



GLEYM - MÉR - EI

ÞEGAR GLEÐIN BREYTIST Í SORG

Að missa á
12.-22. viku meðgöngu

Þegar gleðin breytist í sorg – Að missa á meðgöngu

Útgefandi:

LÍF styrktarfélag – 1. útgáfa 2012

Inngangur	4	Afar og ömmur	18
		Að segja frá	19
Tilfinningar sorgarinnar	5	Að mæta aftur í vinnuna	19
Líkamleg viðbrögð sorgarinnar	7	Að umgangast lítil börn og ófrískar konur	19
		Nokkur orð til maka	20
Mögulegar ástæður	9	Hvað verður um barnið?	21
Að missa fóstur eða barn á meðgöngu	9	Duftreitir fyrir fóstur	21
Alvarlegir fósturgallar	9	Jarðsetning	22
Leghálabilun	9	Minnisvarði um líf	22
Sýking	10	Minningarathöfn	22
Þegar svör vantar	10	Varðveisla minninga	23
Krufning	10	Mikilvægar dagsetningar	24
Við komu á meðgöngu- og sængurkvennadeild	11	Þjónusta	24
Að sjá og snerta barnið	12	Sálgæsla presta og djákna	24
Fæðing	13	Félagsráðgjöf	25
Ljósmyndir	14	Fæðingarorlof	26
Að gefa barninu nafn	14	Sálfræðiþjónusta	26
Keisaraskurður	15	Meðganga eftir missi	26
Útskrift	15		
Viðtal við lækni	15	Lokaorð	27
Mjólkurmyndun	15		
Kynlíf	16	Sögur foreldra	29
Hafa samband	16		
Hlátur og grátur	17	Tenglar	37
Það er ekkert að því að gráta	17	Orðalisti	39
Það er ekkert að því að gleðjast	17	Heimildir	41
Önnur börn á heimilinu og í fjölskyldunni	18		

Sérhverri þungun fylgja vonir og draumar. Við sjáum fyrir okkur nýtt líf. Við leyfum okkur að horfa fram á veginn. Við setjum okkur í þau spor að við erum að fara að eignast barn. Við leyfum okkur að hlakka til. Langoftast vakna þessar vonir og þessir draumar á þeirri stundu sem þungunin er orðin að veruleika.

Þegar barn deyr í móðurkviði deyja um leið allir draumarnir, vonirnar og væntingarnar. Eftir sitja foreldrar með sorg og söknuð.

Þessi bæklingur er ætlaður þér sem misst hefur fóstur/barn á 12.–22. viku meðgöngu. Að baki missinum geta verið ýmsar og ólíkar ástæður. Kannski varð hann fyrirvaralaust. Hugsanlega leiddi eftirlit á meðgöngu í ljós alvarlega fötlun eða sjúkdóm hjá barninu þínu. Kannski stóðstu frammi fyrir erfiðri ákvörðun.

Einhverjum í umhverfi þínu kann ef til vill að finnast að því styttra sem liðið er á meðgönguna og því minna sem barnið er, þeim mun minni og léttvægari sé sorgin. Reynslan sýnir að þannig er raunveruleikinn oftast ekki. Sorgin þarf að fá að hafa sinn gang. Þar gildir einu hversu langt var liðið á meðgönguna, eða hver orsök missisins var. Sorgin er alltaf djúp.

Engir tveir einstaklingar syrgja eins. Þess vegna er aldrei hægt að segja að eitt sé rétt og annað rangt þegar tilfinningar okkar eru annars vegar. Þessum bæklingi er ætlað að vera þér og þínum sem misst hafið barnið ykkar á meðgöngu einhvers konar handleiðsla og stuðningur á vegi sorgarinnar. Honum er einnig ætlað að upplýsa þig um réttindi þín og þá þjónustu fagfólks sem veitt er á kvennadeildum Landspítalans.

Samkvæmt opinberum skilgreiningum telst missir á meðgöngu fram að 22. viku vera fósturlát. Um leið vitum við að í huga þínum verður ástin til barnsins ekki mæld í vikum og grömmum, að í huga flestra foreldra er hugsunin um barn orðin mjög sterk allt frá því að þungun er staðfest. Þess vegna tölum við ýmist um barn eða fóstur í þeim texta sem hér fer á eftir.

Sjálfsagt er hugur þinn fullur af spurningum og vangaveltum sem þú munt vilja bera undir og spyrja t.d. það fagfólk sem kemur til með að annast þig á kvennadeildum Landspítalans. Þú skalt ekki hika við að spyrja um það sem þér liggur á hjarta. Skrifaðu hjá þér það sem þú ert að velta fyrir þér. Þú getur notað auðu línurnar sem er að finna í bæklingnum til þess.

TILFINNINGAR SORGARINNAR

Þegar verðandi foreldrar standa frammi fyrir þeim veruleika að þurfa að kveðja barnið sitt veldur það langoftast djúpri sorg. Að fá vitneskju um að barn er dáið í móðurkviði, að þurfa ef til vill að standa frammi fyrir þeirri ákvörðun að setja fæðingu af stað til dæmis vegna alvarlegs fósturgalla er mikið áfall. Engir tveir einstaklingar bregðast þó við með sama hætti. Sorgin er alltaf einstaklingsbundin. Það á líka við um þig og maka þinn. Þið kunnið að bregðast við með ólíkum hætti. Við missi á meðgöngu eru engin viðbrögð réttari en önnur og engin tvö tilvik eru eins.

Þrátt fyrir þetta fylgja sorginni margvíslegar tilfinningar sem flestir, bæði mæður og feður og aðrir aðstandendur, finna og upplifa með einum eða öðrum hætti.

Flestir verða í upphafi fyrir miklu áfalli. Hugsanir eins og „þetta getur ekki verið satt, mig hlýtur að vera að dreyma“ togast á við sáran raunveruleikann. Sumir sýna strax í upphafi sterkar tilfinningar, gráta, spyrja, leita svara ... Aðrir sýna minni viðbrögð. Hvort tveggja er eðlilegt.

Þegar dregur úr mesta áfallinu og raunveruleikinn verður ljósari þarft þú að takast á við ýmsar tilfinningar og líðan.

– Djúp vonbrigði: Vonbrigði yfir því að svona skyldi hafa farið. „Ég sem hlakkaði svo til.“

– Vanmáttur: Að geta ekki gert neitt til þess að bjarga barninu. Þér finnst þú jafnvel hafa misst stjórn á líkama þínum. „Ég sem fór svo vel með mig.“

– Ótti: Hann tengist ef til vill hugsuninni um að „eitthvað sé að mér“. „Kannski get ég ekki eignast börn. Kannski þössum við ekki saman.“

– Kvíði: „Skyldi þetta gerast aftur?“ Kvíði getur líka litað daglegt líf þitt í kjölfar missisins. Dagleg viðfangsefni geta um tíma jafnvel orðið óyfirtíganleg og þú kvíðir því að þurfa að takast á við einföldustu verk.

– Sektarkennd: „Var þetta á einhvern hátt mér að kenna? Gerði ég eitthvað rangt á meðgöngunni?“ Munum að sektarkenndin á langoftast ekki við nein rök að styðjast.

– Reiði: Reiðin getur beinst að þér eða fjölskyldu þinni. Hún kann að beinast að sjúkrahúsinu, starfsfólki eða öðrum sem önnuðust ykkur á meðgöngunni. Reiðin getur líka beinst að æðri máttarvöldum.

Munum að allar þessar tilfinningar eru eðlilegar í sorginni og koma fram hjá mörgum við missi.

LÍKAMLEG VIÐBRÖGÐ SORGARINNAR

Líkamleg þreyta er algeng í upphafi sorgar. Þú gætir fundið fyrir einkennum eins og andþyngslum, þörf fyrir að taka djúp andköf, hjartslætti, kviðarholsópægindum og þyngslaverkjum í handleggjum. Matarlyst getur breyst.

