



Spädbarnsfonden



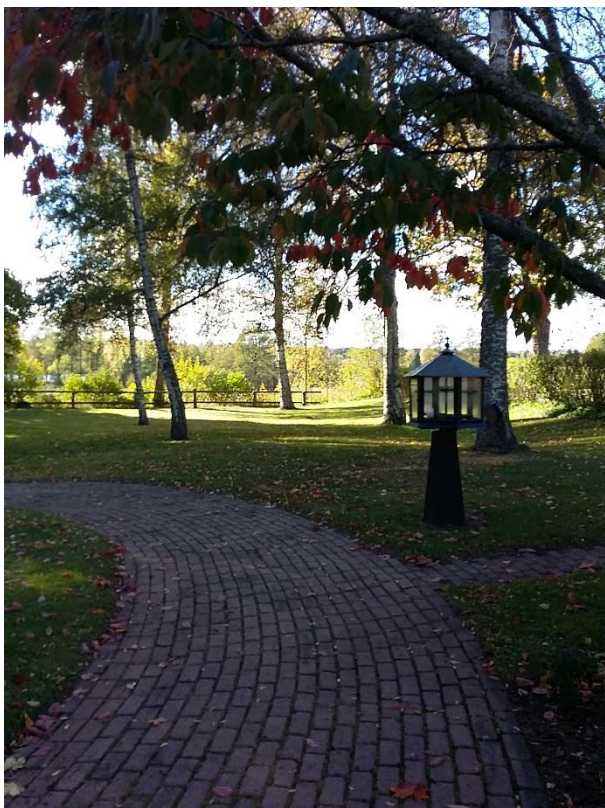
Spädbarnsfondens medlemsblad nr 3, okt 2016

Innehåll:

När lilla hjärtat slutar slå – Marianne berättar om Emma	1 - 3
Lina Mörk om utställningen "Kärleken i sorgen"	3-4
Angela Jones - från samtalsledare till samordnare	5 -7
Nationella rekommendationer om fosterrörelser	7-8
Nylansering av boken – "Ett litet barn dör – ett ögonblicks skillnad"	8-9
Information	9

När lilla hjärtat slutar slå – Marianne berättar om Emma

Text: Emelie Simmons



Marianne Karlsson och hennes man Mikael kör in i på 30-vägen i fiskebyn Grisslehamn. Himlen är alldeles svart och åsken mullrar. Kabrak säger det och regnet vräker ner. Ålands havs vågor slår mot klipporna ute vid Albert Engströms ateljé. Paret har precis varit inne på Danderyds sjukhus och fått veta att den lilla flickan som ligger i Mariannes mage är död. Nu väntar en natt hemma innan de återvänder till BB för att sätta igång förlossningen. Åttaåriga sonen Andreas är hemma med farfar.

– Det kändes som jag var ett med naturen den kvällen. Jag har aldrig varit med om ett liknande åskväder någonsin, säger Marianne.

– Två samtal ringde jag och det var till min kollega och till min mamma. Marianne var ju tvungen. Datorn på jobbet var inte avstängd och alla papper låg framme på skrivbordet. Hon skulle ju bara på en rutinkontroll i vecka

38 på mödravården. Till sonen Andreas sa de bara som det var, att den lillasyster han skulle fått var död. Inga krusiduller.

Marianne, 43 år, sitter i det nybyggda köket med den segelbåtsprydda kaffekoppen framför sig. Genom vinkelfönstret skymtar en faluröd rustik sjöbod med utsikt över Ornefjärden. Även om det var snart åtta år sedan Emma dog minns Marianne både känslor och tankar. Hon tar god tid på sig innan hon berättar hur det var att åka in till Danderyds sjukhus den dagen då barnmorskan på mödravården i Hallstavik inte hittade några hjärtljud.

