STÖDPÄRM

2020-11-02

Informationsmaterial för volontärer i Spädbarnsfonden

1. **SPÄDBARNSFONDEN**
Historik
Vision
Spädbarnsfondens mål
Distrikten
Styrelsen
Kansliet
Adress och organisationsnummer
Medlemmar och årsavgift

2. **FONDER**
Forskningsfonden
Stödfonden
Utdelning ur forskningsfonden
Gåvor
Kampanjer

3. **EKONOMI**
90-konto

4. **RIKSTÄCKANDE MEDLEMSAKTIVITETER**
Familjehelg

5. **UTBILDNING**
Internutbildning
Externutbildning
Seminarier

6. **SAMARBETSPARTNER**
Sensus studieförbund
Nordiska organisationer
Internationella organisationer
ISA International Stillbirth Alliance
ISPID

7. **INFORMATION**
Foldrar
Nyhetsbrev
Magasin
Hemsidan
Medlemsblad
Facebook

8. **INFORMATIONSHANTERING**
Inbjudningar
Hur skickas inbjudningar och information?
Hantering av mejladresser

Nya medlemmar
Att ha kontakt med media
Spädbarnsfondens kommunikation
Massmediers roll
Vad är en nyhet
Att tänka på när du kontaktar media
Att tänka på när media kontaktar dig
Att tänka på före, under och efter en intervju

9. **SPÄDBARNSFONDENS RIKTLINJER OCH POLICYER**
Riktlinjer för aktiva
Mejlpolicy
Ersättningspolicy
Alkohol-och drogpolicy

10. **SPÄDBARNSFONDENS STÖDVERKSAMHET**
Att motivera andra
Distriktssamordnarens roll
Hur blir man distriktssamordnare?
Under hur lång tid?
Stödperson
När är man redo att möta någon i sorg?
Vad förväntar sig Spädbarnsfonden?
Frågor att ställa till sig själv
Förtroende
Möjligheter och svårigheter
Att sätta gränser
Utbildning för distriktssamordnare eller aktiva

11. **SITUATIONER SOM JAG KÄNNER ATT JAG INTE KAN HANTERA SJÄLV**
Vad ska jag göra om jag hamnar i en situation jag inte kan hantera själv?
Vilka situationer och signaler ska jag vara uppmärksam på?
Vem ska jag vända mig till?

12. **TRÄFFAR OCH DESS FORMER**
Samtalsgrupp
Öppen träff
SOL-träffar (Stor Och Liten)
Barn igen
Svårt att få barn
Kreativa träffar
Anhörigträffar

13. **SAMTALSGRUPP**
Att tänka på innan starten
Första träffen

Exempel på teman
Svårigheter i gruppen
Bilaga: Exempel på inbjudan, utvärderingsmall

14. **MINNESSTUND – VAD BÖR MAN TÄNKA PÅ?**

15. **SORG**
Vad är sorg?
Sorgereaktioner
Sorgens faser
Sorg och relationen
Syskonsorg
Några råd till anhöriga

16. **DET GODA SAMTALET**
Att vara där för den andra
Att möta människor i sorg
Vad hjälper inte?
Livsfrågor och förhållningssätt

17. **EN KONTAKT SKAPAS**
Telefonkontakt
Personlig kontakt
Bilaga: Mall vid telefonsamtal

18. **INTRAUTERIN BARNADÖD**
Orsak till intrauterin barnadöd
Infektioner
Syrebrist
Övriga orsaker
Hur vanligt är intrauterin barnadöd?

19. **PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD**
Hur vanligt är plötslig spädbarnsdöd?
Orsaker
Förebygg plötslig spädbarnsdöd
Gemensamma nämnare
Napp

20. **STATISTIK**

21. **BEGRAVNING**
Vad för råd kan vi ge?
Förslag under ceremonin
Försäkringar

22. **EGET MATERIAL**

INLEDNING

Vi vill med detta material presentera Spädbarnsfonden, vår målsättning och ge en kunskap om hur distriktssamordnare och aktiva kan arbeta i föreningen. Tanken är även att pärmen ska vara ett stöd vid samtalsgrupper såväl som praktiskt stöd i arbetet som distriktssamordnare eller stödperson.

Dokumenten uppdateras regelbundet. Som aktiv får du gärna samla eget material som tillägg till detta informationsmaterial.

Stödpärmen finns som nedladdningsbart dokument i Spädbarnsfondens Dropbox, på så sätt kan vi lättare uppdatera och hålla dokumentet levande.

Vi hoppas att detta material blir en vägledning och ett redskap för dig i ditt arbete som aktiv i Spädbarnsfonden!

Denna version är reviderad av Camilla Skoglund, oktober 2020.

Inloggningsuppgifter till Dropbox:

Dropboxen: www.dropbox.com
Användare: administration@spadbarnsfonden.se
Lösenord: mistbarn2

1. SPÄDBARNSFONDEN

1. SPÄDBARNSFONDEN

Historik

Spädbarnsfonden bildades 12 april 1986, då under namnet Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd. Två familjer som hade förlorat sina barn i plötslig spädbarnsdöd var drivande krafter. De hade tänkt bilda en lokal förening i Stockholm men behovet var större.

Drabbade föräldrar från hela Sverige kom till det första mötet och bildade en riksförening. Idag har föreningen ungefär 650 medlemsfamiljer samt stödmedlemmar som t.ex. släktingar, vänner, personal inom vården, begravningsbyråer och inom kyrkan.

År 1999 ändrades föreningens namn till Föräldraföreningen Spädbarnsdöd.
Verksamheten breddades och namnet inbjöd ännu fler medlemmar.

2004 ändrades namnet till Spädbarnsfonden och genom åren har föreningen haft följande symboler:

Vår symbol lövet står för det sköra men även för livskraft, äkthet, livsnerv, näring och naturlighet.

2019 ändrades vår logotyp till:

Späd
barns
fonden

Vision
Spädbarnsfondens vision är att inget spädbarn ska dö av förhållanden som kan upptäckas och där medicinsk kunskap för åtgärd finns tillgänglig.
Alla föräldrar till ett barn som dött under graviditet eller förlossning samt under det första levnadsåret, ska mötas av professionell vård och bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal och förståelse från omgivningen.

Mål
Att minska antalet barn som dör före födelsen eller under det första levnadsåret.
Att alla föräldrar som mist ett barn och andra anhöriga till barnet ska få stöd i sorgen.
Att öka forskningen och kunskapen kring spädbarnsrelaterade dödsfall.
Att bryta tabun kring spädbarnsdöd hos allmänheten, hälso- och sjukvård och beslutsfattare.

Vi vänder oss till
Ett litet barns död påverkar inte bara livsförhållandena för föräldrar och syskon, utan även närmaste familjen, vänner och kollegor. Vårdpersonalens och omgivningens bemötande har stor betydelse för hur en familj ska klara förlusten av sitt barn.

De primära målgrupperna för Spädbarnsfondens verksamhet är:
- Föräldrar till det döda barnet
- Syskon och övriga familjemedlemmar
- Vårdpersonal och andra professioner som psykologer, kuratorer, begravningsentreprenörer och präster som kommer i kontakt med anhöriga till det döda barnet

Dessa målgrupper arbetar vi aktivt med för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för de drabbade föräldrarna att bearbeta förlusten av sitt barn. Detta är den viktigaste delen av Spädbarnsfondens arbete och bygger idag på att det finns volontära krafter, såsom distriktsamordnare och kontaktpersoner som kan erbjuda enskilda samtal, lokala möten, samtalsgrupper och minnesstunder.

Organisation
Spädbarnsfonden är en religiöst och politiskt obunden ideell förening som ger stöd till föräldrar som har förlorat ett litet barn samt arbetar för att minska antalet barn som dör under graviditet, vid förlossning och under barnets första levnadsår. Spädbarnsfonden arbetar i hela landet.
Organisationen består av medlemmar, styrelse, kansli och lokala stöddistrikt.

Distrikten
Några distrikt har en eller två distriktssamordnare och på en del platser finns det även arbetsgrupper. Vissa distrikt har endast stödpersoner. Flera distrikt har aktiva grupper som hjälps åt för att driva verksamheten. Målsättningen är att det skall finnas en lokal grupp som arbetar tillsammans.

Styrelsen
Styrelsens uppgift är att strategiskt leda Spädbarnsfondens verksamhet. Styrelsen är ideellt arbetande, inga arvoden utgår för uppdraget. Styrelsen sammanträder dels genom träffmöten och dels telefonmöten. Styrelsen består av sju personer, fem ordinarie samt minst två suppleanter. Styrelsen är bosatt på olika orter i Sverige och träffas regelbundet för att sätta mål och riktlinjer för verksamheten.

2020 års styrelse:
Ordinarie ledamöter
Malin Asp ordförande, medicinskt perspektiv/ forskningsansvarig/ sammankallande forskningsnämnden,
Alex Brekke vice ordförande, insamling
Linda Gabrielsson sekreterare, kommunikation/PR
Sara Wettergren kassör/ ekonomi/ dokumentation
Sofia Säterskog ledamot/ påverkansfrågor

Suppleanter
Johanna Alterman Dataskyddsförordningen och juridiska frågor
Anders Linde Bevakar forskning och medicinska frågor

Kansliet
Spädbarnsfondens kansli är beläget på Stigbergsliden 18 i Göteborg. I Göteborg arbetar Karin Ekenberg. Vi har även ett kontor i Uppsala, på Bredgränd 3, där arbetar Camilla Skoglund.
En del av kansliets uppgifter är att ge rådgivning till familjer och anhöriga såväl som till organisationer eller yrkesgrupper som kommer i kontakt med familjer som förlorat ett barn. Kansliet samordnar arbetet i distrikten samt ansvarar också för utbildningsadministration, medlemsregister, fakturering, materialutskick och försäljning. Spädbarnsfonden har tre heltidsanställda samt en deltidsanställd. Till kansliet kan man vända sig om man har och funderingar kring sitt uppdrag, främsta kontakt är då Camilla Skoglund.

Personal
Angela Jones är verksamhetsansvarig för Spädbarnsfonden. Angela leder den dagliga verksamheten, hon planerar och ansvarar för nationella aktiviteter och kansliet.
Karin Ekenberg arbetar deltid på kontoret i Göteborg, med försäljning i webbutik, minneskort, layout och gåvoservice. Karin kan skicka foldrar, pins och annat material till dig om du behöver inför träffar och aktiviteter.

Anneli Wikström är kommunikatör på heltid. Kommunikatören sköter webbsidan, nyhetsbreven, sociala medier, pressfrågor och omvärldsbevakning.
Camilla Skoglund är stödansvarig. Camilla har det övergripande ansvaret över och är stöd för er som arbetar med den lokala stödverksamheten. Hon är även sjukhuskontakt med ansvar för att åka ut och träffa vårdpersonal, prata inför vårdstudenter och liknande. Hon administrerar medlemsregistret och distribution av minnespåsar.

Adresser

Spädbarnsfonden
Stigbergsliden 18
414 63 Göteborg

Spädbarnsfonden
Bredgränd 3 F
753 20 Uppsala

Telefon
Kansliet och Angela: 031-387 57 57 eller 0707- 77 34 40, telefontid måndag-fredag 11-15

Camilla: 070 – 65 95 888

E-post:
kansliet@spadbarnsfonden.se (Angela)
kontor@spadbarnsfonden.se (Karin)
kommunikation@spadbarnsfonden.se (Anneli)
camilla.skoglund@spadbarnsfonden.se

Hemsida
www.spadbarnsfonden.se

Distriktens hemsidor
http://www.spadbarnsfonden.se/verksamhet/distrikt/
följt av län t.ex.:
http://www.spadbarnsfonden.se/verksamhet/distrikt/dalarna/

Facebook
https://www.facebook.com/spadbarnsfonden/

Lokala Facebooksidor
T.ex. **https://www.facebook.com/spadbarnsfonden.gavleborg/**
Sökexempel: Spädbarnsfonden Gävleborg

Organisationsnummer
80 20 12 – 1193

Bankgiro:
900-2122

Swishnummer:
900 21 22

Medlemmar och årsavgift
Spädbarnsfonden har varje år ca 650 betalande medlemsfamiljer. En del av våra medlemmar förlorade sina barn före eller i samband med förlossningen eller i sjukdomar eller olyckor. Några medlemsfamiljer har förlorat äldre barn. Alla som vill kan bli medlemmar och stötta verksamheten. Årsavgiften betalas in i månadsskiftet feb/mars och är i dagsläget (2020) 400 kronor per familj. Årsavgiften kan betalas in genom Bg 900-2122.

För mer info om medlemsansökan:
http://www.spadbarnsfonden.se/stod-oss/bli-medlem/

2. FONDER

2. FONDER

Spädbarnsfonden har en forskningsfond och en stödfond. Bidrag som skänks till forskningsfonden går till forskning som tar fram kunskap för att förhindra att ofödda och nyfödda barn dör i späd ålder. Bidrag går också till forskning för att förbättra omhändertagandet för dem som mister sitt barn. Den forskning som stöds kan ha såväl ett medicinskt- som ett omvårdnadsperspektiv. Bidrag som skänks till stödfonden går till Spädbarnsfondens stödverksamhet.

FORSKNINGSFONDEN

Spädbarnsfonden utlyser en gång per år medel för stöd till forskning med syfte att förebygga att barn dör före födelsen eller under spädbarnsperioden. Forskningen kan även handla om att förbättra bemötandet av drabbade föräldrar och närstående. Anslag kan sökas för biomedicinsk forskning, inom fostermedicin och nyföddhetsvård, och för omvårdnads- och vårdvetenskaplig samt psykosocial forskning.

STÖDFONDEN

Bidrag till Stödfonden går till Spädbarnsfondens rikstäckande stödverksamheter för familjer som mist barn exempelvis till våra samtalsgrupper, minnesstunder och till vår årliga familjehelg. Bidrag går också till utbildning av distriktssamordnare och aktiva i distrikten för att de ska kunna utveckla distriktets stödverksamhet.

Utdelning ur forskningsfonden
Varje år delar Spädbarnsfonden ut medel till forskningen. På hemsidan under fliken *Forskning* finns utdrag från de senaste årens utdelning.

Gåvor
Om man vill skänka en gåva till någon av våra fonder går man enklast in på Spädbarnsfondens hemsida och fyller i ett gåvoformulär:
http://spadbarnsfonden.se/stod-oss/minneskort/
Då sänder vi ett vackert tryckt minneskort hem till föräldrarna eller den adress som givaren väljer. Minneskort beställs ofta i samband med en begravning eller som minne vid födelsedagen.

Man kan även betala in valfritt belopp på:
Bankgiro: 900-2122

Ett enkelt sätt att ge ett bidrag till vår verksamhet är att swisha en gåva, Spädbarnsfondens swishnummer: 900 21 22

Insamlingskampanj för Spädbarnsfondens Minnespåsar

Vad är en minnespåse?

Spädbarnsfonden arbetar för att alla drabbade föräldrar, i hela Sverige, ska få samma möjlighet till stöd och information, när det fruktansvärda har inträffat. Därför finns minnespåsen. Det är en enkel vit tygpåse som innehåller informationsmaterial som kan underlätta för vården att ge föräldrar ett bra bemötande. Minnespåsarna innehåller också information och produkter som kan hjälpa föräldrar att samla minnen av sin alltför korta tid tillsammans med sitt barn.

Minnespåsens innehåll:
- Folder "Till dig som mist ditt barn"
- Folder " Om Spädbarnsfonden"
- 2 stycken elefanter som tillverkas av Facebookgruppen ”Elefanter för änglabarn”
- Avtrycksset för fot och hand, med hjälp av osynligt bläck.
- En checklista i kort form med flera "Tänk på att" i syfte att samla minnen
- Ett kort med plats att skriva barnets namn m.m. ”Älskade barn”
- Spädbarnsfondens Magasin

Vi har ytterligare ett tillägg som vid besök av stödsamordnaren distribueras till sjukhusen och som också finns nedladdningsbart på hemsidan. Det är vår folder "Till dig som mist ditt barn" som är översatt till engelska, sorani, arabiska, dari, persiska och somaliska.

http://www.spadbarnsfonden.se/oversatta-foldrar/

Länk till insamlingskampanjen på Föreningsinsamling:

https://zohero.com/fundraisers/spadbarnsfonden/

Starta en egen kampanj eller utmaning!

