

# Vi mistet et barn

19. mars 2009 klokken 18.55. Bitte lille Nora kommer til verden i øredøvende stillhet. Vi, hennes foreldre, hadde bestemte oss for å avslutte svangerskapet. På ordinær ultralyd i uke 19 ble det funnet misdannelser som var uforenlig med liv.

Tekst: Lene Bjånesøy Engh Foto: Privat

Nora var et svært etterlengtet lite barn. Hun ble unnfanget ved prøverørsbehandling i november 2008. Vår førstefødte var 26 centimeter og 380 gram da hun ble født i uke 22. Bitte lille Nora. Vår største glede og vår store sorg.

Mars 2009: Vi var nøyaktig halvveis i svangerskapet og begynte å føle oss trygge på at dette faktisk var virkelig. Magen vokste og den lille inni der sprelte med armer og bein og forsikret oss om at den var der og at den levde. Livet var fylt av glede og forventninger. Glede over det utrolige som hadde skjedd og det lille livet som vokste i magen. Forventninger til alt det fantastiske som lå foran oss.

Kvelden før vi skulle på ultralyd gledet jeg meg til å få se det lille miraklet i magen. Samtidig slo det meg at det kunne jo hende vi skulle få vite at noe er galt. Ikke en eneste dag har vi tatt for gitt at dette svangerskapet skulle gå bra og at vi skulle bli velsignet med en frisk baby. Men jeg slo meg til ro med at bevegelsene i magen var et tegn på at alt var som det skulle. Og jeg tenkte at "det kan da ikke være meningen at dette skal

gå galt nå, ikke med oss". Vi hadde vært gjennom så mye på forhånd, og jeg tenkte at så brutal kan ikke verden være.

Men det er jo nettopp det verden er. Brutal. Jeg husker følelsen av at hver eneste del av kroppen min protesterte mot informasjonen vi fikk da jordmoren skjønte at det var noe galt med babyen. Det formelig skrek inni meg: "dette vil jeg ikke være med på! Dette klarer jeg ikke".

Etter utallige timer på ultralydbenken i ukene som fulgte, fikk vi presentert en diagnose som legene var så å si helt sikre på. Syndromet som hadde rammet vår lille var 100 prosent dødelig.

Valget om å avslutte svangerskapet var for så vidt ikke så vanskelig å ta, alt tatt i betraktning. Vi visste at sjansen å føde et levende barn var forsvinnende liten, og skulle barnet overleve svangerskap og fødsel, ville det dø etter få timer. Det kunne ikke leve utenfor magen min. Hvilken smerte barnet ville få oppleve i sitt korte liv var det ingen som kunne svare oss på. Vi klarte ikke tanken på å skulle gå videre med et svangerskap med garantert dødelig utgang for barnet og med vissheten om at livet i magen kunne være over når som helst.

Dagen da Nora ble født og døde fra oss var vond og uvirkelig. Smertene var voldsomme, både fysisk og psykisk. Den dagen tenkte alle på oss og syntes det var forferdelig at vi måtte gjennom dette. At vi måtte føde barnet vårt til død – ikke til liv. Men i ettertid ser jeg at denne dagen langt fra var det verste i prosessen vi har vært og skal fortsette å gå igjennom. Følelsen av at alt som skjedde var så uvirkelig, beskyttet oss nok fra den verste smerten. Vi var på mange måter ikke helt til stede i det som foregikk. I den første tiden etterpå kom ofte følelsen av at det som hadde skjedd var ufattelig og uvirkelig tilbake. Men stort sett forsto vi at det virkelig hadde skjedd, at babyen vår ikke var mer. Og det gjorde så vondt, så uendelig vondt.

19. mars 2009 var dagen da vårt verste mareritt utspilte seg på en liten fødestue innerst i gangen på Kvinneklinikken. Dagen da våre drømmer og håp for livet i magen ble nådeløst knust og livene våre forandret seg for alltid. Men det var også den første og eneste dagen vi fikk se vårt eneste barn og kjenne vekten av henne i



En sliten og forvirret mamma ser sin førstefødte for første gang.



