

UMIRANJE IN SMRT NOVOROJENČKA – IZGUBLJENO UPANJE IN SANJE STARŠEV

Zdravstvena nega umirajočega novorojenčka in pomoč staršem v procesu žalovanja

Mihaela Skoberne

UDK/UDC 616-036.88-053.31

DYING AND DEATH OF A NEWBORN

DESKRIPTORJI: smrt; novorojenček

DESCRIPTORS: death; infant newborn

IZVLEČEK – V pričujočem članku so opisani postopki, s katerimi lahko medicinska sestra zagotovi celovito nego umirajočemu novorojenčku in pomaga njegovim žalostnim staršem. To ni nikoli lahko, utegne pa postati bolj obzirno in sočutno do otroka, tako za njegove starše kot za medicinsko sestro.

ABSTRACT – The present article describes the way in which nurses can provide the entire care of dying infant and support its parents in their grief. It will never be easy but it may become more considerate and sympathetic for the child, as well as for his parents and the nurse.

Smrt bo vedno ostala pretresljiva in spoštovane zbujajoča skrivnost, a bodimo do nje odprti in ravnajmo z umirajočim otrokom tako, kot bi želeli, da drugi ravnajo z našim lastnim.

Death will always remain an emotive and awesome mystery but let us try to open ourselves to it's existence and treat the dying child as we wish a child of our own would be treated.

Zdravstveni delavci, ki delamo v porodnišnici, smo običajno nagrajani; mialone vsak dan vidimo srečne starše, zamaknjene nad drobnimi prišleki v njihove družine.

Smrt novorojenčka pa je za vse porazna izkušnja. Niso samo starši vsi iz sebe, zmedeni in prepadeni so tudi zdravstveni delavci, z občutki neuspeha in razočaranja.

Morda je prav v tem vzrok pomanjkanja informacij o zdravstveni negi umirajočega novorojenčka ter o vlogi profesionalcev, ki jo imajo pri opori in pomoči staršem v procesu žalovanja.

Izkušnje posameznikov o umiranju in žalovanju so edinstvene in osebne, a med njimi so določene podobnosti. Pridobljene izkušnje in znanje o pričakovanih splošnih reakcijah bodo pomagali medicinski sestri pri ocenjevanju vsake situacije, planiranju, izvajanju in vrednotenju zdravstvene nege. Ob tem pa naj upošteva tudi svoje lastne odzive in zadržke v posameznem primeru.

ZDRAVSTVENA NEGA UMIRAJOČEGA NOVOROJENČKA

Zdravstvena nega umirajočega novorojenčka mora biti usmerjena v celo družino. Od medicinske sestre zahteva individualno obravnavo telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb matere in otroka oziroma družine od začetka porodnega procesa do prilagoditve celotne družine.

Starši imajo neoporečno pravico do izbire zdravstvene nege in poteka zdravljenja svojega otroka. Večina staršev pričakuje, da bo otrok rojen zdrav, zato je rojstvo prizadetega otroka zanje velik pretres. Ta lahko izzove različna čustva, ki prizadenejo njihovo sposobnost odločanja. Starši naj bi se odločali v korist otroka. Seveda pa je marsikdaj težko odločati, kaj je za otroka najboljše. Zdravstveni delavci ne bi smeli kloniti pred implicitno družbeno pristranostjo glede nezdravljenja. Gimbel, ki o tem razmišlja, opozarja: »Moderna družba dokazuje, da ne more dopuščati nepopolnosti«.

Medicinska sestra se najprej seznanj z zdravstvenim stanjem umirajočega otroka na podlagi razpoložljive dokumentacije in lastnega opazovanja, ugotovi potrebe in naredi načrt zdravstvene nege.

Z izvajanjem zdravstvene nege želimo doseči naslednje cilje:

– **vzdrževati, oziroma doseči stanje, ki je združljivo z znosnim življenjem; če pa to ni mogoče,**

– **delovati humano in umirajočemu otroku pomagati, da mirno umre;**

– **posvetiti otrokovim staršem veliko pozornosti in pomoči, ki jo tako nujno potrebujejo**

Umiranje je samotni proces, še posebej za novorojenčka, ker ne more prejeti psihološke podpore in pomiritve od ljudi, ki ga negujejo. Njihova naloga je, da vzbudijo v njem občutek zaupanja in varnosti. To v veliki meri dosežemo s takojšnjo zadovoljivostjo otrokovih fizičnih potreb, kot so na primer: potreba po hrani, udobni legi, primerni toploti, telesni čistoči, lajšanju bolečine itn. Zato bodimo pozorni na otrokov jok, prastar sprostitveni mehanizem, ki kliče na pomoč.

Otrokova občutljivost za bolečino, dotik in temperaturne razlike je prisotna že ob rojstvu. Občutljiv je predvsem za dotik v okolici ust, na dlaneh in podplatih. Deklice so za dotik in bolečino bolj dovzetne kot dečki.

Vsa zdravstvena nega umirajočega novorojenčka naj bo izpeljana z ljubeznijo in nežnostjo. Prijemamo ga nežno in mu govorimo pomirjujoče besede, ko ga umivamo, kopamo, preoblačimo, pestujemo itd. Z dotikom – pogladimo njegovo telo, pobožamo glavico ali roke, pustimo da prime prst – ga spodbujamo.

Seveda poskrbimo tudi za obdobje nemotenega miru in sprostitve. Izogibamo se glasnih in silovitih zvokov. Vsakdo, ki prihaja v stik z otrokom, naj govori z mehkim in pomirjujočim glasom.