Man kan även själv starta en insamlingskampanj med Spädbarnsfonden som förmånstagare! Antingen på solvanda.nu eller på zohero.com

3. EKONOMI

3. EKONOMI

Spädbarnsfonden bärs av ideella insatser, gåvor, medlemsavgifter, bidrag och seminarieavgifter.

90-konto
Spädbarnsfonden uppbär ett så kallat 90-konto vilket innebär att de pengar som kommer in på vårt bankgiro 900- 2122 är öronmärkta till det ändamål de samlades in till. Enligt Svensk insamlingskontroll är Spädbarnsfonden skyldig att avsätta minst 75 procent till ändamålet med insamlingen. Hela Spädbarnsfondens verksamhet kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

Vad drivs verksamheten av?

- Ideella krafter
- Seminarieavgifter
- Gåvor
- Sökta stipendier/bidrag
- Medlemsavgifter
- Webbutik
- Insamlingskampanjer
- Vissa statliga medel

Vad investerar vi i?

- Utbildar vårdpersonal
- Kanslifunktion
- Producerar Magasin (endast jubileumsutgåvor)
- Webbplats
- Medlemsstöd
- Trycksaker
- Familjeaktiviteter
- Internutbildning

Autogiro
Spädbarnsfonden har från slutet av 2017 möjlighet att hantera autogiron, vilket innebär att vi kan erbjuda tjänsten ”månadsgivare”. En viktig tjänst som vi gärna vill marknadsföra bland våra medlemmar.

Information om att bli månadsgivare finns på vår hemsida:
http://www.spadbarnsfonden.se/stod-oss/manadsgivare

4. RIKSTÄCKANDE MEDLEMSAKTIVITETER

4. RIKSTÄCKANDE MEDLEMSAKTIVITETER

Förutom ett utbud av aktiviteter på lokal nivå så anordnar Spädbarnsfonden aktiviteter på riksnivå. Utbudet kan variera från år till år men regelbunden information går alltid ut via kansliet eller hemsidan. Många av aktiviteterna är subventionerade för medlemmar och aktiva.

Familjehelg

Spädbarnsfonden arrangerar årligen en familjehelg för Spädbarnsfondens medlemmar. Helgen erbjuder blandade aktiviteter för både stora och små. För de föräldrar som önskar finns det möjlighet att delta i samtalsgrupper med olika teman. Under helgen arrangeras ett flertal minnesceremonier, familjeaktiviteter samt en gemensam middag.

Familjehelgen anordnas på en campingplats någonstans i Sverige, där vi bokar stugor till alla deltagare. Deltagarantalet brukar ligga på ca 150 personer, varav ca hälften barn.

5. UTBILDNING

5. UTBILDNING

Internutbildning
Spädbarnsfonden anordnar informationsträffar och utbildningshelger som handlar om sorg och krishantering samt ger handledning i det ideella arbetat för Spädbarnsfonden.

Externutbildning
Många gånger blir vi kontaktade av olika institutioner som vill ha information och mer kunskap. Det kan exempelvis vara barnmorskeutbildningar, prästutbildningar eller studiedagar för begravningsentreprenörer. Ibland får vi även förfrågan om att ”skräddarsy” en utbildningsdag för sjukvården. Det kan även hända att du som är aktiv blir tillfrågad att komma och berätta om Spädbarnsfonden i något sammanhang.

Seminarier/Föreläsningar
Spädbarnsfonden har genom åren samlat en enorm kunskap, både genom vår förankring i forskningsvärlden och naturligtvis genom att alla våra medlemsfamiljer har erfarenhet av förlusten av ett barn. Vi har erfarna talare och specialister knutna till föreningen och vi anordnar ibland uppskattade seminarier på olika platser i Sverige.
Spädbarnsfondens aktiva medlemmar och distriktsamordnare är emellanåt ute på sjukhus och berättar hur det är att förlora ett barn. Spädbarnsfonden gör mindre skräddarsydda föreläsningar på plats hos vårdpersonalen under deras personaldagar etc.

6. SAMARBETSPARTNER

6. SAMARBETSPARTNER

Spädbarnsfonden samarbetar med andra organisationer i ett flertal sammanhang. Vi väljer våra samarbetspartner med stor omsorg.

Sensus studieförbund
Spädbarnsfonden är medlemsorganisation i Sensus studieförbund. Sensus studieförbund arbetar med folkbildning och erbjuder studiecirklar, utbildningar, kurser och kulturupplevelser med livsfrågor och mångfald i centrum. Sensus har verksamhet i landets samtliga kommuner.

Genom vårt medlemskap kan vi rapportera våra aktiviteter som studiecirkel eller kulturevenemang. Gör vi detta regelbundet får Sensus ersättning från staten och kan på så sätt stötta oss i vårt arbete. Sensus kan hjälpa till med en mängd olika saker. I vissa distrikt hjälper de till med utskick, lokal och material. Ibland bekostar de utbildningar och tar in föreläsare. Det varierar lite från ort till ort vad de ställer upp med men är direkt beroende på vilken aktivitet som rapporteras in. Kontakta Sensus för att få listor och mer information!
www.sensus.se

Nordiska organisationer
Spädbarnsfonden har ett gott samarbete med motsvarande föreningar i Norden.

Norge: Landsforeningen uventet barnedød **www.lub.no**
Finland: KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry **www.kapy.fi**
Danmark: Landsforeningen Spædbarnsdød **https://spaedbarnsdoed.dk/**

Internationella organisationer
Spädbarnsfonden är medlemsorganisation i ett antal internationella organisationer.

ISA *International Stillbirth Alliance*
ISA är ett internationellt, ideellt organ som arbetar med att minska den intrauterina fosterdöden världen över. De arbetar med förebyggande frågor och utbildning. Varje år arrangeras en konferens på utvald plats där världens ledande forskare, läkare och föräldraorganisationer samlas för att ta del av den senaste forskningen och utvecklingen både vetenskapligt och omvårdnads mässigt. Spädbarnsfonden har som målsättning att finnas representerade.
www.stillbirthalliance.org

ISPID
The International Society for the Study and Prevention of Infant Death (ISPID). Arbetar med att utveckla och befrämja utbytet bland forskare som riktar sin forskning mot spädbarnsdöd och spädbarns hälsa. Genom årliga konferenser världen över delar forskare med sig av senaste forskningsrön och föräldraorganisationer får tillfälle att utbyta erfarenheter. Spädbarnsfonden har som målsättning att finnas representerade.
www.ispid.org

7. INFORMATION

7. INFORMATION

Spädbarnsfonden har ett blandat utbud av informationsmaterial, böcker och CD-skivor. Foldrarna delas ut gratis men häftena, böckerna och cd-skivorna är till försäljning genom vår webbutik.

Foldrar
Spädbarnsfonden
Den gröna foldern som kort och gott heter *Spädbarnsfonden* informerar kort om Spädbarnsfondens verksamhet. Är lämplig att dela ut i de flesta situationer och sammanhang.

Till dig som förlorat ditt barn
Vår blå folder riktar sig direkt till familjer som förlorat barn. Den informerar kort om Spädbarnsfonden och vår verksamhet samtidigt som den ger enkla råd till familjen. Är lämplig att dela ut på sjukhus, församlingar, sjukhuskyrkan och begravningsbyråer.

Denna folder är nu översatt till engelska, arabiska, somaliska, persika, sorani och dari.
www.spadbarnsfonden.se/oversatta-foldrar/

Så här blir du medlem i Spädbarnsfonden
Liten folder om hur man blir medlem och vad man får med ett medlemskap. Bra att dela ut på träffar och till nya medlemmar.

Att vara stödperson åt någon i sorg
Folder om hur man kan vara aktiv i Spädbarnsfonden och vad det innebär att vara stödperson eller resursperson. Delas ut till medlemmar som kan tänka sig att vara aktiva.

Ladda ner via hemsidan:
Att möta barn och ungdomar i sorg
Vägledande skrift av Göran Gyllenswärd och Marie Fältstam. Riktar sig till dem som möter barn och ungdomar i sitt yrke eller i sin vardag. Tar upp barns reaktioner i sorg och ger handfasta råd om hur man förmedlar dödsbud till en klass, ritualer, markering i klassrummet och begravning.

Nyhetsbrev
Spädbarnsfonden sänder ut Nyhetsbrev på riksnivå och lokalnivå. Nyhetsbrevet går både till medlemmar och till de som genom sitt yrke möter sorg.
Man måste aktivt anmäla sig som prenumerant till nyhetsbrevet genom att ange en e-postadress. Informera gärna nya medlemmar om det. **http://spadbarnsfonden.se/nyhetsbrev/**

Magasin
Magasinet speglar Spädbarnsfonden verksamhet i form av artiklar, bilder och intervjuer. Målet med Magasinet är att det ska finnas tillgängligt på alla instanser som kan möta drabbade föräldrar och blivande föräldrar. Som distriktsansvarig kan man sprida Magasinet efter bästa förmåga och förutsättning, exempelvis på sjukhuset. Sedan 2016 kommer Magasinet endast att tryckas vid jubileum. Magasinet ingår i våra Minnespåsar. Tidigare nummer av Magasinet finns tillgängliga på vår hemsida.

Hemsidan www.spadbarnsfonden.se
Spädbarnsfondens webbplats uppdateras och utvecklas ständigt. På hemsidan kan man lägga ut lokal information om träffar och aktiviteter som pågår i distriktet. Hemsidan är vår viktigaste kanal för att möta drabbade familjer.

Spädbarnsfonden på Facebook
På Facebook kan kansli lägga upp rikstäckande information som kan vara av intresse. På Facebook kan vem som helst bli vår ”vän”, göra inlägg och ge kommentarer. Som distriktssamordnare eller aktiv kan du sprida information om sidan så att fler får information om Spädbarnsfonden och vårt arbete. Varje distrikt har en egen Facebooksida där man som distriktsamordnare/ansvarig aktiv delar vidare riksnyheterna från den nationella Facebooksidan, samt lägger upp aktiviteter som events mm.
Det är i första hand distriktsamordnare/aktiva som ansvarar för distriktets Facebooksida.

Spädbarnsfondens slutna webforum
I februari 2017 lanserades vårt eget stödforum på Facebook. Vi är tacksamma om aktiva i föreningen vill vara moderatorer för forumet och samtidigt gå in i forumet ibland och läsa och svara på inlägg och på så sätt ge stöd till de som behöver.

https://www.facebook.com/groups/spadbarnsfondensforum/

Vi har även ett forum för anhöriga:
https://www.facebook.com/groups/1277318009066374/

8. INFORMATIONSHANTERING

8. INFORMATIONSHANTERING

Var man än bor i Sverige så ska inbjudningar som kommer från Spädbarnsfonden ha en röd tråd och ett samstämmigt språk. Information ska gå ut genom Spädbarnsfondens nyhetsbrev och hemsida. I andra hand kan man även tipsa om träffar genom olika diskussionsforum på internet.

Inbjudningar
Information som sänds ut ska vara skrivna på Spädbarnsfondens brevmall med teckensnittet Montserrat. Spädbarnsfondens grafiska profil finns att få från kansliet. Finns inte Montserrat används Calibri. Språket ska vara informativt och enkelt. Det är viktigt att använda stavningskontrollen, så att man undviker felstavningar. I inbjudan bör det stå var det är för sorts träff, om barn är välkomna, plats, tid, ev. kostnader, sista anmälningsdatum och en svarsmejladress. Svarsmejladressen får ej vara privat, utan ska sändas genom Spädbarnsfondens mejladress. Det går även bra att vända sig till kansliet om man vill ha hjälp med att formulera inbjudan eller annan information.

Tänk på att inte alla föräldrar upplever sina döda barn som änglar. Många kan ta direkt illa upp och en del känner sig obekväma med att någon annan tar sig rätten att kategorisera de barn man förlorat. Var försiktig med termerna ”änglar” ”änglabarn” och ”änglaföräldrar”.

Hur skickas inbjudningar och information?
Målsättningen är att all information till medlemmar ska gå genom e-post då detta är ett led i att minska utgifterna för porto. I en del distrikt skickas det ut regelbundna nyhetsmejl som kan innehålla inbjudningar, påminnelser och blandad uppdaterad information. Ett tips är att man som distriktssamordnare/aktiv prenumererar på övriga distrikts nyhetsbrev alt. följer distriktens Facebook-sidor för tips om hur man kan skriva.

Vänd dig till vår kommunikatör Anneli via mail **kommunikation@spadbarnsfonden.se** för att få ut din information till hemsidan och genom nyhetsmejl.

För våra nyhetsmail använder vi nyhetsbrevstjänsten Mailchimp. Ett lättanvänt verktyg, med färdiga mallar. Hemsidan är skriven i Wordpress och vi uppdaterar distriktssidorna genom nyhetsinlägg. Väldigt enkelt och smidigt.

Hantering av mejladresser
Det betyder mycket att du som är aktiv uppmanar medlemmar, och andra som kan vara intresserade av information, att registrera sig på hemsidan för att få nyhetsbrev. På så sätt kan personen själv välja att påbörja eller avsluta prenumerationer på ett eller flera nyhetsbrev.

Det är viktigt att alla har registrerat sig annars kommer ingen information gå ut till personen eller familjen!

Alla mejladresser till medlemmar skall finnas i Spädbarnsfondens databas, så att webbredaktionen och kansliet enkelt ska kunna sprida information om lokala och rikstäckande aktiviteter. Mejladresserna finns kvar hos Spädbarnsfonden oavsett om exempelvis en dator havererar eller en distriktssamordnare slutar.

Alla sändlistor finns på Mailchimp. Viktigt att de stannar kvar där.

Nya medlemmar
Spädbarnsfonden bedriver ingen uppsökande verksamhet. Detta innebär att vi inte aktivt ringer upp nydrabbade familjer och försöker värva dem till Spädbarnsfonden. Familjerna ska genom eget initiativ vända sig till oss. Däremot så kan man vara aktiv med att sprida information om föreningen så att drabbade familjer vet var de kan vända sig. Ibland är balansen hårfin om man bor på en mindre ort och kanske är lite bekant med en familj som nyligen förlorat barn. Det är viktigt att vara lyhörd och använda sunt förnuft i kontakten med nydrabbade familjer.

En del familjer kommer i kontakt med Spädbarnsfonden genom att skriva ett mejl eller genom ett telefonsamtal till kansliet. Ibland är det en anhörig, personal från sjukhuset eller sjukhuskyrkan som kontaktar kansliet för familjens räkning.

När en nydrabbad familj ansöker om medlemskap via hemsidan eller genom kontakt med kansliet så händer följande:

- Distriktssamordnaren får ett mejl med information om familjen, ifall de vill bli kontaktade eller om de har några speciella önskemål.
- Kansliet skickar ut ett första välkomstpaket som innehåller foldrarna: *Till dig som förlorat ditt barn*, *Spädbarnsfonden*. Välkomstpaketet innehåller information om hur man betalar in medlemsavgiften. Det finns även information om hur man registrerar sig för nyhetsbrev. Det ligger även med en kylskåpsmagnet med ett fint citat.

Det är viktigt att distriktssamordnaren bekräftar att informationen kommit fram samt vilka åtgärder som tagits. Detta för att ingen familj ska hamna mellan stolarna och inte få den kontakt som de söker.

Om en nydrabbad familj vänder sig direkt till distriktet och vill bli medlem så är de givetvis välkomna till dina träffar m.m. Vill man fortsätta delta i träffar hänvisar ni familjen till hemsidan där de kan fylla i medlemsformuläret.

