



GLEYM - MÉR - EI

## ÞEGAR GLEÐIN BREYTIST Í SORG

Að missa  
eftir 22. viku meðgöngu

Þegar gleðin breytist í sorg – Að missa á meðgöngu

Útgefandi:

LÍF styrktarfélag – 1. útgáfa 2012

<b>Inngangur</b>	<b>4</b>	Önnur börn á heimilinu og í fjölskyldunni	19
		Afar og ömmur	19
<b>Tilfinningar sorgarinnar</b>	<b>5</b>	Að segja frá	20
<b>Líkamleg viðbrögð sorgarinnar</b>	<b>7</b>	Að mæta aftur í vinnuna	20
		Að umgangast lítil börn og ófrískar konur	20
		Nokkur orð til maka	21
<b>Mögulegar ástæður</b>	<b>9</b>	<b>Að kveðja barnið</b>	<b>21</b>
Að missa barn á meðgöngu	9	kistolagning/útför	21
Tvíburar/fjölburar	9	Varðveisla minninga	22
Alvarlegir fósturgallar	9	Að gefa barninu nafn	23
Leghálabilun	9	Mikilvægar dagsetningar	24
Sýking	10	<b>Meðganga eftir missi</b>	<b>24</b>
Naflastrengur	10	<b>Þjónusta</b>	<b>25</b>
Fylgja	11	Sálgæsla presta og djákna	25
Þegar svör vantar	11	Félagsráðgjöf	26
Krufning	11	Fæðingarorlof	26
Þegar barn greinist látið	11	Sálfræðiþjónusta	26
<b>Við komu á deild</b>	<b>12</b>	<b>Lokaorð</b>	<b>27</b>
Fæðing	12	<b>Sögur foreldra</b>	<b>29</b>
Að sjá og snerta barnið	14	<b>Tenglar</b>	<b>36</b>
Keisaraskurður	15	<b>Orðalisti</b>	<b>37</b>
Ljósmyndir	15	<b>Heimildir</b>	<b>39</b>
Útskrift	16		
Viðtal við lækni	16		
Mjólkurmyndun	16		
Hafa samband	17		
Kynlíf	17		
<b>Hlátur og grátur</b>	<b>18</b>		
Það er ekkert að því að gráta	18		
Það er ekkert að því að gleðjast	19		



## INNGANGUR

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 sitjið þið foreldrar með sorg ykkar og söknuð.

Þessi bæklingur er ætlaður þér sem misst hefur barn eftir 22. viku meðgöngu. Að baki missi þínum geta verið ýmsar og ólíkar ástæður.

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.

Sjálfsgagt 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. Skrifðu 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 dáði 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 kunið 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 „eithvað 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 óyfirstíganleg og þú kvíðir því að þurfa að takast á við einföldustu verk.

– Sektarkennd: „Var þetta á einhvern hátt mér að kenna? Gerði ég eithvað 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

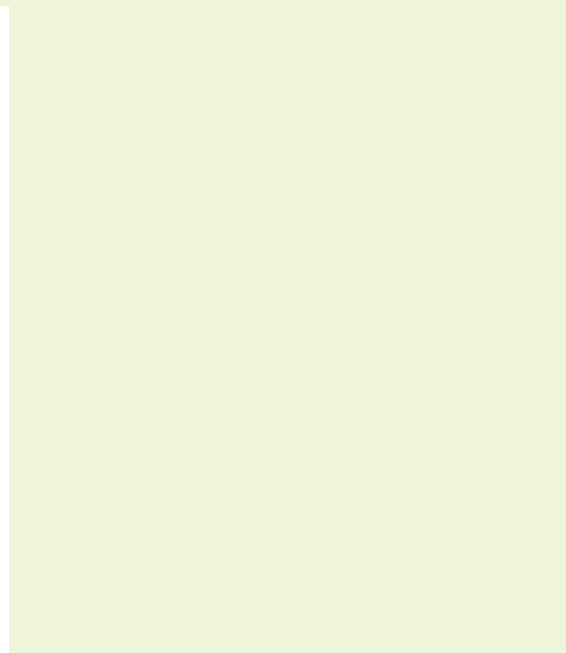
Líkamleg þreyta er algeng í upphafi sorgar. Þú gætir fundið fyrir einkennum eins og andþyngslum, þörf fyrir að taka djúp andköf, hjartslætti, kviðarholsóþægindum og þyngslaverkjum í handleggjum. Matarlyst getur breyst.