Ultralubilde av Nora.

armene våre. Vi var så grenseløst stolt av dette bitte lille barnet som hadde sin fars munn, og hans rare tommelfingre. Så fylt av kjærlighet til den lille som vi hadde lengtet etter og ventet på så lenge. For oss var hun den vakreste i verden. Vi var trollbundet av de små, lyse dunene som kom til syne på overleppen hennes når vårsolen stakk noen stråler inn på rommet vårt, og den bitte lille knappen av en nese som vi bare måtte ta på. Akkurat da var vi så stolte som bare foreldre kan være av sitt barn.

Livet etterpå har til tider vært svært vanskelig. Spesielt har det vært tøft å møte omverdenens tendens til og kanskje til og med behov for å bagatellisere tapet vårt. Mange har uttrykt sympati, men i samme åndedrag sagt at vi var heldige som slapp å bli kjent med barnet vårt før vi mistet henne. At vi burde være glad for at det skjedde så tidlig. De forstår ikke at vår største sorg er nettopp det at vi aldri fikk oppleve vår datter i live. Andre igjen har sammenlignet vår situasjon med venner og bekjente som har mistet i tidlig spontanabort. Men det som har såret desidert mest av alt, er kommentarene om at Nora fikk bli i magen såpass lenge fordi kroppen min ikke fikk med seg at det var noe feil med henne. Hun skulle vært en spontanabort, men kroppen min gjorde ikke jobben sin. "Naturen ordner som regel opp selv, men dessverre ikke alltid", var det en som sa til meg en gang. Som om Nora var menneskelig avfall som kroppen min ikke hadde klart å rydde av veien. Jeg har ikke ord som kan beskrive hvor mye sånne kommentarer sårer.

De aller færreste har våget å spørre akkurat hva som var galt med babyen vår. Det forstår jeg. Kanskje vil ikke folk engang vite det. Men hjemme på kommoden i entreen har vi et bilde av en nyfødt og stelt liten Nora. Det er viktig for oss å vise hvordan hun så ut og ikke gjemme henne bort. Vi vil ikke overlate minnet etter datteren vår til folks forestillinger og fantasier.

Jeg kan si at livet nå er godt å leve igjen, halvannet år etter at vi mistet vår lille jente. Lykkefølelse og takknemlighet over det vi har, får god plass i tilværelsen hjemme hos oss. Men det har vært noen perioder underveis hvor veien tilbake til et liv i glede har virket hjelpeløst ufremkommelig. Jeg skulle ønske vi og alle andre som opplever tilsvarende situasjoner, kunne slippe tilleggsbelastningen det er å måtte kjempe for retten til å sørge. For vi valgte å avslutte livet til barnet jeg bar, men vi valgte ikke å få et dødssykt barn i magen. Det var da vi mistet barnet vårt, ikke den dagen hjertet hennes stoppet. Det faktum at vi hadde et valg, gjør ikke sorgen noe lettere. For hvilket valg hadde vi egentlig?

Lille Nora vil for oss alltid være en som mangler. En som mangler her hjemme hos oss og en som mangler ute blant barna som leker i gaten. Sorgen har vi lært oss å leve med, men tapet av vår førstefødte vil være med oss for resten av livet. Ikke bare i form av smerte og sorg, men også i form av dyrebare minner om en deilig, forventningsfull tid med Nora i magen.