Att ha kontakt med media
Att ha kontakt med media kan hjälpa Spädbarnsfonden att föra fram vårt budskap och skapa opinion kring de frågor vi driver. Här följer några tips, råd och rekommendationer som vi vill att ni som representerar Spädbarnsfonden följer vid kontakt med media.

Vision och mål
Först en repetition om det budskap som ligger till grund i all kommunikation från Spädbarnsfonden.

Om Spädbarnsfonden: (bifoga gärna den här texten till media och uppmana dem att använda den som faktaruta om oss).

Spädbarnsfonden är en ideell organisation för föräldrar och familjer som mist spädbarn. Vi verkar genom forskning och informationsspridning för att minska antalet barn som dör.

Vi har en tydlig **vision**: inget spädbarn ska dö av förhållanden som kan upptäckas och där medicinsk kunskap för åtgärd finns tillgänglig.

Vi verkar för:

- att minska antalet barn som dör före födelsen eller under det första levnadsåret
- att alla föräldrar som mist ett barn och andra anhöriga till barnet ska få stöd i sorgen
- att öka forskningen och kunskapen kring spädbarnsrelaterade dödsfall
- att bryta tabun kring spädbarnsdöd hos allmänheten, hälso- och sjukvård och beslutsfattare

Spädbarnsfondens kommunikation
Spädbarnsfonden har en kommunikationsplan där kansliet planerar hur, när, var och med vem vi kommunicerar för att nå ut med vårt budskap.

Aktiv kommunikation till allmänhet och synlighet i media genom reportage, debattartiklar och artiklar bidrar till att skapa intresse och förtroende för våra frågor, vilket bidrar till att stärka vårt varumärke. Vi uppmuntrar till kommunikation och dialog kring vår verksamhet och de frågor vi driver. Ett starkt och känt varumärke hjälper oss att kunna öka insamlingen och uppmärksamhet kring våra frågor.

Vi kommunicerar genom kanalerna: webbsida, Facebooksida, Instagram, nyhetsbrev, medlemsblad, pressmeddelanden, debattartiklar och genom dig som är distriktsamordnare och aktiv medlem. Ni är viktiga länkar i kommunikationen.

Massmedias roll
Medier fyller en viktig samhällsfunktion och är en stark opinionsbildare. Öppenhet och god service till media är därför viktigt och goda massmedierelationer bidrar till att öka kunskapen om våra frågor och verksamhet.

Tveka inte att själv kontakta lokala journalister. De ger gärna utrymme till aktörer med ett tydligt budskap och där det finns en lokal anknytning.

Vad är en nyhet?
När kan det bli aktuellt att kontakta media? Eller när kan du komma att bli kontaktad? Vad är det som får en journalist intresserad?

Det finns många kriterier på vad en nyhet kan vara men kort kan man säga att en nyhet är något som är nytt, oväntat och nära. En nyhet ska beröra och uppröra, vara oväntad och ovanlig, samt att närhet i tid och geografisk plats även är en faktor.

De nyheter vi kommunicerar från Kansliet kan i många fall ha lokala vinklingar. Vi kommunicerar hur det ser ut på riksnivå, och i distrikten kan det finnas lokala berättelser som kan ha stort nyhetsvärde för lokaljournalistiken. Det kan även vara att distrikten arrangerar något evenemang som kan vara intressant för lokala media.

Att tänka på när du kontaktar media
Tänk först igenom kriterierna för vad en nyhet är. Lokala medier är generellt positivt inställda till att rapportera om saker som händer lokalt, eller historier med lokal anknytning.

Innan du kontaktar den/de lokala redaktioner som finns på din ort behöver du förbereda dig:

- Om en familj ska intervjuas, förse journalisten med kontaktuppgifter till familjen, om det ska göras reportage. Och naturligtvis har du

förberett familjen genom att ge dem journalistens namn och syfte med reportaget.
- Är det en inbjudan till ett evenemang, skriv tid, datum, årtal, klockslag, adress och kontaktperson, samt syftet med evenemanget.

Att tänka på när media kontaktar dig
Var alltid förberedd inför en intervju. Be om att få återkomma så att du säkert vet om det är du som ska ge intervjun och så att du hinner förbereda dig på bästa sätt.

- Anteckna vem det är som ringer, från vilken redaktion och vad intervjun ska handla om
- Be att få återkomma inom ca 15 minuter. Då hinner du förbereda dig, tänka igenom ditt budskap. Var noga med att återkomma inom den tid du angett.

Att tänka på före, under och efter intervjun
Oavsett om det är du som kontaktat journalisten, eller om journalisten ringer dig finns det några saker du bör tänka på inför, under och efter intervjun.

- Utgå från Spädbarnsfondens mål och visioner, syftet med vår verksamhet. Koppla det sedan till vinkeln i din berättelse.
- Förbered ditt samtal med att du noga har tänkt igenom vad du ska säga. Ha ett tydligt huvudbudskap och börja med att berätta om det för att väcka intresse, gå rakt på sak. Tänk att du pratar i rubrikform.
- Spekulera inte. Håll dig till fakta.
- Du kan nästan alltid mer än journalisten om ditt ämne, så du bör hålla dig till resonemang som är lätta att följa. Använd inte fackuttryck utan att förklara dem.
- Om det är en direktsänd intervju, tänk på att tala långsamt och tydligt. Bli inte nervös om det blir tyst, fyll inte det utrymmet med mer prat, utan använd det till att formulera ditt budskap.
- Om det är en skriftlig intervju, be att få se dina citat. Peta inte i formuleringar om det inte är direkta felaktigheter.
- Uttrycket ”off the record” finns inte. Allt man säger till en journalist kan hamna i media.
- Tacka alltid för intervjun. Tala om att journalisten är välkommen att höra av sig om det är något som måste förtydligas.
- Var alltid trevlig och tillmötesgående. Innan ni skiljs åt kan du passa på att tipsa om andra saker som är på gång inom distriktet.

Kontakta kansliet!

Kontakta alltid kansliet när du ska ha kontakt med media. Vi hjälper dig med talespunkter och vi behöver ha kännedom om intervjun för att kunna planera in den i vår löpande kommunikationsplanering. Vi hjälper också till att sprida reportaget i våra kanaler.

Anneli Wikström, kommunikatör
e-post: **kommunikation@spadbarnsfonden.se**

Kansliet via mail: **kansliet@spadbarnsfonden.se**
Via telefon: 031- 387 57 57 (telefontid vard. 11–15)
Via sms: 0707–77 34 40 (det går bra att smsa utanför ordinarie telefontid)

9. SPÄDBARNSFONDENS RIKTLINJER OCH POLICYER

9. SPÄDBARNSFONDENS RIKTLINJER OCH POLICYER

Riktlinjer för distriktssamordnare och aktiva

- Mår jag inte bra i min roll meddelar jag detta och har så klart rätt att sluta eller vila från mitt förtroendeuppdrag.

- Jag försöker delta på de utbildningar som föreningen erbjuder och som ligger närmast i tiden. Därefter på minst en av de utbildningar som anordnas varje verksamhetsår.

- Jag förväntar mig inte att få någon lön av Spädbarnsfonden, utan gör detta ideellt på min fritid.

- Då jag är Spädbarnsfondens representant och ansikte utåt i mitt distrikt verkar jag för föreningens mål.

Mejlpolicy

- **Allt mejlande från distrikten som rör föreningen ska ske via Spädbarnsfondens mejladresser.** Det ska inte finnas några tvivel för drabbade om var deras mejl hamnar eller vem det är som svarar. Självklart går det att ordna eftersändning till sin privata mejl om man så önskar, men korrespondensen tillbaka ska ske via Spädbarnsfondens mejladress. För de som har Outlook eller annan mailklient så kan man via kontoinställningarna i det programmet, ställa in att få mejl hem till sin egen dator. Man kan även ställa in så att avsändaradressen blir från Spädbarnsfonden utan att man behöver logga in på webbkontot.

- **Spädbarnsfondens avsändarsignatur i mejlen ska användas.** Det finns färdig mall för hur signaturerna från Spädbarnsfonden bör se ut. Det går att ställa in så att signaturen kommer med automatiskt både från webbkontot och från Outlook m.fl.

Här är ett exempel på hur signaturen kan se ut:

Varma hälsningar
Angela Jones

Späd
barns
fonden

Spädbarnsfonden
Stigbersgliden 18
414 63 Göteborg
Tel: 031-387 5757
E-post: **administration@spadbarnsfonden.se**
Hemsida: **www.spadbarnsfonden.se**

- **Alla distrikt har sitt eget distrikt som mejladress.** Om ett distrikt har flera aktiva som behöver nås via mejl, så kan antingen en ansvarig person för distriktsmejlen vidarebefordra till berörda personer eller så har flera personer tillgång till samma mejlkonto. Om t.ex. tre personer kan logga in på det gemensamma mejlkontot så kan en person som åtgärdat ett mejl lämna kopior för de andra två att läsa.

- **Alla mejlkonton i distrikten tillhör Spädbarnsfonden.** Mejlkontona är till för att användas och sedan kunna överlämnas till nästa person som tar över. Mejlkontot, och tillhörande adressbok, är alltså inte personliga och någon persons privata egendom.

- **Personliga mejladresser.** Det är bara styrelse och kanslipersonal som har personliga mejladresser med sitt namn.

Ersättningspolicy

Ersättning vid förlorad arbetsinkomst:
Ersättning ges med schablonbelopp på 1200 kronor för förlorad inkomst - per dag om uppdraget kräver en heldags insats. Detta gäller i specialfall och då det finns ett styrelsebeslut som underlag för ersättningen.

Reseersättning: Spädbarnsfonden ersätter resekostnader som uppstår i samband med arbetet i Spädbarnfondens regi. Reseersättningen för bil följer skatteverkets gräns för skattefri reseersättning. Se blankett.

Traktamente: Spädbarnsfonden betalar inte ut traktamente.

Utlägg: Spädbarnsfonden ersätter utlägg som har direkt anknytning till Spädbarnsfondens verksamhet. Kvitto måste redovisas. Kontakta kansliet före inköp.

Policy för kostnader i stödverksamhet i distrikten

- Samtalsgrupp – föreningen ersätter utgifter för t.ex. fika mot kvitto.

- Extern expert – I undantagsfall kan ett distrikt ta in extern expert, exempelvis florist vid kransbindning. Önskvärt är då att man genomför aktiviteten till självkostnadspris.

- Minnesstund – grunden är att allt arbete sker ideellt. Ibland vill musiker ha arvode vilket betalas ut enligt överenskommelse (ca 1200 kr). Kontakta kansliet.

- Annons för samtalsgrupp – Spädbarnsfondens policy är att inte annonsera i dagspress eller lokal press för lokala aktiviteter. Hemsida och mejl ska användas.

Blanketter för ersättning finns i Spädbarnsfondens dropbox, men går även att beställa genom kansliet. Dokument/kvitton skickas alt. skannas och mailas till kansliet som betalar ut ersättning till angivet bankkonto eller plusgiro.

Alkohol- och drogpolicy för Spädbarnsfonden

Under vissa aktiviteter och arrangemang i Spädbarnsfondens regi finns det barn och ungdomar. För Spädbarnsfonden är det viktigt att våra medlemmar känner gemenskap och trygghet. Att vuxna agerar som goda förebilder för barn och ungdomar är viktigt för att detta ska kunna uppnås.

Spädbarnsfonden vill verka för en alkohol- och drogfri miljö. Därför är det viktigt för oss att ha en gemensam alkohol- och drogpolicy där föreningens gemensamma riktlinjer fungerar som stöd för föreningens medlemmar. Syftet med policyn är att minska konsumtionen av alkohol och förebygga bruk av tobak. Föreningen har nolltolerans mot narkotika och dopningsmedel. Med anledning av detta har styrelsen antagit följande ställningstagande och riktlinjer för områdena alkohol, narkotika, dopning och tobak.

När det gäller verksamheter, aktiviteter och/eller arrangemang i Spädbarnsfondens regi gäller följande:

- Inga alkoholhaltiga drycker ska förekomma.
- Rökning är förbjuden.
- Allt bruk och hantering av narkotika och dopning är förbjuden. Detta i enlighet med svensk lag.

Styrelsen är ansvarig för att alkohol- och drogpolicyn utvärderas och vid behov uppdateras vid föreningens årsmöte.

Ansvaret för att dessa regler följs är medlemmarnas tillsammans med styrelsen.

10. SPÄDBARNSFONDENS STÖDVERKSAMHET

10. SPÄDBARNSFONDENS STÖDVERKSAMHET

Spädbarnsfondens distriktssamordnare fyller en central roll i verksamheten genom att arbeta mot ett av våra viktigaste mål, att ge stöd till familjer som förlorat barn. Målet för varje distriktssamordnare är att ha en grupp med aktiva i distriktet som var och en ansvarar för ett arbetsområde. Det är en stor konst att delegera arbetsuppgifter men det är en förutsättning för att verksamheten ska utvecklas och ha kvalitet. Distriktssamordnaren är den person som bär huvudansvaret för verksamheten och informationsspridningen i distriktet. Som distriktssamordnare har man rapporteringsansvar gentemot styrelse och kansli. Stödsamordnaren kan man alltid vända sig till för råd.

Att motivera andra
Aktiva medlemmars motivation att hjälpa till är utan tvekan en av de viktigaste uppgifterna för en distriktssamordnare. Det är viktigt att det gemensamma arbetet flyter åt samma håll. Ofta går det naturligt, eftersom de som engagerar sig ideellt i Spädbarnsfonden gör det av en egen drivkraft och inre motivation att hjälpa andra. Ibland behöver man dock ställa frågan ”Skulle du vilja engagera dig aktivt?”

Motivation är en grundläggande förutsättning för alla former av aktiviteter och arbete i organisationer, ideella såväl som företag. Att samarbeta inom en organisation som Spädbarnsfonden, där vi är spridda geografiskt och där de allra flesta som gör sin insats vid sidan om ett arbete och aktiv fritid, kan ibland innebära en utmaning. Inom Spädbarnsfonden har vi därför samlat några kloka tankar som kan vara bra i rollen som distriktssamordnare. Om du som distriktssamordnare har rollen att koordinera arbetsuppgifter och motivera olika aktiva medlemmar i distriktet, fundera på detta först:

- Hur vill ni **kommunicera** inom arbetsgruppen? Fungerar mejl för alla? Behövs telefonmöte ibland för kortare avstämning? Bor ni nära varandra så ni kan ses ibland? *

- Hur är **arbetsfördelningen**? När du fått överblick över vad som behöver göras i distriktet - vilka kan vara frivilliga? Det som brukar fungera bäst gällande motivation, är så klart när man valt en uppgift alldeles själv, som man brinner för, hellre än att blivit ”tilldelad”, är det möjligt?

- Sätt rätt **ambitionsnivå**! Det är lätt att vara kreativ och vilja göra mycket, men ibland kan motivationens fiende ofta vara känslan av otillräcklighet och att man ”bara gjort hälften” av vad man hade velat. Men under förutsättningarna kanske det var fantastiskt bra! Gör hellre en försiktig och realistisk ”plan” som innebär grundläggande aktiviteter, och ha en ansvarig, gör dem bra, känn att ni utökar verksamheten vartefter när arbetsgruppen är redo. Hellre några få saker som man i gruppen kan vara stolt och nöjd med, än att aktiviteterna glider över till att bli ett dåligt samvete.

*****Det kan vara bra att ha en Facebooksida för distriktets aktiva (sluten grupp). Det brukar vara ett lätt och smidigt sätt att planera och nå ut med distriktets aktiviteter på.

Distriktssamordnarens roll
För dig som distriktssamordnare handlar motivationsarbetet främst att skapa förutsättningar som lockar fram en positiv stämning i gruppen. Varje individ motiveras olika, men generellt kan du ha en liten checklista för ditt arbete i distriktet:

- **Fördelningen** – Ta inte på dig allt utan fördela gärna arbetet på flera personer. Ju fler engagerade desto större gemenskap. Ibland blir folk motiverade att engagera sig av en direkt fråga, så tveka inte att fråga.