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.





A series of horizontal lines for writing, consisting of 11 lines on a light blue background.

## MÖGULEGAR ÁSTÆÐUR

### Að missa barn á meðgöngu

Þegar barn deyr verður 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 barni á fósturskeiði, sjúkdómar í fylgju sem leiða til veikinda eða dauða barns eða fylgja og naflastrengur hafa ekki þroskast eðlilega. Alvarlegir sjúkdómar móður sem hafa áhrif á vöxt og þroska fósturs geta einnig verið mögulegar ástæður, til dæmis sykursýki og meðgöngueitrun.

### Tvíburar/fjölburar

Ýmsar ástæður geta legið að baki fyrirburafæðingu fjölbura. Meðgöngutengd vandamál eru algengari hjá fjölburum, svo sem háþrýstingur, meðgöngueitrun, sykursýki, blóðskipti milli tvíbura (*twin to twin transfusion syndrome*), vaxtarseinkun og fleiri ástæður. Leghálabilun er algengari hjá fjölburum. Vegna þans á legi er algengara að samdrættir byrji fyrr og fæðingin fari þess vegna af stað þótt meðganga sé skammt á veg komin.

### Alvarlegir fósturgallar

Á seinni hluta meðgöngu geta greinst alvarlegir sköpulagsgallar í þvagfærum, hjarta, miðtaugakerfi eða meltingarfærum sem geta leitt til dauða barns á meðgöngu eða skömmu eftir fæðingu.

### 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 hríða. Í einstaka 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 mótefni (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 valdi 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.

## Naflastrengur

Klemma á naflastreng getur einstaka sinnum valdið dauða barns, sérstaklega ef strengurinn er mjög langur og/eða grannur. Oft eru þá aðrir meðverkandi þættir eins og vaxtarskerðing vegna fylgjuþurrðar, sjá neðar.

## Fylgja

Svokölluð fylgjupurrð getur valdið því að flæði súrefnis og næringar frá fylgju skerðist og það leitt til vaxtarskerðingar og jafnvel dauða barns á meðgöngu. Oftast eru þá undirliggjandi sjúkdómar hjá móðurinni, svo sem meðgöngueitrun eða langvinnur alvarlegur háþrýstingur. Einnig getur fylgjan losnað frá legi á meðgöngu, með eða án sýnilegrar blæðingar, og það jafnvel leitt til dauða barns.

## 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 missisins og það getur verið erfitt að sætta sig við að ekki finnist skýring á því hvernig fór.

## Krufning

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

## Þegar barn greinist látið

Algengast er að barn greinist látið eftir skoðun í mæðravernd eða á fæðingardeild vegna þess að hreyfingar eru öðruvísi en venjulega eða hafa ekki fundist í einhvern tíma. Byrjað er á að hlusta fósturhjartrslátt og ef hann heyrir ekki er gerð sónarskoðun sem staðfestir að ekki er hjartsláttur hjá barninu.

Þrátt fyrir að barnið hafi látist getur þér fundist þú finna hreyfingar vegna þess að barnið færir til í vatninu sem umlykur það. Þetta getur verið mjög streituvaldandi.

Eftir að lát barns hefur verið staðfest ræða læknir og ljósmóðir við þig um meðgönguna, heilsu þína fyrir meðgönguna og hvernig fæðingunni verður háttað.

Andvana fæðingar eru um það bil ein af hverjum tvö hundruð fæðingum.

