



– Axel har lært oss hvor verdifullt livet er, skriver Eva. Her sammen med pappa Jostein og en sovende Axel på 3 uker.



Axel fire måneder gammel – rett før han ble innlagt på sykehus.

Å ta livet tilbake

Håpets kraft

Et stort skrik tok bolig i kroppen min, og døden virket mer forlokkende enn livet. Jeg lette intenst etter tegn på håp, håp om at livet skulle bli bra igjen. Men hvem kunne gi meg det?

Tekst: Eva Borg Tegle. Foto: Privat

Da vi mistet sønnen vår Axel 7. mars 2008 7 måneder gammel var det som å gå inn i et ugjennomtrengelig mørke. Et stort skrik tok bolig i kroppen min, og døden kunne til tider virke mer forlokkende enn livet. Jeg trengte betydelig støtte i denne perioden. I tillegg trengte jeg håp. Håp om at livet skulle bli bra igjen. Jeg lette intenst

etter tegn på håp. Mest av alt ønsket jeg at andre som hadde mistet barn kunne si meg at det gode livet ikke trengte å være over. Det ville være mest troverdig.

Dødsdommen

Da Axel ble født var han tilsynelatende helt frisk og vi var lykkelige. To måneder

gammel ble han henvist til sykehus blant annet pga lite hode. Henvisningen kom som et sjokk på oss, men det virkelige sjokket kom drøye to måneder senere. Da var han innlagt på sykehuset fordi han var så urolig og jeg var fullstendig nedkjørt. Han var fortsatt under utredning. Vi visste lite og håpet fortsatt at han var frisk.

Helt uventet, og mens mannen min var på jobb, ble jeg kalt inn på et rom med to leger. Der ble jeg fortalt at Axel hadde en alvorlig progressiv nevrologisk sykdom, at han ville bli multihandikappet, og at han sannsynligvis aldri ville bli voksen. Han kunne dø i morgen eller om 15 år.

- Dette skal jeg takle

Hva følte jeg egentlig der og da? Jeg husker at jeg hadde to tanker i hodet samtidig. Den ene var ”dette er helt forferdelig” og den andre var ”dette skal ikke ødelegge livet mitt”. Det absolutt verste hadde skjedd, og jeg hadde ingen anelse om hvordan jeg skulle takle det. Det eneste jeg visste var at dette måtte jeg takle på et eller annet vis. Etter tre måneders opphold på Stavanger universitetssykehus og Rikshospitalet døde Axel. Døden var kanskje forventet, men selv om sjokket ikke var der, var sorgen enorm.

De første tre månedene var grusomme. Etter dette letnet det noe og jeg begynte å jobbe igjen. Det føltes viktig å få kontakt med ”normaliteten” igjen selv om det var veldig vanskelig å fokusere på jobb. Det var også viktig for oss å gjenoppta et sosialt liv igjen så snart vi følte vi maktet dette. Vi traff venner som før, også de som hadde barn på Axel sin alder. Selv om det gjorde litt vondt å treffe barna, var det også godt å se at jeg taklet dette. Dette opplevde jeg som viktig for at jeg skulle fungere sånn noenlunde i hverdagen og komme videre i sorgprosessen.

På jakt etter håp

Vi bestemte oss for å ta imot all hjelp vi kunne få; samtaler med psykolog og prest på Rikshospitalet, sorggruppe i Stavanger og regelmessige samtaler med diakon. Min manns arbeidsgiver dekket 10 timer hos psykolog. Der jobbet vi blant annet mye med å endre mine indre bilder av livet til Axel. Jeg slet mye med tankene på at han hadde hatt et så tøft liv, preget av mye sykdom og uro. Gjennom terapi fikk jeg god hjelp til å endre disse forestillingene. Vi fikk også støtte av kontaktpersoner i LUB i tillegg til at jeg gikk på psykodramakurs i regi av LUB. Vi fikk snakket masse om Axel, både med hverandre, med profesjonelle, og med likemenn, venner og familie.

Men hvor ble det av håpet? Jeg grublet mye og leste mye. Jeg hadde et sterkt behov for å få ”vite” at vi kom til å få det godt igjen, og jeg søkte bekreftelse på dette. Jeg ville jobbe meg gjennom sorgen, men trengte håp for å klare dette. Det jeg stadig hørte var at ”det gikk an å lære seg å leve med sorgen”. Men hva betydde det?