Þú getur átt erfitt með svefn og stundum bætast við erfiðir draumar, jafnvel martraðir. Mikilvægt er að þú fái góðan nætur-svefn. Við svefnleysi geta lyf komið að gagni. Áður fyrr voru róandi lyf mikið notuð til að lina sorgina. Mikil notkun slíkra lyfja getur tafið eðlilegan gang sorgarinnar og frestað þeim sársauka sem þú þarft að takast á við, fyrr eða síðar. Leyfðu þér að láta í ljós tilfinningar þínar og talaðu um líðan þína við maka þinn og/ eða þína nánustu.

Reynslan sýnir að það getur verið mikil hjálp fólgin í því að reyna að setja í orð tilfinningar og líðan.

Nýttu þér einnig þann stuðning og þá ráðgjöf sem þér stendur til boða.

MÖGULEGAR ÁSTÆÐUR

Að missa fóstur eða barn á meðgöngu

Fósturlát verður í um 15% staðfesta þungana. Það lætur nærri að þriðja hver kona missi fóstur einhvern tíma á frjósemis skeiði sínu. Algengast er að fósturlát verði á fyrstu 12 vikum meðgöngunnar en síðbúið fósturlát er sjaldgæfara. Þegar fósturlát verður er fyrsta hugsunin oft að leita skýringa. Hvað gerðist? Fyrstu viðbrögð þín geta verið að hugsanlega hafir þú gert eitthvað rangt en svo er nánast aldrei. Til eru sjúkdómar sem koma upp hjá fóstri á fósturskeiði, sjúkdómar í fylgju sem leiða til veikinda eða dauða fósturs eða fylgja og naflastrengur hafa ekki þroskast eðlilega. Alvarlegir sjúkdómar móður sem hafa áhrif á vöxt og þroska fósturs geta einnig verið mögulegar ástæður.

Alvarlegir fósturgallar

Í um 1,5 prósentum tilvika greinist alvarlegur fósturgalli við ómskoðun á meðgöngu. Öllum konum stendur til boða að fara í ómskoðun í 12. og 20. viku meðgöngu. Ómskoðun við 12 vikur leiðir til greiningar á stórum hluta allra litningagalla fósturs og um þriðjung þeirra sköpulagsgalla sem greinast á meðgöngu. Við síðari ómskoðun geta einnig greinst sköpulagsgallar hjá fóstri eða um 35–40 tilfelli ár hvert. Ef sköpulagsgalli sést getur það verið ábending um að skoða litningagerð fósturs. Algengustu sköpulagsgallar fósturs sem greinast á meðgöngu eru gallar í þvagfærum, hjarta, miðtaugakerfi eða melting-arfærum. Sum vandamálin eru svo alvarleg að fósturinn er ekki hugað líf. Ef ljóst er að barnið muni deyja skömmu eftir fæðingu vegna þess hve alvarlegur fósturgallinn er, kjósa flestir verðandi foreldrar að binda enda á meðgönguna.

Leghálabilun

Leghálssinn sér um að halda fóstri innan legsins alla meðgönguna en opnast svo þegar fæðingin fer af stað. Stöku sinnum getur orðið leghálabilun og eru einkennin blæðing eða útferð, án samdráttarverkja eða hriða. Leghálabilun er algengari í fjölburameðgöngum. Í einstöku tilfellum er um meðfæddan galla að ræða í leghálsi sem getur tengst almennri veikingu í bandvef. Einnig getur verið meðfæddur galli í legi

og/eða leghálsi móður eða að leghálsinn sé stuttur frá náttúrunnar hendi. Loks getur komið fram leghálsbilun eftir áverka á leghálsi við fyrri fæðingar eða eftir útskaf frá legi. Aðgerðir á leghálsi, t.d. keiluskurður, geta einnig aukið hættu á leghálsbilun. Stuttur legháls leiðir til þess að slímtappinn getur verið lítill. Slímtappinn myndar vörn gegn sýkingum, þar er að finna mót efni (IgA) og önnur efni sem veita virka sýkingarvörn. Lítill slímtappi getur því haft þær afleiðingar að bakteríur eigi greiðari leið upp í gegnum leghálsinn og inn í legið og valdið þar sýkingu. Sjúkdómsmyndin er gjarnan þannig að þegar konan fær einkenni er allt um seinan.

Sýking

Sýking getur borist í leg frá leggöngum og upp í gegnum legháls eða með blóðrás móður. Sýking sem verður í fósturhimnum og legi er ávallt alvarleg og getur leitt til mjög alvarlegra veikinda móður. Sýklalyfjagjöf til móður nær aðeins að takmörkuðu leyti til fósturhimna, fósturs og legs og því er eina leiðin til að uppræta sýkinguna að láta fóstur og fylgju fæðast og ljúka þannig meðgöngu. Dæmigert er að sýking í legi komi upp í kjölfar leghálsbilunar. Þegar legháls er af eðlilegri lengd getur sýking einnig orðið ef móðirin er með veikar varnir eða skerta starfsemi ónæmiskerfis.

Þegar svör vantar

Stundum er skýring augljós strax við missinn. Í öðrum tilvikum geta krufning, litningarannsókn eða sértækar blóðrannsóknir gefið skýringu, eða leitt í ljós ástæður. Jafnvel nákvæmustu rannsóknir leiða ekki alltaf í ljós orsök fósturlátsins og það getur verið erfitt að sætta sig við að ekki finnist skýring á því hvernig fór.

Krufning

Eitt af því sem þú gætir þurft að taka ákvörðun um er hvort kryfja á fóstrið/barnið eða ekki. Krufning getur gefið mikilvægar upplýsingar um dánarorsök barnsins. Niðurstöður krufningarinnar geta einnig skipt miklu máli fyrir næstu meðgöngu.

VIÐ KOMU Á MEÐGÖNGU- OG SÆNGURKVENNADEILD

Við komu á deild tekur ljósmóðir á móti þér og fylgir á stofuna sem þú kemur til með að dveljast á. Þú getur haft nánustu aðstandendur hjá þér eins og þú óskar. Farið verður vandlega yfir með þér hvernig fæðingu er háttað, leitast við að svara spurningum sem þú kannt að hafa og farið yfir óskir þínar varðandi ferlið í heild sinni. Reynt er að haga því þannig að einungis ein ljósmóðir annist þig á hverri vakt og sú ljósmóðir sem var með þér daginn/kvöldið áður annist þig áfram ef hægt er. Þú dvelur á einbýli og reynt er eftir fremsta megni að sjá til þess að þú hafir séraðgang að salerni og sturtu. Hægt er að setja inn aukarúm fyrir maka/aðstandanda ef þess er óskað. Þér er boðið að fá til þín prest eða djákna sem starfa við deildina. Ef þú óskar eftir að fá til þín prest sem þú þekkir getur starfsfólk deildarinnar aðstoðað þig við að komast í samband við hann. Á deildinni verður reynt að koma sem best til móts við þarfir þínar.

Að sjá og snerta barnið

Fyrir fæðingu er oftast búið að ræða við ykkur um hvenær og hvort þið viljið sjá barnið. Einhverjum ykkar kann að þykja það kvíðvænlegt. Munum að sú mynd sem við búum okkur til í huganum getur verið mun verri en raunveruleikinn. Margir komast að raun um að raunverulegt útlit barnsins veitir meiri huggun en óljós hugmynd eða ímyndun getur gert. Ljós móðir aðstoðar ykkur við að gera þetta á þann hátt sem ykkur hentar. Þið getið fengið barnið til ykkar þegar það fæðist eða þegar ljós móðirin ykkar hefur búið um það. Ef þið óskið eftir að bíða með að sjá barnið er farið með það fram þar sem það er vigtað og mælt. Þið fáið handa- og fótafar á fallegu korti sem þið getið varðveitt. Ljós móðirin ykkar mun búa um barnið á fallegan hátt áður en komið er með það til ykkar. Það er mikilvægt að þið takið ykkur þann tíma sem þið þurfið til þess að kveðja.

Þótt það sé dýrmætt að fá tækifæri til þess að sjá barnið, þá geta aðstæður verið þess eðlis að þið takið þá ákvörðun að sjá ekki barnið.

Við erum ekki öll eins, þarfir okkar eru mismunandi og aðstæður okkar hvers og eins ólíkar. Við virðum ákvörðun ykkar og hjálpum ykkur við að kveðja á þann hátt sem þið kjósið.