## VIÐ KOMU Á DEILD

### Fæðing

Við komu á fæðingardeild tekur ljósmóðir á móti þér og fylgir á stofuna sem þú kemur til með að dvelja á. Þú dvelur á einbýli með salerni og sturtu. Hægt er að setja inn aukarúm fyrir maka/aðstandanda. Þú getur haft nánustu aðstandendur hjá þér eins og þú vilt. 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 sem fæstir annist þig á meðan þú dvelur á deildinni. 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.

Eftir að læknir og ljósmóðir hafa útskýrt og rætt við þig um aðdraganda og mögulegar orsakir á láti barnsins þíns eru gerðar ýmsar rannsóknir til að meta ástand þitt og reyna að finna skýringu á dauða barnsins.

Konur sem eru án rhesus-þáttar (Rh neg) fá immonuglóbulín-sprautu í vöðva til að koma í veg fyrir mótefnamyndun ef blóðblöndun hefur orðið milli móður og fósturs.

Ef þú ert ekki þegar byrjuð í fæðingu er mælt með framköllun fæðingar.

Ef blóðprufur eru innan eðlilegra marka og þú óskar eftir því að fara aðeins heim getur þú gert það. Við mælum þó með að þú komir aftur innan 24 klst. þar sem ekki er talið æskilegt að bíða með framköllun fæðingar lengur en þann tíma. Það getur verið gott að fara heim og átta sig aðeins á því sem gerst hefur.

Þegar þú kemur á deildina tekur ljósmóðir á móti þér. Ljósmóðirin fer yfir helstu atriðin varðandi fæðinguna, við hverju þú getur búist bæði varðandi fæðinguna sjálfa og barnið. Meðan þú dvelur á fæðingardeildinni er þér velkomið að borða og drekka það sem þú vilt.

Við framköllun á fæðingu eru oftast notuð lyf. Í upphafi eru að jafnaði notuð lyf í töfluformi (Cytotec). Þau eru gefin um leggöng á 4–6 klst. fresti þar til hríðir eru byrjaðar. Helstu aukaverkanir þessa lyfs eru niðurgangur og ógleði. Þegar leghálsinn er skoðaður í fyrsta skipti eru tekin stök úr leggöngum sem send eru til rannsóknar. Þegar leghálsinn hefur tekið að breytast er stundum líka notað annað lyf sem gefið er í æð og heitir Syntocinon (Oxytocin). Einnig getur þurft að rjúfa belgi og er legvatnið oftast grænt eða brúnt.

Þetta ferli tekur mismunandi langan tíma. Hefst það oft með samdráttum sem geta verið þéttir og óþægilegir. Þegar þú byrjar að finna verki samfara samdráttum getur þú þurft á verkjastillandi lyfjum að halda. Þegar samdráttaverkirnir eru orðnir sterkir og hafa þróast yfir í hríðir er fæðing hafin. Það er mjög misjafnt hvað framköllun fæðingar og fæðingin sjálf tekur langan tíma.

Í fæðingunni eru oft 2–5 mínútur milli hríða, hvíld á að koma í legið milli þeirra en verkjaseyðingur getur verið í mjóbaki og fyrir ofan lífbein. Í fæðingu getur þú notað allar þær verkjastillandi meðferðir sem notaðar eru almennt í fæðingum ef ástand þitt leyfir.

Eftir að útvíkkun lýkur fæðist barnið. Þegar barnið er fætt eru stundum tekin stök frá húð þess og send í ræktun, ef við á er tekið naflastrengsblóð. Fljótlega eftir fæðinguna er þér gefið samdráttáörvandi lyf í vöðva. Eftir að fylgj-an er fædd eru tekin sýni frá henni og hún síðan send í rannsókn. Þú getur fengið að sjá fylgjuna og skoðað með ljósmóðurinni þinni. Eftir fæðinguna þarf að fylgjast með leginu með tilliti til hversu vel saman dregið það er og hversu mikið blæðir.

