

## När möte blir avsked – vad hände sen?

När jag födde mitt första barn, en liten flicka som var död innan hon lämnat min livmoder, var jag ung och visste inte mycket om sorg. Jag hade inte varit med om någon större kris och var i stort behov av vägledning. Vägledningen uteblev. Jag och min man försökte bearbeta det som hänt så gott vi förmådde och gick vidare, med få minnen av vår dotter.

Två syskon föddes. Först fem år efteråt kunde jag formulera en berättelse om det jag varit med om. Artikeln publicerades i Svenska Barnmorskeförbundets tidning *Jordemodern* och hade ett centralt budskap; förstör inte det positiva när ett barn föds dött. Det är ett barn som föds, även om barnet är dött. Att skriva bidrog till att min sorg inte fortsatte att vara en tung daglig börda. Sorgen lade sig till ro som ett stilla vemod i mitt hjärta. En barnmorska som läst artikeln introducerade mig till en grupp mammor som mist barn och vars förlossningar hon bistått. Djupt tagen av mammornas berättelser om hur de fått möta sina barn och vara med sina barn efter förlossningen, började jag fundera på om vården i samband med ett barns död kan ha betydelse för hur man mår på lång sikt. Jag visste inte då att detta var en forskningsfråga möjlig att studera. Min egen berättelse om mitt första barns död och berättelserna jag fått i mötet med andra blev till en bok; *När möte blir avsked*.

Jag födde ett fjärde barn och hade ett intensivt liv som småbarnsmamma och arbetade samtidigt som barnmorska, vid sidan av läste jag några kurser i vårdvetenskap. Mina funderingar om den vård som ges i samband med ett dött barns födelse fanns med mig hela tiden. Fjorton år efter mitt första barns födelse kunde jag med hjälp av en obstetiker, en psykiatriker och en epidemiolog, alla erfarna forskare, starta ett projekt för att försöka få svar på mina frågor. Vi tillfrågade alla kvinnor som mist ett barn före födelsen i Sverige i början av 1990-talet att besvara ett frågeformulär tre år efter förlossningen. Resultatet bekräftade mina hypoteser. De mammor som fått möjlighet att utveckla sitt moderskap, som fått vara med sitt döda barn efter förlossningen, fått tid att ta avsked och som hade minnen från barnet, mådde bättre jämfört med dem som inte fått möta sitt barn. År 1998 kunde jag försvara min doktorsavhandling. Efter disputationen har jag fått möjlighet att i olika projekt medverka till fortsatt kunskapsutveckling om vården när barn dör före födelsen. Flera av de forskningsfrågor som avhandlingen genererade har studerats. Vi kan nu med stor säkerhet säga att den tidigare vården när föräldrar hindrades från att se och hålla sitt dödfödda barn tillförde mer psykisk smärta. Att istället stödja föräldrarna att se och hålla och att ta fina fotografier av barnet hjälper dem att sörja och att leva vidare trots den stora förlusten.

Mitt forskningsfokus har hela tiden varit riktat mot vården när barnet redan dött. Hösten 2009 händer något som gör att mitt intresse nu också fokuseras mot att försöka förebygga barns död. Jag blev mormor under dramatiska former. Min dotter ska föda sitt första barn, min man och jag reser till henne i Danmark för att finnas nära i samband med den planerade induktionen av förlossningen. Kvällen innan har vi en gemensam middag, vår dotter och hennes man åker nästa dag förväntansfulla till sjukhuset. Vi lovas SMS för att kunna följa förlossningens framskridande. Rapporterna beskriver ett lugn, det händer inte så mycket men de har det bra på den förvårdsavdelning där de fått ett rum. Plötsligt startar intensiva värkar, barnmorskans som ska ta ställning till när överflytt till förlossningen ska ske dröjer, under tiden kommer en barnmorskestudent som kopplar ett CTG och hon avlyssnar fosterhjärtljuden. Efter 20 minuters normala hjärtljud men täta värkar sjunker barnets frekvens plötsligt och min dotter blir medvetlös. Barnmorskestudenten förstår allvaret, larmar och

springer med sängen framför sig de 100 stegen till operationsavdelningen. Inom tio minuter är Gabriel född, han är medtagen men skriker, operatören berättar med tårar i ögonen om hur nära det var att vårt barnbarn dött. Moderkaksavlossningen gav en stor blodförlust och min dotter får dessutom en kraftig blödning efter kejsarsnittet och en ny operation måste göras bara några timmar efter kejsarsnittet. Blödningen kan inte stillas visade det sig och en tredje operation görs ytterligare några timmar senare. Koagulationssystemet är nu satt ur spel och njurarna har slutat att fungera, det förvandlar min dotters första tid som mamma till en kamp för livet med intensivvård, dialys och slangar överallt. När jag sitter vid hennes säng veckan efter operationen, känns det som jag kastas tillbaka 27 år i tiden. Mitt första barn dog på grund av en preeclamps, skulle jag också förlora mitt andra barn i samma komplikation, nu som mormor?

Sekunderna, medicinska resurser och kompetens fanns den här gången på vår sida och jag inser att vi haft en otrolig tur när jag tre månader senare kan fira jul med en underbar liten Gabriel och en helt återställd dotter. Tacksamhet är kanske det ord som bäst beskriver min känsla, tacksam för att min dotter födde barn i ett land där en kvinna har tillgång till avancerad sjukvård.

Mer än tre miljoner barn dör varje år i världen innan de ens är födda men dödfödslar är till stora delar osynliga i globala program för befolkningshälsa. För att barns död under slutet av graviditeten ska kunna förebyggas måste de här barnen också räknas och mål för hur denna barnadöd ska minskas formuleras i alla länder. I låg- och medelinkomstländer, där 98 procent av alla dödfödslar sker, handlar det om att vården måste få resurser för att bli bättre. Omkring en miljon barn dör under förlossningen bland annat för att det inte finns möjlighet att göra akuta kejsarsnitt. En annan orsak är att det saknas transportmedel, kvinnor med förlossningskomplikationer kan inte ta sig till sjukhus för att få hjälp. Infektioner, undernäring och blodbrist är andra faktorer som bidrar till de höga dödstalen.

I höginkomstländer är riskfaktorerna annorlunda och därmed också vad som behöver göras för att dödstalen ska minskas. Tydliga samband mellan mammans upplevelse av minskade fosterrörelser och barn som dör i slutet av graviditeten har framkommit i flera studier. Med bättre information till blivande mödrar om att de ska söka vård om de känner minskade fosterrörelser kan några av dessa dödsfall sannolikt undvikas. Att ge kvinnor stöd att sluta röka under graviditeten och hjälpa överviktiga kvinnor att minska sin vikt kan sannolikt också bidra till att barns död i slutet av graviditeten förebyggs. Andelen barn som dör före födelsen har i många höginkomstländer legat på i stort sett samma nivå de senaste 30 åren, i Sverige är det fyra barn per 1000 födda som dör i slutet av graviditeten. Det måste vara möjligt att minska dessa siffror.