## Fra Lenes dagbok:

10. april 2009: Det er fem uker og tre dager siden vår tilværelse besto av lykke, glede og forventninger. Fem uker og to dager siden verden raste i hodet på oss. Tre uker og én dag siden det etterlengtede livet i magen var slutt. Nå er det stille. Jeg lurur på hva folk tenker. Tror de at det er over nå? At heretter skal det bare gå bedre? Mange trøster oss med at neste gang går det bra. Jeg forstår hvorfor folk sier det - jeg må tenke det selv også for å kunne se opp av den mørke dalen jeg befinner meg i til tider. Men samtidig viser dette at denne sorgen skiller seg fra andre typer sorg i folks forventninger og oppfatninger. De fleste tenker at babyen som er borte kan erstattes av en ny en. Hvorfor tenker vi sånn om barn som dør under svangerskapet? (...) Spiller det noen rolle for foreldre som har mistet et barn om dette barnet var 25, 50 eller 80 centimeter langt? Tapet er ikke mindre selv om Nora var liten. Hun var babyen vår, som vi gledet oss til å bli kjent med. (...) Vi vil alltid mangle et barn, og det er ingen floskel. Om vi får flere barn siden, noe vi selvfølgelig håper på, vil ikke det forandre det faktum at vår førstefødte mangler. Lille Nora kan ikke erstattes, hun er borte for alltid.



Bitte lille Nora var 26 cm og 380 gram da hun kom til verden 19. mars 2009 kl 1855

Les flere utdrag fra Lenes dagbok på neste side



## Flere utdrag fra Lenes dagbok:

4. mars 2010: 4. mars i fjor raste verden i hodet på oss. For ett år og én dag siden satt jeg og leste papirene fra sykehuset med informasjon om ultralydundersøkelse, og tenkte at vi kunne da umulig være blant de 1-3 prosentene som fikk dårlige nyheter. Tenkte at snart skulle vi få se vår lille drøm tumle rundt inni magen. Vi gledet oss til å få bekreftelse på at alt var bra med babyen. For det måtte det jo være! 4. mars i fjor lå jeg og stirret på ultralydskjermen med tårefylte øyne mens det langsomt sank inn gjennom stormen i hodet mitt at vi kom til å miste babyen vår som vi hadde ventet på og lengtet etter. På denne tiden i fjor satt jeg og studerte de grumsete bildene av den lille skatten i magen og prøvde å fatte hva som hadde skjedd. Jeg tror jeg kan si at 4. mars i fjor var den desidert verste dagen i mitt liv.



Noras lille  
hånd

19. mars 2010: I dag er jeg fylt av stolthet og respekt for denne lille jenten som helt uten å vite det selv har lært oss så uendelig mye om livet. Jeg er takknemlig for hver eneste time hun fikk være hos oss. Stolt av at hun var så vakker, stolt av at hun var så skjør, men likevel sterk og sist men ikke minst stolt over at hun er vår. For alltid vår bitte lille Nora.

# Omstridte ritualer

Bidrar avskjedsritualer til en god sorgprosess ved senabort? Forsker Sølvi Marie Risøy hevder ritualene kan komplisere sorgen fordi de endrer fosterets status til å bli et barn med egen identitet. Grunnleggende spørsmål er derfor: Når blir fosteret et barn for foreldrene, og hva er riktige valg for den enkelte?

Tekst: Trine Giving Kalstad

Debatten har rast i media etter at Sølvi Marie Risøy publiserte kronikken "Moralsk resirkulering" i VG (21.08.10). Debatten reiser viktige etiske spørsmål. Utgangspunktet er statsviter Risøys doktorgradsavhandling omkring kvinners opplevelser etter selektiv abort. Hun hevder at sykehusenes ritualer knyttet til avskjed skaper et nytt meningsinnhold til situasjonen og en tilknytning til fosteret (barnet) som kan være skadelig og forverre sorgen hos kvinnen. Særlig gjelder dette dem som ikke forholder seg til fosteret som sitt barn eller dem som ikke har et positivt forhold til graviditeten.

### Viktige ritualer

LUBs erfaring, som også støttes av nyere sorgforskning, viser hvordan de fleste gravide snakker om barnet i magen – og ikke om fosteret. For disse er det et ønsket barn de mister ved senabort, eller indusert dødfødsel, etter å ha fått beskjeden om at barnet hadde alvorlig sykdom eller misdannelse som ofte kan være uforenelig med liv. I disse tilfellene er det viktig at praksis på sykehusene gjenspeiler en slik holdning. Å miste et barn setter spor, og det er viktig å få tatt avskjed med dette barnet. Da er ritualene som sykehusene tilbyr sentrale. Ritualene hjelper oss å skape minner man kan leve videre på. Disse ritualene bidrar også til å gi barnet en identitet for andre i foreldrenes nettverk, noe som for mange er viktig i sorgprosessen. Ritualene skaper ikke sorg, de bidrar