## 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 ljósmóðirin 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 og hárlökk (ef hægt er) af barninu 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.

Ef fylgjan fæðist ekki sjálfkrafa innan 30–60 mínútna getur þurft að sækja hana. Er það gert í svæfingu og tekur oftast 30–40 mínútur.

Þegar þú ert tilbúin er barnið vigtað og mælt. Þið getið haft barnið hjá ykkur eins lengi og þið viljið.

Ef allt gengur eðlilega fyrir sig ferð þú heim innan sólarhrings frá fæðingu og í framhaldi af því færð þú heimþjónustu ljósmóður. Oft er það ljósmóðirin þín úr mæðraverndinni eða sú ljósmóðir sem mest hefur sinnt þér á deildinni. Ljósmóðir og prestur aðstoða þig síðan við undirbúning og jarðsetningu barnsins þíns.

## 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. Í einstaka tilvikum getur þó verið nauðsynlegt að gera keisaraskurð með tilliti til heilsufars móður.

### Ljósmyndir

Ljós móðir hefur samband við ljósmyndara Landspítalans sem kemur og tekur myndir af barninu ykkar sem þið síðan fáíð.

Ykkur er einnig velkomið að taka sjálf 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.



## Útskrift

Ef eðlileg úthreinsun er frá legi, legið vel samandregið, blóðprufur innan eðlilegra marka og þú ert líkamlega hraust útskrifast þú samdægurs eða daginn eftir. Ljós móðir sér um útskrift þar sem þú færð meðal annars upplýsingar um heimaþjónustu og ráðleggingar varðandi heimferð.

## Viðtal við lækni

Við útskrift eru bókuð tvö viðtöl við lækni, fyrst tveim vikum eftir fæðingu og seinna viðtalið um átta vikum eftir fæðingu. Í viðtölunum verður farið yfir niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið og þér gefst kostur á að fá svör við þeim spurningum sem þú kannt að hafa. Ef niðurstöður rannsókna liggja ekki fyrir gætir þú þurft að koma aftur síðar.

Það getur verið gott að skrifa niður jafnóðum þær spurningar sem þig langar að fá svör við eða þau atriði sem þig vantar skýringar á og taka með í viðtölin.

## 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 geirvörturnar, 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.

## Hafa samband

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

Ef þú færð eitthvert af þessum einkennum innan tveggja vikna frá fæðingu bendum við þér á að hafa samband við fæðingardeild í síma 543 3049:

- 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 heilsugæslu-stöð eða Læknavaktina í síma 1770.

## Kynlíf

Að byrja aftur að stunda kynlíf eftir missi á meðgöngu getur vakið margar blendnar tilfinningar. Hugsanlega er annað ykkar tilbúið fyrir en hitt. Eðlilegt 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.

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 ástvina 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 ímyndunarafl 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 dauða barnsins. 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.

## **AÐ KVEÐJA BARNIÐ**

### **Kistulagning/útför**

Meðal þess sem þú stendur frammi fyrir er kistulagning barnsins þíns og útför. Þótt tilhugsunin um útför barnsins sé sár hjálpar hún þér að setja sorg þína og reynslu í farveg. Langflest börn sem fæðast andvana eru jarðsett í eigin kistu, oft í gróf ættingja móður eða föður, eða í eigin gróf.

Brennsla er einnig möguleiki; er duftker barnsins þá jarðsett með sama hætti og fyrr greinir.

Brennsla er einnig möguleiki; er duftker barnsins þá jarðsett með sama hætti og fyrr greinir.

Margir foreldrar kjósa að merkja gröf barnsins með nafni þess, fæðing- ar- og dánardegi. Þá er barn sem fæðist andvana skráð í kirkjubækur undir nafni sínu, ásamt nöfnum ykkar foreldranna.