- **Tydlighet/Rätt förväntning**– vet alla ungefär vad de ska göra?

- **Kommunikation** – vet alla var de ska hitta information eller vem de kan fråga (så distriktssamordnaren inte alltid blir en ”flaskhals”).

- **Frihet/Delaktighet**– har alla möjlighet att påverka sin uppgift på något sätt, hur och när de vill utforma den? Det är stor skillnad på om man säger:
  ”Kan du baka 28 bullar till nu på söndag kl 17.00?” än om man säger ”Vi ska ordna minnesstund om två veckor, skulle du kunna tänka dig att baka? I så fall vad vill du göra då?

- **Framförhållning** – om möjligt, tänk över ett ”terminsprogram” för distriktet. Fråga exempelvis redan i augusti vem som kan ta hand om en viss aktivitet i november, det ger lugn för dig som distriktssamordnare och det ger de aktiva personerna bra förutsättning att planera sin uppgift.

- **Feedback** – glöm inte bort att belöna! Arbetet i Spädbarnsfonden är ideellt och helt oavlönat. Den viktigaste återkopplingen får man oftast från nöjda medlemmar eller nya familjer som visar enorm tacksamhet. Men det är även viktigt att ge sina ”kollegor” en klapp på axeln - ibland kan det enklaste mejlet vara något som uppmuntrar en person. Ett ”bra jobbat” tar tre sekunder att formulera, och stärker mer än man anar.

- **Uppföljning efter aktiviteter** Om möjlighet finns är det viktigt att man efter en avslutad aktivitet, oavsett vad det är (picknick, sjukhusbesök, fikaträff etc.), samtalar med de aktiva: Hur gick det idag? Är vi nöjda med träffen?

- **Inspiration**. Slut på idéer kan orsaka lägre motivation under en period. Sök kontakt med andra distrikt antingen via hemsidan, kansliet eller styrelsen. Hur kan man göra nytt nästa gång? Hur gör de i övriga

Sverige? Det kan ge mycket inspiration bara att mejla eller prata på telefon med någon annan som genomfört arbete i ett annat distrikt än ditt eget. Lägg gärna upp lite information om aktiviteter ni har haft och hur de mottogs på Facebook (gruppsidan för Spädbarnsfondens aktiva). Fråga även gärna andra aktiva om inspiration via samma gruppsida.

Hur blir man distriktssamordnare?
Styrelsen är den enda instans som kan besluta att utse distriktssamordnare för föreningen. Den som utses har det frivilliga uppdraget att leda stödarbetet i distriktet och agera god representant för Spädbarnsfonden. Likväl som styrelsen utser, har också styrelsen rätt att be någon avstå sitt uppdrag, i de fall man anser det vara motiverat.

Under hur lång tid?
Spädbarnsfondens distriktssamordnare väljs av Spädbarnsfondens styrelse. Om man inte längre vill åta sig uppdraget som distriktssamordnare är det viktigt att omedelbart kontakta kansli/stödsamordnare. Ibland kan man även vara vilande från sitt uppdrag men det viktigaste är att man har en dialog med kansli/stödsamordnare så att inte drabbade familjer står utan stöd och vägledning.

Stödperson
I varje distrikt bör det finnas ett nätverk av stöd- och resurspersoner som jobbar nära distriktssamordnaren.

Stödperson: En stödperson/familj stöttar en drabbad familj eller förälder på nära håll genom medmänsklighet genom samtal (via e-mail eller telefon, det som passar båda parter bäst).

Det är bra om stödsamtalen inte blir för långa, det kan kännas slitsamt för båda parter och ett längre samtal gör nödvändigtvis inte samtalet bättre. En bra utgångspunkt är en timme. När det gäller frekvens kan till exempel en timmes samtal i månaden vara bra, eventuellt lite mer frekvent i början och sedan lite mindre ofta efter ett tag. Det är viktigt att komma ihåg att detta är frivilligt arbete och måste anpassas i varje enskilt fall och efter din möjlighet som stödperson.
Längden på stödkontakten bestämmer du som stödperson,

Spädbarnsfonden rekommenderar 3 – 6 månader max 1 år. Vill du ha råd och stöd om din stödkontakt, kontakta Spädbarnsfondens stödsamordnare.

En stödperson är inte en terapeut. Även om man har en yrkesutbildning som t.ex. präst, socionom, sjuksköterska eller liknande är det viktigt att tänka på att det inte är i den rollen man erbjuder sitt stöd. Man erbjuder sitt stöd från en förälder till en annan.

Saknas distriktsamordnare i länet, så kan en stödperson ha tillgång till distriktmailen. Finns det flera stödpersoner så kan man dela på ansvaret att kontakta nya medlemmar som söker stöd. Som stödperson kan man också t.ex. ansvara för ett visst område eller aktivitet i distriktet. Exempelvis minnesstund eller SOL-träffar (Stor Och Liten)

Ibland vill man hjälpa till utan att vara stöd åt någon annan. Detta uppdrag gäller främst de som är nydrabbade men som ändå vill göra en insats för föreningen. Som resursperson kan man hjälpa till med praktiska saker för att stötta verksamheten som exempelvis att baka inför en minnesstund.

När är man redo att möta någon i sorg?
Att ha förlorat barn kvalificerar inte automatiskt alla till att stötta någon i sorg men är en förutsättning för att kunna arbeta aktivt i Spädbarnsfonden. Detta är den största skillnaden mellan professionell hjälp och stödet man får genom Spädbarnsfonden. Som distriktssamordnare eller aktiv är det viktigt att du har fått tid att bearbeta din egen sorg så att sorgen fått möjlighet att bli en reflekterad och integrerad del av livet. Det finns ingen magisk tidsgräns då man är mogen att vara stöd till någon annan, detta är naturligtvis väldigt individuellt. En del kanske aldrig känner sig redo eller intresserade att hjälpa andra, vissa kan känna en stark längtan att få hjälpa till och "ge tillbaka" redan efter något halvår eller år. I ett sådant läge rekommenderar Spädbarnsfonden att man hjälper till med det som finns i distriktet, t.ex. baka till träffar, fixar med kuvert eller utskick, delar ut program vid minnesstunder osv. Det finns alltid något att göra för den som vill och orkar.

När det gäller distriktssamordningsansvar, rekommenderar Spädbarnsfonden att man ska ha kommit igenom sin akuta sorg med minst två år, helst ännu fler. Den som är distriktssamordnare ska ha tid, kunna planera varje "termin", kunna möta personer i akut sorg och vara i balans. Distriktssamordnaren ska helst ha kommit igenom sitt eget behov av att prata och mer fokusera på de nya medlemmarna och deras situation.

Vad förväntar sig Spädbarnsfonden av distriktssamordnaren?

Vi vill att du:
- har tid
- läser din mejl vid minst två tillfällen i veckan
- är tillgänglig genom telefon
- kan ta initiativ till samtal
- kan vara lyhörd - och inte döma
- har förmåga att entusiasmera andra aktiva
- kan delegera arbete
- artiklar, länkar m.m. som läggs ut på Rikssidan ska delas på den lokala Facebooksidan

Frågor att ställa till dig själv

Kan jag…

- dela någon annans sorg?
- låta föräldrarna berätta om det som har hänt och vara en god lyssnare?
- dela med mig av mina egna erfarenheter och ge råd *om* någon ber mig om det?
- ha omsorg för familjer som har en annan kulturell och social bakgrund?
- hålla det jag lovar gentemot drabbade familjer?
- sätta gränser för hur mycket jag som aktiv ska engagera mig i?

Förtroende
Den information som man får ta del av i sitt uppdrag som distriktssamordnare, samtalsledare och stödperson ska man behålla för sig själv och absolut inte sprida vidare. Det är viktigt att upplysa medlemmar om att det de berättar inte kommer spridas vidare. Detta för att skapa förtroende och en trygghet för dem som söker vår hjälp.

Möjligheter och svårigheter
Att vara aktiv bjuder på många positiva upplevelser samtidigt som det kan vara både krävande och belastande. Det finns många olika orsaker till varför man vill vara stödperson. Man kan ha fått mycket stöd när man själv drabbades och vill ge tillbaka detta stöd till någon annan. Eller så fick man inget stöd alls och vill inte att andra nydrabbade ska råka ut för samma sak. Möten med andra drabbade är oerhört betydelsefulla för båda parter. Ibland blir det korta möten människor emellan och ibland finner man nya vänner för livet.

Genom att engagera sig aktivt kan man vara till stöd och hjälp för någon i sorg vilket kan bringa mening till det som man själv har upplevt men också ge en djupare förståelse för andra människors reaktioner och livssituationer. Att vara till hjälp för någon annan kan också ge en större insikt om vad som är viktigt i livet och en förmåga att prata om det som är svårt

Det kan vara tungt att ständigt möta människor som upplever smärta, sorg och förtvivlan. Ibland kan man lämnas med känslan av att man inte har varit till något stöd eller hjälp alls. Detta kan leda till frustration men det är viktigt att man går in i rollen för någon annans skull och inte för att själv söka bekräftelse i form av tacksamhet.

Att möta människor i sorg kan även göra att man konfronteras med en rädsla över att man själv eller ens nära ska dö. Man kan även bli upptagen om frågor som handlar om döden och meningen med livet. Det är viktigt att man kan förhålla sig öppen till sina egna reaktioner när de kommer.

Att sätta gränser
Möjligheter och svårigheter beskriver lite om hur viktigt det är att sätta gränser och fråga sig hur mycket man vill och kan bli involverad. Man kan lätt få känslan av att vara oumbärlig för en annan människa. Då kan gränsen mellan att vara medmänniska eller ”hobbyterapeut” bli oklar. Att vara till stöd åt någon annan genom Spädbarnsfonden är att vara medmänniska och veta sina begränsningar och veta när det är dags att hänvisa till någon som är professionell. När det finns problematik med svåra sociala förhållande, alkohol, droger eller självmordstendenser är det viktigt att du som är stödperson genast hänvisar vidare.

Utbildning för distriktssamordnare eller aktiva
Spädbarnsfondens målsättning är att regelbundet erbjuda utbildning i sorg och krishantering för distriktssamordnare och aktiva. Vi försöker också ordna träffar där du kan möta andra aktiva och där ni tillsammans kan vara varandras bollplank.
På Facebook har vi ett Aktiva-forum dit alla distriktsamordnare och aktiva är inbjudna.

11. SITUATIONER SOM JAG KÄNNER ATT JAG INTE KAN HANTERA SJÄLV

11. SITUATIONER SOM JAG KÄNNER ATT JAG INTE KAN HANTERA SJÄLV

Vad ska jag göra om jag hamnar i en situation som jag inte kan hantera själv?
Som samtalsledare eller ledare för någon av våra träffar agerar du som medmänniska och förälder som genom dina erfarenheter av att förlora ett litet barn, hjälper och stödjer andra föräldrar som har förlorat ett barn. Spädbarnsfonden har ingen jourverksamhet och inte heller uppsökande verksamhet. Människor och medlemmar söker sig till oss för hjälp och stöd genom träffar eller stödsamtal via telefon eller e-post. Sjukvårdspersonal såsom t.ex. kurator eller barnmorska kan kontakta oss och be oss kontakta en förälder som de tror behöver stöd, de kontakterna förmedlas i så fall oftast via kansliet.

Som distriktsamordnare eller aktiv medlem kan du möta medlemmar och aktivitetsdeltagare som har frågor du inte kan svara på. Du kan också möta människor som lider av andra bakomliggande faktorer som gör sorgebearbetningen mer komplex. Du kanske känner att du själv inte räcker till och har svårt att ge personen medmänskligt stöd. Kanske blir du även orolig för personen i fråga.

Vilka situationer och signaler skall jag vara uppmärksam på?
Ibland kan en förälder ha en egen psykisk ohälsa eller skörhet före förlusten av sitt barn. Sorgen kan komma att påverkas av den psykiska ohälsan och eventuellt kan dessa föräldrar vara i behov av mer stöd och hjälp än vad vi i Spädbarnsfonden kan erbjuda.

Mycket i sorgen och krisreaktionen påminner om depression och allvarlig psykisk ohälsa, men oftast handlar det om en helt normal sorgereaktion. Skulle du själv som kontaktperson känna oro eller tycka att symtomen, eller lidandet, pågår under en längre period utan att det lättar något så kanske föräldern behöver mer stöd än det du och föreningen kan erbjuda.

När det gäller personer med psykisk ohälsa parallellt med sorgen bör vi vara lite uppmärksamma på stödet runt omkring:
- Finns det ett stöttande nätverk eller är personen rätt ensam?
- Med stöttande nätverk, menar vi familj och vänner eller uttalad kontakt med psykolog eller kurator.
- Ensamheten kan förvärra hur man mår. Vi kan också vara vaksamma på om personen inte sover, inte äter, isolerar sig eller uttrycker självskada- eller suicidtankar.

Det ligger inte din roll som distriktsamordnare eller aktiv medlem, att utreda och bedöma personers psykiska hälsa. Förälderns psykiska ohälsa är inte ditt

ansvar. Det kan dock vara skönt att veta vad man kan göra om man ser symptom som gör dig orolig.

Vem ska jag vända mig till?
I första hand om du känner att situationen känns akut vänd dig hit:

*- Om du uppfattar situationen som **potentiellt livshotande** ska **SOS 112** kontaktas.*
- I andra hand, vänd dig till Spädbarnsfondens kansli och verksamhetsansvarig för råd.
- Verksamhetsansvarig och stödsamordnare fungerar som stöd för dig och ditt arbete i den lokala stödverksamheten.

Du kan nå kansliet via mail: **kansliet@spadbarnsfonden.se**

Via telefon: 031- 387 57 57 (telefontid vard. 11–15)

Via sms: 0707–77 34 40 (det går bra att smsa utanför ordinarie telefontid)

Eller via meddelanden via Messenger på Facebook, t.ex. via Spädbarnsfondens nationella Facebooksida.

Du kan även rekommendera kontakt med:
Primärvården - Hänvisa till deras läkarkontakt, MVC/BVC för remiss till t.ex. psykolog.
Röda korset – Man kan kontakta Röda Korset där man bor för att höra vilket stöd de kan erbjuda. Du kan också kontakta Röda Korsets Infoservice på tel. 0771-19 95 00 eller e-posta på **info@redcross.se**
Psykakuten/jourteamet – Besök 1177.se eller ring 1177
Mind – www.mind.se

12. TRÄFFAR OCH DESS FORMER

12. TRÄFFAR OCH DESS FORMER

Spädbarnsfonden har olika former av träffar. Alla träffar är kostnadsfria för medlemmar. Ibland kan deltagarna få betala fika eller material till självkostnadspris. I ett väl fungerande distrikt bildas nätverk genom grupperna, många finner vänner och behovet av en enskild stödperson minskar. Man kan prova på att komma på en träff utan att vara medlem. Vill man fortsätta gå på fler träffar får man lösa medlemskap i Spädbarnsfonden, enklast via hemsidans formulär.

Samtalsgrupp
En samtalsgrupp är en sluten grupp med en början och ett slut. Tidsramarna är tydliga både när det gäller antal gånger som man ses men även mellan vilka klockslag som samtalsgruppen äger rum. Här deltar endast vuxna och varje träff har ett tema som man följer. Till en samtalsgrupp anmäler man sitt deltagande i förväg. *Läs mer kapitel 14*.

Öppen träff
En öppen träff välkomnar i regel bara vuxna men formen för en öppen träff kan se olika ut i olika disktrikt. Öppen träff kan ses som ett tillfälle att umgås i fria termer och prata om de barn man förlorat. Man fikar tillsammans och i många fall tänder man även ljus. En öppen träff har en ganska tydlig tidsram men har inget visst antal gånger som begränsar träffarna.

SOL-träffar (Stor Och Liten)
SOL-träffar är ofta förlagda till mitt på dagen och tillåter många föräldralediga föräldrar att ses tillsammans med barnen under dagtid. En del väljer att mötas hemma hos varandra, ibland sker träffarna på en lekplats eller i en lånad lokal.

