– et magasin fra Landsforeningen uventet barnedød

№ 02 2020 Årgang 33

LUB

Å miste et barn under pandemien
Harald ble frarøvet tiden med sønnen 10

Forskning LUB har støttet
Vi har ingen barn å miste 31

Å vende tilbake til jobb
God dialog motiverte Kathrine 40

Oda levde i 17 minutter

Hun fikk kun oppleve kjærlighet – hele livet 20

Bli kjent med babyens bevegelsesmønster i magen

Å kjenne spark og bevegelser i magen hver dag er tegn på at barnet trives. Lite liv kan tyde på at barnet ikke har det så bra. Ved å bli kjent med ditt barns bevegelsesmønster, kan du raskere oppdage om barnet beveger seg mindre enn normalt. Alle barn har forskjellig bevegelsesmønster.

Når skal du begynne?
Begynn fra uke 28. Da har bevegelsesmønsteret blitt regelmessig med mer faste perioder for når barnet er våkent og sover.

Ikke mindre bevegelser nær termin
Bevegelsene kjennes annerledes når det blir trangt i magen mot slutten av svangerskapet, men: Vær oppmerksom på at det aldri skal bli færre eller svakere bevegelser.

Hva gjør du ved lite liv?
Dersom du merker endring og er bekymret for hvordan barnet har det, kontakt fødeavdelingen din med en gang!

Stol på deg selv, det er du som kjenner barnet ditt best.

Hvordan kan du følge med?
Sett av litt tid hver dag til å kjenne etter hvordan ditt barn beveger seg. Gjør dette mens barnet er våkent.

Gjør det til en god vane!

Lær mer på kjennliv.no

№ 2 2020

Innhold

4 Leder

5 Nytt fra LUB

8 Webinarer for etterlatte
Når flere enn før

10 Å miste et barn under pandemien
Gir smittevern økt sorgbelastning?

17 LUB-dag i barnehagen 10 år etter Adelies død
Skapt litt mening i tragisk hendelse

18 Bearbeidet sorgen på digitalt skrivekurs
Skrivekurset var terapi for Oda

20 17 minutter
En pappas historie

28 Responsen har vært overveldende
Historien om Oda berørte hele Sørlandet

31 Forskning
Prosjekter LUB har støttet i 2020

40 Den vanskelige, men viktige returen til arbeidslivet
Fem måneder etter dødfødselen møtte Kathrine veggen

10
«På grunn av korona fikk jeg aldri holdt Thomas i armene,» forteller pappa Harald.

44
Ørjan klippet 1243 sauer på ett døgn – for å hedre sønnen Johan og samle inn penger til LUB.

44 Hedret sønnen gjennom klippemaraton

48 Foreldre som mister barn trenger sorgpermisjon
Debatt

50 Å være sammen som familie i sorg og glede
Familiehelg i Grimstad

52 Wave of Light
En bølge av lys for barna vi har mistet

54 Sorg på øret
Podkaster om sorg

56 Nye bøker
Tegneseriebok om døden
Kokkejævel – om livet mellom måltidene

58 LUB lokalt

63 Landsstyret og Fagrådet

MARIT GALTA-OPHEIM
Styreleder

Til stede i 35 år!

LUB rundet 35 år i høst. Foreningen ble stiftet i 1985 under navnet Landsforeningen til støtte ved krybbedød.

I løpet av disse årene har LUB markert seg som en viktig aktør i arbeidet med å sikre hjelp til familier som mister barn. Gjennom betydelige bevilgninger til forskning og vår aktive rolle innen forebygging, har vi også bidratt til at stadig færre barn dør.

Vi er stolte av å ha bidratt til å redusere forekomsten av krybbedød med over 90 prosent siden krybbedødsepidemien på slutten av 80-tallet. LUBs informasjonskampanje «Denne siden opp» med utdeling av en million babybodyer til nybakte foreldre, har sammen med formidling av livsviktige råd om trygt sovemiljø, gitt resultater! Dette har inspirert oss til å jobbe iherdig med å forebygge dødfødsler, bl.a. gjennom Kjenn liv-kampanjen.

Selv mistet jeg min Alva i dødfødsel. At jeg ble med i LUB, var mulig fordi foreningen i 2005 utvidet formålet til å inkludere andre typer tap. Det er jeg er takknemlig for. LUB er i dag en vital forening takket være denne beslutningen. Vi skal være stolte av å ha kommet langt siden oppstarten, samtidig har vi mye å jobbe med fremover. Vi skal ikke gi oss med det viktige arbeidet!

Sist jeg skrev lederen var i vår da Norge var nedstengt på grunn av Covid-19. Vi hadde håpet å være i en annen situasjon enn den vi er i nå. Smittetallene har gått opp, og vi skal igjen ha så lite sosial kontakt som mulig. Dette er utfordrende for alle, men spesielt for nylig rammede familier som har behov for oppfølging og nærkontakt. LUB må nå tenke alternativt om hvordan vi skal være til stede. Vi ønsker å ha gode tilbud selv når det er vanskelig å møtes fysisk. Medlemsbladet med masse godt lesestoff er da noe å trekke frem. Denne utgaven reflekterer den bredden LUB har blitt kjent for, det faglige ståstedet og ikke minst den fantastiske frivillige innsatsen som er lagt ned gjennom 35 år. Til slutt vil jeg fremheve en liten hjertesak for meg: Tildelingen til forskning, som du kan lese mer om i dette bladet.

God lesing, ta vare på hverandre og hold avstand!

Webinarer for etterlatte

Utover vinteren og våren vil vi arrangere flere webinarer rettet mot våre medlemmer. Dette er noen av temaene vi planlegger:

- Førstehjelpskurs med fokus på barn
- Hvordan dempe smerte og uro i kroppen?
- Den fysiske sorgen
- Motivasjon og påfyll for kontaktpersoner
- Hvordan sove godt?

Mer informasjon kommer i nyhetsbrev og på lub.no. Har du noen tema du ønsker å lære mer om, hører vi gjerne fra deg på post@lub.no.

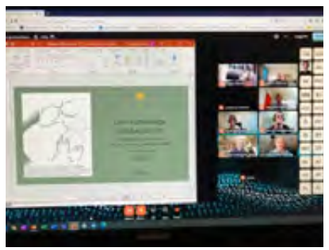
Nye komplisert sorg-terapeuter utdannes

– For de fleste vil sorgen etter å miste en kjær person avta etter en tid. Men for noen kan sorgen være så intens, og vare så lenge, at livet stanser. For disse personene kan en spesiell terapiform hjelpe, sier psykiater Lars Mehlum. Nå er Mehlum, sammen med fagsjef Trine Giving Kalstad i gang med kull seks i den fem dagers utdanningen av komplisert sorg-terapeuter.

Les mer på uio.no/cgt.

Foreldres behov ved barneobduksjon

Hva trenger foreldre som skal ta stilling til obduksjon av sitt døde barn? 26. oktober formidlet fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad foreldres erfaringer og behov til leger i spesialisering ved Universitetet i Oslo.



Fotoutstilling om å leve med sorg – utsatt til 2021

Fotograf Andre Clemetsen har reist landet rundt for å fotografere og snakke med familier som har mistet barn. Resultatet skal bli en fysisk og digital utstilling. På grunn av koronasituasjonen er utstillingen utsatt til 2021. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.

Følger sykehusene prosedyrene ved dødfødsel?

I 2015 utarbeidet LUB sammen med Sykehuset Telemark prosedyrer ved dødfødsler som skal brukes over hele landet. LUB er sammen med prosjektleder og jordmor Janne Teigen i gang med å undersøke om prosedyrene følges. Blant annet svarer jordmødre og leger ved alle landets sykehus på en spørreundersøkelse om dette. Vi håper at dette bidrar til å gjøre prosedyrene bedre kjent slik at foreldre kan sikres best mulig ivaretakelse når deres baby kommer stille til verden.

Prosedyrene finner du på Helsebiblioteket.no.

Sorgstøttealliansen
- et kompetansenettverk

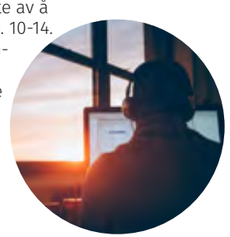
LUB er del av Sorgstøttealliansen der nå 15 organisasjoner og institusjoner er med. Målgruppen for alliansen er de som arbeider med sorgstøtte etter tap ved død.

I november hadde Sorgstøttealliansen et webinar der vi delte erfaringer om hvordan vi kan opprettholde tilbud om sorgstøtte under koronapandemien med særlig fokus på bruk av digitale løsninger. Alle formidlet et savn av fysiske møteplasser og er bekymret for hva sosial avstand gjør med sorgprosessen over tid.

Trygt sovemiljø-brosjyre til fødselsomsorgen

I høst har LUB sendt nytt opplag av brosjyren «*Trygt sovemiljø for spedbarnet*» til alle føde- og barselavdelinger i Norge. I tillegg har vi sendt ut noen brosjyrer til alle landets helsestasjoner, med mulighet til å bestille brosjyrer kostnadsfritt. Det er så langt kommet inn bestillinger på over 10 000 brosjyrer!

Seminarhelgen for nylig rammede foreldre



Denne helgen er dessverre utsatt grunnet pandemien. I påvente av å kunne samles, arrangerer vi et live webinar lørdag 16. januar kl. 10-14.

Det blir flere kortere foredrag og tid til spørsmål og kommentarer, bl. a. vil parterapeut Bjørk Matheasdatter snakke om *Hvordan sørge sammen som par?* Videre vil deltagerne få egne «grupperom slik at man kan dele egne erfaringer med sorg og savn med noen få andre. Slik håper vi å bidra til opplevelse av fellesskap med andre i samme situasjon.

Mer informasjon kommer i nyhetsbrev og på lub.no.

LUB engasjeres i fødselsomsorgen

LUB er invitert til å delta i referansegruppen for revisjon av nasjonal faglig retningslinje for fødselsomsorgen. Første (digitale) møte var tirsdag 23. november.

– Vi vet at 20-30 prosent av dagens dødfødsler antas å være forebyggbare. Derfor løfter vi frem betydningen av bedre vekstkontroll og differensiert oppfølging under graviditeten, betydningen av å trygge de gravide i å stole på egne observasjoner av fosteraktiviteten og vi vil jobbe for at gravide blir enda bedre ivaretatt rundt termin og overtid, sier fagsjef Trine G. Kalstad.

Vil du bidra til digitale møteplasser for etterlatte?

SORGGRUPPER: I desember starter sorggruppelederne Line Christoffersen og Vilde von Krogh opp en landsdekkende digital sorggruppe for foreldre som har mistet barn det siste året. Gruppen ble raskt fulltegnet, så vi håper å kunne starte opp flere digitale grupper på nyåret.

VIL DU BIDRA? Er du kontaktperson og har lyst til å starte opp en digital møteplass? En slik møteplass har ingen geografiske grenser og kan gi mulighet for at LUB kan utvide våre arenaer for fellesskap. Det kan f.eks. være egne møteplasser for dem som har levd noen år med sorgen, dem som har mistet en tvilling/flerling eller dem som ikke blir gravide igjen.
Ta kontakt på post@lub.no om du kunne tenke deg å bidra.

LUB kalenderen 2021

Ved å kjøpe LUBs fine kalender er du med på å støtte vårt viktige arbeid med sorgstøtte, forebygging og forskning. Se lub.no/stott-oss.

Med rett til å sørge?

LUB får flere henvendelser om sorgstøtte fra kvinner som har opplevd svangerskapsavbrudd i uke 16-21. Stiftelsen Amathea tilbyr samtaler etter svangerskapsavbrudd frem til svangerskapsuke 22, men erfarer overraskende liten pågang. Vi antar at en relativt stor gruppe ikke vet om eller tør å ta kontakt med Amathea eller LUB til tross for at de opplever situasjonen sin som vanskelig og utfordrende.

I prosjektet skal vi intervjue fem kvinner med tapserfaring mellom uke 16 og 21, og fem helsepersonell som møter kvinner i en slik situasjon.

Gjennom dette pilotprosjektet, som er støttet av Stiftelsen DAM, ønsker vi å lære mer om kvinners psykososiale behov og helsepersonells erfaringer, slik at de kan ivaretas bedre.

Psyklisten vist på filmfestival

Abloom er en ideell organisasjon som hjelper barn og unge med funksjonsnedsettelse. Deres hovedarrangement er den årlige filmfestivalen i november. I år ble festivalen arrangert digitalt.

Årets tema var «Død og sorg - en bortgjemt virkelighet". LUBs generalsekretær Trond Mathiesen presentere vårt arbeid og viste kortfilmen Psyklisten. Over 200 fulgte livestreamingen og flere har sett filmen i ettertid.

Se Psyklisten på lub.no.

Forskningsartikler publisert om morkakehelse og svangerskapsutfall

To artikler er publisert fra PREPPeD-studien der stipendiat cand.med. Sophie Bowe (bildet) og kolleger undersøker om en blodprøve fra den gravide sent i svangerskapet kan forutsi sen morkakesvikt:
«Gestational age reference ranges for umbilical cord blood lactate: An external validation study of post-date pregnancies» i Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, i mai 2020.

«Maternal placental growth factor and soluble fms-like tyrosine kinase-1 reference ranges in post-term pregnancies: A prospective observational study», i PLOS ONE, i oktober 2020.

Prosjektet er støttet av LUBs forskningsfond og Stiftelsen Dam med LUB som søkerorganisasjon.

Kurs i likepersonstøtte i februar

Behovet for støtte og felleskap med andre som har mistet barn, forsvinner ikke under pandemien, kanskje snarere tvert imot.

LUB trenger flere kontaktpersoner og inviterer derfor til et digital sorgstøttekurs over to ettermiddager, det vil forhåpentligvis avsluttes med en helgesamling. Kursledere er psykolog Oddbjørn Sandvik og fagsjef Trine G. Kalstad. Tidspunktene er mandag 1. og torsdag 4. februar kl. 19.00-20.30 (med forbehold om endringer). Meld din interesse til trine@lub.no.

Kjenn liv-brosjyre

LUB sender nå ut Kjenn liv-brosjyrer til jordmortjenesten ved alle landets kommuner. Dersom de ønsker å dele ut brosjyren til gravide, kan de bestille så mange brosjyrer de ønsker fra LUB kostnadsfritt.

– Vi håper at dette kan bidra til at alle gravide lærer hvordan de kan bli kjent med sitt barns bevegelsesmønster, sier fagkonsulent i LUB Line Schrader.

Årsmøte 10. april 2021 - hold av datoen!

LUBs årsmøte i representantskapet er 10. april. Her skal landsstyret og alle fylkeslagsledere delta.

Det er foreløpig uvisst om det blir fysisk eller digitalt møte. Hvis det blir mulig med et fysisk møte, kan det bli aktuelt å utvide både tidsrammen og antall deltakere fra hvert fylkeslag.

Webinarer for etterlatte

Gjennom webinarer har LUB nådd ut med kunnskap og råd om sorg og selvhjelp til etterlatte foreldre over hele landet.

koronatiden har mange seminarer, kurs og treff for LUBs medlemmer og frivillige blitt utsatt. Det har blitt viktig å finne nye måter å nå ut med støtte, hjelp og opplæring uten smitterisiko. Med støtte fra Stiftelsene Dams koronaprogram har LUB så langt arrangert fire webinarer for foreldre som har mistet barn, som også har vært åpne for andre etterlatte, fagpersoner og interesserte. Erfaringene er gode, vi har nådd ut til mange flere enn før pandemien, og det har vært svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne.

– Det vil absolutt bli aktuelt å fortsette å arrangere webinarer når pandemien er over. Like fullt kan det aldri bli en erstatning for å møtes fysisk, som vi vet har stor verdi for sørgende og frivillige, og som mange savner sterkt nå. Men webinarer er en av flere digitale måter å nå ut med støtte og hjelp til langt flere, også til dem som kanskje ikke har mulighet til eller orker å reise langt for å delta på fysiske arrangementer. Deltakerne på webinarene opplever også en form for likepersonstøtte gjennom det digitale fellesskapet med andre deltakere, det blir tydelig at de ikke er alene i den vonde situasjonen, sier fagsjef Trine Giving Kalstad som leder prosjektet. På alle webinarene var det satt av godt med tid til slutt til å svare på spørsmål fra deltakerne, noe mange tydelig opplevde som verdifullt.

> Jeg kjente meg så godt igjen!
>
> Etterlatt mamma

Tre av webinarene kan du se opptak av på lub.no/webinarer. Alle varer i én time.

Foto: Line Møller.

SJEF I EGET LIV - NÅR ANGST OG BEKYMRING TAR OVERHÅND

Når man mister et barn eller andre viktige personer i livet sitt, opplever mange at livet blir mer usikkert, nå kan alt skje! Man blir redd for å miste flere, følelsen av å ha kontroll er borte og grubling og bekymring kan ta helt overhånd.

16. juni snakket hypokonderlege Ingvard Wilhelmsen om hvordan du kan lære å takle dette bedre. LUB-medlem Kristine Aaberg Ruud innledet om sin erfaring med helseangst etter å ha mistet barn. Webinaret er ikke lenger tilgjengelig.

Å VÆRE GRAVID IGJEN OG FØDE UNDER KORONAPANDEMIEN

Dagens gravide kan slite ekstra mye med angst og usikkerhet i disse pandemitider, og mange gruer seg til å være mye alene under fødsel og barseltid grunnet koronarestriksjoner på sykehusene. Hvordan er det å vente et barn til etter å ha mistet? Og hvordan blir gravide og fødende tatt imot på svangerskapskontrollene og på sykehusene for tiden? Ved forsker og LUB-medlem Line Christoffersen og overlege og leder for fødeavdelingene ved Oslo universitetssykehus Katariina Laine.

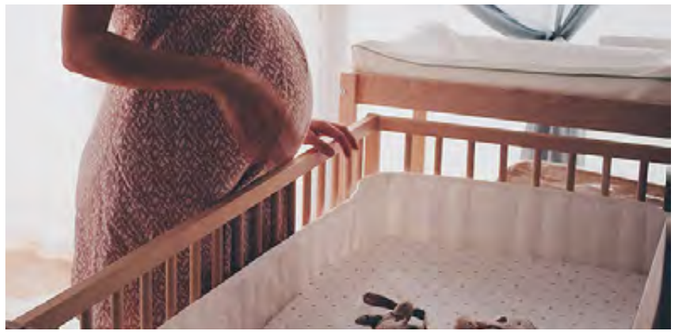
> Jeg mener at det meste her i livet kan vi ikke gjøre noe med, men hvordan vi forholder oss til det som skjer bestemmer vi selv.
>
> Hypokonderlegen Ingvard Wilhelmsen.

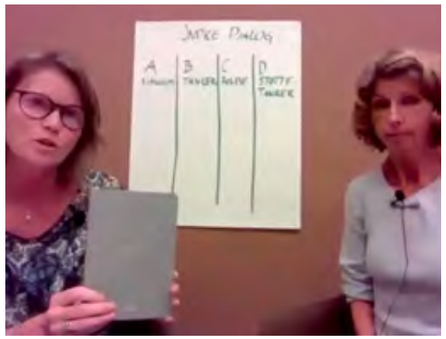
NÅR DE MINSTE SØRGER

Hvordan kommer sorg og krisereaksjoner til uttrykk hos mindre barn og hvordan kan vi best støtte dem? På dette webinaret kan du lære mer om hvordan vi kan forstå sorg og krise hos de mindre barna og vi får tips om hvordan vi som voksne kan legge til rette for barns bearbeiding. Ved en av Norges fremste eksperter på barns sorg, pedagogisk-psykologisk rådgiver Eline Grelland Røkholt, som i mange år har jobbet på Enhet for sorgstøtte på AHUS.

VERKTØY FOR MESTRING AV SORG

Hvordan kan du hjelpe deg selv i sorgen etter å ha mistet barn? Når livet er vanskelig, trenger vi all den hjelp og støtte vi kan få. Samtidig trenger vi å hjelpe oss selv med tanker og følelser en lett kan føle seg alene med. Ingen kan tåle å være i det vonde hele tiden, uten å få litt avstand og pauser. På webinaret møter du psykologspesialist Elin Fjerstad i samtale med komplisert sorg-terapeut og fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad.





Lille Thomas tegnet av tante Linda.

Å miste et barn under pandemien

Har koronarestriksjonene på sykehusene lagt sten til byrden for foreldre som mister barn? «På grunn av korona fikk jeg aldri holdt Thomas i armene, aldri hatt han på brystet.» Haralds første barn levde i en uke, men bare mammaen fikk være sammen med han.

Tekst LINE SCHRADER *Alle foto* PRIVAT

LUBs oppfølgingssamtaler med foreldre som har mistet barn i koronatiden, erfarer vi stor variasjon i hvilke tilpasninger og unntak som er gjort fra smittevernreglene for å ivareta foreldrene på best mulig måte. Har smittevernet bidratt til en unødig stor belastning på foreldrene?

Thomas døde bare en uke gammel 13. mai 2020 etter en hjerteoperasjon. For foreldrene Harald og Ina er begrensningene og stresset grunnet strengt smittevern de verdifulle dagene sønnen levde, noe av det aller vondeste.

En liten hjertefeil ble oppdaget allerede på ultralyden i uke 18. Derfor var det planlagt en rutineoperasjon på Rikshospitalet like etter fødsel. Thomas kommer til verden med planlagt keisersnitt 5. mai 2020, tre uker før termin.

Harald får ikke være med på keisersnittet på grunn av smittevern. Egentlig skal han ikke få se sønnen sin, men en sykepleier lar han likevel få komme inn en stund etter fødselen.

– Jeg sto litt på sidelinjen og så på, han var koblet til mange ledninger, forteller Harald, som får holde sønnen sin litt i hånda.

Ina er innlagt på barsel, hvor fedre heller ikke får slippe inn. Den lille familien er nå spredd over tre etasjer, mor på barsel, Harald på foreldrehuset og lille Thomas på nyfødt intensiv. Harald er helt alene, Ina får være mye sammen med barnet deres. Det er vondt å ikke kunne være sammen i denne usikre og sårbare tiden. De nybakte foreldrene får ikke treffe hverandre før etter tre dager, når Ina flytter tilbake til Harald på foreldrehuset. Men bare mor får komme inn på nyfødtintensiv, der Thomas ligger på et rom sammen med flere andre nyfødte.

– Jeg ville være så mye som mulig med min sønn, samtidig var det vondt at Harald satt helt alene som nybakt far, sier Ina. Hun får holde Thomas masse og ha han tett inntil seg, hudkontakt og nærhet er viktig for nyfødte barn. Likevel fører koronarestriksjonene til at Thomas blir mye alene.

– Jeg måtte pumpe meg, spise, hvile og være sammen med Harald, og da måtte jeg vekk fra Thomas. Når legene kom på runden sin, måtte jeg også ut av avdelingen på grunn av korona. Da lå Thomas alene, sier Ina.

Fordi Harald ikke kan være der, tar Ina mange bilder og videoer når hun er sammen med Thomas.