Fæðing

Í fyrstu er í lagi fyrir þig að borða mat en þegar verkir byrja þarftu að vera fastandi, ef til vill með vökva í æð. Mæla þarf blóðþrýsting, púls og hita við komu á deild. Stundum þarf að taka blóðprufur eða önnur sýni frá móður eða barni. Það er metið af læknum í hverju tilfelli fyrir sig og er það þá gert í samráði við þig.

Mjög einstaklingsbundið er hversu langan tíma fæðingin tekur og hversu mikið konur finna fyrir verkjunum. Verkirnir koma og fara en yfirleitt færðu tíma til að hvíla þig á milli. Verkirnir eru helst yfir lífbeini og aftur í mjóbackið. Til verkjastillingar getur þú fengið heita eða kalda bakstra, nudd eða notað vatnið í sturtunni til að draga úr verkjunum. Einnig eru notuð verkjalyf með það að markmiði að reyna að draga úr þeim verkjum sem þú finnur fyrir. Yfirleitt er byrjað að gefa verkjalyf í töfluformi en síðan er hægt að gefa verkjalyf undir húð, í vöðva eða í æð.

Ef framkalla þarf fæðingu eru notuð lyf sem koma af stað samdráttum í legi, setja þarf töflurnar upp við leghálsinn. Ef lyfjagjöf með töflum er ekki nægileg er hægt að rjúfa belgi sem umlykja fóstrið eða nota lyf í æð sem hefur sömu verkun, þ.e. framkallar samdrætti í leginu. Aukaverkanir af töflunum sem gefnar eru við framköllun fæðingar eru helst niðurgangur og ógleði.

Þegar útvíkkun er orðin nægileg til að ljúka fæðingu þarftu að rembast og yfirleitt tekur ekki langan tíma að fæða fóstrið. Fylgjan getur fæðst með fóstρινu en oft líða nokkrar mínútur þar til hún skilar sér. Ef blæðir lítið frá leggöngum getur verið gott að breyta aðeins um stellingu í þeirri von að fylgjan fæðist. Ef fylgjan fæðist ekki innan 30–60 mínútna er vakthafandi læknir látinn vita. Þá þarf að sækja fylgjuna í stuttri svæfingu sem tekur um það bil 30–40 mínútur og eftir það kemur þú aftur á stofuna þína. Ef blæðir ríkulega frá leginu eftir fæðinguna er stundum gefið samdráttaörvandi lyf í vöðva til að draga úr blæðingunni. Fylgjast þarf með samdráttum í legi og úthreinsun og mæla þarf hita, blóðþrýsting og púls eftir fæðinguna. Ef líkamleg líðan þín er góð eftir fylgjufæðinguna færðu fljótlega að drekka og borða.

Ljósmyndir

Ykkur er velkomið að taka myndir af barninu. Ykkur kann ef til vill á þessari stundu að þykja það ólíklegt að þið munið vilja eiga slíkar myndir. Viðhorf ykkar kann þó að breytast síðar. Ljósmyndir af barninu, ásamt til dæmis sónarmyndum, myndum frá þunguninni og öðru því sem hægt er að varðveita til minningar, geta verið dýrmætar fyrir ykkur síðar meir. Ef þið treystið ykkur ekki sjálf til þess að taka myndir getið þið annaðhvort leitað til einhvers sem þið þekkið og treystið eða beðið ljósmóðurina sem sinnir ykkur að taka myndir. Ef þið viljið ekki taka myndir er það líka rétt og eðlilegt. Munum að við erum ólík og þarfir okkar líka.

Að gefa barninu nafn

Sumir foreldrar kjósa að gefa barninu nafn. Það þarf ekki að gera strax, þið megið taka ykkur tíma í að íhuga hvað þið viljið gera. Hvort sem þið gefið barninu nafn eða ekki þá er það ykkar ákvörðun, og sú ákvörðun er rétt.

Keisaraskurður

Það er erfið tilhugsun að þurfa að ganga í gegnum fæðingu og margir spyrja hvort ekki sé betra að gangast undir keisaraskurð en reynsla og rannsóknir sýna að fæðing er betri og eðlilegri kostur þótt tilhugsunin sé erfið.

Útskrift

Ef eðlileg úthreinsun er frá legi, legið vel saman dregið og þú ert líkamlega hraust útskrifast þú samdægurs eða daginn eftir. Ljós móðir sér um útskrift þar sem þú færð meðal annars ráðleggingar varðandi heimferð. Konur sem ekki eru með rhesus-þátt (Rh neg) fá immonuglóbulín-sprautu í vöðva til að koma í veg fyrir mótefnamyndun ef blóðblöndun hefur orðið milli móður og fósturs.

Í flestum tilfellum hringir ljós móðir til þín nokkrum vikum eftir heimkomuna.

Viðtal við lækni

Við útskrift er bókað viðtal við lækni fyrir þig eftir um það bil sex vikur. Þar er farið yfir niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið og þér gefst kostur á að fá svör við þeim spurningum sem þú kannt að hafa.

Mjólkurmyndun

Þú getur fundið fyrir óþægindum í brjóstunum, einkum ef þú hefur haft barn á brjósti áður og eins ef þú ert í námunda við lítil börn. Draga má úr mjólkurmyndun með því að nota brjóstahöld sem þrengja að brjóstunum. Forðastu að erta geirvörtunarnar, láta heitt vatn renna á brjóstin eða mjólka brjóstin. Kaldir bakstrar á brjóstin geta dregið úr óþægindum. Þú getur bleytt tusku, undið hana og sett í frysti, notað kæld hvítkálsblöð á brjóstin eða aðra kalda bakstra. Einnig getur verið gott að taka verkjalyf. Hægt er að gefa lyf (Dostinex) til að hindra eða draga úr mjólkurmyndun en það lyf er sjaldan gefið vegna aukaverkana sem það getur haft í för með sér.

Kynlíf

Að byrja aftur að stunda kynlíf eftir missi á meðgöngu getur vakið margar blendnar tilfinningar. Hugsanlega er annað ykkar tilbúið fyrr en hitt. Eðlilegt er að þið finnið fyrir hvoru tveggja, löngun til þess að byrja strax og löngun til þess að bíða. Með því að tala um kynlíf og tilfinningar ykkar munuð þið vonandi geta komist að niðurstöðu sem hentar ykkur báðum.

Ráðlagt er að bíða með samfarir þar til sex vikur eru liðnar frá fæðingu. Á þeim tíma er sárið sem er í leginu eftir fylgjuna að gróa og því blæðir frá leggöngum (úthreinsun). Hver og ein kona verður að finna það sjálf hvenær hún er tilbúin að hafa samfarir. Ef kona er tilbúin áður en sex vikur líða er mælt með að nota verjur vegna sýkingarhættu.

Í sumum tilfellum er ráðlagt að bíða með að verða aftur þunguð þar til niðurstöður rannsókna liggja fyrir og mun læknir veita ráðleggingar um það. Egglos getur orðið fljótlega eftir fæðinguna og því er mikilvægt að nota getnaðarvarnir ef þungun er ekki ráðgerð.

Hafa samband

Þú mátt búast við úthreinsun frá leginu í tvær til sex vikur.

Ef þú færð eitthvert af þessum einkennum innan tveggja vikna frá fæðingu bendum við þér á að hafa samband við meðgöngu- og sængurkvennadeild í síma 543 3220:

- hita,
- slæma kviðverki,
- illa lyktandi útferð,
- miklar blæðingar (meira en við venjulegar tíðablæðingar),
- stórar blóðlifrar frá leginu,
- vandamál frá brjóstum.

Eftir fyrstu tvær vikurnar skaltu hafa samband við þína heilsugæslustöð eða Læknavaktina í síma 1770.

Ekki hika við að hafa samband við ljósmóður/lækni ykkar ef þið hafið einhverjar spurningar.

HLÁTUR OG GRÁTUR

Það er ekkert að því að gráta

Flestir syrgjendur hafa þörf fyrir að gráta. Um leið er einstaklingsbundið hversu mikið við grátum og gott er að hafa í huga að grátur er ekki mælikvarði á hversu mikið þú syrgir. Sumir eiga erfitt með að gráta í návist annarra. Öðrum finnst þvert á móti gott að vera meðal fólks og þiggja gjarnan snertingu og nærveru. Hvort tveggja er eðlilegt. Margir finna fyrir vissum létti við það að gráta. Gráturinn getur hjálpað þér við að losa um sorg og tilfinningaspennu.

