

Draumur Guðrúnar

Þjónusta við foreldra andvana fæddra barna á Íslandi

LILJA ÞÓRUNN ÞORGEIRSDÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL EMBÆTTISPRÓFS
Í LJÓSMÓÐURFRÆÐI (120 EININGAR)

LEIÐBEINANDI: ÓLÖF ÁSTA ÓLAFSDÓTTIR

JÚNÍ 2011



HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD
HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þakkarorð

Þegar kemur að því að rita þakkarorð koma ófáir aðilar upp í hugann. Bæði einstaklingar sem lögðu mér lið við gerð ritgerðarinnar og þeir sem hafa á einhvern hátt haft áhrif á mig til betri vegar. Takk.

Leiðbeinandi minn, Ólöf Ásta Ólafsdóttir, fyrir áhugavert samstarf. Takk.

Hálf dán Pétursson. Orð mega sín lítils. Takk.

Þóra Björt Sveinsdóttir. Hún má eiga það að beiðnir hennar til mín eru töluvert áhugaverðari og skemmtilegri en beiðnir mínar til hennar. Hún bað mig um að taka á móti syni sínum, ég bað hana um að lesa yfir ritgerðina mína. Þú veist hvar mig er að finna þegar þriðji drengurinn lítur dagsins ljós. Takk.

Ljósmeðrum og lærimæðrum mínum öllum. Hver og ein kenndi mér eitthvað með framkomu sinni og fasi. Nokkrar þeirra sátu uppi með mig til lengri tíma og lifðu það af. Takk.

Þá er vert að þakka sérstaklega Álfheiði Árnadóttur ljósmóður. Takk mamma.

Einnig ber að þakka viðmælanda mínum, Ingileifu Malmberg, fyrir hennar góðu störf. Takk.

En síðast en ekki síst vil ég þakka Guðrúnu Guðbjörnsdóttur. Guðrún hefur sinnt ljósmæðranemum af fádæma þolinmæði og hógværð til fjölda ára og með þeim hætti skipað sér sess í ófáum ljósmæðrahjörtum, ekki síst mínu. Takk fyrir mig Guðrún, nú látum við drauminn rætast.

Útdráttur

Tilgangur þessa fræðilega yfirlits var að skoða hvernig íslenskri heilbrigðisþjónustu tekst til við umönnun foreldra sem eignast hafa barn, fætt andvana. Ætlunin var að rýna í hvernig hlúð væri að þeim og hvert hlutverk ljósmæðra væri við þessar aðstæður. Leitað var heimilda í rafrænum gagnasöfnum, fræðilegum bókum og tímaritum auk þess sem tekin voru viðtöl við fagaðila hér á landi með sérþekkingu á efninu. Heimildaleit sýnir að þrátt fyrir að rannsóknum á andvana fæðingum hafi farið fjölgandi síðustu ár, minnir tilvera þessara barna um margt á skítugu börnin hennar Evu. Ekki er haldið utan um fjölda andvana fæddra barna hjá Sameinuðu þjóðunum né eru leiðir til þess að fækka tilfellum á meðal þróunarmarkmiða. Í mati Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á heimsbyrði sjúkdóma eru andvana börn undanskilin en þó er tala andvana fæddra barna tæpar þrjár milljónir á ári. Niðurstöður yfirlitsins sýna fram á að vel er hlúð að foreldrum andvana fæddra barna á Íslandi. Starfshættir heilbrigðisstofnanna samræmast alþjóðlegum verklagsreglum sem þjóna þeim þörfum sem rannsóknir hafa sýnt fram á að foreldrar kunna hvað mest að meta í fari umönnunaraðila. Lengi má þó gott bæta. Fjallað er um leiðir sem gagnast gætu konum á meðgöngu í kjölfar missis.

Lykilorð: Midwife, stillbirth, care, grief, pregnancy after loss og parents.

Abstract

The purpose of this literary review is to examine how the Icelandic healthcare system supports parents who suffer the tragedy of having a baby stillborn. The aim is to examine the type of support provided and the role of the midwife in these situations. Data was gathered through the electronic databases, scholarly books, magazines and interviews with professionals. Research confirms that even though studies on the subject have increased recently, the presence of these children are still very much hidden. The number of children born stillborn is not tracked by the United Nations nor are ways to decrease cases of stillbirths part of the Millennium Development Goals. Their deaths are not counted for in the Global Burden of Disease metrics even though the number of stillbirths count for nearly three million deaths per year. This review concluded that Icelandic parents who suffer this kind of loss are provided with needed support. Current practice in Icelandic obstetrics departments is in coherence with international guidelines and serves the needs which studies have shown parents value the most in these circumstances. However, there is always room for improvement. Different ways for midwives to respond to a mother's needs in a subsequent pregnancy, after suffering a loss, are discussed.

Keywords: Midwife, stillbirth, care, grief, pregnancy after loss and parents.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	1
Abstract	2
Efnisyfirlit	3
Inngangur	6
1. Andvana	8
1.1 Andvana fæðing	8
1.2 Algengi	9
1.3 Orsakir	10
1.4 Möguleikar til að draga úr fjölda andvana fæðinga	11
2. Sorg	13
2.1 Þekktustu kennimenn sorgarfræða	13
2.1.1 Rannsókn Lindemann	14
2.1.2 Þáttur Elisabeth Kübler-Ross	17

	4
2.2 Sálgæsla	19
3. Í kjölfar missis	21
3.1 Lög, reglur og stefna heilbrigðisþjónustunnar	21
3.1.1 Starfshættir á Landspítalanum	23
3.1.2 Starfshættir á Sjúkrahúsinu á Akureyri	26
4. Þegar framtíð verður fortíð	28
4.1.1 Áhrif missis á mæður	29
4.1.2 Áhrif missis á feður	31
4.1.3 Áhrif missis á börnin sem á eftir koma	34
4.2 Áhrif ómskoðana á seinni meðgöngur	37
4.3 Mikilvægi veittrar þjónustu	39
4.4 Ljósmæður	41
5. Stuðningur við foreldra	43
5.1 Saga Guðrúnar	44
5.2 Tilkoma stuðningshópa	44

	5
5.3 Skipulag starfsins	46
5.4 Teymisvinna	47
5.5 Reynslan	48
5.6 Ljósmaður vinna saman	49
5.7 Guðrún horfir til baka	51
5.8 Draumur Guðrúnar	53
Umræður	54
Lokaorð	61
Heimildaskrá	62

Inngangur

Fátt er ánægjulegra í þessu lífi en að standa við hlið fólks á góðum stundum og samgleðjast. Í hugum margra er starf ljósmæðra bókstaflega fólgið í þátttöku gleðinnar sem fylgir fæðingu barns. Við vitum þó að systir gleðinnar er sorgin en nærvera hennar er sjaldan jafn yfirþyrmandi og þegar líf barns endar í móðurkviði eða í fæðingu. Á þeim stundum standa ljósmæður einnig við hlið foreldra og gleðin er fjarri.

Áhugi minn á sorg og ósk mín um að geta staðið styrkum fótum hjá einstaklingum sem ganga í gegnum mikla sorg á sér ákveðið upphaf. Á lýðveldisdegi fyrr á þessari öld gerði ég heiðarlega tilraun til að heimsækja frænku mína sem lá þá á gjörgæsludeild. Ég komst aldrei lengra en inn í aðstandendaherbergið en þar sat ég og grét á meðan foreldrar mínir settust við sjúkrabeðið. Í hugrenningum mínum um þennan dag stöðva ég oftast við ásýnd heilbrigðisstarfsmanns sem ætlaði að fylgja okkur inn á stofuna. Þegar hún varð þess áskynja hve vanmáttur minn var mikill varð hún vandræðaleg og virtist ekki vita hvernig hún ætti að koma fram við mig. Það átti ekki fyrir mér að liggja að kveðja Nínu en hún dó skömmu síðar. Segja má að áhugi minn á sálgæslu hafði kviknað í upprifjunum mínum á þessum degi og þráin eftir að geta veitt fólki styrk á erfiðum stundum vaknað. Það lá því beinast við að skrifa lokaritgerð í ljósmóðurfræðum þar sem sjónum yrði beint að foreldrum andvana fæddra barna. Tilgangurinn var að leita svara við því hvort íslenska heilbrigðisþjónustan búi vel að þessum foreldrum, hvernig hlúð sé að þeim og hvert hlutverk ljósmæðra sé við þær aðstæður?

Í leit svara við þessum spurningum var rýnt í niðurstöður rannsókna sem fundust við leit í rafrænu gagnasöfnunum Pubmed, Scopus og Proquest. Lykilorð sem lögð voru til grundvallar voru *midwife, stillbirth, care, grief, pregnancy after loss* og *parents*. Farið var yfir verklagsreglur

Landspítalans og Sjúkrahússins á Akureyri og bækur lesnar. Einnig voru tekin viðtöl við Guðrúnu Guðbjörnsdóttur ljósmóður og Ingileifu Malmberg prest sem standa að stuðningshópum fyrir foreldra sem misst hafa börn eftir 22. viku meðgöngu. Höfundur fékk að sitja fundi og fylgjast með starfi hóps, veturinn 2010-11.

1. Andvana

Að heilsast og kveðjast er lífsins saga. Það er órjúfanlegur hluti af lífinu að kveðja, leiðir liggja saman um skamman eða langan veg áður en þær skilja og við kveðjumst. Dauði barns í móðurkviði, við fæðingu eða skömmu eftir fæðingu hefur hins vegar ákveðna sérstöðu því dauði barns gengur alltaf gegn „lögmálinu“. Óskráðu lögmáli þess efnis að foreldrar eigi ekki að lifa börnin sín (Samuelsson, Rádestad & Segesten, 2001).

1.1 Andvana fæðing

Mikilvægt er að aðgreina fósturlát frá andvana fæðingum þar sem hið síðarnefnda verður tekið fyrir hér. Þó má geta þess að fósturlát eru flokkuð til snemm- og síðbúinna, en snemmbúin eru fósturlát sem eiga sér stað fyrir 12. viku meðgöngu (Gilbert, 2007) en síðbúin á 12.-22. viku (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010a).

Á Íslandi er notast við skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar um börn sem fædd eru andvana. Barn sem deyr í móðurkviði eða í fæðingu er sagt hafa fæðst andvana eigi það sér stað eftir 22. viku meðgöngu eða ef fæðingarþyngd þess er ≥ 500 gr. Miðað er við fæðingarþyngd ef meðgöngulengd er óþekkt (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010b). Bretar hins vegar, miða við fóstur sem andar ekki eða sýnir önnur merki lífs við fæðingu, eftir 24. viku meðgöngu (Thomas, 2009). Þeir tiltaka ekki fæðingarþyngd. Ef horft er til Bandaríkjanna liggja til grundvallar fleiri skilgreiningar. Í fræðilegu yfirliti frá árinu 2004 er miðað við algengustu skilgreininguna þar ytra sem felur í sér að barn er fætt andvana eigi dauði fósturs sér stað við 20.

viku meðgöngu eða síðar. Þar er miðað við að fæðingarþyngd barns sé ≥ 350 gr sé meðgöngulengd ekki þekkt (Goldenberg, Kirby & Culhane, 2004).

1.2 Algengi

Í nýútgefni grein sem birt var í *The Lancet* (Lawn, Blencowe, Pattinson, Cousens, Kumar, Ibiebele, o.fl., 2011) er sjónum beint að andvana fæðingum og vakin er athygli á því að þessi börn eru nánast ósýnileg þrátt fyrir aukna alþjóðlega áherslu á bætta heilsu mæðra, hvítvoðunga og barna. Með öðrum orðum lifun barna eftir fæðingu. Til að mynda er ekki haldið utan um fjölda andvana fæddra barna hjá Sameinuðu þjóðunum né eru leiðir til þess að fækka tilfellum á meðal þróunarmarkmiða. Í mati Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á heimsbyrði sjúkdóma eru andvana fædd börn undanskilin. Þó er fjöldi barna sem deyr í fæðingu talinn 1,19 milljónir. Fjöldi barna sem deyr á síðasta þriðjungi meðgöngu er hins vegar áætlaður 2,65 milljónir en talan hleypur frá 2,08 milljónum til 3,79 sem skrifast á lélega skráningu en einnig á fjölda skilgreininga á andvana fæðingum sem eru komnar yfir 35 (Lawn, o.fl., 2011). Samkvæmt skýrslu Fæðingarskráningarinnar kemur fram að á Íslandi hafi fæðst fimm (4,7) andvana börn á hver 1000 lifandi fædd árið 2009 og ef meðaltal er tekið af árunum 2000-2009 fæddust alls um 19 börn andvana á ári hverju (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010b). Í Bandaríkjunum er þessi tala 9:1000 (Bushfield & Cacciatore, 2008) en á Bretlandseyjum 5:1000 (Siassakos, Fox, Draycott & Winter, 2010).

Andvana fæðingar eru tíðar og það er áhyggjuefni hve illa hefur gengið að draga úr dauðsföllum. Fjöldi andvana fæddra barna í Bretlandi og Bandaríkjunum hefur aðeins fækkað

um sem nemur 1,1% á síðastliðnum 15 árum en 2/3 hlutar barna sem deyja ungbarnadauða verða raktir til fjölda andvana fæddra barna (Lawn, o.fl., 2011). Til að átta sig á algengi má benda á að andvana fæðingar eru tíu sinnum algengari orsök dauða barns en vöggudauði í vestrænum ríkjum. Þá má einnig benda á að fjöldi barna sem deyr á síðustu 12 vikum meðgöngu eru tæplega 3 milljónir á ári á heimsvísu (Goldenberg, McClure, Bhutta, Belizán, Reddy, Rubens, o.fl., 2011) sem er nánast jafnt fjölda dauðsfalla af völdum HIV en fær þó töluvert minni athygli (Lawn, o.fl. 2011)

1.3 Orsakir

Það er ekki sjálfgefið að barn fæðist lifandi. Fæðing er samspil ákveðinna þátta sem byggir á jafnvægi á milli heilsufars móður á meðgöngu, framgangs fæðingar og umönnunar á meðgöngu, í fæðingu og í kjölfar hennar. Í eðlilegri fæðingu upplifir barn vefildisskort (*e. hypoxia*) en hefur getu frá náttúrunnar hendi til að þola það vel. Vandamál koma upp ef vefildisskortur verður alvarlegur eða of langvarandi. Það getur átt sér stað fyrir, í eða eftir fæðingu. Við slíkar aðstæður skiptir máli að á meðal viðstaddra sé hæft heilbrigðisstarfsfólk en einn helsti áhættuþáttur slæmrar útkomu í fæðingu er skortur á menntuðu starfsfólki (Lawn, Lee, Kinney Sibley, Carlo, Paul, o.fl., 2009). Um 99% allra andvana fæðinga eiga sér stað í löndum þar sem meðaltekjur eru litlar eða í meðallagi. Í grein Lawn og féлага (2009) kemur fram að einungis tíu þjóðir beri á sameiginlegum herðum þann vafasama titil að 65% allra andvana fæðinga eigi sér stað innan þeirra landamæra en þjóðir með góða efnahagslega afkomu eru mun betur settar hvað þetta varðar. Ef horft er til þeirra svæða í heiminum sem verst eru útsett fyrir

andvana fæðingum má nefna Afríkulönd sunnan Sahara og lönd í Suður Asíu (Lawn, o.fl., 2009; Lawn, o.fl., 2011). Indland og Nígíría tróna á toppnum með flestar andvana fæðingar og hæsta hlutfall mæðra- og ungbarnadauða (Lawn, o.fl., 2011). Þetta eru þau svæði sem fáa lækna hafa miðað við íbúafjölda og þar er mikill hörgull á ljósmæðrum (Lawn, o.fl., 2009; Lawn, o.fl., 2011). Nýliðun er undir 0,5% á ári en útlit er fyrir að árið 2015 muni hæf aðstoð vera til staðar fyrir einungis helming fæðandi kvenna á fyrrgreindum svæðum (Lawn, o.fl., 2009). Það er ekki að ástæðulausu sem vakín er athygli á þessu en helsta dánarorsök barna sem deyja í fæðingunni sjálfri, má rekja til óviðunandi fæðingarhjálp (Lawn, o.fl., 2011).

Framangreindar orsakir eiga í fæstum tilfellum við konur í hinum vestræna heimi þar sem tekjur eru töluvert betri en í hinum títt nefnda þriðja heimi. En helstu orsakir andvana fæðinga á heimsvísu eru fólgnar í genatengdum göllum, vefildisskortri, sýkingum, fylgjuosi og naflastrengsslysum. Blóðflokkamisræmi og áverkar móður eða fósturs eru einnig algengar orsakir andvana fæðinga (Goldenberg, o.fl., 2004). Íslenskar konur hafa greiðan aðgang að hæfu starfsfólki og njóta góðs af því á meðgöngu, í fæðingu og á eftir. Þannig voru flest barnanna sem fæddust andvana árið 2009 einburar fæddir fyrir 28. viku meðgöngu og vaxtarskertir einburar, en hvor hópur taldi sex börn (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010a).