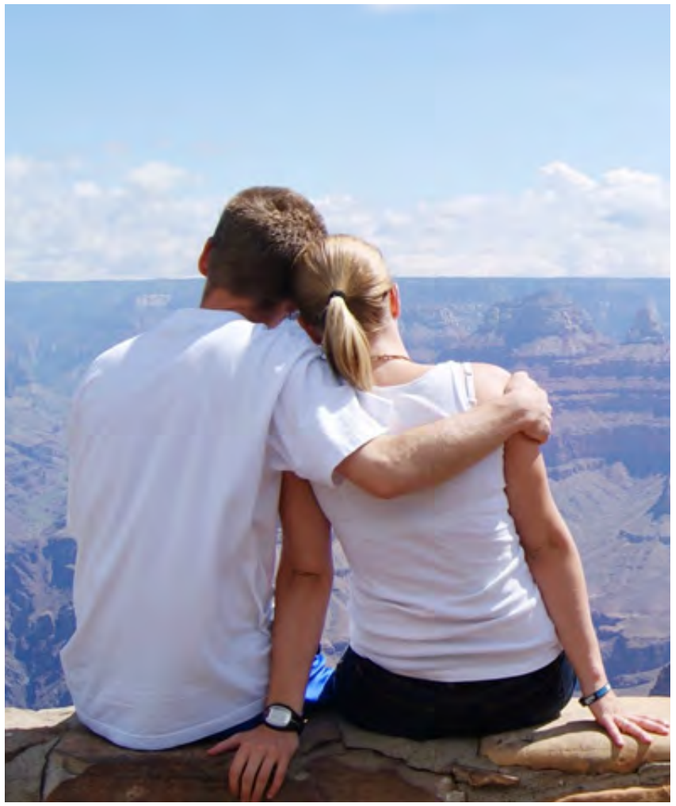
– Jeg har sett på det sikkert 1000 ganger, sier Harald.

> Jeg ville være så mye som mulig med min sønn, samtidig var det vondt at Harald satt helt alene som nybakt far.

HØYRISIKOOPERASJON

Det blir etter hvert klart at hjertefeilen er mer komplisert enn antatt. Når Thomas er seks dager gammel får Ina og Harald beskjed om at sønnen må igjennom en høyrisikooperasjon. Thomas har et veldig spesielt hjerte. Det er landets fremste hjertekirurger som skal operere, de virker optimistiske og foreldrene prøver å fokusere på at de skal få være med Thomas etter at operasjonen er overstått.

Når Thomas blir flyttet fra nyfødt intensiv til Thoraxkirurgisk avdeling (thorax) for operasjon, møter Harald han for andre gang. Pappaen får lov til å gå ved siden av sønnen mens han blir trillet gjennom gangen.



– Det er ingen tvil om at koronapandemien har bidratt sterkt til at sorgprosessen vår er blitt vanskelig, sier Harald og Ina.

Pappa Harald får holde sønnen sin litt i hånda etter fødselen.

> Det er veldig godt å ha blitt møtt med forståelse og beklagelse, men det er fortsatt veldig vondt.

– Jeg tok han i hånden og fikk sagt noen ord til han. Da sluttet han å gråte og åpnet øynene. De sekundene vil jeg aldri glemme, forteller Harald.

Operasjonen varer i mange timer. Foreldrene får se Thomas på kvelden etter operasjonen.

Han ligger i narkose, med mange slanger i kroppen og åpent bryst. Kirurgene mener de har han under kontroll, det er fortsatt håp om at operasjonen har vært vellykket.

Litt før kl. 2 på natten ringer det fra operasjonssalen: Ina og Harald må forberede seg på at det ikke kommer til å gå bra. Kl. 2.50 får de beskjeden: Thomas er død.

De får komme til sønnen sin med en gang for å ta hånd om han. Thomas har fortsatt alt utstyr og ledninger koblet på seg. Fordi dødsfallet var uventet, er det meldt til politiet, og sykehuset må vente på klarsignal før de kan fjerne utstyret.

For første gang får Harald holde sønnen sin i armene.

– Det var et sjokk. Først da gikk det opp for meg at jeg aldri fikk holdt Thomas mens han var i live, sier han.

Thomas blir liggende på thorax, mens foreldrene bor på foreldrehuset, omgitt av nybakte foreldre og barnegråt. Det er tøft. De ber om å få et annet rom, men det er dessverre ikke mulig. Ina og Harald føler seg overlatt til seg selv, de får lite oppfølging og støtte. Ina må selv oppsøke barsel for å få medisiner, informasjon og hjelp. Etter to dager bestemmer de seg for å dra hjem.

– Vi orket ikke å være på sykehuset lenger, sier Ina.

MØTT MED BEKLAGELSE OG FORSTÅELSE

Fire måneder senere blir Ina og Harald innkalt til ettersamtale på sykehuset. De ønsker å formidle hva de har vært igjennom, for skulle det virkelig være slik? Foreldrene presiserer at de aldri har båret noe nag til kirurgene.

– Vi setter enormt pris på hvor hardt de jobbet. De holdt oss informert underveis og jobbet i 19 timer i strekk for å redde Thomas. Vi vet at de gjorde alt de kunne.

På Rikshospitalet får de møte ansvarlig helsepersonell fra både nyfødtintensiv, barsel og thorax, og de får besøke avdelingene de har så mange vonde minner fra.

– Vi fryktet de ville gå i forsvarsposisjon og bortforklare at ting kunne blitt håndtert bedre, sier Ina. Frykten var heldigvis ubegrunnet.

I ettersamtalen kommer det fram at nyfødtintensiv ikke hadde vært klar over at det var en høyrisikooperasjon, det var ikke kommunisert godt nok. Hadde de visst dette, skulle også far fått være sammen med og holde barnet sitt det siste døgnet før operasjonen. De kan ikke annet enn å beklage.

– De la seg flate, stilte med lyttende ører og viste oss full forståelse, forteller Harald.

Ina opplevde ettersamtalen som en lettelse. Et steg på veien mot å gi slipp på fortvilelse og frustrasjon.

– Det er veldig godt å ha blitt møtt med forståelse og beklagelse, men det er fortsatt veldig vondt.

For Harald var det fryktelig tungt å være på sykehuset igjen.

– Det var retraumatiserende. Det har vært viktig å gjøre det, men det forandrer ingen ting. Jeg har ikke fått samværet med min sønn. Det må jeg leve med, sier Harald.

– For oss har dette fått enorme konsekvenser, sorgprosessen er blitt komplisert og todelt. Jeg har fått noe som aldri Harald får, sier Ina.

Foreldrene er klar over at koronasituasjonen var det mest avgjørende for at forholdene rundt Thomas' død ble vanskelige.

– Det er ingen tvil om at koronapandemien har bidratt sterkt til at sorgprosessen vår er blitt vanskelig, sier Harald.

STADIG BEDRE HÅNDTERING PÅ NYFØDTINTENSIV

– Det var litt på hodet alt sammen i begynnelsen av pandemien. Nå har vi kommet mer ovenpå, lært mer og har mer oversikt, sier overlege Anne Lee Solevåg ved Nyfødtintensiv avdeling, Rikshospitalet. Hun var ikke selv involvert i oppfølgingen av Thomas, men synes det var trist å høre om foreldrenes opplevelse. At Thomas var innom flere ulike avdelinger kan ha bidratt til at situasjonen ble opplevd som uoversiktlig.

– Vi vil nå styrke tilbudet på nyfødtintensiv. Vi prøver å støtte barna og foreldrene best mulig, sier overlege Anne Lee Solevåg.

– Vi vil nå styrke tilbudet på nyfødtintensiv. Vi prøver å støtte barna og foreldrene best mulig, sier Solevåg. Besøksrestriksjonene ble endret etter mai. I mai var det totalt forbud for far/partner, men nå kan begge foreldre være like mye sammen med barnet. De kan bytte på etter hvert vaktskifte, som varer åtte timer.

– Åtte timer er likevel lenge å være borte fra barnet sitt. Dessverre kan de ikke bytte underveis. Dette er for at det skal bli færre kontaktpunkter for de ansatte, sier hun og forklarer at det nettopp er å skjerme ansatte fra smitte, som er det viktigste.

– De nyfødte barna er en gruppe som sjelden blir syke av viruset selv, men betaler en pris for at andre skal holde seg friske. Vi har en landsfunksjon, for eksempel på hjerteoperasjoner. Om vårt personale blir syke eller må i karantene, er det ingen som kan overta, forklarer hun.

– Men dersom vi forventer at barnet ikke vil klare seg, gjør vi unntak. Da får begge foreldre være mer sammen med barnet.

Anne Lee Solevåg leder et prosjekt som nylig fikk støtte fra Stiftelsen Dams koronaprogram gjennom LUB: «Smittevern i Nyfødtintensiv: Stress og tidlig foreldre-barn tilknytning». Målet er å tilrettelegge enda bedre for at både barna og foreldrene blir godt ivaretatt på avdelingen.

– Vi håper og tror vi kan få til noe så det blir lettere for barna og foreldrene.

De siste månedene har det pågått en debatt om at lokalene til Nyfødtintensiv, Rikshospitalet, er mangelfulle. Solevåg sier det ikke er overraskende at debatten har kommet under koronapandemien. Nyfødtintensiv har rom med flere barn, det er trangt og ikke mulig å skjerme barna og familiene på eget rom. Dette er ekstra utfordrende når det ikke skal være for mange mennesker samlet.

– Avdelingen ble bygget i en annen tid, med andre hensyn. Det er åtte til ti år til et nytt sykehus med ny avdeling er klar.

En uke og en dag

En uke og en dag
var du her, med hud og hender
En uke og en dag
fikk vi se og høre deg
En uke og en dag
vandret vi langs dine strender
En uke og en dag
hvor en verden åpnet seg

En uke og en dag
var du trygg; to kjente stemmer!
En uke og en dag
inntil mamma fant du ro
En uke og en dag
som vi aldri, aldri glemmer
En uke og en dag
Du bar vårt håp, vår drøm, vår tro

En uke og en dag
Men, lenge, kjære, har vi ventet
Spark og sprell fra magen som du formet rund og fin
Alt var nytt og sårbart, visste knapt hva vi forventet
Men hjerter banket for at lykken måtte være din

En uke og en dag,
så ble du hentet, ganske stille,
båret av en kjærlighet langt større enn vi vet
Takk for denne stunden som vi fikk med deg, vår lille!
En uke og en dag er blitt til tid og evighet

Til Ina og Harald
Dikt til Thomas, skrevet av tante Linda mai 2020

– Vi møtte mennesker som hjalp oss å skape så mange minner som mulig i den korte tiden vi fikk med datteren vår etter fødselen, sier Svenn Håkon og Johanna.

> De fant gode løsninger som tillot oss å vise henne fram med trygg avstand.

Ina og Harald syntes det var rart at det var ulik praksis for smittevern og samvær med barnet mellom avdelingene. Hvorfor var det slik?

– Jeg vil tro at ulik praksis til dels skyldes at vår avdeling har nasjonal funksjon og dermed må skjermes ekstra. I tillegg er det ulik utforming av avdelingene. Noen avdelinger har mer mulighet for å skjerme familier på eget rom, forklarer Solevåg.

– Jeg tenker at vi som avdeling, ansatte og ledere, må gjøre det beste ut av det vi har. Vi må gjøre noe med det man kan gjøre noe med. Vi må forholde oss til smittevern og begrensningene i lokalet.

BLE GODT IVARETATT DA DATTEREN DØDE I MAGEN

Johanna og Svenn Håkon har ingen ting å utsette på sykehusets håndtering da deres første barn, Linnea Maria kom stille til verden 23. juli 2020 på Ahus.

– Det er trist og tungt, men når situasjonen er som den er, følte vi at vi ble veldig godt ivaretatt på sykehuset, forteller Johanna.

Imidlertid førte smittevernet til at det ble ekstra vanskelig helt i starten.

Johanna er i svangerskapsuke 39, med under to uker til termin, når hun kjenner litt lite liv. De vordende foreldrene drar derfor til en ekstra kontroll på sykehuset. De er ikke bekymret, svangerskapet har vært ukomplisert og de forventer å få bekreftet at alt står bra til med babyen. På grunn av smittevern får bare mor komme inn til kontroll.

– Det var veldig tøft å være alene og at Svenn Håkon var alene i bilen, da jeg fikk beskjed om at det ikke var liv, forteller Johanna.

Svenn Håkon forstår med en gang at noe er alvorlig galt når legen ringer og ber han komme inn.

– Det var veldig vanskelig for oss begge at vi var hver for oss, sier han.

De får eget rom på observasjonsposten for gravide (obs. posten), der de er skjermet fra barnegråt og nybakte foreldre. Tre faste jordmødre og en lege, følger dem hele veien.

– Vi fikk god informasjon og støtte, sier Johanna.

«Har dere tenkt på om dere har noen venner dere vil prate med?» spør den ene jordmoren.

– Vi hadde ikke tenkt på det selv, men det gjorde at vi kontaktet noen gode venner og møtte dem på utsiden av sykehuset før fødselen, forteller Svenn Håkon. Det er flere som ikke har sett Johanna gravid.

– Jeg hadde ikke kunnet vise fram magen min for vi var jo i lockdown, og plutselig er jeg mor i sorg, sier Johanna.

Det blir gjort flere unntak fra besøksrestriksjonene på sykehuset. Besteforeldrene får treffe foreldrene både før og etter fødsel.

– Mine foreldre fikk komme samme dag vi kom på sykehuset, alt under forutsetning av at de ikke hadde symptomer, forteller Svenn Håkon.

Linnea Maria blir født den fjerde dagen på sykehuset. Etter fødselen blir hun lagt i kjøleseng som foreldrene har inne på rommet. Jordmor forklarer hvorfor det er viktig å se og være sammen med barnet, noe Johanna er svært takknemlig for.

Foreldrene får selv bestemme hvem de vil ha besøk av, og inviterer nærmeste familie: besteforeldre, tanter og onkler med familie. Alle som ville, fikk se og holde Linnea Maria.

– De fant gode løsninger som tillot oss å vise henne fram under trygge forhold, sier Svenn Håkon.

Johannas foreldre, som bor i Østerrike, rekker akkurat fram til fødselen.

– Det var litt flaks at de ikke måtte i karantene, Østerrike var grønn sone da. De fikk lov til å komme på sykehuset. Jeg vet ikke om jeg hadde klart meg uten støtten fra dem, forteller Johanna, som ikke hadde sett foreldrene sine siden jul på grunn av koronarestriksjonene.

Johanna og Svenn Håkon har bare lovord om sykehusets oppfølging etter at Linnea Maria døde, men de grubler på om det ble gjort en feilvurdering under svangerskapet. Foreldrene ble forespeilet at fødselen skulle settes i gang i uke 38 fordi babyen var stor, men en ny lege vurderte på kontroll i uke 38 at babyen var normalt stor og avlyste igangsettelsen.

– Etter denne kontrollen hadde jeg mange spørsmål, men når jeg sitter der alene, er det ikke så lett. Det er mor som bærer barnet, men far er den viktigste støttespilleren, sier Johanna. Obduksjonen viste at Linnea Maria døde på grunn av akutt morkakesvikt, hun var ellers helt frisk.

Svenn Håkon fikk aldri bli med på svangerskapskontroller.

– Jeg har hørt hjerteslag og sett Linnea Maria på ultralyden. Far har ikke dette, sier Johanna.

– Smittevernet har frarøvet meg verdifulle minner fra svangerskapet, sier Svenn Håkon.

– Derimot har vi møtt mennesker som hjalp oss å skape så mange minner som mulig i den korte tiden vi fikk med datteren vår etter fødselen. Vi opplevde at helsepersonellet brydde seg om oss og virkelig ville støtte oss i denne vanskelige situasjonen, sier foreldrene.

GJØR UNNTAK FOR FORELDRE SOM MISTER BARN

I likhet med Johanna og Svenn Håkons erfaring på Ahus, forteller overlege og leder for fødeavdelingene på Oslo universitetssykehus, Ullevål og Rikshospitalet, Katariina Laine, at de strekker seg langt for å ivareta foreldre som mister barna sine.

– I begynnelsen av pandemien måtte vi gjøre mange endringer i rutinene på avdelingen. Men vi var fra første stund klare på at vi må gjøre unntak ved spesielle tilfeller, sier hun.

De har ikke endret på oppfølgingsrutinene ved dødfødsel.

– Vi er så heldige på Ullevål at vi har store lokaler. Alle mødre og fedre/partnere får enerom på obsposten, skjermet fra lyden av barneskrik. Her kan de være innlagt i mange dager, noe de aller fleste velger.

Det er kun ved normale fødsler det er besøksforbud på grunn av smittevern.

– Det er bare de friske fødende som ikke kan ha pappaen med seg på barsel og barselhotellet nå. Men med en gang mor er flyttet til fødestuen, kan partneren bli med, sier Laine.

> Det må også være tøft å være sykepleier og lege på avdelingene som må følge slike strenge tiltak.

Overlege Katariina Laine, forteller at de strekker seg langt for å ivareta foreldre som mister barna sine.

Fødeavdelingen, som er Norges største, har ikke måttet stenge i løpet av pandemien. De har unngått smitte i avdelingen.

Når den gravide kommer til undersøkelse der det avdekkes at barnet er dødt, kan ikke far være med. Må det være sånn?

– Poliklinikken er stengt for partner, mor må komme alene til kontroll. Det gjøres noen unntak ved spesielle tilfeller, men det er dessverre vanskelig å gjøre noe med det at far holdes utenfor her, sier Laine. Hun har imidlertid sett at mange par har med far via film med lyd under undersøkelsene, da kan han i hvert fall følge med på skjermen.

FRYKTER NYTT SVANGERSKAP

Ina og Harald ønsker å prøve å få barn igjen, men vet ikke om de tør, særlig så lenge det fortsatt er koronapandemi.

– Fordi vår første erfaring med å få barn er så traumatisk, er vi nervøse for å få barn igjen, sier Harald.

– Først er det frykten for alt som kan gå galt i svangerskapet. Deretter er vi redd for fødselen også, sier Ina

– Jeg vet ikke hvordan jeg vil reagere når hun blir gravid. Vi kjenner på at det fremdeles er en pandemi, sier Harald. Hvis de skal oppleve igjen at far ikke får være med, blir det veldig vanskelig.

Dette er imidlertid noe disse foreldrene ikke skal gå igjennom igjen, ifølge overlege Katariina Laine:

– Kvinner som er i en vanskelig situasjon, gis det unntak for, her får far eller partner også være med på svangerskapskontrollene på sykehuset.

Laine oppfordrer foreldre som er engstelige for at far ikke får være med i neste svangerskap, om å be om å få unntak fra de strenge smittevernreglene. Det bør ikke være vanskelig å få til uansett hvor i landet man skal føde.

UHELDIGE KONSEKVENSER FOR SORGPROSESSEN

Koronapandemien har skapt store utfordringer i helsevesenet som skal balansere smittevern med god ivaretakelse av pasienter. Gjennom LUBs samtaler med etterlatte foreldre, aner vi konsekvensene det strenge smittevernet har fått for flere. Ina og Harald er ikke alene om å ha fått den verdifulle tiden med barnet sitt forstyrret og delvis ødelagt av strenge smittevernstiltak. Disse foreldrene er utsatt for en ekstra belastning i en allerede ekstrem situasjon.

– Det er grunn til å tro at dette kan gi uheldige konsekvenser for sorgprosessen. God informasjon og ivaretakelse i starten er viktig. Det at foreldrene får være nær barnet, være sammen om å ta avskjed og gjøre det de kan for å gi innhold til den relasjonen de skal leve med videre, har stor verdi. Døden endrer et liv, men ikke en relasjon, sier fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad.

– At mor og far ikke får mulighet å være sammen i viktige hendelser, kan gjøre det mer komplisert og kan utfordre dem som par. Kanskje foreldre vil streve enda mer med å finne ut hvordan de skal bearbeide dette, fordi det er flere ting de ikke har fått vært sammen om, mener Kalstad.

Både i svangerskapet og etter fødselen er det far som er blitt holdt utenfor og som går glipp av mest.

– Det kan se ut til at det er pappaene som er blitt hardest rammet av de strenge smittevernsreglene, sier Kalstad.

– Det må også være tøft å være sykepleier og lege på avdelingene som må følge slike strenge tiltak. Vi vet de slites mellom å være strenge for å ivareta smittevernet og å imøtekomme foreldrene og barnas behov.

Samtidig synes vi i LUB det er fantastisk hvordan helsepersonell gjør sitt ytterste for å ivareta foreldre i vanskelig situasjon, og at de flere steder har fått til unntak fra de strenge besøks- og samværsreglene når det gjelder barn som dør. Flere sykehus har innført gode unntaksordninger ved dødfødsler slik som Laine forteller om på Ullevål og Johanna og Svenn Håkon erfarte på Ahus.

– Vi hører også om foreldre som har tatt med sitt døde barn hjem eller bare en tur utenfor sykehuset for å kunne vise fram barnet til familie og venner, fordi dette ikke har vært mulig inne på sykehuset. Vi håper og tror det blir stadig bedre tilrettelegging for familier som mister barn under pandemien etter hvert som man får mer erfaring og kunnskap, noe blant annet prosjektet Anne Lee Solevåg har startet ved Nyfødtintensiv på Rikshospitalet, vil bidra til.

LUB-dag i barnehagen 10 år etter Adelies død

– Ved å markere dagen har barnehagen klart å gjøre en tragisk hendelse om til noe som også kan gi litt mening. Dette betyr mye for oss - vi har noe meningsfullt å gjøre denne dagen, sier Adelies mamma Grete Løvås Bruun.

Tekst LINE SCHRADER

Søndag 4. oktober var det 10 år siden Adelie døde mens hun sov i Hovsveien FUS barnehage i Halden. Hvert år siden har barnehagen arrangert LUB-dag til inntekt for LUBs forskningsfond 4. oktober. I år ble det ikke høstmarked på grunn av korona. Isteden ble det lotteri der lokalt næringsliv hadde donert premier, alt fra pizza til frisørtime. Mandagen etter ble det solgt sveler, saft og kaffe til inntekt for LUB når barna ble hentet i barnehagen.

– Vi er glade vi har fått til å gjennomføre dette til tross for den pågående pandemien. Det er viktig for Adelies familie og mange i personalet at vi kan samles denne dagen, sier pedagogisk leder Mary Anne Rekdal. Grete og Daniel Bruun bekrefter dette.

– Vi mener jo at Hovsveien FUS barnehage er en helt unik barnehage! Jeg kan ikke forestille meg at det går an å respondere på en slik tragisk hendelse på en bedre måte. For barnehagen tror jeg også dette har vært og kanskje fortsatt er litt terapi, sier Grete. Mange av de ansatte opplevde hendelsen som veldig traumatisk.

– Vi merker at de skarpe kantene på sorgen sakte, men sikkert har blitt slitt ned med årene. Men den er der, glir stille rundt inne i oss. Noen dager gjør den seg bemerket og andre dager ikke. Men det skal ikke mye til før vi på nytt minnes Adelie og alle prosesser vi har vært gjennom sammen med Adelies familie, og som barnehage. Så mange triste, fine, viktige og livsendrende prosesser. Det at vi kan få lov til å bidra til å gjøre noe meningsfylt ut av noe så meningsløst, føles godt, sier Mary Anne.

Dette er første året Grete og Daniel ikke lenger har egne barn i barnehagen.

Adelie ble bare 11 måneder gammel. Hun skulle fylt 11 år 11. november i år. Foto: Hovsveien FUS barnehage.

Tusen takk for fantastisk støtte!

I år ble det samlet inn 41 000 kroner i forbindelse med LUB-dagen. Totalt har dagen bidratt med over 330 000 kroner til forskning omkring barnedød siden starten.

– Vårt yngste barn (Selma 6 år) sluttet i barnehagen i sommer. Det var veldig trist, vi har jo vært der omtrent hver dag i ti år med tre ulike barn, sier Grete som føler de har en helt spesiell kontakt med de ansatte. Mange av dem som opplevde Adelie, jobber fortsatt der.

– At de fortsetter å markere Adelies minne på denne måten, gjør at vi om mulig setter enda mer pris på dette. I år ble markeringen annerledes, men for oss ble den like fin. Det enkleste hadde sikkert vært å avlyse hele arrangementet, men det tror jeg ikke ble vurdert et eneste sekund. Både Anna (9) og Selma setter stor pris på LUB-dagen. Selv om de synes det er trist at de aldri fikk hilse på storesøsteren sin, forbinder de LUB-dagen med noe morsomt og hyggelig - og det synes vi er så fint!