til en sunnere sorgprosess. Og selv om ritualer skulle forsterke tapsopplevelser midlertidig, er dette skadelig? Til alle tider har ritualer vært viktige ved spesielle hendelser i livet. Hvordan ville vi reagert dersom sykehusene ikke viste barnet respekt? Hvis barnet ble fjernet og destruert som avfall, og kvinnen ikke så barnet, er dette ensbetydende med at hun ikke vil sørge over aborten? Risøys kronikk i VG som fremholder kvinnens rett til å velge bort avskjedsritualer, kan tolkes slik ut ifra sin avslutningskommentar: "Kvinnen må kunne velge å gå i narkose, våkne opp uten graviditet og gå videre i livet".

### Nødvendig med fødsel

I LUB erfarer vi også at det er viktig at kvinnen får et reelt valg vedrørende ritualer ved senabort og dødfødsel. Å fjerne fosteret i narkose, keisersnitt, er imidlertid et valg kvinnen verken kan eller bør ta.

– Det er klare medisinske grunner til at keisersnitt ikke er et alternativ, sier professor i fostermedisin Guttorm Haugen ved Rikshospitalet. – Dette er et unødig keisersnitt som kan få alvorlige følger. Snittet blir mye større enn ved keisersnitt senere i svangerskapet, arret blir farligere og gror ikke så godt. Det kan føre til store komplikasjoner ved senere svangerskap og fødsel.

### - Skal ikke presse

Professor Babill Stray-Pedersen var banebrytende da hun på 80-tallet inn-



# ved senabort

førte rutiner for avskjed etter senaborter og dødfødsler på Aker sykehus. Dette tror hun fortsatt er viktig å gjøre. – Å få se og holde barnet er viktig for den videre sorgprosessen. Vi skal ikke presse, men oppfordre dem fordi vi vet at dette er verdifullt på lang sikt. Jeg har aldri opplevd at noen har angret. Og vi har møtt mange av disse senere ved et nytt svangerskap, sier Stray-Pedersen. Hun sier videre at når det gjelder de aller minste barna, er praksisen annerledes. – Når barna er 13 -18 uker gamle, må dette vurderes i de enkelte tilfellene og vi er mer usikre på om hvor viktig og riktig dette er. Dette understrekes også av Haugen.

– Vi dytter aldri noe på folk, vi gir et tilbud, men presser på ingen måte. Vi forteller om hvilke alternativer de har og legger til rette for at de kan gå igjennom ritualer om de ønsker, sier Haugen. – Man må bruke et godt klinisk skjønn, man må være varsom. Men vi erfarer at de fleste ønsker avskjedsritualer. De gir uttrykk for at de er veldig fornøyd med dette når vi møtes til ettersamtale.

## Angrer ikke

På generelt grunnlag erfarer LUB at de fleste angrer ikke på hva de har gjort for og sammen med barnet, men heller på hva de ikke gjorde. For de fleste blir det å skape minner som man kan ta med seg videre i livet, viktig for ettertiden. Dette mener vi er viktig kunnskap å formidle! Like fullt er det noen som ikke vil dette og kanskje består denne gruppen i hovedsak av dem som ikke definerer fosteret som et barn, som aborterer de minste barna eller barn med store misdannelser. Det kan være stor forskjell på å abortere i uke 13 og i uke 22. Det avgjørende blir da at dette valget er nøye gjennomtenkt, det er for sent å angre etterpå. Når valget så er tatt, må helsepersonell og andre støtte foreldrene i deres valg.