1.4 Möguleikar til að draga úr fjölda andvana fæðinga

Ef það á að teljast raunhæfur möguleiki að draga úr fjölda andvana fæðinga þurfa að vera til staðar upplýsingar um orsakir. Til eru alþjóðlegir staðlar, sem reglulega eru uppfærðir hjá Sameinuðu þjóðunum, um algengustu dánarorsök barna en ekkert sambærilegt er til um andvana

fædd börn sem ýtir undir ósýnileika þeirra (Lawn, o.fl., 2011). Á þau er hvergi minnst. Svo fækka megi tilfellum dauðsfalla í móðurkviði þurfa mæður betra eftirlit á meðgöngunni (Goldenberg, o.fl., 2011). Sömu sögu má segja um dauðsföll barna í fæðingu en þar þarf aukna þekkingu þeirra sem veita aðstoð í fæðingunni til að komast hjá svo alvarlegum útkomum. Í flestum tilfellum, þar sem fullburða barn deyr í fæðingu, er það vegna orsaka sem hægt hefði verið að afstýra hefði konan notið aðstoðar aðila með viðunandi þekkingu á fæðingarhjálp (Lawn, o.fl., 2011). Möguleikarnir liggja því á grunni sem ætti að vera auðvelt að takast á við, má þar nefna forvarnir í formi bættrar mæðraverndar, aðgerðir gegn algengum töfum sem koma í veg fyrir að konum berist hjálp í tíma og uppræting fávísi (Lawn, o.fl. 2009). Sem dæmi má nefna að dragi barn ekki andann í Bangladesh, telja menn að orsökina megi rekja til illra anda sem ásótt hafa móður. Í Indlandi bregðast menn við sömu aðstæðum með því að kyrja möntrur, hita koparmynt og leggja á bak barnsins (Kumar, Mohanty, Kumar, Misra, Santosham, Awasthi, o.fl., 2008). Þó sumar aðgerðir geti orðið til þess að barnið dragi andann, koma aðrar í veg fyrir eða tefja mögulegar árangursríkari aðgerðir (Lawn, o.fl., 2009).

Vert er að geta þess að meirihluti þeirra tölulegu upplýsinga sem fræðimenn byggja rannsóknir sínar á eru áætlaðar. Það á því einnig við um ofangreindar tölur. Tímaritið *The Lancet*, hefur skorið upp herör gegn ósýnileika andvana fæddra barna með birtingu greinaraðar um málefnið til þess að kalla eftir frekari rannsóknum og traustum heimildum (sjá nánar tölublað *The Lancet* apríl-maí 2011), en ekki síst til að vekja athygli á bágri stöðu fárra landa sem bera þungann af flestum andvana fæddum börnum. Um árið 1900 var algengi andvana fæðinga um 30 á hver 1000 lifandi fædd. Mikið dró úr dauðsföllum á árunum 1950-1970, eða um 2/3, sem verður rakið til forvarna, bættrar fæðingarhjálp og meðhöndlunar sýkinga. Þessi lækkun helst í

hendur við lökkun mæðra- og ungbarnadauða. Nú, 60 árum síðar, eru þessir þrír þættir enn ráðandi í fátækari ríkjum, en höfundar segja það ekki koma til vegna skorts á þekkingu, heldur vegna skorts á aðgerðum (Lawn, o.fl., 2011). Sorgin heldur því áfram að sækja ófáa foreldra heim.

2. Sorg

Margar háfleygar setningar hafa verið látnar falla í umræðu um sorg. Skemmst er að minnast ódauðlegra orða Rómeó í verki Shakespeare um Rómeó og Júlíu. Þar segir frá því þegar Rómeó, þrunginn harmi vegna talins fráfalls unnustunnar, innbyrðir eitur í örvilnan sinni og segir „ég dey með koss á vörum“ (Shakespeare, 1595/1986). Hann lét eftirminnilega lífið í kjölfarið. Í sorgarferlinu sjálfu hafa fæstir rænu á fagurfræðilegri orðræðu. Sorg er stórt orð með mikla merkingu og persónubundna. Hún er tilfinning eða samansafn tilfinninga. Hugtakið „sorg“ er skilgreint í íslenskri orðabók Máls og menningar, sem hryggð, harmur og tregi. Þar er einnig að finna hugtakið „sorgbitinn“ sem afhjúpar slagkraft og þunga sorgarinnar með merkingunni „að vera harmi sleginn“ eða „að bera sorgir“ (Árni Böðvarsson, 1993). Missir ferðast sjaldan án sorgar.

2.1 Þekktustu kennimenn sorgarfræða

Það er varla hægt að ætla sér að skrifa um sorg án þess að vitna í Erich Lindemann og Elisabeth Kübler-Ross en bæði voru þau geðlæknar. Lindemann birti eina fyrstu alþjóðlega

viðurkenndu rannsóknina um sorg og sorgarvinnu árið 1944 (Lindemann, 1944) sem lagði grunn að frekari rannsóknum á þessu sviði. Kollegi hans, Kübler-Ross, skrifaði og gaf út bók í lok sjöunda áratugarins (Kübler-Ross, 2009) þar sem hún setti fram fimm stiga kenningu sorgar sem síðari fræðimenn áttu eftir að byggja vinnu sína á. Þannig voru þau brautryðjendur, hvort á sínu sviði sorgar.

2.1.1 Rannsókn Lindemann

Erich Lindemann birti grein sem olli straumhvörfum um einkenni og meðferð sorgar í *American Journal of Psychiatry* (1944). Í upphafi greinar fullyrti hann að í fljótu bragði virtust tengsl sorgar við viðfangsefni læknisfræðinnar óljós en greinin var skrifuð þegar seinni heimstyrjöldin geysaði. Í ljósi gífurlegs fjölda dauðsfalla urðu syrgjendur áberandi sem og áhrif sorgar á andlega líðan einstaklingsins. Rannsóknina byggði hann á viðtölum við 101 sjúkling sem allir upplifðu sorg. Hluti þessara einstaklinga höfðu misst ættingja á sjúkrahúsi og annar hluti samanstóð af skjólstæðingum geðdeildar sem höfðu misst ættingja á meðan á rannsókninni stóð. Einnig voru þarna ættingjar hermanna sem létust í stríðinu og loks einstaklingar sem misst höfðu ástvini af slysförum. Einstaklingar í síðast nefnda hópnum áttu það sameiginlegt að hafa misst ættingja í bruna (Lindemann, 1944) en skömmu áður en greinin var skrifuð átti sér stað einn mannskæðasti bruni í sögu Bandaríkjanna þegar skemmtistaður í Boston brann til kaldra kola. Þar týndu 500 manns lífinu (Beller & Sapochetti, 2000). Lindemann setti fram fjóra einkennandi þætti sorgarferlis:

- a) Sorg getur komið fram í líkamlegum og andlegum einkennum.
- b) Einkenni geta komið fram strax í kjölfar áfalls eða verið seinkuð.
- c) Einkennin fylgja ekki alltaf sömu lögmálum, þ.e. þau eru persónubundin.
- d) Með viðeigandi meðferð má færa fólk úr stöðnun óeðlilegs sorgarferlis yfir í upplifun eðlilegra sorgarviðbragða og heilbrigðrar sorgarvinnu.

Sorgin hefur sameiginlega birtingarmynd sem fram kemur í líkamlegum einkennum á borð við andnað, mikla þreytu, veruleikafirringu, aukna spennu í líkamanum og tótleikatilfinningu. Einstaklingurinn er fljótur að átta sig á aðstæðum sem gætu vakið þessar tilfinningar, svo sem við vottun samúðar eða í umræðum um hinn látna en til að vernda sig forðast viðkomandi þessar aðstæður. Einkennandi þáttur hjá syrgjendum var líka fólgin í því að hugsa til baka í leit að sönnunum fyrir mistökum en sektartilfinningin var rík. Eðlileg sorgarviðbrögð, svo sem veruleikafirring og þegar viðbrögð við samúð fólks ullu reiði og óþoli hjá syrgjendum, urðu til þess að þeir töldu sér trú um og óttuðust að þeir römbuðu á brún geðveilu. Samkvæmt Lindemann (1944) eru sameiginleg einkenni sorgar fimm og felast í:

- a) Líkamlegri áþján
- b) Gagntekni af ímynd hins látna
- c) Sektarkennd
- d) Árásargjörnum viðbrögðum
- e) Breytingu á hegðunarmynstri.

Að takast á við sorgina með heilbrigðum hætti sagði Lindemann felast í sorgarvinnunni. Í sorgarvinnu fælist umbreyting á fyrra sambandi við hinn látna, aðlögun að umhverfinu þar sem hinn látni væri ekki lengur til staðar og myndun nýrra sambanda. Það sem ynni helst á móti árangursríkri sorgarvinnu væri flótti einstaklinga frá aðstæðum sem vöktu með þeim sorg, þó slíkur flótti væri upp að vissu marki eðlilegur varnarháttur (Lindemann, 1944).

Ósjaldan hefur hinn látni/hin látna sinnt einhvers konar lykilhlutverki í félagslegu kerfi sem hann tilheyrði en dauði veldur niðurbroti innan kerfisins og verulegum breytingum í lífum þeirra sem eftir standa (Lindemann, 1944). Þessa fullyrðingu má auðveldlega yfirfæra á foreldra sem misst hafa barn á meðgöngu. Ef við lítum á fjölskyldu sem félagslegt kerfi, er ófæddur einstaklingur þegar orðinn hluti af þessu kerfi. Hans er beðið, koman er undirbúin og væntingar um framtíð með barninu eru til staðar. Dauði þessa einstaklings er harmaður.

Lausnin er fólgin í þátttöku þess aðila sem stendur syrgjanda næst, í sorgarvinnu hans. Það er ekki nóg að veita huggun heldur þarf syrgjandinn aðstoð við að endurskilgreina sambandið við hinn látna frá því sem áður var og ná aftur fyrri getu til að mynda ný sambönd (Lindemann, 1944). Athuganir Lindemann ollu þáttaskilum í rannsóknum á sorg og sorgarviðbrögðum og opnaði leið fyrir frekari framþróun innan þessa sviðs. Nokkrum árum síðar kom Elisabeth Kübler-Ross fram á sjónarsviðið með bók sína *On death and dying* (Kübler-Ross, 2009) sem var fyrst gefin út árið 1969, en sú bók átti einnig eftir að valda straumhvörfum.

2.1.2 Þáttur Elisabeth Kübler-Ross

Kübler-Ross var brautryðjandi að því leytnu til að hún barðist gegn þeirri víðteknu venju að dauðvona einstaklingum væri hlíft við sjúkdómsgreiningu sinni. Í þá daga var dauðinn ekki færður í orð og talað um sjúkdómsástand í hálfkveðnum vísam í góðri trú um að það væri sjúklingnum fyrir bestu. Árið 1965 hóf hún að standa fyrir málþingum þar sem hún tók viðtöl við dauðvona einstaklinga fyrir framan skyggt gler, en að baki glersins með vitund sjúklinga, sátu læknanemar og fylgdust með. Kübler-Ross komst að því að allir sjúklingarnir vissu hvert stefndi jafnvel þó læknaþeirra hefðu aldrei fært dauðann í orð og töldu sjálfir að sjúklingarnir vissu ekki að þeir væru dauðvona. Í upphafi mætti Kübler-Ross töluverðri andstöðu þegar hún hóf þessi málþing og töldu samstarfsmenn hennar á sjúkrahúsinu að hún væri beinlínis að gera sjúklingum illt og fóru ekki leynt með þessar tilfinningar sínar. Það sem byrjaði sem málþing vegna verkefnis fjögurra læknanema varð að vikulegum málþingum en álit sjúkrahússtarfsfólks snerist þegar sjúklingar sem tekið höfðu þátt greindu frá létti við að geta fært áhyggjur sínar og ótta í orð. Á vinnu þessari byggði Kübler-Ross sorgarkenningu um þá fasa sem dauðvona einstaklingur gengur í gegnum. Þessi kenning hefur síðar verið útvíkkuð og er talin ná yfir allar erfiðar aðstæður sem einstaklingurinn getur fundið sig í, hvort sem viðkomandi er dauðvona eður ei. Hún lagði áherslu á að kenninguna skyldi ekki taka sem heilagan sannleik heldur væri hún byggð á reynslu hennar, á því sem hún hafði lært af skjólstæðingum sínum sem hún kallaði „hina deyjandi kennara“. Stigin sem fólk gengur í gegnum sagði hún eftirtalin:

- a) Afneitun og einangrun
- b) Reiði

- c) Samningaviðræður
- d) Þunglyndi
- e) Sátt

Flestir bregðast við vondum fréttum með vantrú. Fæstir lifa lífinu undirbúnir fyrir það versta en það er ekki að ástæðulausu sem orðatiltækið „slys gera ekki boð á undan sér“ varð til. Það er varnarháttur að afneita því sem sárt er, að reyna að telja sér trú um að mistök hafi verið gerð og draga sig í hlé frá umhverfinu. Þegar einstaklingur getur ekki lengur neitað því sem orðið hefur tekur reiðin við. Reiðinni geta fylgt tilfinningar ofsa, öfundar og mótbárur. Spurningin: „Hvers vegna ég?“ vofir yfir en reiðin lýtur ekki lögmálum. Hún getur beinst að hverju sem er eða hverjum sem er. Það getur verið erfitt að sinna einstaklingum á þessu stigi, sér í lagi fyrir aðstandendur sem eru gjarnan berskjaldaðir. Kübler-Ross sagði reiðina eðlilega og lagði áherslu á mikilvægi þess að setja sig í spor sjúklings til að eiga möguleika á að átta sig á aðstæðunum sem hann horfðist í augu við. Væri syrgjanda sýndur skilningur og virðing væri borin fyrir honum gæfi það viðkomandi tækifæri til að færa tilfinningar sínar í orð. Þá talaði Kübler-Ross um stig samningaviðræðna sem hún sagði gjarnan koma fram en stæði yfirleitt stutt. Þá reyndu syrgjendur að semja, gjarnan við æðri máttarvöld, um önnur tækifæri. Þegar öll sund virðast lokuð tekur stig þunglyndis við, missirinn verður alltumlykjandi. Það verður ekki undan honum flúið og viðvera hans er þrúgandi. Það versta sem hægt er að gera syrgjanda á þessu stigi, samkvæmt Kübler-Ross, er að benda honum á það jákvæða í lífinu. Hér er ekki grundvöllur fyrir tilraunir til upplífandi samtala við syrgjanda því slíkt tal gerir beinlínis lítið úr sorg viðkomandi.

Syrgjendur kunna jafnan best við að hafa einhvern hjá sér í þögn, með tilboð um samtál vilji syrgjandi eiga slíkt.

Höfundur sagði ekki alla ganga í gegnum sorgina í þessum þrepum heldur gætu einstaklingar farið á milli stiga, sleppt úr og farið til baka. Þegar Kübler-Ross hóf þessi málþing tók það hana að meðaltali 10 klukkustundir til viku að nálgast sjúklinga sem gætu tekið þátt, ekki síst vegna tregðu samstarfsfólks. Tveimur árum síðar var tala sjúklinga komin yfir 200 og hún var farin að fá tilvísanir frá hjúkrunarfræðingum, læknum, félagsráðgjöfum og öðrum sjúklingum sem höfðu sjálfir tekið þátt. Málþingin voru þá metin til eininga í lækna- og guðfræðideild (Kübler-Ross, 2009).

Það er ekki síst vegna brautryðjendastarfs Lindemann og Kübler-Ross sem sorgin hlaut viðurkenningu og umræðan opnaðist. Í kennslubók um ljósmóðurfræði er talað um þá breytingu sem orðið hefur á opnun umræðu sem áður átti sér ekki stað. Sorgin yfir missi barns á meðgöngu var til dæmis ekki viðurkennd með sama hætti og í dag. Talið var best að ræða ekki um barnið sem látist hafði og foreldrar fengu ekki svigrúm til að kveðja. Þegar talað er um sorg foreldra sem misstu börn fram eftir síðustu öld er því gjarnan vísað í hina „þöglu sorg“. Sorgin var ekkert minni þá, en það var talið best fyrir hlutaðeigendur að dvelja ekki lengi við orðinn hlut og þar með að færa ekki í orð tilfinningar tengdar missi (Thomas, 2004).