Bearbeidet sorgen på digitalt skrivekurs

- Jeg gledet meg alltid til mandagskvelden. Det har vært så godt å få møte andre i samme situasjon og jobbe med sorgen min gjennom alle skriveoppgavene, det har vært terapi for meg, forteller kursdeltager Oda Myklebust.

Tekst TRINE GIVING KALSTAD

Oda og Aleksanders datter Kristine kom stille til verden 21. februar i år, to dager før termin. Foto: Privat.

Oda og Aleksanders datter Kristine kom stille til verden 21. februar i år, to dager før termin. Plutselig ble livet snudd på hodet og fremtidsdrømmen knust. Oda er blant de mange som har savnet sorgstøttetilbud under koronapandemien. Hun var derfor rask med å melde seg på det digitale skrivekurset LUB med støtte fra Stiftelsen Dam har tilbudt foreldre som har mistet barn i 2020.

– TING BLE TYDELIGERE FOR MEG

Hver mandag kveld i til sammen 14 uker har 12 kvinner møttes til online terapeutisk skrivekurs.

– Målet med skrivekurset er å bearbeide vanskelige følelser gjennom ulike skriveøvelser og gjennom dette lære å leve best mulig med tapet sitt, sier Olga Lehmann. Hun er p.hd. psykolog og forsker, og jobber ved Institutt for psykologisk Rådgivning i Bergen. Sammen med fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad har hun utviklet et terapeutisk skrivekurs under kyndig veiledning av professor Robert Neimeyer fra Portland, USA og Dr. Reinekke Lengelle fra Canada. Han har i flere studier vist at det å skrive har en terapeutisk effekt, også for foreldre som mister barn.

– Når vi skriver, er vi i dialog med oss selv eller den vi savner på en annen måte, her får vi mulighet til å revidere det vi tenker og det vi føler. Å skrive kan være mer lekent eller utforskende. Særlig ser vi effekt når vi bruker et mer poetisk språk, det tillater oss å berøre de vakre og de tragiske sidene av livet vårt på nye måter. Det å skrive kan være en sterk opplevelse. Å oppdage at du kan være regissør for din egen livsfortelling, gir styrke til å leve livet slik det er blitt, understreker Lehmann.

Oda valgte å skrive for hånd.

– Det passet så fint til tempoet for tankene mine. Det var godt å formulere seg skriftlig, ting ble tydeligere for meg.

Dette bekrefter Lehmann, skriving hjelper oss å skape mening og bearbeide følelsene våre. Og det hjelper oss til å bruke den kreative kraften som vi alle har inni oss.

– Kanskje kan vi si at sorg er kjærlighet som må finne en ny vei? Kreativitet og skriving kan være denne veien, sier Lehmann og understreker at viktige tema for skrivekurset har vært kjærlighet, medfølelse, selvmedfølelse og håp.

– Det at kursleder fokuserte på å bygge oss opp snarere enn å skulle grave oss ned og synes synd på oss selv, var til stor hjelp, sier Oda som i begynnelsene kjente mye på sinne og urettferdighet, for henne vanskelige og krevende følelser.

– Så oppdager jeg etter hvert at jeg i tekstene mine søker etter å finne det som er fint, og at jeg har blikket rettet fremover. Jeg tror at det at Lehmann hadde fokus på temaer som kjærlighet, håp og identitet hjalp meg til å endre perspektivet mitt, det er jeg så takknemlig for!

AVGJØRENDE FOR SORGPROSESSEN

Som både psykolog og forsker, er Lehmann opptatt av at det å bearbeide sorg handler mye om å bearbeide identitet.

– Siden det bare var kvinner på kurset, snakket vi mye om identitet som kvinner. Om hvordan sorgen over å miste sitt barn utfordrer en av de største drømmene og forventningene vi har, det å bli mamma.

Oda kjente på at hun var i ferd med å miste seg selv eller ikke kjenne seg selv igjen. Tanken «hvem er jeg egentlig» kvernet mye i hodet hennes.

– Jeg var veldig opptatt av at det at jeg hadde mistet Kristine, ikke skulle bli en stor del av min identitet, men så er det jo det like fullt. Men hvem vil jeg være i fremtiden? Gjennom skriveoppgavene fikk jeg hjelp til å bli klar over hva jeg tenkte og jeg opparbeidet meg evnen til å gi meg selv litt medfølelse. Å lese høyt det jeg selv hadde skrevet forsterket effekten, det var veldig godt å høre. Det hjalp meg med å bygge meg selv opp igjen.

En av oppgavene var å skrive et brev til barnet som døde; hva ønsker dere at barnet deres skal vite om sin mamma, hva trenger dere å fortelle han eller henne? Dette ble en sterk øvelse for Oda.

– Her fikk jeg anledning til å formidle hvem jeg egentlig var og ville være for henne, det ble en sterk og bekreftende øvelse for meg. Dette ga meg håp og åpnet opp muligheten til å fokusere på takknemlighet over det jeg faktisk har i livet og at jeg skal ta vare på dette, også for Kristines skyld.

ET SKRIVENDE FELLESSKAP STYRKER OG MOTIVERER

– Å være kursleder på disse terapeutiske skrivekursene har vært veldig lærerikt for meg, både som person og som psykolog. Det å se hvordan kursdeltakerne begynte å involvere seg i livene sine gjennom å få bearbeide vanskelige sorgfølelser, er en sterk motivasjon for meg til å videreutvikle tilbudet.

- Å se hvor mye omsorg og støtte det er i et slikt fellesskap, har berørt meg veldig, sier kursleder Olga Lehmann. Foto: Ragnhild S. Åse

> Når jeg leser det jeg har skrevet på kurset så ser jeg hvor støttende det har vært og fortsatt er for meg.

Dette er Lehmann i god gang med. Allerede på yåret starter vi opp nytt skrivekurs, igjen med støtte fra Stiftelsen Dam.

– Jeg beundrer kursdeltagerne for deres mot. Det å se hvordan deres fortellinger har utviklet seg, hvordan de har videreutviklet relasjonen til sitt døde barn, og hvor mye omsorg og støtte det er i et slikt fellesskap, har berørt meg veldig. Jeg gleder meg til nye kurs, sier Lehmann.

For Oda som savnet kontakt med andre etterlatte mødre, var det å få møte andre i lignende situasjon et høydepunkt.

– Det å se at dette rammer helt normale vanlige kvinner, det å dele erfaringer, gi hverandre omsorg og faktisk kunne si jeg forstår, ga meg mye, sier Oda som oppfordrer andre til å melde seg på neste kurs.

– Mandagskveldene ble viktig egentid for meg og en tid der jeg fikk ta litt hånd om min Kristine. Jeg kjente at det var litt utfordrende at kursleder snakket om håp og takknemlighet i begynnelsen av kurset, men når jeg leser det jeg har skrevet, ser jeg hvor støttende det har vært og fortsatt er for meg. Dette har vært helt avgjørende for min sorgprosess.

Vil du delta på online skrivekurs?

Med støtte fra Stiftelsen Dam kan LUB arrangere en ny runde med online skrivekurs. Kurset starter opp over jul og går over åtte ganger. De ukentlige samlingene vil være på tre timer med gode pauser og variert opplegg. Vi skal holde to kurs med inntil 20 deltagere på hvert kurs.

Meld din interesse på post@lub.no.

Pappa Kenneth bærer Oda ut av kirken og bort til gravplassen.

17 minutter

På en måte går det an å tenke på Odas liv som et perfekt liv. For henne var 17 minutter hennes uendelighet her på jorda. Hun fikk ligge på mammas bryst hele livet. Hun fikk høre sin mamma og pappa overøse henne med kjærlige ord og varme stemmer gjennom hele livet. Hun fikk kun oppleve kjærlighet – hele livet.

Tekst KENNETH STUBHAUG KARLSEN *Foto* PRIVAT

Hvordan forteller du en historie du absolutt ikke har lyst til å fortelle? En historie du ikke vil dele, men bare pakke inn i silkepapir og bære med deg i hendene som du trykker mot brystet, for å unngå at både den lille pakken og hjertet ditt eksploderer. Historien om barnet mitt, som jeg ikke kunne hjelpe, ikke kunne oppleve at vokser opp, ikke kunne ha hos meg.

Jeg var ikke der da det startet. 8. april 2019. En mandag. Rutinekontroll av morkakens plassering. «Hvor langt er du på vei, sa du?» spurte sykepleieren som gjennomførte ultralyden. Et spørsmål med et svar som ikke stemte med vitale mål på den lille jenta som lå der inne og pekte mot himmelen. Hun er 27 prosent for liten i forhold til hva hun skal være på denne tiden, skrev min kone Elise i en melding til meg. Jeg måtte ringe pappa og be han kjøre meg til sykehuset. «Det trenger jo ikke være noe», sa han. Men jeg følte meg ganske sikker på at dette var alvorlig. Hun er for liten til at dette bare kan være noe ufarlig, tenkte jeg.

Innleggelse i Kristiansand fulgte. Fire ultralyder

«Hvor langt er du på vei, sa du?» spurte sykepleieren som gjennomførte ultralyden. Et spørsmål med et svar som ikke stemte med vitale mål på den lille jenta som lå der inne og pekte mot himmelen.

som hver viste nye funn. Min sterke, vakre kone, min redningskvinne, min jeg-følger-deg-til-jeg-dør-uansett-hvor-du-går beste venn var redusert til en hjelpeløs mottaker av ulidelige beskjeder. Jeg var tilskuer til hvordan livet vårt ble revet ut av hendene våre og kastet ut i en mørk uvisshet. Hjernen jobbet for full maskin. Hvordan skulle vi klare dette? Vår lille jente var ikke bare liten, hun hadde hull i hjertet også.

Det første øyeblikket hvor jeg tenkte at dette skjer virkelig med oss, hun kommer til å dø, vi kommer til å miste henne, var da jeg hadde vært hjemme og hentet vår datter Vilde, som skulle være med og besøke Elise på sykehuset. Elise hadde nettopp vært på ultralyden hvor de oppdaget hullet i hjertet, og jeg kunne se fra ti meter nedi gangen at nå hadde det skjedd noe. Kroppen min var i krisemodus, og de signalene jeg plukket opp da jeg så henne, var utvetydige.

Vilde løp mot mammaen sin, som brast i gråt, og jeg prøvde å spørre hva som hadde skjedd, mens vi begge forsøkte å håndtere Vilde, som i samme øyeblikk oppdaget veneflon-nåla i Elises hånd. Den frykten jeg så i Vildes øyne da hun gav sin hulkende mamma en klem, vil jeg aldri glemme. Det tok sikkert en halvtime å roe henne ned og forklare at lillesøster var syk, og at mamma bare var litt redd, men veldig glad for å se oss, og at det ikke gjorde vondt med nåla i hånda. «Ikke vær redd, vennen. Dette går fint».

Vilde har gitt oss pusterom og gleder i all sorgen. Hun har vært en livslinje til virkeligheten når sorgen og tungsinnet har sendt oss ned i mørket. Hun har tvunget oss til åpenhet og til å sette ord på sorgen og alt det vonde. Tvunget oss til å forsøke å forklare det hele til en treåring som gledet seg til å bli storesøster. En treåring som fortsatt er storesøster, det er bare det at lillesøster er død og ligger i graven. En utrolig modig og beintøff treåring som var den første som fikk holde lillesøster etter hun var død, og som var med å stelle og skifte på lillesøster før vi sammen la henne i kista. En hylgråtende treåring som vinket til lillesøster da hun ble kjørt av gårde i begravelsesbilen før hun kun ett minutt senere ble en yrende treåring som oppdaget at det var snø på bakken. Et lys av ei jente som ikke aner hvor mye hun hjelper Elise og meg bare ved å være der og å være seg selv. Som kan begynne å snakke om lillesøster ut av det blå, som vil se bilder og video fra fødselen. Som er så stolt som bare storesøstre kan være.

Dagen etter at vi fikk vite om hullet i hjertet, ble vi sendt hjem fra sykehuset i Kristiansand, med time på Rikshospitalet påfølgende dag. Det betydde en natt hjemme før vi måtte kjøre til Oslo rett etter at Vilde var levert i barnehagen. **Bare det å svinge inn på ring 3 fra E18, som jeg har gjort sikkert 1 000 ganger, blir aldri det samme etter de turene vi hadde til Rikshospitalet med jenta vår i magen. Høy puls, kaldsvette, klump i magen.** Sorg og frykt tar mange former, har jeg funnet ut. Det ble en ganske kjapp ultralyd denne dagen, og det føltes som om fostermedisineren skjønte mer av bildene enn han ville innrømme. Han kom med en del hint om at vi burde vurdere fostervannsprøve, men han ville ikke si noe definitivt. Vi fikk ny time dagen etter hos en annen fostermedisiner.

Ny dag fulgte med flere dårlige nyheter. Jeg kan gjenkalle følelsen av å være i det rommet med den ultralydmaskinen og den fostermedisineren, bare ved å lukke øynene. Pustebesvær, kvalme. Må være sterk for Elise. Hva faen skjer nå, egentlig? Knyttede hender, mulig misdannelser på den ene hånda. Feil i ryggraden. Kan tyde på kromosomfeil.

Lykkelig uvitende: I begynnelsen av mars så alt fint ut og graviditeten gikk som planlagt. Bildet er tatt ca. to måneder før Oda ble født.

> Vårt dødssyke barn var fortsatt i magen til Elise, og hun levde. Hun fikk navnet Oda. Det ble viktig for oss at hun måtte få en identitet med en gang. Hun kunne ende opp med å dø i magen, men da skulle hun i alle fall dø som seg selv.

Vil vi ta fostervannsprøve? Samtale om risiko. Mobilisere kroppen for å tenke, vurdere, avgjøre. Kan gå i fødsel. Hjernen jobbet på høygir og filtrerte ut støyen. Ja, vi måtte vite. Så klart vi måtte vite. Vi måtte vite hva som var galt med jenta vår.

Minutter senere gikk vi nedover trikkeskinnene mot bilen, med armene rundt hverandre, og jeg kjente at nå eksploderer jeg snart. Måtte bare komme meg i bilen. Orket ikke kollapse langs veien. Orket ikke folk og blikk. Selvbevisst til det siste. Jeg rakk knapt å sette meg inn før det brast, og fem dager med gruslegging av livet slik jeg kjente det, kom ut. Vonde, skjærende hulk og hikst, jeg hamret på rattet. Elise la hånden sin på armen min og så tomt ut i luften. Det var ikke mer igjen av oss. Vi la igjen livet i det ultralydrommet.

Det var fredag før palmehelgen, og vi kjørte i taushet fra Oslo til Grimstad. Måtte bare komme oss hjem til Vilde. Vi dro tilbake til Oslo påfølgende tirsdag for ny kontroll. Det varfunnet noe i fostervannsprøven, som måtte dobbeltsjekkes. Det kunne tyde på trisomi 18, noe vi var forespeilet med symptomene vi hadde fått vite om uken før. Dagen etter kom bekreftelsen. En helt utrolig jævlig beskjed. Men likevel var det godt å få et svar på hva det var.

Vårt dødssyke barn var fortsatt i magen til Elise, og hun levde. Hun fikk navnet Oda. Det ble viktig for oss at hun måtte få en identitet med en gang. Hun kunne ende opp med å dø i magen, men da skulle hun i alle fall dø som seg selv. Etter påske måtte vi på nytt til Rikshospitalet. Nå måtte vi velge veien videre. For vår del handlet det om å spare Oda for lidelse. Kunne hun overleve en fødsel? Kunne hun leve lenge? Google var en dårlig venn i denne fasen. Noen få klikk videre fra et søk på trisomi 18, fører deg til utrolige historier, religiøs fanatisme og et mylder av alternative teorier. Det var ubeskrivelig tøft å navigere i den situasjonen vi var i. Heldigvis var legene vi snakket med direkte og saklige. Oppi alt var vi veldig takknemlige for oppfølgingen og måten vi ble møtt på. Her var det ingen sminking av virkeligheten, ingen håpløse drømmer å oppfylle, ingen mulighet i enden. Kun døden – på et uvisst tidspunkt.

Vi landet på at vi ville ha lindrende behandling om hun klarte seg gjennom en fødsel. Minst mulig smerte, mest mulig kjærlighet. Det gjorde at Elise kunne føde Oda i Kristiansand, der vi kunne ha de nærmeste rundt oss. Ikke minst med Vilde i nærheten. Vi ville så gjerne at hun skulle få treffe sin etterlengtede lillesøster, kunne holde henne og gi henne en av sine myke Vilde-koser, som vi ikke kan leve uten, og se henne i øynene – om så bare én gang. **Valget om lindring var ikke enkelt. Det var brutalt. Men hun var så lita. Hull i hjertet. Kromosomfeil. Og hun var allerede svak, der hun lå i magen. Sjansen for at hun skulle overleve selv fødselen, var liten.**

Vi hadde begynt å forberede Vilde på at lillesøster kunne komme til å dø. At hun var veldig syk i magen. Jeg hadde også vært i et møte med Vildes barnehage. Midt oppi alt, måtte vi forberede omgivelsene våre, og Vilde var ubeskrivelig god å ha da det røynet på som verst. Hvordan kunne vi organisere dette best mulig for at hun, og dermed også vi, skulle komme gjennom dette uten å bli helt ødelagt. På den tiden var dette fortsatt noe vi skulle igjennom. Erkjennelsen av at livet aldri blir det samme, var fortsatt langt unna for min del. Jeg hadde en veldig fin samtale med en av lederne i barnehagen, og de var så oppmerksomme og til stede for Vilde i denne perioden. Vi ønsket jo at ting skulle være mest mulig normale for henne, samtidig som vi inkluderte henne i våre følelser. Det var så viktig for oss at hun forstod at selv om vi gråt, var det ingen sin feil. Selv om vi var lei oss, var vår kjærlighet til henne uforandret og uslitelig. Men vi kunne jo aldri vite om hun forstod ordentlig. Gikk ordene våre inn? Den byrden var så vanvittig tung å bære på toppen av at vi kom til å miste Oda. Vi skulle ikke, kunne ikke, miste oss selv i sorgen og tungsinnet. Vi snakket så mye om det, som vi følte var forsvarlig for en treåring å ta inn. «Selv om mamma og pappa gråter, trenger vi ikke si unnskyld», sa hun. Det vil alltid være brent fast i minnet mitt. Enda så forferdelig det var å høre det, følte vi i alle fall at hun hadde forstått at noen ganger kommer det tårer, og det er det ikke noe å gjøre med, annet enn å trøste og være der. Og hun var der for oss. Hele tiden.

Oda fikk komme rett på brystet til mamma der hun tilbragte hele sitt 17 minutter lange liv.

En drøy uke etter påske, var vi til kontroll hos en fødselslege i Kristiansand. Kalenderen viste 29. april, og vi ble enige om at 8. mai kunne være en ok dag for fødsel. Hun var streng på en god måte. Sa de nødvendige tingene da vi hintet om selvbebreidelse for valget om lindring. Gav oss medisinske grunner for valget vårt og dro hjernene våre tilbake fra endeløse internettsøk, til virkeligheten som vi sto i, og som kun vi skulle forholde oss til. Kontrollen etter samtalen viste at Oda var blitt svakere. For første gang siden 8. april, viste målingene en dårligere blodgjennomstrømming, og vi ble kastet ut i nok et valg. Det var tydelig at dersom vi skulle ha et håp om å treffe Oda i live, måtte hun ut kjapt. Den påfølgende kvelden og morgenen har jeg ingen minner fra, men jeg vet at vi leverte Vilde i barnehagen før vi kjørte til Kristiansand for å sette i gang fødselen. Vi fikk et rom på fødeavdelingen, snakket med jordmødrene på vakt, og fikk møte sykehuspresten. Hvor enn så forferdelig det var, klarte vi ikke tenke annet enn gode tanker om sykehuset i Kristiansand og de som jobber der. Vi ble tatt godt vare på.

30. april var datoen, og vi var ikke på noen måte klar for det som ventet. Likevel måtte vi. Jordmødrene som tok oss imot, var godt forberedt på å møte oss. Vi trengte ikke forklare noe ved vaktskifte. Kun et nytt fjes med like mye omsorg. Etter en stund på et slags ventesoverom, begynte ting å skje, og ettersom det ikke var så mange som fødte på den tiden, fikk vi tidlig komme inn på en fødestue. I forkant hadde vi spurt Elises søster, Merete, om hun ville være med oss under fødselen, slik at vi kunne få mest mulig dokumentert i bilder og film. Det var ikke en enkel avgjørelse det heller – at vi skulle ha noen andre så tett på i de mest sårbare og potensielt mest grusomme øyeblikkene i livet. Men vi hadde lest og hørt om andre som har angret på at de ikke fikk tatt særlig med bilder og film, og andre igjen som er veldig glade for at de klarte å få dokumentert så mye som mulig. Derfor var Merete med oss hele veien.

På fødestua gikk det tregt, og Elise rakk å kjenne på de tunge tankene: Å skulle gjennomgå en smertefull fødsel uten å få «belønningen» i form av barnet – gjorde henne ikke motivert for å føde. Det ble bare så meningsløst alt sammen. Og inni magen lå det uskyldige lille vesenet og ventet.

> Den frykten jeg så i Vildes øyne da hun gav sin hulkende mamma en klem, vil jeg aldri glemme. Det tok sikkert en halvtime å roe henne ned og forklare at lillesøster var syk, og at mamma bare var litt redd, men veldig glad for å se oss, og at det ikke gjorde vondt med nåla i hånda. «Ikke vær redd, vennen. Dette går fint».

Vi hørte hjertelyd til det siste, men da fødselen virkelig kom i gang ble hun ikke overvåket. Lindrende behandling. Lindrende. Det frykteligste ordet i ordboka. Det er over, men ikke ennå. Jeg gjorde meg noen erkjennelser i den verste perioden. En av dem er at det ikke går an å være på bunnen hele tiden. På et tidspunkt kobler hjernen ut, og selv om det høres utrolig ut, makter du faktisk å le godt av noe selv om du er på fødestua, og du kun er timer unna ditt barns fødsel og død. Det kommer kanskje et stikk av dårlig samvittighet etterpå, men det nytter ikke bare å være lei seg. Hjernen kobler ut til slutt. Du blir nummen, og du må hente deg tilbake gjennom å snakke om noe annet, gjøre noe annet, tenke noe annet.

Den stolte storesøster Vilde var så klart den første som fikk treffe Oda.

Det drøyde såpass at Elise fikk hvilt noen timer på natta, og først utpå formiddagen begynte det for alvor å skje ting. Elise var imponerende flink. Jeg følte jo at jeg bare surret rundt der inne, men jeg forsøkte i alle fall å være der, holde i hånda, massere og si de riktige tingene.

Klokken 12.29, 1. mai 2019 kom vår kjære Oda til verden. Hun var så lita. Mindre enn de hadde estimert på ultralyden. 1435 gram tung og 40 cm lang. Og hun var i live. Elise fikk henne opp på brystet, og hun gråt på en sår og tynn måte. Som om hun prøvde å trykke skikkelig til, men det kom liksom ikke nok luft ned i lungene. Oda ble liggende på mammas bryst hele livet sitt. «Lille skatten vår», sa Elise mange ganger. Og «beklager at vi ikke kan redde deg, beklager at vi ikke kan redde deg.»