Under många år engagerade jag mig i Spädbarnsfonden, en intresseorganisation för dem som förlorat barn. Jag har varit ledare i flera samtalsgrupper för mammor och pappor som nyligen mist ett litet barn. Grupperna träffades en gång i veckan under några månader för att prata om sorg, framtid och känslor inför en ny graviditet. I varje samtalsgrupp var det nästan alltid några föräldrars berättelser som väcker frågor om inte deras barns död hade kunnat förhindras. Det var smärtsamt att möta deras sorg och veta att om någon reagerat lite snabbare eller om någon tagit ett mer samlat grepp över deras graviditet och förlossning kanske de istället hade fått möta en liten babys leende. De föräldrar i akut sorg som jag mött, min egen förlust för 36 år sedan och vetskapen om att jag höll på att förlora mitt andra barn och första barnbarn är starka motiv för mig att försöka bidra till att förebygga barns död. Varje barns död är en katastrof. Inte bara för föräldrarna utan också för syskon som väntar på att få hem en lillasyster eller lillebror, för far- och morföräldrar och andra närstående. I min vision tas

denna barnadöd på allvar och globala mål formuleras för att minska antalet barn som dör i slutet av graviditeten.

Jag har haft förmånen att påverka vården för dem som mister sitt barn, dels genom min egen historia men också genom de forskningsresultat jag har varit med att ta fram som bidragit med lärdomar som använts i vården. Jag har också gett föräldrar ökade möjligheter att vara med sitt döda barn efter födelsen genom innovationen *Cubitus baby*. Hjälpmidlet håller det döda barnet kallt vilket gör att barn och föräldrar inte behöver separeras i onödan tiden innan begravningen. Jag vet att boken *När möte blir avsked* som publicerades 1988, inte bara haft betydelse för mig och mina förutsättningar att leva vidare utan det barn jag mist, många hör än idag av sig och beskriver hur de blivit bekräftade i sin sorg och sina känslor, av berättelserna i boken. Jag känner en stor tacksamhet till de föräldrar som lät mig intervjua dem och som hade förmåga att beskriva sin förlust. I den här webbaserade uppföljningen av *När möte blir avsked* får du åter möta Alexanders mamma. Hon ser tillbaka på Alexanders födelse och död och hur det påverkat hennes liv under de 30 år som gått. I uppföljningen av *När möte blir avsked* finns också ett urval av föreläsningar och av artiklar jag skrivit.

Ingela Rådestad

*I boken När möte blir avsked brevväxlar jag med en kollega som 1984 miste sin son Alexander. I boken kallas hon Maria men heter egentligen Mariana. Nästan 30 år efter Alexanders död skriver Mariana detta brev till honom.*

## **Brevet till Alexander**

”Jag tänker att våra liv inte är så mycket mer än en handfull regn. Några kyliga droppar vatten, som tappade ur himlens kristallklara källa. Så tillfälligt, så flyktigt, så nära ett underverk. Och vi kupar våra händer för att få hålla kvar dem och sakta tar de vår kroppsvärme och bli till sist ett med oss.

(Niklas Rådström: En handfull regn)

Hur blev det sedan? Ingelas fråga.

Idag, en sällsamt vacker sommardag i juli 2013 skriver jag till dig.

Detta som ska bli min berättelse.

Sommaren för 29 år sedan var jag ny-gravid med dig. Jag mötte en väninna på stån, jag hade en blå-viträndig tröja och vida, vita byxor. Hon klappade mig på den då lilla magen och frågade glatt: När blir det?

Du var beräknad till den 23:e januari 1984, så nu i den januari som ska komma skulle du fyllt 30 år. Så lång tid som har gått, ändå så många glasklara minnen.

När vi hade fått beskedet om att du inte längre levde och att jag skulle föda ett dött barn, gick det arton timmar mellan det att vi sett ultraljudsbilden av ett hjärta som inte slog, tills du var född. Så smärtsamma, så absurda timmar att det är först nu jag tillåter mig att minnas. Jag minns att jag tänkte att jag bar på ett lik. Inte ett barn.

Jag var tung. Du rörde dig inte. Varje timma var en plåga.

Det blev i en blandning av den chock både jag och din pappa befann oss i och i förberedelsen att få föda. Min kropp var stor och sprängfylld.

Den sista tiden av graviditeten hade jag haft svårt att sova. Du var ett livligt barn, särskilt nattetid, så jag vankade omkring i huset när alla andra sov i ett vackert, vitt nattlinne. Vi såg Davis cup från Australien tillsammans och du sparkade på.

Kanske var det därför jag så tidigt förstod att något var galet när vi satt på biografen och du inte rörde på dig. Att jag kanske borde åka in till förlossningen för en kontroll medan vi ändå var i stån. Många år har jag tänkt på den stunden. Att jag kunde ha ändrat historien?

När du föddes, när jag kände att du kom ut ur min kropp, hade jag inga vanföreställningar om dig. Att det skulle vara något fel på dig. Jag var inte rädd för att möta dig. Jag skulle föda ett barn, vårt barn, Peters lillebror. Jag ville se dig och ingen skulle få hindra mig.

Du föds, och det är alldeles tyst i rummet. Alla gråter.

Det är det starkaste ögonblicket. Att du föds i stor kärlek. Det rummet omfattar dig. Mitt käraste minne är när vi räknar dina fingrar och tår, lyfter ögonlocket och ser att du har blå ögon, när vi namnger dig, när vi får fika och du ligger bredvid oss i din lilla säng. De två timmarna vi fick tillsammans.

Innan det blev vardag.

Innan verkligheten hann ikapp.

## Graven

Vi begravde dig, din pappa och jag. Ingen annan var med. Det var i en frusen jord vi lade dig och jag minns inte ens om jag hade med mig några blommor, men jag tror att jag hade köpt en bukett i blomsterhandel intill kyrkogården. Allt var så kaotiskt. Vi lade dig under en sten av röd granit med ditt namn inristat. Inga datum. Bara ditt namn.

Det är en vacker, vilsam plats precis som kyrkogårdar ska vara.

Efter att vår familj hade flyttat till en annan kust var det först din farmor och sedan din moster som skötte om din grav, lade på kransar på allhelgonahelgen, tände ljus på din födelsedag. När många år hade gått ringde jag pastorsexpeditionen och bad om att få din grav flyttad. Jag ville vara den som såg till dig. Jag ville att du skulle vara hos oss.