2.2 Sálgæsla

Við gerð þessarar ritgerðar var leitað til sr. Ingileifar Malmberg sjúkrahúsprests sem hefur starfað á Landspítalanum frá árinu 1996. Lengst af hefur hún sinnt skjólstæðingum

Kvennadeildarinnar og þar með mörgum þeirra foreldra sem misst hafa á meðgöngu. Ingileif hafði orð á því að oft væri leitað til hennar þegar börn fæddust andvana en foreldrum væri alltaf boðið samtal við prest við slíkar aðstæður (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011)

Þegar fjallað er um sálgæslu á sjúkrahúsum er því nærtækt að vitna í orð sr. Sigfinns Þorleifssonar en Sigfinnur var fyrstur manna ráðinn í stöðu sjúkrahúsprests á Borgarspítalanum sem þá hét, árið 1985 (Bragi Skúlason, 1994). Frá þeim degi hefur Sigfinnur sinnt skjólstæðingum spítalans og byggt upp þjónustu presta og djákna innan stofnunarinnar. Hann kennir auk þess sálgæslufræði við Guðfræðideild Háskóla Íslands og hefur gefið út bækur um efnið. Um hlutverk sálgæslunnar segir Sigfinnur það fólgið í því að „græða, hugga, styrkja, sætta og leiðbeina“ (Sigfinnur Þorleifsson, 2001). Hvað sorgina varðar segir Sigfinnur í bók sinni *Samtal við samtímann* (2007):

Viðurkenning sorgarinnar er ein mikilvægasta forsenda þess að hægt sé að finna þeim sársauka stað, sem innra fyrir býr, í tjáningu tilfinninga, í tárur og í orðum. Sú tjáning eða sorgarléttir er síðan farvegur huggunarinnar. Þessu má líkja við að sá einn getur þegið, sem opnar tóman lófa á meðan krepptur hnefi útilokar að hægt sé að taka á móti nýjum þrótti (Sigfinnur Þorleifsson, 2007, bls. 110).

Til þess að geta verið fólki hjálp í sorginni verður það að vera tilbúið að þiggja. Fyrsta forsenda þess er að viðurkenna þá sorg sem viðkomandi upplifir en margir þættir geta haft áhrif á sorgina og hún tekið á sig ólíkar myndir út frá því. Lindemann hjó einnig eftir þessum þætti þegar hann sagði nauðsynlegt fyrir syrgjandann að takast á við sorgina og vinna úr minningum

um hinn látna. Þegar einstaklingurinn raungerði missinn og viðurkenndi hann, gat sorgarvinnan hafist (Lindemann, 1944).

3. Í kjölfar missis

Tilhugsunin um að missa barn er hugsun sem flestir flýja og erfitt er fyrir þá, sem ekki hafa upplifað slíkt, að setja sig í spor foreldra sem gengið hafa í gegnum slíka reynslu. Hingað til hefur verið sýnt fram á hvað hugtakið „andvana fæðing“ felur í sér, farið hefur verið yfir framfarir í sorgarfræðum og aðstæður í þriðja heiminum hafa verið ræddar. En ef sjónum er beint til vestrænna ríkja, sér í lagi Íslands, vaknar spurningin; hvernig er staðan hvað varða þjónustu og starfshætti í dag?

3.1 Lög, reglur og stefna heilbrigðisþjónustunnar

Í lögum um réttindi sjúklinga kemur fram að sjúklingar eigi rétt á „fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita“. Þar segir líka að þjónustan eigi að miða við ástand og horfur sjúklings og skuli byggjast á bestu núverandi þekkingu. Í lögnum segir einnig að sjúklingar eigi rétt á samfelldri þjónustu og að samstarf eigi að ríkja á milli allra heilbrigðisstarfsmanna og stofnana sem veita hana (*Lög um réttindi sjúklinga nr. 3/1997*). Með þessari lagasetningu er gerð krafa um að hagsmunir sjúklinga séu alltaf í heiðri hafðir, óháð ástandi. Í alþjóðasiðareglum ljósmæðra segir: „Ljósmæður leitist við að sinna sálrænum, líkamlegum, tilfinningalegum og andlegum þörfum kvenna sem til þeirra leita, hverjar svo sem

aðstæður kunna að vera” (*Alþjóðlegar siðareglur ljósmæðra*, 1993). Hugtökin *sálrænt, andlegt* og *tilfinningalegt* eru víðfeðm og standa fyrir þá merkingu sem hver og einn leggur í þau. Hér eru því færð í orð þau markmið ljósmæðra að sinna öllum þörfum konunnar, sem hún telur sér mikilvægastar hverju sinni. Við þetta má bæta að ljósmæður lúta einnig ljósmæðralögum en þar kemur meðal annars fram að ljósmæðrum ber að þekkja skyldur sínar, viðhalda þekkingu sinni sem og tileinka sér nýjungar er varða störf þeirra (*Ljósmæðralög nr. 6/1984*). Lög og reglugerðir sem snerta störf ljósmæðra eru því á einu máli um að hagur konunnar sé ávallt í fyrirrúmi og að öryggi hennar sé tryggt. Þá er þess gætt í lögum og reglugerðum að hafa tungutakið vítt sem undirstrikar heildræna nálgun ljósmæðra í starfi sínu sem og að staða ljósmóðurinnar er með konunni. Með öðrum orðum skulu störf hennar ætíð miðast við að vinna með konunni að því markmiði að upplifun hennar verði sem næst því sem hin fæðandi kona hefði kosið sér.

Ef litið er til íslensku heilbrigðisþjónustunnar í heild byggir starfsfólkið vinnu sína á klínískum leiðbeiningum sem gefnar eru út af Landlæknisembættinu (2007) og gæðahandbókum (Landspítalinn, 2004) sem byggja á verklagsreglum sem heilbrigðisstofnanir leggja til. Klínískar leiðbeiningar eru skilgreindar sem leiðbeiningar um „verklag unnar á kerfisbundinn hátt til stuðnings starfsfólki í heilbrigðisþjónustu og almenningi við ákvarðanatöku við tilteknar aðstæður. Þær taka mið af bestu þekkingu á hverjum tíma og eru lagðar fram í því skyni að veita sem besta meðferð með sem minnstri áhættu án óhóflegs kostnaðar“ (Landlæknisembættið, 2007). Þær eru fyrst og fremst leiðbeiningar til að tryggja sambærilega þjónustu fyrir skjólstæðinga heilbrigðiskerfisins, en ekki fyrirmæli. Samkvæmt upplýsingum á síðu Landlæknisembættisins eru klínískar leiðbeiningar því liður í því að framfylgja áður nefndum

lögum um réttindi sjúklinga um „fullkomna“ (*Lög um réttindi sjúklinga* nr. 3/1997) heilbrigðisþjónustu (Landlæknisembættið, 2007).

Verklagsreglur þær sem íslenskt heilbrigðisstarfsfólk hefur til hliðsjónar eru byggðar á klínískum leiðbeiningum sem gefnar eru út af National Institute for Health & Clinical Excellence (e. NICE) sem eru staðfærðar í íslenskan veruleika. Markmið stofnunarinnar eru að veita alþjóðlegar leiðbeiningar til heilsueflingar, forvarna og meðhöndlunar sjúkdóma (NICE, e.d.). Í klínískum leiðbeiningum frá árinu 2010 um andvana fæðingar (Siassakos, o.fl., 2010), unnum af Royal College of Obstetricians and Gynaecologists og samþykktar hafa verið af NICE, er yfirlýst markmið leiðbeininganna að samræma upplýsingar um umönnun kvenna sem missa barn eftir 24. viku meðgöngu. Þar er átt við fyrir, í fæðingu og í kjölfar hennar. Leiðbeiningarnar fylla 33 síður en nákvæmlega er farið yfir hvaða starfshætti ætti að viðhafa og hvað ætti að varast (Siassakos, o.fl., 2010). Íslenskar verklagsreglur eru aðgengilegri að því leytinu til að þær eru ætlaðar starfsfólki spítalanna og er þar lagt til grundvallar að lesendur hafi menntun og ákveðna þekkingu umfram leikmenn (Landspítalinn, 2004). Þær eru því töluvert styttri en fyrrgreindar leiðbeiningar NICE.

3.1.1 Starfshættir á Landspítalanum

Á Landspítalanum fæðast um 3500 börn á hverju ári. Meðaltal andvana fæddra barna er um 19 á ári en flest eru þau fædd á Kvennadeild Landspítalans (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010b). Á innri vef spítalans er að finna verklagsreglur fyrir starfsfólk sem kemur að andvana fæðingum (Landspítalinn, 2004). Þessar reglur eru nú í endurskoðun út frá ofangreindum leiðbeiningum

NICE (Birna Gerður Jónsdóttir munnleg heimild, 5. maí 2011). Yfirlýst markmið sem sett er fram í upphafi er að auðvelda foreldrum að takast á við áfallið sem slík fæðing ber með sér, í kjölfar staðfestingar á að barnið sé látið. Þar er lögð áhersla á að foreldra séu ólíkir og hafi ólíkar þarfir, til dæmis er varða bakgrunn og trú. Einnig er áhersla lögð á mikilvægi þeirra minninga sem skapast við fæðingu og árétt að þessi atburður taki á umönnunaraðila sem og foreldra (Landspítali, 2004).

Eftir að dauði barns hefur verið staðfestur er mikilvægt að starfsfólk gefi greinagóðar upplýsingar, en ekki er talið tímabært að ræða orsakir á þessum tímamarki. Tekin er sjúkrasaga hjá konu og mat lagt á líkamlega og andlega líðan um leið og fæðing er rædd. Sé konan ekki í sótt og blóðprufur eðlilegar, er henni óhætt að fara heim óski hún þess og dvelja þar í allt að sólarhring. Eftir það er stefnt að gangsetningu hið fyrsta. Það er á höndum ábyrgrar ljósmóður/læknis að veita foreldrum upplýsingar um þá þjónustu sem í boði er svo sem þjónustu presta og félagsráðgjafa en markmiðið er að foreldrar fái samfellda þjónustu. Í fæðingunni sjálfri er lögð áhersla á að hún sé sem eðlilegust og að foreldrar fái að upplifa hana á sem bestan hátt. Þannig eru foreldrar hafðir með í ráðum, rétt eins og í öðrum fæðingum og verkjaleyfing boðin eftir þörfum. Þegar barnið er fætt eru foreldrar hvattir til að sjá og snerta barnið og er þeim gefið næði til að eiga stund, ein með barni sínu, áður en næstu skref eru rædd (Landspítalinn, 2004). Börn sem fæðast andvana eru krufin en leyfi foreldra þarf að liggja fyrir slíkri rannsókn (*Lög um dánarvottorð, krufningar o.fl.*, nr. 61/1999). Í verklagsreglunum segir að séu foreldrar andvígir krufningu, geti beiting „hæfilegs“ þrýstings átt rétt á sér en einnig kemur þar fram að mikilvægt sé að ljósmóðir/læknir gefi sér góðan tíma til slíkra umræðna og geri það af umhyggju og nærgætni (Landspítalinn, 2004).

Ítarlega er farið í frágang líks en þar er einnig greinagóð lýsing á mikilvægi þess að minningar séu skapaðar fyrir foreldra. Þar er átt við að tekið sé handa- og fótafar, hárlökkur klipptur og boðin sé þjónusta ljósmyndara sem starfar hjá spítalanum til að taka myndir af barninu. Foreldrar eru svo boðaðir í viðtöl í samráði við viðkomandi ljósmóður/lækni, tveimur vikum eftir fæðingu, en þá liggur fyrir hluti niðurstaðna rannsókna, auk þess sem það er talinn góður tími til að meta ástand þeirra. Sex vikum síðar eru þau aftur boðuð í viðtal en þá ættu allar niðurstöður rannsókna að liggja fyrir. Foreldrum er greint frá starfi stuðningshóps sem starfandi er á Kvennadeild og er leiddur af ljósmóður og presti en það er einnig ábyrgð ljósmóður/læknis að aðstoða foreldra við að finna meðferðaraðila sé talin þörf á sérfræðimeðferð. Samhliða verklagsreglum hefur verið útbúin stuttur gátlisti fyrir starfsfólk sem gerir ábyrgum starfsmanni kleift að hafa yfirsýn yfir það sem búið er að gera og það sem eftir er. Þar ber helst skráning persónuupplýsinga, listi yfir ábyrga fagaðila, atriði er lúta að frágangi svo og afhending minninga á borð við ljósmyndir og lokk hári. Þannig er dregið úr líkum á því að mikilvæg atriði gleymist. Þar er einnig dálkur fyrir eftirfylgd en sá starfsmaður sem kemur til með að hafa samband skrifar nafn sitt á blaðið auk dagsetningar sem áætlað er að þau samskipti fari fram (Landspítalinn 2004).

Verklagsreglur þessar eru samhljóða leiðbeiningum NICE en eru þó styttri og þar af leiðandi ekki jafn ítarlegar. Í raun má segja að í verklagsreglum Landspítalans hafi verið valdir þættir úr NICE leiðbeiningunum sem best eiga við á Íslandi auk þess sem vitnað er í rannsóknir í leiðbeiningum NICE sem ekki er gert í íslensku útgáfunni. Þannig hafa NICE leiðbeiningar verið staðfærðar inn í íslenskt starfsumhverfi. Sem dæmi má nefna útskrifast flestar íslenskar konur á fyrsta sólarhring eftir fæðingu og njóta þá heimaþjónustu ljósmæðra sem er getið í íslensku

leiðbeiningunum (Landspítalinn, 2004). Heimaþjónusta ljósmæðra er hins vegar kerfi sem þekkist óvíða annars staðar. En Reykjavík er þó ekki eini staðurinn þar sem íslenskar konur fæða börn, því töluverður fjöldi barna fæðist á Sjúkrahúsinu á Akureyri (Alexander K. Smáráson & Ingibjörg Jónsdóttir, 2010).

3.1.2 Starfshættir á Sjúkrahúsinu á Akureyri

Á Akureyri fæðast um 450 börn á ári hverju (Alexander K. Smáráson og Ingibjörg Jónsdóttir, 2010). Á innri vef sjúkrahússins er að finna sambærilegar verklagsreglur og á Landspítalanum undir heitinu „Andvana fæðing >22 vikur“. Markmið reglanna er að tryggja sem besta umönnun við andvana fæðingu. Tungutakið er vítt og liggur því beinast við að ætla að hér sé átt við umönnun þeirra sem sárt eiga um að binda vegna þessa, hver sem tengsl viðkomandi eru við barnið (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Þetta er ólíkt leiðbeiningum NICE þar sem konan er sett í forgrunn og ættingjar innan sviga (Siassakos o.fl. 2010). Eins og áður hefur komið fram er á Íslandi miðað við 22. viku meðgöngu þegar rætt er um andvana fæðingar (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010b) en NICE miða leiðbeiningar sínar við dauða eftir 24. viku meðgöngu (Siassakos o.fl. 2010). Í leiðbeiningunum frá Akureyri er farið yfir, skref fyrir skref, hvað ljósmóðir eða ábyrgur fæðingalæknir sem tekur á móti konunni ber að gera við komu, í fæðingu og í kjölfar hennar. Við komu ber að taka sjúkrasögu konunnar, staðfesta með ómskoðun að barnið sé látið og meta líkamlega og andlega líðan hennar og aðstandanda. Fræðsluþarfir skulu metnar og lífsmörk tekin. Þá ber að meta konuna með tilliti til gangsetningar og fæðingar auk þess sem ræða skal verkjameðferð. Starfsmanni ber einnig að fara yfir fyrirliggjandi rannsóknir.

Þá er það einnig skylda starfsmanns að upplýsa um þjónustu presta, félagsráðgjafa og djákna. Ef konan óskar eftir því að fara heim og ástand hennar leyfir, getur hún það í allt að sólarhring. Eftir að dauði barns hefur verið staðfestur og konan er ekki í sótt er stefnt að gangsetningu hið fyrsta. Þegar kemur að fæðingunni sjálfri segir í verklagsreglunum að mikilvægt sé að fæðingin sé sem eðlilegust og að upplifun konunnar og aðstandenda hennar sé eins góð og hægt er að ætla. Verkjameðferð er í boði eftir þörfum. Eftir að barnið er fætt eru foreldrar hvattir til að vera einir með barni sínu auk þess sem foreldrum er boðið að hitta prest eða djákna (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Börn sem fæðast andvana eru krufin í tilraun til að komast að því hvað olli dauða þeirra en það er ekki síst talið mikilvægt með frekari þunganir í huga (Goldenberg o.fl., 2004). Í kjölfar fæðingar er því unnið að því að fá samþykki foreldra fyrir krufningu. Ef foreldrar eru mótfallnir hugmyndinni er samkvæmt verklagsreglum „nauðsynlegt að gefa sér góðan tíma til að ræða það af hófsemi og umhyggju“. Velji foreldrar að hafna krufningu ber starfsmanni að ræða við þau um ytri skoðun á barni, myndgreiningu og möguleika á litningarannsókn (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Þessir starfshættir eiga einnig við á Landspítalanum (Landspítalinn, 2004)

Í verklagsreglunum er einnig að finna gátlista þar sem ábyrg ljósmóðir/læknir fyllir út persónuupplýsingar móður, skráir föður auk upplýsinga um barnið. Þar stendur skráð að stefnt sé að því að ábyrgur starfsmaður sjái um eftirfylgd. Gert er ráð fyrir fimm samtölum við ljósmóður. Það fyrsta fer fram við fæðingu, það næsta viku síðar og þegar niðurstöður krufningar liggja fyrir. Síðari samtöl eiga sér stað mánuði og tveimur mánuðum eftir fæðingu. Með gátlistanum er starfsmanni gert kleift að kvitta fyrir allt sem gert hefur verið, en listinn er mjög ítarlegur og býr yfir miklum hagnýtum upplýsingum fyrir starfsmann. Þarna er farið yfir þá þætti sem mikilvægir

eru í samskiptum við foreldra, umönnun konunnar og frágang líks (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Þetta er sérstaklega mikilvægt í ljósi þess að fáar andvana fæðingar eiga sér stað á Sjúkrahúsinu á Akureyri á ársgrundvelli (Alexander K. Smáráson og Ingibjörg Jónsdóttir, 2010) og því sjaldan sem ljósmæður finna sig í þessum sporum þar.