– Jag var väldigt förvirrad när vi åkte in för att ta reda på vad som var fel. Jag kände rörelse varje dag och min flicka var ett livligt barn. I undersökningsrummet på Danderyd upplevde Marianne att det stod personal uppradad längs med hela väggen, men hon förstod inte vilka de var eller varför de var där. Läkaren började leta efter hjärtljud. Det var knäpptyst i rummet, ingen sa något och maken Mikael frågade tillslut vad som hände. Läkaren gav beskedet att Emma var död och Marianne bröt ihop. Hon är kritisk till det sätt läkaren förmedlade dödsbeskedet, för det var både diffust och känslolokalt. – Det finns inga hjärtljud och därför finns det inga hjärtljud, var svaret jag fick av läkaren. Jag förstod inte något av det han sa. Jag hade behövt höra varför jag skulle undersökas, berättar Marianne. Barnmorskorna visade däremot empati och hjälpte Marianne genom förlossningen. När flickan som fick namnet Emma var född lades hon i en av sjukhusets babykorgar, inlindad i ett vitt lakan.

– Jag minns att jag inte ville nudda henne, jag hade aldrig sett en död människa förut. På natten fick personalen rulla iväg Emma till ett annat rum. Marianne minns inte om hon hade Emma i famnen eller inte. Hon reser sig upp från köksstolen, går till köksbänken och tar fram en minnesbok gjord av naturmaterial i gröna och bruna färger. Marianne köpte den på parets jorden runt- resa långt innan Emma föddes. Marianne skjuter undan kaffekoppen och lägger boken på köksbordet, bläddrar försiktigt, låter handen stanna vid första sidan. Där på ett nästan transparent tunt vitt papper står Emmas namn och födelsedatum 14 augusti 2008 omsorgsfullt handskrivet med svart kalligrafipenna. På nästa sida finns en runa utklippt ur Norrtälje tidning med en nallebjörn som symbol, texten skrev pappa Mikael tillägnad sin dotter.

– Vi ville att folk skulle veta att Emma dött, de närmsta visste såklart. Ryktet gick snabbt på byn, säger Marianne. Den enda blomsteraffären på ön fick mycket att göra under en tid. Kort och blommor strömmade in från alla möjliga människor.

Hon byter blad i boken, och där finns ett svartvitt foto på Emma där hon ligger i babykorgen på BB, nedbäddad i ett vitt lakan. – Emma var väldigt lik mig. Hon hade otroligt röda läppar, nästan som läppstift. Titta här vilka små lockar, säger Marianne och låter ena fingret långsamt nästan som en smekning följa lockarnas cirklar på fotot.

De andra bilderna i boken är Emmas fot - och handavtryck, foton på en höggravid Marianne och från minnesceremonin på Vaddö kyrkogård.

Efter några veckors sjukskrivning från sommarjobbet valde Marianne att gå tillbaka till sina studier på Vaddö folkhögskola. Eftersom det var åtta år mellan första sonen och Emma ville hon bli gravid så fort som möjligt igen. Så småningom föddes Adam, idag sex år.

För Marianne har förlusten varit jobbig i perioder. Sorgen har haft sina olika uttryck och ibland har hon känt en form av hopplöshet och känsla av att aldrig kunna bli glad igen. – Jag blev ju snuvad på konfekten som man säger. Men tiden läker alla sår. Men med ärr. Emma dog av syrebrist, på grund av en kronisk inflammation på moderkakan.

– Så står det i obduktionsprotokollet. Vad det egentligen betyder vet jag inte. När yngsta sonen var några år gammal bröt hon upp från sin man och flyttade från byn till en näraliggande stad. En tillvaro som ensamstående med varannan vecka med barnen började.

– Jag orkade inte med mig själv. Vissa dagar var jag inte utanför byns 50-skylt, säger hon och ler. De grönblåa ögonen glittrar till. Efter sex månader i terapi kom hon fram till att familjen var det viktigaste i hennes liv och flyttbilen återvände till Grisslehamn.



glasdörren till ljusskåpet och ställer varsamt in det. Kyrkogården ligger mellan stora fält och åkrar, och den gulvita 1800-tals kyrkan stoltserar på andra sidan vägen. I Väddö kyrka sjunger Marianne i kyrkokör en gång i veckan. Vid varje körövning tänder hon ett ljus för sin flicka i ljusgloben i kyrkan.

