

INGELA BENDT

ETT LITET BARN DÖR

ETT ÖGONBLICKS SKILLNAD



NY UTGÅVA

Utgiven av Blue Publishing, www.blue.se
i samarbete med Spädbarnsfonden, www.spadbarnsfonden.se
© Ingela Bendt

TEXT: Ingela Bendt

GRAFISK FORM: Stefan Lundström

OMSLAGSBILD: Mor med dött barn, Guanajuato 1905-14.

FOTO: Romualdo Garcia.

Andra omarbetade utgåvan.

ISBN 978-91-86293-34-5

TRYCK: Print in Baltic, Litauen 2017.

PÄRLAN

Jag tappade min pärla i havet
den trettonde på morgonen, från en båt
Min största, minsta, dyra, oskattbara
jag tappade min pärla från en båt
Och alla tårar rinner till en strand
där havets vågor hämtar all vår gråt
Jag tappade min pärla långt från land
Jag tappade min pärla från en båt

Och sorgens vita rosor blir ej röda
och sorgens vita himmel blir ej blå
Men trädens kronor vaggas våra döda
och havets vågor vyssjar våra små
Och alla tårar rinner till en strand
där havets vågor hämtar all vår gråt
Jag tappade min pärla långt från land
Jag tappade min pärla från en båt

Emma Nordenstam från cd:n »... men du är inte här«.
Emma har mist Alvar i plötslig spädbarnsdöd,
Boel och Maj har kommit efter.

INNEHÅLL

Förord | 9

Hur det började ... | 11

DEL I 15

1. Vad hände när barnet dog? | 17
2. Begravning, minnesstund och andra ritualer | 46
3. Sörja olika | 73
4. Syskons sorg | 89
5. Omgivningen | 105
6. Gravid igen | 119
7. Vem är jag nu och vem var jag innan? | 131
8. Uttrycka sorg i stället för att trycka inne | 147
9. Vägen vidare – att växa ur sin sorg | 165

DEL II 175

10. Vården: Hjälpa föräldrarna ta till sig det döda barnet | 177
11. Begravningsbyrå, präst och församling: Skapa riter kring barnet | 207
12. Skola, förskola och fritidshem: Bekräfta barnets sorg | 237
www.spadbarnsfonden.se | 249

APPENDIX 253

- Vår ogråtna gråt – mässa för oss som sörjer ett litet barn | 253
- Bibeltexter | 262
- Böcker, forskning, film, drama och musik | 267



Lille Erik föddes död. Foto: Rolf Andersson, Danderyds sjukhus.

KAPITEL 1

VAD HÄNDE NÄR BARNET DÖG?

Ett ögonblicks skillnad. Vi skiljer sällan ett ögonblick från ett annat. Tiden rusar på och vi andas utan att reflektera. Men när ett litet barn dör stannar tiden. Hur kan vi tro att livet är en självklarhet? Att det bara är att »skaffa barn«. Det är en myt att alla barn får leva.

Oftast fortskrider en graviditet utan komplikationer, magen växer och alla värden är normala. De flesta föräldrar vill veta barnets kön, de förbereder sig inför förlossningen och är fyllda av förväntan. Babykläder, säng och vagn väntar hemma. Nu ska det bara födas. Många har aldrig hört talas om att barn kan dö.

Men alla graviditeter slutar inte med ett levande friskt barn. Att bli gravid är en chansning. Missfall förekommer, alla barn föds inte levande, en del barn lever bara några timmar, dagar, veckor eller månader.

VI TOG HAND OM VÅR LILLA DOTTER SÅ MYCKET DET GICK

»Det var alldeles knäpp tyst i rummet när läkaren körde ultraljudsapparaten runt på magen. Hon började tala om vad hon såg, huvudet, ryggraden och benen. Men tyvärr, hjärtat slår inte. Chocken! Det kom som ett knytnävsslag mitt i ansiktet. Hon måste ha sett fel! Men hon fortsatte att köra runt med dosan och kollade flera gånger.

Kejsarsnitt snabbt, det var första tanken som kom! Jag var som i dvala, inte närvarande. Allt var ju normalt!?

Det var ett fullgånget barn. Varför händer det oss? Mig kan inget hända. Allt man funderat ut, semestern, 30-årskalas med liten baby och mitt i alltihop, hur ska vi ha råd med begravning? De berättade vad som skulle hända och att det var bäst att föda normalt. Vi valde att åka hem över natten. Det enda jag tänkte var att de måste ha sett fel. I morgon kommer de att säga att hjärtat slår igen. Men tankarna malde. Jag borde åkt in tidigare! Efter två dagar på förlossningen fick jag täta värkar. Då fick jag en så stark känsla av att barnet skulle vara kvar inne i mig. Men jag födde Josefine, hon kom kl 17.28 och jag fick upp henne på magen. Hon var så fin. Vi väntade bara på att hon skulle vakna och skrika. Så kände jag ända tills jag lämnade henne i kapellet. Hon kommer att vilja äta! Hon var så rosig, hade alldeles röd mun. Vi tog fotavtryck, handavtryck och klippte en hårlock. Vi satte på henne egna kläder. Jag smekte henne, pratade och pussade.

