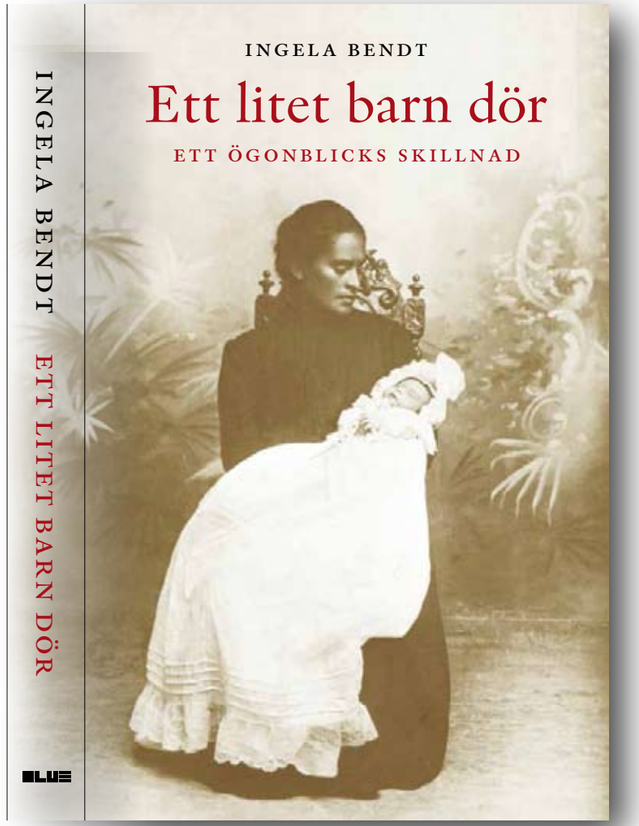
Spädbarnsfonden stödverksamhet ska utvecklas. För varje familj och anhörig som mist ett litet barn är det ovärderligt att få stöd i sorgen. Vi vill utveckla vår stödverksamhet och finnas representerade i hela landet. Vi arbetar för att det ska finnas distriktsamordnare och aktiva medlemmar i varje distrikt. Våra samtalsledare ska få utbildning i samtalsmetodik för att vara trygga i att leda olika samtalsgrupper. På så sätt kan vi förbättra det samtalsstöd vi erbjuder. I framtiden vill Spädbarnsfonden kunna erbjuda stöd till föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar och anhöriga till barnet som dött. Samtalsgrupper, olika mötesplatser och minnesstunder arrangeras i hela landet.

AKTIV KONTAKT MED ALLA SJUKHUS

Familjer ska få ett bra stöd från hälso- och sjukvården. Spädbarnsfonden vill ha aktiv kontakt och samarbete med alla sjukhus som har förlossning- och barnkliniker i Sverige. Professioner inom hälso- och sjukvården som möter familjer som mist ett litet barn ska ha kunskap om hur de kan ge stöd och hjälp på ett bra sätt. Vi vill att Spädbarnsfondens minnespåse ska finnas i hela landet. Spädbarnsfonden vill erbjuda hälso- och sjukvårdspersonal utbildning i bemötande och omhändertagande av familjer när deras barn dött. Spädbarnsfonden vill se en nollvision för spädbarnsdöd. Vi anser att det måste göra mer för att minska antalet barn som dör i sin mammas mage och under det första levnadsåret.

VI BEHÖVER EN NOLLVISION

Trots de stora medicinska framsteg som skett inom svensk hälso- och sjukvård har antalet dödfödda barn inte minskat på 20 år. Lägre dödstal för dödföddhet i andra länder visar på att fler barn i Sverige kan räddas. Till exempel har Island, Danmark, Finland, Nederländerna, Norge, Portugal, Japan, Kroatien, Polen, Tyskland, Nya Zeeland, Tjeckien, Australien och Irland lägre dödstal än Sverige per 1000 födslar. Vi menar att Sverige behöver en nollvision.



EFTERFRÅGAD BOK

Ingela Bends uppskattade och efterfrågade bok "Ett litet barn dör- Ett ögonblicks skillnad" kommer ut för fjärde gången i ny aktualiserad form. Ingela Bendt som skrivit boken var drivande i att starta Spädbarnsfonden. När ett litet barn dör kastas familjen in i en sorg som tar lång tid at hantera. Vi är många som har funnit stöd och tröst av boken.

Första delen av boken vänder sig till familjer som mist ett litet barn och handlar om sorgens process steg för steg.

Andra delen vänder sig också till er som möter en drabbad familj i arbetet, inom vården, i församlingen eller inom skola och barnomsorg.

Maila till kansliet@spadbarnsfonden.se och förbeställ boken.

LIBEROKLUBBEN HAR MÅNGA SIDOR

Vi i Liberoklubben vill gärna dela med oss av våra breda kunskaper om barns utveckling – från graviditeten och fram till ditt barn är fem år.
Liberoklubben är också en samlingsplats för människor som försöker bli eller är gravida eller har barn. Där värnar vi också om vikten att nätverka med andra i vårt forum och dela med sig av erfarenheter och stötta i svåra stunder.
Vårt mål är att hjälpa dig och din familj lite på vägen genom att dela med oss av vår och andras kunskap.

Libero

Välkommen att registrera dig i Liberoklubben. Att gå med och vara medlem i Liberoklubben är helt gratis. www.libero.se/liberoklubben

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

De minsta kistorna är tyngst att bära.

Spädbarnsfonden

Varje år förlorar 1400 föräldrar ett litet barn. Vi finns för dem som förlorat ett barn under graviditeten eller under barnets första levnadsår, och stöder forskning för att förhindra att fler ofödda och nyfödda barn dör.
Stöd oss genom att swisha valfritt belopp till 123 089 81 55.