## Viktig med veiledning

Men hvordan vite hva som er riktig? De fleste har ikke vært i en slik situasjon tidligere, noe som betyr at helsepersonells håndtering er av svært stor betydning. Det er avgjørende med god informasjon og veiledning. Dette må baseres på forskning og ikke minst på erfaringer fra andre som

har vært i lignende situasjoner. For mange har andre foreldres erfaringer sterk legitimitet. Informasjon om hva som har blitt opplevd som godt og riktig av andre er av uvurderlig betydning for de valg som foreldre gjør i den helt ukjente situasjonen man plutselig befinner seg i. En mor som har deltatt i debatten bekrefter dette: ”Jeg tror også at man ikke helt vet hva man trenger før man er midt oppi situasjonen, og da trenger man helt andre ting enn man kanskje trodde, skriver ”Charlotte”.

## Ikke alene om valget

Etter 12. uke må kvinnen søke en abortnemnd om å avslutte svangerskapet dersom det er påvist misdannelser eller sykdom. I 2008 var det nærmere 260 nemndbehandlede aborter (MFR). Risøy skriver i sin kronikk: ”Når avgjørelsen om abort skal tas står kvinnen alene om beslutningen.” Men er det virkelig slik at kvinnen er alene om valget?

– Selve avgjørelsen tas av en abortnemnd på et medisinsk grunnlag dersom det er misdannelser. Kvinnen er ikke er alene om å ta avgjørelsen, hovedansvaret ligger hos nemnda, sier Babill Stray-Pedersen, overlege ved Kvinneklivnikken på Rikshospitalet. Samtidig vet vi at mange opplever valget som sitt eget, noe som kan være vanskelig å leve med (se mer om dette i boken *Barnet som ikke ble*). Dette understrekes også i Risøys arbeid.

## Rett til å sørge

Risøy har bidratt til å reise en viktig debatt. Overfor LUB presiserer hun at hun ønsker å løfte opp tabuet omkring selektiv abort og gi større valgfrihet til kvinnen. Vi i LUB er opptatt av at foreldrene får reelle valg samtidig som de får god veiledning i hva som har vært av stor betydning for andre. Derfor er ny forskning viktig. Et viktig anliggende for LUB er imidlertid retten til å sørge, uansett når barnet døde og om foreldrene har tatt en beslutning om å avslutte svangerskapet eller ikke. Årsaker til aborter er ulike og har ulik legitimitet i dagens samfunn. Dette handler blant annet om hvilke normer som er gjeldende i vårt samfunn. Vi håper og ønsker at LUB skal være til stede også for denne gruppen etterlatte foreldre. Les mer om debatten på [www.lub.no](http://www.lub.no)

## Barnet som ikke ble

Mellom 15 og 25 prosent av alle svangerskap fører ikke til et levedyktig barn.

Denne boken har fokus på den sorg og de eksistensielle problemer som kan oppstå etter en spontansbort, en senabort eller en dødfødsel. Boken er skrevet av Kjersti Wold og Jane Flohr. Den koster kr 198,- og kan bestilles på [www.lub.no](http://www.lub.no) / 22 54 52 00. Se også [www.barnetsomikkeble.no](http://www.barnetsomikkeble.no).



## FAKTA

- Senabort: Abort mellom svangerskapsuke 12 og 22.
- Aborter etter uke 12 (senaborter) må nemdbehandles
- Antall nemdbehandlede aborter i 2008: 260
- Mest vanlig årsaker til senabort: Nevralrørsdefekt (43), Downs (43), Annencefali (20) og Spina Bifada (22), Downs syndrom utgjør 16 % av årsaksforklaringene

Kilde: Medisinsk fødselsregister

Sølvi Marie Risøys doktorgradsavhandling *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinners fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort*, 2009, finner du på <http://hdl.handle.net/1956/3952>.

## Velkommen som medlem

*Landsforeningen uventet barnedød* er en medlemsorganisasjon. Alle som mister sitt barn eller barnebarn, nevø eller niese uventet i mors liv, ved fødselen eller i de første leveårene kan melde seg inn i foreningen. Andre kan være støttemedlemmer. Medlemskap koster kr. 400, og støtte-medlemskap koster kr. 300. Tegn medlemskap online på [www.lub.no](http://www.lub.no).