Jag fick många olika skäl till varför det inte skulle gå. Den mest upprörande anledningen var, när jag blivit "bollad" runt till olika personer som inte kunde ge besked, då en ansträngd man ringde upp mig och med kallsinnig röst sa att det inte fanns något kvar att flytta. Att urnan var gjord i ett sådant materiel att den förmultnat. Helt obegripligt för mig, som hållit denna hårda urna i mina händer. Fortfarande tror jag att de ljög. Fortfarande kan jag fantisera om att smyga dit en mörk natt och gräva i jorden för att se om de haft rätt.

Naturligtvis gör jag det inte. Det skall vara frid hos dig.

Jag åker till dig varje gång jag är på besök. Jag tvättar din sten med såpa. Den blir mer och mer mossbelupen för varje år som går.

På våren blommar blåsippor och vitsippor. Blåbärsriset smyger tätt intill din sten, så även liljekonvaljerna. Allt jag har planterat har rådjuren ätit upp. Snäckan som din kusin lade dit är borta, likaså ljuslyktan.

Det är en tomhet att ha dig så långt borta, att så sällan sitta hos dig.

## Drömmar och bilder

Jag har fött dig om och om igen.

I så många olika skepnader, inte ens alltid som ett barn.

Jag har fött dig på så många olika sätt, på många olika platser. Mest i kaotiska situationer, på expeditionen på jobbet, i ett väntrum, hemma i badrummet.

Jag har bäddat ned dig i olika sängar.

Men du levde aldrig.

Det kom bilder.

Jag vaknade en natt av att någon ropade "Mamma". Och jag gick sömndrucken mot fönstret. Dina syskon sov gott.

En gång, i bilen på en semesterresa, vände jag mig om för att säja något till barnen, så satt du mitt emellan dem och skrattade med en glugg mellan tänderna.

Du stack din hand i min fast jag var helt ensam på promenaden.

Så småningom försvann drömmarna och synerna, de förbleknade. DU blev mitt döda barn.

## Syskonskap

Hur är det att vara syskon till ett syskon som inte finns?

Din storebror var nästan fyra år när du föddes.

Vi sa: Du har blivit storebror men vi kan inte ta med honom hem för han lever inte.

På den tiden var det inte tänkbart att han skulle fått se dig.

Jag tänkte ibland att allt gick alldeles för fort. I utländska familjer är alla med. Jag har varit med om att de tagit med sig barnet hem så att alla fått ta avsked.

Han var så stolt, han berättade på dagis, men ganska snart började han hantera det på sitt eget sätt. På barnets sätt.

Han blev tröstande när han såg att jag grät. ”Mamma, varför gråter du?” Jag sa som det var. ”Men jag är glad” Det hjälpte mig att ta mig i kragen. Han levde. Du var död.

En gång när vi lekte sa han: Det är bra att Alexander dog för nu får jag ha mina leksaker ifred.

En annan gång, en annan fråga: Varför heter han Alexander? För att vi ville det. Lite senare hittade jag ett papper i den gröna, gamla skrivmaskinen där han hade skrivit på det röda färgbandet: ”aläxander lundberg”.

När din syster föds två år senare hör jag honom säga: Du kanske också få en bror som dör.

Så han funderade mycket kring dig.

Din syster visste att du hade funnits, utan att ha varit med om dig.

Jag tände alltid ett ljus på din födelsedag, 2 januari när Svea har namnsdag. I alla kyrkor vi var inne i när vi var på semester tände jag alltid ett ljus. De var med mig till din grav.

Men vi talade aldrig så mycket om dig.

Vad dina syskon egentligen minns och känner omkring dig lämnar jag till dem att berätta. Det får bli deras historia.

## Relationen

De första månaderna efter att du fötts var din pappa och jag tätt tillsammans. Vi klädde av granen, vi städade bort ditt rum. Vi sörjde på olika sätt, men ganska snart försvann vi in i olika rum och det blev en djup kris

Jag kände mig som ett fiasko. Jag hade fått ett dött barn och nu tog också relationen slut. Det tog många år att övervinna den känslan.

Vi övervann krisen. Vi försökte igen.

Men omkring dig blev det tyst. Som om du var en svår påminnelse om allt svårt som hände omkring dig. I alla fall blev det så för mig.

Att vi inte riktigt kunde dela dig, att jag kände mig ensam om dig gjorde de första åren svåra.

Det kommer ett nytt barn. Din syster.

Det var ingen lätt graviditet, det var som att spänna ett gummiband så långt det bara går. Det sprack aldrig. Hon hann före. Hon var pålitlig i magen. Varje gång jag buffade på henne sa hon: Det är lugnt, mamma. Jag lever.

Efter henne ville jag inte ha fler barn. Jag ville inte utsätta mig för att leva i närheten av en ny katastrof.

Din pappa och jag hade många goda år tillsammans efter det. Att vi till sist gick olika vägar hade inte något med dig att göra.

Jag är glad att vi plåstrade ihop oss, jag är glad för de åren vi fick tillsammans.

När vi till sist gick isär gick en av de första tankarna till dig. Att jag inte längre skulle ha någon att dela dig med. Det var ju bara vi två som hade sett och upplevt dig. Nu blev det inte så.

Även om vi inte har pratat om dig så mycket betyder det inte att du inte har funnits i våra liv. Du har väckt starka känslor och vi fyra som är din familj har haft dig med oss på olika sätt. Du är inte ett barn som har gått spårlöst förbi. Inte minst väcktes det när jag skulle bli farmor. Då började det dra i gummibandet igen. Jag kunde vakna kallsvettig om natten och be en bön att det inte skulle hända. Att detta så efterlängtade barn skulle få komma. Jag visste inte hur jag skulle uthärda en dag till. Att det bara var nödvändigt att hon skulle komma! Och hon kom. Levandes.

## Livsförändringen

Du kom just när jag skulle börja mitt arbetsliv som barnmorska. Två månader senare återvände jag till den förlossningsavdelning där du hade fötts. Alla sa: Det är klart att du ska vara tillbaka här. Ingen förstod vilket mandomsprov det var. Allra minst jag. Jag mådde illa varje dag jag gick till jobbet, min ångest växte när jag så det lilla huvudet skymta. Jag kunde inte ta emot ett barn. Jag slängde alla papper på bordet i avundsjuka och ilska. Överallt såg jag dig. Svårast var att förlösa i det rum där du alldeles nyss var född. Jag var tvungen att lämna det och jag är glad att jag förstod det.

Det blev ett andrum att gå tillbaka till sjuksköterskearbetet där det bara fanns goda minnen. Familjen flyttar och jag tar sats igen. Trots allt är jag ju barnmorska och jag vet ju vilket fantastiskt jobb det är. Det går bra, det är inte lika stort och hektiskt och du är inte där. Men ångesten kommer ikapp. Jag gör precis vad jag ska göra och jag gör det bra, men jag mår inte bra. Så jag växlar spår igen och börjar på mödravården. Det blir min räddning. Ofödda barn klarar jag av, jag vet vad jag ska observera, vilka råd jag ska ge.