Verklagsreglur Sjúkrahúss Akureyrar samræmast leiðbeiningum NICE í stórum dráttum utan þess að síðarnefndu leiðbeiningarnar eru settar fram með þeim hætti að lesandi þarf ekki að hafa sterkan bakgrunn í heilbrigðisvísindum til að skilja þær. Þá má einnig geta þess að telji heilbrigðisstarfsmaður sig þurfa að hnykkja betur á vissum atriðum eru leiðbeiningar NICE öllum aðgengilegar á vefnum (sjá <http://www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/late-intrauterine-fetal-death-and-stillbirth-green-top-55>). Ef bornar eru saman verklagsreglur Landspítalans og Sjúkrahússins á Akureyri eru reglur Landspítalans töluvert ítarlegri en á Akureyri, en á móti kemur að gátlistinn sem lagður er til grundvallar á Akureyri er mun ítarlegri en á Landspítalanum. Séu reglur og gátlisti skoðuð í heild eru upplýsingar greinagóðar á báðum stöðum og eru heimfærðar í það umhverfi sem þær eru nýttar.

4. Þegar framtíð verður fortíð

Jákvætt þungunarpróf breytir lífi fólks. Það vekur upp ótal tilfinningar og getur sú vakning spannað allt tilfinningarófið, frá áfalli til mikillar hamingju. Hafi þungunin verið ráðgerð er ekki ólíklegt að konan eða parið hafi þegar verið farið að láta sig dreyma um tilkomu nýs einstaklings. Þungunarprófið staðfestir þessa komu og ýtir undir frekari drauma. Því má með sanni segja að þó líffræðin hafi kennt okkur að jákvætt þungunarpróf þýði að örlítil frumuþyrping hafi komið sér

fyrir í legi konunnar og muni – ef allt gengur vel – verða að nýjum einstaklingi, hugsa líklega fæstir foreldrar um frumuþyrpingu við framköllun tveggja strika á staut. Frumuþyrpingin er fyrir flestum „barn“ frá staðfestingu þungunar. Þegar foreldrar missa á meðgöngu verða þessir draumar að engu, framtíðin verður að fortíð. Það sem þau áttu er farið en markar djúp spor í tilveru þeirra. Meðganga í kjölfar slíks missis tekur mark sitt af reynslunni og hefur áhrif á væntingar um að eignast heilbrigt barn.

4.1.1 Áhrif missis á mæður

Mikið hefur verið skrifað um meðgöngur í kjölfar missis og þau víðtæku áhrif sem fyrri reynsla hefur á foreldra. Konur sem fætt hafa andvana eru líklegri til að eignast léttbura og fyrirbura á síðari meðgöngu en þær eru einnig mun líklegri til að fá fylgjulos í samanburði við konur sem ekki hafa slíka sögu (Goldenberg, o.fl., 2004). Ef litið er til lengri tíma hefur nú verið sýnt fram á að þessar konur eru líklegri til að fá hjartaáfall síðar á lífsleiðinni (Kharazmi, Dossus, Rohrmann & Kaaks, 2011) og þær hafa ríkari tilhneigingu til að þjást af þunglyndi síðar meir (Surkan, Rådestad, Cnattingius, Steineck & Dickman, 2009; Sutan, Amin, Ariffin, Teng, Kamal & Rusli, 2009). Listinn heldur áfram. Í átakanlegri grein sem birt var í *Jordemodern* árið 1986 lýsir Ingela Rådestad reynslu sinni af því að fæða elstu dóttur sína andvana. Ingela var þá hjúkrunarfræðingur en lærði í kjölfarið til ljósmóður. Greinina skrifar hún fimm árum eftir dauða dóttur sinnar en þar ber hæst skilningsleysi ljósmóður á þessum erfiða tíma. Eftir fæðinguna bað Ingela um að fá að vera ein með dóttur sinni og manni, en ljósmóðirin yfirgaf ekki herbergið. Þegar hún strauk vanga dóttur sinnar þurrkaði ljósmóðirin hönd hennar og fannst hegðun þeirra

með öllu óeðlileg (Rådestad, 1986). Þessi reynsla Ingelu varð til þess að hún hefur helgað líf sitt skrifum um andvana fæðingar. Í grein sem Rådestad (2008) átti þátt í að skrifa, var sjónum beint að umgjörðinni í kringum andvana fæðingar og tengslum hennar við síðari einkenni þunglyndis móður. Í greininni er stuttlega komið inn á þá staðreynd að umgjörðin í kringum jafn átakanlegan atburð geti haft mikil áhrif sorgarferil móður (Surkan, Rådestad, Cnattingius, Steineck & Dickmann, 2008) en á síðustu áratugum hafa starfshættir sjúkrastofnanna breyst umtalsvert. Heilbrigðisstofnanir hafa snúið frá fyrra viðhorfi, þar sem andvana fæðingar voru álitnar ómerkilegir atburðir yfir í það að viðurkenna þarfir eftirlifandi fjölskyldumeðlima eftir dauða barnsins með tilheyrandi íhlutunum ólíkra stétta (Thomas, 2009). Þessi tiltekna rannsókn var unnin í Svíþjóð en tilgangur hennar var að skoða andlegar afleiðingar andvana fæðinga, til lengri tíma. Höfundar komast að þeirri niðurstöðu að mæður sem ekki fengu þann tíma sem þær þurftu með börnum sínum voru í sjöfaldri hættu á að greinast síðar með þunglyndi. Mest var hættan þegar barnið sem um ræddi var fjórða barn móður eða síðar en þegar þessi grein birtist hafði ekki verið sýnt fram á það áður að röð barna skipti máli (Surkan, o.fl., 2008).

Stuðningur við mæður eftir fæðingu er mikilvægur liður í því að sporna gegn þunglyndiseinkennum móður. En stuðningurinn er ekki síður mikilvægur fyrir velferð ófæddra barna en geðheilsu móður (Surkan, Rådestad, Steineck, Cnattingius, Onelöv & Dickman, 2009; Rådestad, Surkan, Steineck, Cnattingius, Onelöv & Dickman, 2009) sem stutt er af rannsóknum á sviði faraldsfræði og utangenaerfða sem nánar verður vikið að síðar (Turton, Badenhorst, Pawlby, White & Hughes, 2009; Glover, 2011; Kuzawa & Sweet, 2008). Rannsóknir af þessum toga, þar sem rýnt er í reynslu foreldra sem upplifa missi á meðgöngu ná ekki langt aftur. Flestar rannsóknir hafa verið gerðar á síðustu 20 árum (Gerber-Epstein, Leichtentritt & Benyamini,

2009) enda var umræðan sem fyrir segir lítil fyrir þann tíma og sorgin tæpast viðurkennd (Thomas, 2009). Áður fyrir var það talið verndandi þáttur og þjóna velferð foreldra að koma í veg fyrir að þau sæju látið barn sitt, eða ættu stund með því (Samuelsson, o.fl., 2001). Í dag hefur hins vegar verið sýnt fram á að það þjóni, þvert á móti, velferð konunnar að halda á látnu barni sínu í kjölfar fæðingar en einnig að það sé að miklu leyti undir hvatningu heilbrigðisstarfsfólks komið hvort hún taki barnið í fang sér eður ei (Surkan, ofl., 2009). Langtímaáhrifum missis á borð við andvana fæðingar verður ekki neitað og hefur verið bent á mikilvægi þess að konur sem hafa sögu um slíkan missi verði skimaðar til að meta líðan og að þeim sé séð fyrir stuðningi eftir þörfum. Það sé einna mikilvægast þegar konur verða barnshafandi á ný (Sutan, o.fl., 2009). Í verklagsreglum Landspítalans er það á ábyrgð ljósmóður/læknis að meta þörf á frekari stuðningi við foreldra (Landspítali, 2004).

4.1.2 Áhrif missis á feður

Feður hafa í gegnum árin orðið útundan í umræðunni. Í fræðilegu yfirliti (2007) þar sem tilgangurinn var að skoða samskipti foreldra sem eignast höfðu andvana barn við heilbrigðisstarfsfólk, fundust 695 greinar um efnið sem náðu til 6200 foreldra, en einungis 10% fjölluðu um feður (Gold, 2007). Kemur þar til viðurnefnið „gleymdu syrgjendurnir“ (Samuelsson, Rádestad & Segesten, 2001). Þeir fá ekki jafn mikinn stuðning og konur og samfélagið leggur á herðar þeirra ákveðnar byrðar sem erfitt er að losna undan. Fyrir feður í sorg, ef vitnað er í rannsókn O'Leary og Thorwick (2005), eru fjögur þemu efst á baugi: Það er viðurkenning; að hafa nóg fyrir stafni; æðruleysi; og stuðningur. Viðurkenningin er fólgin í því

að staða feðra sé einnig virt; að þeir syrgja rétt eins og móðirin. Annað þemað fólst í því að hafa nóg fyrir stafni en á meðgöngu eftir missi litaðist dagleg rúttína þeirra truflunum vegna þungunarinnar. Þeir voru stöðugt að hringja í maka sína til að athuga hvort allt væri í lagi sem var, samkvæmt þátttakendum, ólíkt þeim. Hvað æðruleysið varðaði reyndu feðurnir að sýnast sterkir út á við sem stakk í stúf við raunverulega upplifun þeirra. Hlutverk þeirra sem verndarar maka sinna var ýkt en þeir voru meðvitaðir um að þeir hefðu enga stjórn á útkomunni. Einn faðir í rannsókninni grét þegar hann lýsti því hvernig hann lá andvaka vegna áhyggja en gat ekki með nokkru móti deilt þeim með maka sínum. Hann var hræddur um að hún teldi hann ekki hafa trú á að allt færi á besta veg ef hann viðurkenndi vanlíðan sína og ótta. Fjórða þemað fól í sér stuðning en feður töldu almenn viðhorf samfélagsins gagnvart karlmönnum koma í veg fyrir að þeir fengju þann stuðning sem þeir þó þörfuðust með. Þeir töldu grundvöll vera fyrir myndun stuðningshópa fyrir menn í sömu sporum en sáu á sama tíma samt ekki fyrir sér að menn myndu mæta á slíka fundi. Þátttakendur mæltu frekar með einstaklingsviðtölum (O’Leary og Thorwick, 2005). Að taka menn í viðtöl, án maka, gefur frelsi til að ræða málefni sem þeir hafa ef til vill valið að halda frá mökum sínum til verndar þeim samkvæmt þessari rannsókn.

Ráðestad hefur einnig, ásamt kollegum, rýnt í upplifun feðra af andvana fæðingum og birti niðurstöður rannsókna í tímaritinu *Birth* (2001). Viðtöl voru tekin við 11 menn, 5-27 mánuðum eftir missinn, sem í þessum tilfellum átti sér stað eftir 32. viku meðgöngu. Helstu niðurstöður leiddu í ljós að flestir feður upplifðu óraunveruleikatilfinningu þegar þeim var greint frá dauða barnsins og fundu í kjölfarið fyrir ákafri þörf á því að mökum sínum væri létt „byrðin“ með því að fara í keisaraskurð hið fyrsta. Allir voru þeir á einu máli um að hið rétta hefði verið fyrir barnið að fæðast um fæðingarveg en að þeirri niðurstöðu komust þeir eftir að hafa fengið

fræðslu heilbrigðisstarfsfólks. Þátttakendur greindu frá því að hafa fundist gott að geta farið heim og átt stund saman í kjölfar fréttu og komið svo aftur á spítalann til gangsetningar (Samuelsson, o.fl., 2001). Slíkt er leyft á Íslandi, í allt að sólarhring, sé konan ekki í sótt og blóðprufur eðlilegar (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Feður greindu frá miklu hjálparleysi í fæðingunni og í kjölfar hennar. Þeir sýndu því skilning að ljósmæður/læknar sinntu mökum þeirra en mátu það lítils þegar notaðar voru tæknilegar orðræður sem skildi þá eftir með fleiri spurningar en svör sem ýtti undir frekara hjálparleysi. Þá var einnig haft orð á því að þeim hefði þótt gott að geta talað við einhvern frá karllægu sjónarmiði en þeim fannst erfitt að meðtaka upplýsingar á meðan konan var í fæðingu. Þrátt fyrir tilfinningar ergelsis og vanmáttar fundu þeir huggun í rútnubundinni umönnun heilbrigðisstarfsfólks, þeim upplýsingum sem þeim var látið í té og hvernig staðið var að fæðingu barna þeirra. Prestar og djáknar voru einnig sagðir veita ómetanlega aðstæðu. Þeir mátu mikils varðveislu minninga sem starfsfólk sá þeim fyrir svo sem handa- og fótaföer og myndir af barninu sem þeir töldu ómetanlegt að eiga en voru sammála um að þeir hefðu ekki haft rænu á að útvega sér slíkar minningar sjálfir ef ekki hefði verið fyrir ábendingar starfsfólks. Þeir sögðu foreldra einfaldlega ekki vita hvað þeim væri fyrir bestu á þessum tímapunkti og því væri leiðsögn mikilvæg. Þeir voru á einu máli um að einhvers konar minningar ætti alltaf að útvega, jafnvel þó foreldrar vildu það ekki á þeim tímapunkti, því ekki væri ólíklegt að foreldrum snerist hugur seinna meir. Enginn feðranna lýsti eftirsjá yfir því að hafa séð barnið sitt þó þeir hafi ekki verið vissir um að þeir vildu það fyrir fæðingu og sögðu því mikilvægt að starfsfólk hvetti til þess (Samuelsson, o.fl., 2001).

Verklagsreglur sem hafðar eru til hliðsjónar af heilbrigðisstarfsfólki á Íslandi, sem kemur að andvana fæðingum, hafa einnig tekið mið af þörfum feðra. Þar er þeirra getið og mikilvægi

Þess að sinna parinu, eða konu og aðstandenda. Þeir eru því ekki eins ósýnilegir þar enda á umönnun að snúa að þeim og þeirra þörfum, rétt eins og konunnar. Þannig er sorg þeirra viðurkennd. Einnig er lögð áhersla á myndun og söfnun minninga fyrir foreldrana (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010) sem feður í þessari rannsókn sögðu hafa ómetanlegt gildi (Samuelsson, o.fl., 2001) en í verklagsreglunum er líka lögð áhersla á gjöf skýrra upplýsinga (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010).

4.1.3 Áhrif missis á börnin sem á eftir koma

Andvana fæðingar hafa ekki bara áhrif á fjölskylduna, í þeirri mynd sem hún er þegar missir á sér stað, heldur hefur hún einnig áhrif á ófædd systkini barnanna sem fæddust andvana. Í því samhengi má nefna afturskyggna rannsókn (Price, 2008) sem náði til 10 688 mæðra af ólíkum menningarbrotum og kynþáttum. Þar var leitast eftir því að rannsaka samband á milli sögu um missi á meðgöngu, núverandi þunglyndiseinkenna og samband móður og barns. Rannsóknarniðurstöður sýndu fram á að saga um eitt fósturlát yki ekki líkur á þunglyndiseinkennum og hefðu ekki áhrif á tengslamyndun móður við barn né á uppeldi, í samanburði við þær sem ekki höfðu misst fóstur. Hins vegar mátti sjá mun á milli hópa þegar kom að konum sem misst höfðu fóstur endurtekið, en þeim var hættara við auknum þunglyndiseinkennum. Hvað varðar uppeldi mæðra sem hafa misst á meðgöngu í tvígang eða oftar, kemur fram að þær eru virkari þegar kemur að stundum með börnum sínum og voru þær marktækt líklegri til að segja börnum sínum sögur og syngja fyrir þau. Höfundur leggur áherslu á að horft sé á niðurstöður rannsóknar sinnar sem framlag til þekkingar um áhrif fyrri sögu á

mæður. Hún tekur þó jafnframt fram að veikleiki rannsóknarinnar sé fólgin í skorti á nánari upplýsingum um missi, til dæmis meðgöngulengd við missi og hvort um fóstureyðingu eða fósturlát hafi verið að ræða (Price, 2008). Hún telur ekki til skort á upplýsingum um upplifun feðra í rannsókninni sem þó mætti einnig teljast til takmarkandi þátta. Niðurstöður hennar eru ekki í samræmi við fyrrgreindar rannsóknir um þunglyndi hjá mæðrum sem misst hafa á meðgöngu sem sýna aukna tilhneigingu til þunglyndis (Surkan, o.fl., 2008; Surkan, o.fl., 2009; Sutan, o.fl., 2009) en það sem þessar niðurstöður segja okkur hins vegar er að mæður sem hafa slíka sögu eyði meiri tíma með börnum sem þær fæða í kjölfar missis en mæður sem ekki hafa upplifað slíkan missi. Með öðrum orðum hefur missir á meðgöngu áhrif á uppeldisaðferðir mæðra hjá börnum sem fæðast í kjölfar missis (Price, 2008).