Zaželjeno je, da mati pestuje in neguje umirajočega otroka, kolikor je največ mogoče. Sesanje, tesna bližina osebe, ki mu nudi toploto in telesni dotik ga bodo nedvomno potolažile. Mati naj doji otroka, čeprav se s tem povečujejo čustvene vezi, ki bodo kmalu pretrgane.

Medicinska sestra naj se z njo pogovarja o tolažbi, ki jo otrok sprejema z njeno bližino, toploto in nego.

Matere imajo marsikdaj ambivalentna čustva do medicinskih sester. Hvaležne so jim za strokovno znanje in spretnosti, pa tudi zavistne, ker so bolj sposobne negovati njihove otroke. Ta čustva so lahko vzrok za kritiko zdravstvene nege, manipuliranja z zdravstvenimi delavci ali pa se matere zaradi njih počutijo krive. Da bi jih prepričala, naj medicinska sestra veča staršem zaupanje vase, tako, da jim zaupa čim več nalog, ki so jih sposobni opraviti in jih čimvečkrat pohvali. Nikoli pa ne sme dati staršem naloge, ki je ne bi mogli izvršiti. Staršem je največja tolažba prav ta, da so za otroka storili vse, kar je mogoče.

Razloži jim, čemu in kako služijo razni medicinski pripomočki, aparati, kako naj ravnajo z intravenoznim sistemom in sondami. Ne pušča jih samih z otrokom, dokler ni trdno prepričana, da so dovolj samozavestni in mirni in da obvladajo naloge zdravstvene nege.

Za uspešno sodelovanje zdravstvenih delavcev s starši je potrebno:

- da se jim ob prvem stiku predstavimo;
- da komuniciramo z njimi prisrčno in prijateljsko;
- da se ob prvem obisku pri otroku sprehodimo z njimi po celem oddelku in preprosto razložimo namen posameznih prostorov in opreme;
- da kličemo otroka po imenu. Zdravstveni delavci naj starše spodbude, da otroku izberejo ime, tudi če je mrtvoroden ali umre kmalu po rojstvu. Imenovanje je pomembno za potrditev otrokove identitete;
- da upoštevamo njihov verski in kulturni nazor in jim omogočimo, da otroka krstijo, če to žele;
- da je dovolj pripomočkov za zdravstveno nego.

Drobne pozornosti, kot je na primer ponujen stol, da se vsedejo, zagotovljena zasebnost, pa bodo pripomogle k odprtemu in tolažilnemu okolju.



Foto: Peter Skoberne, 1990

Obveščanje staršev. Starši, ki so izgubili otroka, se pogosto pritožujejo zaradi pomanjkanja informacij in stika z zdravstvenim osebjem.

Zaskrbljenim staršem se moramo približati brez zadrege in s pristnim razumevanjem, ne pa se jih izogibati in vesti pretirano obrambno, kar lahko razumejo kot poklicni neuspeh.

Medicinska sestra naj se glede informacij posvetuje z zdravnikom, da ve, kaj so od njega izvedeli otrokovi starši, in naj v pogovoru z njimi gradi zaupanje v zdravnika, ki otroka zdravi.

Pri odgovorih na vprašanja, na primer o otrokovem stanju morata biti zdravnik in medicinska sestra potrpežljiva in razumevajoča, četudi bosta morala informacije pogosto ponavljati in tolmačiti. Nikoli pa z njimi ne smeta povečati občutka krivde pri starših; večina mater namreč ocenjuje svojo nosečnost, iščoč v njej vzrok otrokove smrti: »Ko bi si vsaj otroka želela!« Jasna zdravnikova razlaga lahko občutke krivde zmanjša, popolnoma odvzeti pa jih ne more.

Umirajoči novorojenček s prirojenimi anomalijami. V tuji literaturi prevladuje mnenje, da moramo staršem teh otrok dati možnost, da otroka vidijo in sprejmejo.

Pogled na tako prizadetega novorojenčka lahko staršem olajšamo s tem, da ga skrbno povijemo in prikrijemo večjo nenormalnost. Predvsem pa je pomembno, da tudi mi otroka sprejemamo. S tem, ko ga pozorno držimo, nežno gledamo in mu govorimo, pokažemo materi oziroma staršem, da je otrok sprejemljivo človeško bitje. To pa jim bo pomagalo, da se bodo zblížali z njim.

Mnogi se s takim pristopom ne strinjajo in trdijo, da so starši zbegani, če vidijo otroka. Praksa pa kaže sledeče – citiram avtorja Seity-a in Warrick-a: »Videti je, da solze in dotik starše veliko bolj zdravijo, kot pa ranijo«.

Izkušnje staršev pa kažejo, da so lastno oblikovane fantazijske predstave navadno veliko bolj grozne kakor katerakoli resničnost.

Oče, stari starši in ostali otroci. Ko otrok umira, ne trpi samo mati, ampak tudi oče, stari starši in ostali otroci. Običajno nudimo materi največ pomoči, potreba ostalih pa pogosto ne opazimo.

Od očeta se pričakuje, da je močan, četudi je zelo prizadet od mučne stvarnosti, da njegov otrok umira. Lahko mu pomagamo in mu moramo pomagati, posebno kadar je sam in je žena še v porodnišnici:

- zdravnik naj mu posveti čas in pozornost, da mu, ne na hodniku, ampak sede, natančno razloži, kako je z otrokom in njegovo ženo;

- prepričati ga moramo, da je njegov problem tudi naš problem in da tudi za nas ni nepomemben. Zagotovilo, da bomo storili vse, kar je v naši moči, mu bo v tolažbo;

- nikoli ne sme oditi z občutkom, da nam je bil v nadlego.