– Jag känner mig nära henne när jag är i kyrkan, och minneslunden är nära där vi bor. Hon finns såklart alltid i mina tankar, men jag vill ta hand om det som är vid liv, mina andra två barn, säger Marianne.

Lina Mörk om utställningen "Kärleken i sorgen"

Under hösten ställer Spädbarnsfonden ut på Falu bibliotek. Distriktssamordnare och initiativtagare Lina Mörk berättar om utställningen där föräldrars minnen av sina barn har gjorts offentliga.



Marie Ganters, styrelseledamot i Spädbarnsfonden, deltar i invigningen av "Kärleken i sorgen".

Hur fick du idén till utställningen?

Jag hade sedan tidigare de teckningar jag själv tecknat av min son Edvin och har länge känt ett stort behov och längtan efter att få visa dem för fler. Eftersom Spädbarnsfonden i år har funnits i 30 år och jag själv har varit aktiv en tid så tänkte jag att jag ville fråga om flera med mig hade eget skapade minnen av de barn de förlorat. Det förstod jag ju egentligen någonstans att det säkert fanns - men ville andra drabbade föräldrar också visa upp dem? Idén och grundtanken med utställningen är också att ge oss som föräldrar en möjlighet att "hylla" sitt barn genom att låta andra ta del av dessa personligt skapade minnen. Att helt låta dessa "osynliga" barn få ta plats och synas.



Utställningen har en bredd av olika material. De material som finns representerade är blyertsteckningar, akvarellmålning, målat på natursten, vävt, virkat, textutdrag, papp, tusch/krita teckningar, korsstyngsbroderi, akrylmålning. Alla alster visas i glasmontrar så att det känns tryckt för alla utställare att faktiskt ha sitt minne och original där. Det är ju ovärderliga ting som faktiskt visas.

Jag visste inte riktigt vad jag kunde förvänta mig då jag skickade ut förfrågan till våra medlemmar. Det visade sig finnas en samlad skatt och det blev lite över vad jag förväntade mig. Jag känner mig varm och tacksam över responsen.

Har du något eget bidrag på utställningen?

Jag visar några av mina teckningar som jag tecknade av från våra foton av min son Edvin (död 20 juli 2013). Det är teckningar som har den gemensamma nämnaren att han har ögonen öppna på dem. Jag kallar serien Eye Love You Collection. Det kreativa var ju i sig en läkande del i sorgeprocessen men även att kunna "se honom i ögonen" har varit fantastiskt, teckningarna är vår ovärderliga skatt.



Distriktsamordnare:
Lina Mörk

Kontakt:
dalarna@spadbarnsfonden.se

Hemisida:
www.spadbarnsfonden.se/dalarna

Facebook:
Spädbarnsfonden Dalarna

Angela Jones - från samtalsledare till samordnare

Sedan en tid tillbaka är Angela Jones anställd som Spädbarnsfondens samordnare. Idag har sorgen efter Dylan medfört att hon på heltid arbetar för föreningen och för att hjälpa andra som mister sitt barn.



Hur och när kom du i kontakt med Spädbarnsfonden?

Vårt första barn, Dylan, dog i min mage den 23 maj 2007, två dagar innan beräknad förlossning. Vi kände oss ensamast i världen. Jag tog avstånd från vänner och till viss del även familj, jag ville inte kommunicera med någon. Det var jobbigt att förklara och vända in och ut på sig hela tiden och jag kände att de flesta nog inte förstod ändå.

Jag sökte och läste mycket på internet och via ett forum träffade jag en tjej som också precis förlorat ett barn. Det visade sig att hon bodde granne med min mamma. Vi bestämde träff på ett köpcentrum och fann varandra och blev goda vänner direkt. Pia som hon heter, hade fått kontakt med Spädbarnsfonden och hon berättade att de skulle ha en samtalsgrupp och frågade om inte jag borde gå på den också. Jag sa att det har nog gått för lång tid för mig för att kunna

delta, då hade det gått fyra månader sedan Dylan dog.