Turton og félagar (2009) birtu grein árið 2009 sem fjallaði um börn fædd í kjölfar andvana fæðinga eldri systkina. Í rannsókninni var fylgst með 52 mæðrum sem fætt höfðu andvana börn en höfðu eignast annað barn síðar, sem var á aldrinum 6-8 ára þegar rannsókn fór fram. Þar eru niðurstöður bornar saman við eldri kenningar um börn sem fæðast í kjölfar missis (Turton, o.fl., 2009). Önnur kenningin segir frá „staðgöngubarninu“ (*e. the replacement child*) en sú kenning gengur út á það að börn sem fæðast eftir missi mæti óraunhæfum kröfum foreldra sinna sem bera börn sín saman við ímynd um hið fullkomna barn sem þau misstu (Cain & Cain, 1964). Síðari kenningin felur í sér „berskjaldaða barnið“ (*e. the vulnerable child*). Þar liggur til grundvallar upplifun foreldra af því hve berskjaldað þeim þykir barn sitt vera gagnvart veikindum eða slysum. Niðurstöður þessarar rannsóknar renna ekki styrkum stoðum undir framangreindar kenningar þó ákveðin líkindi komi fram. Þannig sýnir rannsóknin fram á að mæður eiga gjarnan í erfiðleikum með samskipti við þessi börn og tengjast þeim verr. Mæðurnar

greindu frá fleiri vandamálum hjá börnum sínum borið saman við samanburðarhóp, sér í lagi vandamál á meðal jafningja sem kennarar barnanna tóku ekki undir. Þá voru þessar mæður taldar ráðríkari og gagnrýnni á börn sín en mæður í samanburðarhóp. Lokaniðurstaða rannsóknar var að upplifun mæðra af vandamálum tengdum börnum þeirra hefði þau áhrif að börnin byggju við bágara samband við mæður sínar en þau ættu, hefði missir ekki komið við sögu í lífum mæðra (Turton, ofl., 2009). En það er ekki bara eftir fæðingu sem fyrri saga móður getur haft áhrif á útkomu barns.

Líðan mæðra á meðgöngu í kjölfar andvana fæðingar einkennist af kvíða og áhyggjum vegna fyrri reynslu (Maker & Ogden, 2003; O'Leary, 2005; Debackere, Hill & Kavanaugh, 2008; Armstrong, Hutti & Myers, 2009; Monari & Facchinetti, 2010). Faraldsfræðilegum rannsóknum og rannsóknum á utangenaerfðum sem beina sjónum sínum að áhrifum kvíða kvenna á meðgöngu á ófædd börn þeirra hefur nú fjölgað. Glover skrifaði grein (2011) þar sem fram kemur að börn mæðra sem þjást af kvíða og þunglyndi á meðgöngu séu líklegri til að verða ofvirk, árásargjörn, kvíðin eða þjást af hegðunarröskunum auk þess sem frávik eru í virkni HPA öxuls (*undirstúka, heiladingull, nýrnahettur*) (Glover, 2011). Þá hefur einnig verið sýnt fram á að kvíði eða álag svo og vannæring geti haft áhrif á þroska barns í móðurkviði með þeim hætti að þau eru í aukinni hættu á að fá síðar á lífsleiðinni sjúkdóma á borð við sykursýki og hjarta- og æðasjúkdóma (Kuzawa & Sweet, 2008). Þá telja höfundar rannsóknar sem birt var í *Stress, Neurotransmitters, & Hormones* (2008) að færa megi rök fyrir því að ástæðuna fyrir því hvers vegna konur eru útsettari fyrir síþreytu megi rekja til lífsgæða á fósturskeiði (Klingmann, Kugler, Steffke, Bellingrath, Kudielka & Hellhammer, 2008). Til að enda þessa upptalningu má einnig bæta því við að börn mæðra sem upplifa kvíða á meðgöngu eiga erfiðara með að takast á við

áreiti í kjölfar fæðingar og eru lengur að huggast en önnur börn (Davis, Glynn, Waffarn & Sandman, 2010). Sýnt hefur verið fram á breytingar í virkni fylgju sem raktar verða til álags og kvíða hjá móður (Glover, 2011). Þessar breytingar eru ekki að fullu útskýrðar en það er eitt hlutverka fylgjunnar að verja fóstrið gegn áhrifum stresshormóna móður. Það gerir hún með losun ensíms (11-*b*HSD) sem breytir virku formi stresshormónsins kortisól í óvirka form þess kortisón og ver þannig fóstrið fyrir óæskilegum áhrifum hormónsins. Þetta kerfi er mjög virkt en fari álag eða kvíði fram úr hófi er hægt að metta áhrif ensímsins en við það kemst barnið frekar í tæri við stresshormón móður sem getur leitt til vaxtarskerðingar barns (Kuzawa & Sweet, 2008). Niðurstöður þessara rannsókna hafa verið settar fram eftir að búið er að leiðrétta fyrir öðrum áhrifaþáttum, á borð við reykingar og áfengisnotkun á meðgöngu, fæðingarþyngd, meðgöngulengd, menntun móður og líðan hennar eftir fæðingu. Vægur kvíði eða álag getur hins vegar komið sér vel fyrir ófætt barn sem er betur í stakk búið fyrir baráttur lífsins en börn mæðra sem upplifa ekkert álag eða það sem verra er, mikið. Rétt er þó að geta þess að hér er ekki verið að alhæfa, flest börn mæðra sem lifa við kvíða á meðgöngu verða ekki fyrir skaðlegum áhrifum en áhrifin eru líka mis mikil (Glover, 2011).

4.2 Áhrif ómskoðana á seinni meðgöngur

Dauði barns í móðurkviði er staðfestur með ómskoðun. Á Íslandi framkvæma ljósmæður ómskoðanir en annar aðili er einnig fenginn til staðfestingar (Landspítali, 2004). Rannsókn sem fram fór í Svíþjóð á árunum 2004-2006 (Ekelin, Crang-Svalenius, Nordström, og Dykes, 2008) rýndi í upplifun foreldra sem höfðu misst barn þar sem dauði var staðfestur með sónarskoðun á

2. þriðjungi meðgöngu. Tilgangur rannsóknar var að skoða reynslu foreldra og leiðir sem þau völdu til að takast á við aðstæður fyrir, á meðan og eftir að sónar leiddi í ljós dáið fóstur. Þátttakendur töldu sig hafa raunhæfari væntingar til sónarskoðana í kjölfar missis, en sáu einnig fyrir sér að þau myndu verða kvíðnari næst og töldu meðgöngu nú áhættusamari en áður (Ekelin, o.fl., 2008). Niðurstöður rannsóknar undirstrika orð O'Leary (2005) um mikilvægi þess að sá/sú sem framkvæmir sónarskoðun upplýsi foreldra um möguleikann á því að óþægilegar endurminningar geti komið fram og eigi því alltaf að byrja skoðun á að finna hjartslátt barnsins. Einnig benda rannsakendur á að upplýsingar skuli vera gefnar um tilgang rannsóknarinnar áður en skoðun fer fram. Að rannsóknin geri fagfólki mögulegt að sjá hvort fóstur sé lifandi og að tilgangur skoðunarinnar sé að finna út meðgöngulengd, staðsetningu fylgjunnar og útiloka vansköpun (O'Leary, 2005).

Í fyrrnefndri grein O'Leary (2005), skoðar höfundur hvernig sorg og einkenni áfallastreituröskunar geta komið fram í fósturgreiningu hjá foreldrum sem eiga von á barni eftir að hafa upplifað fósturlát sem greint var í sónar. Í rannsókn sinni, sem er eigindleg og byggir á viðtölum við foreldra, segir hún mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk sjái einkenni áfallastreituröskunar sem eðlileg undir þessum kringumstæðum. Fyrir foreldra sem ekki hafa upplifað missi er sónarskoðun yfirleitt tími mikillar eftirvæntingar og gleði þegar foreldrar „sjá“ barnið sitt í fyrsta sinn. Fyrir foreldra sem hafa misst getur skoðunin vakið upp erfiðar minningar. Foreldrar lýstu erfiðleikum sínum við að stilla sig inn á núverandi meðgöngu því fósturgreining skapaði óræðar tilfinningar. Foreldrarnir höfðu þörf fyrir að sjá að barnið væri öruggt en hræddust á sama tíma að mæta dauðanum að nýju. Í stað þess að upplifa létti yfir góðum fréttum, upplifðu þau viðvarandi tilfinningu um yfirvofandi dóm og sérhver skoðun vakti

ótta um að sjá annað látið barn. Endurminningar geta skotið upp kollinum þegar síst skyldi og komið fólki í opna skjöldu. Á það jafnt við bæði kynin þó feður séu sjaldnar spurðir um líðan. O’Leary leggur ríka áherslu á að foreldrar séu undir það búnir að sárar minningar geti komið fram. Hún segir einnig mikilvægt að fagfólk haldi sig í nútíðinni en veri samt minnugt um fyrri áföll skjólstæðinga og fylgist því grannt með líðan foreldra á meðan skoðun fer fram (O’Leary, 2005).

4.3 Mikilvægi veittrar þjónustu

Samskipti foreldra við heilbrigðisstarfsfólk skipta veigamiklu máli í sorgarvinnu einstaklinganna. Ljósmeður hafa gríðarleg áhrif þar sem þær standa foreldrum næst og geta því með framkomu sinni veitt foreldrum stuðning eða ýtt undir hjálparleysi þeirra. Í fræðilegu yfirliti Gold (2007) rýnir höfundur í 61 rannsókn sem samtals náði til 6000 foreldra um upplifun þeirra af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk við missi á meðgöngu eftir 14. viku. Í samanburði foreldra á gæðum samskipta við hjúkrunarfræðinga, lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk voru fleiri jákvæð orð viðhöfð um störf hjúkrunarfræðinga sem þóttu sýna mestan stuðning innan veggja sjúkrahússins. Þeir þættir sem foreldrum þóttu hvað neikvæðastir við reynslu sína var þegar starfsfólk kom inn til þeirra án þess að vita hvað gerst hefði. Þá þótti þeim miður þegar þeim fannst starfsfólk forðast sig, þegar illa ígrundaðar athugasemdir féllu og þegar þeim fannst þeim ekki vera sýndur nægur stuðningur. Árum eftir missinn upplifðu foreldrar enn sárar minningar í tengslum við neikvæð samskipti við heilbrigðisstarfsfólk. Þeir þættir sem foreldrum líkaði hins vegar best var þegar komið var fram við þau sem foreldra, opnar umræður áttu sér

stað um barnið og þau upplifðu viðurkenningu umönnunaraðila á lífinu sem var. Þá mátu þau einnig mikils þegar farið var mjúkum höndum um börn þeirra og umönnun barna einkenndist af virðingu og umhyggju (Gold, 2007). Í þessari grein kemur einnig fram mikið þakklæti til starfsfólk sem hjálpaði foreldrum að skapa minningar, til dæmis með myndatöku sem samræmist niðurstöðum fleiri rannsókna (Gold, 2007; Samuelsson, o.fl., 2001; Debackere, o.fl., 2008; March, 2009; Stratton & Lloyd, 2008) og er í samræmi við núverandi starfshætti á Íslandi (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010).

Í rannsókn sem fram fór í Svíþjóð var rýnt í orsakasamband milli félagslegs stuðnings og þunglyndis móður í kjölfar andvana fæðingar (Surkan, o.fl., 2009). Þar kveður við sami tónn og í yfirliti Gold (2007) um varanleg áhrif samskipta heilbrigðisstarfsfólks við foreldra en framkoma þeirra getur haft áhrif á sorgarvinnu og hvaða stuðning þau fá frá nánustu aðstandendum sínum. Í þessari rannsókn var sjónum beint að feðrum sem stuðningsaðilum maka sinna og hvort neitun þeirra til umræðna um missinn, væri áhættuþáttur fyrir aukna tilhneigingu móður til þunglyndis. Helstu niðurstöður sýndu að makar feðra sem neituðu slíkum umræðum, voru fimm sinnum líklegri til að fá þunglyndiseinkenni allt að þremur árum eftir missinn en makar feðra sem ekki neituðu slíkri umræðu. Konur í síðari hópnum voru þvert á móti í minni hættu á þróun þunglyndis síðar meir sem undirstrikar mikilvægi opinnar umræðu fyrir geðheilsu mæðra. Tregða til slíkra umræðna getur sprottið úr ýmsu. Karlar tjá síður tilfinningar sínar í orðum en konur og aðrir aðstandendur eiga oft erfitt með slíkar umræður. Aðstandendur trúa því jafnvel að það sé verndandi þáttur að ræða ekki missinn þar sem slíkt gæti valdið vanlíðan. Í greininni eru líkur leiddar að því að umræðan verði opnari gefist fólki, fjölskyldu og vinum, tækifæri til að upplifa og eiga stund með barninu eftir fæðingu þess. Í rannsókninni kemur ekki fram hvort

umræða um missinn hafi góð áhrif á geðheilsu feðra (Surkan, o.fl., 2009), sem hlýtur að teljast til takmarkandi þátta. Verklagsreglur Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri hvetja til opinnar umræðu með því að leggja áherslu á opna upplýsingagjöf til foreldra sem og að hlúð sé að andlegri líðan foreldra (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010).

Ef litið er til ráðlegginga starfsfólks til mæðra eftir fæðingu, er spurningin um aðra meðgöngu oft áleitin. Ráðestad og félagar (2010) rýndu í svör heilbrigðisstarfsmanna við þessari spurningu. Samkvæmt þeirra niðurstöðum eru engar skilgreindar leiðbeiningar um hve lengi skuli bíða með tilraunir til frekari meðgangna, enda voru svörin á bilinu 1-12 mánuðir. Þó hefur verið sýnt fram á að lengri tími frá missi til getnaðar geti haft verri áhrif á bataferli og á geðheilsu. Að svo sögðu var þriðjungi svarenda ráðlagt að reyna aftur, þegar þær teldu sig tilbúnar. Enginn ráðlagði þó að konur skyldu byrja strax að reyna en fimmtungur ráðlagði frekari tilraunir þegar sorgarvinnu væri „lokið“. Svörin voru því á mjög breiðu bili og eru ekki öll jafn skýr. Þannig má velta fyrir sér hvenær hinni eiginlegu sorgarvinnu sé lokið og hvort henni ljúki einhvern tímann en helmingur þátttakenda ætlaði að fylgja ráðleggingum þeim er þær höfðu fengið (Ráðestad, Hutti, Säflund, Onelöv & Wredling, 2010).

4.4 Ljósmeður

Af framangreindum upplýsingum má sjá að framkoma heilbrigðisstarfsfólks skiptir gríðarlega miklu máli í aðstæðum sem þessum. Það gefur auga leið að enginn stendur foreldrum í þessum aðstæðum nær en ljósmeður. Eins og segir í verklagsreglum Landspítalans taka atburðir á borð við andvana fæðingar einnig á starfsfólk (Landspítali, 2004), sem vekur mann til

umhugsunar um hvaðan þær fá stuðning. Í grein sem birtist í erlendu ljósmæðrablaði er þetta málefni tekið fyrir en þar kemur fram að ljósmæðrum fannst þær ekki alltaf fá þann stuðning sem þær töldu sig þurfa en það eru helst erfiðar reynslur í starfi, sem þessar, sem fær ljósmæður til að íhuga að yfirgefa starfsstéttina. Rannsakendur sýndu fram á að samstarfsfólk veitti mestan stuðning en þar á eftir komu yfirmenn. Rannsóknin sýndi líka fram á að fengju ljósmæður þann stuðning sem þær töldu sig þurfa, voru þær betur í stakk búnar til að sinna starfi sínu (Kershaw, 2007). Þessi staðreynd er mikilvæg í öllum skilningi þessarar fullyrðingar enda leita konur á meðgöngu til ljósmæðra með vandamál sín. Í fræðilegu yfirliti Debackere og féлага (2008) var rýnt í rannsóknargreinar um upplifun foreldra af meðgöngu eftir missi. Greinarnar höfðu verið birtar á árunum 1997-2007. Í greininni er vitnað í fjölda rannsókna sem sýna að mæður sem ganga með börn eftir missi, sækja mun meira í heilbrigðisstarfsfólk en konur sem ekki hafa misst. Oft eru samskiptin á þá leið að mæður hringja vegna kvíða eða ótta og eru margar fyrirspurnir afgreiddar símleiðis en konurnar koma líka töluvert oftar inn til skoðana en samanburðarhópur (Debackere, o.fl., 2008). Hér leika ljósmæður lykilhlutverk.

