



**ÞEGAR GLEÐI BREYTIST Í SORG**





# EFNISYFIRLIT

<b>NOKKUR ORÐ Í BYRJUN</b>	<b>4</b>	<b>AÐ KVEÐJA BARNIÐ</b>	<b>29</b>
<b>ÞEGAR GLEÐI BREYTIST Í SORG</b>	<b>7</b>	Kistulagning/útför	29
<b>TILFINNINGAR SORGARINNAR</b>	<b>8</b>	Duftreitir í Fossvogskirkjugarði	29
<b>LÍKAMLEG VIÐBRÖGÐ SORGARINNAR</b>	<b>9</b>	Minnisvarði um líf	29
<b>MÖGULEGAR ÁSTÆÐUR</b>	<b>10</b>	Varðveisla minninga	30
Fósturlát	10	Að gefa barninu nafn	30
Alvarlegir fósturgallar	10	Mikilvægar dagsetningar	30
Tvívurur/fjölburar	11	Minningarathöfn	31
Leghálshilun	11	Sorgarmiðstöð	31
Sýking	12	<b>ALMENNAR RÁÐLEGGINGAR</b>	<b>32</b>
Fylgja/naflastrengur	12	Óþægindi í brjóstum	32
<b>ÞEGAR BARN GREINIST LÁTID</b>	<b>14</b>	Verkir	32
<b>ÞEGAR SVÖR VANTAR</b>	<b>14</b>	Úthreinsun	33
Í leit að svörum er hægt að gera eftirfarandi rannsóknir	15	Þvag- og hægðauðskilnaður	33
<b>KRUFNING</b>	<b>16</b>	Gyllinæð	33
Timalengd rannsókna	16	Kynlíf	34
Algengar áhyggjur	16	Keisaraskurður	34
<b>VIÐ KOMU Á DEILD</b>	<b>18</b>	Hafa samband	35
Fæðing	18	<b>EFTIRFYLGD</b>	<b>36</b>
Að sjá og snerta barnið	19	Sálægsla presta og djákna	36
Ljósmyndir	22	Félagsráðgjöf	36
Útskrift	22	Sálfræðiþjónusta	37
Eftirfylgd	23	Heimaþjónusta	37
<b>ÞEGAR HEIM ER KOMIÐ</b>	<b>24</b>	Fæðingarorlof	37
Það er ekkert að því að gráta	24	<b>MEDGANGA EFTIR MISSI</b>	<b>38</b>
Það er ekkert að því að gleðjast	24	<b>SÖGUR FORELDRA</b>	<b>40</b>
Börn	25	Rósa stóra systir	40
Afar og ömmur	26	Þrívurur	42
Að segja frá	26	Alli	44
Að mæta aftur í vinnuna	26	Frá föður	46
Að umgangast lítil börn og ófrískar konur	27	Oddný Guðrjúður	47
Nokkur orð til maka	27	Kristín Guðmundsdóttir	49
		Anna Lisa	50
		Ragnheiður Ýr	52
		Pétur Emanúel	54
		Júlia	58
		Frigg	61
		<b>ORÐALISTI</b>	<b>64</b>
		Tenglar	66

# NOKKUR ORÐ Í BYRJUN

Við þekkjum að áfallið sem þið eruð að ganga í gegnum hefur mikil áhrif á ykkur. Ef til vill finnið þið fyrir doða og upplifið ykkur í lausu lofti. Því setjum við fram eftirfarandi atriði fyrir ykkur á einfaldan hátt því reynslan sýnir okkur að við slíkt áfall getur verið erfitt að hugsa skýrt.

Við hvetjum ykkur til að:

Fá til ykkar aðstandanda til að vera með ykkur í þessu ferli og til að aðstoða ykkur við að fara heim eftir að þið hafi fengið slæmar fregnir. Við mælum **ekki** með að þið keyrið sjálf heim. Það getur verið gott að fara heim og átta sig aðeins á því sem gerst hefur.

Fá lækni/ljósmóður til að setja niður með ykkur og svara þeim spurningum sem þið hafið og að farið sé í gegnum ferlið með ykkur.

Skrifið niður hjá ykkur þær spurningar sem þið hafið. Alls kyns spurningar eiga rétt á sér.

Við mælum með að þið lesið bæklinginn „Þegar gleði breytist í sorg“ og afhendið ykkar ættingjum „Nokkur orð til aðstandenda“.

Þegar þið komið inn í fæðingu, ræðið þá aftur við ljósmóður um hvernig ferlið er og við hverju þið megið búast. Það er gott að fara í gegnum það aftur, kannski hafið þið ekki meðtekið allt þegar farið var yfir ferlið í byrjun.

Ræðið hvort þið viljið fá að sjá barnið og hvort þið viljið fá það strax til ykkar þegar það fæðist eða hvort þið viljið láta búa um það fyrst.

Þetta er ykkar barn, ef þið viljið halda á því, snerta, skoða, taka myndir þá hvetjum við ykkur til þess. Reynslan hefur sýnt okkur að þið verðið þakklát fyrir það síðar að hafa gert þessa hluti. Ef þið treystið ykkur ekki til þess að taka myndir, biðjið þá ljósmóður að taka myndir fyrir ykkur. Þið viljið ef til vill skoða þær síðar þegar þið treystið ykkur til.

Takið ykkur tíma til að ákveða hvað þið viljið gera varðandi útför og að gefa barninu nafn. Það er nægur tími til að hugsa það og ræða saman. Það þarf ekki að vera búið að ákveða það áður en þið farið heim.

Ef þið viljið fara heim með barnið þá getið þið gert það. Ræðið það við ykkar ljósmóður.

Þiggið alla þá aðstoð sem ykkur stendur til boða. Aðstoð sálgæsluaðila á spítalanum er óháð trúarskoðunum.

Það er einlæg von okkar að þessi bæklingur nýtist ykkur á þeirri vegferð sem þið eruð núna á. Munið að þið standið ekki ein.



# ÞEGAR GLEÐI BREYTIST Í SORG

---

Sérhverri þungun fylgja vonir og draumar. Við sjáum fyrir okkur nýtt líf og byrjum að horfa fram á veginn. Við setjum okkur í stellingar, 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 bresta um leið allir draumarnir, vonirnar og væntingarnar. Eftir sitja foreldrar og aðrir aðstandendur með sorg og söknuð.

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 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 eru annars vegar. Þessum bæklingi er ætlað að vera þér og þínum einskonar konar handleiðsla og stuðningur á vegi sorgarinnar.

Sjálfsagt er hugur þinn fullur af spurningum og vangaveltum sem þú munt vilja bera undir það fagfólk sem kemur til með að annast þig. Þú skalt ekki hika við að spyrja um það sem þér liggur á hjarta.

# TILFINNINGAR SORGARINNAR

Þegar foreldrar standa frammi fyrir þeim veruleika að þurfa að kveðja barnið sitt veldur það langoftast djúpri sorg. Að fá vitneskju um að barn sé dáíð í móðurkviði og/eða 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 eru engin viðbrögð réttari en önnur og engin tvö tilvik eru eins.

Sorginni fylgja margvíslegar tilfinningar sem flestir finna og upplifa með einum eða öðrum hætti. Margir verða í upphafi fyrir miklu áfalli. Hugsanir eins og „þetta getur ekki verið satt,” togast á við sáran raunveruleikann. Sumir sýna strax í upphafi sterkar tilfinningar, gráta, spyrja, leita svara ... aðrir sýna önnur viðbrögð, hvoru tveggja er eðlilegt.

Þegar raunveruleikinn verður skýrari þarft þú að takast á við ýmsar tilfinningar og hugsanir.

– 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 pössum 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 eitthvað rangt á meðgöngunni?“ Munum að sektarkenndin á nánast aldrei við 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 og hugrenningar 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, þyngslaverkjum í handleggjum auk þess sem matarlyst getur breyst.

Þú getur átt erfitt með svefn og stundum bætast við erfiðir draumar, jafnvel martraðir. Mikilvægt er að þú fái góðan nætursvefn. 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 hugsanir. Að tjá sig vinnur gegn streitu og minnkar líkur á svefntruflunum. Nýttu þér einnig þann stuðning og þá ráðgjöf sem þér stendur til boða.