Gravid/Barn igen
En Barn igen – träff riktar sig till de par som väntar barn igen och påminner lite grann om en samtalsgrupp men under friare former. De flesta deltagarna känner varandra sedan tidigare. Här finns utrymme att prata om både längtan och oro.

Svårt att få barn
Många par kämpar med barnlöshet vilket blir ytterligare en sorg i sorgen. Det kan vara svårt att ventilera frågorna i andra former av grupper och träffar. Även denna grupp påminner om en samtalsgrupp men under friare former.

Kreativa träffar
Kreativa träffar kan vara allt från scrapbooking till gravdekorationer, variationen är stor. Grunden i träffen är att vid ett eller flera tillfällen mötas för att skapa något på egen hand.

Förslag på kreativa träffar: Påskpyssel, smyckespyssel, kransbindning, mosshjärtan, julpyssel, dekorera gravljus.

Anhörigträff
Har man möjlighet och resurser kan man anordna en träff för anhöriga. Kanske har man kontakt med en mor – eller farförälder som kan tänka sig att vara träffansvarig t.ex.?

13. SAMTALSGRUPP

13. SAMTALSGRUPP

Att hålla i en samtalsgrupp kräver att du som är ledare är påläst och trygg i dig själv. Av erfarenhet vet vi att samtalsgrupper är en av våra mest uppskattade mötesformer där deltagarna får möjlighet att bearbeta sin sorg. Vi vill rekommendera att man aldrig håller i en grupp själv utan att man alltid är två samtalsledare. En samtalsgrupp har en början och ett slut till skillnad mot exempelvis en öppen träff, vi rekommenderar att man träffas 5 -7 tillfällen där varje tillfälle pågår i ca 2,5 timmar. Vid varje samtalstillfälle finns ett tema och tydliga ramar som skapar en trygghet för gruppen.

Att tänka på innan starten

- Olika kanaler för inbjudan
    - Telefon eller mailkontakt med de du tror vill delta
    - Kontakta kansliet för att lägga ut information på hemsidan om att samtalsgruppen ska starta, var, när hur man anmäler sig via e-post och telefon
    - Nyhetsmail till medlemmar i ditt distrikt
    - Om intresset är stort, sätt gränsen vid 12 vuxna (eller 6 barn) och skapa en väntelista för nästa tillfälle. Det är svårt att hålla kvalitet med fler än så.
- Titta på lokalen (om man inte varit där förut)
- Boka gärna samma veckodag varje gång
- Exempel på material att ta med till första träffen (kan skickas från kansliet)
    - Några nummer av Magasinet
    - Foldrar om föreningen, sorg, kommande seminarier, etc.
    - Böcker, eller andra produkter som vi säljer i vår webbutik, egna tidningsartiklar etc.
    - Klisterlappar för namn om man vill, värmeljus, näsdukar, tändstickor, fika.
- Tänk på att alla brukar vara väldigt nervösa första träffen. De känner inte varandra, vet inte hur det ska gå till, är inne i sin livs kris. Gör allt för att skapa säkerhet, trygghet i lokalen och bemötandet. Till och med våra egna kläder som handledare, brukar vi prata ihop oss om, undvik helsvart och välja något väldigt neutralt/representativt. Första intrycket är viktigt.

Första träffen

- Kom gärna en timme innan gruppen kommer
- Ställ i ordning lokal, fika, material, ”prata ihop sig” med sin ev. handledar-kompis.

- Tillgång till väggklocka/armbandsur
- Mobil på tills alla kommit, därefter av
- Namnlappar, skriv ditt eget + ditt barns namn (ANNIKA, Kajsa)
- Ta i hand, ögonkontakt
- Erbjud fika. När alla kommit informera om Spädbarnsfonden + kvällens upplägg
    - Föreningen startade för 30 år sedan, jobbar med stöd till föräldrar som förlorat barn, vi även seminarieverksamhet, stödjer forskning.
    - Varje träff kommer att börja 18.30. Vi fikar en halvtimme, samtal 19-21. Ni kommer att ha paus i mitten, ca 20.00. (eller hur ni väljer ert upplägg)
    - Vi som leder er heter … och ….. Vi har samma erfarenhet som ni, men det var… år sedan. Vi har fått mycket av Spädbarnsfonden, vill ge tillbaka. Vi är inga proffs (viktigt att de inte förväntar sig terapi) men jobbar utifrån egen erfarenhet och följer en viss struktur som funkat bra i andra grupper. Vi ser oss som ”igångsättare”, ofta fortsätter grupperna utan oss. Att delta i samtalsgrupp kostar ingenting, men vi vill att ni är medlemmar. Gruppen är sluten, d.v.s. inga nya medlemmar kommer in efterhand. Konfidentiellt.
- Gå in till samtalsrummet/samtalsdelen av lokalen. Stolar i ring, eller runt ett bord eller liknande.
- Sitt mittemot varandra, så samtalsledarna alltid har ögonkontakt och ungefär lika många deltagare mellan sig.
- Bord i mitten med otända värmeljus, tändstickor
- En ledare börjar:
    - Jag börjar, och tänder ett ljus för Kajsa (mitt döda barn). Lämnar tändstickor vidare till nästa person i cirkeln. De tänder ett ljus för sitt barn, skickar vidare.
    - När alla har gjort, börjar första ledaren igen:
    - Idag ska vi prata om vad som verkligen hände ert barn. Förklara metoden, vuxendialog:
    - Vi kommer att prata i tur och ordning. Syfte här är att **själv ska sätta ord på det jag känner.** Det är viktigt att var och en får berätta **sin historia**, just som den personen upplevt det. Vill man inte kan man bara passa, turen går vidare. Vi avbryter inte. Vi kommenterar ingenting. När en person är klar, är det nästas tur. Alla får tala till punkt, utan att bli avbruten. I andra samtal i livet är det lätt att man stjäl fokus av varandra, för att det någon säger väcker reaktioner hos den andra. Man kan få andras goda råd, utan att man bett om det. Här behöver ingen fundera på vad man vill kommentera eller fråga om någon annans

berättelse. Vi lyssnar i tystnad och låter den som pratar ha sin tid. Var och en bestämmer hur mycket/litet man vill säga.
- Är det någon som har frågor innan vi börjar?
- Ta paus när halva gänget gjort, d.v.s. precis före samtalsledare nr 2. Tio minuters paus, bensträck, toa, dricka, fritt småprat i ”fikadelen”.
- När man kommer in i ringen igen, är det samtalsledare nr 2 som sätter igång med sin berättelse och rundan fortsätter.
- När alla är klara är man ganska trött. Man kan avsluta med att säga ”jag vill bara tacka er för att ni har delat med er till varandra. Det är stort att kunna göra det med helt okända människor. Nu är ordet fritt en liten stund, men vi avslutar kl. 21. Glöm inte att säga: Allt som sägs här är konfidentiellt och stannar här. Vi vill att alla skall känna sig trygga med att veta att det.
- Nästa gång ses vi ..., och då ska vi prata om ...

Exempel på teman (5 träffar)

1 – Vad hände med ert barn?
Här deltar samtalsledarna men med en ganska kortfattad berättelse var. Det är viktigt att ge exempel, eftersom de brukar vara nervösa första gången, så det är bra att någon börjar som känner sig trygg. Men kom ihåg, vi är inte där för att bearbeta vår egen berättelse, den får inte ta över. Kanske bara sin historia på kanske 3 minuter, varje deltagare har fått ca 10 var (beror på antal).

2 – Ritualer och ceremonier kring sitt barn, första tiden efter födseln.
Har de haft begravning, dop eller namngivning, andra ceremonier? Till denna träff brukar vi uppmuntra dem att ta med sig någonting som berättar om barnet, t.ex. bild, fotavtryck, sång från begravning etc. En ritual kan också vara att man alltid tänder ett ljus på viss dag osv. Här deltar vi samtalsledare också kort med våra egna exempel. Deltagarna brukar vilja höra om vi samtalsledare fått fler levande barn efter förlusten, hur vi gjort med dem. T.ex. går till graven med syskonen varje högtidsdag.

3-Omgivningens reaktioner – bemötandet i vården, vänner, arbetskamrater, anhöriga.
Här börjar vi som vanligt med ljuständning allihop. Därefter säger ena samtalsledaren ”nu tar jag med mig alla mammor (eller pappor) och går ut till köket, övriga sitter kvar här. Viktigt att de tilltalas med ”mammor” och ”pappor” många brukar kommentera det att kändes bra. Hela samtalet sker sen i 2 grupper - män och kvinnor för sig. Bra kontrast till den stora gruppen. Det kommer ofta upp saker som skiljer kvinnors och mäns bemötande, t.ex. sjukskrivningar, arbetskamraternas förståelse etc. Om man inte har valt att

inte ha ett eget tema som fokuserar på kvinnlig och manlig sorg, men på detta vis kommer det ändå fram.

(4-Att sörja olika.)
Under detta tema kan man prata om hur det är att sörja lika eller olika och hur förhållandet kan påverkas. Man kan vara i olika faser i sin sorg. Den ena partner kan känna att den andra inte sörjer lika mycket, för att den inte gråter etc. Man kan t.ex. bekräfta att man är lika olika i sin sorg som man är som individer. Man kan själv berätta något om en personlig erfarenhet i att sörja olika för att sätta igång ett samtal.

(4 – Att våga på nytt igen. Man kan ha denna träff som separat träff om man hellre vill det)
Viktigt med formuleringen att det är tankar inför en eventuellt ny. Det är ofta väldigt känsligt. Något par kan vara gravida redan vid första träffen. Några kanske inte kan eller vill få fler barn. Men ”tankar kring”, finns alltid, hur de än ser ut. Samtalsledarna deltar kort, jag brukar läsa upp en text jag skrev när det var aktuellt och jag väntade vårt andra barn. Vid avrundning av 4:e träffen säger vi inte vad sista temat blir. Vi säger bara kort att vi kommer samtala kring ”vägen vidare” och ha utvärdering.

5 – Hur ser sorgen ut idag – och att gå vidare.
Under detta tema kan man samtala kring existentiella frågor och funderingar.

Ett exempel på hur sista träffen kan se ut: Denna träff kan man använda Spädbarnsfondens bildstödspaket som vi tagit fram tillsammans med Ordbruket. Det ska finnas i varje distrikt.

Vi fikar som vanligt. På ett separat bord har vi lagt ut ca 100 svartvita bilder. Vi ber alla gå runt i rummet och titta, innan de sätter sig i ringen, och före ljuständningen. Välj ut 2 bilder som bäst beskriver **min sorg idag**. Men ta inte med bilderna till din plats, eftersom man kan vilja ha samma bild, utan låt dem ligga kvar. Vi sätter oss i ringen när alla valt. Tänder ljusen. Den som börjar prata tar upp sina 2 bilder, visar, talar och lägger tillbaka. Varför tog jag den bilden? Vad tänkte jag när jag såg den? Den här rundan brukar ta lite kortare tid än tidigare träffar. Man hinner runt hela varvet före paus. Folk pratar max 5 minuter per person, ofta väldigt starka otroliga beskrivningar. Efter en sådan runda behöver man kanske bara ta en tyst minut innan vi reser oss för paus, det är ofta så starkt, behöver smälta i tystnad, innan man reser sig för pausen.
Efter pausen, sätter vi oss i ringen igen. Då ger vi dem instruktioner att välja 2 bilder till, som beskriver hur jag tror att mitt liv med sorgen ser ut om 5 år. Några tar samma, några helt nya. Man går laget runt och lyssnar. Helt fantastiskt! Obs, i denna träff deltar samtalsledarna inte alls, vi tar inga bilder, pratar ingenting utöver instruktioner och ”tack” på slutet. Utvärdering! Be alla fylla i på plats efter sista rundan.

Avsluta med öppen diskussion, avslutande ord hur de tycker det varit, om det funkat bra. Om de ska träffas igen, se till att någon i gruppen blir sammankallande, vi deltar aldrig i efterträffar, det är bra om de hittar sina egna former. Avsluta med tack från samtalsledarna, beröm funkar alltid – säg att de har jobbat bra! Sorgearbete är ett arbete, och att gruppen har utvecklats mycket från första gången man sågs?
Låt deltagarna fylla i en utvärdering, se skriftligt exempel här nedan. Man kan även göra en digital enkät, kontakta stödsamordnare för länk.

Övrigt
Även om gruppen fått alla datum i första brevet, e-posta gärna 1-2 dagar innan varje träff som en påminnelse, både om datum och aktuellt samtalstema.

Svårigheter i gruppen
Svårigheter som kan uppkomma specifikt i en samtalsgrupp inom Spädbarnsfonden.

Svårigheter i samtalsgrupper inom Spädbarnsfonden gäller ofta frågor kring olikheter i upplevelser kring sorgen, eller kring en ny graviditet eller ej. I en grupp kan någon vara alldeles nydrabbad medan någon annan är gravid eller blir gravid under gruppens gång. Någon deltagare önskar bli gravid igen, men blir det inte. Att någon mist sitt femte barn, kan upplevas som en mindre sorg för den som mist sitt första och enda barn.

Viktigt att i början av grupptillfällena, kanske även i välkomstbrevet, betona vikten av att denna grupp är till för att samtala kring det barn som dött. Att detta är det vi har gemensamt även om andra omständigheter kan skilja oss åt. Eventuellt kan man även nämna att det kan bli så i gruppen att någon blir gravid under gruppens gång, och fråga hur gruppen då vill handskas med det. Inom spädbarnsfonden finns en policy att man är välkommen att delta i all verksamhet om man är gravid. Däremot är det oftast inte möjligt att ha med sig barn till träffar. Förutom de speciella tillfällen som är öppna för syskon.

Man kan ta upp att om det blir för svårt för någon att delta i gruppen, av en eller annan anledning, kan det vara viktigt att man kommer till gruppen en sista gång för att avsluta. Man kan annars meddela till igångsättaren, som kan berätta det man får för gruppen.

Ibland kan man som igångsättare uppleva att någon har så svåra problem att gruppen inte är rätta stället att bearbeta sorgen eller svårigheterna. I det fallet får man prata med personen och förklara detta och hänvisa vidare till annan hjälp. Det kan då vara viktigt att följa upp och se till att den personen verkligen får hjälp. Man kan även ta kontakt med Spädbarnsfondens styrelse och få stöd i frågan.

EXEMPEL PÅ BREV

Stockholm februari 2010

Hej

Vi heter Annika Haaker och Anja Sahlstedt, vi har båda förlorat barn men det är nu många år sedan. Vi har förstått att detta har hänt er nyligen, och att ni visat intresse för att delta i en samtalsgrupp. Som ni säkert vet är vi en ideell förening för de som mist barn och som vill dela erfarenheterna med andra i samma situation.

Ni som välkomnas till denna samtalsgrupp är 10 föräldrar, både kvinnor och män, ni har alla mist barn relativt nyligen. Vi kommer att träffas fem torsdagar framöver. Kaffe, Te och frukt serveras i början på varje träff och vi avslutar träffarna klockan 21.00. Vi har ett tema för varje gång, t.ex. vad som hände när ert barn dog, hur ni själva och omgivningen har reagerat, män och kvinnors sorg eller bemötandet från sjukvård. Gruppen är ”stängd”, d.v.s. vi tar inte in nya medlemmar efter start. Ni som börjar nu blir samma grupp som ses på dessa träffar. Har ni frågor så går det bra att maila eller ringa någon av oss.

Datum: **25 februari 2010**
Tid: **18.30 – 21.00**
Plats: **Karlbergsvägen 73, nedre botten**

Spädbarnsfonden samarbetar med en sorgmottagning, och vi har därför lånat deras lokaler centralt i Stockholm för att hålla denna samtalsgrupp. På porttelefonen står det ”Sorgmottagning, Sjukvårdsföreningen för övre Norrmalm”. Ring på så öppnar vi. 47:ans buss går precis utanför.