Bratje in sestre so tudi soočeni s problemi in reakcijami svojih staršev in se morajo prilagoditi spremembam. Čeprav si majhni otroci smrt zelo po svoje predstavljajo, so občutljivi na stisko okrog sebe in so razočarani, da dojenčka, ki jim je bil obljubljen, ni od nikoder. Potrebno jim je povedati resnico, vendar v skladu z njihovim nivojem razumevanja. Vedeti morajo, zakaj ni vedno staršev, kadar jih potrebujejo, da pa jih ti kljub temu še vedno ljubijo. V takih primerih pride prav pomoč starih staršev, ki pa imajo tudi svoje potrebe v zvezi z nastalim položajem. Začarani krog, ki ponavadi sledi, lahko reši le nekdo od zunaj. Pomoč patronažne medicinske sestre bo zelo dobrodošla. Družini pomaga na ta način, da se člani lahko z njo pogovorijo o svojih občutjih. Tako bolje spoznajo in razumejo sami sebe, hkrati pa so sposobni razumeti in obvladovati nerazumno obnašanje tistih, ki jih imajo radi.

POMOČ STARŠEM V PROCESU ŽALOVANJA

Staršem moramo nuditi pomoč tudi potem, ko so ti soočeni z otrokovo smrtjo, ker smo skupaj z njimi vključeni v proces žalovanja. Psihologija imenuje proces, ko človek v sebi preboli izgubo ljubljene bitja, »premagovanje žalosti«.

Normalno žalovanje ima naslednje faze (George Engel):

- šoka in nesprejemanja dejstev;
- postopnega ozaveščanja;
- ponovne vzpostavitve ravnovesja.

Pomoč zdravstvenih delavcev je najlažja, ko je par, ki je izgubil otroka, poročen in njuna zveza trdna. Žalostna sta zaradi izgube otroka in v skrbeh zaradi bolečine drug drugega. Sta pa sposobna drug drugemu pomagati in ju taka izkušnja še bolj zbliža.

Položaj je mnogo težji, kadar je prišlo do nosečnosti po mnogih letih čakanja in zdravljenja ali pa so se prejšnje nosečnosti končale na enak način.

Popolnoma drugače je, ko je nosečnost nezaželena in žena ali mož ali celo oba menita, da sta se z otrokovo smrtjo nečesa rešila.

Bila bi slaba negovalna praksa, če bi vedno privzeli enak pristop. Prav je, da vemo:

- pretirano sočustvovanje je lahko utrudljivo za ljudi, ki so vključeni;
- na drugi strani pa je postopek, pri katerem se vedemo, kot da se ni nič zgodilo, zelo krut. Pomislite na mater, ki ne kaže žalosti, morda pa stiska zobe, ker meni, da bi bilo drugačno vedenje za nas nesprejemljivo;
- tudi v primeru, ko je videti, da je otrok nezaželen, je obsojanje nedopustno.

Slovo staršev od umrlega novorojenčka. Starši morajo biti nemudoma obveščeni o otrokovi smrti. Nobenega opravičila ni za zavlačevanje. Mnogi zdravniki žele, da je pri tem ob materi prisoten tudi oče, a če ga ni mogoče dobiti, obvestimo samo mater. To srečanje je za starše izredno pomembno. Vodila naj bi ga zdravnik in medicinska sestra, s katerima so bili starši najbolj zaupni, oziroma sta bila prisotna pri porodu, in to v okolju, kjer lahko starši nemoteno izrazijo svoje reakcije.

V začetku je dovolj preprosta razlaga otrokove smrti. Potem pa morajo imeti možnost, da mrtvega otroka vidijo, se ga dotaknejo in popestujejo.

Mnogim zdravnikom in medicinskim sestram se zdi kruto in se uprejo temu, da bi staršem pokazali mrtvega otroka. A trenutki z mrtvim otrokom so zelo pomembni, ker so spomini na te trenutke vse, kar ostane staršem od njihovih otrok.

Obzirno moramo predlagati vse možnosti in pri tem ne smemo hiteti. Počakajmo, da mine prva najhujša reakcija in šele potem naj se mati oziroma starša odločita. Niti najmanj pa ne smemo odločati sami oziroma karkoli vsiljevati.

Če se odločijo, da vidijo otroka, jih moramo na to pripraviti. Povemo jim, da bo otrok hladen in bled. Razložimo morebitne nepravilnosti, a jih zastremo, da je otrokov videz čimbolj normalen. Predvsem pazimo, da je truplo čisto in točno identificirano.

Če starša zavrneta, da bi otroka videla, ga obdržimo nekaj ur na oddelku, da si lahko premislita.

Lahko ga tudi pestujeta povitega v sveženj, da otipata posamezne dele telesa.

V mnogih porodnišnicah v tujini slikajo vsakega mrtvorojenega oziroma novorojenčka, ki umre kmalu po porodu – seveda skrbno urejenega, in o tem obveste starše. Tak postopek je posebno pomemben za tiste starše, ki kasneje obžalujejo, da otroka niso videli.

Starše, ki žele, pustimo nekaj časa same z otrokom, toda prepričane, da smo v bližini, če bi potrebovali pomoč. Z dovoljenjem staršem lahko tudi stari starši, oziroma najbližji sorodniki vidijo otroka. Avtorji v tuji literaturi trdijo, da nikoli niso naleteli na starše, ki bi obžalovali, da so videli mrtvega otroka.

Starši pri nas niso dovolj pripravljene na bolnišnične postopke, zdravstveni delavci pa delujemo nespodbudno, zato se sami sploh ne upajo zaprositi, da bi otroka videli, kaj šele pestovali. Mislim pa, da mnogi kasneje to obžalujejo.

Sodelavka, ki je rodila mrtvo deklico v 28 tednu in sem ji jo eno uro po porodu prinesla pokazat, je kasneje obžalovala, ker je nisem spodbudila, da bi se hčerke tudi dotaknila.