# MÖGULEGAR ÁSTÆÐUR

Þegar barn deyr eru ein fyrstu viðbrögðin að leita skýringa. Hvað gerðist? Fyrstu viðbrögð þín geta verið að hugsanlega hafir þú gert eitthvað rangt en svo er nánast aldrei. Hér á eftir koma nokkrar skýringar sem gætu hafa valdið dauða barnsins ykkar.

## Fósturlát

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. Til eru sjúkdómar sem koma upp hjá fósturi 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% 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 litningafrávika fóstura og um þriðjungi þeirra sköpulagsgalla sem greinast á meðgöngu. Við síðari ómskoðun geta einnig greinst sköpulagsgallar hjá fósturi 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 meltingarfærum. Sum vandamálín eru svo alvarleg að fósturinu er ekki hugað líf. Ef ljóst er að barnið muni

deyja skömmu eftir fæðingu vegna þess hve alvarlegur fösturgallinn er, kjósa flestir verðandi foreldrar að binda enda á meðgönguna. 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.

## **Tvíburar/fjölburar**

Ýmsar ástæður geta legið að baki fyrirburafæðingu fjölbura.

Meðgöngutengd vandamál eru algengari hjá fjölburum, svo sem háþrýstingur, meðgöngueitrun, sykursýki, blóðflæði milli tvíbura (e. *twin to twin transfusion syndrome*) og vaxtarseinkun. Leghálsbilun er algengari hjá fjölburum. Vegna þans á legi er algengara að samdrættir byrji og fæðingin fari þess vegna af stað þótt meðganga sé skammt á veg komin.

## **Leghálsbilun**

Leghálssinn sér um að halda föstri innan legsins alla meðgönguna en opnast svo þegar fæðingin fer af stað. Stöku sinnum getur orðið leghálsbilun og eru einkennin blæðing eða útferð, án samdráttarverkja eða hriða. 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 leghálssinn 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 leghálssinn 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.

## Fylgja/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. Svokölluð fylgjuþurrð 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.



*Teikning Esther Viktoria*

## ÞEGAR BARN GREINIST LÁTIÐ

Algengast er að barn greinist látið eftir skoðun í meðgönguvernd eða á fæðingardeild vegna þess að hreyfingar eru öðruvísi en venjulega eða hafa ekki fundist í einhvern tíma. Byrjað er á að hlusta hjartslátt og ef hann heyrir ekki er gerð sönarskoðun sem staðfestir ef 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 lækni og ljósmóðir við þig um meðgönguna, heilsu þína fyrir meðgönguna og hvernig fæðingunni verður háttáð. Eftir að lækni og ljósmóðir hafa útskýrt og rætt við ykkur um aðdraganda og mögulegar orsakir fyrir láti barnsins ykkar eru gerðar ýmsar rannsóknir til að meta ástand móður og reyna að finna skýringu á dauða barnsins.

## 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 nákvæmstu 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.

### **Í leit að svörum er hægt að gera eftirfarandi rannsóknir**

Það er ykkar val hvað þið ákveðið að gera en lækni mun ávallt fara yfir það með ykkur hvers vegna hver og ein rannsókn er talin mikilvæg, ykkur verður að líða vel með það val. Rannsóknirnar sem mælt er með eru mismunandi vegna heilsu móður, fjölskyldusögu, meðgöngulengdar eða fyrri sögu um missi.

- *Ítarleg saga*

Nýlegt áfall, áverkar, óútskýrð einkenni eða sýkingar geta verið hjálplegar til að komast að niðurstöðu.

- *Útlitsleg skoðun á barni*

Þetta er hefðbundin barnalæknisskoðun þar sem leitað er eftir útlitsfrávikum.

- *Sýni frá móður*

Hér er oftast verið að leita eftir merkjum um sýkingu, blóðflokคามisræmi milli móður og barns, sjálfsonæmissjúkdóma, sykursýki, lyf/efni sem geta haft áhrif á barnið sem og aðra þætti sem hafa áhrif á heilbrigði móður

- *Fylgju- og naflastrengsvandamál*

Fylgjuna ætti alltaf að skoða ef meðganga endar með missi þar sem fylgjan er helsta líffærið sem hjálpar barninu að þroskast og dafna í móðurkviði. Naflastrengurinn er líflína barnsins og sér um að flytja súrefni og næringarefni til barnsins og frávik tengd honum geta dregið úr flæði til hans. Sérfræðingur í meinafræði mun skoða fylgjuna, stærð, þyngd, hvort merki séu um storkugalla, skemmdir eða lélegt blóðflæði. Jafnframt eru teknir litlir bútar úr fylgjunni og af naflastreng sem skoðaðir eru undir smásjá. Sérfræðingurinn mun einnig meta naflastrenginn m.a með tilliti til óeðlilegs þroska eða festu strengsins við fylgjuna, óeðlilegs snúnings, hnúta eða blaðra.

- *Litningarannsóknir*

Boðið er að gera litningarrannsóknir sem geta gefið mikilvægar niðurstöður. Tekin eru sýni frá barni, fylgju og naflastreng til að greina möguleg frávik á fjölda litninga barnsins og einnig eru stundum gerðar frekari rannsóknir á genamenginu.

# KRUFNING

Þegar krufning er gerð þá skoðar sérfræðingur í meinafræði barnið vel og metur þætti eins og útlit og skoðar innri líffæri barnsins. Tekin eru sýni til vefjagreiningar og skoðuð nánar.

Það getur verið breytilegt hvaða rannsóknir eru ráðlagðar af læknum til að fá sem nákvæmastar niðurstöður. Almenn er talið að þær rannsóknir sem eru hvað gagnlegastar séu nákvæm upplýsingasöfnun um gang meðgöngunnar, nákvæm meinafræðileg rannsókn á barni, fylgju, naflastreng og sjálfsonæmispróf. Ef þú afþakkar krufningu er mögulegt að gera myndgreiningu á barninu en það mun samt sem áður ekki gefa eins nákvæmar niðurstöður.

## Tímalengd rannsókna

Flestar rannsóknir taka ekki lengri tíma en 1-2 daga en þær víðamestu geta tekið nokkrar vikur upp í mánuði til að fá fullnaðarniðurstöður þar sem oft þarf að senda sýni erlendis. Foreldrum er boðið viðtal við fæðingarlækni þegar allar niðurstöður liggja fyrir.

## Algengar áhyggjur

Það eru ýmsar ástæður fyrir því að foreldrar velja að láta ekki rannsaka nánar ástæðu barnsmissisins og eru þær algengustu eftirfarandi:

- *Menningar- og/eða trúarlegar ástæður.*
  - *Ef foreldrar hafa menningar- og/eða trúarlegar hefðir sem krefjast þess að barnið sé jarðsett innan ákveðins tíma þá er mikilvægt að láta heilbrigðisstarfsfólk vita af því. Í mörgum tilfellum er hægt að klára þær rannsóknir sem gera þarf innan þessa ákveðna tíma.*



- *Skortur á upplýsingum til að taka upplýsta ákvörðun.*
- *Áhyggjur af því hvernig barnið verður meðhöndlað.*
  - *Krufning er ávallt framkvæmd af virðingu við látna barnið og aðstandendur þess.*
- *Sú tilfinning að niðurstöður rannsókna muni ekki breyta neinu.*

Ekki finnast alltaf orsakir fyrir andláti barns en mikilvægt er að vita hvað olli EKKI andlátinu, sérstaklega þegar/ef foreldrar ákveða að reyna eignast annað barn.

Foreldrar eru oftast sáttir við þá ákvörðun að láta kryfja barnið sitt eða að gerðar séu þær rannsóknir sem mælt er með til að fá niðurstöður um hvað olli dauða þess. Þegar niðurstöður liggja fyrir gefur það svör við spurningum sem mögulega hafa valdið foreldrum áhyggjum. Fyrir foreldra sem vilja eignast fleiri börn síðar þá getur sú vitneskja sem rannsóknir gefa, leiðbeint þeim og heilbrigðisstarfsfólki varðandi umönnun þeirra á seinni meðgöngum. Jafnframt geta þessar niðurstöður leitt til þess að foreldrar ákveði að eignast ekki fleiri börn.

Mikilvægt er að taka sér tíma til að ræða við maka sinn, fjölskyldu eða vini um þá valmöguleika sem í boði eru. Jafnframt er gott að vita að það eru engar réttar eða rangar ákvarðanir en mikilvægt er að hafa allar upplýsingar svo fjölskyldan geti tekið þá ákvörðun sem er réttust fyrir þau.