Distriktsamordnaren i Västra Götaland ringde upp mig efter att jag hade mailat och frågat om samtalsgruppen. Det var ett fint och varmt samtal och jag förstod att fyra månader inte var någon tid alls. Jag deltog i samtalsgruppen, även om jag var jättenervös och egentligen inte trodde att det var något för mig, men det var det! Det var min livlina och största hjälp i sorgen. Att få dela det allra svåraste med människor som också är mitt upp i det har utan tvekan varit den största hjälpen i min sorg. Jag brukar säga att jag har fått lära känna dessa människor från insidan och ut. Vi delade allt, innan vi ens visste vad vi hette, bodde eller arbetade med. Idag åtta år senare har dessa vänner fortfarande en plats i mitt hjärta och kärleken och tacksamheten till dem är stor. Vi hjälpte varandra framåt. Flera av oss blev sedan gravida samtidigt och flera av oss fick syskon i januari 2009. Det var stort på så många sätt och det har varit och är en fantastisk resa att se alla syskon växa och bli större.

Varför valde du att engagera dig?

Jag kände snart att jag ville ge tillbaka. Redan 2008, började jag hålla i öppet hus i Västra Götalandsdistriktet. Jag var aktiv i distriktet fram till slutet av 2010, då vår andra dotter föddes, vårt tredje barn. Då fick jag ta en paus för att hinna med livet.

2013 var jag redo att engagera mig i föreningen igen, då som distriktsamordnare. Västra Götalandsdistriktet är ett aktivt distrikt och vi hade flera kontinuerligt återkommande aktiviteter. En till två samtalsgrupper per år, öppna träffar och stor och liten träffar en gång i månaden. Även pysselträffar anordnas. Varje år vid alla helgons helg arrangerar distriktet en minnesstund där deltagarantalet är uppe i ca 300 personer.

Under 2014 började jag hålla i samtalsgrupper. Det är det mest givande jag har gjort. Det är väldigt uttömmande men samtidigt vet jag ju av egen erfarenhet hur viktiga träffarna är och hur mycket det betyder för deltagarna. Det var också ett fantastiskt sätt att lära känna distriktets medlemmar. Jag kände att engagemanget för föreningen växte i mig och jag ville göra mer. I distriktet hade vi haft ett lotteri och insamlingen resulterade i att vi kunde skänka en Cubitus baby till förlossningen på Östra Sjukhuset i Göteborg. Vid överlämningen på sjukhuset var Cubitus uppfinnare och Spädbarnsfondens dåvarande ordförande, Ingela Rådestad med. Det var mäktigt att se denna fantastiska produkt och även att se hur viktig den var för personalen på sjukhuset.

Spädbarnsfonden gör verkligen skillnad både för drabbade föräldrar och vårdpersonal. Jag ville vara delaktig i att bidra till mer framsteg både vad gäller stödprodukter men även med arbetsverktyg till vården som ofta är de drabbade föräldrarnas första kontakt med stöd. 2014 adjungerades jag in som styrelsemedlem i Spädbarnsfonden.

2015 började vi tillverka Spädbarnsfondens minnespåsar, en produkt som vi länge pratat om att ta fram i det lokala distriktet, men som jag nu hade möjlighet att lyfta och utveckla som styrelsemedlem. När Spädbarnsfondens kanslist Louise Hernqvist slutade sin tjänst efter 16 år lämnade hon ett stort tomrum i verksamheten, hon hade verkligen varit navet i föreningen och det var svårt att hitta någon som kunde fylla hennes skor. Vi flyttade kansliet från Varberg till Göteborg under 2015 och jag hoppade in som tillfällig samordnare och ekonomiansvarig. Samtidigt tog jag paus som styrelsemedlem.

Sedan augusti 2016 är jag numera samordnare för Spädbarnsfonden och det känns fantastiskt bra. Jag har varit egen företagare i 20 år och tar med mig mycket av de kunskaperna in i rollen som samordnare och min bakgrund passar tjänsten väl.