Klokken 12.46 trakk hun sitt siste pust, fredelig og stille i armene til mamma. Et helt liv omsluttet av kjærlighet. Et helt liv omfavnet av sin mamma og pappa. Hun rakk til og med å bli døpt. Oda Stubhaug Karlsen – med tante Merete som stolt fadder. Merete fikk også dokumentert hele Odas 17 minutter lange liv i film og bilder, og det er noe som vår lille familie setter uendelig stor pris på.

Mens dette foregikk, ventet vår nærmeste familie i kafeen til sykehuset. Etter at vi fikk summet oss, ringte jeg mamma og fortalte at Oda var død, og at jeg snart ville komme ned og hente Vilde og ta henne med for å treffe lillesøster. Turen ned fra fødestua til kafeen er de verste to hundre meterne jeg har gått i mitt liv. For hvert steg kom jeg nærmere tidspunktet da jeg måtte fortelle Vilde at lillesøster var død. Vilde var fantastisk som vanlig. Løp mot meg og ropte «Pappa!» Hun hadde selvfølgelig holdt show for hele kafeen i noen timer allerede. Akkurat da var det intet menneske jeg heller ville ha i armene mine enn henne. En snart tre år gammel livbøye. Jeg fikk snakket litt med familien, men husker ikke noe av det. Så tok jeg Vilde med meg opp. Og da vi gikk mellom byggene, skulle hun balansere på fortauskanten mens hun pludret med meg. Så sa hun «Lillesøster er litt død. Lillesøster er litt død.» Og hun sa det med sin mest trøstende stemme. Kanskje hun hadde en slags barnlig forståelse av at pappaen hennes var helt på bristepunktet, og hun ville forsøke å få meg til å føle meg litt bedre.

Vi kom inn på fødestua, der Elise satt i en stol med Oda i armene. Vilde gikk rett bort til dem og var verdens stolteste storesøster fra første sekund. Ikke redd, eller engstelig, eller skuffet. Kun oppriktig glad for å få møte lillesøster og gi henne en varm kos, og ikke minst gi den lille kosekaninen hun hadde kjøpt sammen med farmor dagen før. De små hendene hennes strøk varsomt over det lille ansiktet. Det lille ansiktet med lukkede øyne, evig sovende og uvitende om at hun nå lå i armene til verdens beste storesøster.

Etterpå kom hele familien inn og fikk se og holde, og vi fikk tatt bilder av alle med vår kjære lille Oda. Hun fikk møte alle, selv om det ble i døden og ikke i livet. Vi ble over på sykehuset en natt og hadde Oda sammen med oss i en nesten vanlig nyfødt-bag. Bortsett fra at den som var hos oss hadde rom i sidene til kjøleelementer og et tett lokk, som vi kneppet igjen hver gang vi la henne fra oss. Mens vi var på sykehuset ble det mer og mer klart for meg at Oda måtte få komme hjem, i det minste én gang, før hun skulle begraves. Vi visste at det var en mulighet, men vi hadde ikke tenkt så mye på det før vi nå sto midt oppi det. **Det var helt utenkelig at vi bare skulle forlate henne på sykehuset og ikke se henne igjen før begravelsen**. Dagen etter fødselen dro vi hjem med Oda i baksetet – i den samme hvite bagen.

Vi måtte også ta stilling til dødsannonse, salmer, seremoni og minneord. I ettertid fremstår alt dette som en grøt, men et par ting var jeg sikker på. Jeg skulle ha noen ord i dødsannonsen, og jeg skulle skrive og holde en tale i kirka. I annonsen stod det Du var så lita, du var så vakker, heldige var vi som fikk møte deg. For det var vi jo. Når det ble som det ble, er det en del små ting vi kan klamre oss til. Vi fikk se vår lille skatt i øynene, vi fikk kjenne henne inntil oss, og vi fikk høre stemmen hennes. På en måte går det an å tenke på Odas liv som et perfekt liv. For henne var 17 minutter hennes uendelighet her på jorda. Hun fikk ligge på mammas bryst hele livet. Hun fikk høre sin mamma og pappa overøse henne med kjærlige ord og varme stemmer gjennom hele livet. Hun fikk kun oppleve kjærlighet – hele livet.

Oda ble med hjem og ble stelt og lagt i kista med hjemmestrikka lue, pledd og en kosekanin fra Vilde.

Vilde var i barnehagen som vanlig, 2. og 3. mai. Elise og jeg var hjemme med Oda, og etter barnehagen 3. mai, kom Vilde hjem og var med på det siste stellet av Oda. Vi vasket henne og kledde henne i det hun skulle ha på seg i kista. Jeg hadde fått fremkalt bilder av familien sammen, og noen bilder av Vilde og Oda, som hun skulle få med seg i graven. I tillegg

> Vårt dødssyke barn var fortsatt i magen til Elise, og hun levde. Hun fikk navnet Oda. Det ble viktig for oss at hun måtte få en identitet med en gang. Hun kunne ende opp med å dø i magen, men da skulle hun i alle fall dø som seg selv.

hadde Vilde tegnet til henne, og vi la så klart med den lille kosekaninen. Vilde var fortsatt den stolteste storesøster. Selv om vi hadde forklart henne at det snart kom noen for å hente lillesøster fordi hun ikke skulle være hos oss lenger, hadde nok ikke dette sunket helt inn.

Å kikke ut vinduet og se den store likbilen med korset på taket rulle opp oppkjørselen – og vite at den er her for å hente vårt barn – den følelsen unner jeg ikke min verste fiende.

Dette var nest siste gang vi fikk se Oda, og det var med tunge armer jeg la på kistelokket og strammet de fire vesle skruene. Jeg bar kisten med Oda ned i gangen, mens Elise bar Vilde på armen. I et grått snødrev tok vi farvel med Oda, og mens tårene rant stille ned kinnene våre, begynte Vilde å gråte høylytt mens hun ropte etter lillesøster. Vi prøvde å forklare, men hun var utrøstelig. Det varte vel ett minutt – før hun oppdaget snøen på plenen og ble opptatt av å prøve å fange snøfnugg på tunga. Hennes lys og livsvilje har mer enn én gang punktert sorgen vår når den har vært på det verste. Dette var et av disse øyeblikkene.

Men for en tomhet. For et seigt liv å skulle tilbake til. Et hus som skulle vært fylt av barnegråt og latter og slitsomhet, var nå bare et skall av det gamle. Et bortkastet halvår med forventninger, en måned med frykt og fortvilelse, og nå bare sorg og tomhet. Alle baby-ting båret opp på loftet, og sammen med dem alle drømmer og planer og tanker om fremtiden.
Begravelsen var 9. mai. Igjen valg å ta. Stille, lukket og kun med familie, eller åpen for venner også? Vi gikk for det siste. Dette var en del av oss nå, og vi ønsket at Oda eksisterte i andres liv også – at hun skulle være virkelig for flere enn bare den nærmeste familien.

Vi var tidlig i kirken for å være sammen med Oda en siste gang. Alt var så fint pyntet – med blomster fra mange av våre nærmeste – rundt den lille kista. Elise og jeg hadde en kort stund sammen med Oda i den tomme kirken, der vi tok vårt endelige farvel. For siste gang ble kistelokket lagt på og skrudd igjen. Buketten fra Elise og meg ble lagt oppå lokket, mens en hvit hjertebukett fra Vilde sto foran kista.

Vi satt på første benk og hørte kirken langsomt fylles opp. Regntunge jakker og paraplyer ble ristet av før familie og venner trådte varsomt inn til lyden av barnesanger fra pianoet. Jeg husker at jeg hilste på venner, at presten talte, og at jeg holdt min tale til Oda. Jeg husker også at jeg bar ut kista til gravplassen, og at jeg gjennomførte alt med steinansikt. Jeg var liksom så fylt av sorg og tomhet at jeg ikke klarte å gråte engang. Men en ting jeg husker veldig godt, var at det kom to ansatte fra Vildes barnehage i begravelsen. Da Vilde oppdaget at de var der, ble hun helt overveldet av glede og løp ned kirkegangen mot dem. En befriende liten skapning, hvis to verdener av hjem og barnehage plutselig smeltet sammen, evnet igjen å lyse opp en av de mørkeste dagene i livet. Det var umulig ikke å smile av hele opptrinnet – både fordi det var så absurd, men også fordi det var en påminnelse for oss om at selv i de tyngste stunder, har vi ei som løfter oss opp. Et glimt av lys i et tomt og mørkt rom, som var min sjel i det øyeblikket.

Etter sommeren med sorg, samt kjærlighet og omsorg fra familie og venner, tunge tanker så vel som oppløftende – kom hverdagen med et smell utpå høsten. Jeg hadde begynt å jobbe i august, noe som i retrospekt nok var for tidlig. En gang i september kom erkjennelsen for første gang om at dette faktisk ikke går over. Dette er ikke noe vi skal igjennom og legge bak oss. **Jeg hadde jo tenkt på det før, men det var ikke før lenge etter begravelsen at jeg virkelig skjønte at dette var en evig greie. Vi ville alltid ha et barn for lite, alltid ha en erfaring få forstår konsekvensene av, alltid være annerledes enn før.** Alle andre hadde gått videre, mens vi fortsatt trasket rundt i gjørma med modige masker og forsøkte å leve som før. «Det virker som det går så bra med dere nå», sa de til meg. «Det gjør ikke det», svarte jeg.

Mamma og pappa har sett lille Oda for siste gang og venter på at seremonien skal starte.

Alt med Odas død var tøft og vanskelig, men det var verdig. Vi som foreldre omfavnet muligheten vi fikk til å treffe vår datter, og vi omfavnet sorgen som kom etterpå. Men det som skjedde med meg og min kone i etterkant av de første intense og uvirkelige månedene, var vondt på en helt annen måte. Det var liksom ting vi ikke hadde tenkt på, som kom bardus på i ulike settinger. Å møte folk du ikke har sett på en stund, er fortsatt tøft. Jeg sliter med å forholde meg til «Hvordan går det?» fra folk i periferien av min omgangskrets. Eller, jeg forholder meg til det, men ofte med hvite løgner og at jeg ikke har tid til å snakke så lenge.

Så kommer alt du sier nei til. Den doble straffen. Jeg har det vondt, så jeg blir ikke med på fest, eller konsert eller noe annet jeg kanskje har lyst til å bli med på. Ikke orker jeg, og ikke vil jeg være han som trekker de andre ned i mitt helvete, når anledningen egentlig skal være hyggelig.

Jeg skjønner at tiden er vår beste venn oppi dette, og at det blir lettere. Men min erfaring er i alle fall at det ble verre før det begynte å bli bedre. Å ta inn over meg av at dette skal vi ha med oss resten av livet, var et godt og viktig steg videre. Da kunne jeg også begynne å se for meg hvordan det nye livet skulle bli. Der hvor savnet og smerten er en del av meg. Et savn jeg kan fremkalle på sekunder, når jeg vil. En smerte som kan slå ned som et lyn fra klar himmel og vare i dagevis uten at det er noen spesiell trigger der. Samtidig er det en smerte jeg ønsker velkommen, som jeg trenger å kjenne på fra tid til annen. Fordi den gjør Oda levende og virkelig igjen, og jeg kan se henne for meg på Elises bryst. Smerten er det sterkeste minnet vi har fra Oda, fordi den går hånd i hånd med den kjærligheten vi føler for henne. Og den vil jeg ha med meg i hjertet mitt for resten av livet.

Historier som beveger

LUBs medlemmer bærer på sterke livserfaringer. Gjennom prosjektet «Historier som beveger» får åtte medlemmer veiledning av forfatter Kjersti Wold i å skrive sin historie - både for å hjelpe seg selv og for å gi trøst, innsikter og gjenkjennelse til andre. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.

Les alle historiene på lub.no

Frida ble født 7. juli 2020, litt over ett år etter Oda. Storesøster Vilde passer godt på det nye tilskuddet. Foto: Privat

– Responsen har vært overveldende

– Det var tøft å skrive teksten. Det var en opprivende ting å gjøre, men også fint, sier Kenneth Stubhaug Karlsen. Historien om da han og kona Elise mistet datteren Oda, ble publisert både i Fædrelandsvennen og Agderposten. LUB har fått tillatelse til å trykke dette intervjuet med foreldrene i Fædrelandsvennen uka etter publisering av historien.

Tekst HILDE WØHNI JOAKIMSEN, AGDERPOSTEN

GRIMSTAD: – Responsen har vært overveldende, og utelukkende positiv, sier Elise og Kenneth Stubhaug Karlsen.

Lørdag 26. september presenterte Fædrelandsvennen teksten «17 minutter». Historien om Odas altfor korte liv, skrevet av pappa Kenneth - og presentert med familiens private bilder. Uka før ble den publisert på nettsidene til Landsforeningen uventet barnedød.

– Vi delte historien på våre egne Facebook-sider da den først ble lagt ut på LUB sine nettsider. Da fikk vi mye respons, fra familie, venner og bekjente. Noen ukjente tok også kontakt og takket for at vi ville dele. Men etter at innlegget sto på trykk i Fædrelandsvennen har vi fått enormt med tilbakemeldinger, og de er bare positive, sier ekteparet Stubhaug Karlsen

BERØRT MANGE

De har en rolig tirsdag formiddag hjemme i Grimstad. Datteren Vilde (4) er i barnehagen, og på verandaen sover lille Frida som nå er to måneder. Men akkurat nå om dagen dreier mye seg om historien til Oda, som ble født 1. mai i fjor – men som på grunn av kromosomfeil og hull i hjertet bare fikk leve i 17 minutter.

Pappa Kenneth er en av åtte personer som deltar i skrivegruppen «Historier som beveger» i regi Landsforeningen Uventet Barnedød, og ordene hans har berørt mange.

Artikkelen er lest over 80.000 ganger på Fædrelandsvennens nettsider, og på avisens Facebook-side har artikkelen fått over 1800 reaksjoner.

Oda ble født og døde 1. mai i fjor. Frida ble født i juli i år.

– Jeg hadde bestemt meg for å skrive fødsel, død og begravelse før Frida kom. Jeg gravde meg ned i tekst, og jeg skrev meg ferdig etter at Frida ble født. Det var fint å se historien om Oda på trykk. Oda fikk navnet sitt i avisen og hun har vært levende for oss de siste dagene, sier Kenneth Stubhaug Karlsen.

ENORM RESPONS

– Artikkelen har fått en enorm respons, sier fagkonsulent i Landsforeningen Uventet Barnedød, Line Schrader.

– Det betyr veldig mye for vår målgruppe at noen setter ord på det vonde i å miste et barn. Det har stor verdi for mange at de kjenner seg igjen i teksten, sier hun.

LUB har familiemedlemskap og nå er det rundt 700 familier over hele landet som er medlemmer. Årlig får omlag 300 familier som nylig har mistet et lite barn, oppfølging med tilbud om sorgstøtte. Landsforeningen uventet barnedød er også med i Sorgstøttealliansen, der de jevnlig møter de fleste organisasjoner som jobber med sorg og tap ved dødsfall.

Også Foreningen for barnepalliasjon (FFB) delte innlegget til Kenneth Stubhaug Karlsen.

– Det er et svært viktig tema som blir belyst, sier generalsekretær i FFB, Natasha Pedersen.

– Saken om Oda og familien delte vi på vår Facebook-side og den skapte stort engasjement. Barn som dør er et ekstremt stort tabuområde. Mange orker ikke forholde seg til det, men samtidig tiltrekkes vi av tematikken. Dette opplever vi gang på gang - også med andre historier vi deler, sier Pedersen.

SKUMLE FØLELSER

Line Schrader i LUB forteller at sorg kan være en langvarig prosess.

– Sorg tar lang tid, og er krevende. Man bærer det med seg, og man blir forandret. I vår organisasjon har vi både individuell støtte, og sorggrupper ledet av likepersoner. Det å miste et barn er vanskelig for andre å sette seg inn i. I sorggruppene kan man speile seg i andre, og normalisere reaksjonene som kan virke både fremmede og skumle. Ingen sorg er lik, men mye er likt. I møte med andre i samme situasjon, ser man at det er situasjonen som er ekstrem, ikke du, tankemønsteret ditt og følelsene dine. Også sinne, bitterhet og misunnelse er normalt å kjenne på, i tillegg til savn og lengsel, sier Schrader.

Generalsekretær i Foreningen for Barnepalliasjon (FFB), Natasha Pedersen. Foto: Vindsland, Steinar

Elise Stubhaug Karlsen har kjent på alle de vonde følelsene etter at datteren Oda døde.

GIKK PÅ EN SMELL

– Vi trodde først det gikk bra. En måned etter Odas død fikk vi tilbud om å være med i sorggruppe, men vi takket nei. Vi tenkte at slike grupper var kleint. Vi hadde et godt nettverk, og ville klare oss selv. Men etter sommerferien kom den stille hverdagen, og vi gikk på en smell, forteller hun, og fortsetter:

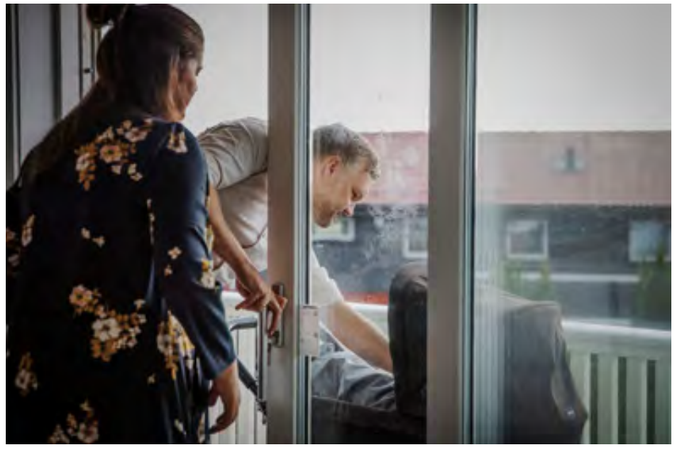
– Kroppen min var kaos, og jeg kjente at dette går virkelig ikke bra. Jeg hadde høy puls og var kvalm. Kroppen lever sitt eget liv, og den fysiske formen var verre enn den psykiske, sier hun.

De ble med i LUB, og er med i en fast sorggruppe bestående av fem familier i Agder som møtes om lag en gang i måneden.

– En sorggruppe er en klubb man i utgangspunktet ikke vil være med i. Men det er godt for oss, og vi opplever at når man har de verste tankene - er det faktisk normalt. Vi kan hjelpe noen som nå står der og ikke vet opp-ned på verden, som vi gjorde. Det er fint og positivt og møtes, selv om vi møtes på grunn av noen vondt og forferdelig, sier ektemannen.

– Mange som mister et barn opplever at omgivelsene forventer at man skal være ferdig å sørge etter ett år. Sorgen over et barn er en livslang sorg. Den går gjerne i bølger, sier Line Schrader i Landsforeningen uventet barnedød.

– Mange opplever at det andre året kan være



Kenneth Stubhaug Karlsen og kona Elise tar en liten titt i vogna til datteren Frida, som nå er to måneder. Foto: Kristin Ellefsen

> De fleste som mister et barn lærer seg å leve med sorgen og får gode liv igjen.

– Vi er ikke de samme for for to år siden. Sorgen blir en del av en, sier Elise og Kenneth Stubhaug Karlsen. Foto: Kristin Ellefsen

Line Schrader i LUB.

overraskende vondt, fordi omgivelsene og kanskje du selv forventer at sorgen da skal være over. Men den er ofte ikke det. Likevel skal det skal være bevegelse i sorgen, og etter hvert skal det gjøre mindre vondt. Tiden er enn venn selv om den ikke leger alle sår. De fleste som mister et barn lærer seg å leve med sorgen og får gode liv igjen, sier Schrader i LUB.

NY BABY

Elise Stubhaug Karlsen ble gravid igjen i oktober i fjor.

– Vi hadde et sterkt behov for et nytt barn. Ikke for å erstatte eller reparere, men kroppen sier fra om at «du skulle hatt et barn, men du har ikke noe resultat». Det strider mot alt. Et barn til var viktig for oss, sier Elise Stubhaug Karlsen, og forteller at svangerskapet var tøft.

– Det var grusomt, beintøft og utmattende. Vi fikk god oppfølging på Rikshospitalet, på sykehuset i Kristiansand og av jordmor i Grimstad. Men det var tøft, for svangerskapet forløp på samme årstider som med Oda. Jeg hadde samme jordmor, og Frida ble født på samme rom som Oda. Det var en lettelse å få Frida. Jeg var redd hver dag under graviditeten for at hun skulle dø, sier Elise.

Storesøster Vilde er veldig stolt, og fortalte til alle før Fridas fødsel at hun hadde to lillesøstre: en i graven og en i magen til mamma.

– Nå er Frida her, sier Kenneth Stubhaug Karlsen.

– Hun er frisk og hun er en solstråle. Hun er en sovebaby og har gitt oss en myk start. Vi hadde - og har - ikke mye overskudd etter å ha mistet Oda, forteller han.

Ekteparet deltar fortsatt i sorggruppene til LUB.

– Det som er fint er at møtene der er dedikert tid til Oda. Det er tid satt av til det barnet du ikke treffer daglig. Vi kan være med Oda, selv om det bare er i tankene. Det er fint, sier kona Elise, og avslutter:

– Etter at jeg fikk Frida kan jeg si at jeg kjenner glede. Vi har det bra og har et godt liv, men det er en mørk undertone som vil være der mer eller mindre for alltid.

VI HAR INGEN BARN Å MISTE

Påvirker fars helse risikoen for senabort og dødfødsel? Hvilke risikofaktorer går igjen når små barn med alvorlig hjertefeil dør? Hvordan påvirker utformingen av fødselsomsorgen mor og barns helse? Dette er noen av problemstillingene prosjektene LUB støtter, har jobbet med i 2020.

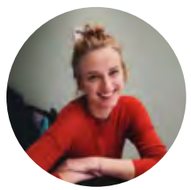
Hvert år dør 400 små barn i Norge, et altfor høyt tall – vi har ingen barn å miste! LUB har i over 30 år vært er pådriver for forskning som kan redde liv og gi sårt tiltrengte svar. Gjennom vårt eget forskningsfond har vi til sammen delt ut rundt 40 millioner kroner til forskning på dødfødsler, krybbedød, uventet barnedød og sorg.

MIDLER TIL ETTERLATTE-STUDIE

LUB jobber også for å få finansiert viktig forskning gjennom Stiftelsen Dam. I høst fikk vi midler til et stort forskningsprosjekt som skal se på om det er samsvar mellom den hjelpen foreldre som har mistet barn uventet har behov for og det tilbudet de får fra helsevesenet. I LUB erfarer vi at det er stor variasjon i hva slags oppfølging etterlatte får. Målet er at alle skal få god hjelp uansett hvor i landet de bor. Studien starter i 2021.

KORONARELATERTE PROSJEKTER

2020 har vært et annerledes år på mange måter, også på forskningsfronten. Stiftelsen Dam har



Vilde von Krogh
Organisasjonsrådgiver i LUB og etterlatt mamma

opprettet den ekstraordinære søknadsordningen Stimuleringsprogram for helsefrivilligheten, som skal «støtte tidsavgrensede, koronarelaterte tiltak med mål om å fremme levekår, fysisk og psykisk helse, mestring, livskvalitet eller sosial deltakelse». LUB har gjennom denne ordningen mottatt midler til flere prosjekter, bl.a. til forskningsprosjektet Smittevern i Nyfødtintensiv: Stress og tidlig foreldre-barn tilknytning (omtalt på side 13) og til et prosjekt som skal se på hvilke endringer koronapandemien har medført for ritualer i forbindelse med dødsfall.