Alla var toppen på förlossningen, de ställde upp till tvåhundra procent. Barnmorskan berättade om en mamma som sparat alla rosor de fått och lagt i barnets kista. Det ville jag också göra! Vi satte på Josefine ett smycke, tro, hopp och kärlek, ett sånt som jag har själv. Vi hade henne hos oss. Vår pojke Emil, som var fyra år böjde sig ner och smekte Josefine på kinden. ›Vad har hon i pannan?‹ frågade han om fosterfettet. Han klappade henne. ›Så fin. Hennes panna är liten och kall, min är stor och varm.‹

Min mamma, Tomas mamma, mormor och sambo kom. Min mormor sa: ›Ta bort henne.‹ Hon tyckte vi skulle slippa. Svärmor ville först inte hålla henne, hon hade aldrig varit i kontakt med döden. Senare kom hon och tackade för att hon fått se Josefine. För oss blev det väldigt fint. «

Så berättar Anna Forsberg, som med sin man Tomas fick Josefine efter fullgången graviditet.

Men det finns föräldrar som slår ifrån sig det ohyggliga, som inte vill se barnet, än mindre hålla det. Det behövs gott om tid och en förstående personal som ledsagar föräldrarna, som måste få vänja

sig vid det fasansfulla som hänt, som behöver stöd att i lugn och ro få ha barnet hos sig så länge de vill, få knyta an, se likheter med föräldrarna och känna kroppens tyngd i sina armar. Det är ingen annan än vi föräldrar som ska få bestämma över hur lång tid det ska få ta. Att skapa en relation till barnet är en förutsättning för att sedan kunna sörja.

Fotografier och filmer är minnen, bilder på barnet från olika håll och på alla kroppsdelar, med och utan kläder, med hela familjen samlad och där var och en håller barnet. Proffsbilder med hjälp av sjukhusfotografen, där en sådan finns, är fint att ha. Bilderna blir dyrbara skatter att vårda och en bekräftelse på att barnet funnits.

Att ta farväl av barnet måste få ta tid. Vi skulle ju haft ett helt liv tillsammans. Det är viktigt att känna efter så att det blir så bra som möjligt. Det går inte att göra om.

ATT TA MED SITT DÖDA BARN HEM

På alla förlossningsavdelningar i Sverige ska det finnas en Cubitus baby, en babylift med fack för kylblock, så att barnet kan hållas kallt och vara inne hos föräldrarna den tid de är på förlossningen. Att byta kylblock är ett sätt för föräldrarna att pyssla om sitt barn. Innan Cubitus baby fanns fick barnet läggas i kylskåp.

För Josefine Folkjern blev det fint att kunna ta hem sin pojke.

»Vi fick en väldigt fin förlossning, tack vare den fantastiska personalen. Dagen efter sa dom: »Ni får ta hem er lilla gosse om ni vill, vi kan hämta en Cubitus«. Men jag och min sambo var så psykiskt utmattade och chockade så vi åkte hem de sju milen. »Han är kvar på förlossningen om ni vill komma tillbaka«, sa de. Vi åkte dit två dagar senare med min mamma och storasyster Siri, så att de också fick se och hålla Kristian och han fick sina egna kläder och ett mjukislejon.

Några dagar senare ville jag ta hem honom. Men det tyckte inte min sambo eller min mamma. De tyckte att vi hade tagit farväl på sjukhuset men jag längtade efter att hålla honom igen. Det blev en

stor konflikt men jag åkte ändå själv och hämtade honom. Personalen hjälpte mig, visade hur allt fungerade med Cubitus. Trots att jag var ledsen kände jag mig glad. Jag stannade på en p-plats och strök honom över kinden. Han var lång, fin och rosig.

Han var hemma hos oss i en dag och en natt. Jag höll honom i famnen och sjöng *Sov du lilla videung* och en Bob Dylan-låt. Jag berättade saker för honom, frågade om han visste att jag var hans mamma. Den enda gången jag kände någon slags ro var då jag hade honom i mina armar. Vi skjutsade tillbaka honom tillsammans, hela familjen.