Það er mikilvægt að þú og maki þinn takið ykkur góðan tíma þegar kemur að því að ákveða hvernig þið viljið kveðja barnið ykkar. Ræðið saman og hlustið hvort á annað. Þá geta sjúkrahúsprestar, djákni eða ljósmóðir aðstoðað þig og fjölskyldu þína og leiðbeint eftir þörfum. Þú getur líka leitað til þíns eigin prests eða fulltrúa þess trú- eða lífsskoðunarfélags sem þú heyrir til.

## 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, sónarmyndum og/eða myndum af barninu, séu þær til.

## Að gefa barninu nafn

Margir 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.



## Mikilvægar dagsetningar

Fyrir þig eru dagarinn 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.

## 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.



## 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 ástvini.

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 allt að þrjú mánuði vegna andvanafæðingar eftir 22 vikna meðgöngu. Með umsókn skal fylgja læknisvottorð þar sem lengd meðgöngu kemur fram. Einungis er heimilt að taka orlofið út næstu þrjú mánuði eftir andvanafæðingu.

Ef barn fæðist lifandi en andast eftir fæðingu gilda sömu reglur og almennt gilda um lifandi fædd börn. Barnalæknir gefur út dánarvottorð ef barn fæðist lifandi.

## Sálfræðipjónusta

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

## 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

## Rósa stóra systir

Gleði, spenna og eftirvænting eru væntanlega þau orð sem lýsa best tilfinningum mínum á leiðinni á fæðingardeildina fyrir rúmum sex árum. Við vorum búin að reyna í nokkur ár að eignast barn og höfðum því beðið lengi eftir þeirri stund sem myndi breyta lífi okkar til frambúðar. Það fór þó á annan veg en við ætluðum. Eftir erfiða fæðingu fæddist fullburða, falleg lítil stelpa sem var ekki hugað líf og lést nokkrum klukkustundum síðar. Við vorum búin að ákveða nafn áður en stelpan fæddist og fékk hún nafnið Rósa. Haldin var falleg skírnarathöfn á vökudeildinni þar sem nánasta fjölskylda fékk tækifæri til að hitta og kveðja litlu stelpuna. Í kjölfar andlátsins tók útförin svo við. Okkur var gefin sú ráðlegging að takmarka fjölda gesta við athöfnina. Við komum bæði úr stórum fjölskyldum og eigum stóra vinahópa og hefðu margir mætt við útförina til að styðja okkur. Í staðinn var haldin kyrrðarstund í kirkjunni okkar í kjölfar andlátsins þar sem vinum og ættingjum gafst tækifæri til að sýna samhug sinn. Eftir á að hyggja held ég að það hafi verið rétt ákvörðun að hafa ekki fjölmenna útför, álagið á okkur var búið að vera mikið og tók mikið á að vera í þeim tilfinningalega rússíbana sem einkenndi þennan tíma. Tilfinningarnar flóðu án þess að maður hefði tök á þeim. Sorgarferlið sjálft hófst svo ekki fyrir alvöru fyrr en að útför lokinni.

Allt frá fyrstu stundu eftir andlátið lofuðum við, foreldramir, að standa saman og komast í gegnum þennan mikla missi saman. Ef eitthvað var styrktist sambandið og giftum við okkur rúmum þremur mánuðum eftir andlát Rósu. Það var góð tilfinning að geta glaðst saman á þessum tíma og hefja nýtt upphaf.

Fyrstu mánuðirnir einkenndust af mikilli sorg og var á stundum erfitt að komast í gegnum dagana þegar maður réð vart við tilfinningar sínar. Ég reyndi því að velja þær aðstæður sem ég fór inn í, fór t.d. ekki á mannarnám nema ég treysti mér til að takast á við aðstæðurnar. Það kom þó fyrir að tilfinningarnar báru mann ofurliði og kemur það enn fyrir í dag að ég verð meyr við vissar aðstæður þegar ég hugsa til stelpunnar minnar.