Det kommer en annan fas i livet när jag arbetar administrativt. Det är befriande år. Jag arbetar och mår bra. När det arbetet avslutas är jag tillbaka som barnmorska. Det har gått nitton år sedan jag senast förlöste och jag tänker att NU måste det väl ändå bara gå. Om igen börjar jag om. Jag förlöser nya barn. Historien upprepar sig. Ångesten kommer ikapp. Jag kan inte sätta fingret på det. Jag har kämpat emot, i ögonblick har jag känt att den var övervunnen. Att jag varit nöjd och trygg. Men jag lyckades inte och jag tycker det är skönt att jag gett upp den kampen. Det är möjligt att den har ditt namn, Alexander. Det är möjligt att jag valde fel yrke. Ibland finns det enkla förklaringar på det svåra.

Du förändrade mycket, men jag har fått vara med om så mycket gott. Du blev en vattendelare i mitt liv. Större än jag kunde tänka mig.

Du var ett barn som alltid fattades. Som hade kunnat finnas. Som vi förlorade. Du var ett drömt barn med ett drömt namn. Som inte fick fylla sin plats. Det blev det en tom plats. Som hette Alexander.

Nutid

Nyss var jag vid din grav.

De har huggit ned den lilla tallen vid din sten, så jag fick leta länge. Så länge att jag blev alldeles kall. Min rädsla i alla år att kyrkogårdsförvaltningen skulle ta bort din grav eftersom ingen sköter den skulle besannas. Det var många tankar som flög runt i mitt huvud.

Till sist hittade jag dig.

Jag rensade undan alla vissna eklöv. Jag tvättade rent din sten och satt där en stund och lyssnade på suset i träden. Jag satte en vit pion i en vas och när jag gick därifrån och vände mig om lyste den som ett vitt ljus i det gröna.

Jag ser dig, Alexander.

Dina syskon har varit blonda, men du hade en annan färg.

Jag ser dig i din farmors färger, i det mörka håret, i din pappas ögon och haka som båda dina syskon har, min smala mun. Det är så jag ser att du skulle sett ut.

Du sover så gott, Alexander, under din röda sten. Du har slutat spöka i mina drömmar.

Jag har varit med om dig och du har varit med om mig.

Du har känt mina rörelser, mina vanor, min gång, mina hjärtslag, min röst.

Vi har varit med om varandra.

Det är det enda som betyder något idag.

Resten är sorg och övervinnandet av sorg.

*Would you know my name*

*If I saw you in heaven*

*Would it be the same*

*If I saw you in heaven*

*I must be strong and carry on*

*Cause I know I don't belong here in heaven.*

*Would you hold my hand*

*If I saw you in heaven*

*Would you help me stand*

*If I saw you in heaven*

*I'll find my way through night and day*

*Cause I know I just can't stay*

*Here in heaven.*

(Eric Clapton. Tears in heaven)



*I en seminarieserie ombads jag att tala om döden när den sker före födelsen, föreläsningen skulle fokusera döden ur ett upplevelseperspektiv. Nedan kan du läsa en sammanfattning av föreläsningen.*

## **Döden ur ett upplevelseperspektiv**

Omkring tre miljoner barn dör före födelsen varje år i världen, en tredjedel av dessa barn dör precis före födelseögonblicket, och över 90 procent av alla dödfödselar sker i låginkomstländer. I Sverige registreras alla dödfödda som barn efter den 22 graviditetsveckan, omkring 500 barn föds döda varje år i Sverige. Det betyder att tusen föräldrar; mammor och pappor, upplever döden när den sker före födelsen, liksom hundratals syskon till det döda barnet som aldrig får hem sin lillasyster eller lillebror. Far- och morföräldrar och andra anhöriga därtill, gör att det som till synes är en ganska ovanlig händelse får effekter för många människor. När jag pratar om hur vi i vården idag stödjer föräldrarna till ett dödfött barn, att se, hålla och ta tillvara minnen av barnet, till skillnad för hur man gjorde på sjukhusen före 1980, kan en del tycka att dagens vård är något märklig. Tidigare uppmanades föräldrarna att glömma det döda barnet, de hindrades från all kontakt med barnet när det fötts och uppmanades att snabbt skaffa ett nytt barn. Teorin bakom den attityden var tron att man inte hade något att sörja om man inte sett sitt barn. De finns de som fortfarande tror att detta är det bästa sättet, men forskning har visat att föräldrar som har minnen av sitt döda barn mår bättre än de som inte har minnen av sitt barn, både på kort och på lång sikt.

Behovet av att ha kontakt med sitt dödfödda barn brukar bli lättare att förstå om man lutar sig mot resonemangen i boken *Beyond the body* där författarna beskriver begreppen social och biologisk död. Den biologiska döden är den fysiska kroppsliga döden och den sociala döden sker när personens sociala liv och sociala samspel dör. Det finns olika situationer då dessa två dödsbegrepp inte äger rum samtidigt. Som exempel kan nämnas den som blivit änka, som förlorat sin man men som fortfarande efter hans död "känner och hör" sin döda make. Där sker den sociala döden efter den biologiska döden och kanske fortgår änkans samtal med sin döda man många år, kanske hela hennes liv. Ett annat exempel är maken vars hustru blir gravt dement, hon känner inte igen honom och de får ingen kontakt, där sker den sociala döden före den biologiska. Ett annat exempel kan vara då en person blir hjärndöd efter en svår olycka, personen lever biologiskt men är död socialt. På samma sätt kan man beskriva skillnader mellan social och biologisk födelse. Barnet föds biologiskt i det ögonblick som det lämnar moderns kropp. Men den sociala födelsen sker oftast långt före den biologiska, ibland till och med före befruktningen. "Drömbarnet" kan finnas tidigt i föräldrarnas fantasi.

Före den biologiska födelsen, har föräldrarna levt länge med sitt väntade barn. Händelser som stärker de sociala banden till barnet är det positiva graviditetstestet, rutinultraljudet i vecka 16 och förnimmelsen av de första fosterrörelserna. Forskning har visat att ultraljudet, speciellt för blivande pappor, är något som stärker anknytningen till barnet. Så, barnet föds socialt och är en person för föräldrarna, en person med unika egenskaper, långt innan den biologiska födelsen.