Í kafla Sigfríðar Ingu Karlsdóttur ljósmóður, og Sigríðar Halldórsdóttur prófessors í hjúkrunarfræðum sem birtist í *Lausnarsteinum*, er skrifað um fagmennsku ljósmæðra og færni. Þegar ljósmæðrum tekst að sameina ólíka þætti í eina heild í starfi sínu, nýtur hin barnshafandi kona fagmennsku ljósmóðurinnar. Fagmennska felur í sér þá fræðilegu þekkingu, færni og tækni sem ljósmæður þurfa að þekkja sem og fagvisku sem stendur fyrir samþættingu þekkingar og reynslu. Svo ljósmóðir megi teljast búa yfir fagmennsku þarf hún því að geta sýnt konunni faglega umhyggju, hún þarf að leggja rækt við sjálfa sig, eiga í uppbyggjandi samskiptum við móðurina og ná jákvæðri tengingu við hana. Góð ljósmóðir, samkvæmt höfundum, sníður

þjónustu að þörfum hvernar konu og aðstandenda hennar. Hún notar öll samskipti til að efla konuna með því að miðla upplýsingum og henni er raunverulega annt um skjólstæðinga sína. Hún er óhrædd við erfiðar tilfinningar og þjáningu og getur veitt stuðning í sorg (Sigfríður Inga Karlsdóttir og Sigfríður Halldórsdóttir, 2009). Listinn er lengri og einkennist af virðingu fyrir konunni sem og einlægri ósk um að reynast henni vel.

Lýsingin er um margt samhljóma siðareglum ljósmæðra þó kaflinn sé töluvert ítarlegri. Þar eru ljósmæður hvattar til að virða konur og fjölskyldur þeirra, styrkja raunhæfar væntingar til barnsburðar, noti fagþekkingu sína og leitist við að sinna þörfum kvenna hverjar sem aðstæður þeirra kunna að vera. Þá skulu ljósmæður leitast við að vera öðrum fagmönnum og fjölskyldum fyrirmyndir og leitast eftir því að efla persónulegan, faglegan og vitsmunalegan þroska sem ljósmæður, ævilangt (*Alþjóðlegar siðareglur ljósmæðra*, 1993).

5. Stuðningur við foreldra

Ljósmæður standa við hlið foreldra á gleðistundum sem og sorgar. Eitt er það nafn sem öðrum fremur ber á góma þegar rætt er um foreldra sem gengið hafa í gegnum missi á meðgöngu og aðkomu ljósmæðra á Íslandi. Guðrún Guðbjörnsdóttir hefur skipað sér sérstakan sess á meðal þessara einstaklinga en hún hefur ásamt sr. Ingileifu Malmberg staðið að móttun og haldið utan um stuðningshópa á Landspítalanum fyrir foreldra sem misst hafa börn eftir 22. viku meðgöngu. Við gerð þessarar ritgerðar var leitað til Guðrúnar í leit svara um þær breytingar sem orðið hafa á síðustu árum og áratugum og ekki síst til að kynnst henni og starfi hópanna betur. Einnig var rætt við hennar helsta samstarfsmann, sr. Ingileifu. Útdráttur úr viðtölum fylgir hér að neðan.

5.1 Saga Guðrúnar

Guðrún fæddist inn í stóran systkinahóp á Skeiðunum í Árnessýslu árið 1947. Að hennar sögn „slæddist“ hún inn í Ljósmeðraskólann en fyrir var hún sjúkraliði. Þaðan útskrifaðist hún árið 1973 og hefur starfað við fagið nánast sleitulaust síðan ef frá eru talin tvö fæðingarorlof, en Guðrún er þriggja barna móðir. Fljótlega eftir útskrift flutti Guðrún til Danmerkur þar sem hún bjó og starfaði í fjögur ár. Eftir heimkomu hóf hún störf á Landspítalanum á fæðingargangi og vann mestmegnis þar til ársins 2005 en hún vann einnig í mæðraverndinni um tíma og hélt foreldrafræðslunámskeið í nokkur ár. „Síðan var auðvitað þetta sorgarstarf“ sagði hún og bætti við: „Ég svosem lenti eiginlega alveg óvart inn í því“. Í samtali okkar greindi hún frá því að fyrstu árin sem hún starfaði sem ljósmóðir voru nánast allar andvana fæðingar í höndum yfirljósmóðurinnar sem vann það verk vel að sögn Guðrúnar. Aðrar ljósmæður sátu stundum yfir konunum í fæðingu en hefðin var að yfirljósmóðir tók á móti flestum börnunum. Eftirfylgdin var einnig í höndum hennar. „Það var í rauninni stökk fyrir okkur þegar hún hætti“ (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17.janúar 2011).

5.2 Tilkoma stuðningshópa

Guðrún segir svo frá að það hafi verið röð tilviljanna sem varð til þess að stuðningshópar voru stofnaðir en hugmyndin um að koma slíku starfi á laggirnar hafði verið í umræðunni í einhvern tíma. Sjálf segir hún frá því að hún hafi sinnt foreldrum sem hún þekkti til og misstu

barn sitt en þá sá hún hve mikil þörf var fyrir einhvers konar eftirfylgd. Hún segir að um svipað leyti hafi annað par ákveðið að ganga með barn með alvarlegan litningagalla sem ekki var talið lífvænlegt. Fæðing þessa barns stendur Guðrúnu ljóslifandi fyrir sjónum en barnið var skírt á sama augnabliki og það kom í heiminn. Skömmu eftir fæðingu þessara barna var sr. Ingileif Malmberg með fyrirlestur hjá Nýrri dögum, samtökum um sorg og sorgarviðbrögð, um barnsmísi. Guðrún hvatti þessu þör til að sækja fyrirlesturinn (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild 17. janúar 2011) sem átti eftir að hafa afdrifaríkar afleiðingar.

Því var einnig leitað til sr. Ingileifar Malmberg við gerð þessarar ritgerðar en hún hefur verið starfandi sjúkrahúsprestur frá árinu 1996 en frá upphafi hefur hún sinnt skjólstæðingum Kvinnadeildar. Hún segir svo frá að hún hafi snemma í starfi sínu komið að málum á Kvinnadeildinni og telur þar til fósturmissi og andvana fæðingar. Hún segist hafa heyrt vangaveltur í þá veruna að það þyrfti að koma á markvissari eftirfylgd, sér í lagi fyrir foreldra sem misst höfðu eftir 22. viku meðgöngu. Í viðtalinu fær Ingileif hugljómum þegar hún reynir að rifja upp hvernig starfsemin hófst og tekur þar undir orð Guðrúnar um örlagaríka stund eftir fyrrgreindan fyrirlestur sem hún hélt hjá Nýrri dögum árið 1999. Skömmu fyrir fyrirlesturinn ákvað hún að láta ákveðinn hóp fólks sem hafði misst barn, vita af honum. Þangað mætti því töluverður fjöldi para með sameiginlega reynslu og var þar sú ákvörðun tekin að mynda stuðningshóp sem átti eftir að verða fyrsti hópurinn af mörgum sem naut þjónustu Guðrúnar og Ingileifar. Þegar Ingileif er spurð nánar út í skipulag starfsins hlær hún og segir að þetta hafi verið „íslenska aðferðin“ að framkvæma fyrst og hugsa svo. Fólki hafi verið boðið að skrá sig, fyrsti tíminn hafi verið ákveðinn og svo hafi þær byrjað „eitthvað svona út í bláinn“ eins og hún orðar það (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011). Að sögn þeirra beggja var það

Því umræðan sem komin var af stað um myndun slíkra hópa, fyrirlesturinn hjá Nýrri dögum og þrýstingur frá foreldrum sem varð til þess að hópurinn var upphaflega stofnaður (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011; Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011).

5.3 Skipulag starfsins

„Fyrst ákváðum við dagsetningu og buðum fólkinu að koma og svo hugsuðum við „já, hvað ætlum við að gera?!“ Í kjölfarið fóru þær í heimildaöflun og sóttu meðal annars á vefslóðir og til heimilda frá Norðurlöndunum. Úr þessu urðu til fyrstu drög að skipulagi starfsins sem þær stað- og heimfærðu fyrir íslenskan veruleika. Starfið heppnaðist vel og var þar með kominn grundvöllur fyrir áframhaldandi hópastarfi (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011). Sá hátturinn hefur verið hafður á að tveir hópar eru starfræktir á hverju ári. Einn fyrir jól og einn eftir en báðar segja þær að því miður virðist alltaf vera markaður fyrir þessa vinnu. Þær hafa samband við foreldra og bjóða þeim að taka þátt. Síðan fyrsti hópurinn var starfræktur hafa einstaklingar komið víða að. Guðrún minnst þess að fólk hafi komið frá Fáskrúðsfirði, Austfjörðum, Vík í Mýrdal, Borgarfirði, Grundarfirði, Húsavík, Selfossi og Akranesi. Flest börnin hafa fæðst á Landspítalanum en ljósmæður utan af landi hafa einnig haft samband við þær fyrir hönd skjólstaðinga sinna (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011).

Hóparnir koma saman fjórum til fimm sinnum en þær hafa fengið gesti og aðra fagaðila til að koma og halda erindi. Á fyrsta fundi kemur fólk saman, segir sögu sína og deilir reynslu sinni. Í gegnum árin hafa þær fengið foreldra sem eru komnir lengra í sorgarvinnunni eftir missi

barns, til að koma og segja sína sögu, ekki síst hvað þeim fannst gagnast sér í sorginni og svara spurningum þeirra sem nýlega hafa gengið í gegnum missi. Þá hefur sálfræðingur komið og rætt við foreldra en áður fyrr kom einnig kvensjúkdómalæknir. Þær létu af því fyrirkomulagi og sögðu það vera af tveimur ástæðum. Í fyrsta lagi hefðu foreldrar í dag aðgang að sínum læknum og væru í nánú sambandi við þá og eins sögðu þær að spurningar hefðu orðið of persónulegar. Þær útiloka þó ekkert í sambandi við framtíðarfyrirkomulag. Á síðasta fundinum koma foreldrar gjarnan með myndir af börnum sínum og deila hvert með öðru (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011).

5.4 Teymisvinna

Guðrún segir þátttöku í hópnum foreldrum að kostnaðarlausu en áréttar um leið að þó þær hafi haft yfirumsjón með starfinu í þessi ár sé öll vinnan teymisvinna. „Það þarf í þessum aðstæðum að leiða fólk í gegnum allt“. Félagráðgjafarnir fara yfir réttindamál, prestarnir hjálpa til við útfærslu jarðarfarar og ljósmæðurnar eru með frá sjúkrahúsinnlögn til úskriftar og gjarnan í heimaþjónustu. Hún minnst þess einnig að kona nokkur hafi saumað og gefið föt á andvana fædd börn. Það séu því ólíkir aðilar sem vinna saman (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011). Ingileif bætir því einnig við, út frá sínu starfi, að aðkoma presta komi einungis í kjölfar þess að foreldrar biðja um að hitta prest. Hún segir marga vilja það og bendir á að það er ekki alltaf trúarlegs eðlis þó tilvistarspurningar vakni oft óhjákvæmilega hjá flestum sem standa frammi fyrir jafn miklu áfalli og því að missa barnið sitt. Einnig koma upp spurningar yfir hagnýtar upplýsingar sem snúa að kistulagningu og jarðarför en einnig er viðkemur systkinum ef

þau eru til staðar. „Það eru þúsund svona hlutir sem fólk er að velta fyrir sér í áfallinu þannig að þetta er bara mjög mikilvægt og nauðsynlegt að ræða“. Síðar bætti hún við: „Flestir foreldrar hafa náttúrulega aldrei þurft að standa í því að sjá um jarðarför, hvað þá barnsins síns“ (Ingileif Malmberg munnleg heimild 18. janúar 2011). Að þessu leytnu til ítrekar Ingileif orð Guðrúnar um mikilvægi þess að foreldrar séu leiddir áfram í ferlinu.

5.5 *Reynslan*

Aðspurð sagði Guðrún að óhjákvæmilega sjóist fólk í þessu starfi. Hún viðurkenndi þó að vinnan geti tekið á: „Maður verður einhvern veginn að vera svolítið „cool“ -mér finnst þetta ekkert auðvelt“. Hún bætti því við að henni fyndist mikilvægast að vera sannur sjálfum sér í þessum aðstæðum, koma til dyranna eins og maður væri klæddur um leið og maður sýndi fólki samúð og væri til staðar fyrir það. Aðalatriðið væri ekki fólgið í því að segja „réttu“ hlutina, því í raun þyrfti ekki alltaf að segja svo mikið. Hún lagði einnig áherslu á mikilvægi þess að vera rólegur og í jafnvægi því þessar fæðingar ættu til að gerast hratt. Guðrún segir stuðninginn hefjast um leið og fólk komi inn á sjúkrahúsið og telur ljósmóðurina vera í lykilaðstöðu til að sinna þessum foreldrum. Hún lagði þó um leið áherslu á að allir hlutaðeigendur lögðu sig fram þegar kæmi að andvana fæðingu, þetta er svo sérstæður atburður. Guðrún sagðist einnig telja að fólk ætti auðveldara með að vinna úr sorginni ef vel væri að verki staðið, fólki væri sýnd samúð og að þau finndu að hlustað væri á þau. Það væri gríðarlega mikilvægt að geta rætt hlutina. „Þetta er ekki bara eitthvað sem hægt er að ljúka eins og síðu í bók“.

Spurð nánar út í persónulega reynslu af hópstarfinu segir hún að þær hafi fengið góð meðmæli frá einstaklingum sem tekið hafi þátt. Sumir hafi jafnvel gengið svo langt að halda því fram að þær hefðu bjargað lífi þeirra. Guðrún er hógvær og gerir lítið úr þessum ummælum þó henni þyki vænt um að heyra þau. Hún segir sorgina yfir barnsmissi vera frábrugðna annarri sorg og stuðningur sem fólk fengi frá umhverfi sínu væri eftir því æði misjafn. Þegar fullorðinn einstaklingur deyr eru fleiri sem þekktu viðkomandi en þegar barn deyr á meðgöngu. Í því væri mikilvægi þess að leiða einstaklinga saman sem hafa upplifað þessa sorg fólgið. Stuðningurinn sem þau fá hvert frá öðru væri mjög mikilvægur. Guðrún sagðist þekkja dæmi þess að vinskapur hafi myndast á milli fólks í hópnum sem hafi haldist í fleiri ár. Það gladdi hana. Eins viðurkenndi hún fúslega að hún gladdist sérstaklega yfir því þegar hún hitti eða frétti af síðari barneignum „sinna“ kvenna, þá gæti hún ekki annað en glaðst „margfalt“ (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011) og á þá við konur sem hafa verið í hóp hjá þeim.

5.6 Ljósmeður vinna saman

Guðrún sagði samvinnu vera á meðal ljósmeðra þegar kæmi að andvana fæðingum og taldi að flestar ljósmeður sinntu þeim. Hún sagði þetta ekki hægt öðruvísi, samvinnan væri nauðsynleg. Hún sagðist þó vona að reynd ljósmóðir væri við hlið þeirra sem væru að stíga sín fyrstu skref. Það væri sjálfsagt að hjálpast að og miðla áfram þekkingu og reynslu. Hún sagðist ekki vilja festast í því að sinna andvana fæðingum. Það væri ekki eftirsóknarvert að vera „bestur í því“. Hún nefndi í þessu samhengi einnig síðbúin fósturlát sem gætu verið mjög erfið og

ítrekaði að sjálfsagt væri að skipta á milli sín og vinna saman að markmiðinu um að foreldrar fengu góða þjónustu. Þegar öllu er á botninn hvolft þá verða ljósmæður að styðja við bakið á hverri annari því þetta verður „aldrei eitthvað *bara* hjá okkur“.