Foreldrar finna oft ákveðna huggun í því að niðurstöður rannsókna sem gerðar eru á barninu þeirra geti nýst öðrum til góða, hvort sem er til að læra meira um það sem leiddi til dauða barnsins eða til að koma í veg fyrir að aðrar fjölskyldur þurfi að ganga í gegnum það sama.

# VIÐ KOMU Á DEILD

## Fæðing

Við komu á deild tekur ljósmóðir á móti ykkur og fylgir á stofuna sem þið komið til með að dvelja á. Þið dveljið á einbýli og getið haft nánustu aðstandendur hjá ykkur eins og þið viljið. Farið verður vandlega yfir hvernig fæðingu er háttað, leitast við að svara spurningum sem þið kunnið að hafa og farið yfir óskir ykkar varðandi ferlið í heild sinni. Reynt er að haga því þannig að sem fæstir annist ykkur á meðan á dvölinni stendur. Ykkur er boðið að fá til ykkar sálgæsluaðila sem starfar við deildina. Ef þið óskið eftir að fá til ykkar prest sem þið þekkið getur starfsfólk deildarinnar aðstoðað ykkur við að komast í samband við hann. Mörgum hefur reynst gott að ræða við sálgæsluaðila um næstu skref, orða hugsanir sínar og líðan ásamt því að heyra hvernig aðrir foreldrar í þessari stöðu hafa farið að. Má þar nefna varðandi það að sjá barnið, hvort yngri systkini ættu að koma, hvort gott sé að nefna barnið og/eða vera með kveðjustund. Athugið að þjónusta sálgæsluaðila á líka við um þau ykkar sem ekki eru trúuð og þjónustan tekur mið af trúar- og lífsskoðun ykkar. Þegar móðir leggst inn fer ljósmóðirin yfir helstu atriðin varðandi fæðinguna, við hverju má búast bæði varðandi fæðinguna sjálfa og barnið. Mæld eru lífsmörk hjá móður og teknar eru blóðprufur. Konur sem eru án rhesus-þáttar (Rh neg) fá immonuglóbulín sprautu í vöðva til að koma í veg fyrir mótefnamyndun því blóðblöndun gæti hafa orðið milli móður og fósturs.

Við framköllun á fæðingu eru oftast notuð lyf í töfluformi. Helstu aukaverkanir þessa lyfs eru niðurgangur og ógleði. Í fyrstu er í lagi að borða og drekka en þegar verkir byrja þarft þú að vera fastandi og ef til vill með vökva í æð.

Þegar leghálsinn er skoðaður í fyrsta skipti gæti þurft að taka strok úr leggöngum sem send eru til rannsóknar. Stundum eru gefin lyf í æð auk þess 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 móðir byrjar að finna verki samfara samdráttum getur hún þurft á verkjastillandi lyfjum að halda. Þegar samdráttarverkirnir eru orðnir sterkir og hafa þróast yfir í hríðar 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 móðir notað allar þær verkjastillandi meðferðir sem notaðar eru almennt í fæðingum ef ástand hennar leyfir. Eftir að útvíkkun lýkur fæðist barnið. Þegar barnið er fætt eru tekin stök frá húð þess og send í ræktun og ef við á er tekið naflastrengsblóð. Áður en klippt er á naflastreng getur verið gott að taka myndir af barninu sem sendar eru til meinafræðings. Fljótlega eftir fæðinguna er móður gefið samdráttarörvandi lyf í vöðva. Eftir að fylgjan er fædd eru tekin sýni frá henni og hún send í rannsókn. Þið getið fengið að sjá fylgjuna og skoða. Eftir fæðinguna þarf að fylgjast með leginu með tilliti til hversu vel samandregið það er og hversu mikið blæðir. Ef fylgjan fæðist ekki sjálfkrafa innan 30–60 mínútna getur þurft að sækja hana. Er það gert í svæfingu og tekur aðgerðin sjálf 10–20 mínútur.

## **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. Áður en barnið fæðist er komið með kælivöggum inn til ykkar. Ef þið óskið eftir að bíða með að sjá barnið er það lagt í vögguna. Með notkun kælivöggunnar getið þið haft barnið lengur hjá ykkur. Ljós móðirin aðstoðar ykkur við að klæða og búa um barnið.

Ef þið treystið ykkur ekki til þess gerir hún það inni hjá ykkur. Saman

gerið þið handa- og fótafar af barninu og klippið hárlokk (ef hægt er) sem þið getið varðveitt.

Þið fáið afhendan minningarkassa sem er gjöf til ykkar frá „Gleym mér ei styrktarfélagi“.

*„Að missa barnið sitt á meðgöngu eða í/eftir fæðingu er eitt það erfiðasta sem foreldrar þurfa að ganga í gegnum á lífsleiðinni. Tilhlökkunin og væntingarnar um það líf sem er í vændum eru brotnar. Sá tími sem fjölskyldan fær með barninu eftir fæðingu er dýrmætur og mikilvægt að skapa eins margar minningar og hægt er. Þessar minningar er hægt að varðveita um ókomin ár“ (Heimasíða GME).*

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 hvers og eins ólíkar. Við virðum ákvörðun ykkar og hjálpum ykkur við að kveðja á þann hátt sem þið kjósið.



## Ljósmyndir

Við hvetjum ykkur til að taka myndir í ferlinu. Ljósmyndir af barninu, sónarmyndir, myndir frá þunguninni og öðru því sem hægt er að varðveita til minningar eru dýrmætar fyrir ykkur síðar meir. Ef þið treystið ykkur ekki sjálf til þess að taka myndir getið þið annað hvort leitað til einhvers sem þið þekkið og treystið eða beðið ljósmóðurina ykkar að taka myndir. Ykkur finnst til vill á þessari stundu ólíklegt að þið viljið eiga þessar myndir en viðhorf ykkar kann að breytast síðar meir.

## Útskrift

Ef allt gengur eðlilega fyrir sig eftir fæðinguna má búast við að þú farir heim innan tveggja sólarhringa frá fæðingu. Ef þið óskið eftir að fara með barnið heim stendur ykkur til boða að fá kælivöggu heim.



Mörgum foreldrum finnst gott að geta farið með barnið heim og haft þar kveðjustund með sínum nánustu. Við hetjum ykkur til að ræða þetta við ljósmóðir og/eða sálgæsluaðili ykkar

### **Eftirfylgd**

Læknaritari mun hafa samband við ykkur og bjóða ykkur viðtal við fæðingarlækni. Í viðtölunum verður farið yfir niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið og ykkur gefst kostur á að fá svör við þeim spurningum sem þið kunið að hafa. Ef niðurstöður rannsókna liggja ekki fyrir gætuð þið þurft að koma aftur síðar. Það getur verið gott að skrifa niður jafnóðum þær spurningar sem ykkur langar að fá svör við eða þau atriði sem ykkur vantar skýringar á og taka með í viðtalið.



# ÞEGAR HEIM ER KOMIÐ

Öll syrgjum við á ólíkan hátt og spurningar eins og „við hverju á ég að búast“ og „hvenær verð ég betri“ eru algengar. Foreldrar upplifa breytilegar tilfinningar sem koma og fara og gott getur verið að ræða þessar tilfinningar við ættingja og vini. Einnig getur verið gott að nota aðrar leiðir til að komast í gegnum daginn eins og að skrifa niður tilfinningar sínar, skrá sig í stuðningshóp foreldra sem hafa misst eða ræða við aðra einstaklinga sem hafa gengið í gegnum það sama.

## **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. Þar með er þó ekki sagt að þú hættir alveg að gráta. Það geta komið dagar sem eru erfiðari en aðrir og sorgin hellist yfir. 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 sýna þér tillit.

## **Það er ekkert að því að gleðjast**

Það er heilbrigt og gott að upplifa gleðistundir mitt í sorginni. Gleði og hlátur eru 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. Þegar foreldrar hafa misst á meðgöngu þá getur verið erfitt að greina á milli fæðingarþunglyndis og sorgar eftir því sem tíminn líður. Ef þér finnst þú ekki ráða við aðstæður, eiga í erfiðleikum með einbeitingu í daglegum verkum, átt erfitt með svefn, finnur fyrir kvíða, upplifir ný vandamál tengd þinni heilsu eða átt í erfiðleikum með samskipti við sína nánustu er mikilvægt að leita sér aðstoðar fagfólks. Að leita sér aðstoðar er merki um heilbrigði og styrkleika, mikilvægt er að nýta sér þau bjargráð sem í boði eru.

