

Når forældre har mistet

Vejledning til fagpersoner, når forældre mister et barn – i løbet af graviditeten eller i månederne efter fødslen. Vejledningen findes også på www.spædbarnsdød.dk

Denne vejledning er til dig, der i dit arbejde som læge, sygeplejerske, jordemoder, SOSU-medarbejder eller sundhedsplejerske, kan stå overfor et forældrepar, som netop har mistet eller skal miste deres barn. Landsforeningen Spædbarnsdød har udgivet en omsorgsæske til denne gruppe forældre.

Vi hører ofte fra forældrene, der har mistet, at de aldrig var kommet igennem det uden jer fagpersoner – eller, at I gjorde jeres absolut bedste, ud fra den erfaring og viden, I havde. Denne vejledning er skrevet med udgangspunkt i beretninger fra forældrepar og fagpersoner – og kan forhåbentlig ruste dig bedst muligt i de situationer, hvor forældre mister et barn.

Omsorgsæsken til forældrene indeholder

- Bogen "Når I har mistet" med interviews med forældre samt viden om tilbud, regler og rettigheder
- Visitkort med kontaktoplysninger til Landsforeningen Spædbarnsdød
- Bog til notater eller andet
- Kuglepen
- Mulighed for at opbevare minder, som fx hånd- og fodaftryk

Det kan være en god idé, at du selv læser bogen med interviews. Kapitlerne er inddelt efter tabstidspunkter og situation (provokeret fødsel, før og efter uge 22, ved terminen samt i første leveår).

Hvornår skal forældrene have materialet?

Vi anbefaler, at forældrene får æsken hurtigst muligt, når det er en realitet, at barnet ikke lever/graviditeten ikke skal fortsætte. Der kan for eksempel tit være ventetid – forældrepar, der bliver sendt hjem, efter de har fået at vide, at barnet er dødt, eller når de har skrevet under på ansøgning om tilladelse til en provokeret senabort. Flere forældre giver udtryk for, at det er rart at have noget konkret at tage sig til, selv om chokket kan fylde meget. Gør opmærksom på, at det er historier og erfaringer fra andre forældre i samme situation. At det er en god idé at sætte sig ind de mange muligheder, og at de kan blive støttet hele vejen igennem af både Landsforeningen Spædbarnsdød og sundhedspersonalet.

Forskellige tabsomstændigheder og forskellige reaktioner

Det kan være forskelligt, hvordan parret reagerer alt efter, hvornår i graviditeten, de mister, om det er et levende barn, eller der er tale om en igangsættelse, fordi barnet er sygt eller misdannet. Nogle gange møder parret også flere forskellige fagpersoner, for eksempel ved en provokeret fødsel, som måske har forskellige tilgange til, hvordan de italesætter tabet. Vær lydhør overfor, hvordan parret selv taler om deres barn – om det er et foster og en abort, eller en fødsel og et barn. Spørg eventuelt direkte. Gør også opmærksom på, at der kan være mange forskellige reaktioner, der alle er helt normale.

"Det er så usammenligneligt at miste i uge 23 og miste et barn på et år. Moderen, der føder i uge 23, føler skyld for ikke at kunne bære det. Skylden fylder enormt. Hun tør måske ikke røre det, og tænker, at det er sygeplejersken, der ved bedst. Når barnet er et år, er det mor, der ved bedst. 'Hun skal sidde med den og den sutteklud'."

MAISE RASK – SYGEPLEJERSKE PÅ NEONATALAFDELINGEN, RIGSHOSPITALET

At vejlede uden at presse

Det er parret selv, der ved, hvad der er rigtigst for dem i situationen. Samtidig er det jer som personale, der har erfaringen. Forældrene har oftest aldrig været i en lignende situation og har derfor brug for vejledning og at kende deres muligheder. Uden at føle sig pressede.

"Nogle gange vil de slet ikke se barnet. Så går der måske nogle timer eller en ekstra dag. Men der skal være en balance. Hvis de nu bliver ved med ikke at ønske at se barnet, så spørger jeg nærmere indtil, hvad bevæggrunden er. For det er også at svigte parret at overlade det til deres egen beslutning. Vi respekterer deres ønsker, men vil gerne have lov at fortælle om vores erfaringer."