Vad innebär det att du idag är anställd som samordnare?

Att vara samordnare för Spädbarnsfonden innebär att jag är ansvarig för den löpande verksamheten. Det är ett mycket varierande uppdrag då föreningen har en omfattande verksamhet. Vi anordnar bland annat events såsom seminarium, utbildningshelg, familjehelg och årsmöte. Den löpande verksamheten innefattar kontakt med medlemmar, stöd till våra distriktsamordnare, kontakt med anhöriga, underhåll av hemsida och nyhetsbrev. En annan del är de ansökningar om bidrag vi skickar till kommuner, stiftelser och



Socialstyrelsen. Som innehavare av ett 90-konto måste vi även kontinuerligt rapportera till FRll och Svensk Insamlingskontroll. Som samordnare sammanställer jag de ansökningar som inkommer från forskare som söker bidrag ur vår forskningsfond. Ansökningarna skickas sedan vidare till vår forskningsfond.

Det är många bollar i luften och det passar mig som person utmärkt. Som samordnare har jag också ett nära samarbete med styrelsen. Styrelsen bestämmer visioner, strategier och mål för verksamheten och samordnarens roll är att delta i arbetet för att uppnå utsatta mål. Jag har stöd på kansliet, av Karin Ekenberg, som är deltidsanställd för att sköta försäljningen i vår webbutik, medlemsregister samt distribution av Minnespåsarna. Jag känner att vi har ett bra team och jag älskar att vara samordnare för den här viktiga föreningen.

Vad tycker du är det bästa med Spädbarnsfonden?

Det bästa med föreningen känslan av "pay-it-forward". En förälder hjälper en annan som hjälper en annan och så vidare. Den hjälp du själv känner att du har fått den ger du vidare till någon annan. Våra aktiva medlemmar och distriktsamordnare är det bästa föreningen har, de är vår styrka, vårt nav i stödverksamheten. Som anställd känner jag mig stolt att få delta och bidra till föreningens arbete och utveckling. Vi gör ett viktigt arbete och det är fantastiskt att känna att man kan stå för allt som föreningen representerar och förmedlar. Alla som arbetar ideellt för föreningen ger så otroligt mycket tid och energi, både våra styrelsemedlemmar, våra distriktsamordnare och aktiva medlemmar. Att få ge stöd till dem, är nog det bästa för mig. Tack Spädbarnsfonden!

Äntligen nationella rekommendationer om fosterrörelser

I oktober presenterade Socialstyrelsen nya rekommendationer om att alla gravida kvinnor bör få information om fosterrörelser. Om kvinnans beskrivning av fosterrörelserna tyder på att de blivit färre eller svagare bör hon utan avvaktan erbjudas en undersökning av fostret.

Nu införs rekommendationen om att hälso- och sjukvården bör ge information om fosterrörelser till alla gravida kvinnor i samband med det rutinbesök i mödrahälsovården som erbjuds omkring graviditetsvecka 24. I kunskapsstödet från Socialstyrelsen finns uppgifter om vanliga mönster i fosterrörelserna och faktorer som gör att fosterrörelser kan upplevas olika för olika kvinnor. När en gravid kvinna söker vård för minskade fosterrörelser bör hennes berättelse vara central för fortsatt handläggning. När det som kvinnan berättar tyder på att fosterrörelserna har blivit färre eller svagare bör hon utan avvaktan erbjudas en undersökning av fostret. Spädbarnsfonden har varit remissinstans i arbetet med att ta fram nya rekommendationer.