Posebno pozornost morajo zdravstveni delavci posvetiti staršem mrtvorojenega oziroma kmalu po porodu umrlega otroka. V takem primeru je zelo težko vplivati na žalovanje staršev, ker otrok ni živel izven materinega telesa in ni spominov nanj. Spomini namreč olajšajo žalovanje. Problemi so poudarjeni, če je otrok hitro odstranjen iz porodne sobe. Posebno hudo je, če je prisotna ta »zarota tišine« tudi na oddelku, kamor gre mati po porodu in pri sorodnikih, kajti pri starših se lahko pojavi dvom, ali je otrok sploh obstajal.

Kadar novorojenčkovo bivanje kot osebe ni potrjeno, se povečajo nerealna čustva, značilna za fazo zanikovanja, in morejo prepričati staršem, da bi napredovali do končnega spoznanja in pomena njihove izgube.

Mati je prestrašena in se boji rojevanja mrtvega otroka, obenem pa je prizadeta zaradi izgube. Zato naj bo med porodom v sobi sama s svojim partnerjem ali pa medicinsko sestro. Ostali zdravstveni delavci naj čim manj vstopajo, če pa že morajo, naj bodo informirani o diagnozi fetalne smrti. Na ta način se izognemo neustreznim pripombam.

Tisti, ki je pri materi, naj si vzame čas in skrbno razloži, kar se bo zgodilo, primerno lajša porodno bolečino in opiše videz mrtvega otroka. To je uspešna spodbuda, da po porodu vidijo in popestujejo otroka.

Po primerni pripravi je možnost pokazati tudi maceriranega otroka. Seveda to ni izvedljivo pri težkih maceracijah in v primerih zgodnje fetalne smrti.

Sama nikoli ne bom pozabila matere, ki je po porodu prosila medicinsko sestro – babico, da ji da mrtvorojenega sina. Ta ga ji je skrbno ovitega v pleničko in odejico – telo je bilo že macerirano, le črna kodrolasa glavica je bila nepoškodovana – namestila tako, kot je želela. Ležeč na hrbtu je mati z rokama objela mrtvega dečka in ga pritisnila k sebi, da mu je glavica počivala na njenih prsih. Nekaj časa, morda 10 minut, ga je nežno ujčkala in mu govorila. Ta prvinski stik me je presenetil, dojela pa sem ga docela, ko sem izvedela, da je na enak način izgubila že dva otroka.

Najboljša pomoč zdravstvenih delavcev staršem v tem času je pristen stik, ki temelji na sočutju, razumevanju in dojemljivosti posameznika. Ne bojmo se jih vprašati, kaj čutijo in ali želijo govoriti o svoji stiski. Predvsem pa poslušajmo. Če naša tiha prisotnost ali dotik je lahko dovolj spodbuden, da opogumi starše, bodisi izraziti žalost ali pa jim pomaga urediti njihova konfliktna čustva.

Če so zbegani ali če jokajo, naj prejmejo duševno podporo, ne pa farmakološko pomiritev. *Neka mati je dejala: »Zdravnik in medicinska sestra sta se trudila na vso moč. Dala sta mi pomirjevala, čeprav tega nisem pričakovala. Mnogo raje bi se z nekom pogovarjala, kot prejela injekcijo.«*

Namestitev matere in zdravstvena nega. Po obvestilu o otrokovi smrti nastopi problem glede namestitve matere. Upoštevati moramo predvsem njihove želje, da odide na porodniški oddelek, oziroma na njem ostane ali pa, da odide na oddelek, izoliran od otroškega joka in ostalih porodnic. Če je sama v sobi, lahko neovirano izrazi svojo žalost. Morda ne bi bilo napačno, da bi dovolili partnerju prvo noč prespati ob njej. Če se odloči za bivanje z ostalimi porodnicami, se ne počuti izolirano, ker se lahko zaupa drugim materam in sprejme njihovo sočutje.

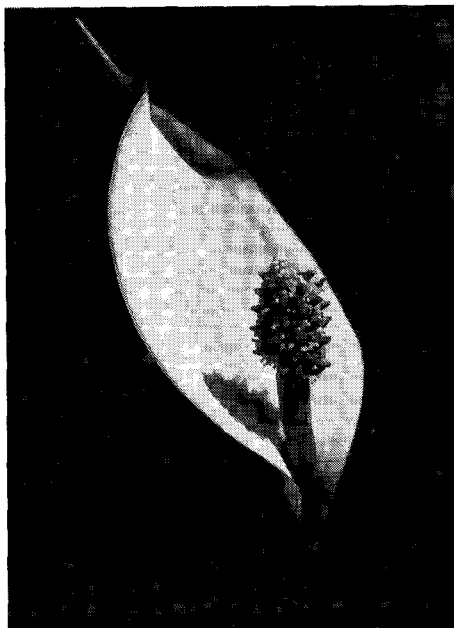
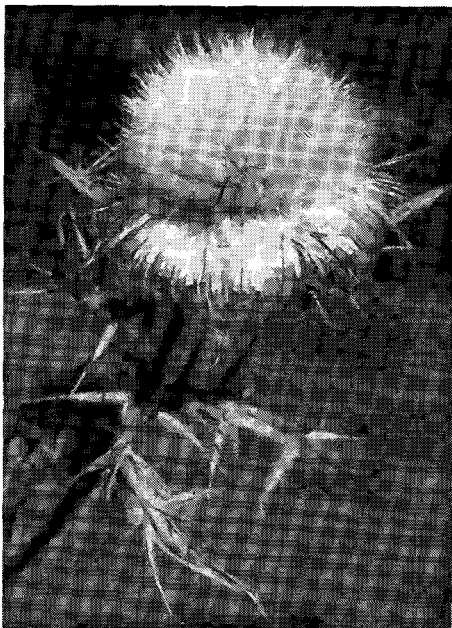


Foto: Peter Skoberne, 1990

Kamorkoli mati gre, morajo biti zdravstveni delavci obveščeni o smrti otroka, ter sposobni in pripravljeni pomagati žalujočim staršem.