Ég hafði mikla þörf fyrir að eyða tíma með konunni minni og þessuðum við vel upp á hvort annað fyrstu mánuðina. Þegar lengra var frá líðið, eða um hálf t.ár, hafði ég mikla þörf fyrir að vera einn og hugsa málin. Bestu einverustundirnar, þegar ég gat hugsað fallega til stelpunnar minnar, voru í stuttum veiðiferðum út fyrir bæinn. Eins fór ég oft að leiðinu hennar og gat þar látið tilfinningar mínar í ljós. Nokkru síðar fékk ég svo þörf að ræða við sálfræðing um mín mál og mína upplifun. Við hjónin prófuðum að fara saman í tíma en það gekk ekki upp fyrir mig, svo að ég skipti um sálfræðing og var mjög ánægður með þá ákvörðun.

Líkt og eðlilegt verður að teljast er í öllu þessu ferli, eftir barnmissi, mikil áhersla á móðurina en minni á föðurinn. Það er hún sem gekk með og fæddi barnið og fer því fyrir vikið í gegnum líkamlegar breytingar sem tóku mikið á sálina þegar ekkert barn var til staðar. Það gerði mér því mjög gott að ræða hlutina í einrúmi við fagaðila þar sem fókusinn var á mig, þabba sem var nýbúinn að missa barnið sitt og eiginmann sem var búinn að fara með konunni sinni gegnum gríðarlega erfiðan tíma.

Það getur enginn sagt þér hvernig þú átt nákvæmlega að haga þér eftir barnmissi, hversu langur tími á að líða þar til þú ferð aftur í skóla eða vinnu eða hvert og hvort þú átt að leita eftir aðstoð við að takast á við sorgina. Það eina sem ég veit er að maður verður að gera þetta á eigin forsendum og eins og manni sjálfum finnst best. Ef þér líður vel og þér finnst þú styrkjast þá ertu að gera rétta hluti.

Í dag minnumst við Rósu með margvíslegum hætti og hugsnum hlýlega til hennar. Hún er hluti af fjölskyldunni okkar og fá yngri systkini hennar að þekkja sögu hennar. Við förum í fjölskylduferðir í kirkjugarðinn, t.d. um jól og á afmælisdegi hennar. Á afmælisdeginum er nánustu fjölskyldu boðið í mat eða bökuð kaka og dagsins notið í sameiningu.

Þrátt fyrir stutta viðveru hefur þessi litla stúlka breytt lífi manns gríðarlega. Hún er ávallt í huganum og þótt maður hafi ekki fengið tækifæri til að lifa lífinu með henni þá lifir hún með manni.

## Þríburar

Ég varð loksins ólétt eftir þrjár glasafrjóvganir, dulið fósturlát og eina uppsetningu á frystum fósturvísunum. Í ljós kom að von var á þríburum og tvö barnanna voru eineggja. Þegar gengið er með eineggja fjölbura getur svokallað TTTS (e. *Twin to Twin Transfusion Syndrome*) gerst hvenær sem er á meðgöngunni. Það er vandamál í fylgjunni sem lýsir sér þannig að annar tvíburinn fær nær allt blóðflæðið og hinn nánast ekki neitt. Þetta gerðist frekar snemma á þessari meðgöngu.