## **Börn**

Ef þú átt eldri börn er mikilvægt að þau fái að vera þátttakendur í því sem þið eruð að ganga í gegnum. Það þarf þó að gerast á þeirra forsendum. Börn eru þátttakendur í meðgöngunni, tilhlökkun ykkar og eftirvæntingu. Þau eru þess vegna líka í uppnámi og þurfa á ástúð ykkar og umhyggju að halda. Segðu börnunum sannleikann. Gættu þess um leið að taka mið af aldri þeirra og þroska. Ef þið eruð í vafa um hvernig best er að ræða við börnin ykkar getur starfsfólk deildarinnar leiðbeint. 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 haldið utan við sorg og áföll í fjölskyldunni. Börn eru næm á líðan og tilfinningar foreldranna. Þau finna að þið eruð sorgmædd. Þess vegna er betra að þau viti hvers vegna ykkur líður illa heldur en að þau búi sér til skýringar sjálf. Börn vilja ræða við ykkur af hreinskilni og hispursleysi um dána barnið. Verið undir það 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 barnabarnið sitt sem þau fá ekki tækifæri til að kynna og sjá vaxa úr grasi. Þeim líður illa vegna þess sem þið eruð að ganga í gegnum um. Á sama hátt og þið viljið ekki að börnin ykkar þjáist hafa foreldrar ykkar tilhneigingu til að vernda ykkur gegn sársauka sorgarinnar. Leyfið þeim að taka þátt í sorginni og létta 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 ykkar getur verið gott að láta boðin berast frá einum til annars. Gott er að tala við ykkar nánustu um það hvernig þið ætlið að færa fjölskyldu, vinum og öðrum fréttina af missinum.

Þið ráðið við hvaða aðstæður, við hvern og á hvaða tíma þið ræðið missinn. Því getur verið gott að hugsa um viðbrögð sín ef fólk nálgast ykkur við óvæntar aðstæður, til dæmis út í búð eða í veislu. Það hefur reynst mörgum vel að undirbúa sig með setningum eins og „takk fyrir umhyggju þína en ég er ekki tilbúin/n að ræða þetta hér/núna.”

## Að mæta aftur í vinnuna

Mörgum finnst óþægilegt að mæta aftur til starfa eftir að hafa verið frá vinnu vegna missis. Það getur verið erfitt að hitta aftur samstarfsfólkið. Ykkur finnst kannski óþægilegt ef athyglin beinist að ykkur. Einhverjir gætu forðast að tala við ykkur. Þið getið einnig átt von á því að einhverjir nálgist ykkur og vilji deila sínum raunum. Hjálplegt getur verið að koma sér upp tengiliðum í vinnunni sem sjá um að miðla upplýsingum til annars samstarfsfólks. Áður en farið er aftur til vinnu hefur mörgum reynst vel að fara í stutta heimsókn fyrst.

## **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 nýbökudum foreldrum getur reynst erfitt að hitta ykkur 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 upplifir þú sambærilegar tilfinningar og móðirin. Þú þarf að fá tækifæri til þess að syrgja barnið þitt og læra að lifa með því sem orðið er. Líf þitt og tilfinningar hafa breytt um farveg vegna væntanlegrar komu þessa nýja einstaklings og lát barnsins er þér líka mikið áfall. Margir kannast við að fara í stuðningshlutverk við móðurina og setja eigin sorg til hliðar. Þú getur upplifað áhyggjur af heilsu maka þíns og þess sem er að vænta í framtíðinni. Ekki hika við að tjá tilfinningar þínar við maka þinn, ættingja/vini, leita til stuðningshópa, ræða við aðra maka sem hafa svipaða reynslu eða skrifa niður hugsanir/tilfinningar. Margir finna huggun í því að hafa næg verkefni fyrir stafni og snúa oft fyrir til vinnu en móðirin en mikilvægt er að gefa sér tíma. Gott er að hafa eitthvað fyrir stafni sem róar hugann og sem nærir líkama og sál.

Ef tilfinningar þínar og hugsanir er farnar að hafa slæm áhrif á daglegt líf og samband þitt við maka og/eða þú upplifir hugsanir um að skaða sjálfan þig skalt þú ekki hika við að leita þér aðstoðar fagaðila. Það að gera sér grein fyrir því að þú og maki þinn syrgið ekki á sama hátt getur verið hjálplegt skref í átt að því að skilja og styðja við hvort annað. Hver og einn syrgir á sinn hátt, þetta er mikil vinna og tekur frá manni mikla orku, sýndu þér góðvild.



# AÐ KVEÐJA BARNIÐ

## Kistulagning/útför

Meðal þess sem þið standið frammi fyrir er kistulagning og útför. Þótt tilhugsunin um útför barnsins sé sár hjálpar hún ykkur að setja sorgina í farveg. Langflest börn sem fæðast andvana eru jarðsett í eigin kistu, oft í gröf ættingja eða í eigin gröf. Brennsla er einnig möguleiki og er duftker barnsins þá jarðsett með sama hætti og fyrr greinir. Margir foreldrar kjósa að merkja gröf barnsins með nafni þess, fæðingar- og dánardegi. Þá er barn sem fæðist andvana skráð í kirkjubækur undir nafni sínu, ásamt nöfnum foreldranna.

## Duftreitir í Fossvogskirkjugarði

Í Fossvogskirkjugarði í Reykjavík er að finna sérstakan duftgarð fyrir fóstur upp að 22. viku meðgöngu. Að lokinni krufningu, ef hún fer fram, fer fóstrið frá rannsóknarstofu Landspítalans í Fossvogskapellu þar sem brennsla fer fram. Þessi brennsla fer fram á þriggja mánaða fresti. Hugsunin með duftgarðinum í Fossvogskirkjugarði er sú að fóstrið hvíli innan veggja kirkjugarðsins í vígðri mold. Tilgangurinn er líka sá að þið eigið stað til þess að vitja.

Það er mikilvægt að þið gefið ykkur góðan tíma í að ákveða hvernig þið viljið kveðja barnið ykkar. Ræðið saman og hlustið hvort á annað.

## Minnisvarði um líf

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

## **Varðveisla minninga**

Foreldrum sem missa barnið sitt er 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 ykkur að setja reynsluna og sorgina í farveg og varðveita minningar um barnið. Þið getið líka farið ykkar eigin leiðir og varðveitt minningar á þann hátt sem þið kjósið.

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

Hægt er að:

- skrifa bréf eða ljóð til barnsins,
- halda dagbók yfir tilfinningar þínar til barnsins,
- halda minningarathöfn,
- búa til reit í garðinum þínum með steinum, gróðri eða öðru því sem þér finnst við hæfi,
- kveikja á kerti í minningu barnsins,
- búa til minningakassa 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**

Að gefa barninu nafn þarf ekki að gerast strax, takið ykkur tíma. Hvort sem þið ákeðið að gefa barninu nafn þá er það ykkar ákvörðun. Hér er engin rétt eða röng ákvörðun.

## **Mikilvægar dagsetningar**

Fyrir ykkur er fæðingardagur barnsins, dagurinn sem barnið átti að fæðast og dagurinn sem það lést mikilvægir. Með tímanum kunna aðrir fjölskyldumeðlimir að gleyma þessum dögum. Reyndu að taka það ekki nærri þér og minntu ástvini þína á þær dagsetningar sem eru þér kærar.

## **Minningarathöfn**

15. október er alþjóðlegur dagur um missi á meðgöngu og barnsmissi. Þann dag ár hvert stendur Gleym mér ei styrktarfélag fyrir minningarstund. Frekari upplýsingar má finna á heimasíðunni [www.gleymmerei-styrktarfelag.is](http://www.gleymmerei-styrktarfelag.is).

## **Sorgarmiðstöð**

Er samvinnuverkefni grasrótarfélaga á sviði sorgarúrvinnslu. Markmiðið er að styðja syrgjendur og þá sem vinna að velferð þeirra. Sorgarmiðstöð er öllum opin, syrgjendum sem fagfólki. Frekari upplýsingar má finna á heimasíðu; <https://sorgarmidstod.is>.