Með tímanum mun þörfin fyrir að gráta minnka hjá ykkur flestum. Þar með er þó ekki sagt að þú hættir alveg að gráta. Það geta komið dagar sem eru erfiðari en aðrir og þú brotnar niður og grætur. Ekki láta þér bregða. Þetta er eðlilegt.

Vinir þínir og ættingjar munu bregðast við sorg þinni með mismunandi hætti. Einhverjir munu jafnvel hafa tilhneigingu til þess að forðast að nefna missinn af ótta við að það komi þér til þess að gráta. Ekki taka viðbrögðum ástvína þinna illa. Þetta er þeirra leið til þess að láta þér líða betur.

Það er ekkert að því að gleðjast

Ekki vera með samviskubit ef þú upplifir gleðistundir mitt í sorginni. Það er ekki vísbending um að þú hafir gleymt eða að þú syrgir ekki á viðeigandi hátt. Þú getur fundið fyrir miklum dagsveiflum. Eftir því sem lengra líður frá missinum mun þeim dögum fækka sem einkennast af sorg og depurð.

Mundu að það er í lagi að gleðjast og njóta aftur.

Önnur börn á heimilinu og í fjölskyldunni

Ef þú átt eldri börn er mikilvægt að þau fái að vera þátttakendur í því sem þú ert að ganga í gegnum. Það þarf þó að gerast á þeirra forsendum. Börnin þín hafa jafnvel verið þátttakendur í meðgöngunni og tilhlökkun þinni og eftirvæntingu. Þau eru þess vegna líka í uppnámi og þurfa á ástúð þinni og umhyggju að halda. Segðu börnunum sannleikann. Gættu þess um leið að taka mið af aldri þeirra og þroska. Ef þú ert í vafa um hvernig best er að ræða við börnin þín getur starfsfólkið á deildinni, t.d. sjúkrahúsprestur eða djákni, leiðbeint þér.

Mundu að ímyndunarafli barna getur verið mjög frjótt. Börn eru fljót að fylla í eyður og búa sér jafnvel þannig til raunveruleika sem ekki á við rök að styðjast sé þeim alfarið haldið utan við sorg og áföll í fjölskyldunni. Börn eru næm á líðan og tilfinningar foreldranna. Þau finna að þú ert sorgmædd. Þess vegna er betra að þau viti hvers vegna þér líður illa heldur en að þau búi sér til skýringar sjálf.

Börn vilja kannski ræða við þig af hreinskilni og hispursleysi um dána barnið. Vertu undir þetta búin. Skýr og einföld svör við spurningum þeirra eru besta ráðið. Veittu þeim upplýsingar um það sem þau spyrja um og hafa þroska til að skilja.

Afar og ömmur

Afar og ömmur syrgja líka þegar þú missir barnið þitt. Þau syrgja barna-barnið sitt sem þau fá ekki tækifæri til að kynnast og sjá vaxa úr grasi. Þeim líður einnig illa vegna þín, barnsins síns. Á sama hátt og þú vilt ekki að börnin þín þjáist hafa foreldrar þínir tilhneigingu til að vernda þig gegn sársauka sorgarinnar. Leyfðu þeim að taka þátt í sorginni með þér og létta þér byrðina eins og hægt er.

Að segja frá

Flestir kjósa að segja sjálfir nánustu ættingjum sínum og vinum frá missinum. Hvað varðar aðra í umhverfi þínu getur verið gott að láta boðin berast frá einum til annars. Gott er að tala við þína nánustu um það hvernig þú ætlar að færa fjölskyldu, vinum og öðrum fréttina af missi þínum.

Að mæta aftur í vinnuna

Mörgum finnst óþægilegt að mæta aftur til starfa eftir að hafa verið frá vinnu vegna missis. Það getur verið þér erfitt að hitta aftur samstarfsfólkið, þú óttast viðbrögð þess og þín eigin viðbrögð. Þér finnst kannski óþægilegt ef athyglin beinist að þér. Enn fremur gætu einhverjir forðast að tala við þig.

Þú getur einnig átt von á því að einhverjir nálgist þig og vilji deila með þér eigin raunum.

Sumum finnst gott að fara fyrst í heimsókn áður en komið er aftur til vinnu. Öðrum finnst hjálplegt að koma sér upp tengiliðum í vinnunni sem sjá um að miðla upplýsingum til annars samstarfsfólks.

Að umgangast lítil börn og ófrískar konur

Eftir missi á meðgöngu eiga sumir foreldrar erfitt með að umgangast lítil börn og ófrískar konur. Hugsanlega finnst þér þú sjá nýfædd börn hvar sem þú ert og hvert sem þú lítur. Fæðing barns hjá vinum eða ættingjum, barnaafmæli eða aðrar samkomur þar sem börn eru kunna að ýfa upp vanlíðan þína og sorg og því er skiljanlegt að þú leitist fyrst um sinn við að sneiða hjá slíkum aðstæðum sé það hægt.

Til lengdar er þó ekki ráðlegt að forðast börn og verðandi foreldra eða hverjar þær aðstæður sem þér þykja sársaukafullar. Reyndu smám saman að takast á við þær aðstæður sem þér finnst erfiðar. Þannig muntu með

tímanum geta umgengist lítil börn og verðandi foreldra án þess að sársauki hellist yfir þig í hvert skipti.

Hafðu líka í huga að verðandi eða nýbökuðum foreldrum getur reynst erfitt að hitta þig eftir missinn. Þau óttast að valda þér vanlíðan og forðast jafnvel að hitta þig. Mundu að þau vilja þér vel.

Nokkur orð til maka

Við missi á meðgöngu syrgir makinn einnig og hann kann að upplifa sömu eða svipaðar tilfinningar og móðirin. Á síðustu árum hefur skilningur aukist á því að makinn hefur líka tengst barninu. Hann þarf því einnig að fá tækifæri til þess að syrgja barnið sitt og læra að lifa með því sem orðið er.

Það kann að hryggja þig, makann, þegar fólk spyr einungis um heilsufar móðurinnar vegna þess að það gerir sér grein fyrir söknuði hennar og missi en gleymir að þú átt einnig um sárt að binda. Líf þitt og tilfinningar hafa líka breytt um farveg vegna væntanlegrar komu þessa nýja einstaklings og lát barnsins er þér líka mikið áfall.



HVAÐ VERÐUR UM BARNIÐ

Flestir foreldrar spyrja hvað verði um fóstrið/barnið eftir að það fæðist. Þar eru nokkrar leiðir mögulegar. Ef þú ert í vafa um hvaða leið þú vilt fara getur þú tekið þér góðan tíma áður en þú tekur þína ákvörðun. Þá getur sjúkráhusprestur, djákni eða ljósmóðir svarað þeim spurningum sem hugsanlega hvíla á þér.

Þær leiðir sem getið er að neðan eru allar jafngóðar og er fóstroinu/barninu sýnd sama virðing óháð því hver þeirra er valin. Ástæðan fyrir þessum mismunandi úrræðum er sú viðleitni að koma til móts við ólíkar þarfir þeirra sem verða fyrir því að missa barn á meðgöngu.

Duftreitir fyrir fóstur

Í Fossvogskirkjugarði í Reykjavík er að finna sérstakan duftgarð fyrir fóstur frá 12.–22.viku meðgöngu. Að lokinni krufningu, ef hún fer fram, fer fóstrið/barnið frá rannsóknarstofu Landspítalans í Fossvogskapellu þar sem líkbrennsla fer fram. Hugsunin með duftgarðinum í Fossvogskirkjugarði er sú að fóstrið/barnið hvíli innan veggja kirkjugarðsins í vígðri mold. Tilgangurinn er líka sá að þú eigir stað til þess að vitja.

Jarðsetning

Sumir foreldrar kjósa að fóstrið/barnið hvíli í eigin kistu. Hafi barnið þitt verið nefnt er nafn þess skráð í kirkjubækur ásamt nöfnum foreldranna.