Þrátt fyrir aðgerð í Belgíu sem tókst vel, gafst hjarta þess sem hafði fengið of lítið blóðflæði upp þegar tæpar 24 vikur voru liðnar á meðgönguna. Nú gekk ég með eitt látið barn og tvö lifandi. Þetta var einkennilegur tími, hreyfingarnar voru að aukast og því erfitt að hugsa sér að þau væru ekki lengur öll spriklandi í bumbunni. Ég hleypti sorginni ekki að heldur reyndi að halda mér rólegri og bjartsýnni því að enn voru tvö lifandi börn að stækka. Ég endaði í bráðakeisara, þegar ég var gengin 28 vikur, vegna naflastrengsframfalls sem var sem betur fer frá látna barninu okkar. Við eignuðumst tvo drengi og eina stúlku. Þetta var skritin upplifun, við vorum svo rík þar sem við höfðum eignast tvö lifandi börn, en þau voru samt „bara“ tvö. Hamingjuóskunum fylgdi alltaf samúðarkveðja. Öll orkan fór nú í litlu þriggja og fjögurra marka píslirnar okkar á vökudeildinni. Þó gáfum við okkur tíma til að syrgja litla engladrenginn okkar í tvö skipti, þegar við fengum að sjá hann og þegar hann var jarðaður. Hann hafði rýrnað mikið eftir að hafa verið látinn í fjórar vikur fyrir fæðingu, en eigi að síður sáum við að þarna var lítið fullkomið kríli með alla sína fingur og tær. Við ákváðum nafnið hans á þessari stundu, en hann var nefndur Bjarni eftir tengdaföður mínum heitnum. Jarðarförin var lítil falleg athöfn með okkar nánustu og hann var lagður til hvílu á milli tengdforeldra minna.

Það var ekki fyrr en löngum og ströngum tíma á vökudeildinni var lokið og allt komið í fastar skorður eftir að heim var komið með systkinin að sorginni var hleypt að. Hugsunum um það hvernig þetta hefði nú verið með öll þrjú skaut oft upp. Ég fann ýmsar leiðir til að vinna úr sorginni.



Ég sótti mér aðallega styrk og upplýsingar í erlenda spjallþræði á netinu þar sem fólk hafði misst barn vegna TTTS. Ég setti sónarmyndir í ramma og þegar kom að fyrstu jólnum bjó ég til sérstaka minningarkertaskreytingu og hef gert hver jól síðan.

Ég setti allt sem tengdist litla stráknunum okkar í barnatösku, þar er bók til að skrifa til hans, handafarið sem við fengum og fleira þess háttar. Vinafólk okkar sem hafði einnig misst barn skömmu eftir fæðingu gaf okkur englavængi sem fara alltaf upp á jólatréð.

Það sem mér hefur þótt einna erfiðast er að ég er oft spurð að því hvort systkini hans séu ekki tvíburar. Þetta er sérstaklega erfitt þegar ókunnugt fólk á förnum vegi spyr. Í mínum huga eru þau þríburar, enda gekk ég með og eignaðist þrjú börn í einu. Því á ég erfitt með að svara tvíburaspurningunni játandi. En ef ég svara neitandi kallar það á nánari útskýringar sem maður er ekki alltaf tilbúinn að standa í. Það hefur þó hjálpað mikið í sorginni og þessum aðstæðum að ég á auðvelt með að tala um hvað gerðist og að þau hefðu átt að vera þrjú.

Börnin sem við vorum svo heppin að fá lifandi í fangið eru orðin fimm ára í dag og við sögðum þeim mjög fljótt að þau væru þríburar og ættu englabróður. Þau eru því meðvituð um hann og hann kemur reglulega upp í samræðum. Hann er hluti af systkinahópnum.

## Alli

Það biðu allir spenntir eftir nýja fjölskyldumeðlimnum sem var væntanlegur um jólin. Eftirvæntingin óx dag frá degi hjá eldri systkinunum og við vonuðumst til að geta opnað stærsta pakkann á jóladag.

En raunin varð önnur. Ég var gengin tæpar 38 vikur þegar ég skynjaði minni hreyfingar og ræddi það í mæðraeftirliti, en allt virtist eðlilegt. Svo fann ég fyrir auknum samdráttum og var sagt að það væri eðlilegt á þessum tíma meðgöngu að hreyfingar minnkuðu og samdrættir ykjust. Ég tók því rólega en varð mjög óróleg þegar ég fann ekki litlu spörkin lengur og fór beint í skoðun.

Við trúðum ekki orðum læknisins um að litla hjartað slægi ekki lengur. Raunveruleikinn var nístandi sár og tilveran hrundi á einu augnabliki. Við vorum eins og í leiðslu er við fórum heim en næsta dag átti að setja fæðingu af stað. Þegar heim var komið var mjög erfitt að þurfa að segja börnunum frá því að litli bróðir þeirra væri dáinn. Við fengum þó strax mikinn stuðning frá fjölskyldu og vinum sem komu heim til okkar um kvöldið.