TAKK FOR STØTTE

I forskningspresentasjonen på de neste sidene forteller forskerne selv om de åtte prosjektene som er støttet av LUB i 2020. Avslutningsvis kan du lese om at 750 000 kroner i år er delt ut til forskning fra LUBs forskningsfond. Dette er mulig takket være gaver og vårt inntektsbringende arbeid. Vi vil derfor rette en stor takk til alle dere som har bidratt til at vi kan støtte denne forskningen – sammen redder vi liv!

Fødselsomsorgen i Norge

Hvordan påvirker utformingen av fødselsomsorgen mor og barns helse, blant annet dødsfall hos foster/nyfødte og alvorlig sykdom hos nyfødte?

Fødselsomsorgen i Norge er god og risikoen for alvorlig sykdom hos mor eller barn er lav. Ved svangerskapskontrollene og under fødselen følger jordmor og lege med på at svangerskapet forløper normalt, at fødselen går framover og at mor og barn tåler fødselsarbeidet. Selv om de er sjeldne, kan potensielt livstruende komplikasjoner oppstå brått og kreve rask medisinsk behandling. Jordmorledet fødselsomsorg kan være mer kostnadseffektiv og føre til færre inngrep under fødselen hos friske kvinner. Samtidig kan store fødeinstitusjoner tilby teknologisk avansert og medisinsk spesialisert behandling. Vi har lite kunnskap om hvordan tilgang til fødeinstitusjoner og fødeinstitusjonens størrelse og funksjon påvirker hvordan det går med kvinnen og barnet.

ØKT RISIKO VED LANG REISETID

Resultater fra første del av dette prosjektet viste økende geografiske forskjeller i reisetid til nærmeste fødeinstitusjon. Vi fant økt risiko for uplanlagt fødsel utenfor institusjon hos kvinner med lang reisetid, og slike fødsler var knyttet til økt risiko for at barnet døde under fødselen eller i første levedøgn. Vi fant også at kvinner med reisetid mer enn en time til nærmeste fødeinstitusjon hadde økt risiko for potensielt livstruende komplikasjoner i form av eklampsi (kramper og bevissthetstap ved alvorlig svangerskapsforgiftning) og HELLP-syndrom.

Den første fasen av dette prosjektet hentet data om reisetid til nærmeste fødeinstitusjon for kvinner som fødte i perioden 1999-2009. Med støtte fra LUB er arbeidet med neste fase startet. Fra Statistisk sentralbyrå har vi hentet inn beregninger av reisetid fra hjemmet til nærmeste fødeinstitusjon for kvinnene som fødte i perioden 2010-2018. Reisetidsberegningen ble utført i 2019-2020 og ble høsten 2020 koblet til fødselsregisterets data og klargjort for utlevering til forskerne.

Fødselsomsorg i Norge

Prosjektleder
Overlege ph.d.
Hilde Engjom

E-post
hilde.engjom@uib.no

Institusjon
Haukeland Universitetssykehus

Veileder/faglig ansvarlig
Professor og lege
Kari Klungsøyr

Tildelt beløp
140 000

Prosjektets varighet
2020 - 2024

Midler tildelt fra
LUBs forskningsfond

> Vi har lite kunnskap om hvordan tilgang til fødeinstitusjoner påvirker hvordan det går med kvinnen og barnet.

DATA FRA 1,1 MILLIONER FØDSLER

Samlet vil første og andre fase av prosjektet gi et datamateriale som strekker seg over 20 år, med ca. 1,1 millioner fødsler. Prosjektet vil dermed kunne undersøke endringer i fødselsomsorgen over tid, forekomst av sjeldne, alvorlige hendelser og ikke minst følge flere svangerskap hos samme kvinne.

Prosjektet vil gi ny og nyttig kunnskap om hvordan utformingen av fødselsomsorgen påvirker mors og barnets helse, blant annet dødsfall hos foster/nyfødte og alvorlig sykdom hos nyfødte. Forskningsarbeidet kan avdekke både hva som fungerer godt og hvordan svikt og forsinkelser oppstår. Resultatene vil også bidra til å avdekke sosial ulikhet i helse, blant annet på grunn av bosted, og dermed gi nyttig kunnskap om hvordan slik ulikhet kan motvirkes.

Menns risikofaktorer

Vi har et stort kunnskapshull om betydningen av fars risikofaktorer ved sen spontanabort og dødfødsler. Dette prosjektet ønsker å gjøre noe med det.

De fleste forskningsaktiviteter innen temaet sen spontanabort og dødfødsler fokuserer på mors risikofaktorer som for eksempel høy alder, diabetes, hypertensjon, røyking, og historikken av hjerneslag i familien, samt fosterets risikofaktorer som lav vektøkning under svangerskapet.

Vi har et stort kunnskapshull om betydningen av menns hjerte- og karsykdommer, diabetes, og andre faktorer for forekomst av dødfødsler og sene spontanaborter.

Det meste av forskningen på menns helse og reproduksjon fokuserer på lav fertilitet hvor diabetes, hjerte-og karsykdommer (som hjerteinfarkt og høyt blodtrykk), høye fettnivåer i blodet, og andre faktorer har blitt knyttet til risiko for mindre fruktbarhet blant menn. Noen forskningsresultater viser også muligheten for at noen risikofaktorer for mindre fruktbarhet blant menn muligens kunne knyttes til økt sannsynlighet for å miste fosteret i en veldig tidlig fase av svangerskapet. Men i de fleste studier er utvalget av menn lavt og har mangelfulle opplysninger om mors risikofaktorer.

NYSKAPENDE FORSKINGSPROSJEKT

Risikofaktorer hos far forbindes gjerne med lignende risikofaktorer hos mor, og det har til nå vært vanskelig å si noe om hvordan far alene påvirker svangerskapsutfall. En slik kartlegging krever et nyskapende og metodisk godt forskningsprosjekt. På grunn av veldig gode datakilder i Norge har vi en enestående mulighet for å gjennomføre en omfattende og statistisk robust undersøkelse på dette temaet.

Helsevariabler hentes fra tre store helseundersøkelser gjennomført i Norge (Kohort Norge, 40-åringsundersøkelsene, og Fylkeshelseundersøkelsen i Finnmark, Sogn og Fjordane, og Oppland). Menn som deltok i en av disse tre helseundersøkelsene da de var 50 år eller yngre skal knyttes opp mot Medisinsk fødselsregister og Dødsårsaksregisteret for opplysninger om sen spontanabort og dødfødsler. Mors risikofaktorer skal hentes fra Medisinsk fødselsregister og fra de samme tre helseundersøkelsene dersom hun har deltatt i en av disse. Vi har over 250 000 menn og dobbelt så mange fødsler i datamaterialet. I tillegg har vi helseopplysninger på over 230 000 fødsler hvor begge foreldre deltok i enn av de tre nevnte helseundersøkelsene. Det vil si at datamaterialet gir oss den sjeldne muligheten til å undersøke fars risikofaktorer mens vi også tar hensyn til mors risikofaktorer i analysene.

LUB finansieringen har dekket den viktige oppstartsfasen av prosjektet som inkluderer alle de nødvendige prosedyrer og godkjenninger for sikring av personvern og kostnadene forbundet med datautleveringer og koblinger.

Menns helse og dødfødsler

Prosjektleder
Ph.d. Grace M. Egeland

E-post:
g.egeland@fhi.no

Institusjon
Avdeling for helseregisterforskning og –utvikling
Område for helsedata og digitalisering
Folkehelseinstituttet, Bergen

Tildelt beløp
100 000

Prosjektets varighet
2020

Midlet tildelt fra
LUBs forskningsfond

> Det har til nå vært vanskelig å si noe om hvordan far alene påvirker svangerskapsutfall.

Dødfødsel og spedbarnsdød

Resultatene fra denne studien vil kunne gjøre helsetjenesten bedre rustet til å yte optimal hjelp gjennom svangerskap, fødsel og spedbarnsfase.

Dette forskningsprosjektet er en nasjonal, populasjonsbasert registerstudie som skal undersøke forekomst, omstendigheter og risikofaktorer for dødfødsel og spedbarnsdød i Norge over en 10 års periode fra 2009 til 2018. Studiepopulasjonen vil bestå av alle dødfødte barn med gestasjonsalder mellom 22 og 42 uker og med fødselsvekt på minimum 500 gram, samt alle levendefødte barn i samme periode som døde innen ett års alder (≤ 365 dager). Kontrollgruppen vil bestå av alle levendefødte barn i samme periode som overlevde spedbarnsfasen, det vil si den gruppen som vi sammenligner opplysningene med.

Vi vil benytte data fra norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK), medisinsk fødselsregister (MFR), dødsårsaksregisteret (DÅR) og statistisk sentralbyrå (SSB). Datamaterialet vil omfatte informasjon om helsetilstanden til gravide, svangerskaps og fødselsforløp, nyfødtmedisinske diagnoser og dødsårsaker.

KOBLER FLERE REGISTRE

NNK omfatter detaljert dag-til-dag informasjon om behandling av barn innlagt ved nyfødtavdelinger i hele landet. I Norge foregår alle institusjonsfødsler og all behandling av spedbarn ved offentlige sykehus. Dette betyr at datagrunnlaget vil være komplett for den norske befolkningen i den aktuelle 10-års perioden. MFR ble etablert i 1967. Tall fra registeret viser et markert fall i spedbarnsdød i løpet av de første 20-25 år fra ca. 14 per 1000 i 1967 til mindre enn 4 per 1000 levende fødte rundt 1990. I 2016 hadde Norge den syvende laveste spedbarnsdødeligheten i verden (2,1 pr 1000 levende fødte) ifølge Unicef. Informasjon om inntekts- og utdanningsnivå hos foreldre innhentes fra SSB og detaljert oversikt over dødsårsaker henter fra DÅR. Vi skal også benytte et geografisk informasjonssystem til å undersøke eventuelle geografiske/regionale forskjeller basert på grunnkretsdata (GeoData). Variabler fra alle de nevnte registrene vil bli koblet sammen til en komplett, avidentifisert forskningsfil. Slik vil vi kunne belyse mulige medisinske, geografiske og sosioøkonomiske sammenhenger og risikofaktorer for dødfødsler og spedbarnsdød. Målet med studien er å belyse mulige årsakssammenhenger samt å identifisere risikofaktorer for dødfødsel og spedbarnsdød.

BEDRE BEHANDLING OG OVERVÅKNING AV GRAVIDE

Dette prosjektet er altså en registerstudie basert på eksisterende data fra flere nasjonale registre som skal kobles sammen. Utvalget er populasjonsbasert og vil omfatte alle registrerte dødfødte etter fullgåtte 22 svangerskapsuker og alle levende fødte etter 22 fullgåtte svangerskapsuker som døde innen 1 års alder, samt deres mødre og fedre.
Prosjektet vil kunne ha stor betydning for fagmiljøets og samfunnets innsikt i årsaker og omstendigheter rundt dødfødsler og spedbarnsdød samt risikofaktorer for dette. Denne kunnskapen kan brukes til å bedre behandling og overvåkning av gravide og nyfødte samt evaluere om det foreligger regional eller lokal uheldig og uønsket variasjon av betydning for utkomme. Studien vil kunne bidra til å identifisere både suksessvariabler og forbedringsområder innen det perinatale fagfeltet. Resultatene vil kunne gjøre helsetjenesten bedre rustet til å yte optimal hjelp gjennom svangerskap, fødsel og spedbarnsfase. Studien er godkjent av Regional Etisk Komite. Arbeidet vil bestå i bearbeiding av store datamengder, statistiske analyser og artikkelskriving.

Vi har involvert brukerrepresentant fra LUB i planleggingen av studien, som har gitt sin støtte til at studien gjennomføres da den vil ha en klar nytteverdi for berørte familier og pårørende. Dette prosjektet er også en del av en flerregional forskningsgruppe (fra HMN og HSØ) som sammen har planlegger et større prosjekt som også skal se nærmere på detaljert utkomme etter prematur fødsel.

Dødfødsel og spedbarnsdød i Norge fra 2009 til 2018, en nasjonal populasjonsbasert registerstudie

Prosjektleder
Beate Horsberg Eriksen, MD, PhD, Førsteamanuensis II

E-post
Beate.eriksen@me.com

Institusjon der prosjektet er tilknyttet
Klinikk for kvinner, barn og unge, Helse Møre og Romsdal og Klinforsk, NTNU

Veileder/faglig ansvarlig
Beate Horsberg Eriksen

Tildelt beløp:
160 000

Prosjektets varighet
2018-2023

Mottatt midler fra
LUBs forskningsfond

Fødselsasfyksi og hjertefunksjon

Hvilken rolle har redusert hjertefunksjon i nyfødtperioden for langtidsutfallet etter oksygenmangel ved fødsel?

Fødselsasfyksi skyldes oksygenmangel til barnet før, under eller like etter fødselen og er på tross av moderne behandling en viktig årsak til død og sykdom i den vestlige verden. Den nyfødte rammes brått og uventet. Multiorgansvikt er hyppig i den akutte fasen de første levedøgn. De fleste har redusert hjertefunksjon under fasen med multiorgansvikt. Dødeligheten de første dager er høy. Hos dem som overlever forblir skader på nervesystemet ofte permanente, mens multiorgansvikten forøvrig oftest er reversibel. Det er vanskelig på et tidlig tidspunkt å gi foreldre god prognostisk informasjon om risiko for død og for senskader. I 2010 ble 72 timers nedkjøling (terapeutisk hypotermi) anbefalt som standardbehandling ved fødselsasfyksi med tegn til hjerneskade.

ALDRI TESTET FØR

Ved multiorgansvikt vil den forbigående reduserte hjertefunksjonen svekke blodtilførselen til alle organer, og dermed kanskje forverre skaden på nervesystemet. Sykdomsmekanismene som påvirker nyfødthjertet ved asfyksi har likheter med dem som påvirker hjertet hos voksne med infarkt og iskjemi (redusert blodforsyning). I forskning brukes endrede bevegelsesmønstre i hjerteveggen (regionalt strekk tidlig i tømningsfasen og regional forkortning tidlig i fylningsfasen) som markører for infarkt og iskjemi hos voksne. Ingen har så langt testet disse markørene hos nyfødte. Vi vil bruke indekser fra disse fenomenene og andre avanserte indekser for hjertefunksjon målt med moderne hjerteultralyd. Vi vil sammenligne hjertefunksjonen de første levedager mellom friske nyfødte og to grupper nyfødte med asfyksi, en gruppe som mottok terapeutisk hypotermi og en gruppe som ble behandlet ved normal temperatur, før nedkjøling ble standard behandling.

I prosjektet vil vi studere sammenhengen mellom hjertefunksjon disse første dagene og senere forløp. Blant hjertefunksjonsmålene de første dagene vil vi lete etter markører som er assosiert med død og senere skade på nervesystemet.

TILPASSET BEHANDLING

Det er viktig å finne markører som tidlig kan gi prognostisk informasjon, fordi god prognostisk informasjon på et tidlig tidspunkt reduserer engstelse og stress hos foreldrene. Videre vil identifisering av hjertemarkører for senere forløp gjøre helsearbeidere bedre i stand til å tilpasse behandlingen. Det vil også gi økt kunnskap om skademekanismene. På sikt vil resultatene kunne danne basis for studier av intervensjoner, der målet vil være å finne metoder for hvordan hjertets arbeid og funksjon best kan støttes i fasen med multiorgansvikt, slik at død og skade reduseres hos disse skjøre pasientene.

Prosjektet er et doktorgradsprosjekt i hovedsak finansiert av Helse Sør-Øst, Sykehuset i Vestfold og LUB.

> God prognostisk informasjon på et tidlig tidspunkt reduserer engstelse og stress hos foreldrene.

Hvilken rolle har redusert hjertefunksjon i nyfødtperioden for langtidsutfallet etter fødselsasfyksi?

Prosjektleder
Lege og ph.d.-student Isabelle Boere Holstad.

E-post
isaboe@siv.no

Institusjon
Sykehuset i Vestfold

Veileder/faglig ansvarlig
Overlege ph.d. Eirik Nestaas

Tildelt beløp
50 000

Prosjektets varighet
2019–2025

Mottatt midler fra
LUBs forskningsfond

Ernæringstilskudd og hjertefunksjon hos for tidlig fødte barn

Hva skjer med hjerte- og karsystemet når ekstremt for tidlig fødte barn ernæres med ekstra tilskudd av fettstoffer kroppen selv ikke klarer å lage?

For tidlig fødsel og dårlig tilvekst er assosiert med tidlig hjerte- og karsykdom. Vi tror at bedret fettsyretilskudd i kosten kan gi en bedre utvikling av hjerte- og karsystemet hos ekstremt for tidlig fødte barn, det vil si de som er født før 29 svangerskapsuker. I denne studien utforsker vi om tidlig tilførsel av utvalgte fettsyrer kan bedre hjertefunksjon, kroppssammensetning og stoffskifte til ekstremt premature barn.

FETTSYRER OG TIDLIG FØDSEL

Et normalt svangerskap varer i omtrent 40 uker, og vi kan i dag redde barn født helt ned til svangerskapsuke 23. Med bedre fødselshjelp og behandling i nyfødtperioden overlever i dag flere ekstremt for tidlig fødte barn. De siste årene har det vært økt fokus på ernæring av disse barna for å sikre best mulig tilvekst og utvikling. I siste del av svangerskapet får fosteret økt tilførsel av livsnødvendige fettsyrer som kroppen ikke selv kan lage og som er viktig for modning og vekst. Barn født for tidlig får ikke denne tilførselen og fødes med små lagre. Samtidig har de ikke tilstrekkelig evne til egenproduksjon. Dagens retningslinjer for ernæring tar ikke hensyn til dette.

ERNÆRINGSSTUDIEN

ImNuT er en studie som utgår fra Nyfødtintensivavdelingen ved Oslo universitetssykehus for å se om ekstra tilførsel av essensielle fettsyrer fremmer vekst og organmodning hos barn født før svangerskapsuke 29. Ved loddtrekning får den ene gruppen ekstra tilførsel av essensielle fettsyrer mens den andre får tilsvarende mengde fett uten disse essensielle fettsyrene. I delstudien om hjerte- og karsystemet studerer vi sammenhengen mellom fettsyretilførsel og hjertehelse. Barna undersøkes med blodprøver, blodtrykksmålinger og avanserte ultralydundersøkelser av hjertet første to leveuker, like før termin og ved to års alder. Vi sammenlikner hjertefunksjonen mellom gruppene og mot friske nyfødte. Til nå deltar over 100 barn i studien og to års kontrollene startet i høst.

Hjertefunksjon og prematuritet

Prosjektleder
Ph.d.-stipendiat og lege
Marlen Fossan Aas

E-post:
marlaa@ous-hf.no

Institusjon der prosjektet er tilknyttet
Nyfødtintensiv avdeling, Oslo universitetssykehus

Veileder/faglig ansvarlig
Overlege ph.d. Eirik Nestaas, professor Drude M. Fugelseth, Overlege Sissel Jennifer Moltu, professor Henrik Holmstrøm

Tildelt beløp
50 000

Prosjektets varighet
2019-2025

Midler tildelt fra
LUBs forskningsfond

STUDIE AV HJERTEFUNKSJONEN

For tidlig fødte barn har umodne hjerter og manglende evne til å styre blodforsyningen til kroppen. De essensielle fettsyrene er viktige komponenter i oppbygging av alle kroppens celler inkludert hjertemuskelcellene. De er også viktige for å regulere blodtilstrømningen til de ulike organene i kroppen. Problemer med å regulere blodtilstrømningen medvirker sannsynligvis til utviklingen av velkjente komplikasjoner etter for tidlig fødsel, som lungesykdom, hjerneblødning, øyeforandringer og tarmsykdommer. Med vår studie håper vi å gi svar på om bedret ernæring kan gi bedre modning og hjerte- og karfunksjon opp til to årsalder. Vi undersøker også om dette påvirker komplikasjonene etter prematur fødsel. Studien kan således bidra til nye og bedre retningslinjer for ernæring og mer tilpasset behandling av disse sårbare barna.

> I denne studien utforsker vi om tidlig tilførsel av utvalgte fettsyrer kan bedre hjertefunksjon, kroppssammensetning og stoffskifte til ekstremt premature barn.

Livet skal leves

Ønsker å frembringe ny og oppdatert kunnskap om små barn med alvorlig hjertefeil.

Hjertefeil er den vanligste medfødte misdannelsen og rammer en prosent av alle nyfødte. I Norge berører dette omtrent 600 barn hvert år, hvorav ca. 150 vil ha en alvorlig hjertefeil som har behov for behandling i løpet av første leveår. Til tross for store fremskritt innenfor diagnostikk og behandling de siste årene, har studier vist at så mange som 15-20 prosent av barna med alvorlig hjertefeil dør før de er et år gamle. Hjertefeil er en av de vanligste årsakene til død hos små barn.

Formålet med doktorgradsprosjektet «Livet skal leves» er å frembringe ny og oppdatert kunnskap om små barn med alvorlig hjertefeil. Mer spesifikt vil vi kartlegge alle barn med alvorlig hjertefeil som ble født i Norge i perioden 2004-216 og som døde før to års alder. Hvor mange var det? Hvorfor døde de? Hvilke risikofaktorer og omstendigheter er det som går igjen? Den nye kunnskapen kan vi forhåpentligvis bruke til å ivareta barn med hjertefeil og familiene deres på en enda bedre måte i fremtiden.

FØRSTE DEL GJENNOMFØRT

Den første delen av prosjektet er gjennomført, og artikkelen «Severe congenital heart defects: incidence, causes and time trends of preoperative mortality in Norway» ble publisert i Archives of Disease in Childhood I januar 2020. Det ble født 2359 barn med alvorlig hjertefeil i Norge i perioden 2004-2016, og 236 (10 %) av disse barna døde før de to års alder. Denne delen av studien viste at nesten halvparten av barna som døde (n= 109, 47 %), døde uten aktiv livsforlengende behandling. Årsakene var i all hovedsak at hjertefeilen var så alvorlig at det ikke ble funnet noen kirurgisk løsning eller at totalsituasjonen var så kompleks med barnas tilleggsmisdannelser-/sykdommer at det i samråd med familien ikke ble funnet etisk riktig å forsøke å forlenge livet med hjertekirurgi og intensiv medisin. Studien avdekket at dødelighet hos barn med alvorlig hjertefeil i Norge i denne perioden var relativt lav sammenlignet med andre og tidligere studier. Foreldre og behandlere står imidlertid av og til overfor svært vanskelige etiske dilemmaer, og det er meget viktig med gode rutiner, prosesser og kommunikasjon når valget av og til må tas mellom aktiv livsforlengende behandling og lindring.

Livet skal leves

Prosjektleder
M.D. Gunnar Wik

E-post
gunnarwik72@gmail.com

Institusjon der prosjektet er tilknyttet
Barnehjerteseksjonen, OUS, Rikshospitalet og Forskningsenheten, Sørlandet Sykehus, Kristiansand

Veileder/faglig ansvarlig
Professor og overlege Henrik Holmstrøm

Tildelt beløp
210 000

Prosjektets varighet
2017-2021

Midler tildelt fra
LUBs forskningsfond

> Den nye kunnskapen kan vi forhåpentligvis bruke til å ivareta barn med hjertefeil og familiene deres på en enda bedre måte i fremtiden.

KOMMER TILBAKE MED RESULTATER

Av de 236 barna som døde før to års alder var det 125 (53 %) som døde til tross for planlagt aktiv behandling, enten før, i forbindelse med eller etter hjertekirurgi. Del to av studien har nå sett nærmere på hvorfor og under hvilke omstendigheter de døde. Artikkelen som tar for seg dette, er nå til revisjon og vil bli publisert i nær fremtid, og vi må derfor komme tilbake til resultatene.