Guðrún talaði einnig um undirbúning ljósmæðranema og ungra ljósmæðra og hnykkti aftur á mikilvægi þess að hafa reynda ljósmóðir sér við hlið. Þetta væri eins og hvert annað verk sem þyrfti að vinna en í þessum aðstæðum þyrfti handleiðslu og stuðning frá þeim sem hafa reynsluna, á því væri enginn vafi. Guðrún sagðist í dag vera komin á þann stað að hún reyndi eftir fremsta megni að vera óreyndum innan handar enda greindi hún frá því að hafa fundist erfitt að vera í þessum aðstæðum þegar hún var sjálf óreynd ljósmóðir. „Þetta verður aldrei nein rúttína“ sagði hún og sagðist jafnframt ekki sjá neinn ávinning í því að fáar ljósmæður sæju alfarið um þessi mál. Hún taldi það engum hollt en ítrekaði að stuðningur samstarfsmanna væri mikilvægur. Hann taldi hún að væri sannarlega til staðar á sínum vinnustað en þannig hafi hún lært að taka erfið mál ekki heim með sér (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011).

Ingileif var spurð um stuðning við ljósmæður og sagði þann stuðning vera óformlegan að því leytinu til að það væri ekki skipulagt starf fyrir þær. Hún tók þó fram að yfirljósmóðir á Fæðingargangi hafi verið dugleg að veita því athygli hvernig ljósmæðrum liði, ekki síst þeim sem væru nýjar eða óreyndar. Hún hafi þó nokkrum sinnum sest niður með viðkomandi ljósmæðrum og farið yfir þau mál sem þeim lágu helst á hjarta. Hún sagði starfið óneitanlega reyna mjög á ljósmæður og sagðist þeirrar skoðunar að ef atburðir eins og andvana fæðingar yrðu eins og hver önnur rúttína hjá ljósmóður ætti sú hin sama að huga að öðrum starfsvettvangi. Það hefur þó ekki komið til þess, fólk vilji gera vel og það taki þessu enginn létt. Þannig segist

hún telja ákveðna meðvitund í húsínu að hlúa að starfsfólki sem lendir í áföllum og nefnir dæmi um áföll sem tengjast meðgöngu og fæðingu því þá sé jafnan stutt í sjálfsásakanir. Sjálf segist hún ekki telja að hægt sé að koma á stöðluðu kerfi sem hentar öllum starfsmönnum, til þess séum við of ólík og sömuleiðis upplifanir okkar (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011).

5.7 Guðrún horfir til baka

Þegar Guðrún horfir til baka, til námsáranna, segir hún konurnar hafa verið nokkuð afskiptar. Þær sáu varla börn sín því þau voru fjarlægð af fæðingarstofunni mjög fljótt eftir fæðingu. Börnin voru mörg hver jörðuð með einhverjum öðrum og gjarnan var þeim komið fyrir eða þau lögð í kistu hjá einhverri barngóðri konu eða manni. Sumir foreldrar hafi aldrei haft vitneskju um það hvar barn þeirra var jarðað. Guðrún segir að í minningunni frá skólaárum sínum hafi fæstir vitað hvað þeir áttu að segja við konurnar. Umræðan hafi verið lítil um þessi málefni ólíkt því sem er í dag en hún segist hafa tekið eftir breytingum í rétta átt í gegnum hópastarfið. Hún nefnir dæmi af einstaklingum sem jafnvel hafi fengið að heyra það frá þreyttum ættingjum að tímabært væri að hætta að tala um barnið sem það missti – hvort þeim „kafla“ færi ekki að ljúka svo þau gætu farið að hugsa um eitthvað annað. Það lýsir ágætlega tíðarandanum eins og hann var en þessar ábendingar eru nú mun færri og skilningur hefur aukist. Guðrún segist trúá því að mikið hafi breyst með tilkomu sjúkrahúspresta í kringum árin 1985-86, samúðin sé mun meiri en hún hafi verið. Í dag væri til dæmis mikið lagt upp úr því að skapa minningar og nefndi í því samhengi að fenginn væri ljósmyndari til að taka myndir af börnunum. Guðrún segir

þróunina því vera jákvæða. Þannig sé sorgin í dag viðurkenndari og umræðan opnari. Hún talaði einnig um aðkomu presta og þá breytingu sem orðið hefur í fyrirkomulagi jarðsetningar barnanna. Þau séu nú jörðuð í auknum mæli hjá nákomnum ættingjum eða ein sér og hafi foreldrar þá gjarnan tekið frá grafir fyrir sig. „Þetta finnst mér hafa breyst, bara út frá því sem maður hefur heyrt og séð í hópunum“. Guðrún lagði áherslu á að breytingarnar hafi allar verið af hinu góða að hennar mati. Aðspurð hvort eitthvað mætti betur fara segist hún varla halda það og talar þá út frá þjónustu spítalans (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 18. janúar 2011).

Sama spurning var lögð fyrir Ingileifu og nefndi hún strax misræmi í rétti til fæðingarorlofs. Hún sagði það sárt að kona sem missti barn á meðgöngu og fæddi andvana, jafnvel við fulla meðgöngu hefði einungis rétt á þriggja mánaða fæðingarorlofi. Fæddist barn hins vegar til dæmis eftir 23 vikur, sem drægi andann eða sýndi önnur merki lífs fengu foreldrar fullan rétt til fæðingarorlofs.

Þetta er svona ákveðið ósamræmi þarna en auðvitað verður einhvers staðar að draga línurnar, einhvern veginn verðum við að hafa reglurnar. En ég veit að foreldrum svíður þetta oft sárt og margar konur eru engan veginn tilbúnar að fara út að vinna eftir þriggja mánaða fæðingarorlof, eftir að hafa gengið í gegnum fulla meðgöngu og síðan misst barnið. Auðvitað er það misjafnt og þá sérstaklega þær sem eiga engin börn, þær eru oft orðnar óþreyjufullar að komast aftur í vinnuna. En svo eru aftur aðrar sem eru engan veginn tilbúnar en hafa ekkert val þannig að ég veit ekki alveg hvernig ég myndi vilja hafa þetta, en mér fyndist að það þyrfti

að breyta þessu. Aðeins að láta þetta mætast á miðri leið (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 18. janúar 2011).

5.8 *Draumur Guðrúnar*

„Meðganga eftir missi er alltaf mjög erfið og sumar konur þurfa mjög mikla aðstoð, bæði andlega og líkamlega“. Efnið er Guðrúnu greinilega hugleikið og hún lýsir af ástríðu hugmynd sem hún hefur gælt lengi við að verði að veruleika. Hugmyndin er fólgin í gerð eins konar passa fyrir konur sem misst hafa börn á meðgöngu. Í passann yrði skrifuð lýsing á því sem foreldrar hafa gengið í gegnum á fyrri meðgöngu. Þetta gætu þör gert í samvinnu við sína ljósmóður en í passann yrði einnig nafngreind ábyrg ljósmóðir eða læknir sem einnig myndu skrifa stutta lýsingu. Hugmynd Guðrúnar með tilkomu þessa passa er að konurnar komist hjá því að þurfa endurtaka átakanlega sögu sína í hvert sinn sem þær koma í skoðun, enda komi þessi hópur mun oftár í eftirlit. Eftirlitið er þéttara vegna fyrri sögu en gjarnan getur gripið um sig hræðsla sem auðveldlega má aflétta með viðkomu hjá ljósmóður og jafn einfaldri íhlutun og fá að hlusta á hjartslátt barnsins. Handhafar passa hefðu þá möguleikann á að framvísa honum kærri þeir sig ekki um að greina frá fyrri sögu. Mörgum reynist erfitt að rifja það upp og eins hafi fólk mjög misjafna þörf fyrir að tala um missinn. Þetta kæmi sér til dæmis einkar vel á sumrin þegar mikið er um sumarafleysingar og einnig ef konur sækja þjónustu á fleiri en einn stað. Ef og þá þegar passarnir hafa fest sig í sessi ætti að vera nóg fyrir konu að segja: „Ég er með passa,“ til þess að starfsfólk vissi hvað klukkan slagi. Guðrún talaði einnig um ofnotkun skammstöfunarinnar BOH (*e. bad obstetric history*) sem gæti útlagst á íslensku sem *slæm fyrri fæðingarreynsla* en hún

taldi þessa passa eingöngu eiga heima hjá konum sem misst hafa börn eftir 22. viku meðgöngu. Aðspurð sagðist hún hafa viðrað þessa hugmynd við annað starfsfólk sem og konur í hópastarfinu og hafi allir tekið vel í hugmyndina. Hún minntist sérstaklega einnar konu sem lýsti meðgöngu eftir missi með skemmtilegum hætti en hún sagðist hafa „hoppað upp í strætó í hvert skipti sem hún fékk kvíðakast“ og brunað niður á spítala til að heyra hjartsláttinn. Þessi kona er Guðrúnu ofarlega í huga og það er ljóst að henni er umhugað um velferð kvennanna sinna. Hún sagðist einnig telja að passarnir myndu gagnast starfsfólki. „Það sinna þessu allir vel og það hafa allir skilning á því að þessar konur þurfa svolítið meira - en þá er gott að vita það“ (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 17. janúar 2011).

Umræður

Fæðing andvana barns hefur gríðarleg áhrif á líf fólks og breytir því til frambúðar. Slíkir atburðir eru langt frá því að vera eitthvert einsdæmi því á hverju ári standa foreldrar og fjölskyldur tæplega 3 milljóna barna á heimsvísu (Bhutta, o.fl., 2011) í þeim sporum að þurfa að kveðja. Þrátt fyrir þennan gífurlega fjölda eru málefni þessara barna lítið rædd (Lawn, o.fl., 2011). Í ljósi þessa væri auðvelt að áætla að umgjörðin í kringum andvana fæðingar væri almennt bágborin, sem hún er víða, en ekki á Íslandi (Landspítalinn, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010; Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 18. janúar 2011).

Á Íslandi fæðast að meðaltali um 19 börn andvana á ári. Samkvæmt skýrslu Fæðingarskráningar fyrir árið 2009 var hlutfall andvana fæddra barna 5 á móti 1000 lifandi

fæddra (Ragnheiður I. Bjarnadóttir, 2010a). Á landi með jafn fáa íbúa og Ísland er ekki fráleitt að áætla að flestir þekki einhvern sem hefur staðið í þessum sporum. Ljósmaður hér á landi hafa umsjón með eftirliti mæðra á meðgöngu (Landlæknisembættið, 2008), taka á móti þeim á fæðingadeildum, sinna þeim í sængurlegu og í heimaþjónustu (Landspítali, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Þær standa þessum fjölskyldum því nær en margur annar.

Rannsóknir benda til þess að samskipti við heilbrigðisstarfsfólk geti haft gífurleg áhrif á velferð foreldra sem upplifa slíkan missi (Gold, 2007). Ef starfshættir íslenskra ljósmaðra eru bornir saman við niðurstöður rannsókna sem greina frá þeim þörfum sem foreldrar telja sér mikilvægastar á þessari stundu (Samuelsson, o.fl., 2001; Debackere, o.fl., 2008; March, 2009), má glögglega sjá að markmið þeirra leiðbeininga sem lagðar eru til grundvallar í vinnu ljósmaðra, er ætlað að mæta þessum tilteknu þörfum (Landspítali, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri; 2010). Þessar leiðbeiningar eru klínískar og gefnar út af Landlæknisembættinu en íslensk heilbrigðisþjónusta tekur mið af þeim við þróun og innleiðingu bættra starfshátta. Þegar leiðbeiningarnar hafa verið innleiddar á sjúkrastofnanir eru þær skilgreindar sem verklagsreglur. Verklagsreglurnar byggja á alþjóðlegum leiðbeiningum sem þýddar eru og staðfærðar inn í íslenskan veruleika (Landlæknisembættið, 2007). Samanburður á verklagsreglum sem notaðar eru á Landspítalanum og á Sjúkrahúsinu á Akureyri við klínískar leiðbeiningar NICE (Siassakos, o.fl., 2010) eru samhljóma, enda eru íslensku reglurnar byggðar á þeim. Óhætt er að fullyrða að leiðbeiningarnar viðurkenna fæðingu andvana barns sem atburð sem hefur gríðarlega merkingu og breytir lífi þeirra sem að koma. Andleg líðan foreldra er höfð í forgrunni og hvernig gera megi þessa stund sem bærilegasta. Áhersla er lögð á sköpun minninga um barnið en einnig er stefnt að

því að fæðing barnsins verði sem best í minningu foreldra þegar frá líður. Virðing er borin fyrir þessum lífum (Landspítali, 2004; Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010; Siassakos, o.fl., 2010).

Höfundur fékk við undirbúning þessarar ritgerðar að fylgjast með starfi stuðningshóps fyrir foreldra andvana fæddra barna. Þessi hópur er starfræktur á Landspítalanum og er stýrt af Guðrúnu Guðbjörnsdóttur og Ingileifu Malmberg. Á fundunum komu foreldrar saman sem allir höfðu þessa sameiginlegu lífsreynslu að baki og þótti höfundi merkilegt að sjá hve áþreifanleg tenging varð á milli þessara foreldra, strax á fyrsta fundi. Það verður rakið til þess að þeir sem þarna sátu, þekktu á eigin skinni þær tilfinningar sem bærðust innra með sessunautum þeirra. Viðurkenning sorgarinnar var því á einhvern hátt dýpri vegna þess gagnkvæma skilnings sem þarna ríkti. Vissulega var sorgin mikil en þegar frá leið var líka hlegið. Þörin deildu gleði og sorg. Það sem höfundi þótti einna markverðast, sem áhorfanda, var þegar ung móðir sem hafði misst barnið sitt nokkrum árum áður kom og sagði sögu sína. Þessi kona sagðist í dag „eiga“ þrjú börn en hún „væri með“ tvö. Hún talaði af einlægni um fæðingu dóttur sinnar og líf hennar og mannsins hennar í kjölfar missisins. Þarna gafst foreldrunum tækifæri til að spyrja að því sem þeim lá hjarta og fá svör frá manneskju sem vissi hvernig þeim leið. Framkoma hennar og fas sýndi líka að þó að sorgin og söknuðurinn hverfi aldrei, er alltaf von í myrkrinu. Það er hægt að komast sterkari frá svona reynslu. Foreldrar þessa hóps greindu allir frá því hve gott þeim hafði fundist að taka þátt og hitta aðra í sömu sporum, það hefði gefið þeim mikið. Guðrún sagði í viðtali að helsti tilgangurinn með starfinu væri einmitt fólgin í því að koma þessum einstaklingum saman (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 18. janúar 2011) en fleiri foreldrar hafa einnig greint frá mikilvægi stuðningshópa (Forhan, 2010) og stuðnings veittum

innan sjúkrastofnana (Kiley, 2009). Í verklagsreglum er skýrt kveðið á um að fræða skuli foreldra um stuðningshópa (Siassakos, o.fl., 2010) og er sá hátturinn hafður á, á Landspítalanum þar sem fyrrgreindur hópur hefur aðsetur (Landspítalinn, 2004). Í ljósi fárra andvana fæðinga á Akureyri hefur grundvöllur ekki skapast fyrir reglulegt hópastarf enda hefur þjónustan þar einstaklingsmiðaðri blæ þar sem foreldrum gefst kostur á að njóta stuðnings sinnar ljósmóður sem fylgir þeim eftir (Sjúkrahúsið á Akureyri, 2010). Slíkt fyrirkomulag er skilvirkara að því leytinu til að foreldrar verða ekki afskiptir þegar þeir þarfnast mest stuðnings í sinni sorgarvinnu, þeir njóta samfylgdar.

Niðurstöður yfirlitsins, svörin við spurningunum sem settar voru fram í upphafi, eru því á þá leið að vel er hlúð að foreldrum andvana fæddra barna á Íslandi og starfshættir ljósmæðra miða að því að mæta þeim þörfum foreldra sem þeir álíta sér mikilvægastar á þessum tíma. Guðrún Guðbjörnsdóttir sem sinnt hefur foreldrum andvana fæddra barna í starfi sínu sem ljósmóðir, segir það sína upplifun að foreldrar séu almennt mjög ánægðir með þá þjónustu sem þeir hafa þegið á Landspítalanum (Guðrún Guðbjörnsdóttir munnleg heimild, 18. janúar 2011). Ekki hafa þó verið gerðar formlegar rannsóknir til að meta ánægju foreldra eða leita svara við því hvort og þá hvað þeim þætti mega betur fara, í veittri heilbrigðissþjónustu. Slíkra rannsókn er þörf ef við ætlum að eiga möguleikann á að gera betur við þessa tilteknu foreldra.

Lengi má gott bæta. Reglur um fæðingarorlof skjóta mjög skökku við stærðargráðu þessa lífsviðburðar með grófu misrétti á milli foreldra hvað varðar lengd fæðingarorlofs. Foreldrum svíður það (Ingileif Malmberg munnleg heimild, 19. janúar 2011) og ekki að ástæðulausu. Það er eitthvað bogið við það að foreldrar njóti óskerts fæðingarorlofs sýni barn þeirra eitthvert merki

lífs við fæðingu óháð meðgöngulengd en foreldrar barns sem fæðist andvana, deyr jafnvel í fæðingunni sjálfri, fái þriðjung þess tíma (*Lög um foreldra- og fæðingarorlof nr. 12/2000*). Hér verða ekki gefin svör við því hvernig leysa mætti þetta mál með sanngjörnum hætti en þó má ætla að hægt sé að fara milliveg. Það getur tekið töluvert á að jafna sig eftir meðgöngu og fæðingu barns, hvað þá barns sem fæðist andvana en lögin sem skapa þennan ójöfnuð viðurkenna það ekki.