Alli lá þversum og því var vending reynd. Hún tókst ekki og endaði ég því í keisaraskurði. Maðurinn minn fékk að vera hjá mér og óskaði ég eftir að fá að vera vakandi og fá Alla strax í fangið. Það var ótrúleg tilfinning að fá hann í fangið, fá loks að strjúka hann, knúsa og kyssa. Hann var svo fallegur og flottur, líktist stóra bróður sínum á svo margan hátt. Hann var vigtaður og mældur og við fengum fóta- og handafar hans á blað. Hann var strax klæddur í samfellu sem bæði systkini hans höfðu verið í, fékk húfu á höfuðið og við vöfðum hann inn í sæng. Þannig héldu systkini hans á honum þegar þau komu til okkar. Við tókum fullt af myndum sem eru okkur dýrmætar í dag því að þessi tími er eins og í þoku.

Vegna keisaraskurðarins varð ég að vera um nóttina á deildinni og þegar kom að því að Alli ætti að fara niður í líkhús fannst okkur það alveg óbærileg tilhugsun. Við fengum því að hafa hann hjá okkur um nóttina og lá hann alla nóttina á milli okkar, vafinn í sængina sína. Sá tími er okkur ómetanlegur og gaf okkur næði til að snerta, gráta, tala og syrgja.

Næstu daga vorum við eins og í leiðslu. Við fengum góða hjálp við að skipuleggja útförina. Við fengum að fara í líkhúsið og sjá Alla næstum því á hverjum degi fram að kistulagningu. Ég klæddi hann í falleg prjónaföt og vafði utan um hann teppi. Hann fékk uppáhaldshálsmenið mitt og armband með nafninu sínu, ljóð og mynd frá systkinum sínum og bréf frá mér í kistuna.

Aðalsteinn Ingi var jarðsettur fallegan desemberdag. Margar spurningar leituðu á hugann en „af hverju“ var þó sú algengasta. Síðar fengum við að vita að hann hafi verið heilbrigður og vel skapaður en það virðist hafa orðið fylgjulos án þess að því fylgdu verkir eða blæðing.

Það er enginn undirbúinn fyrir svona áfall og höggið af missinum var mjög þungt. Við vorum þó staðráðin í að standa í fæturna og fengum til þess góða hjálp frá fjölskyldu og vinum sem voru alltaf tilbúin til að hlusta. Einnig hjálpaði mikið að fá að deila reynslu sinni með öðrum í stuðningshópnum á Landspítalanum. Andlát Alla er þó ekki eitthvað sem maður sættir sig við heldur lærir að lifa með.

Í dag er Aðalsteinn Ingi hluti fjölskyldunnar og er núna líka orðinn stóri bróðir. Það líður ekki sá dagur að ég hugsi ekki til Alla og hann mun alltaf vera í hjörtum okkar og huga.

## Frá föður

Hvernig átti ég að segja frá ótíðindunum? 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 hættu 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.

## 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](http://www.missir.is)

[www.sorg.is](http://www.sorg.is)

[www.litlirenglar.is](http://www.litlirenglar.is)

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

[www.spaedbarnsdoed.dk](http://www.spaedbarnsdoed.dk)

[www.etbarnforlite.no](http://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 fósttri/barni sem eru misalvarlegir.

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 mótefnin 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 pösítífur. 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](http://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 Lísá Björnsdóttir, LÍF styrktarfélag  
 Bjarney Hrafnberg, ljósmóðir LSH  
 Ingileif Malmberg, sjúkrahúsprestur LSH  
 Þórunn Pálsdóttir, ljósmóðir LSH

**Pakkir / efni / ráðgjöf og yfirlestur**

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: 978-9935-9128-1-7