Auk þess er hægt að láta brenna fóstrið/barnið eitt og sér. Askan er þá sett í lítið duftker.

Kistan eða duftkerið er gjarnan jarðsett í leiði hjá ættingjum foreldra eða öðrum nákomnum.

Minnisvarði um líf

Á torginu framan við Fossvogskirkju í Reykjavík er minnismarki um líf. Minnisvarðinn er bogmyndaður veggur með vangamynd af engli. Á hann eru letuð orðin úr 139. Davíðssálm: „Augu þín sáu mig er ég enn var ómyndað efni“. Minnisvarðinn er táknræn viðurkenning á sorg þinni og missi. Hann er líka, eins og duftreiturrinn, hugsaður sem staður sem þú getur vitjað.

Minningarathöfn

Einu sinni á ári, að jafnaði í þriðju viku ágústmánaðar, fer fram sérstök minningarathöfn í Fossvogskapellu tileinkuð þeim foreldrum sem misst hafa fóstur/barn á meðgöngu. Þessi athöfn er opin öllum foreldrum sem misst hafa á meðgöngu og er auglýst í fjölmiðlum hverju sinni. Hún er í umsjá sjúkrahúspresta og djákna Landspítalans og í samstarfi við starfsfólk Kirkjugarða Reykjavíkur.

VARÐVEISLA MINNINGA

Foreldrum sem missa barnið sitt á meðgöngu getur reynst það dýrmætt síðar meir að eiga minningar um barnið. Þessar minningar geta verið af ýmsum toga. Ráðunum sem nefnd eru hér að framan er öllum ætlað að hjálpa þér að setja reynslu þína og sorg í farveg um leið og það sem þú gerir verður hluti af minningunni um barnið.

Þú getur auk þess farið þína eigin persónulegu leið og varðveitt minningar á þann hátt sem þú kýst.

Eftirfarandi eru dæmi um leiðir til að varðveita minninguna um barnið.

Þú getur:

- skrifað bréf eða ljóð til barnsins,
- haldið dagbók yfir tilfinningar þínar til barnsins,
- haldið minningarathöfn,
- búið til reit í garðinum þínum með steinum, gróðri eða öðru því sem þér finnst við hæfi,
- kveikt á kerti í minningu barnsins,
- búið til minningarkassa sem ætlaður er hlutum er minna á barnið, t.d. myndum frá meðgöngunni, sónar-myndum og/eða myndum af barninu, séu þær til.

Mikilvægar dagsetningar

Fyrir þig eru dagurinn sem barnið fæddist, dagurinn sem missirinn varð og dagurinn sem barnið hefði átt að fæðast mikilvægir. Með tímanum kunna aðrir fjölskyldumeðlimir að gleyma þessum dögum. Reyndu að taka það ekki of mikið nærri þér og minntu ástvini þína á þær dagsetningar sem eru þér kærar.

ÞJÓNUSTA

Sálgæsla presta og djákna

Sjúkrahúsprestar og djákni á Landspítala eru vígðir þjónar kirkjunnar og hafa allir framhaldsmenntun í sálgæslu.

Þjónusta presta og djákna stendur öllum til boða, jafnt þér sem aðstandendum þínum, án tillits til lífsskoðana eða trúarafstöðu. Ef þú kýst getur þú fengið þinn prest eða fulltrúa þíns trúfélags til þess að koma til þín á deildina. Sjúkrahúsprestur eða djákni á deildinni getur verið þér innan handar við að koma á þeim tengslum sem þú kýst. Ef þú kemur langt að getur starfsfólkið hjálpað þér að finna viðeigandi úrræði í þinni heimabyggð.

Markmið sálgæslunnar er að liðsinna þeim sem glíma við sorg og sárar tilfinningar tengdar áföllum í lífinu. Þegar um missi á meðgöngu er að ræða er hlutverk prests/djákna fólgið í því að styðja foreldrana í gegnum fyrsta áfallið og vera stuðningur í sorginni. Það gerir hann með því að ræða við foreldrana og veita um leið ráðgjöf og vera þeim innan handar varðandi hugsanleg verkefni sem þeir standa frammi fyrir eftir missinn.

Sjúkrahúsprestur eða djákni hittir þig ýmist fyrir eða eftir fæðinguna, allt eftir óskum og aðstæðum hverju sinni. Hann leitast við að svara spurningum og leiðbeina þér varðandi til dæmis önnur börn þín og ást-vini.

Ef þú vilt getur hann séð um kveðjustund eftir að barnið er fætt. Sú kveðjustund fer fram á stofunni þar sem þú dvelur. Barn sem deyr í móðurkviði er ekki skírt. Hins vegar getur þú, ef þú kýst, gefið barninu nafn. Nafn barnsins er nefnt í kveðjustundinni.

Sjúkrahúsprestur, djákni eða ljósmóðir kynnir fyrir þér þá eftirfylgd sem í boði er af hálfu spítalans.

Félagsráðgjöf

Félagsráðgjafar á kvennadeildum Landspítalans bjóða þér og maka þínum sálfélagslegan stuðning og ráðgjöf ásamt upplýsingum um fæðingarorlof eða önnur réttindi.

Á virkum dögum er reynt að bregðast fljótt við og hitta þig áður en þú ferð heim ef þú óskar þess, annars er haft samband eftir að heim er komið og þér og maka þínum er boðinn viðtalstími.

Félagsráðgjafar á kvennadeildum eru með símatíma alla virka daga milli kl. 9:00 og 10:00 í síma 543-3600.

Fæðingarorlof

Skv. 12. grein laga um fæðingar- og foreldraorlof nr. 95/2000 eiga foreldrar sameiginlegan rétt til greiðslna úr Fæðingarorlofssjóði í tvo mánuði ef um er að ræða fósturlát eftir 18 vikna meðgöngu. Með umsókn skal fylgja læknisvottorð þar sem lengd meðgöngu kemur fram. Einungis er heimilt að taka orlofið út næstu tvo mánuði eftir missinn.

Sálfræðipjónusta

Eftir útskrift stendur þér til boða að ræða við sálfræðing. Að jafnaði hefur sálfræðingur samband við þig sex til átta vikum eftir fæðingu.

Meðganga eftir missi

Það er flestum eðlilegt að vilja eignast börn og fjölskyldu og flestir sem ganga í gegnum missi á meðgöngu reyna að eignast barn aftur. Þegar að næstu meðgöngu kemur geta margar tilfinningar komið upp, mikil gleði en einnig kvíði og hræðsla. Það getur orðið erfitt þegar sá tími meðgöngunnar rennur upp þegar þú misstir barnið þitt.

Einnig getur verið erfitt að tengjast hugsuninni um nýtt barn og trúá því að þessi meðganga eigi eftir að enda vel. Mikilvægt er að láta aðra vita hvernig þér líður. Þessar tilfinningar geta átt við alla í fjölskyldunni og er eðlilegt að finna fyrir þeim. Hins vegar er mikilvægt að reyna að njóta meðgöngunnar eins og hægt er og hafa í huga að í langflestum tilfellum endar meðganga með lifandi og heilbrigðu barni.

LOKAORÐ

Við vitum að sorgarferlið tekur lengri tíma en sem nemur þeim fáeinu dögum sem þú og maki þinn eruð í umsjá okkar sem störfum á kvenna-deildum Landspítalans.

Við vitum að í hönd fer erfiður tími þar sem þið, hvert og eitt, þurfið að takast á við sorg og sárar tilfinningar.

Það er einlæg von okkar að þessi bæklingur nýtist þér og fjölskyldu þinni á þeirri vegferð sem þið eruð nú á, að hann verði ykkur stuðningur og leiðarvísir í sorg ykkar og söknuði.

Það er enginn sem getur bægt frá ykkur þeirri sorg sem þið finnið fyrir. Bæklingurinn og sögur þeirra foreldra sem hér fylgja geta þó vonandi leitt huga ykkar að því að þið standið ekki ein og yfirgefin. Það eru margir sem bæði geta veitt og vilja veita ykkur aðstoð við þessar erfiðu aðstæður.