At en kunne lære seg å leve et vondt liv, eller at en kunne lære å leve med sorgen på en slik måte at livet ble godt igjen, til tross for sorgen? Jeg følte ikke jeg fikk noe klart svar på det. Jeg savnet at det ble sagt i klartekst at livet skulle bli godt igjen. Særlig av dem som selv hadde mistet barn.

Axel beriker livet

Håpet kom til slutt til meg som resultat av en prosess som i stor grad var indre styrt. Axel sin død skulle ikke gjøre alt vondt. Han skulle ikke være den som ødela livene våre, men den som beriket dem og utløste masse kjærlighet. Jeg kan fortsatt ikke si at gleden over Axels liv er større enn sorgen over hans død. Til det er tapet for enormt og sorgen for stor. Om jeg noen gang vil komme dit vet jeg ikke. Axel har gitt livet en rekke nyanser det ikke hadde før. Han har fått oss til å tenke annerledes og gjort oss mer takknemlige, til tross for et stort tap. Ikke minst er vi umåtelig takknemlige for tvillingguttene våre, Anders og Oskar, som nå er ett år gamle. Axel har lært oss hvor verdifullt livet er, og at livet på ingen måte er en selvfølge. Vi erfarer hvor viktig venner og familie er, og det å ha gode mennesker rundt seg.

Håpet har vært den viktigste drivkraften i min sorgprosess. Jeg vil derfor oppfordre til at vi som har kommet gjennom den tyngste delen av sorgprosessen, er flinkere til å fortelle hverandre at det finnes et godt liv etter at en har jobbet seg gjennom den tøffeste delen av sorgprosessen. Livet vil ikke bare bli utholdbart eller bedre, men det vil for de fleste bli et liv fullt av gode, meningsfulle dager hvor en vil kunne le av hjertets lyst igjen. Dette mener jeg kan gi nyrammede foreldre et klart og tydelig framtidshåp.

Dagene mine er gode nå og vi er glade for livet vårt. Periodene der sorgen tar overhånd er kortere og sjeldnere, og når de kommer er det greit, for Axel var her og han var viktig. Sorgen er en del av det å minnes ham og gleden over livene våre slik de er nå, er delvis en arv fra ham. Han har gjort livene våre mer meningsfulle og utløst mye kjærlighet. Sorgen og gleden er som kjent frukt fra samme tre.

Dine bidrag er velkomne

Vi tar gjerne imot personlige historier, betraktninger, debattinnlegg, dikt, tegninger, fotografier og hva enn du måtte ønske å dele med andre gjennom *Oss foreldre imellom*. Vi hjelper gjerne til med utforming av tekster. Da hører vi fra deg?

Håpets betydning

Psykolog Atle Dyregrov svarer på spørsmål omkring håpets betydning i en sorgprosess.

Tekst: Trine Giving Kalstad

Hvor viktig er håpsdimensjonen i en sorgprosess?

Dette er en vanskelig balansegang. Alle trenger å få vite at tiden er en venn, at situasjonen gradvis vil forbedre seg og at de fleste vil få et liv som kan fylles med ny mening og glede. Samtidig tar dette for mange lang tid. Derfor er det godt å ha forståelse for at dette tar tid og at det er mye smerte underveis. Det som gjør det ekstra vanskelig, er at sjokket i begynnelsen beskytter, og at mange kjenner etter en tid at det blir verre, ikke bedre. Om dette ikke er kjent, så kan en virkelig gå i kjelleren. Å møte mennesker som har kommet videre, kan være oppmuntrende, spesielt om de samtidig rommer sorgen og formidler at de bærer barnet de har mistet med seg.

Vi erfarer at en kvalitet ved likemannsstøtten er at møtet med andre som har levd igjennom et tap, gir håp og tro på at det er mulig å gå videre. Hvor tydelig bør ressurspersoner være omkring dette?

Jeg tror det er viktig å være tydelig og bekrefte at det er lov å gjøre hyggelige ting. Vi som er fagfolk bør formidle at positive opplevelser har en enestående evne til å nedregulere negative følelser og dempe uro i kroppen. Gode rollemodeller som har gått veien før dem, gir foreldre håp. Men de som skal støtte må vite at mange ulike veier kan føre til dette målet. Smerten skal ikke skyves under teppet.