# ALMENNAR RÁÐLEGGINGAR

Mikilvægt er að huga vel að eigin líðan. Hvíld, svefn ásamt góðri og fjölbreyttri næringu er nauðsynlegt fyrir líkamann. Einnig er mikilvægt að reyna að halda rútinu í daglegu lífi og finna hreyfingu við sitt hæfi t.d að byrja á stuttum göngutúrum.

## Óþægindi í brjóstum

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 vera í topp sem þrengir að brjóstum. Forðastu að erta geirvörtunna, láta heitt vatn renna á brjóstin eða mjólka. 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. Ef mjólkurframleiðsla er mjög mikil þá getur verið hjálplegt að handmjólka aðeins mjólk til að létta á þrýstingnum en því fyrr sem því er hætt því fyrr hættir líkaminn að framleiða mjólk. Mikilvægt er að hafa samband við ljósmóður/lækni ef þú verður vör við roða/hita á brjóstum og/eða hiti fer yfir 38.5 gráður. 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.

## Verkir

Eðlilegt er að konur geti fundið fyrir samdráttaverkjum í legi eftir fæðinguna. Þessir samdráttaverkir geta staðið yfir í nokkra daga með hléum. Gott er að taka verkjalyf, nota hitapoka, fara reglulega á salernið og losa þvag en full þvagblaðra getur ert legið.



## Úthreinsun

Úthreinsun kvenna eftir fæðingu er yfirleitt fersk blæðing í nokkra daga sem á að minnka dag frá degi og breytast að lit. Konur geta verið verið með brúnleita útfærð í allt að 6-8 vikur eftir fæðingu. Mikilvægt er að hafa samband við ljósmóður/lækni ef kona metur blæðingu eftir fæðingu ríkulega, stórar blóðlifrar eru að ganga niður eða lykt útfærðar breytist. Ekki er ráðlagt að nota túrtappa eða lyf sem sett eru upp í leggöng. Tíðablæðingar geta byrjað 2-3 vikum eftir fæðingu en það er jafnframt algengt að þær byrji ekki fyrir en 2-3 mánuðum síðar, það er möguleiki að verða aftur þunguð þó tíðablæðingar séu ekki byrjaðar. Ráðlagt er að fara daglega í sturtu, skipta reglulega um bindi og þvo sér vel um hendur bæði fyrir og eftir salernisferðir til að draga úr sýkingarhættu. Konur sem hafa verið saumaðar geta fundið fyrir kláða og eymslum á spangarsvæði. Ekki þarf að fjarlægja sauma heldur eyðast þeir upp á ca. 10 dögum.

## Þvag- og hægðauðskilnaður

Það er algengt að þvagútskilnaður aukist eftir fæðingu þar sem líkaminn er að losa sig við uppsafnaðan vökva og þvagblaðran nær ekki að tæma sig að fullu fyrst eftir fæðingu. Mikilvægt er að fara reglulega á salerni og losa þvag því konur finna ekki alltaf fyrir því að þær þurfi að losa þvag sérstaklega ef þær hafa fengið mænurótardeyfingu eða farið í keisaraskurð. Konur hafa oft miklar áhyggjur af hægðalosun eftir fæðingu en þar sem þarmahreyfingar eru oft hægari fyrst eftir fæðingu er algengt að konur hafi ekki hægðir í nokkra daga. Til að koma í veg fyrir hægðatregðu er mikilvægt að hreyfa sig, drekka nægan vökva og borða trefjaríkt fæði. Einnig getur verið ráð að taka inn hægðalosandi lyf.

## Gyllinæð

Þekkt er að konur fá gyllinæð á meðgöngu og eftir fæðingu. Hægt er að nota gyllinæðarstíla og krem sem geta dregið úr einkennum en jafnframt er mikilvægt að drekka vel og halda hægðum mjúkum.

## Kynlíf

Að byrja aftur að stunda kynlíf eftir missi á meðgöngu getur vakið margar blendnar tilfinningar. Hugsanlega er annað ykkar tilbúið fyrr en hitt. Með því að tala um tilfinningar ykkar munuð þið komast að niðurstöðu sem hentar ykkur báðum. Ráðlagt er að bíða með samfarir þar til sex vikur eru liðnar frá fæðingu. 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.

## 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.

Eftir fæðingu með keisaraskurði tekur venjulega lengri tíma að jafna sig líkamlega þar sem um stóra kviðarholsaðgerð er að ræða. Til að koma meltingunni aftur í samt horf er mikilvægt að drekka vel af vatni og borða reglulega. Mælt er með prótein- og trefjaríkri fæðu. Hreyfing er mikils virði því hún örvar starfsemi meltingarfæra og minnkar líkur á ýmsum fylgikvillum eftir aðgerð, t.d blóðtappamyndun. Rétt er að forðast mikla líkamlega áreynslu og líkamsrækt fyrstu 4-6 vikurnar. Mikilvægt er að hlusta á líkamann og haga sér samkvæmt því. Eftir keisaraskurð þurfa sumar konur að vera á blóðþynningu og er það metið í hverju tilfelli fyrir sig. Ljósmóðir í heimaþjónustu fjarlægir húðhefti úr skurðsári 5-6 dögum eftir aðgerð ásamt umbúðum. Saumar leysast upp af sjálfu sér.

Meta þarf skurðsárið daglega með tilliti til sýkingar og hafa samband ef merki um sýkingu koma upp eins og hiti, roði, bólga og/eða vökvi fer að leka úr skurðsári. Jafnframt er mikilvægt að hafa samband ef skurðsár opnast eða gliðnar eða kona finnur fyrir aukinni fyrirferð í kringum skurðsárið.

## **Hafa samband**

Ef þú færð eitthvert af þessum einkennum bendum við þér á að hafa samband;

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

Innan tveggja vikna frá fæðingu

- *Þín ljósmóðir vísar þér áfram eftir þörfum meðan á heimaþjónustu stendur.*
- *Ef vandamálið ber brátt að skal hafa samband við göngudeild mæðraverndar 22-B í síma 543-3253.*
- *Ef aðkallandi vandamál, kvöld, nætur, helgar í gegnum skiptiborð Landspítala 543-1000.*
- *Neyðarlínan 112 við bráð vandamál á hvaða tíma sem er.*

Eftir meira en tvær vikur frá fæðingu

- *Heilsugæsla á dagvinnutíma.*
- *Læknavaktin á kvöldin frá kl. 16, s. 1770.*

# EFTIRFYLGD

## Sálgæsluaðilar

Þjónustan stendur öllum til boða án tillits til lífsskoðana eða trúarafstöðu. Ef þið kjósið að fá prest eða fulltrúa ykkar trúfélags getur starfsfólk deildarinnar verið ykkur innan handar. Ef þið eruð utan að landi fáði þið aðstoð við að finna viðeigandi úrræði í ykkar 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 sálgæsluaðila 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 við missinn. Sálgæsluaðili hittir ykkur ýmist fyrir eða eftir fæðinguna, allt eftir óskum og aðstæðum hverju sinni. Hann leitast við að svara spurningum og leiðbeina. Ef þið viljið getur sálgæsluaðili séð um kveðjustund með ykkur og aðstandendum þar sem nafn barnsins er nefnt. Sálgæsluaðili eða ljósmóðir kynnir fyrir ykkur 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. Viðtal er boðið áður en þið farið heim eða haft samband eftir að heim er komið.

## Sálfræðiþjónusta

Ef sorgarferlið er óeðlilega langt og/eða erfitt og þau úrræði sem nefnd hafa verið hér á undan duga ekki til er hægt að óska eftir viðtali hjá sálfræðing kvennadeildar. Einnig bendum við á að oft er hægt að fá niðurgreiðslu á sálfræðitímum hjá viðkomandi stéttarfélagi og því tryggingarfélagi sem þið eruð í viðskiptum hjá.

## Heimaþjónusta

Ef meðgangan var lengri en 22 vikur átt þú rétt á heimaþjónustu ljósmóður. Oft er það ljósmóðirin þín úr mæðraverndinni eða sú ljósmóðir sem mest hefur sinnt þér á deildinni, það er þitt val.

## Fæðingarorlof

„Skv. 12. grein laga um *Rétt til fæðingarorlofs vegna andvanafæðingar og fósturláts* eiga foreldrar sjálfstæðan rétt til fæðingarorlofs í allt að þrjá mánuði hvort um sig frá þeim degi er andvanafæðing á sér stað eftir 22 vikna meðgöngu.