I en studie intervjuades 26 mammor vars barn dog före födelsen. Studien utgör en del av barnmorskan Mari-Cristin Malms doktorsavhandling Hon har samtalat med kvinnorna om deras aningar om att något kunde vara fel med barnet, om hur de fick beskedet om barnets

död och om hur de upplevde de döda barnet efter födelsen. Ni ska nu få ta del av hur en mamma, vi kan kalla henne för *Malin*, upplevde det som hände då hon väntade sitt andra barn:

”Vi hade haft främmande hela eftermiddagen, vi åt mat och de åkte hem och så skulle vi natta vår son som vanligt. Halv åtta satte jag mig i soffan och då brukade hon alltid sparka, men det kom inga sparkar. Så då började jag buffa på magen och trycka och försökte få något gensvar men jag fick inget. Då gick jag upp och drack vatten så gick jag och satte mig igen, de har ju sagt att man ska dricka kallt vatten, men jag fick fortfarande inget svar, så då gick jag och drack mer kallt vatten och sen lade jag mig på sängen, för alltid när jag la mig på höger sida så tyckte hon att det blev trångt, hon låg på den sidan, men jag fick inget svar, det kom inga sparkar. Jag kunde känna fötterna på henne så jag tryckte in foten ända mot naveln och så släppte jag. Nu i efterhand så förstår jag ju liksom att hon inte levde, för det gick så sakta när foten åkte tillbaka, det gick så långsamt och då började jag få panik, och jag ville att min man skulle lyssna efter hjärtljuden.

”Ja jag hör ju sa han”, men det var ju min puls, för jag hade ju lika hög, jag hade ju 150 själv i puls för jag var så rädd. Så då bestämde vi oss för att ringa. Och när de svarade på förlossningen så kom den riktiga paniken då kunde jag inte prata, jag hyperventilerade och då sa de åt mig att lugna ner mig och att jag skulle komma in och att det inte behövde vara någonting. Men när vi åkte in i bilen så sa jag till min man att antingen så är det helt kört eller så är allting bra, för det finns inget mellanläge, det förstod jag ju. Och sen när vi kom in så började barnmorskan att leta efter hjärtljuden, och hon sa ju att hon hittade, ... hon sa att hon hörde.

Hon fick ju fram pulsationen, men det var ju min puls, Min man satt och tog min puls samtidigt och han sa till henne, och jag sa också: Det där är min puls. Nej det tror jag inte, sa barnmorskan. Men sen ville hon ändå titta med en ultraljudsapparat och då vågade inte jag titta. Så då frågade jag henne bara om hon såg någonting. Då sa hon att ”Jag är inte så bra på det här”, så gick hon ut ur rummet. Efter ett tag kom hon tillbaka med en doktor.

Doktorn kopplande på apparaten och sprutade på den där gelen, och så tittade han, då tittade jag också. Jag såg ju på en gång, den där lilla femkronan, hjärtat, som stod helt stilla, Men ändå så väntade jag på att han skulle säga det, men han tog så lång tid på sig, och det var ju för att han själv var tvungen att samla kraften för att orka säga det, så han tog två djupa andetag och sen så sa han: Hjärtat slår inte och barnet lever inte längre. Då var det precis som, det var liksom en off - knapp och en on - knapp och då tryckte man på on och så kom paniken. Det är inte sant, jag bara skrek det är inte sant! Jag vråla, jag skrek på min man: Gör någonting, hjälp mig, gör något, jag fick ett adrenalinpåslag i kroppen så hela jag bara skaka, det går ju inte att kontrollera, hela jag bara skakade.”

\*

Det som den här mamman beskriver är ofta det vanliga när intrauterin barnadöd konstateras. Det finns en misstanke om att något inte står rätt till, man försöker få kontakt med barnet, oron ökar och man kontaktar förlossningen eller sin mödravårdsbarnmorska. En del håller tillbaka oron och vill inte verka oroliga i onödan, de kanske väntar med att kontakta sjukvården om de redan har en tid för rutinkontroll inom kort. Många beskriver att de försöker intala sig att allt är normalt. Många tror också att fosterrörelserna ska avta i slutet av graviditeten. För andra diagnostiseras barnets död först då de kommer till förlossningen för att

föda. Barnet har då dött efter att värkarna satt igång och föräldrarna har inte haft några som helst misstankar om att barnet skulle må dåligt.

Det finns många orsaker till att barn dör sent i graviditeten. Det är relativt vanligt att det är komplikationer som påverkar blodflödet i navelsträngen och i moderkakan, barnets död kan också orsakas av infektioner.

Senare i intervjun berättar mamman:

”Vi fick välja om vi ville åka hem på natten, jag sa att ”Jag åker inte hem med ett dött barn i magen”, sa jag. För just nu känns det som att jag har en Alien i mig eller något sånt, jag kunde inte riktigt ta till mig att det var min dotter då. Hela situationen var så makaber.”

Om barnet dött i magen planerar man för en vaginal förlossning som sätts igång med läkemedel. Oftast sker det dagen efter att barnets död konstaterats och föräldrarna kan åka hem och komma tillbaka nästa morgon. En del vill åka hem, andra inte. Teorin bakom förslaget att åka hem är att föräldrarna ska smälta och ta in beskedet om barnets död innan förlossningen startas. En vanlig första reaktion efter att döden konstateras är ”Ta bort det” helt plötsligt är det inget barn längre utan ett ”**det**”, eller en Alien som den här mamman säger.

I en uppsats vid pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet beskriver författaren; Emy Mällberg Gullmer, hur försvarsmekanismer, innan föräldrarna kan ta till sig det som hänt, gör att bilden av barnet förvrängs när de får beskedet om att barnet har dött. Hon intervjuade föräldrar om deras föreställningar om barnet. En mamma i undersökningen beskriver hur hon tänkte precis efter att hon fått reda på att barnet dött:

”Det kändes nästan som att det var ett monster därinne. Vad är det som är där inne, tänkte jag. Jag hade fantasier, vad var det i magen? Så kommer jag ihåg att jag kände, jag tänkte att den hade stora öron som satt mitt uppe på huvudet och svart hår. Det tänkte jag.”

En annan mamma i uppsatsen uttryckte det så här:

”Jag var väldigt rädd för hur han skulle se ut, om han såg konstig ut på något sätt. Min största oro var just att han skulle ha ett avvikande utseende.”

Föräldrar beskriver den här situationen i efterhand som absurd och surrealistisk. Bilden av barnet har bytts från drömbarn till ett barn som känns skrämmande. Många vill sövas direkt och att man ska ta ut barnet med kejsarsnitt. Eftersom det är större medicinsk risk för mamman med en operation så förlöses döda barn vaginalt, detta förordas också utifrån perspektivet att göra det som hänt, verkligt. Föräldrarna är oftast tacksamma i efterhand för att det blev en vaginal förlossning.

Nu återgår vi till *Malins* berättelse, nu är hennes barn fött och här fortsätter hennes berättelse:

”Men det blev så naturligt allting, barnmorskan la upp vår dotter på magen på mig, jag kommer ihåg att jag frågade först vad det var för kön, men barnmorskan sa: ”Du får titta själv”. Jag fick upp henne på bröstet, hud mot hud.