I efterhand har min sambo och mamma bett om ursäkt. De förstod att jag behövde ha min son hemma ett tag, nära mig. Jag är glad att jag hämtade honom trots deras motstånd. Jag följde min känsla och den var väldigt stark. Man ångrar inte det man gjort, bara det man inte gjort, speciellt när den tid man får ha tillsammans är alldeles för kort.«

Josefine hade Siri innan och har fått Rosa efteråt.

I dag uppmuntras föräldrarna att stanna kvar med sitt barn på sjukhuset så länge de känner för det. Johan Öhman och Maria Karlsson-Öhman var på förlossningen i fyra dagar innan Bosse föddes. Det gav dem tid att prata och försöka förstå vad som hänt, att Bosse inte levde längre. Efter förlossningen stannade de kvar i två dagar och knöt an till sin lille pojke. Sedan skulle Bosse åka i väg på obduktion. De gjorde då valet att lämna sjukhuset.

»Jag hade ett bryt när Bosse åkte i väg till obduktion. Ska jag släppa i väg honom på hans första resa alldeles själv. Han som var så liten. Jag ville följa med. Jag ville sitta med honom i bussen. Jag ville inte se dem skära, men vara bredvid. Kan man få följa med till obduktion? Jag såg ett UR-program om obduktion, det var så fint och värdigt och de tände ljus. Jag tänkte på det. Han var inte ensam, Bosse. Det var en fin procedur och det stärkte mig.«

Johan Öhman

(Hur går en obduktion till? del II, kapitel 10, sidan 191.)

KÄNDE INGA FOSTERRÖRELSER I MAGEN. SKULDEN

Det finns en seglivad myt som säger att fosterrörelserna minskar mot slutat av graviditeten, vilket är helt fel. Men rörelserna blir annorlunda. Många gravida mammor har misstankar när det plötsligt blir lugnt i magen och de tappar kontakten med sitt barn. Men de har svårt att tro det, hittar bortförklaringar och väntar i det längsta.

»På söndagen frågade Carola om och om igen om Klimpen rört sig, om han vaknat. Jag kände ju barnet hela tiden, men vad var mina rörelser och vad kom inifrån magen? Det var lite *för* lugnt. Vi tog en promenad i det soliga vackra vintervädret och jag mådde bra. Lite molvärk långt ner i magen men inget mer. Jag hade gått över tiden och var i vecka 42, så nu var det dags, tyckte vi.

När vi kom in igen sa jag att det inte var någon action: »När vi ätit så ringer jag förlossningen.« Tänkte att de skulle tycka jag var fånig som kom in utan att vattnet gått eller värkarna satt i gång. Inte blödde jag heller. Nu började oron kännas i luften och vi var nog båda mycket mer spända än vi ville visa för varandra. Jag var alldeles darrig.

Carola förstod att något var väldigt fel eftersom hon själv brukade kunna höra hjärtat bara genom att lägga örat mot magen. Jag tänkte att barnet kanske var sjukt och hade svaga hjärtljud. Läkaren började föra apparaten över magen och visade först barnets huvud och sedan gled han långsamt över hela kroppen. Det var tyst. Jag fattade fortfarande ingenting. Han slog av apparaten, tittade mig i ögonen: »Jag ser tyvärr inga hjärtslag.«

Vad arg jag blev. Hur kunde han vara så lugn? Var det inte bråttom? Varför kom inte folk springande för att plocka ut barnet och försöka rädda det?

Vi grät.«

Linda Waara och Carola Vik, mammor till Benjamin. Hans syskon heter Isak och Emmi.

Att ta in att barnet inte lever är omöjligt. Det levde ju för tre timmar sedan eller i går på senaste kollen på mödravården. De måste vara fel. Varför skakar de inte liv i det? Barnet kommer snart att vakna,

öppna ögonen och skrika. I morgon är allt bra! Självanklagelser kan komma.

»Det hade varit en extremt stressig vår för oss båda. Vi anklagade oss själva för det efteråt. Vi hade rest upp till Dalarna för att gå på kalas och fira Sofias mamma som fyllde jämnt. När det lugnat sig efter festen kände Sofia inga fosterrörelser. Men vi kunde inte riktigt ta in det, vi väntade. När hon fortfarande inte kände något morgonen därpå åkte vi in de fem milen till sjukhuset. Vi var uppklädda för vi skulle fortsätta att fira. Vi ville bara kolla. Barnmorskan lyssnade efter hjärtljud, men hittade inga. Det måste vara fel på apparaten, sa vi. Vi var ju på ultraljud häromdagen, inget var fel då. Vi skulle inte väntat med att åka in, utan åkt in direkt på kvällen. Prästen som vi träffade på sjukhuset sa att han aldrig träffat någon förälder som inte anklagat sig själv. Självanklagan är ett desperat försök att kontrollera det ofattbara, att hantera ångesten, sa han.«

Lars Johansson och Sofia Rönnegård, som miste John, hade Lilly innan och fick Sigge efter.