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

"Vi havde besluttet os for bare at følge jordemoderens råd. Også når det lød helt vildt underligt, som da hun foreslog, at vi skulle være nogle dage på hospitalet med vores døde søn. Hun vidste, hvad det handlede om. Det gjorde vi ikke, og vi fik hele tiden tid til at vænne os til tanken. Hun talte om sorgreaktioner. Hjalp os med at tage billeder og opfordrede os til at være sammen med ham. Hun anbefalede, at vi pakkede ham ud, så vi så hele hans krop. Han havde nogle vildt søde fjødder. 'Det er lige nu, I kan være sammen med ham'. Det sagde hun både før og efter fødslen."

JANNI OG SØREN – FORÆLDRE TIL FELIX

"Det er ikke, når provokerede fødsler bliver sat i gang, og parret venter på fødslen, at de virker mest kede af det. Det er først, når kvinden har født, at der kommer en anerkendelse. Det kan jeg godt tale med dem om. Fordi, mange synes, det er underligt, at de ikke er mere kede af det. At de ikke føler noget, eller føler sig som de plejer. Nogle er måske lidt oppe at køre og joker. Så taler vi om, at vi mennesker tit har faste forestillinger om, hvordan man bør tænke og gøre i forskellige situationer, men sådan er virkeligheden ikke. Jeg trækker erfaringer frem fra andre par og fortæller, at det er noget, jeg tit er stødt på."

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

At forberede uden at diktere

Det er forskelligt, hvordan forældre reagerer. Om de reagerer med det samme med stor sorg, om det er noget, der kommer snigende, eller det er helt andre ting, der fylder. Nogle forældre kan virke meget afklarede, og så kan reaktioner komme efterfølgende. Der er meget, der ikke kan gøres om, når det handler om at gøre ting med sit døde barn. Derfor er det vigtigt at informere om alle muligheder – og måske også gøre klart, at forældrene ikke behøver at bruge/se de minder igen, som de får lavet. Det er hele tiden vigtigt at fornemme, hvor forældrene selv er, men det kan være en god idé at spørge ind til deres holdninger og sammenligne med tidligere pars oplevelser – uden selvfølgelig at diktere, at de kommer til at føle sådan og sådan. Og så kan det være vigtigt at fastholde, at forældrene gjorde det, der var rigtigst for dem på tidspunktet.

”Jeg bruger andre par som eksempel. Der findes ikke to, der reagerer ens – eller en rigtig eller forkert måde at reagere på. Forsvar kan være en fin mestringsstrategi, hvis man for eksempel skal igennem fødslen. Men der er mange, som så reagerer senere. Jeg ville ikke sige til dem: ’Jeg ved, at du gør sådan, og senere kommer til at have det sådan’. Men jeg vil henvise til andre eksempler. Så rammer det måske ikke så hårdt, hvis det er noget, der er blevet talt om.”

OLAV PETERSEN – OVERLÆGE PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

”Vi ville ikke se barnet. Det fik personalet overtalt os til, og det er vi rigtig glade for i dag. Men vi havde det kun inde hos os i fem minutter og rørte ikke ved det. Vi troede nok, at vi kunne flygte lidt fra det. Vi ville gerne have gjort det anderledes i dag, men samtidig var det også så stor en overvindelse for os bare at se barnet. Vi skulle jo også have os selv med i situationen og gjorde det bedste, vi kunne på tidspunktet.”

LOUISE OG JAKOB – FORÆLDRE TIL BABY

”Hvis de virker meget afklarede, så begynder jeg ikke at tale to-spors-model og detaljerede sorgteorier. Men jeg synes, det er vigtigt at få sagt, at der måske kommer en reaktion senere. Der er mange ting, vi ikke kan spå om, og der er ingen grund til at lade som om, at vi ved, hvad der kommer til at ske for parret. Men man kan åbne en kattedør, at der kan komme en reaktion – og tilføje, at det ikke er sikkert.”

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

I forhold til forældrenes angst for at se deres døde barn giver jeg dem rigtigt meget plads og lader dem være. Det er som oftest inden fødslen, de er bange, og jeg støtter dem i, at det lige nu kan føles skræmmende og svært, men at det vil give sig selv hen ad vejen. Det er MEGET sjældent, vi møder par, der ikke spontant tager barnet til sig – også de tidlige gestations-aldre – når først barnet er født. Så der er ingen grund til at stresser dem med, hvor vigtigt det er. Jeg vil inden fødslen fortælle dem, hvordan den lille nok ser ud.