Þá er vert að horfa til þess sem er í valdi einstaklinga með hugsjón að koma í verk. Barnshafandi konur með sögu um missi sækja fastar í þjónustu ljósmæðra en kynsystur þeirra sem ekki deila sömu sögu. Oft er það tilkomið vegna kvíða sem rakinn verður til fyrri reynslu (Debackere, o.fl., 2008). Hugmyndin um passana kom til höfundar frá áðurnefndri Guðrúnu, áður en vinnan að þessari ritgerð hófst og var það haft að markmiði að með þessari ritgerð yrði lagður grunnur að því að draumur Guðrúnar myndi rætast. Myndmerki passans hefur þegar verið hannað og stefnir höfundur að innleiðingar sumarið 2011 í Mæðravernd Landspítalans en sér einnig fyrir sér notkun passanna á heilsugæslustöðvum landsins. Konur sem fætt hafa andvana börn eru margar hverjar undir auknu eftirliti á síðari meðgöngum á kvennadeildum sjúkrahúsa og liggur því beinast við að hefja innleiðingu þar. Nái passinn að festa sig í sessi er vert að meta gagnsemi hans á meðal handhafa þegar fram líða stundir. Það yrði gert til að meta árangur af notkun passans með hugsanlegar endurbætur í huga, komi fram ábendingar frá notendum um slíkt. Spurningar vakna um ofuráherslu höfundar á að passinn verði einungis boðinn konum sem fætt hafa andvana börn. Vissulega mætti leiða líkur að því að konur sem misst hafa fóstur á meðgöngu fyrir 22. viku ættu líka að eiga tilkall til slíkra passa. En þá mætti líka velta því fyrir

sér hvar draga ætti mörkin? Við setjum skil á milli fósturláta og andvana fæðinga þar sem hið síðarnefnda er mun sjaldgæfara. Það þýðir þó ekki að sorg kvenna/para sem missa snemma á meðgöngu sé með einhverjum hætti léttbærari. Sorgin er svo persónubundin. Markmiðið í þessari ritgerð hefur hins vegar verið að beina sjónum að foreldrum andvana fæddra barna. Þjónusta við foreldra sem missa fóstur fyrir 22. viku meðgöngu er efni í aðra ritgerð og sjálfsagt mjög þarfa.

Þá mætti einnig íhuga gerð spjalda, með sama myndmerki, fyrir fæðingadeildir landsins en foreldrar andvana fæddra barna hafa greint frá því að þeim hafi þótt það sárt þegar heilbrigðisstarfsfólk kom inn á stofu til þeirra, án þess að vita hvað gerst hefði (Gold, 2007). Spjöldin yrðu þá sett á hurð fæðingarstofu þegar andvana fæðing ætti sér stað en fyrirkomulagið myndi koma í veg fyrir slíkar óþarfa upptakur. Þessa hugmynd mætti útvíkka enn frekar og mætti jafnvel útbúa límmiða með myndmerkinu sem hægt væri að merkja mæðraskýrslur með. Allir þeir sem handleika myndu skýrsluna myndu þá vita að konan hafi fætt andvana barn. Þetta er sagt með þá framtíðarsýn að passarnir komist í gagnid og verði nýttir á meðal ljósmæðra og þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem sinna barnshafandi konum á Íslandi.

Að missa barnið sitt er tilfinning sem enginn vill þekkja en er þó staðreynd í lífum margra. Störf ljósmæðra miða að því að tryggja öryggi móður og barns. Því má segja að allt sem ljósmæður gera fyrir barnshafandi konur miði beint og óbeint að því að koma í veg fyrir andvana fæðingu sé þess nokkur kostur. Þegar foreldrar missa barn sem fæðist andvana syrgja þau drauma sem dóu og skort á minningum. Þessir foreldrar eru oft einir í sorg sinni, sem getur verður rakið til skilningsleysis en einnig til þess að þeir sem þeim standa næst vita ekki hvernig þeir eiga að koma fram við slíkar aðstæður. Umræður um aðra þungun taka sig upp snemma en

Þungun í kjölfar missis er foreldrum erfið og einkennist af ótta og kvíða. Þá vegur starf ljósmæðra enn þyngra. Markmið okkar ætti því að felast í því að gera þungun í kjölfar missis eins léttbæra og mögulegt er.

Lokaorð

Þegar kona uppgötvar að hún eigi von á barni táknað það upphaf lífs en ekki lok. Þegar barn deyr á meðgöngu þýðir það að lífið sem kviknaði í móðurkviði varð aldrei lifað, áður en því lauk. Ljósmaður standa konum og mökum þeirra næstar á meðgöngu sem og í fæðingu barna þeirra. Þær fylgja foreldrum í gegnum gleði – og sorg þegar svo ber undir. Þess vegna verður tæpast lögð nógu mikil áhersla á mikilvægi þess að ljósmaður geri sér grein fyrir því hlutverki sem þær gegna og haldi áfram því góða starfi að leita sér þekkingar til að geta mætt fólki í erfiðum aðstæðum af fagvisku og umhyggju, skjólstæðingum sínum til heilla.

Heimildaskrá

- Alexander K. Smáráson og Ingibjörg Jónsdóttir. (2010). Fæðingar á Kvennadeild FSA. Í Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson & Gestur I. Pálsson (ritstj.). *Skýrsla frá Fæðingarskráningunni fyrir árið 2009* (bls. 17-18). Reykjavík: Kvennadeild og Barnaspítali Hringins, Landspítali háskólasjúkrahús.
- Alþjóðlegar siðareglur ljósmæðra. (1993). Sótt 29. apríl 2011 af <http://ljosmodir.origo.is/ljosmodir/althjodasidareglur>
- Armstrong, D.S., Hutti, M. H. & Myers, J. (2009). The influence of prior perinatal loss on parents' psychological distress after the birth of a subsequent healthy infant. *Journal of Gynecology and Neonatal Nursing*, 38, 654-666.
- Árni Böðvarsson (ritstj.) (1993). Íslensk orðabók (2. útgáfa). Reykjavík: Mál og menning
- Beller, D. & Sapochetti, J. (2000). Searching for answers at the Coconut grove. *National Fire Protection Association Journal*. Sótt 9. maí af <http://www.nfpa.org/assets/files/PDF/cocogrove.pdf>
- Bragi Skúlason (1994). Hlutverk sjúkrahúsprestsins. *Morgunblaðið*, bls 6.
- Bushfield, S. & Cacciatore, (2008). Stillbirth A sociopolitical issue. *Journal of Women and Social Work*, 23(4), 378-387.
- Davis, E.P., Glynn, L.M., Waffarn, F. & Sandman, C. A. (2010). Prenatal maternal stress programs infant stress regulation. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(2), 1-11.
- Debackere, K.J., Hill, P.D., Kavanaugh, K.L. (2008). The parental experience of pregnancy

- after perinatal loss. *Journal of Gynecology and Neonatal Nursins*, 37, 525-537.
- Cain, A.C. & Cain, B.S. (1964). On replacing a child. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 443-455.
- Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., Nordström, B., og Dykes, A. (2008). Parents' experiences, reactions and needs regarding a nonviable fetus diagnosed at a second trimester routine ultrasound. *Journal of Obstetric, Gynecological and Neonatal Nursing*, 37(4), 446-454.
- Forhan, M. (2010). Doing, being, and becoming: a family's journey through perinatal loss. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(1), 142-151.
- Gerber-Epstein, P., Leichtentritt, R.D. & Benyamini, Y. (2009). The experience of miscarriage in first pregnancy: the women's voices. *Death Studies*, 33, 1-29.
- Gilbert, E.S. (2007). *Manual of high risk pregnancy and delivery*, (4. útgáfa). St. Louis Missouri: Mosby Elsevier.
- Glover, V. (2011). Annual research review: prenatal stress and the origins of psychopathology:an evolutionary perspicitve. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(4), 356-367.
- Gold, K.J. (2007). Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27, 230-237.
- Goldenberg, R.L., Kirby, R. & Culhane, J.F. (2004). Stillbirth: a review. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 16, 79-94.
- Goldenberg, R.L., McClure, E.M., Bhutta, Z.A., Belizán, J.M., Reddy, U.M., Rubens, C.E.,

- Kershaw, K. (2007). Adverse clinical incidents: support for midwives. *Midwives*, 10(10), 462-465.
- Kharazmi, Dossus, Rohrmann & Kaaks. (2011). Pregnancy loss and risk of cardiovascular disease: a prospective population-based cohort study. *Heart*, 97 (1), 49-54.
- Kiley, G., (2009). Leading mothers through their times of sorrow. *Health Progress*, 90(4), 70-72.
- Klingmann, P.O., Kugler, I., Steffke, T.S., Bellingrath, S., Kudielka, B.M. & Hellhammer, D.H. (2008). Sex-specific prenatal programming. A risk for Fibromyalgia? *Stress, Neurotransmitters, and Hormones*, 1148, 446-455.
- Kumar, V., Mohanty, S., Kumar, A., Misra, R.P., Santosham, M., Awasthi, S., Baqui A.H, Singh, P., Singh, V., Ahuja, R.C., Singh, J.V., Malik, G.K., Ahmed, S., Black, R.E., Bhandari, M. & Darmstadt, G.L. (2008). Effect of community-based behaviour change management on neonatal mortality in Shivgarh, Uttar Pradesh, India: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 372(9644), 1151-1162.
- Kuzawa, C.W. & Sweet, E. (2008). Epigenetics and the embodiment of race: developmental origins of US racial disparities in cardiovascular health. *American Journal of Human Biology*, 21(1), 2-15.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying* (2. útgáfa). England: Tavistock Publications Limited.
- Landlæknisembættið. (2007). *Klínískar leiðbeiningar: Um klínískar leiðbeiningar*. Sótt 29. apríl 2011 af <http://landlaeknir.is/Pages/182>

- Landlæknisembættið. (2008). *Meðgönguvernd heilbrigðra kvenna í eðlilegri meðgöngu. Klínískar leiðbeiningar*. Sótt 6. maí 2011 af <http://www.landlaeknir.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=4407>
- Landspítalinn. (2004). *16.01.01 Andvana fæðingar* Sótt 5. maí 2011 af <http://heitur.landspitali.is/focal/gaedahandbaekur/GNHljasm.nsf/0/2FFC02B8E294077800256A5D0035456B>
- Lawn, J. E., Lee, A. C. C., Kinney, M., Sibley, L., Carlo W. A., Paul, V. K., Pattinson, R. & Darmstadt, G. L. (2009). Two million intrapartum-related stillbirths and neonatal deaths: Where, why, and what can be done? *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 107, 5-19.
- Lawn, J.E., Blencowe, H., Pattinson, R., Cousen, S., Kumar, R., Ibiebele, I., Gardosi, J., Day, L.T. & Stanton, C. (2011). Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count? *Lancet*, 377, 1448-1463.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry* (101), 142–148.
- Ljósmaðralög nr. 6/1984*
- Lög um dánarvottorð, krufningar, o.fl. nr. 61/1999*
- Lög um foreldra- og fæðingarorlof nr. 12/2000*
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 3/1997*
- Mabeya, H., Flenady, V. & Darmstadt, G.L. (2011, 14. apríl). Stillbirths: the vision for 2020. *The Lancet*, sótt 2. maí 2011 af <http://download.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673610622350.pdf>

- Maker, C. & Ogden, J. (2003). The miscarriage experience: More than just a trigger to psychological morbidity. *Psychology and Health*, 18(3), 403-415.
- March, A.L. (2009). Perinatal loss: impacting family grieving and nurse's self-fulfillment. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26(5), 331-333.
- Monari, F. & Facchinetti, F. (2010). Management of subsequent pregnancy after antepartum stillbirth. A review. *The Journal of Neonatal Medicine*, 23(10), 1073-1084.
- National institute for health and clinical excellence. (E.d.). Who we are. Sótt 1. maí 2011 af http://www.nice.org.uk/aboutnice/howeare/who_we_are.jsp
- O'Leary, J. (2005). The trauma of ultrasound during a pregnancy following perinatal loss. *Journal of Loss and Trauma*, 10(2), 183-204.
- O'Leary, J. & Thorwick, C. (2005). Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecological and Neonatal Nursing*, 35(1), 78-86.
- Price, S.K., (2008). Stepping back to gain perspective: pregnancy loss history, depression and parenting capacity in the early childhood longitudinal study, birth cohort (ECLS-B). *Death Studies*, 32, 97-122.
- Ragnheiður I. Bjarnadóttir. (2010a). XV. Orsakir burðarmálsdauða. Í Ragnheiður I. Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson & Gestur I. Pálsson (ritstj.). *Skýrsla frá Fæðingarskráningunni fyrir árið 2009* (bls.24-27). Reykjavík: Kvennadeild og Barnaspítali Hringins, Landspítali háskólasjúkrahús.
- Ragnheiður I. Bjarnadóttir. (2010b). I. Yfirlit yfir fæðingar árið 2009. Í Ragnheiður I.

- Bjarnadóttir, Guðrún Garðarsdóttir, Alexander K. Smáráson & Gestur I. Pálsson (ritstj.). *Skýrsla frá Fæðingarskráningunni fyrir árið 2009* (bls. 3-5). Reykjavík: Kvennadeild og Barnaspítali Hringins, Landspítali háskólasjúkrahús.
- Rådestad, I. (1986). Att mötas och skiljas i samma stund. *Jordemodern*, 99(11), 406-410.
- Rådestad, I., Hutti, M., Säflund, K., Onelöv, E. & Wredling, R. (2010). Advice given by health-care professionals to mothers concerning subsequent pregnancy after stillbirth. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 89, 1084-1086.
- Rådestad, I., Surkan, P.J., Steineck, G., Cnattingius, S., Onelöv, E. & Dickman, P.W. (2009). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*, 25, 422-429.
- Samuelsson, M., Rådestad I. & Segesten, K. (2001). A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth*, 28, 124-130.
- Shakespeare, W. (1595/1986). *William Shakespeare the Complete Works*. London: Omega Books Limited.
- Siassakos, D., Fox, R., Draycott, T. & Winter, C. (2010). RCOG Green-top Guideline No. 55 Late intrauterine fetal death and stillbirth. Sótt 25. nóvember 2010 af <http://www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/late-intrauterine-fetal-death-and-stillbirth-green-top-55>
- Sigfinnur Þorleifsson (2001). *Í nærveru – Nokkrir sál-gæsluþættir*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Sigfinnur Þorleifsson (2007). *Samtal við samtímamann – Fáein drýli í víngarði Drottins*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.

- Sigríður Inga Karlsdóttir & Sigríður Halldórsdóttir. (2009). Efling kvenna í barneignarferlinu með áherslu á fagmennsku ljósmæðra (bls. 144-171). Í Helga Gottfreðsdóttir & Sigríður Inga Karlsdóttir (Ritstj.) *Lausnarsteinar*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Sjúkrahúsið á Akureyri. (2010). 33.02.93 *Andvana fæðing > 22 vikur*. Sótt 11. september 2010 af <http://lotusnotes.net.fsa.is/focal.gnh52.nsf/3617aflf8a79c6de002570>
- Stratton, K. & Libby, L. (2008). Hospital-based interventions at and following miscarriage: literature to inform research-practice initiative. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 48, 5-11.
- Surkan, P.J., Rådestad, I., Cnattingius, S., Steineck, G. & Dickman, P.W. (2008). Events after stillbirth in relation to maternal depressive symptoms: a brief report. *Birth*, 35(2), 153-157.
- Surkan, P.J., Rådestad, I., Cnattingius, S., Steineck, G. & Dickman, P.W. (2009). Social support after stillbirth for prevention of maternal depression. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 88, 1358-1364.
- Sutan, R., Amin, R.M., Arifin, K.B., Teng, T.Z., Kamal, M.F. & Rusli, R.Z. (2009). Psychosocial impact of mothers with perinatal loss and its contributing factors: an insight. *Journal of Zhejiang University Science B*, 11(3), 209-217.
- Thomas, J. (2004). Grief and bereavement. Í Chris Henderson og Sue Macdonald (ritstj.), *Mayer's Midwifery – A Textbook for Midwives* (bls. 27-48). 13. útgáfa. London: Baillière Tindall – Evolve.
- Turton, P., Badenhorst, W., Pawlby, S., White, S. & Hughes. (2009). Psychological

vulnerability in children next-born after stillbirth: a case-control follow-up study.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50(12), 1451-1458.