Jag kommer ihåg att, när jag tittade efter, och jag fick veta att det var en tjej, att då blev jag väldigt ledsen, jätteledsen, för då kom jag ihåg att jag kände att vi skulle ha varit den optimala

familjen, två barn, pojke, flicka, jag trodde ju någonstans hela graviditeten att det var en tjej. Hon var så lik vår son, det var som att föda en tvilling, hon var en kopia av honom, makalöst vad lik hon var. Det jag såg var att hon hade rullat av sig lite skinn, speciellt över rumpan och benen när hon föddes, hon hade ju legat ett dygn i min mage och varit död, så skinnet hade ju börjat släppa lite på henne. Hon hade mina naglar, mina händer, jättelånga naglar hade hon, och så var de lite röda, så det såg ut som hon hade nagellack, hon hade rivit sig över näsan, så hon fick som två små sår över näsan. Hon låg hos mig i en och en halv timme gjorde hon, sen skulle jag gå och duscha så då flyttade vi över henne till min man, jag tror att han hade henne i två timmar. Då kände man ju efter ett tag att hon började kallna och sådär, men hon var så fin, jag kommer ihåg att vi tyckte att hon var så fin. Han tog av sig tröjan så hon låg hud mot hud på honom också. Vi tog på henne blöja och klädde på henne kläder. Sen lade vi ner henne i en säng. Hon fick ju ligga i en sån där säng som alla bebisar ligger i, en sån där plastbalja. Med världens finaste lapptäcke, men vit spetskant och spetskudde, de hade gjort det på förlossningen, det var någon som hade sytt det, och som man hade till de döda barnen.”

Barn som legat döda i magen en tid blir i regel lite marcererade, det betyder att den yttersta huden lossnar precis som den kan göra när man solat för mycket och fjällar. Det döda barnets läppar är också ofta mörkare liksom naglarna. De första 30 minuterna efter födelsen är barnet fortfarande varmt och mjukt, det känns som ett levande barn som sover. I flera studier beskriver föräldrar hur ovärderligt det är att få hålla sitt barn när det fortfarande är varmt. Många föräldrar är rädda för det första mötet med barnet och de är mycket observanta på hur personalen agerar. Vad de säger och vad de gör. Speciellt om personalen inte agerar på ett naturligt sätt och inte tar hand om barnet som om det vore ett levande barn. En del föräldrar vågar inte möta sitt barn på det sätt som den här mamman gjorde. Tiden precis efter det döda barnets födelse kan ses som en akut situation. Tiden då barnet fortfarande är mjukt och varmt kommer aldrig tillbaka. Hur mycket man ska övertala föräldrarna att våga ta till sig barnet i relation till föräldrarnas integritet är en svår balansgång. Det finns idag inga studier som visar att föräldrar ångrar att de haft kontakt med sitt döda barn men det finns otaliga berättelser där mammor och pappor ångrar att de inte var mer tillsammans med sitt barn, under den här första tiden. Just den här mamman, var tillsammans med sitt barn i flera timmar under de första dygnet efter förlossningen, hon och pappan tog själva hand om sin dotter under tiden de var kvar på sjukhuset. Så här motiverade hon det:

”Om hon hade levt och om hon hade varit sjuk så hade vi ju gjort allting vi kunnat för henne och det var precis så vi ville behandla henne fast hon var död, så vi gjorde ju allt själva”

Det stegvisa avskedet av dottern beskriver mamman så här:

”Vi hade ju bestämt det, att klockan tre på torsdagen skulle vi gå med henne till patologen. Vår dotter fick ligga kvar i sin säng, alla gosedjuren, alla leksaker, korten på brorsan, korten på mamma och pappa. Vi hade skrivit varsitt litet brev åt henne som hon hade med sig över helgen. Och så gick vi dit med henne och då hade man gjort så fint, tänt ljus, då satt vi med henne i 45 minuter i famnen. Då kom jag ihåg hur stel hon var, när jag tog upp henne, och så tänkte jag på den där missfärgningen, den kom ju ganska fort ändå, jag vet att jag funderade på ”hur ska hon se ut efter helgen” för vi hade ju bestämt att träffa henne igen efter helgen.

Efter helgen så ringer patologen till oss, då står vi i affären och håller på och väljer musik till begravningen, då ringer hon oss på mobilen – ”Hej säger hon, jo vet du, jag kom tillbaka till

jobbet här och var in och tittade till er dotter” säger hon. Att hon uttryckte sig så, var så gullig tycker jag! Sen säger hon ”och då ser jag att ”det har vätskat igenom lite på mössan efter obduktionen och jag har tagit hem och tvättat den men jag har inte fått bort allting” säger hon, ”så jag tänkte bara säga att om ni vill köpa en ny så gör det. Så hjälps vi åt och sätter på den” Fattaru´ va´ gulligt! Alltså det är helt otroligt! Hon är en så fantastisk människa, så vi gick ner till *Polarn & Pyret*, det gjorde vi och hittade världens sötaste lilla rosa mössa med en liten ögla högst upp. Den var rosa i botten sen var det lite mörkare rosa flodhästar på, så den tog vi med och satte på henne. Hon såg ut som en liten gumma, gjorde hon. Då hade hon blivit så insjunken, då hade ögonen sjunkit in och liksom näsan, hon hade nästan en näsa som anorektiker kan se ut, så hade hon sjunkit in lite i kinderna så hon såg ut som en liten gammal gumma där hon låg. Och så fick hon den där mössan på sig. Och så hade ju min mamma köpt ett halsband åt henne, ett guldhalsband, som hon hade på sig. Hon var så himla gullig.

Vi lade henne i kistan, med alla hennes saker. Kistan var överfull med grejer, alla gosedjur, kort, kort på oss, ja det var så många som hade köpt saker som hon skulle få med sig. Gosedjur och leksaker, farmor hade fått tag på en liten trä-ambulans, som man kunde skruva upp, hon tyckte att hon skulle ha något att leka med där uppe.

Sen skruva min man på locket och sen lämna vi ju kvar henne där. Vi hämtade henne sen i vår bil till begravningen. Vi körde henne till kyrkan själva. I begravningsannonsen så skrev vi att alla var välkomna. Fast det var lite jobbigt kände jag, att alla inte hade träffat henne, många kom till kyrkan och visste inte vem de tog farväl av egentligen. Men det var viktigt för oss att alla som ville komma kunde komma. Därför att det var det enda sättet för dem att förstå att hon var död, och sen ville vi att de skulle kunna sörja med oss. Så vi var 58 stycken på begravningen, sen hade jag skrivit en egen dikt i begravningsannonsen.”