DORTE HVIDTJØRN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

”Jordemoderen sagde, at erfaringer viste, at det var godt, at man havde de to dage hjemme, inden fødslen blev sat i gang. Det gjorde, at man kunne forberede sig lidt mere. Hun forklarede om alt lige fra størrelse til, om Tone ville sige noget. Så vi havde et godt billede af, hvad der skulle ske. De rådede os til at holde hende. Det var rart, at vi for første gang følte, at vi trådte en sti, andre var gået ned ad. Før det havde det været meget unikt, hvor ingen kunne fortælle os noget. De her jordemødre havde prøvet det før, og de vidste, hvad de havde med at gøre.”

NADIA OG GUSTAV – FORÆLDRE TIL TONE

At inddrage forældrene

Hvad enten der er tale om fødte børn, der dør, eller børn, som dør i graviditeten, kan det være en god idé at inddrage forældrene i det praktiske arbejde med barnet – også selv om børnene er misdannede eller meget små. Det er vigtigt, at det sker i forældrenes eget tempo, uden at de føler det som et normsættende pres. Hvis forældrene er i tvivl om, hvor meget de ønsker at involveres, kan det praktiske samt plejen måske ske inde på stuen. På denne måde kan forældrene følge med fra sidelinjen, og måske gradvis deltage mere, efterhånden som de bliver mere trygge ved det. Mange forældre udtrykker glæde over, at barnet for eksempel bliver puslet og dækket med en dyne i vuggen – som var det et ”rigtigt” barn. Alt dette er noget, forældrene selv kan være med til – de skal i hvert fald oplyses om muligheden. Og måske have lidt tid til at vænne sig til den.

”De, der mister sent i graviditeten, er ofte indlagt på Y3 i længere tid. Op til 5-6 dage. Tiden med den lille bliver så vigtig, og der sker mange ting i de dage, for eksempel velsignelse, tale med præst, bedemand, familiebesøg, bade den lille og så videre. Jeg tror, at forældrene på Y3 oplever et rum, hvor de kan hellige sig at være blevet forældre til et dødt barn.”

DORTE HVIDTJØRN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

”Der kom noget håndværkmæssig stolthed over det. Det var noget, jeg var medansvarlig for, at vi fik lavet godt, og det var vigtigt, at det blev gjort ordentligt. Og så var det her ikke bare noget, jeg skulle gøre for at føle intensivt eller være til stede i øjeblikket. Det var noget konkret, og noget der havde et klart formål.”

RASMUS – FAR TIL NE, OM AT LAVE HÅND- OG FODAFTRYK AF DATTEREN

Forvirring med identitet

Landsforeningens rådgivere oplever ofte, at identitet omkring forælderrolle og deres barn fylder meget hos de forældre, som mister et barn. Det kan være spørgsmål, om deres barn er et barn, og om deres egen rolle som forældre. Måske føler de allerede fra starten et meget stærkt bånd og føler sig som mor eller far til deres døde barn. Her kan det være svært, hvis familie og venner ikke betragter det på samme måde. Andre igen er i tvivl, om de overhovedet er blevet forældre – eller føler, at de ikke er det. Dette kan i nogen tilfælde give anledning til skyldfølelse.

”Personalet omtalte hende konsekvent som vores barn, og det hjalp os til at forholde os til hende som et barn – og vores barn. Havde de kaldt det et foster, kunne jeg hurtigt være hoppet med på den vogn. Så havde vi måske ikke givet hende den samme plads og gennemgået de ritualer, vi gjorde, med at sidde med hende, tage billeder og lave aftryk. Det, tror jeg, muligvis kunne havde givet mig en tomhed eller skyldfølelse efterfølgende.”

RASMUS – FAR TIL NE

”Specielt tidligt i graviditeten, kan der være forvirring omkring barnets identitet. Ligner det et barn, hvad kommer ud af mig? Når den del er blevet til virkelighed, så er det mere følelsesmæssigt. Er det vores barn, eller er det bare et foster? Jeg siger åbent, at der kan være forvirring omkring identitet. Jeg stikker selvfølgelig lige en finger i jorden. Taler de allerede om det som et barn og deres barn, begynder jeg ikke at tale om foster- eller barn-terminologi. Men mange aner ikke, hvad der venter dem, eller hvad der kommer ud. Så mange stemmer i, når jeg bringer emnet på bane. Så spørger jeg, om de vil se et billede af et foster på det stadie, og om de har lyst til, at jeg beskriver barnet for eksempel med vægt, længde og farve.”