Najbolj pomaga tisti, ki dà materi možnost, da govori o izgubi in ki prizna, da je otrok obstajal.

Izogibajmo se togega profesionalnega vedenja. Bodimo prijazni in odkritosrčni. In če občutimo žalost, se ne sramujmo jokati z njimi.

Ostale zdravstvene nege, ki je značilna za puerperij, ne smemo zanemariti, najsi gre za čiščo, epiziotomijsko rano, hemoroide itn. Posebno pozornost moramo posvetiti ustavitvi laktacije. Tudi z odpustitvijo ne smemo hiteti, razen če mati izrecno želi čimprej domov.

Obdukcija in pokop. Ob mrtvorojenčku oziroma s smrtjo novorojenčka so mnogi starši postavljeni pred odločitve, na katere nikoli poprej niso niti pomislili: gre za avtopsijo, pokop ali skupni grob.

V večini porodnišnic je v primerih perinatalne smrti obdukcija obvezna. Običajno tudi starši žele čim več vedeti o vzroku otrokove smrti.

Predhodne ugotovitve obdukcije (poročilo o večjih anomalijah, stanju popkavnice in placenti) naj bodo na razpolago že v 24 urah, oziroma sporočeni zdravniku, ki skrbi za mater ali pa je odgovoren za to, da informira starše.

Kompletne pisne izvide obdukcije in genetskih preiskav naj starši dobijo vsaj v štirih do šestih tednih po porodu. (Mati na prvem poporodnem pregledu). Če je potrebno genetsko svetovanje, mora zdravnik na to starše posebej opozoriti.

Pri nas se lahko starši odločajo za zasebni pokop otroka ali pa za skupni grob. Za slednjega poskrbi porodnišnica; starši prispevajo le simbolično vsoto denarja.

Mnogi zdravniki in medicinske sestre menijo, da se je najbolje izogniti pokopu, ker je emocionalno bolesta izkušnja za družino in zato, ker je drag. Vendar zdravstveni delavci ne moremo odločati o tem, kateri način je najboljši. Od matere tudi ne smemo neposredno po otrokovi smrti zahtevati, da se odloči. Starša naj se odločita skupaj, potem ko sta se posvetovala s profesionalci, svoji ali prijatelji, da bosta z odločitvijo kar najbolj zadovoljna.

Če se starši odločijo za skupni grob, morajo vedeti, kaj se bo zgodilo z otrokom, da si ne predstavljajo kasneje otroka v kozarcu formalina ali pa v smeteh.

Sodelavka, ki je rodila mrtvo deklico, mi je svojo odločitev za zasebni pokop razložila takole: »Morda z možem ne bova več mogla imeti otrok. Grob najine Jerce nama bo večni spomin in edini dokaz, da sva imela otroka«. Nekaj mesecev pozneje pa mi je zaupala, da ji obisk groba prinaša največ miru in tolažbe.

Dolgoročna pomoč zdravstvenih delavcev. Matere so nekaj dni po otrokovi smrti ponavadi preveč pretresene, da bi docela razumele, kaj se je zgodilo, oziroma jim je zaradi stika z zdravstvenimi delavci in njihove opore nekoliko lažje. Ob prihodu domov pa postane smrt otroka popolnoma realna, zato mora biti profesionalna pomoč dolgoročna – potrebno je sodelovanje med porodnišnico in patronažno službo.

Patronažna služba naj bo obveščena takoj po otrokovi smrti, da lahko čimprej vzpostavi stik z materjo oziroma vso družino, še preden je mati odpuščena iz porodnišnice.

Samo en obisk patronažne medicinske sestre ni dovolj, ker lahko dobi napačen vtis, da se je mati dobro znašla. Prav tako ne zadostuje telefonska številka medicinske sestre, dana s pričakovanjem, da jo bo mati sama poklicala. Potrebni je več obiskov, da se vzpostavi tako občutena vez, ki bo mater spodbudila, da ponovno sama poišče stik s patronažno medicinsko sestro.

Pomoč starim staršem in ostalim otrokom. Poleg staršev novorojenčkova smrt prizadene stare starše in ostale otroke v družini.

Stari starši trpijo zaradi izgube vnuka ali vnukinje in bolečine lastnih otrok, ki je ne morejo preprečiti. Hromi jih lahko strah pred lastno neizbežno smrtjo.

Naloga zdravstvene nege, usmerjene v celotno družino, oziroma patronažne medicinske sestre je, da prepozna izgubo starih staršev in deli z njimi zamisli, ki jim bodo v pomoč. Odsvetuje naj jim kakršnokoli vmešavanje v osebne odločitve otrokovih staršev.

Konstance Hoenk Shappiro je v knjigi »Infertility and Pregnancy Loss« zabeležila občutke matere, katere sorodniki so še pred njenim prihodom domov odstra-

nili vse stvari, ki jih je imela pripravljene za novorojenčka, ki pa je umrl: »Ob prihodu domov sem zaprepadena videla, da so bile vse moje skrbne priprave na otrokov prihod odstranjene. Kot da nikoli nisem bila noseča. Otroška soba je spet postala moja soba za šivanje. Copatk in odej, ki sem jih sama spletla, ni bilo več, niti ni bilo videti daril za otroka. Videti je bilo, da ljudje pričakujejo, da sprejemem to za normalno, da z možem pozabiva, ne samo, da sva preuredila dom, ampak tudi, da sva svoji življenji podredila otrokovemu prihodu. Sorodniki so me oropali možnosti, da si postopno opomorem«.