*Dæmdu ekki skýið, er skyggði á sól,
í skugga síns lögmáls það birtuna fól.
Er feykir því aftur hinn frelsandi blær,
þú fyrst getur metið, hvað sólin er skær.*

E.J.

SÖGUR FORELDRA

Oddný Guðríður

Fyrsta meðgangan mín gekk eins og í sögu og eignuðumst við unnusti minn yndislega dóttur í maí 2009. Þegar við áttum von á barni í annað sinn var meðgangan líka búin að ganga eins og í sögu þegar við fórum í 20 vikna sónar. Þetta var í vikunni fyrir jólin 2010. Tækin hérna úti á landi eru ekki eins góð og í höfuðborginni og vildi ljósmóðirin senda okkur í auka-sónar til Reykjavíkur þar sem henni fannst hún ekki almennilega hafa fjögurra hólfa sýn á hjartað. En hún var nú samt bjartsýn á að þetta væri ekkert alvarlegt. Ljósmóðirin sem skoðaði mig á Landspítalanum LSH tjáði okkur að litla krílið okkar væri með hjartagalla og að hún vildi fá barna-hjartalækni til að koma og skoða þetta eitthvað betur. Úff ... kaldur sann-leikurinn rann upp fyrir mér og á þessum tímamarki brotnaði maðurinn minn niður. Þegar hjartalæknirinn var búinn að skoða litla hjartað og segja okkur að þetta væri mjög alvarlegur hjartagalli sem kallast *hypóplastic left heart syndrome* brotnaði ég gjörsamlega niður. Mér fannst lífið svo ósannngjarnt. Það var afskaplega erfitt að melta upplýsingarnar og okkar valmöguleika á þessum tímamarki.

Daginn eftir komum við aftur á LSH og hlutirnir voru aftur útskýrðir fyrir okkur. Hjartað í litla barninu okkar var alvarlega bilað. Við stóðum frammi fyrir erfiðustu ákvörðun sem við höfum þurft að taka á okkar stuttu ævi, ákvörðun sem ekkert foreldri á að þurfa að taka. Það var annaðhvort að halda meðgöngunni áfram og leggja margar og erfiðar aðgerðir á litlu stelpuna okkar, sem ekki var víst að mundi bera árangur, eða enda meðgönguna. Þetta voru valmöguleikar sem höfðu báðir sína kosti og galla. Þarna höfðum við ekki langan tíma til umhugsunar, þar sem allt þetta gerðist í kringum jólahátíðina og ég var gengin rúmlega 20 vikur og framkölluð „fóstureyðing“ ekki leyfileg eftir 22. viku. Eftir miklar rökræður, grát og reiði út í óréttlæti lífsins ákváðum við að líklega væri best, af tvennu illu, að enda meðgönguna og treysta á að næsta barn yrði heilbriggt. Við höfðum líka um eldri stelpuna okkar að hugsa. Það væri ekki auðvelt að leggja það á hana þar sem við erum utan af landi að vera löngum stundum á barnspítalanum eða erlendis.

Á nýársdag 2011 fórum við eina ferðina enn til Reykjavíkur til að fá eina töflu sem stöðvar framleiðslu þungunarhormónsins. Þetta var örugglega sú erfiðasta tafla sem ég hef þurft að koma ofan í mig. 3. janúar var ég svo lögð inn. Ljósmeðurnar á deildinni gerðu allt fyrir okkur. Upp úr kl. 16 sama dag fæddist yndislegur engill 336 gr og 26 cm. Stelpa sem við gáfum nafnið Aníta Sif. Eftir fæðinguna fengum við svo að sjá litla engilinn okkar sem var svo fullkominn. Með sína pínulitlu fallegu fingur og tær. Við áttum með henni góða fjóra tíma og reyndum að njóta þess eins og hægt var. Sjúkrahúspresturinn kom og blessaði hana fyrir okkur og við fengum á fallegu korti handa- og fótafar. Okkur var einnig boðin aðstoð frá félagsráðgjafa og sálfræðingi. Fram undan var svo sorgartímabilið. Við vorum svo lánsöm að hún fékk að hvíla í leiði með ömmubróður sínum í kirkjugarðinum hérna í nágrenninu þannig að við getum heimsótt hana hvenær sem er.

Fyrir okkur er það mjög mikilvægt og við tölum alltaf um þennan litla engil sem dóttur okkar og elsta stelpa okkar veit vel af henni og við tölum oft um hana og förum með kerti á leiðið hennar.

Hálft ári seinna ákváðum við að reyna að eignast annað barn. Fljótlega varð ég ólétt. Í þetta skiptið fórum við í hnakkapýkktarmælingu og vegna fyrri sögu fengum við aukið eftirlit. Í dag eigum við því þrjú börn, yndislega þriggja ára stelpu og þriggja mánaða strák, og að sjálfsgöðu litlu englastelpuna sem ég hugsa til á hverjum degi og hvernig lífið væri öðruvísi ef hún hefði komið til okkar fyrir rúmu ári.

Kristín Guðmundsdóttir

Þann 20. apríl 2011 komst ég að því að ég væri ólétt en fyrir á ég tvíburadætur. Ég var nýorðin Íslandsmeistari í handbolta með félögum mínum í Val, annað árið í röð.

Í lok maí fór ég í 12 vikna sónar og fékk þá þær fréttir að ég gengi aftur með tvíbura. Í þessari skoðun kom einnig í ljós að belgirnir voru þrír en einn þeirra var tómur. Það hafði í för með sér að erfitt reyndist að greina hvort um eineggja eða tvíeggja tvíbura væri að ræða en í tvíburameðgöngu skiptir það miklu máli þar sem meðganga með eineggja tvíbura er áhættumeiri.

Svo kom dagurinn skelfilegi. Ég vaknaði að morgni 20. júlí, þá komin 18 vikur á leið, og sá að það var aftur farið að blæða örlítið. Ég var ekkert að stressa mig yfir því þar sem líklegast var að þessi þriðji belgur væri að reyna að losa sig frá og að það ylli blæðingunni. Ég ákvað þó að láta manninn minn keyra mig upp á spítala til að láta kíkja aðeins á mig. Ég var skoðuð og allt leit vel út, kúlan var ekkert hörð og engir verkir. Læknirinn ákvað síðan að skoða leghálsinn og þá kom stóra kalda tuskan í andlitið á mér. Ég fékk að vita að ég væri komin með um það bil 3–4 í útvíkkun. Mér var rúllað í hjólastól inn á stofu og sett í rúmið. Ég hringdi í manninn minn og sagði honum að koma börnunum strax fyrir og að ástandið væri slæmt. Okkur var í kjölfarið tjáð að við myndum að öllum líkindum missa drengina tvo. Ég vildi ekki trúá þessu og hafði fulla trú á að ég gæti bara límt saman lappirnar í þessar 10 vikur sem til þyrfti og að allt gengi upp að lokum. Svo liðu dagarnir, ég gerði allt sem ég gat til að halda út þennan tíma. Ég fór ekki fram úr rúminu og gerði allt sem þurfti uppi í rúmi, eins skemmtilegt og það nú er. Ég var svo heppin að fá eina af nýuppgerðu stofunum sem LÍF styrktarfélagið safnaði fyrir. Ég gat samt ekki haft opna glugga á stofunni því að þá heyrði ég bara í litlu nýfæddu börnunum og hamingjusömu foreldrunum þeirra.

Þegar ég var búin að liggja fyrir í viku kom stóri skellurinn. Mér hafði verið sagt að um leið og ég veiktist þá væri komin sýking og að þá fengi ég ekki að ráða lengur, bundinn yrði endi á meðgönguna.