Vi har til hensikt å bruke den nye kunnskapen til forbedret oppfølging av barn med hjertefeil og deres familier i samarbeid med alle nivåer i behandlingskjeden. Prosjektet danner også deler av kunnskapsgrunnlaget for et annet doktorgradsprosjekt som utvikler en mobil-app. Denne appen har til hensikt å skape trygghet for foreldrene og for at de lettere skal oppdage forverring i barnets tilstand.

Nikotin som behandlingsmetode etter fødselsasfyksi?

Kan intravenøs behandling med nikotin etter perinatal asfyksi, surstoffmangel ved fødsel, bidra til å redde hjerneceller og redusere nevrologisk skade?

Surstoffmangel ved fødsel, perinatal asfyksi, er en alvorlig tilstand som i mange tilfeller fører til død eller nevrologisk skade hos det nyfødte barnet. Nikotin er velkjent for sine negative virkninger, men flere studier har også vist at det kan dempe immunforsvaret og redusere celledød.

Hvert år er det mellom 100 og 170 barn i Norge som blir utsatt for surstoffmangel ved fødsel, perinatal asfyksi. 15-20 prosent av disse dør. Blant de som overlever er det 25 prosent som får alvorlig skade. Det har vært gjort en rekke studier på ulike behandlingstyper, hvor terapeutisk hypotermi er den eneste behandlingen som til nå har vist effekt. Ved terapeutisk hypotermi blir barnet kjølt ned til 33,5 grader i 72 timer. Denne behandlingsmetoden reduserer skade hos en stor andel, men fremdeles vil mange få alvorlig nevrologisk skade.

BESKYTTER HJERNECELLENE

Vi har i tidligere studier, ved bruk av spedgris, vist at nikotin kan beskytte hjerneceller etter en episode med perinatal asfyksi. Vår hypotese er at infusjon av nikotin gitt i en liten dose i mer enn én time (som vist i tidligere studier) vil gi høyere nivå av enkelte stoffer som beskytter nerveceller, mindre inflammasjon og mindre skade på hjerneceller sammenlignet med en kontrollgruppe.

Vi bruker dyremodellen som har vært brukt ved Pediatrisk Forskningsinstitutt (PFI) i flere år, hvor vi inkluderer spedgris som er opp til to dager gamle og veier ca. 2 kg. Spedgrisene blir lagt i narkose med adekvate mengder smertestillende. Vi prøver deretter å etterligne en asfyktisk episode ved å gi 8 prosent surstoff (versus 21% i romluft) frem til forhåndsbestemte endepunkter. Spedgrisene fordeles tilfeldig i tre grupper, med to grupper som får nikotin i to forskjellige doser i fire timer, og en gruppe som kun får saltvann (kontrollgruppe).

Nicotine as a neuroprotective drug in perinatal asphyxia

Prosjektleder
M.D. Karianne Bjarmann Vølstad

E-post
kbjarmann@gmail.com

Institusjon
Pediatrisk forskningsinstitutt

Veileder/faglig ansvarlig
Overlege ph.d. Jannicke Hanne Andresen

Tildelt beløp
70 000

Prosjektets varighet
2020-2023

Midler tildelt fra
LUBs forskningsfond

MINSKE SKADER

Underveis i forsøket tar vi en rekker prøver fra blod og hjernevæske (via spesielle prober som blir plassert ulike steder i hjernen). Etter forsøket blir hjernen sendt til videre analyser.

Vi håper å kunne finne positive effekter av nikotininfusjon, som i riktig dose og varighet kan ha beskyttende effekt på hjerneceller. På sikt håper vi at dette er en behandling som kan føre til mindre skader hos nyfødte barn som utsettes for surstoffmangel ved fødsel.

> Vi håper dette er en behandling som kan føre til mindre skader hos nyfødte barn som utsettes for surstoffmangel ved fødsel.

Pågår fortsatt: OSLO-studien

Er den ene metoden for fosterovervåkning bedre til å påvise surstoffmangel under fødsel enn den andre? Dette prosjektet er omtalt i forskningspresentasjonen i vårt medlemsblad fra 2018. Det jobbes som planlagt fortsatt med datainnsamling. Prosjektleder er Magnus B. Berge, LIS Fødselshjelp og kvinnesykdommer, og det er tilknyttet fødeavdelingen på Ullevål. Prosjektet sammenligner to metoder for fosterovervåkning i fødsel. Hvis den ene metoden viser seg å være bedre enn den andre, vil det kunne bidra til færre barn får alvorlige hjerneskader eller dør i forbindelse med fødsel.

Årets tildeling:

750 000 TIL FORSKNING RUNDT BARNEDØD OG SORG

I høst fikk seks gode forskningsprosjekter tildelt til sammen 750 000 kroner fra vårt forskningsfond. Søknadene ble vurdert av LUBs fondsutvalg, som består av kvalifiserte forskere innen aktuelle medisinske fagfelt og psykologi. Tusen takk til fondsutvalget – og til giverne som har gjort det mulig for LUB å støtte disse prosjektene!

Neste års søknadsfrist er 1. juni, vi vil gjerne ha flere dyktige forskere med på laget. Les mer på lub.no

> Jeg har 15 års erfaring fra forskning og har brukt data bl.a. fra Medisinsk Fødselsregister. Norske befolkningsbaserte registre er helt unike kilder til forskning! De kan gi svar man ikke kan finne andre steder. Midler fra LUB sitt forskningsfond er viktig for mange store og små forskningsprosjekter.
>
> *Mette Christophersen Tollånes.*

Fondsutvalgets medlemmer:

- Leder: Forsker og overlege **Mette Christophersen Tollånes**. NOKLUS – Norsk kvalitetsforbedring av laboratorieundersøkelser
- Førsteamanuensis, ph.d. psykologi, **Pål Kristensen**. Senter for Krisepsykologi, Bergen
- Overlege, ph.d., **Sigrid Bjørnstad**. Senter for barne- og svangerskapsrelatert patologi, Oslo universitetssykehus, Ullevål
- Professor I og forskningsleder, ph.d., **Annetine Staff**. Universitetet i Oslo og Kvinneklinikken, Oslo universitetssykehus
- LUBs representant, **Marit Galta-Opheim**

Prosjekt	Forsker	Institusjon	Prosjekttema	Bevilget beløp
Perinatalefaktorer og hjerneskader	Dag Moster	Universitetet i Bergen/ Haukeland universitets-sykehus	Hvordan kan ulike perinatale faktorer påvirke risiko for død og senere nevrologiske utviklingsforstyrrelser?	100 000
Ritualer under koronapandemien	Atle Dyregrov	Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen	Hvilke endringer har koronapandemien har medført for rituelle funksjoner i forbindelse med vanlige og korona-relaterte dødsfall (syning, begravelse og minnesamvær)?	140 000
Utfordringer med dødfødsel	Gulim Murzakanova	Oslo universitetssykehus	Identifisering av høyrisikosvangerskap og utvikling av verktøy for klinikere	150 000
Psykofarmaka etter dødfødsel	Jens C. Thimm	Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen	En registerstudie av forskrivninger til mødre og fedre i Norge	100 000
Hjertet i tidlig barnealder	Nikolai Nordberg Nørgaard	Sykehuset i Vestfold	Studie av hjertefunksjon de første leveår ved svangerskapsdiabetes, hos barn født prematurt og ved medfødte hjertefeil	60 000
Skrivekurs for sørgende etter barnedød	Olga Lehmann	Institutt for Psykologisk Rådgivning, IPR	Therapeutic writing courses for adults following the early loss of a child: A qualitative trial of online interventions	200 000
Totalsum				750 000

Den vanskelige, men viktige returen til arbeidslivet

Fem måneder etter dødfødselen møtte Kathrine veggen. Det ble for tøft å være i full jobb. God dialog med avdelingsleder Linda som søkte kunnskap om sorg, ga håp og motivasjon.

Tekst: TRINE GIVING KALSTAD

Kathrine Sivertsvik rakk å jobbe i et halvt år etter siste fødselspermisjon før hun fant ut at hun var gravid på nytt med sitt tredje barn.

– Jeg gledet meg sånn til å skulle få en travel småbarnstid, sier Kathrine. Etter middag pleide hun alltid å ha «Lillesøster og meg tid». Det gjorde hun også 5. mars 2020, tre uker før termin.

– Men denne dagen sparket hun ikke. Jeg begynte å stresse. Jeg fant frem godteri og drakk saft, alt som før hadde fungert for å få spark.

Tre timer senere begynner hun å tro at babyen er død og drar til fødavdelingen alene. Etter grundige undersøkelser kommer legen inn med ultralydapparat og bekrefter at det ikke er hjertelyd.

Hele verden raser sammen. Så nære målstreken. De små nydelige kjolene henger klare på kleshengere. Kathrine ringer samboeren som kommer så raskt han kan. Hun sitter på sengekanten kvalm og bekymret. Hvordan skal de fortelle storebrødrene, besteforeldre, søsken og alle venner og kollegaer om dette?

Kathrine er så bekymret at hun kaster opp. Er redd for å miste alt hun hadde forventninger om. Og hva med rettighetene hun mister ved å føde ett dødt barn.

6. MARS KOMMER LILLESØSTER TIL VERDEN.

– Jeg var så utrolig stolt over det lille vakre mennesket vi hadde skapt, sier Kathrine.

–To brødre som ser triste foreldre komme tomhendt hjem fra sykehuset. En toåring som fortsatt venter på at lillesøster skal komme hjem. En seksåring som plutselig blir helt stille. Jeg går igjennom en så sterk smerte fysisk og psykisk, kroppen som skal trekke seg tilbake, et bekken som ikke spiller på lag, mange uker med blødninger og melkespreng som gjorde at jeg satt og gråt i timesvis.

> Jeg møtte veggen, og har aldri vært så langt nede i mitt liv.

BLE ALENE DA LANDET STENGTE NED

De kjenner snart behov for å møte barnehagen så barna får tenke på noe annet og de som kjærestepar får tid til å sørge og planlegge begravelse.

Men det ble bare tre dager i barnehagen før hele Norge stengte ned 13. mars.

– Vi ble plutselig helt alene, i en tid vi hadde behov for klemmer og besøk. Alt skulle nå foregå over nett og mobil, men vi var fortsatt sånn i sjokk at vi ikke klarte å formidle det vi følte sier Kathrine som kjente på frustrasjon over å ikke få hjelp fra kommunen.

– Jeg hadde så behov for å snakke om vår historie, men hadde ingen utenom den nærmeste familien å snakke med. Hver gang jeg har prøvd å kontakte hjelp, får jeg beskjed om at sorg er noe man bare må gå igjennom, forteller Kathrine. Det ble viktig for henne å være sterk overfor barna, kjæresten og besteforeldre, så hun begynte å bruke natten som egentid. Da gråt hun og analyserte hva hun kunne ha gjort annerledes.

– Plutselig havnet jeg i en ond sirkel. Jeg ble utslitt og fikk panikkanfall, gikk rundt i huset midt på natta og trodde jeg skulle dø. Jeg ble til og med redd for å å gå i butikken. Jeg var redd for å møte noen jeg kjente, som ville si trøstende ord, men ikke kunne gi meg en klem hvis jeg begynte å gråte.

TIDLIG KONTAKT MED LEDER

Kathrine som har en 100 prosent stilling som barne- og ungdomsarbeider ved Nyborg skole i Trondheim, tok tidlig kontakt med sin leder.

Avdelingsleder Linda (t.v) har vært avgjørende støtte for Kathrine i den vanskelige veien tilbake til jobb som barne- og ungdomsarbeider på Nyborg skole. Foto: Privat.

> Det å prøve å tilrettelegge for å komme tilbake til jobb, når man ikke vet helt hva som blir rett og galt, synes jeg var vanskelig.

– I en melding ba jeg han informere alle ansatte om situasjonen vi var i. Det var viktig for meg å ufarliggjøre situasjonen, slik at ansatte ikke skulle være redde for å ta kontakt med meg. Rektor ringte meg tilbake samme dag.

– Han kom med utrolig gode og trøstende ord. Det at han sa så tydelig at sorg tar tid, at jeg bare måtte ta den tiden jeg trengte og at jobben min fortsatt var der når jeg var klar for det, ble veldig viktig for meg. De ble også enige om at alle foresatte og barn i klassen hennes skulle få samme informasjon.

– Da slapp jeg å forklare meg hvis jeg møtte noen.

TILBAKE PÅ JOBB IGJEN

Kathrine begynner å jobbe to halve dager i uken i juni, tre måneder etter dødsfallet. Men det blir en tøff start. Hun føler seg utslitt og gråter mye når hun kommer hjem fra jobb.

– Kroppen var ikke i form, konsentrasjonen helt borte, mange spørsmål fra barn som var undrende, ansatte som ville bry seg, koronaregler som gjorde at jeg følte meg så alene. Jeg følte jeg skuffet barna hjemme ved å ikke kunne være 100 prosent til stede for dem. Også kjente jeg meg naken, og sjalu på alle høygravide og dem som trillet med barnevogner – jeg skulle jo også ha kost meg i permisjon!

Jobben er viktig for Kathrine, hun ønsket å ha kontakt med dem hele veien. Til tross for fem ukers sommerferie blir det likevel for vanskelig å begynne på jobb igjen i august.

– Jeg møtte veggen, og har aldri vært så langt nede i mitt liv.

Å STØTTE SOM ARBEIDSGIVER

Kathrines avdelingsleder Linda kontaktet henne og ba om et møte. Hennes støtte skulle bli avgjørende.

– Jeg grublet på tusen unnskyldninger for å klare å avlyse avtalen. Jeg fant ingen, og gråt hele kjøreturen inn til jobb. Da jeg kommer inn på kontoret til Linda knekker jeg helt sammen. Så sliten, så usikker, og i bunnløs sorg som jeg ikke klarer å sette ord på.

VONDT Å SE FOR AVDELINGSLEDEREN

– Vi prøvde å legge opp til at Kathrine kunne komme tilbake gradvis, men det viste seg at kroppen og helsa hennes ikke var klar til å forholde seg til jobb enda.

Linda lurte på hvordan de som arbeidsgiver kunne bistå henne. Det å ikke vite helt hvilke reaksjoner man kan forvente seg fra den ansatte og hvilken hjelp man kan gi, var vanskelig å forholde seg til. Hun lurte også på om Kathrine fikk profesjonell hjelp til å håndtere sorgen og skjønte at sorggruppe en gang i måneden på sykehuset ikke var nok hjelp.

– Det å prøve å tilrettelegge for å komme tilbake til jobb, når man ikke vet helt hva som blir rett og galt, synes jeg var vanskelig. Jeg kontaktet bedriftshelsetjenesten og delte min bekymring for Kathrines psykiske helse, men der var svaret at hun var for syk til å kunne få hjelp der på dette tidspunktet. Det var når jeg spurte henne om hvem hun hadde snakket med i tida etter at hun mista Lillesøster, at LUB dukket opp.

– Jeg sa at jeg var sliten etter samtalen med LUB, men så lettet over å få sette av tid til å prate om Lillesøster. Linda ble nysgjerrig på hva LUB kunne bidra med så hun foreslo å ringe dem mens de satt sammen på møtet.

VIKTIG SAMTALE MED LUB

– Det ble en veldig viktig samtale både for meg som nærmeste leder og Kathrine selv. Vi fikk vite at alle reaksjonene hennes var helt normale og at dette var noe hun måtte gjennom, selv om det var veldig vondt. Som leder hadde jeg aldri møtt noen i tilsvarende situasjon, og det å finne ord som støtter og få forståelse for reaksjonene, var godt sier Linda. Det var viktig å få større innblikk og forståelse for hva Kathrine faktisk gjennomgikk og hva tida framover kunne bringe. Hun oppfordrer andre arbeidsgivere til å gjøre det samme.

– Det å kunne ha noen å spørre om råd og forstå den ansatte på best mulig måte, opplevdes trygt i tilretteleggingen for Kathrines vei tilbake til jobb

Kathrine opplevde den felles samtalen med LUB som veldig støttenede.

– LUB forklarte oss at den vanskeligste perioden for mange var akkurat nå, ca. fire til seks måneder etter tapet. Jeg ble så rolig og lettet over at noen kunne sette ord på alt jeg ikke klarte å uttrykke for Linda. Jeg fikk motivasjon av å vite at ting ville snu og at livet kommer sakte, men sikkert til å bli bedre igjen. Jeg fikk troen på at jeg skulle komme meg tilbake på jobb, i mitt eget tempo.

De to storebrødrene og Kathrine savner Lillesøster.

> Jeg fikk troen på at jeg skulle komme meg tilbake på jobb, i mitt eget tempo.

MOTIVERT TIL Å JOBBE STADIG MER

I dag jobber Kathrine 60 prosent, men har mulighet til å jobbe mer hvis hun kjenner at hun er klar for det. Siden hun har vært sykmeldt delvis gjennom hele svangerskapet, var hun redd for at det skulle ende med at hun måtte gå over på arbeidsavklaringspenger (AAP) og slik sette hele familien i en vanskelig økonomisk situasjon. Heldigvis har NAV samarbeidet godt, og kommet med flere muligheter for veien videre. Hun fikk en opptrappingsplan med lønnstilskudd fra NAV. Dette har gjort at hun ikke trenger flere sykmeldinger, og får styre arbeidshverdagen i eget tempo. Planen er å komme tilbake til jobb for fullt innen januar 2021.

– Jeg føler at min situasjon ble sett på med litt andre øyne etter samtalen med LUB. Men det skal sies at Linda ble min reddende engel, hun har et enormt omsorgshjerte. Gjennom utallige telefonsamtaler og noen fysiske møter har hun motivert meg, men også hatt forståelse for at enkelte dager er litt tyngre. Hun er spesielt god på å sende påminnelser om avtaler vi har. Linda ser ikke bare meg som arbeidstaker. Hun ser hele meg og hun ser en familie som er i sorg. Hun har gitt meg mulighet til å lykkes i arbeidet jeg gjør. Uten hennes stå på-vilje så hadde jeg ikke kommet så langt som jeg har gjort.

Filmer om sorg og arbeidsliv

Gjennom en serie på åtte kortfilmer på lub.no kan du lære om hvordan sorg virker inn på arbeidsevnen, hvordan det er å begynne å jobbe igjen og hvordan ledere og sørgende kan gjøre det lettere å vende tilbake til jobb og bidra til trivsel og motivasjon.

I filmene møter du psykolog Atle Dyregrov og to foreldre. Marit Galta-Opheims datter Alva ble født død fire dager over termin. Kristian Brakestad mistet lille Håkon i krybbedød halvannet år gammel. Foreldrene forteller om hvordan det å være i jobb var en viktig del av sorgprosessen.

Se også heftet «Når sorgen rammer en av dine ansatte», på lub.no.

Ørjan klippet sauer i ett døgn i strekk til inntekt for LUB. Foto: Elisabeth Hovland.

Hedret sønnen gjennom klippemaraton

Gjennom en unik saueklippemaraton til inntekt for LUB, viste Ørjan og Elisabeth hvilken kraft som ligger i kjærligheten og sorgen over barnet de mistet.

Tekst ELISABETH HOVLAND OG LUB

Bonde og saueklipper Ørjan Østebøvik (35) og kona Elisabeth Innvær (34) møter oss på gården sin, Vågabøen, i Tysvær i Rogaland. Her er de to eldste døtrene May Elin (11) og Rannveig Marie (9) i gang med ettermiddagens lekser, og Jenny Synnøve på halvannet år løper lykkelig rundt. Det mangler en gutt her; søstrene fikk aldri bli kjent med broren Johan.

Da datter nummer to var fem år, ble Elisbeth gravid på ny, men spontanaborterte etter 13 uker. Gleden var stor da hun ble gravid igjen ett år senere, men Elisabeth var urolig helt fra starten.

> Det var godt å gjøre noe for Johan.

– Jeg var sikker på at noe ikke var som det skulle og var redd hele tiden, forteller Elisabeth. Selv om alt så fint ut både på rutineultralyden og på ekstra kontroll i uke 21, var hun fortsatt veldig urolig. I uke 27 bestilte hun igjen en legetime.

HJERTELYDEN SOM FORSVANT

Elisabeth ba om å ta hjertelyden. «Helt fint», fikk hun beskjed om fra turnuslegen, som virket usikker og uerfaren. Fastlegen var på ferie. Elisabeth mente selv at hjertelyden gikk for sent til å være barnets, det måtte være hennes puls, så hun ba om en ultralyd. En annen lege ble tilkalt. Av han fikk hun den brutale meldingen: «Nei, her er det ikke liv!» Elisabeth reagerte med sinne, hun hadde ingen tro på at legen visste hva han snakket om.

Ørjan møtte henne på vei til sykehuset og prøvde å berolige henne. Legen hadde ikke peiling, sa han til seg selv.

BEVISET FRA NAVLESTRENGEN

Ventetiden på sykehuset var ulidelig lang mens legen studerte ultralydskjermen. Det kom enda en lege. Så kom beskjeden: Hjertelyden manglet, det var ikke noe liv.

– Det føltes som jeg datt ned i et svart hull, hva skulle jeg gjøre nå? Hva hadde jeg gjort galt? sier Elisabeth.

Legen snudde skjermen og viste blodgjennomstrømningen fra navlestrengen; blodet sirkulerte ikke videre i barnet. Dette var beviset som gjorde at også Ørjan begynte å forstå.

– Det var bare helt tomt, du vet ikke helt hva du føler når du står oppi det, du forstår, men forstår ikke likevel, sier Ørjan.

De bestemte seg for å dra hjem for å gi den vonde beskjeden til storesøstrene.

– Jeg var i sjokk, tanker om at det var min feil eksploderte i hodet mitt, sier Elisabeth. Da ble Ørjan litt streng og sa «jeg vil aldri igjen høre deg si at det er din feil». Dette var godt å høre for Elisabeth. De var på samme lag og skulle komme igjennom dette sammen.

Hjemme var det vanskelig å forklare det uforklarlige til døtrene: de skulle aldri få ha med lillebror hjem.

Lille Johan. Foto:Privat

May Elin, Rannveig Marie og Jenny Synnøve savner broren sin.

Elisabeth håper at innsamlingsaksjonen kan bidra til at andre slipper å oppleve det samme som dem.

– Tanken på at Johan skulle få være sammen med farmora, ga oss sjelefred. Alle foto: Elisabeth Hovland.

EN STILLE FØDSEL

Etter en tung natt hjemme, kom de tilbake til sykehuset for å sette i gang fødselen.

– Min første tanke var at jeg måtte få keisersnitt, å finne styrken til å føde et dødt barn var umenneskelig. Men keisersnitt var ikke noe alternativ. I ettertid ser jeg at fødselen var det som skulle til for at det faktisk gikk opp for meg hva som hadde skjedd. Nå ble lille Johan født på samme vis som de andre barna, sier Elisabeth.

Lille Johan kom til verden 13. juli kl. 12.50. Johan var så stille og skjør, Elisabeth var redd han skulle gå i stykker. Johan ble lagt i pappas armer. De vasket og kledde på han. Tanker om det første smilet, den første jula, de første skrittene var knust, de skulle aldri få slike minner sammen med gutten sin.

I FARMORS FANG

Foreldrene var ikke komfortable med noen av alternativene som kom opp for hvordan Johan skulle begraves.

– En liten baby klarer jo ikke seg selv, så vi tenkte at i en egen grav ville han bli veldig alene. Fellesgraver følte vi ble upersonlig. Ørjans tante kom med et alternativ: Johan kunne legges i farmor sin grav. Ørjans mor døde i en tragisk ulykke da Ørjan var 12 år og ble bare 35 år gammel.

– Tanken på at Johan skulle få være sammen med farmora, ga oss sjelefred.

På en liten stein står Johans navn og påskriften «Sover trygt i farmors fang».