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

”Jeg troede, at jeg ville være ovre det om en måned. Det er jo bare en senabort. Det kunne have været rart at vide, hvad sund sorg er. At det er okay at forholde sig til, at det er et barn, at det er okay at være ked af det længe. Jeg sad jo der ved en psykolog og kunne ikke forstå, jeg ikke snart fik det bedre. Nu var der jo gået mange uger! Vi tænkte, at vi bare skulle glemme og komme videre hurtigst muligt. Det er jo det samme, der er svært at forstå for omgivelserne. De kan ikke forstå, jeg stadig kan blive ked af det her over et halvt år efter.”

LOUISE – MOR TIL BABY

At være stolt og glad og ulykkelig

Lige så mange forældrepar – lige så forskellige følelser er der. Og følelserne kan skifte på øjeblikke. Det er ofte forbundet med stolthed og glæde at blive forældre – også selv om det er til et dødt barn. Det er vigtigt at rumme alle følelserne. Måske skal forældrene ikke være dybt ulykkelige i øjeblikket for, at du er sikker på, at de reagerer 'sundt nok'. Det kan være godt at fortælle forældrene, at der er rigtig mange måder at reagere på og på den måde gøre det lettere for forældrene at være i de følelser, der umiddelbart kommer til dem.

"Jeg tror, det er rigtig vigtigt, at vi overfor nyt personale, får meldt ud om de mange forskellige reaktioner, lige når forældrene kommer ind og er meget chokerede. Som fagperson kan man godt få følelsen af, at man helst skal ind og 'prikke til dem', så de snakker en masse og græder. Så kan man vinge af og sige, at man har gjort det rigtige. Men forældrene skal have lov at beskytte sig på den måde de vil. Vi skal som personale have modet til at gøre ingenting."

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

"Jordemoderen kom ind på den stue, hvor vi ventede, og hun sagde: "Her må være trist at være." Allerede der var en anerkendelse af, at det var trist, og det var okay. Vi fik på en måde en anerkendelse af, at vi mistede vores barn og, at vi var forældre. Havde hun haft en mere praktisk tilgang til det, havde vi nok tænkt, at det ikke er noget særligt."

NADIA OG GUSTAV – FORÆLDRE TIL TONE

"Jeg smilede lige, da jeg fik hende op i mine arme. Det spottede jordemoderen heldigvis. Hun sagde, at det var helt normalt, at man blev glad og stolt over sit barn. Det var rigtig rart at få det at vide. Så måtte jeg gerne føle, som jeg følte."

MAJA – MOR TIL EMILIE

At være med hele vejen

R rigtig mange forældre fortæller, hvor glade de var for, at det samme personale fulgte dem hele vejen. Men også for personalet kan det være rigtig positivt. Det kræver tid og opmærksomhed at få en fornemmelse af, hvor forældrene står mentalt, og den tid, du som personale kan have med forældreparret helt fra den svære besked skal gives til dagene efter fødslen, kan være afgørende for, at du kan give forældrene den bedste omsorg. I virkeligheden er der selvfølgelig vagtskifte og nogle gange rykkes forældrene også fra en afdeling til en anden. Her er det vigtigt så vidt muligt at overlevere ned på et detalje-niveau som for eksempel, hvilke ord forældrene bruger, skifter de mellem gråd og grin, har de besøg, eller kan de ikke magte det. Er de meget klare på, hvad de ønsker, eller ej – og så videre. En overlevering, der også gerne må ske på tværs af faggrupper.

"Konceptet er, at vi er på kald i fem dage og derfor kan være med under hele forløbet. Så vi undgår det her med at klaske et barn op på maven af en mor, der tror, at det er en klump. Forældre er tit bange for, at deres grænser bliver overskredet. Det undgår jeg, når jeg har været med i et forløb hele vejen fra beskeden skal gives til efter fødslen. Jeg fortæller dog stadig om tingene mange gange. Hukommelse og opfattelses-evne er jo meget påvirkede."

MATHILDE JØRGENSEN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

At følge op

Hvad sender du parrene hjem til? Hvordan klarer de sig? Får de den hjælp, de har brug for. Der kan være mange tanker, du som fagperson står med efter et forløb med et forældrepar, som mister deres barn. Mange har derfor mere formelle eller uformelle planer for opfølgning på parret – noget forældrene oftest er rigtig glade for. Mange fortæller, at det er dejligt at tale med en person, som var med, da det hele skete – og som ikke er partneren. For de flestes vedkommende er det netop kun parret og personalet, der er tilstede. Og tit har parret vidt forskellige oplevelser af situationen.