Sé um að ræða fósturlát eftir 18 vikna meðgöngu eiga foreldrar sameiginlegan rétt á fæðingarorlofi í allt að tvo mánuði frá þeim degi er fósturlátið á sér stað“.

Ef fósturlát á sér stað fyrir 18 vikna meðgöngu mun læknir gefa út veikindavottorð.

Með umsókn skal fylgja læknisvottorð þar sem lengd meðgöngu kemur fram. 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.

# 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 þið misstuð barnið ykkar. 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 ykkur 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.

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 kvennadeildum 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 ykkur 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. 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 bóúið 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, foreldrarnir, 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 mannamót 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 þössuðum 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 fyrir 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 hugsum 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 stráknum okkar í barnatösku, þar er bók til að skrifa til hans, handafarið sem við fengum og fleira þess háttar. Vínafólk 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 fönnum 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 tvíburasurningunni 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 förum 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 vaðdi 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 hugsji 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 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 ogspurningar. 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.

## 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 aukasonar 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 barnahjartalækni til að koma og skoða þetta eitthvað betur. Úff ... kaldur sannleikurinn rann upp fyrir mér og á þessum tímupunkti brotnaði maðurinn minn niður. Þegar hjartalæknirinn var búinn að skoða litla hjartað og segja okkur að þetta væri mjög alvarlegur hjartagalli sem kallast *hypoplastic left heart syndrome* brotnaði ég gjörsamlega niður. Mér fannst lífið svo ósanngjarnt. Það var afskaplega erfitt að melta upplýsingarnar og okkar valmöguleika á þessum tímupunkti.

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 heilbrigt.

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 barnaspítalanum 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.

Hálfu 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 stráka, og að sjálfsögðu 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 trúa 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 mannum 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 fylgjunnit 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 fimm 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 bön. 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 reynt 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.

## 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 eitthvað 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 stráknum, 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.

## Pétur Emanúel

Það er desember. Jólin eru handan við hornið og undirbúningur þeirra ásamt jóladúlleríi ræður ríkjum. Ég nýt þess að vera í jólafrii með fallegu óléttukúluna mína. Ég hafði beðið lengi eftir þessu litla kraftaverki mínu. Hlakkaði svo mikið til nýrra verkefna og sá fyrir mér fæðingarorlof fullt af gleði og hamingju. Fæðingarorlof með syni mínum sem myndi hlýja hjarta mínu svo mikið. Ótal gönguferðir með barnavagn, heimsóknir, ferðalög og notalegheit. Allt það sem spennt verðandi mamma sér fyrir sér í hyllingum áður en barn hennar kemur í heiminn.

Þetta kvöld finnst mér litli drengurinn minn hafa hreyft sig töluvert minna en venjulega. Þetta kvöld sparkar hann ekki kröftuglega eins og hann er vanur. Ég finn fyrir áhyggjum en segi sjálfri mér að vera ekki að stressa mig, það er örugglega í lagi með barnið. Ég sofna en sef ekki vel. Þegar ég vakna um fimm leitið veit ég að eitthvað er að. Það er eitthvað öðruvísi. Svo sterk tilfinning. Ég næ í hjartsláttarhlustunartækið. Þetta tæki hafði bjargað geðheilsu minni áður en barnið fór að hreyfa sig mikið. Ég hafði ekki notað það í þónokkrar vikur, en fyrir tilviljun athugaði ég hjartsláttinn daginn áður. Hann var svo fullkominn. En þennan morgun, 21. desember var aðeins einn hjartsláttur. Það var minn. Ég leitaði og leitaði. Minnti sjálfa mig á að þessi litli ófæddi sonur minn hefði oft verið þrakkari þegar ég leitaði að hjartsláttinum hans. En það var enginn. Ekkert. Engin hreyfing, enginn hjartsláttur.

Klukkan er að verða átta þegar ég loks hringi á sjúkrahúsið. Segi að ég sé hrædd um að eitthvað sé að. Vantrúuð ljósmóðirin segir að ég megi nú svosem koma. Svosem. Hún ætlar aldeilis að sýna mér að hún sé klárari en ég og finna þennan hjartslátt. Löngu seinna, svo alltof löngu er hún farin að fölna. Ég segi henni að það sé ekki hjartsláttur þarna. Þó ég voni svo heitt og innilega að ég hafi rangt fyrir mér. Gerðu það litla barn, vertu lifandi. Hreyfðu þig, gerðu það!! Það er kallaður út lækknir.

Hann kveikir á sónartækinu. Ég horfi í augu hans og hann þarf ekki að segja neitt. Ég veit að barnið mitt er dáíð.

Nokkru seinna fer ég heim. Algjörlega stjórn. Búin á því. Vá hvað lífið hatar mig mikið. Hvað gerði ég til að verðskulda þetta? Af hverju ég? Af hverju mitt barn? Á að mæta aftur snemma morguninn eftir til að eignast barnið mitt. Son minn sem er dáinn. Ég veit ekki hvort ég lifi þetta af. Veit ekki hvort ég muni einhverntíman brosa aftur. Ég sit á rúminu mínu og strýk endalaust yfir litlu nettu kúluna með syni mínum. Óska þess endalaust að þetta sé draumur. Vondur draumur sem ég muni vakna af sem allra fyrst. Ég hringi í nánustu vini mína og segi þeim stöðuna. Fæ stresskast yfir að vera ekki með klárt nafn á barnið mitt. Finnst skyndilega ekkert af þeim nöfnuð sem ég hafði í huga passa litla drengnum. Opna einhverja nafnasíðu þar sem ég hafði merk við nöfn sem mér fannst falleg. Þarna er það, beint á móti mér. Skyndilega gat ég valið nafn á barnið mitt á örkotsstundu og áttaði mig á að allir þeir hringir sem ég hafði farið í nafnapælingum höfðu verið óþarfir. Ég fór í sturtu og horfði á nakinn líkama minn í speglinum. Ég horfði í augu mín þar sem suttu áður hafði verið svo mikil gleði. Nú voru þau full af sorg. Mér fannst svo gaman að vera ólétt. En nú horfði ég á nakinn óléttan líkamann minn í síðasta skipti. Óléttan líkama með dánun barni.

Það er 22. desember. Ég mæti á sjúkrahúsið og byrjað er að koma fæðingu af stað. Þetta er ekki fæðing sem endar með lifandi barni. Barnsgráti og gleðitárum. Það er ekki mikið til að hvetja mig áfram, þó ég sé farin að hlakka til þegar barnið loks kemst í heiminn. Fimmtán tímum síðar fæddist Pétur Emanúel eftir tæplega 30 vikna meðgöngu. Svo lítill, svo fullkominn. Svo hlýr og það var svo gott að fá hann í hendurnar. Í fjarska heyrir barnsgrátur. Ég horfði á litla barnið mitt og óska þess svo heitt að ég ætti líka barn sem gréti. Ég klæði Pétur Emanúel í föt og nýt þess að hafa barnið mitt hjá mér.

Horfi á hann endalaust. Vissi ekki að það væri hægt að elska einhvern svona mikið. Það sem ég er líka þakklát fyrir tilvist hans. Fyrir tímenn sem ég fékk að vera ólétt. Fyrir minningarnar um hann sem urðu til á meðgöngunni. Fyrir að fá að hafa litla drenginn minn hjá mér um stund. Kælivaggan var nýkomin á sjúkrahúsið. Ljósmaðurnar hófust handa við að koma henni í gang svo ég gæti haft Pétur Emanúel hjá mér eina nótt. Við sofum hlið við hlið, ég í rúminu og hann í vöggunni við hlið mér. Þegar ég vakna morguninn eftir, á þorláksmessu, korter í jól var allt svo óraunverulegt. Ég teigi mig í vögguna. Tek son minn upp. Hann er kaldur. Ískaldur. Ég virði fyrir mér þetta litla barn. Barnið sem gerði mig að mömmu. Ég á að fara heim af sjúkrahúsinu. Heim, með ekkert barn. Hvernig fer maður af því? Hvar finnur maður styrkinn til þess að kyssa barnið sitt bless og skilja það eftir? Hvenær fæ ég að sjá hann aftur?