De nationella rekommendationerna

- Hälso- och sjukvården bör ge information om fosterrörelser till alla gravida kvinnor samband med det rutinbesök inom mödrahälsovården som erbjuds omkring vecka 24.
- Om en kvinna har haft kontakt med vården på grund minskade fosterrörelser, men inget tytt på att fostret mått dåligt, så bör rådet till kvinnan vara att ta ny kontakt om hon åter upplever att fostrets rörelser minskar.
- När en gravid kvinna söker vård för minskade fosterrörelser bör hälso- och sjukvården lyssna på hennes berättelse och göra en riskbedömning som underlag för fortsatt handläggning.
- När kvinnans berättelse tyder på minskad frekvens eller styrka i fosterrörelserna, bör hälso- och sjukvården utan att avvakta erbjuda en undersökning där det finns tillgång till kardiokografi, så kallat CTG, och ultraljud.

Nylansering av boken ”Ett litet barn dör – ett ögonblicks skillnad”

Just nu omarbetar författaren Ingela Bendt sin bok Ett litet barn dör – ett ögonblicks skillnad för boken ska vara uppdaterad och aktuell på nytt. Boken har getts ut två gånger tidigare och under åren som gått har såväl bemötande och attityder förändrats.

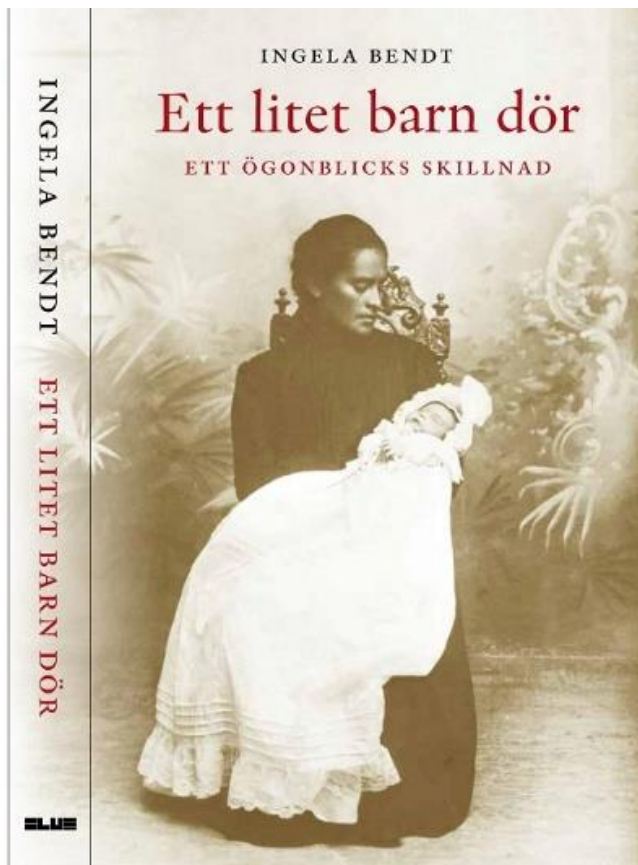


När boken skrevs 1990 fanns inte den här typen av material alls. Det fanns över huvud taget väldigt lite skrivet om små barns död. När föreningen startade 1986 bröt vi ett tabu – vi var först att prata om att också späda barn dör. Till exempel var plötslig spädbarnsdöd okänt för många.

När boken först gavs ut var det som ett studiematerial tänkt för samtalsgrupper för föräldrar. Det var något föräldraföreningen verkligen behövde då - en struktur och något att luta sig mot för alla de samtal som fördes på träffar runtom i landet. Behovet av samtal var så uppdämt, så efterlängtat, behovet av att få berätta och få lyssna på andra som varit med om liknande.

Det visade sig att det inte bara var drabbade föräldrar som använde det material som först skrevs utan även professioner inom vården och kyrkan, på kvinnokliniker, av barnmorskor, kuratorer, socialsekreterare och förskolepersonal.

Boken arbetades om 1997 och omhändertagandet höll på att bli bättre, men långt från hur det är idag. Då var det fortfarande inte självklart att föräldrar hade sitt döda barn hos sig om det föddes på sjukhuset. Nu arbetar Ingela Bendt om boken igen och ser att det är stora förändringar som skett under senare år. Skillnaden i attityder är tydligast.