Ég fann allan daginn að ég var að verða mjög veik, fékk kuldakrampa og svitaköst til skiptis en ég vildi samt ekki láta vita því að tilhugsunin var hræðileg. Þetta kvöld var ég skoðuð og okkur manningum mínum tilkynnt að morguninn eftir yrði að framkalla fæðingu. Þetta voru hræðilegar fréttir og næstu klukkutímar reyndust okkur mjög erfiðir. Morguninn eftir var ég svo látin fæða drengina tvo. Þar sem erfiðlega gekk að koma fylgjunnunni út þurfti ég að fara í aðgerð. Það var mér í raun mikill léttir; ég var svæfð og komst þá aðeins út úr þessum ömurlegu aðstæðum. Stuttu eftir aðgerð fengum við að sjá strákana. Þeir voru það flottasta sem ég hef séð, bara fullkomnir eins og hver önnur börn; augu, munnur, nef, fingur, tær og allt sem vera ber. Það eina sem ekki var alveg fullskapað voru lungun. Við dáðumst að þeim í smástund og mamma mín kom og sá þá líka sem var rosa gott. Það er svo erfitt að útskýra fyrir fólki hvað við gengum í gegnum. Það er algjörlega ómögulegt að setja sig í þau spor sem við vorum í og þetta er í raun bara áþreifanlegt fyrir okkur sem sáum strákana, aðrir geta aldrei skilið það til fulls. Dætur okkar voru 5 ára á þessum tíma, að þurfa að segja þeim að litlu bræður þeirra væru látnir var það erfiðasta sem ég hef þurft að gera, að sjá börnin sín svona sorgmædd er hræðilegt. Þær spurðu strax hvort þær mættu sjá drengina en við neituðum þeirri bón. Þær spurðu okkur aftur daginn eftir og í samráði við fagfólk var ákveðið að láta það eftir þeim. Þeim þóttu þeir fullkomnir, knúsuðu þá, kysstu þá, sungu fyrir þá og svo fórum við með faðirvorið. Við fundum að með því að fá að sjá strákana varð þetta allt saman raunverulegt fyrir þeim, þær voru orðnar stórar systur. Þær tala reglulega um bræður sína í dag og telja þá alltaf með þegar verið er að telja upp fjölskyldumeðlimi.

Drengirnir voru svo jarðaðir viku seinna og sá sjúkrahúspresturinn um það, en hann hafði reynst okkur mikil hjálp í þessu sorgarferli öllu.

Anna Lía

Ég er móðir. Ég lít á sjálfa mig sem móður. Ég er eiginkona, systir, dóttir, barnabarn, vinkona og móðir. En sonur minn leikur sér ekki við frændsystkini sín, hann er ekki hjá mér. Ég er móðir með tóman faðm. Ég hugsa til hans á hverjum degi, og eins og hjá öðrum foreldrum er barnið mitt aldrei langt frá hjarta mínu.

Ég eignaðist son eftir 21 viku meðgöngu sem hafði gengið mjög vel þangað til daginn áður en hann fæddist. Hann dó af því að ég er með leghálsbilun. Mér fannst ég ekki geta sætt mig við þá staðreynd að barnið mitt hefði dáið, en eftir að ég uppgötvaði að ég þurfti ekki að sætta mig við það, heldur „bara“ að læra að lifa með því – þá fann ég að ég get lifað með þessum veruleika. Ég hef nefnilega ekkert val.

Þegar fólk spyr: „Eigið þið börn?“ svara ég oftast neitandi. Ekki vegna þess að ég líti ekki á mig sem móður eða að ég hafi afneitað syni mínum, heldur til þess að svara því sem býr að baki spurningunni. Þegar fólk spyr hvort þú eigir barn er það oftast að spyrja hvort barnauppeldi sé hluti af þínu daglega lífi. Réttu svarið við þeirri spurningu er „nei“ og það tók tíma að læra að það er í lagi að svara neitandi.

Barn er ekki partur af mínu daglega lífi en ég er samt móðir. Það er erfitt fyrir mig að finna því hlutverki tilgang og það er einnig erfitt fyrir fólkið í kringum mig.

Eftir missinn þurfti ég að kynnast fólkinu í kringum mig aftur. Besta ráðið sem ég fékk var að fyrirgefa fólki sem sagði eitthvað vanhugsað eða særandi og halda alltaf í hugsunina um að það meinar vel. Ég þurfti líka að læra á lífið upp á nýtt og ég er enn þá að því. Ég er komin með nýja sýn á hvað er mikilvægt fyrir mig og hvernig ég ætla að leyfa sorg minni að breyta mér.

Frá föður

Hvernig átti ég að segja frá ótíðindunum? Fyrir tæpri viku fórum við í 20 vikna skoðun og lífið brosti við okkur. Á tveimur dögum var allt breytt. Sonur okkar fæddist andvana vegna leghálsbilunar sem engin leið var að bregðast við. Nú vorum við á heimleið enda öll líkamleg hætta liðin hjá. Úti var mildur laugardagur í apríl. Ég hafði látið vita á vinnustaðnum með tölvupósti að ég yrði fjarri vinnu einn dag þegar ljóst var að konan mín yrði lögð inn á spítalann til næturdvalar. Nú beið það verkefni að tilkynna fjölskyldu, vinum og vinnufélögum hvað hafði gerst. Það síðasta sem mig langaði að gera á þessari stundu var að hringja og segja tíðindin. Ég hófst handa við að útbúa lista yfir þá sem ég vildi segja tíðindin sjálfur. Því næst hringdi ég í nánustu fjölskyldu en sendi öðrum tölvupóst þar sem ég lýsti atburðum og tók fram að við myndum vera í sambandi þegar við treystum okkur til. Konan mín gerði það sama. Ég tilkynnti sömuleiðis að ég yrði frá vinnu næstu vikuna að lágmarki. Ég fann til mikils léttis þegar þetta var afstaðið. Það er aldrei réttur tími til að segja vondar fréttir.

Á spítalanum var okkur boðin aðstoð sjúkrahúsprests og sömuleiðis gefnar upplýsingar um sálfræðiaðstoð eftir að heim væri komið. Aldrei hafði ég látið mér detta til hugar ég myndi nokkru sinni þiggja slíka aðstoð. Ég hafði sannast sagna fremur lítið álit á sálfræðingum og hvað átti prestur að segja til að láta mér líða betur? Nú var samt ekki rétti tíminn til að slá á útrétta hjálparhönd. Ég hafði líka áhyggjur af konunni minni. Þetta var reiðarslag og alls óvíst hvernig hún myndi spjara sig. Sálfræðingurinn sagði seinna að þessar hugsanir væru dæmigerðar. Hvorki sálfræðingurinn né presturinn bjó yfir töfralausn en þeir bentu á leiðir til að fást við hugsanir og spurningar. Hvað gerðum við rangt á meðgöngunni? Hvers vegna syrgi ég öðruvísi en konan mín? Hvenær verður allt eðlilegt aftur? Ég er sáttari í dag en ég hefði þorað að vona og skoðun mín á sálfræðingum og prestum er gjörbreytt. Þeim má líkja við vegvísa. Þeir reyndust mér og konunni minni ómetanlegur leiðarvísir til að koma okkur aftur á réttan kjöl eftir áfallið.

Ragnheiður Ýr

22 ára og á tvo litla engla. Lítil stelpa og lítill strákur. Ég var komin 17 vikur í fyrra skiptið þegar mér var tilkynnt að það væri enginn hjartsláttur. Ég varð eins og draugur og hugsaði ekkert annað en „þarf ég að fæða dáið barnið mitt“. Hlutirnir gengu fljótt fyrir sig og við náðum að eyða smátíma með litla líkamanum. Við tókum þá ákvörðun að nefna hana og jarða. Ég eyddi mörgum dögum eftir á uppi í rúmi, ein. Löngunin að fara út meðal fólks var engin og hvað þá að svara spurningum þess. Það að vita að hún hafi verið heilbrigð fannst mér óréttlátt. Af hverju dó hún fyrst ekkert var að? Þetta nagaði mig í langan tíma.

Það liðu fimm mánuðir og ég varð aftur ólétt, það var óvænt en allt gekk rosalega vel og auðvitað voru foreldrarnir spenntir, því af hverju ætti eitt-hvað að koma fyrir aftur? Komin yfir 17 vikur og hægt var að anda léttar. Viku seinna enda ég á sjúkrahúsi með samdrætti og 3 í útvíkkun. Enn og aftur fengum við að vita að ekkert væri hægt að gera. Í þetta skiptið var samt einn séns, enda leið ekki langur tími og settur var upp neyðarsaumur. Ég átti tvær vikur með litla stráknun, ég lá í rúminu og mátti bara standa upp til að fara á klósettið. Dagarnir voru misgóðir bæði líkamlega og andlega. Annan hvern morgun vaknaði ég með sára samdrætti. Allt gerði ég fyrir hann. Einn daginn var ekkert hægt að gera og lítill drengur fæddist eftir 20 vikna meðgöngu. Hann var smár eins og systir hans, en þroskaðri. Hann var kominn með lítill hár á kollinn sinn. Með svo litla putta og tær sem ég þrái að snerta á hverjum degi, bara einu sinni. Eins og með systur hans, ákváðum við að nefna hann og jarða.