Dersom man ikke opplever å få håp, kan dette bli kompliserende i en sorgprosess?

Jeg tror at det er fullt mulig for andre å forverre situasjonen for foreldre om en bare betoner problemer og alt det negative som ligger foran dem. Noen bestemmer seg veldig tidlig for at dette skal de komme igjennom og de maner frem håp og optimisme. Det skal vi på alle måter respektere. Vi skal gi næring til håp og snakke om at ting kan bli bedre, samtidig som vi anerkjenner at dette kan være vanskelig for mange å tenke på når savn og lengsel er til stede hele tiden.

Å blogge om sorg

Stadig flere nordmenn velger å dele fra sitt liv med andre gjennom en nettblogg.

– Egenterapi, samt et ønske om å gi håp til andre som lever med sorg og savn, er grunnen til at jeg skriver om livet med og uten sønnen min, Ferdinand, forteller Lene Follnes Haugland.

Tekst og foto: Kristiane M. Hansson

Never another you. Disse vakre ordene møter deg når du går inn på Lenes blogg, *Sommerfuglskatt* (<http://sommerfuglskatt.wordpress.com/>). Ordene henspeler til sønnen Ferdinand, som døde da han var omtrent en måned gammel. I bloggen skriver Lene om sorgen og veien videre etter å ha mistet det kjæreste en har, sitt barn. På en vakker, nær og rørende måte beskrives følelsen av å oppleve den største lykke og den største sorg på samme tid, om dagene med Ferdinand før han døde, begravelsen, hverdagene og livet som kommer etterpå.

Blogging – i tiden

Blogging som uttrykksform har eksplodert de siste årene. I dag har ca. 350 000 personer sin egen blogg i Norge. I *Oss foreldre imellom* har vi i det siste året satt fokus på ulike former for sorgbearbeiding, der vi har snakket med mennesker som har funnet sine mestringsstrategier for å leve med sorgen. For Lene har bloggen om Ferdinand vært viktig for å mestre sorgen.

”Det er godt å tenke på at gjennom bloggen lever Ferdinand videre i manges hjerter, hos mange som jeg ikke kjenner engang.”

Ferdinand

Bloggen *Sommerfuglskatt* oppstod med bakgrunn i det som Lene og mannen Espen Søyland går gjennom våren 2010. Det nærmer seg termin og de venter med forventning på et friskt og velskapt barn.



- Å blogge har gjort det lettere for meg å leve videre med savnet etter Ferdinand, forteller Lene Follnes Haugland.

29. april kommer nydelige Ferdinand til verden. Lykken er total. Men dagen etter snur situasjonen til fortvilelse og usikkerhet når de oppdager at Ferdinand er alvorlig syk. Han har en svært sjelden form for epilepsi, knyttet opp mot syndromet Otahara syndrom, som ikke er forenlig med liv i det lange løp. Lene og Espen får oppleve kun én måned sammen med Ferdinand før han sovner stille inn hjemme hos mamma og pappa 31. mai.

Søkte etter håp

– Å miste barnet vårt skapte en enorm sorg, smerte og et tomrom hos oss. Spørsmål som *Skal jeg noensinne kunne føle ekte lykke igjen?* og *Hvordan skal man møte verden igjen etter å ha mistet det kjæreste man har?* kvernet rundt i hodet mitt etter Ferdinands begravelse. Jeg var desperat etter å finne et håp om at det var mulig å kjenne glede igjen, at det var mulig å leve livet videre på en eller annen måte, forteller Lene åpenhertig. Derfor saumfarte hun nettet etter litteratur og historier fra andre som hadde mistet barn, og som hadde kommet seg videre på tross av denne sjelsettende opplevelsen.

– Dessverre eksisterte det lite på nettet, og vi fant oss aldri helt til rette på englesiden.com (lukket nettforum for foreldre som har mistet barn, red.anm). Derfor bestemte jeg meg for å lage min egen blogg. Jeg ønsket å se fremover, jeg *måtte* se fremover, og da ble bloggen et verktøy i denne prosessen, forteller hun. At behovet for en slik blogg er til stede, får hun stadig tilbakemeldinger på. Hun får mange kommentarer fra foreldre som har mistet barn, men også fra lesere med andre typer tap. I tillegg følger mange fra familie og venner henne gjennom bloggen.