\*

För den här familjen liksom för alla familjer som mister ett barn före födelsen blir det som skulle ha varit ett helt liv tillsammans bara några få dagar. De barn som dör före födelsen har ett kort biologiskt liv och det avslutas i livmodern. Föräldrarnas fysiska möte med sitt barn efter förlossningen sker under en mycket kort period. För en del är det några dagar för andra bara några timmar. För varje timme som går efter födelsen förändras barnet, kroppen stelnar och färgen på barnets hud förändras och blir mörkare, huden sjunker in. Under den här korta perioden ska man både möta och ta avsked av sitt barn. I efterhand berättar föräldrar om hur viktigt det var att de fått vara så länge som möjligt med sitt barn och att de har minnen av barnet. Något som är rutin idag är att man fotograferar de döda barnen, minnesporträtt. Just på grund av att kroppen förändras så snabbt efter döden, ju mindre barn, desto snabbare går förändringen, så ska korten helst tas så snabbt som möjligt gärna inom ett dygn.

I mitt eget avhandlingsarbete för nu drygt 20 år sedan besvarade över 300 kvinnor ett frågeformulär om sina minnen av sitt döda barn, nästan 95 procent av mammorna hade ett fotografi av barnet och de allra flesta var nöjda med bilden men omkring 20 procent var inte helt nöjda. Då handlade det främst om att bilden var tagen för lång tid efter barnets födelse. Detta är något som man har tagit till sig och på flera sjukhus finns det idag jourverksamhet för sjukhusfotografer som kommer snabbt och kan ta professionella minnesporträtt av de döda barnen. Andra minnen som föräldrarna får av barnet är fotavtryck. Med hjälp av en stämpeldyna görs ett avtryck av barnets fot på ett papper som sedan ramas in. En del föräldrar använder detta avtryck för att designa personliga smycken som minne av sitt döda barn andra

gör som en mamma jag träffade; en tatuering av fotavtrycken, hon beskriver sin tatuering så här:

”Det är tre fötter som går framåt över benet, för att symbolisera att min son går med mig i livet, foten blir mindre och svagare, för att symbolisera att han gått – smugit, ifrån mig. Tatueringen betyder väldigt mycket för mig.”

Det här seminariet handlar ju om upplevelsen av döden, men för de föräldrar som mister sitt barn före födelsen handlar den tid de får med sitt döda barn inte bara om upplevelsen av döden. Det handlar också om att få möta det barn som de redan lärt känna inuti mammas kropp. De ser inte bara en död person de ser också det möjliga liv de skulle kunna ha haft tillsammans. Man vill skydda barnet och ge det all omsorg man kan innan man måste skiljas åt när barnet ska begravas. Det finns föräldrar som tar hem sitt döda barn för att visa det den plats där det skulle växa upp. De finns också de som vill ha barnet hemma fram till begravningen. För att förvara barnet kallt har man placerat barnet skyddat på balkongen nattetid, om det är kyligt ute. I ett bildspel från Nya Zeeland, fick vi i publiken på en konferens se hur familjen tömde sitt kylskåp för att ha en plats att förvara sitt döda barn till dess att det skulle begravas.

Jag har funderat mycket på det här och hur man på ett mer värdigt sätt ska kunna få längre tid med sitt döda barn och jag har nu med hjälp av utvecklings-ingenjörer och designers uppfunnit ett hjälpmedel, *Cubitus baby*. Det är en innovation utformad som en kylbabybag. Den är ombonad och se ut som vilken babykorg som helst, men samtidigt håller den en temperatur som ett kylskåp. Kylbabybagen används nu på alla förlossningsavdelningar i Sverige och är ett alternativ som gör att barnet inte behöver tas ifrån föräldrarna nattetid för att placeras i något kylrum. Just oron för hur barnet har det, att det ligger ensamt och övergivet och att man inte har kontroll över barnet är nog på många sätt samma känslor som man har när barnet lever.

Mycket av det som jag berättat om hur det går till idag när ett dött barn föds var fullständigt otänkbart för bara 25 till 30 år sedan. Jag har fått många brev och samtal från kvinnor som mist barn på 1950- och 1960-talet och de berättar att de aldrig fick se sitt barn, några vet inte ens var barnet är begravt. På den tiden var de här dödsfallen också mycket vanligare än de är idag. Många bär på en tyst sorg, en sorg de aldrig fått tala om.

I samtalsgrupper, anordnade av Spädbarnsfonden, har jag mött många föräldrar, mammor och pappor som nyligen förlorat barn. I de här självhjälpsgrupperna brukar omkring tio föräldrar träffas en kväll i veckan under några veckor och samtala om det som hänt dem, om barnet och om framtiden. Ska man våga försöka få barn som nytt? På sista träffen brukar vi alltid ha ett stort urval av fotografier, bilder som kan föreställa många olika saker; natur, människor och byggnader. Deltagarna uppmanas att välja två bilder, en som beskriver hur deras sorg ser ut just nu och en som beskriver hur de vill att deras sorg ska kännas om fem år. Jag skulle vilja avsluta med en pappas beskrivning, så här sa han när han visade en bild på en sandstrand med avtryck av små barnfötter:

”Som beskrivning av hur jag känner mig nu har jag valt den här bilden. Jag älskar havet! När jag ser på bilden nu känner jag sorg och smärta och jag saknar min son så oerhört. Jag kommer aldrig att få ta med honom och visa honom havet, som jag älskar så, och jag kommer aldrig få se hans fotspår i sanden.”

När pappan beskriver hur han hoppas att hans sorg kommer att kännas om fem år visar han fram samma bild, han ler lite när han säger:

”Jag har valt samma bild, för jag hoppas och tror att jag en dag kommer att få ett nytt barn. En liten flicka eller pojke som jag kan ta med mig till havet och springa och leka med i sanden. Då kommer mitt första barn alltid att finnas med oss, spår av hans små fötter kommer också att finnas i sanden.”

Den sista bilden som jag vill visa er är från Spädbarnsfondens årliga familjehelg i Varberg. Då träffas föräldrar och syskon och tillsammans släpper man ballonger till de barn man mist. Med den bilden vill jag säga tack för att ni lyssnade.

*Baserat på forskningsresultat som visade att en del mammor som mist barn känt minskade fosterrörelser och att de trott att fosterrörelserna skulle minska i slutet av graviditeten, skrev jag en debattartikel i Dagens Nyheter:*

### **Fler barn kan räddas till livet**

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

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

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

I ett rikt land som Sverige är det också möjligt att minska andelen barn som dör. Barnen dör inte av några mystiska anledningar. Vanliga orsaker är att moderkakan inte ger tillräckligt med näring eller infektioner. Vi borde utreda orsak och händelser vid varje barns död i en så kallad audit, där en expertpanel med specialistläkare och barnmorskor kan identifiera förbättringsmöjligheter i vården. Regeringen borde ge Socialstyrelsen i uppdrag att identifiera de dödsfall som hade varit möjliga att undvika och säkerställa att lärdomar från dem återkopplas till vården för att förebygga framtida dödsfall.