INSPIRASJON FRA WALES

Ett år senere: Ørjan kjenner på en sterk sorg over tapet av sin eneste sønn og har behov for å kanalisere energien sin inn i noe meningsfullt. Inspirasjonen får han fra en kompis i Wales som hadde klipt 1204 sauer til støtte for den walisiske luftambulansen. Ørjan vil utfordre seg selv, kan han klare noe lignende? Ingen hadde gjort dette i Norge før. Han bestemmer seg for å gjennomføre et klippemaraton. Elisabeth og Ørjan ønsker at dette skal gjøres i Johan sitt navn, og at inntekten skal gå til LUB.

– Det var godt å gjøre noe for Johan. Vi kan ikke følge ham på fotballtrening eller å gå og bade, som vi kan gjøre med jentene, men dette kunne vi gjøre, sier Ørjan.

VILLE STØTTE FORSKNING OG SORGARBEID

Elisabeth og Ørjan vil gjennom klippemaratonen støtte LUB sitt arbeid med forskning og sorgstøtte. Kanskje kan de på denne måten bidra til at andre slipper å oppleve det samme som dem? De fikk selv aldri svar på hvorfor Johan døde. Hvordan er det å ikke vite?

– Jeg ville egentlig bare vite at jeg ikke hadde gjort noe galt. Eller at dødsfallet ikke skyldtes noe genetisk, sier Elisabeth.

– Vi tenker ikke at vi må vite hvorfor han døde. Jeg tror også, for min del, at hvis vi hadde fått et svar og det var et svar vi ikke var helt komfortable med, så hadde det kanskje vært verre å få flere unger etterpå, sier Ørjan.

Vel så viktig var det å støtte LUBs sorgarbeid. Elisabeth kom tidlig med i en sorggruppe på sykehuset i Haugesund, og sier hun aldri hadde vært der hun er i dag uten den.

– Det blir som en stor familie. De heier når ting går bra og støtter opp når det kommer tunge dager. De sier aldri at vi har tre barn slik som andre kan gjøre, de tar alltid med Johan.

Elisabeth og Ørjan håpet også at prosjektet kunne bidra til litt mer åpenhet.

– Jeg har alltid synes det har vært forferdelig vanskelig å vite hva man skal si når man møter folk som har mistet noen. Men da jeg selv møtte folk som ikke sa noe om det som hadde skjedd med oss, så følte jeg meg ganske glemt, sier Elisabeth.

STORE PLANER – OG KORONAPANDEMI

Ørjan startet treningen i november i fjor. Saueklipping er svært tungt fysisk arbeid. Å klippe 400 sauer krever samme energibruk som å løpe ett maraton, målet var å klippe over 1000. De første han måtte få med seg på laget var arbeidsgiveren Fatland Ølen der Ørjan jobber fast som saueklipper i sesongen. Sjefen var overbegeistret og la planer om en åpen dag på slakteriet med stands og tivoli. Så kom koronapandemien i mars. De vurderte å avlyse. Men Ørjan hadde trent lenge og forstod at hvis dette ble utsatt, ville han ikke orke å sette i gang på ny. Løsningen ble å flytte prosjektet og innsamlingsaksjonen til Facebook.

Elisabeth tok ansvaret for sosiale medier og måtte lære seg alt fra bunnen av. Én ting de ikke var helt forberedt på, var hvor stort prosjektet ble på Facebook, nesten over natta. De fikk også raskt nærkontakt med sosiale mediers sjel: En lik og del-aksjon ga kjemperespons, men plutselig var det taust.

– Folk trenger påfyll, ellers blir de lei. Det er hardt og brutalt, forteller Ørjan.

Da kom ideen om en konsert som skulle sendes som underholdning når Ørjan hadde pause fra klippingen. Ørjans brødre som selv spiller i band, hjalp til med å rekruttere musikere til veldedighetskonsert. Det var ja med en gang fra samtlige sju band.

RØRENDE OPPSLUTNING

Fra lørdag 6. til søndag 7. september gjennomførte Ørjan klippemaratonen med gode støttespillere rundt seg. Konserten med klipping ble sendt live på Facebook for et stort og begeistret publikum på lørdagen. Den har til nå over 19000 visninger! Gjennom hele helgen kom det en jevn strøm med bønder, venner og familie som ville heie Ørjan fram.

Han knuste sin egen målsetning: 1243 sauer ble klippet på ett døgn, og 265.000 kroner samlet inn! Johans foreldre er overveldet og rørt over all støtten. Da Ørjan pakket bort saksa, hadde han en innsats tilsvarende tre maratonløp i kroppen.

– Dette er ingenting mot den påkjenningen det er å miste barnet sitt, sier Ørjan.

Ørjan knuste sin egen målsetning! Her sammen med gjengen som hjalp til under klippingen. Foto: Elisabeth Innvær.

Å klippe 400 sauer krever samme energibruk som å løpe ett maraton, Ørjan klippet over 1200! Foto: Elisabeth Innvær.

– En utrolig prestasjon! Tusen takk til Ørjan og Elisabeth, sier generalsekretær Trond Mathiesen, som tok turen til maratonen.

LeVang var ett av sju band som spilte på konserten.

Foreldre som mister barn, trenger sorgpermisjon

I Danmark er det vedtatt en ny lov som gir etterlatte foreldre, rett til seks måneders sorgpermisjon.

Tekst KRISTIAN FJELLANGER

Gjennomsnittlig dør det 112 mennesker i Norge hver dag. Noen av dem er gamle og dør av alderdom. Noen er svært syke og har en kropp som gir opp. Noen av dem er også barn – små mennesker som hadde hele livet fremfor seg.

Som barnløs tror jeg aldri helt jeg kan forstå rekkevidden av det å miste et barn. Det mest verdifulle du har blir revet bort. Rått og brutalt. Det lille mennesket som hadde hele livet fremfor seg er borte. Selv har jeg opplevd å miste begge mine foreldre i relativt ung alder. Den overveldende sorgen jeg kjente på da var lammende, til tross for at det egentlig er sånn det skal være. Man skal overleve sine foreldre. Man skal ikke overleve sine barn.

USYNLIG LIDELSE

Sorg kan oppleves som helt paralyserende. Verden

> Man skal overleve sine foreldre. Man skal ikke overleve sine barn.

går videre, mens ditt liv stopper opp og ingenting engasjerer deg, ingenting gjør deg glad og det å være sosial får man regelrett ikke til. Men du har ikke krav på et friminutt i form av en sykemelding som kan gi deg denne pausen. Da må du ha en litt kreativ fastlege.

Om man har knekt en fot, har influensa eller noe som er synlig, så finnes det en diagnose som gir deg fri. Om du er i sorg så har du ikke krav på sykemelding, men er prisgitt en lege som finner en annen diagnose. Som oftest en eller annen psykisk lidelse. På NAV sine hjemmesider kan man lese hva som kreves av deg som er sykemeldt. Du skal delta på dialogmøter og det skal lages en oppfølgingsplan. Det kan være utfordrende når det er krevende nok å ta turen på butikken og gjøre andre dagligdagse ting.

SORGLOV I DANMARK

Fra tid til annen går debatten om en egen ordning med sorgmelding. For sorg er jo ingen sykdom, men en situasjon de aller fleste av oss opplever i løpet av livet. En sorgmelding vil kunne sikre sørgende rett til sykepenger på riktig grunnlag og hindre feilbruk av psykiatriske diagnoser. Det er bare om sorgen din varer over seks måneder, det finnes en diagnose som handler om sorg.

I Danmark har man nå vedtatt en ny lov som sikrer tid til foreldre som mister barn. I vårt naboland har Folketinget en ordning med borgerforslag. Det er en ordning der alle borgere i Danmark kan stille et forslag, og samle tilstrekkelig med underskrifter for å få det behandlet i Folketinget. Det gjorde Pernille Møller Jensen i desember 2019, etter hun hadde mistet sin tenåringssønn til leukemi. Forslaget handlet om retten til fri i seks måneder for foreldre som mister et barn under myndighetsalder. Uten krav om gjentatte besøk hos fastlegen for å forlenge sykemeldingen eller oppfølgingssamtaler med arbeidsgiver.

Bare på en måned samlet forslaget 28.000 underskrifter, og nådde de nødvendige 50.000 kort tid etter. I juni 2020 ble forslaget behandlet og vedtatt i Folketinget. Et vektig argument som særlig har vært med på å skape bred oppslutning om forslaget,

Kristian Fjellanger (42) er forfatter, og har blant annet gitt ut boka «Sorg. Ei lita bok om å vere lei seg.»

var at det er en relativt liten kostnad knyttet til denne rettigheten, særlig med tanke på hvor enorm betydning det kan ha for foreldre som har mistet det kjæreste de har.

EGET VALG

Sorg er individuelt. For noen kan det være riktig å vende tilbake til arbeid etter kort tid. Det kan oppleves som et friminutt fra sorgen, det rommet som står tomt og det mørket man lever i. Andre trenger lengre tid. Forslaget som nå er vedtatt i Danmark gjør det mulig å velge den løsningen som er best for den enkelte.

Det å være lei seg og det å være i sorg er tungt. En slik ordning også for foreldre i Norge som mister noen, kan være med å gjøre det bare litt lettere.

Innlegget ble først publisert i Vårt Land 8. juli 2020.

Støtter ideen om sorgmelding

- De fleste opplever redusert arbeidsevne og -kapasitet når de sørger over barnet som døde så altfor tidlig. Sterk sorg er overveldende og mange kan kjenne på lite motivasjon for å jobbe. Vi anerkjenner dette og ønsker at de som trenger det får mulighet til å være borte fra jobb på et ærlig grunnlag der sorgreaksjoner tilskrives som årsak. Derfor støtter vi ideen om en sorgmelding som alternativ til sykemelding sier fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad.

LUB vil invitere Sorgstøttealliansen der 15 organisasjoner er med, til å igjen sette dette på dagsorden. LUB arbeider også aktivt for å gjøre returen tilbake til arbeidsplassen best mulig fordi dette er viktig for sorgprosessen og for å bygge opp igjen en meningsfull hverdag.

Å være sammen som familie i sorg og glede

Det var en god blanding av sorg og glede, sang og musikk, lek og undervisning da 19 familier med ett eller flere barn for lite deltok på familiehelg i Grimstad 14.-16. august.

Tekst LINE SCHRADER *Foto* VILDE VON KROGH OG JULIE GABRIELSEN

Det var god koronaavstand mellom familiene under konsertene og foredragene.

Familiehelgen var finansiert med midler fra Stiftelsen Dam og LUB Agder, noe som gjorde det mulig å ha et godt faglig og kulturelt tilbud til deltakerne. Det var aktivitetsgrupper for barn, undervisning for både barn og voksne, rådgivningssamtaler med erfarne terapeuter for foreldrene, og ikke minst konserter med kulturgruppen Lyriaka.

MED GOD KORONAAVSTAND

Helgen fant sted på Stine Sofie senteret i Grimstad som er godt tilrettelagt for lek og uteaktiviteter for barn, og som har en flott utescene perfekt til konserter med koronaavstand. For det var bare så vidt vi klarte å arrangere familiehelgen da pandemien begynte å blusse opp igjen bare dager i forveien. Vi visste det var et sterkt behov for å møtes, i en tid som har vært ekstra vanskelig på grunn av koronaavlysninger og -begrensninger. Derfor er vi glade for at vi klarte å gjennomføre innenfor gjeldende smittevernsregler. Takket være nydelig varmt vær kunne vi være mye ute med god avstand, i tillegg gikk det med store mengder av håndsprit og såpe. Istedenfor aktivitetsbasert inndeling av barna, ble de delt inn i aldersgrupper for å begrense smittepunktene.

KONSERTER MED TØYS OG ALVOR

Lyriaka satte stemningen fredags kveld med en leken «Mikkel og reverockerne»-konsert, og fortsatte lørdag morgen med kick-off-konsert der de sang og fortalte om vanskelige hendelser og følelser. Dette inspirerte til videre arbeid i barnegruppene der barna skrev tekster og tegnet, noe som ble utgangspunkt for en avslutningskonsert på søndagen. Lyriaka framførte da blant annet en helt ny sang med de sterke tekstene de hadde fått inn. Flere barn var med på å øve og bidra til denne konserten. Barn og voksne satte pris på alle konsertene, mange sang med og danset. Her var det god kombinasjon av tøys, moro og alvor. Evalueringen viser også at dette var noe av det barna likte aller best denne helgen.

1 Lyriaka alias Mikkel og Reverockerne.

2 Maleverksted med kunstner Elisabeth Helvin.

3 Populært å tegne med kritt.

4 Barna snakket om følelser.

MANGE FRIVILLIGE OG FAGPERSONER

Mange frivillige bidro: seks kontaktpersoner i LUB, to etterlatte søsken og en kjæreste var med og ledet grupper for barn og en foreldrekafé. I tillegg jobbet fire terapeuter med foreldreveiledning og holdt foredrag, kunstner Elisabeth Helvin ledet kunstveksted for barn, mens LUBs tre ansatte, Trine G. Kalstad, Line Schrader og Vilde von Krogh, gjorde sitt aller beste for å holde i trådene og passe på smittevernet. Pedagogisk-psykologisk rådgiver Eline Grelland Røkholt var barnefaglig ansvarlig for helgen, og hadde satt sammen aktivitetskasser fulle av tegne- og malesaker, ark, klistremerker og hobbyting til aktivitetsgruppene som hun fulgte opp og veiledet underveis. Barna pyntet blant annet lys og lagde fine ting og dekorasjoner til åpen minnestund på lørdagen.

Det var også satt av tid til lek og pauser, og mange benyttet fritiden på lørdagen til å ta en tur på stranda som var like ved. Kinokveld i tre ulike saler inndelt etter alder, ble satt stor pris på av slitne barn lørdags kvelden.

Å FINNE EN NY MÅTE Å VÆRE FAMILIE

Når et barn dør, rammes hele familien. Alle familiemedlemmene har sin sorg og reaksjoner, og samspillet dem imellom utfordres. Mange strever med å finne en god balansegang mellom å sørge og å ha det gøy sammen. De må skape en ny måte å være sammen som familie, uten det avdøde barnet. Dette håper vi at denne helgen bidro til.

Wave of Light

15. oktober er den internasjonale minnedagen for barn som døde i svangerskapet og i livets begynnelse. Koronapandemien gjorde at årets markering ble noe annerledes, men vi klarte likevel å skape en bølge av lys til minne om barna vi har mistet.

Tekst VILDE VON KROGH

Wave of Light markeres i alle LUBs fylkeslag. I år ble noen av de fysiske arrangementene avlyst, men engasjerte frivillige hev seg rundt og inviterte til digitale markeringer. Der det fortsatt gikk an ble det arrangert trygge samlinger. På den måten holdt vi avstand, men fikk likevel komme sammen for å minnes barna vi savner.

Wave of Light ble også markert med en kampanjeuke med historier, bilder og film delt i sosiale medier. LUB-mamma Veronica Schmelck gjestesnappet hos Foreldrebanden. Engasjementet var stort, det ble i våre kanaler delt rørende mange bilder av lys og navn på barna vi savner. Årets innsamlingsaksjon gikk til forskning og innbrakte over 70 000 kroner!

AGDER: Fylkeslaget inviterte til utendørs markering på Strand Hotell i Fevik, med lystenning på stranden.

INNLANDET: Treff på Pizzanini på Hamar. Middag og minneseremoni, der LUB-medlem Sidsel Theisen bidro med vakkert felespill. Lystenning, med musikalsk innslag og diktlesing. (1)

NORDLAND: Markering på Jektefartsmuseumet i Bodø, med middag laget av et medlem som er kokk! Barna dekorerte lyslykter. Under lystenningen ble det fremført sanger, og det ble lest opp dikt og navnene på barna som minnes. (2)

I tillegg ønsket styret å knytte sammen medlemmene i deres langstrakte fylke ved å sende ut en liten hilsen, med lys og sjokolade i posten. Medlemmene ble oppfordret til å tenne lys og legge ut bilde og navn på fylkeslagets Facebookside.

OSLO/AKERSHUS: Et stort arrangement på Nobel fredssenter, i samarbeid med Georgs gave og Foreningen «Vi som har et barn for lite», ble dessverre avlyst p.g.a. koronasituasjonen. Fylkeslaget inviterte derfor til en digital markering, der lys med navn på barna medlemmene savner, ble plassert i et stort hjerte og tent ett etter ett. Elvira Nicolaisen bidro med nydelig sang. Alt ble streamet direkte på fylkeslagets Facebookside. (3)

ROGALAND: Samling for familier i Kampen Kirke i Stavanger. Søsken fikk pynte gravlys og det ble tent lys for 13 barn. (4)

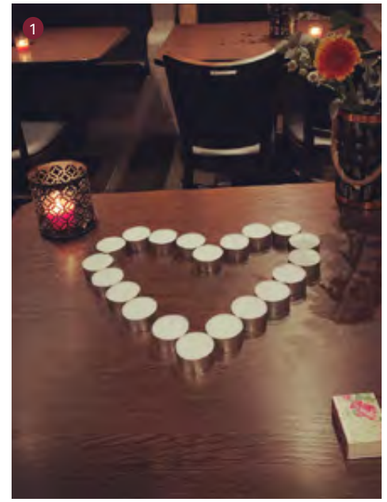
TRØNDELAG: Oppimot 60 personer deltok på markeringen på festningen i Trondheim, der det ble tent fakler og lys. Arrangementet ble godt dekket av media i år. Se også side 56. (5)

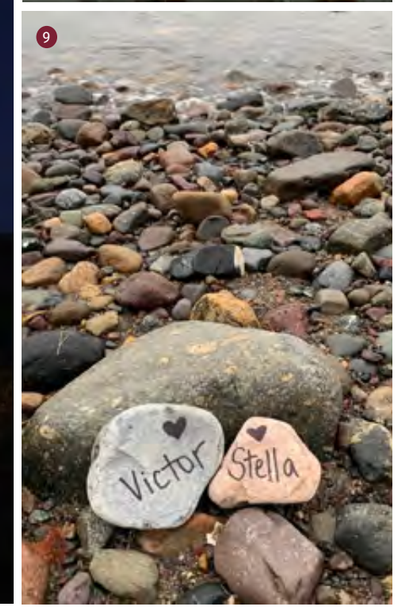
VESTFOLD OG TELEMARK: Lystenning på Slottsfjell i Tønsberg, med fakler plassert i et hjerte. (6)

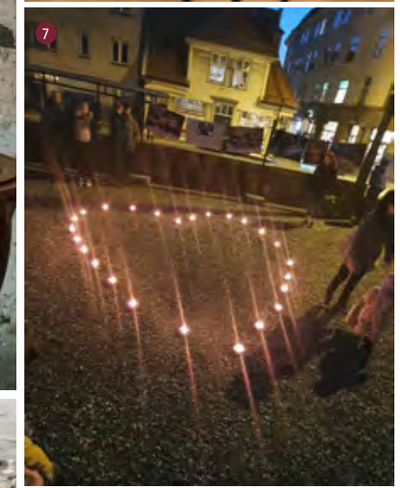
VESTLAND: Markering på Kulturhuset Danckert Krohn i Bergen. Det ble servert mat. Barna fikk hobbypakker slik at de kunne pynte egne gravlys. Klokken 19 tente vi lys ute mens Kine Solend sang solo. (7 og 8)

ØSTFOLD: Grunnet koronaen ble det en annerledes markering. Medlemmene mottok en eske med melkehjerter på morgenen. I forkant av dagen hadde de som ønsket det sendt inn et bilde til minne om barnet de har mistet, som ble samlet i en minnevideo. På kvelden ble det tent lys mens barnas navn ble lest opp. Dette ble filmet og ble på fylkeslagets facebookgruppe. Arrangementet var støttet av Stiftelsen DAM. (9)

Tusen takk for engasjementet og for alle bidrag til innsamlingen.







Sorg på øret

Det kommer stadig flere podkaster, også om sorg og det å miste barn. Det kan være godt å høre andres erfaringer, eller å lære mer om sorg og hva det gjør med deg. Her er ti podkaster om temaet. God lytting!

Tekst VILDE VON KROGH

Foto: Istockphoto

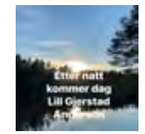
TOBIAS
Denne podkasten i fire episoder handler om Harald Eia og Nadina Bouhlou, som i 2019 opplevde alle foreldres mareritt: De fikk en sønn med en alvorlig sykdom. Serien forteller om de to månedene sønnen klamret seg til livet, og om tiden etterpå.

TVILLINGRÅDET
I episoden *Å vente to, men reise hjem fra sykehuset* med èn møter vi mamma Kristine og Linas (11). Linas var født tvilling, men broren Vetle døde knappe to dager gammel. Hva har dette gjort med Linas og hvordan klarer man som mamma å kombinere bunnløs sorg og ubetinget glede?

ALLE VÅRE DAGER
Programleder Ingrid V. Eikje møter mennesker som på ulike måter har kommet nær dødens brutalitet, i håp om å gi døden et språk. Knut Andersen har møtt flere tusen mennesker i sorg. På enhet for sorgstøtte på Ahus hjelper han ukentlig mennesker med å takle smerten ved å miste en man elsker. Hør ham i episoden *Å møte mennesker i sorg*.

KROPPEN
Kan vi sørge oss syke, kan det kjennes som fysisk smerte og hva skal vi si til en som sørger? Hør psykolog Atle Dyregrov i samtale med Trond-Viggo Torgersen på Litteraturhuset i Bergen, i episoden *Sorg*.

FAMILIELIV
I episoden *Et barn for lite* møter programleder Oda Weider-Krog seksbarnsmammaen Silje. Hør henne fortelle åpenhjertig og ærlig om å møte og tørre å stå i den stygge sorgen etter å ha mistet sin en dag gamle datter. Og om tiden etterpå med familien og om å ville gi håp til andre i krise.



ETTER NATT KOMMER DAG Lill G. Anderson mistet for 18 år siden sin to år gamle datter i en ulykke. I denne podkasten inviterer hun til samtaler om sorg og veien videre. I episoden *Thelma Louise* møter vi Kine Mari Olsen. Hun forteller om sorgen og savnet etter at hennes datter Thelma ble født stille.

SYKT ÆRLIG MED MARTINE
En podkast med influenser Martine Halvorsen. I episoden *Stille fødsel* møter vi igjen Kine Mari Olsen som forteller om da Thelma Louise kom til verden. 3155 gram og 51 cm. Svangerskapsuke 38. Og helt stille.

GURO OG GURU
Journalist Guro Tvedten og terapeut Caspar Seip diskuterer i denne podkasten hvorfor livet blir som det blir og hvordan vi håndterer det. I episoden *Bunnløs sorg* får de en melding som rører begge dypt. Guro vet ikke om hun er modig nok til å ta fatt på temaet; å miste et barn. Mens Caspar mener tabuet rundt den endeløse sorgen er grunn god nok til å snakke om det.

EKKO
Kristian Fjellanger har skrevet boka «Sorg, ei lita bok om å vere lei seg». Han har mye erfaring med å sørge, han mistet både mor og far i ung alder. Sorg tar tid, men det ER mulig å gjøre noe også. For eksempel å se mye på tv, episode etter episode, serie etter serie. Og sorg kan også by på komiske situasjoner, forteller Kristian, i episoden *Sorg*.

SORGPODDEN
LUBs egen podkast, med 12 episoder. Alle opplever å miste noen, alle opplever sorg. Mange mister ordene i møte med døden, allikevel er det akkurat de ordene vi leter etter her. For sorg er vondt, vanskelig og vanlig. I Sorgpodden møter du mennesker som har mistet noen, som har sørget, og som fortsatt sørger. Du møter også mennesker som gjennom sine yrker har hjulpet og lindret.