”Er jeg med til fødslen, slutter jeg ikke af der. Så aftaler jeg en opringning i løbet af den første uges tid, og så har nogen måske brug for at snakke mere. De er også inde til en efterfødselssamtale 8-10 uger efter. Her er jordemoderen også med. Nogle har jeg kontakt med flere gange. De er glade for det, men det er også rart for mig. Vi er jo en del af den hårde proces, de er igennem lige nu. Vi får tit en lang snak om, hvad de var glade for, hvad de har truffet af beslutninger, hvad de er kede af og så videre. Samtalerne gør, at vi ligesom får rundet af.”

ANNEMARIE ESBENSEN – JORDEMODER, AALBORG SYGEHUS

At stå som både fagperson og menneske

Det kan være utrolig svært både at stå som fagperson og menneske, når det tragiske sker, at et barn dør. Mange fagpersoner udtrykker det med, at det er noget, der aldrig bliver rutine. Det kan være svært at jonglere det professionelle virke med personlige følelser. Samtidig skal det være efter forældrenes ønsker og tempo. Spørgsmål som, 'Har jeg gjort nok?' eller 'Har jeg trukket noget ned over hovedet på dem?', kan opstå. Heldigvis har langt de fleste steder procedurer for at tage hånd om hinanden i situationerne. Nogle steder har for eksempel indskrevet i proceduren, at én kollega har ansvaret for at tage hånd om og få fulgt op på den kollega, der er primær på et forløb.

”For den mindre erfarne, bør man for sin egen skyld deltage i sådan en samtale (opfølgende samtale med forældrene, red.) med andre, inden man gør det selv. Det er noget, man skal lære ligesom en operation. Jeg oplever selv, at det er meget meningsfuldt at tage de her samtaler. Og jo, vi taler om sørgelige ting og mange er kede af det. Men i virkeligheden er det også en stærk oplevelse at mærke, hvor stærke parrene er til at tage sig af hinanden og bearbejde deres forløb.”

OLAV PETERSEN – OVERLÆGE PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS, OM DEN OPFØLGENDE LÆGESAMTALE

”Vi taler en del om forløbene indbyrdes. På Y3 skriver vi ugebrev til de andre Y3-jordemødre om hvilke forløb, vi har haft, og hvad der var svært samt eventuelt nye ideer eller spørgsmål. På den måde deler vi viden og erfaring – det er meget gavnligt.”

DORTE HVIDTJØRN – JORDEMODER PÅ AFDELING Y3, SKEJBY SYGEHUS

Omsorgsfuld kommunikation – gode råd

- Spørg, lyt og accepter. Spørg uden intention om at skulle ændre på noget, at skulle trøste eller forsøge at gøre tabet mindre tungt at bære. Undgå sammenligninger med det, der kunne være værre.
- Vær lydhør overfor forældrenes sprogbrug – brug samme ord, som de gør. I tvivlstilfælde er det en god idé at spørge åbent, om forældrene har det bedst med at omtale det som en fødsel eller en abort, som et barn eller et foster.
- Giv tydelige beskeder. Undgå lange sætninger og omskrivninger. Forældrene har brug for korrekte informationer om deres situation.
- Giv plads til tavshed. Giv tid til at fordøje barske informationer.
- Gentag! Forældrene kan have brug for at få den samme besked flere gange. Det er vigtigt at sikre sig, at de har forstået.
- Informer løbende om, hvilke forskellige muligheder forældrene har for at være sammen med deres barn.
- Vis respekt for forældrenes valg.

Udfyld henvisningsseddel, hvis forældrene vil kontaktes af en rådgiver

De professionelle rådgivere i Landsforeningen Spædbarnsdød har stor faglig indsigt i spædbarnsdød samt mange års erfaring med at tale med forældre, som mister. Derudover har de alle selv oplevet at miste et spædbarn.

I udfylder henvisningssedlen og sender den til Landsforeningen Spædbarnsdød (se vejledning på bagsiden af henvisningen). I kan også udfylde formularen på hjemmesiden under "Til fagpersoner".

Landsforeningen Spædbarnsdød – Rymarksvej 1 – 2900 Hellerup

Telefon 39 61 24 51 – forening@spaedbarnsdoed.dk – Fax 39 61 04 51

www.spaedbarnsdoed.dk