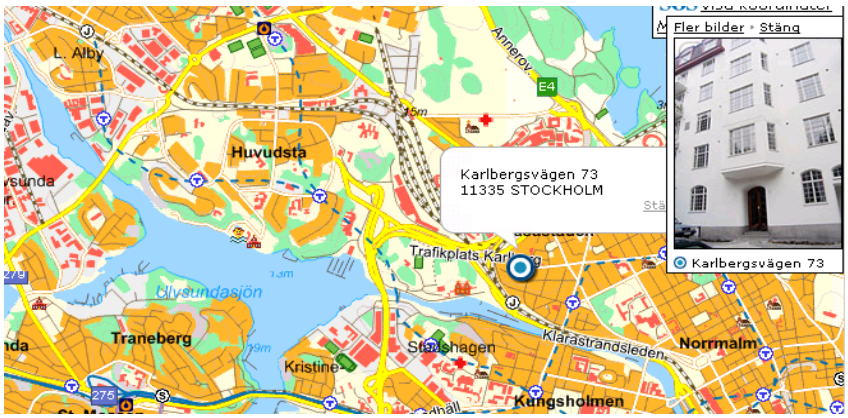
Övriga torsdagar som är planerade är **11 mars, 25 mars, 8 april, 22 april**. Skulle någon av er ha förhinder, ska vi göra vad vi kan för att hitta nya tider, men boka gärna dessa kvällar redan nu! Deltagande i samtalsgruppen är gratis, men vi ser gärna att ni betalar medlemsavgift på 300 kr till Spädbarnsfonden.

Varma hälsningar och mycket välkomna!

Annika Haaker
Mobil 073-449 6014

Anja Sahlstedt
Mobil 0733-62 61 39

E-post: **stockholm@spadbarnsfonden.se**



EXEMPEL

Jag är:

☐ Mamma
☐ Pappa

Spädbarnsfonden utvärdering av samtalsgrupp

1. Första träffen hade temat: Vad var det som hände? Alla deltagare fick berätta om sitt barns död. Vad tycker du om den första träffen?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

2. Andra träffen hade temat: Ritualer i samband med barnets död. Alla deltagare fick berätta om de ritualer man haft. Vad tycker du om den andra träffen?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

3. Tredje träffen hade temat: Omgivningens reaktioner. Deltagare delades in i en mamma och en pappagrupp. Vad tycker du om den tredje träffen?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

4. Fjärde träffen hade temat: Att våga på nytt igen. Alla deltagare fick berätta om sina tankar inför en ny graviditet. Vad tycker du om den fjärde träffen?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

5. Femte träffen hade temat: Var är jag idag och hur ser min sorg ut om fem till tio år? Alla deltagare fick berätta utifrån bilder. Vad tycker du om det?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

6. Överlag, vad tycker du om den samtalspedagogik som använts vid träffarna:

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

7. Vad tycker du om samtalsledararnas roll och stöd vid träffarna?

1---------2---------3---------4---------5---------6---------7
Dålig Mycket bra

8. Övriga kommentarer:

14. MINNESSTUND – VAD BÖR MAN TÄNKA PÅ?

14. MINNESSTUND – VAD BÖR MAN TÄNKA PÅ?

Ett fint tillfälle att mötas är vid en minnesstund, t.ex. i samband med Allhelgonahelgen. Det är en styrka att kunna erbjuda både en stilla, lugn barnfri minnesstund och en som är livlig och fylld av barn. Flera föräldrapar väljer att gå på bägge minnesstunderna. Men för de eller den som förlorat sitt enda barn så blir det omöjligt att vara med där det finns andra barn, samtidigt som det är viktigt att låta syskon få sörja och fundera över sitt döda syskon.

Minnesstunder skiljer sig åt, men har ändå en hel del gemensamt.

- Litet, omslutande.
- Enkel ordning, ingen agenda. Här följer förslag på vad som kan ingå:
    - Solosång/musik
    - Inledande ord – mycket kort
    - Gemensam sång
    - Ljuständning – centrum i minnesgudstjänsten. Introduceras av några korta ord.
    - Musik under ljuständningen

- Ljuständningen i centrum
- Långsamt tempo – även om det går lite snabbare när syskonen är med
- Välkomna alla som kommer i dörren eller utanför
- Gemensamt fika efteråt. Se till att byta några ord med dem som inte följer med på fikat.
- Mycket musik – lite ord
- Låt ljuständningen ta lång tid

När det gäller minnesstunder med syskon är det viktigt att tänka på följande

- Barnen i centrum – det är dem vi vänder oss till i våra ord
- Mycket musik och sång – gärna barnsånger
- Dra in barnen i sången, kanske en improviserad ”kör”?
- Var beredd på många barn
- Håll koncentrationen på ljuständningen,

En minnesstund kan så klart vara borgerlig och hållas i en annan lokal än en kyrka. Den kan vara helt religiöst obunden.

Tips till minnesstund:

Man kan ställa fram en korg att skicka hälsningar till barnet man saknar, brev, teckningar etc. Man kan ha en korg med små lena stenar. En officiant pratar om sorgestenen som slipas och blir mjukare med åren. Korgen kan skickas runt och en fin liten len sten blir en gåva/minne till deltagaren.

Checklista:

- Boka lokal/kyrka (ev. vaktmästare också)
- Boka församlingshem/eller annan lokal för fika efter ceremonin (behöver man ställa i ordning i lokalen dagen innan kanske?)
- Vem leder minnesstunden?
- Fika - vem skall hjälpa till, kan någon baka etc.?
- Musik – Vem skall sjunga/spela? Vilka sånger?
- Göra ett programblad
- (Om man vill tända ljus för varje enskilt barn, måste man ta föranmälningar på namn, beräkna antal ljus samt skriva etiketter.)

Vill du ha en mall för programblad kontakta gärna kansliet.

15. SORG

15. SORG

Sorg är en normal och naturlig känslomässig reaktion på en förlust av något slag. Allt det som händer med oss, det vi tänker, det vi känner och gör för att komma vidare i sorgen. Sorgen kan liknas vid ett landskap som är okänt för oss och som är smärtsamt att färdas genom. Sorg tar tid. Ofta mycket längre tid än vad människor omkring oss kan förstå.

Sorgen kräver mycket av den som lever i den, därför benämns sorg ofta som ett *sorgearbete.* Man måste gå igenom ett sorgearbete för att på ett bra sätt kunna fortsätta sin väg genom livet. Som stödperson kan man vara en medmänniska som stöttar och hjälper någon igenom ett sorgearbete. För att kunna göra detta med de bästa förutsättningarna är det viktigt att du har kunskap om sorg och reaktioner som kan komma därav.

Sorgereaktioner:
Människor reagerar olika. Sorg är personlig likaså är relationen till den man har förlorat personlig. Nedan kommer några av de vanligaste reaktionerna:

Det är vanligt att:

- bli rastlös
- bli glömsk
- få fysisk smärta
- få dåligt med sömn
- drömma om den som är död
- känna skuld
- bli överbeskyddande
- växla i humör och sinnesstämning
- få ett behov att prata om och om igen om det som har hänt

Hur man tar sig igenom sorg beror på en mängd olika saker som exempelvis:

- Hur dödsfallet hände, var det plötsligt eller väntat?
- Vad man hade för relation till den som dog.
- Tidigare erfarenheter av förlust.
- Den sörjandes personlighet.
- Vilket stöd och hjälp man får i sorgen.
- Om man utsätts för återupprepade förluster.

Sorgens faser:
Tidigare har sorgens olika faser legat till grund kring hur man värderar var en människa i sorg befinner sig. Nyare studier visar att man både

kan pendla mellan och hoppa över vissa faser. Det är därför av vikt att inte fästa fokus på faser utan att våga vistas här och nu med ett öppet sinne mot den man möter. Nedan beskrivs kort om hur sorgens faser *kan* se ut:

Chockfasen är tydligast när någon dött oväntat. Den sörjande upplever en känsla av overklighet och kan få kroppsliga symtom. Det är också vanligt med sömnsvårigheter, irritation och kraftiga humörsvängningar. Skam, skuld och vrede är vanliga känslor i chockfasen. Chockfasen är den kortaste fasen.

Reaktionsfasen kan vara några veckor eller månader. Då är man helt upptagen av sin sorg.

Bearbetningsfasen. Man försöker ta in det som hänt och få in det i ett begripligt sammanhang. Den här fasen är längre, kanske ett år.

Nyorienteringsfasen. Man är beredd att ta tag i livet på nytt och försöker hitta ett sätt att leva med de erfarenheter man fått.

Sorg och relationen
När ett barn dör mister inte föräldrarna bara ett barn utan även en bit av sig själva och tron på att livet är tryggt. Ens världsbild, självbild och framtidstro bryter samman. Sorg är inte bara något som händer med oss eller inom oss. Sorg sker även *mellan* oss, i kommunikationen, i relationen till människor omkring oss och i samspel med andra. Svår sorg förändrar människor på djupet. Ibland kan förändringen bli så stor att människor som levt tillsammans i många år inte längre känner igen varandra. Som förälder kommer man i kontakt med sidor som man inte visste fanns och som kan vara skrämmande och direkt ångestframkallande.

Det är viktigt att veta att människor sörjer olika och att ta hänsyn till det i ett förhållande. Det är ibland lätt att kategorisera sorg som ”manlig” eller ”kvinnlig”, idag vet man att sorgens uttryck inte beror på kön utan på personlighet. Det är viktigt att aldrig värdera sättet någon sörjer på som ”rätt” eller ”fel”.

I en relation kan följande punkter leda till svårigheter:

- Mannen oroar sig över kvinnans sorg och känner en frustration över att inte kunna trösta henne. Många män känner att de måste vara starka och hålla ihop familjen.

- Kvinnan kan känna en vrede över och tro att mannen inte sörjer på samma sätt som henne och tror att mannen inte älskade barnet.

- Dålig eller obefintlig kommunikation. Paret kan uppleva att smärtan är för starkt för att kunna prata om den och dela den.
- Brist på sexuell närhet, någon av parterna kan vara avvisande.
- Irritation i förhållandet. Kortare stubin och mindre förmåga att vara tolerant.

Källa:
Delar av texten är hämtad ur:
Sorg og sorgstøttearbeid
Oddbjørn Sandvik
i samarbeid med Trine Giving Kalstad

Syskonsorg
Att bemöta barn i sorg är ett arbete på både kort och lång sikt som måste genomföras med ett ärligt förhållningssätt. Barn och ungdomar genomskådar alltid när vi inte förhåller oss trovärdiga och med ett genuint intresse för deras bästa.

På kort sikt måste barnen bemötas här och nu för att inte bli övergivna i den svåra livssituation de hamnat i. På lång sikt måste barnet bemötas med förståelse och stöd under hela sin uppväxt eftersom förlustens konsekvenser och bearbetningen av förlusten fortsätter genom barnets och ungdomens alla utvecklingsfaser.

Barn sörjer men inte på samma sätt som vuxna, de kanske inte gråter eller pratar om sitt döda syskon. Men uttrycken för sorgen visar sig på flera olika sätt. Tyvärr kommer ofta syskonens sorg i bakgrunden. Ibland för att vi vuxna har det så tungt med vår egen sorg och inte tänker på syskonens sorg men ibland är det barnen själva som intuitivt inte vill belasta sina föräldrar med ännu mera sorg.

Barn som gjort allvarliga förluster, vad än förlusten må vara, är alltid mycket sårbara och känsliga. Utåt sett kan det verka som att de inte bryr sig så mycket om det som hänt men i det inre finns förlusten och sorgen som ett ständigt sår, ett sår som kan rivas upp när som helst. Många gånger gäller det att väga sina ord på våg och inte klampa in över sorgens tröskel och de försvar som barnen har. I stället måste vi vara lyhörda, lyssna in, visa att vi finns där och att vi känner till det som hänt. Framför allt ta emot när barnet själv vill prata om det som hänt. Det är aldrig fel att fråga barnet hur det är men vi måste tåla att inte alltid få svar. Viktigast är att vi inte går undan och låtsas som om ingenting har hänt, även om barnet själv vill ha den attityden. Om vi inte pratar om förlusten, om den som dött, om händelsen, så kan barnet tro att det inte är något viktigt som inträffat i deras liv. Det får också lätt känslan av att vara övergiven i den svåra händelsen. Vi måste dock inse att genom att prata om något så gör vi det verkligt och sant. Det ökar smärtan hos den drabbade, hos den som måste inse att det faktiskt är sant det som hänt.

Barn kan gå ut och in ur sorgen, mitt i leken kommer de ihåg att lillebror är död, sedan kan de fortsätta att leka. Barn har svårt att klara

av psykisk smärta under längre stunder. Barns sorg kallas ibland för ”randig”.

Det är mycket viktigt att syskonen får vara med på begravningen och de olika ritualerna som finns runt det döda syskonet. Om barnen får vara med under begravningen så förhindrar det att skrämmande fantasier och förnekande uppstår.

En del barn och ungdomar upplever det skönt att gå till skolan där allt är som vanligt. För många barn blir det ett andrum i sorgen där man kan fokusera på skolarbetet, träffa kompisar, skratta och ha det liv man hade innan.
En del barn klarar av någon längre stunds koncentration och tycker att kompisarna inte förstår. De tycker att folk tittar konstigt och pratar som om barnet inte var närvarande. Många barn vill bara gråta och gömma sig inom hemmets trygga väggar.

Faktorer som har betydelse för barnets sorgearbete
- Barnets möjlighet att få stöd av familj, släkt, vänner och övriga viktiga personer
i omgivningen.
- Barnets egen förmåga - samt det stöd det får - att prata om förlusten och den som dött.
- Barnets möjligheter att få uttrycka tankar och känslor kring förlusten.
- Barnets möjlighet att få förståelse och stöd i skolan eller på förskolan.
- Barnets möjlighet att uppleva kontinuitet och stabilitet i familjen, dvs så få förändringar som möjligt i närmiljön.

Avgörande bakgrundsfaktorer som påverkar barnet
- Hur relationen till den avlidne var, starkt behövande av denna eller konfliktfylld?
- Hur relationen till de efterlevande ser ut.
- Barnets ålder och därmed barnets intellektuella och psykiska mognad.
- Vilken utvecklingsfas barnet befinner sig i.
- Vilken personlighet barnet har.
- Hur omfattande familjens sorg är och vilket stöd familjen får.
- Om förlusten även innebar ett trauma eller starka upplevelser i samband med dödsfallet.
- Eventuella tidigare traumatiska upplevelser och/eller tidigare förluster samt hur dessa bearbetats.

Filmen om syskonsorg finns här: https://vimeo.com/28661522

Delar av texten är hämtad ur:
Att möta barn och ungdomar i sorg, Av Göran Gyllenswärd och Marie Fältstam

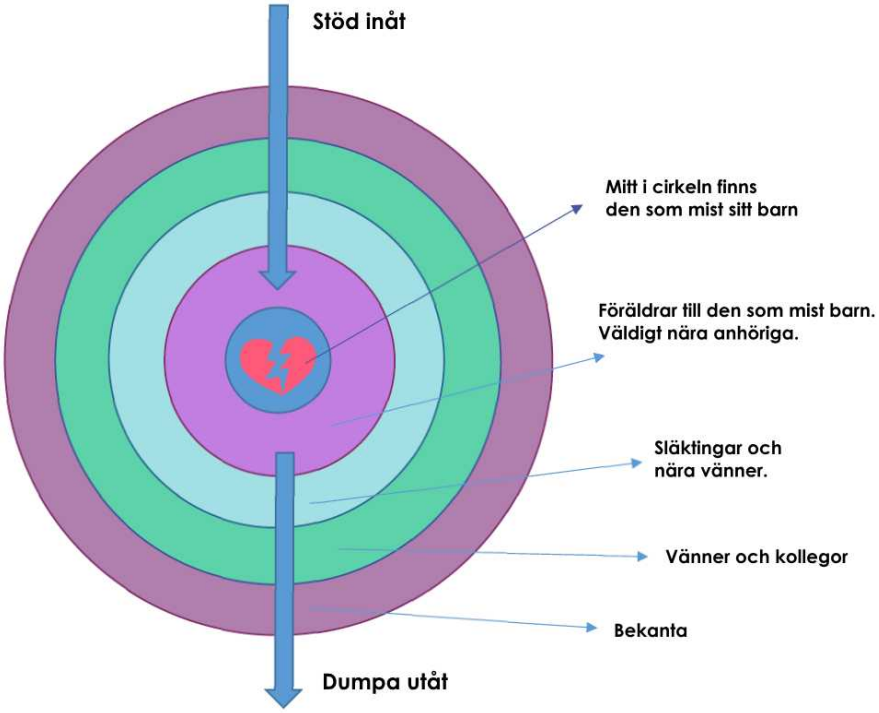
Några råd till anhöriga

Som anhörig eller vän kan man stå handfallen när man vill hjälpa en förälder/föräldrar som förlorat sitt barn. Det kan kännas svårt att veta hur man kan stötta och hjälpa till. Föräldrarnas sorg lindras inte genom att man gömmer undan den. Det finns inte några genvägar genom sorgen, den måste genomlevas.