Í þetta skiptið greindist ég með leghálsbilun. Í annað skiptið missum við heilbriggt barn og allt út af því að ég er gölluð. Enn og aftur var barnadótinu hent í geymslu. Eftir þetta fannst mér enn erfiðara að fara út á meðal fólks. Það má segja að við höfum látið okkur hverfa í nokkrar vikur en við komum endurnærð og tilbúin að takast á við lífið. Enda skóli og vinna sem beið okkar. Dagarnir voru misjafnir og oft langaði mig að vera heima upp í rúmi.

Til hvers að standa upp? Það var ekkert sem beið mín annað en kannski sorg. En á hverjum degi stóð ég upp og tókst á við það sem beið mín. Enginn prestur, læknir eða sálfræðingur getur sagt hvernig á að takast á við allar tilfinningarnar sem fylgja þessari lífsreynslu. Enginn getur sagt hvernig eða hvenær næsta skref er tekið.

Fyrir okkur báðum eru þetta börnin okkar, litlu englarnir okkar þótt læknisfræðilega skilgreiningin sé önnur.

Ég fer sjaldan upp í kirkjugarð, en alltaf á afmælisdögum og jólum.

Hérna heima hef ég búið til mínar minningar um þau en ákvörðunin um að gefa þeim nafn og jarða þau skiptir okkur bæði miklu máli. Enn í dag, þegar líðið er rúmlega ár frá seinni missinum eru tilfinningarnar og dagarnir misjafnir. Í dag er ég þakklát fyrir að þau voru heilbrigð, ég er þakklát fyrir að hægt er að hjálpa okkur og að þessi reynsla hefur kennt okkur að meta það sem við eigum betur, því að einn daginn munum við fá lítið barn og fá að taka það heim.

TENGLAR

Ef þú vilt afla þér frekari upplýsinga um sorg og sorgarviðbrögð getur þú fengið aðstoð, leiðbeiningar eða ráðgjöf úr ýmsum áttum og stöðum, t.d. hjá eftirtöldum aðilum:

sjúkrahúsprestum og djákna á LSH
prestum og djáknum í söfnuðum
sálfræðingum

www.missir.is

www.sorg.is

www.litlirenglar.is

<http://www.facebook.com/groups/studningshopur/>

www.spaedbarnsdoed.dk

www.etbarnforlite.no

ORÐALISTI

Bandvefur – Einn af vefjunum sem byggja upp líkamann.

Blóðlifrar – Ef mikil blæðing á sér stað hleypur blóðið í kekki og myndar blóðlifrar.

Fastandi – Ef líkur eru á inngripi með svæfingu og aðgerð er sjúklingur beðinn um að vera fastandi, þ.e. að borða hvorki né drekka. Við innleiðslu svæfingar er hætta á að magainnihald fari í öndunarveg og því er 6 klst. fasta æskileg fyrir allar aðgerðir.

Framkölluð fæðing – Þegar fæðing er sett af stað, t.d. vegna þess að meðganga er komin fram yfir væntanlegan fæðingardag eða vegna veikinda móður eða ófædda barnsins.

Keiluskurður – Þegar hluti af leghálsi er fjarlægður vegna frumubreytinga eða krabbameins.

Krufning – Eftir andlát er stundum gerð krufning til að leita skýringa á andláti. Krufning er framkvæmd af meinafræðingi (lækni) og felst í að skoða ytra og innra útlit, sýni eru tekin frá innri líffærum og skoðuð í smásjá. Ýmsar sérannsóknir geta verið gerðar, eftir atvikum.

Litningar (litningarannsókn) – Flest höfum við 23 litningapör, þ.e. 46 litninga, auk kynlitninga. Konur hafa tvo X-litninga en karlar einn X-litning og einn Y-litning. Til eru ýmis frávik í fjölda litninga, t.d. að um aukaeintak sé að ræða eða brottfall á litningi. Það getur valdið fósturláti eða síðar sjúkdómum hjá fósturi/ barni sem eru mis alvarlegir.

Mótefnamyndun – Líkaminn myndar mótefni sem svar við óþekktu efni í líkamanum, bæði bakteríum og veirum, og veitir okkur þannig vörn. Þegar móðir myndar mótefni (immonuglóbulín) sem fara yfir fylgju geta mótefni haft áhrif á fóstur. Oftast er um að ræða mótefni gegn rauðum blóðkornum fósturs. Þekktust eru rhesus-mótefni þegar blóðflokkur móður er negatífur, en blóðflokkur föður og barns er pósítífur. Við þessar aðstæður geta mótefni móður valdið rauðkornarofi og blóðleysi fósturs.

Sköpulagsgalli – Er þegar líffæri myndast ekki eðlilega.

Útskaf – Í kjölfar fósturláts eða fæðingar þarf stundum að gera útskaf frá legi til að losa fylgju eða fylgjuvef frá leginu.

Biering, B. (1991). *Að missa barnið sitt*. Landspítalinn (endurskoðaður árið 2000).

Cacciatore, J. (2012). *Psychological effects of stillbirth*. Seminars in Fetal & Neonatal Medicine.

Kavanaugh, K. og Robertson, P.A. (1998). *Supporting Parents during and after a Pregnancy Subsequent to a Perinatal Loss*. The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing/September 1998.

Kofød, E. og Løvendahl, D. *Vis at du ved det! - guide til omsorgsfuld kommunikation*. Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød.

Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød. *Små fødder sætter også spor*. www.spaedsbarnsdoed.dk

Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød. *Om provokeret fødsel*.

Landsforeningen til støtte ved spædbarnsdød. *Når et spædbarn dør*.

Landspítali. (2011). *Sálgæsla presta og djákna*.

Nelson, T. (2004). *A guide for fathers – when a baby dies*. A place to remember.

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2012). *Information for you, when your baby dies before birth*.

Sands. (2005). From us to you. *When your baby has died – for parents who experience the death of their baby from causes relating to stillbirth or neonatal death* (endurskoðaður árið 2009).

Svenberg, G. (2007). *En hjælp til deg som har mistet barn*. Foreningen "Vi som har et barn for lite".

O'Leary, J., Parker, L. og Warland, J. (2011). *Bereaved Parents' Perception of the Grandparents' Reaction to Perinatal Loss and the Pregnancy That Follows*. Journal of Family Nursing, Sage Publications.

RITSTJÓRN:

Anna Lía Björnsdóttir, LÍF styrktarfélag
 Bjarney Hrafnberg, ljósmóðir LSH
 Ingileif Malmberg, sjúkrahúsprestur LSH
 Þórunn Pálsdóttir, ljósmóðir LSH

Þakkir / efni / ráðgjöf og yfirllestur

Áslaug Ásmundsdóttir
 Björn Jónasson, Útgáfufélagið Guðrún
 Burkni Aðalsteinsson, Leturprent
 Helga Sigurðardóttir, ljósmóðir LSH
 Helgi Grímsson, prófakalestur
 Hildur Harðardóttir, yfirlæknir LSH
 Linda Bára Lýðsdóttir, sálfræðingur LSH
 Ragnheiður Bjarnadóttir, fæðingarlæknir LSH
 Sigríður Sigmarsdóttir, framkvæmdastjóri LÍF styrktarfélags
 Örlygur og Jónas
 og allir sem deildu sögum barna sinna



Mynd af Gleym-mér-ei á forsíðu:
Eggert Pétursson

Umbrot:
Kristín María Sigþórsdóttir

Prentun:
Leturprent

Reykjavík 2012

Útgefandi:
LÍF styrktarfélag í samvinnu við
kvennadeild Landspítalans
ISBN: 978-9935-9128-0-0