Många föräldrar brottas med sina skuld känslor.

»Jag kände mycket skuld efter att Ivar dött. Han dog då moderkakan lossnade under värbet. Jag är ju läkare, jag borde ha förstått att blödningen jag fick var större än det som var normalt, jag borde insisterat på att få komma in, fast de sa i telefon att vi kunde stanna hemma. Många timmar senare när vi väl kom in, var det försent, då var han död. Människor sa åt mig; Du får inte känna skuld för det som har hänt.

Senare läste jag en text som två mammor som förlorat barn skrev tillsammans på 1980-talet. De skrev om skulden, att du har ju ansvar för ditt barn, om barnet dör måste du ha brustit i ditt ansvar och då känner du skuld. Då gick det upp för mig att det är klart jag känner skuld. Jag tillät mig själv att känna skulden och då blev den på något sätt mycket lättare att bära. Jag kände inte längre skuld över att jag kände skuld. Jag får känna skuld, ingen ska få mig att skämmas över att jag känner så. De jobbigaste känslorna blir på något sätt mindre jobbiga om jag accepterar dem och tillåter mig att känna dem.«

Malin Asp, med tre bonusbarn och Melker och Einar som kommit efter Ivar.

Vad kunde vi gjort annorlunda? Flera vittnar om stressen på sjukhusen, det är inte alltid tiden räcker till för en pressad personal även om intentionerna är de bästa. Det finns föräldrar som blivit lämnade ensamma i flera timmar med det ångestfyllda beskedet att deras barn ligger dött i magen. Det händer också att fel begås. Rutinerna på förlossningsavdelningar runtom i landet är dessutom olika. Alla föräldrar ska ha rätt att bli behandlade på lika sätt. Därför finns nu ett kunskapsstöd med gemensamma riktlinjer för hela landet.

FAMILJER FRÅN ANDRA KULTURER

När familjer med rötter i andra länder kommer in till förlossningen för att föda ett dött barn kan det ibland ställa extra krav på personalen, traditioner från andra kulturer stämmer inte alltid med de svenska och ofta behövs tolkhjälp. Reaktionerna kan vara starka och ifrågasättande.

»Hur kan det hända i ett land som Sverige att barn dör? Vi har gått på mödravården och kollat graviditeten noga, tagit prover och man har inte upptäckt något fel? Så dör barnet! Hur kan det hända?«
kan en pappa säga anklagande.

Rishwana är muslim från Tamil Nadu, Indien. Hon kom med sin man till Sverige för 18 år sedan och utbildade sig till sjuksköterska, sedan till barnmorska. Den första graviditeten blev ett missfall. Under den andra graviditeten var hon frisk, jobbade hundra procent och gick på Friskis och Svettis tre gånger i veckan. Det var ett efterlängt barn och barnbarn.

»Jag var ute och handlade, blev kissnödig och upptäckte att det var blod i byxorna, men jag hade inte ont. Jag var i vecka 26 plus 5. Jag fick panik och ringde min man. Sen fick jag en black-out. En ambulans körde mig till Karolinska i Solna. Babyn mädde bra och blödningsen hade avtagit. Jag fick stanna kvar för observation och skulle på ultraljud dan efter. Då började jag få ont. Efter ett tag fick jag regelbundna värkar, de kom var tionde minut. Allt hände snabbt och jag rullades in på förlossningen. »Nu är det i gång. Krysta!«

ETT LITET BARN DÖR ETT ÖGONBLICKS SKILLNAD

handlar om sorgens process för oss som mist barn och för er som möter oss inom vården, kyrkan, skolan och barnomsorgen.

Denna nya utgåva är utökad och aktualiserad. Det allra mesta är helt nytt material. Intervjuer med forskare och föräldrar. En kör av röster berättar om sorgen över att mista ett litet barn.

FÖRSTA DELEN handlar om sorgens process steg för steg. Vad hände när barnet dog? Begravning, minnestund och andra ritualer. Sörja olika. Syskons sorg. Omgivningen. Gravid igen. Vem är jag nu och vem var jag innan? Utrycka sorg i stället för att trycka inne. Vägen vidare – att växa ur sin sorg.

ANDRA DELEN. Vården: Hjälpa föräldrarna ta till sig det döda barnet. Begravningsbyrå, präst och församling: Skapa riter kring barnet. Skola, förskola och fritidshem: Bekräfta barnets sorg.

ANVÄND BOKEN i samtalsgruppen, som utbildningsmaterial eller läs den enskilt. Varje kapitel avslutas med frågor att tänka och samtala kring.