Tidigare tänkte man att det var bäst att varken se eller prata om ett barn som dött i späd ålder. Forskning visar idag på motsatsen. Man välkomnar de anhöriga till sjukhusen för att träffa barnet och ta avsked.

Som anhörig och vän sörjer du också barnet. Sorgen kan bli dubbel; dels den sorgen man själv kan känna för barnet, men även den sorgen det innebär att se sin anhörig/vän drabbas av traumat att förlora sitt barn. Om du själv mår dåligt och behöver stöd ska du inte vända dig till den sörjande med dina känslor. Han eller hon varken kan eller ska behöva tänka på att ge stöd – bara få.

Läs mer om vad stödcirkeln innebär. Var befinner jag mig som anhörig/vän i den? Vänd dig alltid utåt i cirkeln för stöd, aldrig inåt.



16. DET GODA SAMTALET

16. DET GODA SAMTALET

Att stötta någon i sorg handlar om att ge den som är i sorg verktyg och stöd för att han eller hon skall kunna möta och bearbeta sin sorg. Det är även betydelsefullt att den som är drabbad av sorg får berätta sin historia om och om igen, på så sätt integrerar man förlusten i sitt liv och gör det som har hänt verkligt.

Att vara där för den andra
Det grundläggande syftet med att ge en som sörjer stöd är just *att vara där för någon annan.* Det är den sörjande som sätter måttstocken kring på vilket sätt och hur mycket vi kan vara delaktiga med vårt stöd.

Att ha rollen som stödperson innebär att man ska sätta fokus på den som behöver hjälp. Man ska vara där för honom eller henne. Det innebär att sätta sina egna behov åt sidan för att låta den man stöttar få plats och utrymme.

Väsentligt är att man låter den som är i sorg gå sin egen väg, i sin egen takt. Man får inte gripa in och döma eller ”rätta” någons uttryck för sorg. Som stödperson måste man vara lyhörd och inkännande för alla olika uttryck som sorgen tar.

Att tänka på:
- Möt den sörjande där han eller hon befinner sig
- Låt den sörjande finna sina egna uttryck
- Var intresserad och äkta engagerad i den andras historia
- Var bekräftande
- Genomför samtalet på den sörjandes villkor.

Att möta människor i sorg
Att möta människor i sorg handlar om att ge dem stöd så att de kan leva med sin sorg. Man kan hjälpa genom att:
- skapa rum och forum för att kunna bearbeta sin sorg
- stötta i sorgens alla situationer
- hjälpa människor att anpassa sig till en ny livssituation
- stötta människor till att upprätthålla värdighet och självrespekt.

För många drabbade är det en extra trygghet att möta någon som varit med om en liknande händelse, de vet att de blir förstådda. Detta band är betydelsefullt och hjälper till för att kunna skapa ett bra möte mellan medmänniskor.

Man ska ändå vara försiktig med att generalisera och säga att man upplevt samma sak. ”Samma sak” innebär ofta att man delar upplevelsen kring att leva med ett barn för lite. Går man detaljerat in i två personers upplevelser så har få människor delat tankar och

funderingar kring förlusten. Som stödperson måste man ge utrymme för den andra att få berätta sin historia, om dödsfallet var väntat, relationen till barnet, vilket stöd man fick, om det var sjukdom eller olycka. Ju tidigare i sorgen man möter en annan människa, desto viktigare är detaljerna.

Som stödperson kan man använda sin egen berättelse som ett redskap men det är viktigt att inte tappa fokus på den man ska stötta.

Vad hjälper *inte*?

- Förklaringar
- Goda råd
- Glada tillrop

Förklaringar; är till exempel att man som utomstående försöker finna en mening i det som hände ”hon var ju ändå så sjuk”, ”tur att ni aldrig lärde känna honom”.
Goda råd; man ska vara väldigt försiktig med att råda någon annan. Det som kan kännas helt rätt för en själv kan vara fel för någon annan. Ibland vill den som är i sorg ha råd, försök då att lyssna in vad det handlar om och lotsa personen mot ett eget svar på frågan.
Glada tillrop; ”det här fixar du!”, ”du kan få fler barn”. Det kan tyckas vara självklart att man som stödperson inte uttrycker sig på ovanstående sätt men ibland händer det att man gör det omedvetet. Man berättar snabbt om hur många barn man själv fått efter förlusten eller vilket fantastiskt bra liv man har idag. Indirekt är det faktiskt att säga samma sak fast på ett annat sätt.

Du stöttar mig som är drabbad när…

- När du är lugn och låter mig vara mig själv.
- När du verkligen försöker att förstå mig.
- När du inte tar över mina problem utan hjälper mig att hantera dem.
- När du håller tillbaka med dina råd om jag väljer att göra saker och ting på ett annat sätt än du.
- När du låter mig göra mina egna erfarenheter.
- När du accepterar mig som jag är.
- När du bryr dig om mig, följer mig och vill lära känna mig.

Livsfrågor och förhållningssätt

En av de mest centrala frågorna efter att ha upplevt en förlust är att skapa mening i livet igen. Många föräldrar kan uppleva det som oerhört provocerande att det ska finnas en ”mening” med att förlora sitt barn. Att mista barn är en så avgrundsdjup upplevelse som alltid kommer att skapa en klyfta mellan då och nu.

När man förlorat barn behöver man hitta en ny identitet i tillvaron och bygga upp nya värden som gör livet värt att leva.

Ibland kan föräldrar vara rädda för att lämna sorgen och gå vidare i livet eftersom de tror att det är samma sak som att svika och glömma bort barnet. Vi som stöttar familjer i sorg måste hjälpa dem att skapa ett inre rum där det alltid finns en plats för barnet så att de kan fortsätta att leva, göra vardagliga saker och kunna berätta om barnet utan att det gör för ont.

I början kan de viktigaste och största frågorna vara ”varför?” ”hade jag kunnat göra annorlunda?” ”varför just vår familj?”. När man har kommit så långt i sin sorgeprocess att dessa frågor inte längre är det mest centrala så har man kommit en bra bit på vägen att kunna leva med sin sorg och kanske finna en mening.

När man som förälder förstår att barnet lever vidare inom sig själv kan man klara av att leva vidare. Först då blir det möjligt att uppleva sammanhang mellan före och efter, mellan det som har hänt och skulle ha varit. Mening i det meningslösa, hopp i det hopplösa och ljus i det mörka. Först då är det möjligt att känna tilltro, hopp, önskan, längtan och våga forma planer inför en okänd framtid.

Källa:
Delar av texten är hämtad ur:
Sorg og sorgstøttearbeid
Oddbjørn Sandvik
i samarbeid med
Trine Giving Kalstad

17. EN KONTAKT SKAPAS

17. EN KONTAKT SKAPAS

Telefonkontakt

1. När du fått vetskapen om en ny medlem i ditt distrikt så bör du höra av dig så snart som möjligt gärna inom loppet av en vecka. Stödsamordnaren skickar alltid ett välkommenmail till nya medlemmar med allmän information samt kontaktinformation till resp. distrikt. Ett mail går även till resp. distrikt med kontaktuppgifter till den nya medlemmen. Man kan sedan inleda kontakten via e-post eller telefon (om det står specificerat) och fråga hur och om vidare kontakt önskas.

2. Avsätt ordentligt med tid första samtalet. 1–2 timmars samtal är inte ovanligt. Samtalet kräver koncentration. Om du vet att familjen har fler barn är det lämpligt att ringa när barnen antagligen är i skolan eller nattade för kvällen. Detta gäller även dig själv och om du har barn hemma.

3. Ha ett papper och penna redo så att du kan notera under samtalets gång. Detta för att undvika att du upprepar dina frågor vid senare tillfälle. Som du säkert kommer ihåg var det skönt när människor du talat med hade lagt ditt barns namn på minnet, tiden för dödsfallet, vad dina övriga familjemedlemmar hette och så vidare. Detta visar att du som stödperson varit närvarande vid ert första samtal. Det är även bra att sätta datum på dina anteckningar.

4. När du har presenterat dig bör du fråga om du stör och/eller om de har tid att prata just nu. Att du försäkrar dig om att de har tid att prata ger en trygghet i samtalet. Samtidigt visar du respekt för att den du talar med kan ha andra viktiga saker att göra. Tala kort om för föräldrarna vad en stödpersons funktion innebär och att en stödperson inte kan ersätta stödet från familjen, vännerna eller eventuell kurator eller psykolog. Som stödperson från Spädbarnsfonden är du först och främst en medmänniska som vet vad det innebär att förlora ett barn.

5. Fråga vid det första samtalet om de vill berätta om omständigheterna runt deras barns död. Att berätta om detta om och om igen, gör det overkliga verkligt. Om du känner att de har svårt att börja berätta kan du hjälpa dem genom att ställa frågor. Ta det försiktigt. Den första frågan bör inte vara så starkt känsloladdad att den kan verka för stark för föräldern. Har barnet dött av sjukdom kan man fråga hur länge barnet var sjukt. Om föräldrarna fick ett bra stöd på sjukhuset och så vidare. Föräldrarna kanske frågar dig hur och när du miste ditt barn. Gör då din egen berättelse kort, det får inte bli du och din sorg som står i fokus. Om du märker att du genom din berättelse öppnar upp för den nydrabbade, låt dem ta den platsen även om du känner att du inte har berättat ”klart”.

6. Innan ni avslutar det första samtalet bestämmer ni när du ska ringa igen. Låt det inte gå mer än en vecka mellan det första och det andra samtalet. Det kan vara tätare om det är vad föräldrarna önskar. Det viktigaste är att ni båda är överens och har en telefontid inplanerad.

7. Vid det andra samtalet kan du efter din presentation och din fråga om du stör, starta med att fråga hur det kändes efter ert första samtal, om det uppstått nya frågor eller tankar. Boka alltid en ny tid då ni ska höras av.

8. Var lyhörd och närvarande i era samtal, lyssna, lyssna och lyssna.

Personlig kontakt

1. Fråga de nydrabbade föräldrarna om, hur och när de vill träffa dig personligen. Ska ni träffas hemma hos dem kan du erbjuda dig att ta med kaffe och någonting till. Gör klart för dem att de inte behöver göra någonting speciellt för att du kommer. Om du själv har barn är det viktigt att du inte har dem med dig vid besöken. Om föräldrarna föredrar att komma hem till dig och du har fler barn, måste du göra dem uppmärksamma på att dina barn är hemma och hur gamla dina barn är.

2. Det är viktigt att du har gott om tid vid det första besöket. Ofta tar det en stund att bara etablera en gemensam tillit. Var förberedd på att föräldrarna kan vara nervösa och osäkra inför det första mötet. Det kan vara en hjälp för dem om du sätter ord på de tankar man kan få: ”Jag kommer ihåg hur konstig det kändes att få besök av/ träffa främmande människor då vi miste vårt barn och fick kontakt med föreningen”. Använd dig av din egen erfarenhet från den första gången som du kom i kontakt med en annan förälder som förlorat barn.

3. Det är viktigt att möta de nydrabbade med omsorg, värme och förståelse. Visa att här finns plats för alla tänkbara känslor och tankar. Det är också viktigt att du lyssnar och är inställd på att sätta dig in i dödsfallet. Att de nydrabbade får möjlighet att berätta om sina känslor om och om igen. Människor är olika och reagerar därför olika.

4. Du ska aldrig trösta föräldrarna. De måste få rätt att sörja över barnet som de förlorat. Om en eller båda föräldrarna börjar gråta under samtalets gång så ge dem tid till det. Avbryt inte deras gråt genom att ställa frågor. När gråten tunnas ut kan du fråga om de vill berätta för dig vad som var den utlösande faktorn. Då får de möjlighet att sätta ord på sina tankar och känslor.

5. Det är viktigt att vara lyhörd och hitta den rätta tidpunkten för utväxling av erfarenheter. Genom att vara lyhörd kan du förnimma när det är rätt tillfälle för dig att berätta. Att lyssna och vara tyst/

tillbakadragen är viktigt i din roll som stödperson. Det är inte meningen att du ska föra talan hela tiden. *Vänta med att berätta om din berättelse tills du blir direkt tillfrågad.*

6. Vid en personlig kontakt får du absolut inte sitta och snegla på klockan. Det kan uppfattas som om du inte är intresserad eller egentligen har tid. Det samma gäller om det blir för mycket prat om ”väder och vind”. Självklart kan det allmänna samtalet göra att ni får chans att stämma av varandra men var uppmärksam på att det ligger på dig att bjuda in till ett allvarligt samtal.
Många föräldrar tycker det är svårt att börja prata om sitt döda barn om det gått en tid. De är osäkra på var de ska börja om ni har suttit och småpratat länge, det kan uppstå tvivel om du är verkligen är intresserad av deras berättelse eller om du ens törs höra. *Genom att ta initiativet till samtalet visar du att du vågar känna deras sorg och att de kan lita på dig.*

7. Om du känner att det skulle kännas bra för föräldrarna, är det viktigt att du frågar om du kan få se foton på deras barn. Många har även bilder från begravningen. Av erfarenhet vet vi att de flesta föräldrar gärna visar kort på sina barn. Ofta visar de inte fotona för utomstående då de är rädda för reaktionen. Alla föräldrar är, framförallt i sorgen, mycket stolt över sina barn. Du får aldrig uttala dig tanklöst eller sårande om barnets utseende. Föräldrarna ser kanske inte själva en missbildning eller skada på barnet utan deras barn är ju självklart det finaste som finns!

8. Om kontakten med föräldrarna går trögt kan det vara bra om man delar upp träffarna. Om du är ensam stödperson kan du träffa mamman en gång och pappan nästa gång. Är ni två som är stödpersoner kan ni ta en förälder var. Du kan stöta på skillnader i de olika personligheternas sätt att sörja. Att få lov att lufta sina frustrationer om den andres sorgereaktioner kan vara en stor hjälp i sorgen. Problem som funnits i parets relation sedan tidigare kan nu förstärkas. Känner du att familjen har samlevnadsproblem kan du hänvisa till en familjeterapeut.

9. Vissa föräldrar har kanske större behöv av att prata än vad du som ensam stödperson har kapacitet att klara. Då kan det vara bra att försöka slussa dem till föreningens övriga aktiviteter redan på ett tidigt stadium. Där har de då möjlighet att träffa fler föräldrar att samtala med. Det är ett gott stöd för föräldrarna om du går med vid deras första träff i föreningen.

10. Ibland kan det vara tillräckligt för de drabbade föräldrarna att bara talas vid ett fåtal gånger per telefon. De kanske säger att de kan ringa dig när de får behov av att prata mer. Erfarenhet visar att det är svårt för föräldrar i sorg att ta ett sådant initiativ. Det är viktigt att man

respekterar deras önskan. Samtidigt kan man komma överens om att du som stödperson ringer upp ifall du inte hört något från dem.