Du kan høre programmene der du lytter til podkast, som for eksempel i iTunes, Spotify, Acast eller Podtail. Du finner også linker til alle podkastene omtalt her på lub.no/podkast.

Har du tips til podkaster vi burde dele, hører vi gjerne fra deg! Send en e-post til **vilde@lub.no**.

9. juni 2019 kom starten på resten av mitt liv til verden. I slutten av pinsehelgen valgte Vårherre å sende det aller vakreste han hadde ned til oss, Kjærest og meg. 14 dager senere ombestemte han seg, og tok ham tilbake. Helt uten forvarsel.

BOK FRA TOPPBLOGGER

Asbjørn Sandøy startet bloggen Kokkejævel i 2019 og erobret på få måneder bloggtoppen fra rosabloggerne.

Han deler fra hverdagslivet i Alta som kokk, kjæreste og pappa, med sin stadig voksende følgerskare. Nå har Sandøy gitt ut bok, som ser ut til å bli like populær. Der forteller han blant annet om en vanskelig oppvekst, om hvordan han ble kokk og om det vonde tapet av to sønner, begge i spedbarnsalder. Han skriver åpent og brutalt ærlig – og med en god dose humor. Boka er også en kokebok, med 30 favorittoppskrifter.

Utgitt på Kagge forlag i 2020

NOEN TING ER VIKTIGE Å SNAKKE OM

– OG VIKTIGE Å SKRIVE NED.

Karen Aardal har gjort det som stadig flere av oss gjør, nemlig skrevet testament.
Et testament sikrer at dine eiendeler og midler fordeles slik du ønsker. Det er derfor mange gode grunner til å skrive testament. Å gi en gave til en ideell organisasjon, kan være én av dem. Karen har valgt å gi en slik gave.
Hun har også valgt å snakke åpent med sine nærmeste om hva hun ønsker. Dette har bidratt til å skape forståelse, og luket bort kilder til uenighet. Nå og i fremtiden.

Les mer på detgodetestament.no

DET GODE TESTAMENT

En utfordrende tegneserie

Ubarmhjertig direkte minner tegneserien oss på at plutselig tar døden tak i en du er glad i. Like sikkert som at vi er født, så skal vi dø.

Døden er en faktategneserie som tar døden på alvor, på en seriøst morsom måte» står det på bokas bakside. Den skal gi barn svar på spørsmål som hvorfor dør folk? Hva skjer i kroppen når man dør? Og hva menes med å bli til jord? Relativt usminkede spørsmål i likhet med svarene som gis.

Boka *Døden* er utfordrende på mange vis. Den utfordrer holdningen om å krysse et alvorlig tema med humor. Den utfordrer samspillet mellom redselen for å få svar, med det å gi faktaopplysninger om noe skremmende. Den utfordrer målgruppen barn, med et tematisk innhold om dødens aspekter som i seg selv ikke er særlig barnevennlig. Den utfordrer også deg som voksen leser, med en konfronterende stil inn i spørsmål vi helst liker å gå både rundt og indirekte inn i. Den er så utfordrende at det gjør vondt, både i tekst og tegnestrek.

For døden er vond å forholde seg til. Det er skremmende. Det er flere spørsmål enn svar. Det er mer enn vi tåler i vår komfortsone. I boka blir vi invitert litt i ytterkanten, og kanskje helt utenfor det vi er komfortable med. Særlig gjelder det kanskje faktaopplysninger om hva som skjer etter at vi dør, mer enn forklaringene på hva vi kan dø av.

Boka tar også mange gjenkjennelig spørsmål og situasjoner på kornet. Hva hvis ingen døde? Hva når et spørsmål surrer i hodet ditt om igjen og om igjen? Det er så urettferdig når barn dør. Vi blir sinte på døden og vil stoppe den.

Ubarmhjertig direkte minner boka oss på at plutselig tar døden tak i en du er glad i. Like sikkert som at vi er født, så skal vi dø. Det er noe dritt, men sånn er det, sier teksten. Derfor kan du like godt venne deg til det. Men det er det ikke sikkert at vi klarer. Antakelig ikke.

Forfatter: Endre Lund Eriksen
Illustratør: Sigbjørn Lilleeng
Forlag: Cappelen Damm, 2020

Men vi kan bestemme oss for å gløtte inn i tankene med boka *Døden*. Boka er for den som er nysgjerrig på spørsmål om døden. For den som sitter fast i en vond grubling om hva som egentlig skjer. For den som også får øye på det som er morsomt inni det som er innmari skummelt. For den som trenger fakta om døden, uten at noen snakker om sorgen som er konsekvensen av at noen dør.

Bokas ubehag gjør at den nok ikke er for alle. Den er nok heller ikke så egnet som sorgbearbeiding, i den forstand at den antakelig treffer bedre barn som ikke er i sorg selv, enn barn som er sterkt berørt av egen sorg. Men det er en modig bok, og den vil ha sin funksjon. Kanskje ikke til de minste barna, kanskje ikke til alle barn heller. For du skal tåle å stå i den. Både som barn og deg som voksen, hvis du velger å lese den høyt for et barn. Boka er til deg som kan ta utfordringen.

OM ANMELDEREN

Eline Grelland Røkholt er pedagogisk-psykologisk rådgiver. Hun har selv mistet både et barn en lillebror. Røkholt er redaktør og forfatter av flere bøker om barn og ungdom i sorg.

Å være ny fylkeslagsleder i en spesiell tid

LUB har 10 fylkeslag som tilbyr sorgstøtte, aktiviteter og arrangementer. Fem av dem fikk nye fylkeslagsledere våren 2020. To ble presentert i forrige nummer av LUB-magasinet, de tre siste møter du her.

TRØNDELAG

Tor Arne Ulfsnes

– Engasjementet mitt for LUB bunner i at vi mistet Petter. Det var et ønske om å være der for andre, sier Tor Arne (41).

Familien er midt i årets tyngste periode når vi i slutten av oktober ringer fylkeslagsleder i LUB Trøndelag. Petter skulle fylt sju år 17. oktober, men 5. november 2015 døde han brått av en virusinfeksjon, to år gammel.
– Hvis vi kan være til hjelp, er det et bra tiltak for å hedre Petter. Det bidrar også til at han blir mer i live i livet vårt. Når jeg holder på med LUB, bringer jeg Petter fram igjen, sier Tor Arne, som i likhet med kona Irene også er kontaktperson. De bor i Vihals i Møre og Romsdal, nær grensen til Trøndelag, sammen med de tre andre barna sine, Eirik (15), Mari (13) og Oliver (3). Tor Arne jobber som tømrer og driver et lite firma i Aure i Nordmøre.

Koronapandemien har stukket kjepper i hjulene for planene Tor Arne hadde for fylkeslaget da han ble leder.
Det har vært vanskelig å få til arrangementer på grunn av restriksjonene. Vi har ikke prøvd ut noen digitale løsninger enda, men blir tilstanden med covid 19 vedvarende så må vi se det.

Pappatreffet han hadde gledet seg til å arrangere i sommer er blitt utsatt. Juletreffet blir det nok heller ikke noe av. Men de håper det blir mulig å få til alt dette til neste år.

Ett arrangement har i hvert fall gått veldig bra til tross for pandemien: Fylkeslagets tradisjonsrike Wave of Light-markering på Festningen i Trondheim.
– Det var ganske mye folk på markeringen, opp mot 60 stykker, anslår Tor Arne, som synes det er fryktelig godt å ha den dagen der han kan minnes Petter sammen med andre som har mistet barn. Dette var det første store arrangement hans som fylkeslagsleder. Tor Arne ble intervjuet på NRK radio på morgen og deretter på TV da TV-teamet dukket opp på markeringen etter alle reaksjonene de hadde fått på radiointervjuet. At en pappa står fram og forteller om tapet av sønnen sin, berører. Selv om det var nytt og spesielt å gå så offentlig ut, synes Tor Arne det gikk greit å stille opp i media.
– Jeg er vant til å snakke åpent om Petter, sier han.

AGDER

Tora Mjelde Rundhovde

– Det å vite at ein ikkje er aleine med ei slik sorg, at alle kjensler er lov og at det var fleire som kjente på akkurat dei same kjenslene, var ei fantastisk lette, seier Tora (30).

Eg har vore medlem av LUB sidan 2014. Eg blei med i styret i LUB Agder i slutten av 2016 og i vår blei eg fylkeslagsleiar. Vi blei medlem etter at vår førstefødde, Julia, døde under graviditeten. Det var hardt å leve vidare med, men eg fekk god hjelp då eg etter kvart blei fanga opp av LUB.

Eg har budd dei siste sju åra i Kristiansand og jobbar på Universitetet i Agder. Her på Sørlandet bur eg saman med mannen min, Thomas og sonen vår Håvard på fire år. Vi venter ein liten gut til i januar, som vi gler oss mykje til å møte og håper det går bra denne gangen også.

Hva er din motivasjon som fylkeslagsleder?
Det er å best mogeleg legge til rette for å kunne gje våre medlemmer ein møteplass kor dei kan finne trøyst i samhaldet. Særleg nye medlemmar treng ein møteplass for å føle seg mindre einsam.

Hvordan har det vært å være fylkeslagsleder så langt?
Å vere fylkeslagsleiar i koronatid har ikkje vore så lett. Vi veit at våre medlemmer har hatt eit sterkt ynskje om å møtast, samstundes som det har vore strenge reglar for nettopp det å vere saman. Vi var difor veldig glad då vi fekk til å gjennomføre både foreldremiddag i august og Wave of Light i oktober, då det ikkje er sjølvsagt å møtast så mange på arrangement i 2020.

OSLO/AKERSHUS

Kjersti Vatle

– Jeg ønsker å få til et sterkere og varmere LUB, og å få medlemmer til å kunne møtes oftere i hovedstaden, sier Kjersti (41).

Kjersti mistet sin førstefødte datter Leah Maria i magen 10 dager før termin i 2018.
– Jeg hadde et helt ukomplisert svangerskap og det var et enormt sjokk for meg at hun døde. Hun ble kvalt av navlestrengen, noe vi fikk vite etter obduksjon.

Kjersti bor på Majorstuen i Oslo, jobber som frilans designer og har nylig også begynt å undervise i kunst og håndverk.
– Jeg har ingen kjæreste og har ikke fått flere barn.

Hva er din motivasjon som fylkeslagsleder?
– Jeg håper å kunne hjelpe andre som har opplevd å miste et barn og i tett samarbeid med styret innarbeide møteplasser og andre aktiviteter som gjør at medlemmer får muligheten til å være sammen så ofte som mulig.

Hvordan har det vært å være fylkeslagsleder så langt?
– Det har vært mye usikkerhet og ikke så lett å få til stort når byen har vært så rød hele denne pandemien. Spesielt var vi veldig lei oss for å ikke få gjennomført Wave of light-arrangementet vi hadde planlagt så nøye i samarbeid med Georgs gave og Foreningen «Vi som har et barn for lite». Vi har forsøkt å ha noen nettsamlinger og tenke litt utenfor boksen de stedene vi kan.

Kransebindingskurs

Lørdag 31. oktober, før allehelgensdag, ble det for første gang avholdt et kransebindingskurs i regi av LUB Innlandet på Kongsvinger.

Vi var spente på oppmøtet i disse koronatider, men det ble heldigvis en akkurat passe stor gruppe for å kunne gjennomføre kurset. Vi ble godt og varmt tatt imot av flinke og profesjonelle blomsterbinder Rita Brun i de fine og godt egnede lokalene for en slik samling hos Begravelsesbyrå Ann-Christin Harbosen. Rita hadde med omsorg forberedt både mat, kaffe og kringle til oss, noe som nok kom ekstra godt med til de som kom langveisfra.

Det ble gode, personlige og viktige samtaler rundt bordet og mange fine kranser til barna vi har mistet. Vi tente også lys til minne om barna våre.

Vi håper vi får mulighet til å ha slike blomsterbindingsarrangement på Kongsvinger igjen. Tilbakemeldingene var bare positive, og det var stemning for nye kurs.

Martina Braaten
LUB Innlandet

Hvem kan bli medlem i LUB?

LUB er en medlemsorganisasjon. Alle som har mistet et lite barn eller er i nær familie med barnet (besteforeldre, søsken, tante, onkel), kan bli medlem. Andre kan tegne støttemedlemskap. Som støttemedlem får du tilsendt LUB-magasinet to ganger i året. Medlemskap koster kr. 500 og støttemedlemskap koster kr. 300 pr. år.

TEGN MEDLEMSKAP PÅ LUB.NO

MYE AKTIVITET I LUB VESTLAND

– Arrangementene er støttet av Stiftelsen Dam.

Familiedag på Bergen undervisningsgård

I august hadde LUB Vestland familiedag på Bergen Undervisningsgård på Garnes i Arna, med rundt 45 deltakere. Her er det et flott område for store og små. Det var ulike dyr der som kyr, hest, kaniner, duer, høns, sau og gris som en kunne hilse på. Hesten var spent med kjerre slik at de som ønsket kunne ta seg en rundtur. Det gikk fort og det kilte i magen!

Her var det mange som fikk se noen kjente og kjære igjen, og noen som kom for første gang og møtte andre i samme situasjon. Denne dagen gjør godt for mange.

«Tror du at de som er i himmelen har familiedag også slik som vi har her?» hørte jeg en gutt på fem år si til den nye lekekameraten som også hadde mistet et søsken. Det var sterkt å rørende å høre hvordan de reflekterer sammen.

Digital møteplass

Vi hadde mandag 9. november for første gang en digital møteplass. Dette opplevdes som et godt alternativ til å ikke kunne møtes fysisk grunnet pandemien, og vi vil prøve igjen, gjerne før jul. Vi tenker også det er mulig å følge opp enkeltpersoner digitalt. Det er spennende å prøve, dog må det være lov å si at det å sitte i samme rom og gi en klem, er så sårt savnet!

Kick-off for større fylkeslag

LUB Vestland hadde kick-off på Scandic Voss 4.-5. september for å markere sammenslåingen av Sogn og Fjordane og Hordaland. I tillegg til at dette var en fin møteplass, hadde vi Workshop i selvhjelp ved sorg. Fagsjef i LUB Trine Giving Kalstad og kognitiv terapeut Lise Falang-Petterson holdt kurset. Det opplevdes som nyttig og lærerikt. Etter workshopen var det felles middag på kvelden hvor praten fløt fritt mellom deltakerne. Styret i LUB kjente på at dette var en fin måte å samle medlemmer. Stemningen er uformell og en kan ta ting i eget tempo. Takk til alle som deltok og takk til Scandic Voss for god service og oppfølging underveis i oppholdet vårt!

Yogakurs

I høst har vi hatt yogakurs over seks kvelder ledet av yogalærer Kine Solend. Det har vært både standard yoga og gravidyoga. Det var et veldig flott tiltak, men ble dessverre preget av fravær grunnet pandemien. Vi håper og tror det ville vært enklere under den vanlige hverdagen. Tross pandemi har gjengen stilt opp så godt det går og sammen med Kine fått en god opplevelse av å delta på yoga. Her fokuserer en på egne følelser i et trygt rom. Takk til deg som har deltatt og takk til Kine som samarbeider så godt med oss i LUB Vestland!

Kransebinding

Opprinnelige plan var å gjennomføre kransebinding i samarbeid med BLOK Åsane i Bergen i to grupper 1. og 8. desember. Dette må grunnet pandemien utgå. Den alternative løsningen blir at vi lager pakker som kan hentes så man kan lage egen krans hjemme. BLOK Åsane har også laget en undervisningsvideo om hvordan en kan lage kransen. Vi vet mange setter pris på dette arrangementet og håper at alternativet kan fungere.

ARRANGEMENTER I LUB ROGALAND

Familiedag på Rennesøy
I juni inviterte LUB Rogaland til familiedag på Rennesøy. Som vanleg stod veret oss bi, og me hadde ein fantastisk dag med, grilling, fiske, bading og krabbefangst. Dei som ynskja det fekk og vera med på topptur til utkikksposten «Pilå».

Allehelgensaften
1. november markerte me allehelgensaften i Sola Ruinkyrkje. Nydeleg musikk og sang, dikt og minneord vart lest. Åtte born vart minna med lys.

7. november var det **kransebindingskurs i Stavanger**.

5. desember er det **baking på Stavanger Conditori og Nissefest**.

LUB ØSTFOLD

Mammatreff på Thai Market

I september møttes mammaer som alle har mistet et barn. Som sist spiste vi nydelige retter på Thai Market i Fredrikstad og hygget oss i hverandres selskap.

Det var godt å komme sammen og dele våre erfaringer, særlig nå når det har vært få møteplasser på grunn av covid-19. 12 mammaer deltok denne gangen. Smittevernhensyn ble ivaretatt. Arrangementet ble dekket av LUB Østfold.

Ekspress-støtte til lokale prosjekter

I høst fikk våre fylkeslag støtte fra Stiftelsen Dams ekspressordning til seks nye prosjekter. Dermed blir det nå bl.a. minnebokser for etterlatte, sorggruppe, familiesamling og bakedag. Gratulerer!

Ekspress er en ordning fra Stiftelsen Dam som gjør det enkelt å søke pengestøtte til mindre prosjekter. Du kan søke om opptil 30 000 kroner, to ganger i året.

Siden 2014 har våre fylkeslag fått støtte til rundt 80 små og store tiltak. Vi vet at disse arrangementene er av stor betydning for mange og at ordningen bidrar til at fylkeslagene kan gi et godt og variert tilbud til våre medlemmer.

Har du en ide til en lokal aktivitet?

Da kan du søke om midler fra Dam Ekspress. Ta kontakt med ditt fylkeslag eller send en e-post til vilde@lub.no

Neste søknadsfrist er 15. mars 2021.

Fem familier (ikke alle er med på bildet) var på Finnskogtoppen helgen 4.-6. september.

Familiehelg på Finnskogtoppen

Vi mistet vår Olav 1. november 2019 i dødfødsel. Som nyrammet var det med blandede følelser vi meldte oss på vår første familiehelg sammen med LUB Innlandet på Finnskogtoppen i starten av september 2020. Det føltes skummelt, men vi har ikke angret et sekund på at vi ble med. I tillegg til fantastisk mat, fint vær og fin natur bestod helgen av en god blanding av gode samtaler, tanker, latter, tårer, minner og ikke minst håp. Det var en helg hvor fokuset kunne være på Olav og oss. Vi følte oss tatt godt imot og det var fint å være sammen med andre som har gått foran på den stien som vi begynte på november i fjor. Vi ser allerede frem til neste gang!

Linn Terese Reini
LUB Innlandet

Alternativt kransebindingskurs

På grunn av Koronapandemien hadde vi i år dessverre ikke muligheten til å samles for kransebindingskurs, slik vi vanligvis gjør før jul.

Vi er derfor veldig glade for å kunne bringe et alternativt tilbud ut til våre medlemmer, med god hjelp fra Guttas Blomster. Kursdeltakerne kunne hente startpakke hos Guttas Blomster på Grålum 26. november. Denne gangen fulgte det med materiale til å lage to dekorasjoner, en frisk og en med mer holdbare materialer. Veiledning ble sendt på e-post til alle.

Lise-Mette Lyshaugen
LUB Østfold

Tusen takk for gaver i forbindelse med

farsdagen til Gunnar Stenersen

Julie Marie Skogstad og Stig Valhammers bryllup

Tusen takk for minnegaver!

Vi i LUB vil takke hjerteligst for gavene til minne om deres kjære barn.
Alltid elsket, aldri glemt.

Frida Nordvik Vetås Frich Selsjord.

Edvin Skjørvestad Kloster.

Aslak Hals Flisen

Vi takker hjerteligst
for gavene til minne om

Gerd Aulesjord

Vi takker hjerteligst for gavene til minne om

Erna Emilie Kjærstad

Støtt ditt fylkeslag gjennom Grasrotandelen

La sju prosent av det du tipper for gå til LUBs lokale arbeid, uten at det koster deg noe ekstra!

Gjennom Grasrotandelen kan alle som spiller et av Norsk Tippings spill, med unntak av Flax og Belago, samtidig støtte en lokal forening eller lag med sju prosent av innsatsen.

Registrer ønsket mottaker av din grasrotandel på Norsk Tipping sine nettsider. Alle LUBs fylkeslag er mottakere.

GRASROTANDELEN

Tusen takk for all støtte
vi har mottatt via innsamlings-aksjoner og andre gaver!

Landsforeningen uventet barnedød takker for støtte

Våland Mat a.s. - din nærbutikk
Armauer Hansens vei 11,
4011 Stavanger

Landsstyret

Leder:
MARIT GALTA-OPHEIM
marit.galta.opheim@bkkfiber.no
952 57 537

Nestleder:
KINE-ANNETT RYDNINGEN SCHART
krydningen@yahoo.no
907 93 986

LISE FALANG-PETTERSON
lise.petterson@gmail.com
411 01 795

SNORRE KITTILSEN
snorre.kittilsen@gmail.com
980 23 340

MARI SKJERDEN
amskjerden@hotmail.com
472 93 908

LINDA SKJÆRVIK (VARA)
linda.skjarvik@gmail.com
95202952

MIE STEINE (VARA)
miesteine@gmail.com
454 79 436

LUBs Fagråd

Førsteamanuensis dr. med.
ARNE STRAY-PEDERSEN (LEDER)
Seksjon for rettsmedisinske undersøkelser av barn
arnest@ous-hf.no

Overlege
SJUR KLEVBERG
Barneklinikken
Drammen sykehus
sjur.klevberg@vestreviken.no

Kommunejordmor
HILDE ERLANDSEN
Moss kommune
hilde.erlandsen@online.no

Professor dr. med.
KARI KLUNGSØYR
Medisinsk fødselsregister, FHI og Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB
Kari.Klungsoyr@igs.uib.no

Førsteamanuensis
LINE CHRISTOFFERSEN
Oslo Met,
fakultet for samfunnsfag, institutt for økonomi og administrasjon
line.christoffersen@gmail.com

Overlege PhD
JULIE VICTORIA HOLM TVEIT
Obstetrisk seksjon, Rikshospitalet
Fødeavdelingen, OUS
julieholmtveit@hotmail.com

Psykolog
UNNI HELTNE
Senter for Krisepsykologi i Bergen
ugulla@online.no

MIE STEINE
miesteine@gmail.com
454 79 436
Foreldrerepresentant

LUB

LUB er til stede for alle som er berørt når et lite barn dør. Tilbyr sorgstøtte og felleskap med andre etterlatte. Jobber for å redusere barnedødelighet, gjennom forebygging og forskning.

Utgiver
LANDSFORENINGEN UVENTET BARNEDØD
Ole Fladagers gt. 1 A
0353 Oslo

22 54 52 00 / post@lub.no
www.lub.no

Generalsekretær
TROND MATHIESEN

Redaktør
LINE SCHRADER

Ansvarlig redaktør
TRINE GIVING KALSTAD

Redaksjonsmedarbeider
VILDE VON KROGH

Forsidefoto
Fra historien «17 minutter»

Design
STORYBOLD

Opplag
2300, 2 utgaver per år

ISSN
0803-4826

Trykk
07 MEDIA

Miljøfyrtårn

TRYKT I NORGE NO-1470

Avsender: Landsforeningen uventet barnedød, Ole Fladagers gt. 1 A, 0353 Oslo

KLIMANØYTRAL DISTRIBUSJON
Levert av Posten

NORGE P. P.
posten

Gi en meningsfull julegave – støtt LUB

Når et lite barn dør, er LUB til stede for de etterlatte.
Bidra til vårt arbeid med å forebygge barnedødsfall og støtte familier som mister barn.

Gi din gave på lub.no eller Vipps til 10591

Landsforeningen
uventet barnedød