– En av grunnene til at jeg begynte å blogge var jo for å kunne hjelpe andre som må gå gjennom det samme som meg. Jeg ønsket å formidle det håpet som jeg selv så sårt trengte da alt var kaos i livet mitt. Det slår meg hvor mange der ute som faktisk har opplevd det samme som oss, men at det er lite informasjon om temaet, sier hun.

Deler ikke alt

Selv om Lene er ganske privat i bloggen, så er hun bevisst på hva hun skriver om.

– Jeg deler mye, men er også bevisst på å holde



Bilder på bloggen 6. februar: Morsdag sett med mamma Lenes blikk.

tilbake en del. Noen dager når jeg har det veldig vondt kan jeg skrive ned masse ord og følelser, uten at jeg legger dette på bloggen. Noe forblir i dagboken min som ligger på nattbordet. Det er viktig med en god balansegang, påpeker Lene.

I november fant Espen og Lene ut at hun var gravid igjen, og i juli venter de på ny en liten gutt. Gleden og forventningene, engstelsen og uroen knyttet til den nye graviditeten kan man lese om på bloggen, men det tok en stund før Lene publiserte dette her.

– Selv om dette er det største for oss nå, ønsket vi å holde graviditeten for oss selv en stund. Man blir så sårbar etter det vi har vært gjennom, sier hun.

Gode blogge-råd

Som erfaren blogger har Lene flere gode råd til dem som vurderer å opprette en blogg. Et tips er å bruke et "testpanel" på forhånd, for eksempel venner og familie. Lenes blogg ble "lansert" ved at nære venner og familie, samt noen av de ansatte på sykehuset som hadde fulgt dem, fikk lese og gi kommentarer før bloggen ble publisert for alle.

Et annet råd fra Lene er å ikke blogge når du befinner deg midt i den mest kaotiske fasen.

– Vent med å dele de nære tingene fra ditt liv til du har det mer på avstand, oppfordrer Lene.

Alle kommentarer som kommer inn til bloggen må godkjennes av Lene først, og dette råder hun alle til å gjøre. Slik har man selv full kontroll på hva som ligger på bloggen.

Jevnlig oppdateringer er et annet poeng. En god venn av Lene som jobber med sosiale medier råder en til å legge ut nye innlegg minst 3-4 ganger i uken. Blogg er ferskvare, og det er viktig med jevnlig oppdateringer. Samtidig er det viktigste for Lene er at hun har noe "å melde".

En annen ting hun har vært bevisst på, er at hun ikke ønsker å beskrive kun sorgen og smerten. Da blir det



"Å sørge er mer enn bare smerte og vonde dager. Jeg ønsker å fokusere på at det finnes en vei videre."

for snevert for leserne der ute. Lene deler flere sider ved sitt liv før og etter Ferdinand døde. Dette tror hun gjør bloggen mer givende og interessant.

– Å sørge er mer enn bare smerte og vonde dager. Jeg ønsker å fokusere på at det finnes en vei videre også etter et slikt tap. At man faktisk kan finne glede i små ting som skiturer, venninnekvelder og det å kunne le høyt igjen. Om andre som befinner seg midt i det kaoset og fortvilelsen som vi gjorde, kan finne et lite håp gjennom å lese vår historie, betyr det utrolig mye for meg, sier Lene, som til daglig har omtrent 200-300 lesere av bloggen sin.

Til hjelp for andre

Å blogge har fungert som god terapi for Lene. Det at hun har klart å være så åpen om alle følelsene rundt sorgen over Ferdinand gjør det lettere for henne å leve videre med savnet av ham og å inkludere ham i livet i dag.

– Selv om sorgen og savnet etter sønnen min noen ganger ikke er til å holde ut, så er det godt å tenke på at Ferdinand lever videre gjennom bloggen min. Her har han satt sine spor. Han lever videre i manges hjerter, hos mange som jeg ikke engang kjenner. Han er så absolutt iblant oss fortsatt, selv om han ikke lever lenger, avslutter Lene.