11. Som stödperson får man aldrig pressa fram en kontakt som de drabbade inte önskar. Om man håller sina sinnen öppna märker man ganska så tydligt om kontakten ni har är god. Har du en känsla av att så inte är fallet bör du fråga föräldrarna om hur de känner för er kontakt. Ibland stämmer personkemin helt enkelt inte. Om Spädbarnsfonden har fler stödpersoner på er ort kan familjen få erbjudande om att träffa någon annan. Vänd dig till Spädbarnsfondens kansli för rådgivning.

12. Om du har möjlighet att komma ihåg är det en god idé att ringa föräldrarna på årsdagen av barnets dödsfall. Det kan vara en dag då föräldrarna har ett stort behov av att få prata. Om er kontakt är avslutad och du tycker att det känns konstigt att ringa dem kan du ju alltid skicka ett litet kort för att tala om för dem att du tänker på dem.

Tänk på att Spädbarnsfonden inte har en uppsökande stödverksamhet. De som vill ha stöd, kontaktar oss. Tänk också på att Spädbarnsfonden är ett komplement till sjukvården, vi har inte en jourverksamhet. Vi har inte heller möjlighet att agera som ”akutmottagning”. Kan vara bra att tänka på ibland, då man kan känna sig stressad och har en inre vilja att vara på plats och vara ett stöd när som helst under dagen. Alla som arbetar aktivt för Spädbarnsfonden gör det ideellt och livet och arbete styr hur och när man själv kan vara det bästa stödet. Var rädd om dig själv också!

Källa: VSFB – vägledning för stödpersoner

18. INTRAUTERIN BARNADÖD

18. INTRAUTERIN BARNADÖD

Orsak till intrauterin barndöd

Det kan vara svårt att i enskilda fall ange orsaken till barnets död, trots att många intrauterint döda barn obduceras och flera prover tas på mamman. Mellan 10 till 30 procent av föräldraparen får aldrig någon säker förklaring till varför just deras barn dog.

En viktig orsak till barndöd i tidig graviditet är missbildningar hos fostret, inte sällan orsakade av olika typer av felaktigheter i arvsmassan, kromosomavvikelser. Vissa missbildningar kan även leda till att barnet dör sent i graviditeten.

Infektioner

Infektioner hos modern kan övergå till barnet och vara en orsak till att barn dör före födelsen, det kan vara bakterier som grupp B streptokocker (GBS),E.coli, listeria monocytogenes, syfilis, genital mycoplasma och ureaplasma urealyticum. Virusinfektioner som exempelvis parvovirus B19, cytomegalovirus (CMV) och –enterovirus. HIV hos mamman tros inte öka risken för IUFD. Röda hund (rubella) kan också orsaka barnets död liksom parasitsjukdomar som malaria och toxoplasma gondii.

Syrebrist

En dödlig syrebrist hos barnet kan förorsakas av delvis eller total avlossning av moderkakan (ablatio placentae), föreliggande moderkaka (placenta praevia) och navelsträngskomplikationer som strypt blodflödet på grund av navelsträngsprolaps eller en knut på navelsträngen. Syrebristen kan också vara sekundär till att den normala immunologiska anpassningen till graviditeten satts ur spel; moderns försvarssystem kan förstöra barnets röda blodkroppar, så kallad Rh-immunisering.

Övriga orsaker

Sjukdomar hos modern kan vara en bidragande orsak till att barn dör i livmodern. Exempel på sådana sjukdomar är diabetes, högt blodtryck, bindvävssjukdomen SLE och graviditetsbetingat högt blodtryck med äggvita i urinen utan eller med symtom från centrala nervsystemet (preeklampsi och eklampsi). Bilolyckor eller annat yttre våld kan skada barnet eller moderkakan så att barnet dör. Cigarrettrökning ökar risken för intrauterin barndöd liksom utsatthet för vissa kemikalier. Speciella läkemedel, som blodförtunnande medel, påverkar risken för att barn dör i livmodern. Det finns en ökad risk för att barnet ska dö om kvinnan är över 34 år, liksom vid flerbörd och om graviditeten är överburen. Kvinnor med kraftig övervikt har ökad förekomst av intrauterin barndöd jämfört med normalviktiga kvinnor.

Hur vanligt är intrauterin barndöd?
Sverige har internationellt sett en låg förekomst av intrauterin barnadöd. Det beror med stor sannolikhet på ett väl utbyggt system med hälsokontroller för gravida kvinnor (mödrahälsovård) som kan identifiera tidiga tecken på tillväxthämning hos barnet, en varningssignal för att fostret inte mår bra. Den låga förekomsten av intrauterin barndöd beror också sannolikt på att svenska kvinnor har ett gott näringstillstånd och bra socioekonomiska förhållanden i jämförelse med kvinnor i många andra länder. Allt säkrare metoder för övervakning av barnet under en förlossning tillsammans med möjligheten att avsluta en förlossning med hjälp av sugklocka eller kejsarsnitt har bidragit till att det är färre barn som dör under själva förlossningen.

Källa: När barn föds döda av Ingela Rådestad.

Reviderat av Anders Linde, nov – 19.

19. PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD

19. PLÖTSLIG SPÄDBARNSDÖD

Plötslig spädbarnsdöd (eng. SIDS, Sudden Infant Death Syndrome) är en gåta som varit känd under århundraden och till och med årtusenden. Det är känt både hos djur och hos människor. Ännu har ingen orsak kunnat påvisas, trots att mycket arbete har lagts ner på forskning. De senaste åren har antalet dödsfall minskat kraftigt efter en oroande ökning under 1970- och 1980-talen. Minskningen beror på ändrade rutiner för att sköta spädbarn.

Hur vanligt är plötslig spädbarnsdöd?
Råden till föräldrar att bland annat **låta barnen sova på rygg** och att **inte röka** ledde till att förekomsten av plötslig spädbarnsdöd i Sverige på några få år minskade drastiskt. Efter att ha legat på över 1 barn per 1000 levande födda 1991 hade den sjunkit till en femtedel, det vill säga 1 barn per 5000, år 2003. Dessa siffror motsvarar ungefär 140 dödsfall under 1991 och 20 under 2003. Sammanlagt beräknas många hundratals barn ha räddats till livet genom denna kampanj, en framgång som endast kan jämföras med införandet av allmänna vaccinationer.

Orsaker:
En rad teorier har diskuterats och ingen sten har lämnats ovänd i jakten på orsaken till plötslig spädbarnsdöd. Bland de många orsaker som diskuterats finns nedkylning, överhettning, allergi, vaccination, ändrade dygnsrutiner, flygresor, ämnesomsättningssjukdomar, kemikalier i sängkläder (flamskyddsmedel), gastroesofagal reflux (återflöde av maginnehåll från magsäcken till matstrupen) och läkemedel, för att bara nämna de mest omtalade. Emellertid har ingen av dessa teorier kunnat bevisas. Kvävning, med sängkläder eller genom att vuxna sover i samma säng som barnet, har aldrig slutgiltigt avfärdats. I stället för kvävning blev under 1940-talet teorin om att det var en infektion som orsakade plötslig spädbarnsdöd den viktigaste. En rad mikroorganismer har sedan dess ansetts vara orsaken till plötslig spädbarnsdöd, men ännu i dag har denna teori inte säkert kunnat bevisas. De senaste åren har styrningen av andningen via signalsubstanser i hjärnan (till exempel serotonin) blivit ett mycket aktuellt forskningsområde.

Förebygg plötslig spädbarnsdöd

- Låt ditt spädbarn sova på rygg, såvida inte medicinska skäl talar emot det.
- Samsov inte med barnet om du är sjuk, har druckit alkohol eller använder nikotin. Samsov aldrig i trånga utrymmen.
- Napp rekommenderas

- Ha det svalt i barnets sovrum (ca 18 - 20 grader) och bylta inte på barnet.
- Om barnet sover ute så ha inte en åtsittande overall eller för stramt täcke över barnet - barnet måste kunna få röra sig.
- Titta till barnet med jämna mellanrum.
- Rök inte, snusa inte och undvik nikotin under graviditet och amning.

Gemensamma nämnare

Geografisk variation
Plötslig spädbarnsdöd är olika vanligt i olika delar av världen. De länder där man har lägst antal dödsfall är Asien, Nederländerna och Sverige, medan länder som Storbritannien, Australien, Norge och Nya Zeeland uppvisar högre siffror. Skillnaderna mellan länder har dock blivit mindre sedan man börjat rekommendera att barnen ska sova på rygg.

Ålder
Under den första levnadsmånaden är plötslig spädbarnsdöd mycket sällsynt, och därefter blir det vanligare. Det är som vanligast vid 3–4 månaders ålder för att sedan avta. Man räknar med att ungefär 80 procent av fallen har inträffat före 6 månaders ålder.

Kön
Pojkar drabbas mer än flickor; cirka 60 procent är pojkar. Någon säker förklaring till detta finns inte.

Årstidsvariation
Plötslig spädbarnsdöd varierar med årstiderna, med fler fall under de kalla månaderna än under de varma. Detta misstänks ha samband med att infektionsfrekvensen ökar under vintern, och att infektioner anses kunna bidra till plötslig spädbarnsdöd. I områden utan årstidsvariation har man kunnat visa att fallen av plötslig spädbarnsdöd följer skolans terminer, och därmed variationerna i infektionsfrekvensen.

Socioekonomiska förhållanden
En av de riskfaktorer som nästan är konstant i alla undersökningar är att dåliga sociala och ekonomiska förhållanden medför ökad risk för plötslig spädbarnsdöd.

Veckodag
Plötslig spädbarnsdöd är vanligare på veckosluten. Någon säker förklaring till detta finns inte, men ändrad livsföring under helger har ansetts spela in.

Tid på dagen
Plötslig spädbarnsdöd inträffar huvudsakligen när barnet ligger och sover, och sambandet med sömn har ansetts så viktigt att det ibland förslagits att det skulle ingå i definitionen på plötslig spädbarnsdöd. De flesta fall upptäcks under de tidiga morgontimmarna.

Sovläge
Tidigare, när man antog att kvävning var dödsorsaken, hade man lagt märke till att barn som dött ofta låg på magen. Ett flertal studier världen över har sedan visat att risken för plötslig spädbarnsdöd minskar om man låter barnen sova på rygg.

Antal barn
Risken för plötslig spädbarnsdöd ökar för varje barn i familjen. Om detta har med faktorer under graviditeten att göra eller om det beror på att risken för att det nyfödda barnet blir infekterat ökar ju fler barn det finns i en familj vet man inte.

Rökning
Rökning har stor betydelse. Allt fler studier pekar på att den viktigaste faktorn är rökning under graviditeten, och speciellt under dess senare del. Det är sannolikt att nikotinet är den viktiga beståndsdelen, och därför bör modern även avstå från att snusa.

För tidig födsel och låg födelsevikt
Det anses allmänt att både tillväxthämning av fostret under graviditeten och för tidig födsel ökar risken för plötslig spädbarnsdöd, även när man tagit hänsyn till att rökning under graviditeten leder till låg födelsevikt.

Amning
Amning skyddar mot plötslig spädbarnsdöd, men hur mycket är fortfarande oklart. Det tycks vara viktigt att amma utan tilläggskost de första fyra månaderna.

Andra sjukdomar hos barnet
Barn som senare avlider i plötslig spädbarnsdöd har varit inlagda på sjukhus oftare än andra barn. En större del av barnen har även varit infekterade dagarna före dödsfallet.

Napp
I de flesta länder där det har studerats har man funnit att napp har en skyddande effekt. Det anses bero antingen på att nappen stimulerar känselnerver i munnen, vilket fungerar som en väckningsmekanism, eller på att barnets sugande och sväljande håller svalget rent från slem.

Källa: Growing people

Reviderat av Anders Linde, nov - 19

20. STATISTIK

20. STATISTIK

Från och med den 1 juli 2008 registreras dödfödda barn som föds efter 22 fullgångna graviditetsveckor i det svenska folkbokföringsregistret. Tidigare var gränsen för registrering av dödfödda satt vid 28 fullgångna graviditetsveckor. Enligt den tidigare gränsen har det fötts omkring 300 döda barn i Sverige varje år de senaste 20 åren. För färsk statistik besök: **www.scb.se**

Statistik, antalet dödfödda barn i Sverige 2015–2019

	2015	**2016**	**2017**	**2018**	**2019**
Pojkar	208	202	194	213	189
Flickor	221	212	205	229	178
Totalt	**429**	**414**	**399**	**442**	**367**

Antalet dödfödda barn per 1 000 födda: 2018: 3,8 st samt 2019: 3,2 st.

Mer information om statistik och forskning finns på vår hemsida:
http://spadbarnsfonden.se/forskning/fakta-och-statistik/

21. BEGRAVNING

21. BEGRAVNING

Begravning för sitt barn har man rätt att ha om barnet föds efter 12 fullgångna graviditetsveckor. Det är ingen brådska med att ordna begravning. Det är viktigt att ta den tid som behövs för att hinna känna efter hur man vill ha det så att avskedet blir så bra som möjligt.

Man kan vända sig till en begravningsbyrå för att få hjälp. I de flesta delar av landet kan man även kostnadsfritt få hjälp från sjukhuskyrkan med begravningen. I många fall kan de hjälpa till med allt runtomkring även om man vill ha begravningen i sin hemförsamling. Mycket kan man också göra själv om man vill.

Vilka råd kan vi ge?
Om föräldrarna vill ordna begravningen själva kan vi ge dem följande praktiska vägledning.

- Kontakta lokala skattekontoret och anmäl att ert barn har avlidet.
- Se ut en gravplats, jordbegravning eller urngrav (kremering)
- Kontakta kyrkogårdsförvaltningen. Be om att se olika alternativ, barngrav eller familjegrav.
- Tala om vilken storlek kistan har om det är en kistbegravning.
- Kontakta den ni vill skall hålla begravningen, präst, borgerlig förrättare eller någon vän.
- Bestäm dag för begravning/ceremoni.
- Boka kyrka eller gravkapell om ni önskar har det i kyrka eller kapell. Man bestämmer själv vilken typ av ceremoni man vill ha. Man kan t.ex. bara samlas på en plats som känns viktigt eller fin. Man kan ha ett ballonguppsläpp som ceremoni. Inget är rätt och inget är fel.
- Boka organist eller musiker.
- I många fall kan ni själva välja musik som ni tycker om eller som ert barn skulle gilla.
- Beställ en kista och ev. en urna från begravningsbyrå.
- Om ni vill ha en annan färg säger ni till (man kan snickra en egen kista).
- Annons kan man göra själv eller beställa genom tidningen.
- Hur skall barnet komma från sjukhuset till kyrkan eller kapellet (många väljer att köra själva).
- Gravsten. Många väljer en natursten. Har man ingen gravplats, utan t.ex. valt en minneslund eller dylikt behövs ingen sten. I vissa fall finns möjlighet till ett litet plakat med namn.
- Själaringning i församlingskyrkan.

Förslag under ceremonin
Idag kan man genomföra en begravning för sitt barn på ett mycket personligt sätt där det mesta är tillåtet. Uppmana föräldrarna att känna efter vad som passar just för dem och deras barn.

- Föreslå ett kort på barnet framme vid kistan under begravningen.
- Istället för jord på kistan kan man lägga tre rosor.
- Istället för blommor på locket kan man ställa blockljus.
- Man kan låta eventuella syskon att måla kistan ifall man vill det, man kan även klä kistan med löv.

Dikter, psalmer och sångtexter
Sök på internet. Det finns många tips och information om passande sånger och dikter till just en barnbegravning.

Försäkringar
De allra flesta har ett försäkringsskydd genom facket eller genom sin hemförsäkring som täcker kostnader vid barns begravning. Många har inte vetskap om detta så det är en viktig upplysning.

Om man ändå saknar försäkringar och inte har möjlighet att bekosta en begravning kan man vända sig till sin församling och be om hjälp eller socialtjänsten på ort där man bor.

22. EGET MATERIAL