Heima. Dagarnir líða svo hægt og hljótt. Kertaljósinn loga endalaust. Jólin líða án þess að ég vilji mikið af þeim vita. Tárin hafa runnið endalaust. Það er kominn 30. desember. Dagurinn sem ég fæ loksins að sjá Pétur Emanúel aftur. Ég hlakkaði til um leið og mér fannst erfitt að eftir þennan dag myndi ég ekki sjá hann aftur. Þarna var hann í ferðakistunni sem hann kom í af sjúkrahúsinu. Ég faðmaði hann að mér í síðasta sinn. Átti svo erfitt með að leggja hann í fallega hvíta rúmið sitt. En það verður að sleppa. Ég lagði hann niður og bjó um barnið mitt í síðasta sinn. Seinna um daginn var lítil og mjög látlaus kveðjuathöfn. Ég setti lokið á kistuna. Gekk þungum skrefum út í kirkjugarðinn með kistuna sem inniheldur það sem ég elska mest í lífinu. Barnið mitt. Barnið mitt í kistu ofan í jörðinni. Þetta er svo fullkomlega rangt. Ætti ekki að vera möguleiki. Enginn ætti að þurfa að standa í þessum sporum. En lífið er hverfult og ósanngjarnt.



En lífið heldur áfram. Mjög hægt og mjög erfiðlega fyrstu vikurnar og mánuðina. Loks fer að rofa til, en samt er alltaf svo stutt í tárin.

Ég fór í kirkjugarðinn hvern einasta dag í langan tíma. Enn í dag, nú þegar Pétur Emanúel er orðinn þriggja ára finnst mér ferðir að leiðinu hans mikilvægar. Ég hef lagt mig fram við að halda minningu sonar míns lifandi og mun sjá til þess að börnin mín sem ég hef verið svo heppin að eignast á lífi fái að kynnast eins og hægt er bróður sínum á himnum. Það mun alltaf vanta eitt barn í fjölskylduna mína. Stóra bróður sem býr á himnum. En Pétur Emanúel verður alltaf einn af okkur því svo stór eru sporin sem litlu fæturnir hans skildu eftir í hjarta mínu.

## Júlía

Síðust í röðinni, en ekki síst. Afmælisungi dagsins - afmælisungi mömmu sinnar. Í dag er ár síðan þessar fullkomnu tásur og iljar voru kysstar í fyrsta og síðasta skipti. Í dag er Júlía eins árs.

Einn óveðursmorgun í desember keyrðum við hjónin niður á Landspítala. Daginn sem þriðja barnið okkar átti að koma í heiminn. Orð komast ekki langt með að lýsa tilfinningunum sem fylgdu deginum, en mig langar að reyna.

Ljós móðirin sem tók á móti okkur var yndisleg og setti tóninn fyrir daginn. Fagmennskan óaðfínanleg, en um leið áþreifanleg samkennd. Ég fann huggun í að sjá tár blikka í augum hennar þegar endirinn nálgast. Mestan part dags fengum við að vera í næði. Bara við tvö að koma litlu stúlkunni okkar í heiminn. Á undarlegan hátt var fæðingin ekki ólík hinum tveimur og langt frá því að vera óbærileg sálarlega. Ég fann að með hverri hríð jókst tilhlökkunin eftir því að fá litla skottið í fangið. Fá að sjá hana, faðma og kyssa.

Svo kom hún. Ljós móðirin bauð mér að fá hana beint í fangið. Ég nánast gargaði já og fannst spurningin fráleit. Tíminn stoppaði. Hún var fullkomin. Tíu tásur, tíu fingur, tvö eyru, annað örlítið krumpað, flatar iljar eins og hún á kyn til og fallegasta litla nef sem heimurinn hefur séð. Ég man að ljósan spurði hvort þetta væri strákur eða stelpa. Mér fannst brjóstið á mér ætla að springa úr stolti þegar ég sagði henni að þetta væri Júlía Björgvinsdóttir. Í örfáar mínútur komst ekkert að nema yfirþyrmandi ást, hamingja og stolt. Yfirþyrmandi stolt. Um stund þurfti ekkert að hugsa. Það var enginn morgundagur, engar áhyggjur. Bara núna. Bara hún og við. Litla ljósið var svo friðsæl og falleg. Það var líkt og hún svæfi. Pabbi hennar gekk með hana um herbergið og horfði á hana með sínu allra blíðasta augnaráði.

Með sama svip og þegar hann hélt á Sögu sinni og Vilja nýfæddum. Hugfanginn og hissa. En um leið eins og hann hefði þekkt hana allt sitt líf. Bara ósköp venjulegur nýbakaður faðir með litlu stúlkuna sína.

Við eyddum restinni af deginum með Júlíu. Eftir vaktaskipti tók mamma, okkar yfirljósmóðir, við. Hún tók óteljandi tásu og handaför. Fékk að kynnast litlu ömmustelpunni sinni.

Sjúkrahúsprestur kom líka til okkar. Hún kveikti á kerti, tók Júlíu í fangið og gaf henni nafnið sitt. Hún var yndisleg og átti með okkur ógleymanlega og fallega stund.

Smátt og smátt tók óumflýjanleg tilfinning að skerast í leikinn. Nýstandi sársauki læddist að hjartanu. Um kvöldið var kominn tími til að kveðja. Kominn tími til þess að fara heim með tómt fang og hjarta. Hver einasta fruma í líkamanum kallaði á að þessari stund yrði frestað. Bara eitt knús í viðbót. Bara einn koss.

Við keyrðum heim um tómar götur. Veðrið brjálað og enginn á ferli. Tíminn stóð enn í stað. Ég skreið upp í rúm og þráði það eitt að sofna með Júlíu minni og vakna aldrei aftur.

Dagarnir á eftir einkenndust af algjörum dofa og þögn. Tóm kúla, engin spörk, ekkert hnoð. Brjóst full af mjólk sem barnið mitt kæmi aldrei til með að drekka. Tómt hjarta. Að auki bættist við nýr, ögn óvæntur vinkill. Syrgjandi stór systir. Fimm ára Þórunn Saga sem reyndi að láta langþráða litla systur sem bara englarnir fengju að njóta ganga upp í huga og hjarta.

Ein sárasta tilfinningin sem fylgir því að fæða barn og fá ekki að taka það með sér heim er sú að heimurinn komi ekki til með að þekkja eina allra mikilvægustu persónuna í okkar lífi.

Þessi litli póstur er fyrst og fremst ætlaður til þess að minna alla góðu vini okkar á ósýnilega barnið okkar. Mér finnst þessar setningar úr norsku ljóði taka þetta svo fallega og vel saman.

Þú þekkir bara fjölskylduna okkar ef þú þekkir ósýnilega barnið okkar. Við erum fjögur, en um leið erum við fimm.

Þetta ár hefur verið það sárasta og erfiðasta sem við höfum upplifað, en um leið það lærdómsríkasta. Tilfinningarnar hafa dýpkað, ekki bara þær vondu heldur góðu líka. Líklega höfum við aldrei verið hamingjusamari eins öfugsnúið og það nú er. Það er bara eitt sem skiptir máli í lífinu. Börnin og fólkid okkar. Allt annað eru smámunir. Ég reikna ekki með að sárin komi til með að gróa nokkurn tímann, en það er hægt að læra að lifa með þeim. Þetta eru sár sem við berum með stolti. Jafnvel þótt tækifæri gæfist myndum við aldrei vilja að Júlía hefði ekki verið til. Hún gerði okkur að því sem við erum.

Deginum ætlum við að eyða fjögur saman, en um leið fimm. Gráta, sakna, borða eitthvað hræðilega óhollt og kveikja á öllum kertum sem við finnum í húsinu. Við trúum því með öllu hjarta að engillinn okkar fylgist með. Við erum líka sannfærð um að einn daginn verðum við saman á ný.



## Frigg

Elsku vinir. Það hefur sennilega ekki farið framhjá ykkur að við litla fjölskyldan áttum von á lítilli stúlku núna í byrjun marsmánaðar. Ég var sett 5. mars og við orðin ansi mikið spennt að fá hana í fangið.

Á föstudaginn fyrir viku síðan fór ég í skoðun hjá ljósmóðurinni okkar og til að gera langa sögu stutta enduðum við upp á kvennadeild þar sem kom í ljós að það var enginn hjartsláttur hjá barninu okkar. Ég hafði fundið fyrir breyttum hreyfingum kvöldið áður, en taldi mér trú um að nú væri stúlkan að hvíla sig áður en hún kæmi, nú væri hún loksins að koma.

Á laugardagsmorguninn 5. mars var fæðingin sett af stað og stúlkan okkar kom andvana í heiminn klukkan 22:45, 13 merkur og 52 cm. Okkur stoltum foreldrunum fannst hún gullfalleg og fullkomin.