Ob preprosti razlagi, da je novorojenček mrtev, čimprej po tem, ko se to zgodi, imajo starši možnost pokazati svoja lastna čustva in jih deliti z ostalimi otroki. Ni pomembno, kako majhni so otroci, oni morajo vedeti, da smrti otročka nihče ni povzročil, da pa je tudi ni mogel preprečiti z dejanji, mislimi ali željami. Posebno pomembna je ta razlaga, če si kateri od otrok dojenčka ni želel.

Pri otrocih so možne spremembe vedenja: so neubogljivi, pojavijo se problemi v šoli in emocionalne motnje, ki pa so kratkotrajne in prenehajo, ko se ponovno vzpostavijo normalne, emocionalne tople družinske vezi.

Morda bodo otroci čez leta ponovno razmišljali o smrti bratca ali sestrice in spraševali o tem starše – pogosto se to zgodi v adolescenci. Spraševanje in obnavljanje teh bistvenih vprašanj je del odraščanja, torej nekaj normalnega.

Reakcija sorodnikov, prijateljev in sodelavcev. Starša naj obvestita sorodnike, prijatelje in sodelavce o tem, kar se je zgodilo. Vedeti morata, da bodo njihove reakcije različne. Ponavadi so nameni večine ljudi dobri, čeprav se bo morda žalujočim staršem zdelo njihovo vedenje nesprejemljivo. Le lastno neugodje ob srečanju s smrtjo, napelje ljudi k nepremišljenim in brezčutnim pripombam.

Morda bodo namigovali, da je mati preveč delala in ni bila deležna primerne nege v nosečnosti. Drugi bodo odklonili razgovor o otroku; predlagali, da je najboljšo, da se dogodek pozabi.

Večina staršev, ki so izgubili otroka, ne misli tako. Mnogi so zelo hvaležni prijateljem, ki se še čez čas pogovarjajo z njimi o tem, in pojasnjujejo, da solze v njihovih očeh ne pomenijo, da so prijatelji zgrešili, temveč da proces žalovanja še traja in, da še potrebujejo njihovo pomoč.

Prav je, da ljudje dobijo namig, kako naj se vedejo, od staršev samih. Primerna komunikacija ne bo samo staršev obvarovala bolečine zaradi nesporazumov, temveč tudi tiste, ki jih nenamerno povzročijo.

Komunikacija med staršema. Zdravstveni delavci morajo spodbujati odprto komunikacijo med staršema. To pomeni, da drug drugemu izrazita svoja čustva, hkrati pa sta pripravljena sprejeti individualni način žalovanja.

V naši družbi obstaja mit, da velike nesreče partnerje še bolj povežejo. Toda ravno žalujoči starši ugotavljajo, kako neresničen je ta mit. Starša sta ločena posameznika, ki žalujeta vsak na svoj lastni način, vendar pa potrebujeta tedaj drug drugega bolj kot kdajkoli poprej.

Harriet Schiff se je zavedala, da je zakon žalujočih staršev hudo prizadet, ko je v knjigi »The Bereaved Parent« pripomnila: »Dovolj sta že izgubila, ne izgubita še drug drugega«.

Žalujočim staršem so lahko v veliko pomoč:

- vsakodnevna delitev čustev in skrbi;
- planirani skupni večeri izven doma;
- delitev bolečine z dobrimi prijatelji, starši, zdravstvenimi delavci ali drugimi

žalujočimi starši;

- branje literature o tem, kako so se drugi starši soočili z žalostjo.

Srečanja staršev z zdravstvenimi delavci. Klaus svetuje vsaj tri srečanja žalujočih staršev z zdravstvenimi delavci – neposredno po smrti novorojenčka, šest do osem dni po otrokovi smrti oziroma pred odpustitvijo matere in v obdobju treh do šestih mesecev.

Glede na to, da so običajno starši neposredno po otrokovi smrti preveč pretreseni, da bi si zapomnili vse, kar so slišali, ima zdravnik na drugem srečanju priložnost, da obnovi bistvene ugotovitve, odgovori na vprašanja staršev in dà mnenje o nadaljnjem poteku žalovalnega procesa. Starši morajo dobiti strokovno mnenje o vzroku otrokove smrti, z opozorilom, da bodo dokončni odgovor dobili šele, ko bodo zbrani izvidi obdukcije in genetskih preiskav.

Mnogi zdravniki so mnenja, da naj bi bilo tretje srečanje hkrati s prvim poporodnim obiskom matere pri ginekologu. To je primeren čas, da se razloži staršem vsa nepojasnjena vprašanja in nezanesljive informacije, pregleda porodne zapisnike, izvide obdukcije in ostalih preiskav, ter oceni, če žalovalni proces poteka normalno. Pri patološkem žalovanju je potrebna pomoč psihiatra.

Ponovna nosečnost – odločitev s premislekom. Naj starše izguba otroka še tako potre, bodočnosti ne smeta zanemariti. Pred njima je še ena pomembna odločitev – glede ponovne nosečnosti.

Ker je vsak posameznik edinstven, se odločitev, ali naj sploh imata drugega otroka in kdaj, razlikuje od posameznika do posameznika. Možni so medicinski razlogi, da par ne more ali ne sme spočeti ali pa mu nasprotujoče izjave zdravnikov, medicinskih sester, sorodnikov in prijateljev povzročajo strah itn.