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



”Hade ju känt mindre rörelser, men alla tutade ju i en att det var fullkomligt normalt, även barnmorskan.”

En annan mamma skrev så här:

”14 dagar innan påpekade jag för min barnmorska att fosterrörelserna hade minskat och blivit svagare men det viftade hon bort med att det fanns mindre plats att röra sig.”

Det finns en spridd myt om att fosterrörelserna minskar mot slutet av graviditeten för att utrymmet minskar. Många får höra det både från omgivningen och från vårdpersonal. Det finns dock inget vetenskapligt stöd för att frekvensen minskar men rörelserna kan kännas annorlunda. Det finns studier som visar ett samband mellan minskat antal fosterrörelser och barn som dör före födelsen. Resultatet från Spädbarnsfondens studie indikerar att minskat antal fosterrörelser normaliseras, vilket kan fördröja en undersökning av barnet.

Genom massiv information till föräldrar i början av 1990-talet om att små barn ska sova på rygg och inte mage, sjönk antalet barn som dog i plötslig spädbarnsdöd dramatiskt från 140 barn till idag 14 barn per år. Det är dags att ge föräldrar till de ofödda barnen samma chans att skydda sina barn. Vi måste avliva myten om minskade fosterrörelser och satsa på forskning som ger bättre möjligheter att identifiera ofödda barn som riskerar att dö. Om moderkakan sviktar får barnet mindre näring och det resulterar i färre rörelser. Vi behöver veta mera om intensitet och frekvens av fosterrörelser för att förstå dess betydelse för det ofödda barnets hälsa och vi behöver undersöka olika former av egenvård som kan hjälpa kvinnor att förstå när barnets rörelser avviker från det normala. Ofödda barn har rätt till en undersökning när det finns tecken på att näringstillförseln inte fungerar som den ska.

Statistiskt finns det flera faktorer som har samband med barns död i slutet av graviditeten, exempelvis diabetes, högt blodtryck, förstföderska, gravida över 35 år och yngre än 19 år, gravida som är födda utanför Norden, överburenhet, övervikt, fetma, rökning, snusning, alkohol, droger, socioekonomi, tidigare dött barn eller barn som fötts litet för tiden. Det betyder inte att dessa faktorer i det enskilda fallet är orsaken till barnets död eller att de alltid kan förebyggas. Ett nationellt center med tvärprofessionell kompetens skulle kunna samla information om alla dödsfall som sker före under och strax efter födelsen. Forskning, utbildning, regelbundna audits och kvalitetssäkring av vården skulle åter göra Sverige till ett föregångsland för en god mödrahälsovård och andelen barn som dör skulle minska. Spädbarnsfonden erbjuder stöd till föräldrar i sorg.

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

### **Huvudbudskap:**

Utred orsak och händelsen vid varje barns död i en nationell audit

Starta ett nationellt center för att samla kompetens om ofödda barns hälsa

Satsa på forskning för att öka möjligheten att identifiera foster som riskerar att dö

*Här några tankar om förlust av ett mycket litet barn:*

### **Att förlora ett barn kan kännas som att förlora meningen med livet**

Sorgen efter ett barn som dött i före eller strax efter födelsen kan inte mätas i centimetrar. Oavsett hur litet det ofödda barnet är, eller hur långt graviditeten gått, är det ett barn. Min erfarenhet är att föräldrar beskriver barn som dör mycket tidigt under graviditeten som förlust av ett barn. Och det är barn, även om det medicinskt klassificeras som ett missfall före graviditetsvecka 23. När barnet dör innan det har fötts och speciellt när barnet dör tidigt, kan det vara svårare för föräldrarna att få bra stöd från omgivningen. Släktingar och vänner har kanske aldrig sett barnet, bara den växande magen. En del människor kan också ha svårt att förstå varför föräldrarna sörjer ett barn som inte har levt utanför livmodern. Många som har förlorat ett barn i före födelsen upplever att det är viktigt att träffa andra som har varit med om samma sak och som kan förstå deras sorg. Att förlora ett barn kan kännas som en förlust av meningen med livet. Föräldrarna har byggt upp förväntningar och en bild av framtiden tillsammans med barnet. Det är oerhört smärtsamt att förlora den framtiden.

Olika personer hanterar sorgen på olika sätt. Medan det för någon känns bra att gråta, prata mycket om det som hänt och visa sorgen utåt, väljer andra att gå ut i skogen med sina tankar eller att städa garaget. De allra flesta klarar en sådan här förlust, även om det kan kännas oöverstigit i början går det i regel bra för föräldrarna. Men de behöver förståelse från anhöriga och vänner och att omgivningen inte säger saker som stör sorgen. Ett typexempel är när någon förminskar det som skett genom att säga "Det var bara ett missfall" eller "Det var lika bra det som skedde". Det försvårar sorgen. Forskning har visat att det är bra om föräldrarna kan vara med sitt döda barn så länge som de själva vill efter förlösningen. Det är också positivt om nära släktingar och syskon får möjlighet att träffa barnet. Då kan de lättare dela sorgen med föräldrarna. Vi ser i forskningen att många upplever det som mycket smärtsamt att lämna barnet på sjukhuset. Det väcker frågor om vem som tar hand om barnet och var det befinner sig. Min uppfattning är att om föräldrarna vill, är det bra om de gör mycket själva med barnet. De kan klä på barnet egna kläder, lägga det i kistan och kanske ta hem barnet ett tag. Då har föräldrarna kontrollen över vad som händer med barnet innan begravningen. Det första året efter barnets död är oftast svårast. Familjen måste ta sig genom högtidsdagar och för dem andra viktiga dagar som påminner om att livet inte blev som det var tänkt. Det är viktigt att föräldrarna får hantera sin sorg i lugn och ro, utan att stressas på av omgivningen. Inget kan ersätta ett förlorat barn. Däremot är ett nytt barn ofta en hjälp och en glädje; familjen går in i ett nytt skede. Många vågar försöka bli gravida igen efter tre till sex månader. Då blir det två parallella processer; både sorg och förberedelse för ett nytt liv. Om man vill stötta någon som mist ett litet barn är följande råd användbara:

- Håll dig inte undan, visa att du finns för föräldrarna
- Bekräfta barnet. Våga se på fotografier av barnet om föräldrarna vill visa
- Förstå att du aldrig kan trösta, men att det du gör kan bli till tröst
- Om du inte vet hur du ska uttrycka dig, kan du säga: "Jag vet inte vad jag ska säga, men jag lyssnar gärna om du vill prata"
- Kom inte med kommentarer i stil med "Var tacksam för att ni är unga och kan få nya barn" eller "Nu har du väl sörjt färdigt?"