Við gáfum dóttur okkur nafnið Frigg, en nafnið merkir, “sú elskaða”.

Á þessa leið hófst facebook status árið 2016 sem við hjónin settum inn skömmu eftir að við komum heim, barnlaus, af fæðingardeildinni.

Þessi timi er enn í móðu hjá mér, facebook tilkynningin var einn af þessum hlutum sem við urðum að gera, eins og að velja dóttur okkar hinsta stað til að hvíla á, elda kvöldmat, VERA STERK, finna falleg líkklæði, ganga frá í eldhúsinu, velja tónlist fyrir útförina, vakna á morgnana, taka á móti gestum og blómum, fara í sturtu, hughreista aðra, velja jarðafarardag, lesa bók fyrir eldri dóttur okkar, 4 ára, strauja jakkafataskyrту, sofa.... ohhhh.... sofa, það var það eina sem mig langaði að gera og helst ekki vakna í bráð og átta mig á því eina ferðina enn að martröðin var raunveruleikinn.

Sorgina eigum við því miður öll sameiginlega, hana þekkjum við allt of vel, gnístandi sára - ég þarf ekki að segja ykkur frá henni. Þess vegna langar mig að tala um hamingjuna.

Því svo gerðist það einn daginn að hversdagsleikinn tók aftur við - búið að jarða barnið, gestirnir farnir heim, kökurnar búnar, maðurinn minn farinn aftur að vinna, eldra barnið í leikskólann, blómin hætt að berast og áfram hélt fréttablaðið að koma, stútfullt af fréttum eins og ekkert hafi í skorist.

Eftir sat ég ein í sófanum með ungbarnadótið ónotað allt í kringum mig, með grátbólgin augun, klofið í hakki og stálma í brjóstunum - EKKI SVO STERK.

Á þessum tímamarki fann ég minn botn. Ég þurfti ekki að dvelja lengi þar til að átta mig á að á honum vildi ég ekki vera. Ég varð að finna tilgang með þessu öllu saman - Ef ekki fyrir eldri dóttur okkar, manninn minn, hjónabandið, fjölskylduna, sjálfan mig, þá fyrir Frigg... dóttur okkar sem fékk ekki að lifa. Fyrir hana skildi ég lifa - það var tilgangurinn! Mér fannst visst vanþakklæti fylgið í því að lifa ekki lífinu til fulls og njóta alls þess sem það hefur upp á að bjóða - ég fæ að lifa á meðan aðrir deyja. En hvernig átti ég að lifa, hvernig í ósköpunum átti ég að hafa mig upp úr sófanum - helvítis sófanum! Það var svo sársaukafullt að horfast í augu við raunveruleikann.... þá var bara auðveldara að loka á allt saman og halda áfram að sofa.

Mín leið var að hlaupa. Ég fór út á hverjum degi og hljóp, stundum hægt, stundum hratt, stundum brosandí, stundum þreytt, stundum brjáluð, stundum grátandi, stundum glöð. Hlaupin var mín hugleiðsla. Þá var ég ein með sjálfri mér og leyfði mér að finna allar tilfinningarnar - á hlaupunum þurfti ég ekki að setja upp neinar grímur, þurfti ekki að standa mig fyrir neinn, bara vera ég með sjálfri mér og tilfinningunum mínum og þannig fór ég að leysa úr flækjunum, smátt og smátt, einni í einu. Ég tók allar óþægilegu tilfinningarnar og hræðilegu minningarnar og leyfði þeim að koma óhindrað til mín, smátt og smátt, einni í einu. Á löngum tíma tókst mér að yfirfæra allar óbærilegu tilfinningarnar sem fylgdu minningunum um Frigg og bugandi vonbrigðunum yfir því sem ekki yrði, yfir á jákvæðar, glaðar og góðar tilfinningar. Þannig tókst mér smátt og smátt að hugsa um dóttur mínar án þess að finna yfirþyrmandi sorg og trega - í staðinn fór ég að finna minn eigin kraft, styrk og hugrekki, gleði, stolt og HAMINGJU.

Klausa úr skissubók frá nóv. 2016 “Ég var að hlaupa í niðamyrkri upp Álfheimana þegar það laust skyndilega niður í huga mér AÐ

FRIGG ER STÆRSTA GJÖF LÍFSINS TIL MÍN og eins algjörlega fáránlega og það hljómar er sú staðreynd upphafið að nýju og betra lífi - HAMINGJUSAMARA..... Ég fór að hágráta - með hljóðum og með ekka - ég gat ekki hætt að gráta - mér fannst ég skrefi nær því að finna í raun einhvern tilgang - og ég fór að brosa - ég get ekki hætt að brosa.”

Facebook status vikan 5.-9. mars 2018. Hugleiðingar í vikulok

Síðustu tvö ár hafa verið stanslaus tilfinningarússibani en nú held'ég sé loksins að lenda.

Mánudaginn, 5 mars, voru komin tvö ár síðan Frigg okkar fæddist andvana eftir fulla meðgöngu. Algjörlega fullkomin, gullfalleg með svarta hárbúskinn sinn - eins og systur hennar. Með tíu fingur og tíu tær, eyru þabba síns og varir mömmu sinnar. En augun fengum við aldrei að sjá - suma daga þrái ég ekkert heitar en að hafa fengið að horfa í þau, þó ekki nema bara einu sinni.

Þann 14. febrúar í ár fæddist þriðja dóttir okkar. Algjörlega fullkomin, gullfalleg með svarta hárbúskinn sinn - eins og systur hennar. Með tíu fingur og tíu tær, eyru þabba síns og varir mömmu sinnar. Og augun... ó þessi augu, sem ég get gleymt mér í endalaust.

Við höfðum það að markmiði alla meðgönguna að taka hverjum degi með æðruleysi og trú á að allt færi vel.

Frigg er styrkurinn í hjarta mér, hugrekkið mitt og drifkrafturinn minn, hún dó ekki til einskis - hún er og verður alltaf hjá mér og hjálpar mér í gegnum alla daga og þau verkefni sem lífið bíður uppá. Þannig fann ég styrkinn til að ganga með annað barn í skugga hræðslu, angistar og kvíða vegna fyrri reynslu, styrkinn til að takast á við erfiðar minningar og spennufallið eftir fæðinguna en ekki síst styrkinn til að leyfa mér að vera hamingjusöm, elska og njóta, og vera þannig vonandi besta mögulega útgáfan af sjálfri mér.

# 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 andlátí. 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 sérrannsóknir 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 fóstri/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 (immonuglóbúlín) 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 pösitifur.

Við þessar aðstæður geta mótefni móður valdið rauðkornarofi og blóðleysi fösturs.

**Sköpulagsgalli** – Er þegar líffæri myndast ekki eðlilega.

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

## Tenglar

[www.uk-sands.org](http://www.uk-sands.org)

[www.gleymmeri-styrktarfelag.is](http://www.gleymmeri-styrktarfelag.is)

[www.facebook.com/sorgarmidstod](https://www.facebook.com/sorgarmidstod)

[www.who.int](http://www.who.int)

[www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/](http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/)

[kvennadeildir](http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/kvennadeildir)

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

[www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafrædsla---Upplýsingarit/Kvennadeildir/Til\\_adstandenda\\_foreldra\\_sem\\_missa\\_a\\_medgongu.pdf](http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafrædsla---Upplýsingarit/Kvennadeildir/Til_adstandenda_foreldra_sem_missa_a_medgongu.pdf)

[www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafrædsla---Upplýsingarit/Kvennadeildir/Ad\\_missa\\_eftir\\_22\\_viku\\_medgongu.pdf](http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafrædsla---Upplýsingarit/Kvennadeildir/Ad_missa_eftir_22_viku_medgongu.pdf)

[www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/maedraevernd/Ad\\_missa\\_a\\_12-22\\_viku\\_medgongu.pdf](http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/maedraevernd/Ad_missa_a_12-22_viku_medgongu.pdf)

[www.facebook.com/sporkintelja](https://www.facebook.com/sporkintelja)

[www.rcog.org.uk](http://www.rcog.org.uk)

[www.stillbirthalliance.org](http://www.stillbirthalliance.org)

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.spædbarnsdoed.dk](http://www.spædbarnsdoed.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.



GLEYM MÉR EI