Čeprav ni nasveta, ki bi bil pravi za vsakogar, so stvari, ki naj jih starši upoštevajo, ko razmišljajo o ponovni nosečnosti:

1. Mati mora imeti dovolj časa, da si telesno opomore.

2. Starša morata imeti čas, da si emocionalno opomoreta. Dr. John Kennell in dr. Marshall Klaus, pediatra z dolgoletnimi izkušnjami s starši, ki so jim umrli otroci, v knjigi »Maternal-Infant Bonding« pravita: »Odločno odsvetujeva staršem, da bi imeli samo nadomestitev za umrlega otroka, če proces žalovanja še ni končan. Pojasnjujeva, da je težko sprejeti novega otroka in se hkrati odreči umrlemu. To sta nasprotna procesa, ki se izjemno težko dopolnita spontano. Zato prosiva starše, naj počakajo od šest mesecev do enega leta, predno planirajo naslednjo nosečnost. Načrtujejo naj novorojenčka z njemu lastno pravico, ne pa nadomestka umrlega otroka«.

3. Par naj si vzame čas, da poišče potrebne medicinske informacije.

Pomembna je informacija, kaj je bilo vzrok otrokove smrti; ali gre za neobičajen primer, za katerega pa je malo verjetno, da bi se ponovil, ali pa morda genetske probleme itn.

Šele na podlagi dejstev in znanja, naj bi se starši odločili za ponovno nosečnost.

4. Starši si morajo vzeti čas za pomembne odločitve. Izkušnje žalujočih staršev so, da je v tem obdobju zelo težko odločati se o pomembnih stvareh – kot je na primer menjava službe, selitev, ponovna nosečnost. Obstaja namreč bojazen, da je tisto, kar se zdi prav danes, videti popolnoma napačno jutri.

Po bridki izkušnji, kot je smrt novorojenčka, je lahko naslednja nosečnost za žensko mučen čas, poln strahu in neprijetnih pričakovanj. Zato je potrebna tedaj in še nekaj mesecev po porodu posebne pomoči zdravstvenih delavcev.

SKLEP IN OSEBNE IZKUŠNJE

Skrb za umirajočega novorojenčka in njegove starše ne bo nikoli lahka.

Umiranje in smrt bosta ostala pretresljiva izkušnja za zdravstvene delavce. Poskušajmo zavzeti do njiju odprt odnos, tako da se seznanimo s teoretičnimi vidiki zdravstvene nege, se pripravimo na to izkušnjo, o njej razmišljamo in jo tudi ocenimo. S svojimi izkušnjami motivirajmo in usmerjajmo mlajše in druge zavzete medicinske sestre, da bodo pripravile načrt zdravstvene nege, v katerem se bodo odražale tudi individualne potrebe žalujoče družine.

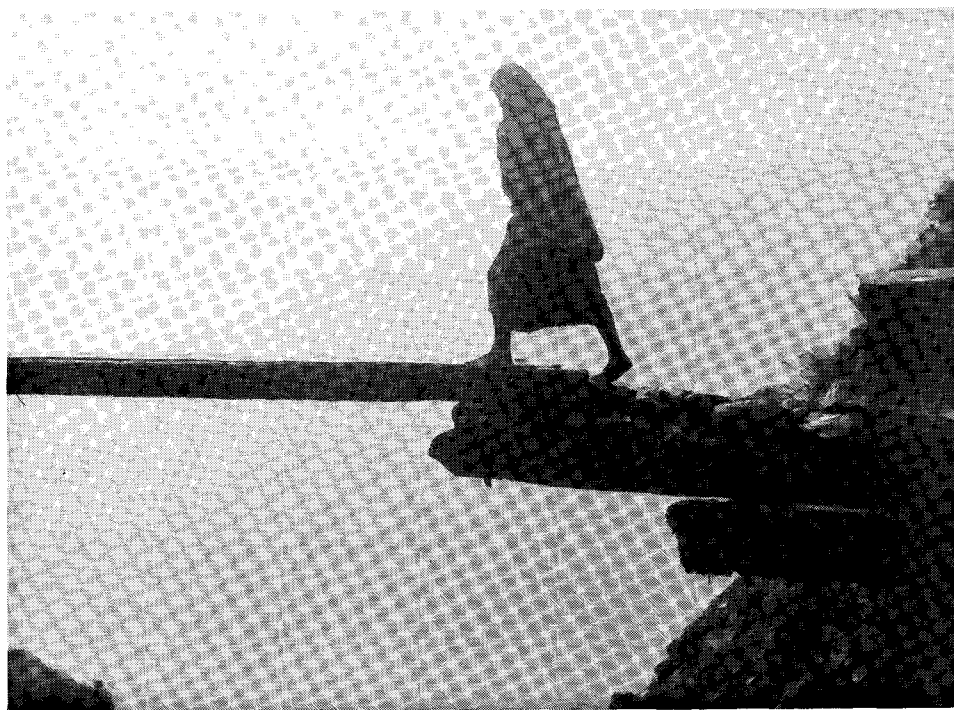


Foto: Peter Skoberne, 1990

Zaželeno je, da bi v posameznem primeru sodelovala z nasveti isti zdravnik in medicinska sestra. Praksa kaže, da imajo starši pogosto kontakte z več zdravniki in medicinskimi sestrami, ki lahko različno ukrepajo in dajejo nasprotujoče si nasvete, ter s tem povzročajo zmedenost in nezaupanje.

Potreben je enoten timski pristop. Zdravniki in medicinske sestre naj se med seboj posvetujejo tako o splošnih načelih ravnanja kot tudi o individualnostih nege v posameznih primerih. Oddelki, kot so porodna soba, porodniški oddelki in oddelek za intenzivno nego novorojenčkov, naj bi imeli izdelana splošna pravila za enoten timski pristop, ki pa bi seveda morala biti fleksibilna.