-När jag går igenom bokens texter idag har plötslig spädbarnsdöd minskat, men barn som dör i magen är lika många och gruppen föräldrar som mist barn i magen har också ökat stort som medlemmar i Spädbarnsfonden. Det är viss skillnad att ha haft sitt barn hemma ett par tre månader, då har ju alla hållit barnet, alla har sett det till skillnad mot att föda ett barn dött. Där handlar det om att skapa en liten person, levandegöra, samla minnen och att få bekanta sig med barnet, att få vara kvar några dagar på förlossningen och att få ta hem barnet för den som vill, säger Ingela Bendt.

-En stor skillnad idag är betydelsen av sociala medier. Det finns många slutna grupper för föräldrar som mist barn - främst mammor är aktiva där. Många föräldrar har också bloggar. Idag smyckar man sina gravar mer. Partnerskap har

ökat och även i samkönade äktenskap mister man barn - viktigt därför att inte prata om mammor och pappor utan om föräldrar. Mammor och medmammor förlorar också barn. Ensamstående mammor har ökat, även de barnen dör liksom de adopterade. Tatueringar har blivit vanligt, att tatuera in exempelvis barnets hand- eller fotavtryck.

-Generellt sett har omhändertagandet blivit otroligt mycket bättre. Medvetenheten på förlossningsavdelningar om hur man bemöter en familj som föder ett dött barn har ökat.

Bokens kapitel om existentiella frågor är den del av boken som behöver minst förnyelse. De eviga frågorna förändrar sig inte - människan är innerst samma varelse - trots ytans snabbhet och hets.

Förändringarna är större än vad jag först trodde. Bokens omarbetning är omfattande för att vara aktuell på 2010-talet. Jag hoppas att de nya texterna kommer att vara till stöd och hjälp för många, säger Ingela Bendt.

Information

Skicka in eget material

Spädbarnsfonden vill uppmana alla som vill, att bidra med material till kommande medlemsblad, vår tidning Magasinet, hemsidan och sociala medier. Det kan handla om dikter, en text om ett ämne eller händelse. Ni kanske träffas privat efter samtalsgrupper och vill dela med er om dessa möten.

Inspirera gärna andra medlemmar och läsare till aktiviteter! Allt material tas emot, men kanske inte kommer med i just nästa medlemsblad. Vi kanske tycker att ert material passar bättre till hemsidan eller Magasinet. Maila gärna material till kansliet@spadbarnsfonden.se löpande basis.

Vill du bli aktiv?

Funderar du på att själv bli en aktiv medlem eller vill veta mer vad distriktsamordnansvar innebär? Kanske har det gått ett tag sedan du förlorade ditt barn och nu vill du erbjuda nydrabbade stöd i form av samtal? Då kan du bli kontaktperson eller stödfamilj. Det finns flera sätt att vara aktiv i Spädbarnsfonden. Kontakta oss gärna för mer information.

kansliet@spadbarnsfonden.se

Vi söker särskilt nya aktiva till distrikten i Kronoberg, Skåne, Blekinge, Östergötland, Jämtland, Jönköping, Norrbotten, Västernorrland och Halland.

Kommande aktiviteter

Lokala minnesstunder under Alla helgonhelgen i ditt lokala minnesstunder. Kontakta gärna ditt distrikt för mer info.

November ges vårt Jubileumsmagasin ut.

Spädbarnsfondens jubileumsfirande den 3 december på Ersta i Stockholm. Inledning kl 16:00 med minnesstund i Ersta kyrka därefter följer ett kvällsprogram på Ersta Konferens.

23 januari 2017 lanseras boken ” Ett litet barn dör – ett ögonblicks skillnad.”

Istället för julkort – skänk en gåva till Spädbarnsfonden

Sätt in valfritt belopp på plusgirokonto 900212-2 och märk gåvan julkort. Eller swisha valfritt belopp till vårt swishnummer:

123 089 81 55 och märk gåvan julkort.

Nya företagsvänner:

**Bosse och Johan
Utbildning**

InfraKonsult

Dala Markis & Persienn

InfraKonsult