Iz lastne prakse bom opisala primer, ki me je začetnico brez izkušenj v tem tragičnem aspektu zdravstvene nege navedel k razmišljanju, opazovanju in iskanju novih informacij.

Z dijakinjami Šole za medicinske sestre – babice sem vstopila v sobo na porodniškem oddelku. Ena izmed otročnic je neutolažljivo jokala. Vprašala sem jo, zakaj joče in če ji lahko pomagamo. Povedala je, da je s carskim rezom rodila deklico, ki pa je ni videla, ker je hudo prizadeta. Pediatri so ji odsvetovali, češ da bi jo to oviralo pri odločitvi za naslednjo nosečnost. V sobi za intenzivno nego smo obiskale njeno deklico, ki je imela spino bifido s hidrocefalusom, a pravilen, nežen obrazek. Razmišljala sem, da bi deklici s pleničko zakrili razširjeni del glavice in jo pokazali materi. Mati je predlog, da bi jo videla in popestovala, zavrnila. Ob obisku je tudi mož podprl ženino odločitev, da otroka ne vidita. Deklica je po dveh tednih umrla. Velikokrat sem se spomnila na njiju; ali se morda ne sprašujeta, kaj so jima zdravstveni delavci prikriji in obžalujeta, da sta zavrnila pravico, deklico videti, popestovati in ji v kratkem življenju nuditi vsaj malo starševske ljubezni.

Stik s to deklico, materjo, oziroma starši je močno emocionalno vplival name. Čutila sem, da je bil zgrešen način s katerim so ju zdravstveni delavci obravnavali in, da njihove potrebe niso bile izpolnjene.

Ni dvoma, da tako prizadet novorojenček zahteva obsežno medicinsko pomoč in zdravstveno nego. Medicinska sestra je res odgovorna predvsem za nego novorojenčka, a upoštevati mora tudi potrebe staršev oziroma cele družine.

Negovalni načrt, kjer je dejavnost medicinske sestre usmerjena na potrebe staršev:

1. Negovalna diagnoza

Žalost staršev ob rojstvu prizadetega otroka.

Negovalni cilji

Starši bodo izrazili svoja čustva (kratkoročni).

Zmanjšali se bosta bolečina in osamljenost staršev (dolgoročni).

Načrtovanje zdravstvene nege

Spodbujanje staršev, da izrazijo svoja čustva.

Zagotavljanje staršem, da so njihove čustvene reakcije normalne.

Poskrbeti moramo za zasebnost staršev, kadar se pogovarjamo z njimi.

Sprotno objektivno obveščanje staršev o stanju otroka in nudeni negi.

O primeru obvestimo ostale sodelavce v timu, ki bodo sodelovali v procesu zdravstvene nege, in ostanemo sami aktivno vključeni.

O primeru obvestimo socialno in patronažno službo.

Mobiliziramo vire.

Sproti ugotavljamo in rešujemo potrebe staršev.

2. Negovalna diagnoza

Občutki krivde pri starših zaradi otrokove prizadetosti.

Negovalni cilji

Starši bodo sodelovali v procesu zdravstvene nege (kratkoročni).

Pri starših se bo zmanjšal občutek krivde (dolgoročni).

Načrtovanje zdravstvene nege

Starše spodbujamo, da obiskujejo otroka, kadar želijo.

Staršem in otroku zagotovimo zasebnost.

Starše aktivno vključimo v proces zdravstvene nege (ne smemo pa jih siliti).

Povečamo učne sposobnosti staršev.

Opogumimo starše, da otroka pestujejo in ljubkujejo.

Staršem razložimo vzroke otrokovega stanja in zmanjšamo njihove občutke krivde.

Spodbujamo starše, da se s svojci pogovarjajo o otroku.

Spodbujamo starše, da sprejmejo podporo sorodnikov in prijateljev.

Pohvalimo starše za zdravstveno nego, ki jo nudijo otroku.

Ne tekmuje s starši pri zdravstveni negi otroka in na jezo, izraženo proti zdravstvenim delavcem, ne reagiramo osebno.

3. Negovalna diagnoza

Zmanjšana odločitvena sposobnost staršev glede na krizno stanje.

Negovalni cilji

Starši bodo sprejeli otrokovo stanje in se konstruktivno prilagodili otrokovim potrebam (kratkoročni).

Starši bodo pomirjeni in zadovoljni s svojimi odločitvami (dolgoročni).

Načrtovanje zdravstvene nege

Staršem razložimo probleme otroka, kot tudi pomoč, ki mu jo lahko nudimo.

Potrpežljivo odgovarjamo na vsa vprašanja staršev.

Razjasnimo informacije, ki so jih starši dobili od zdravnika glede stanja otroka in načrtovanih medicinskih posegov.

Krepimo zaupanje staršev v zdravnika, ki otroka zdravi.

Povemo staršem, da zdravstveni delavci razumejo, da starše odločitve glede otroka hudo bremenijo.

Nudimo nadaljnjo oporo staršem in jih ne obsojamo zaradi njihovih odločitev.

4. Negovalna diagnoza

Čustvena hladnost staršev do otroka zaradi njegove telesne prizadetosti in potencialne duševne prizadetosti oziroma grozeče smrti.

Negovalni cilji

Starši bodo vzpostavili z otrokom ljubeč odnos, kljub njegovi prizadetosti. Starši bodo sprejeli možnost izgube otroka.

Načrt zdravstvene nege

Staršem pokažemo otrokove normalne lastnosti in poudarimo njegove pozitivne značilnosti.

Starše opogumimo za stik z otrokom, kakršnega si želijo sami in so ga pripravljeni sprejeti.

Ljubkujemo otroka in s tem damo staršem zgled za ljubeč odnos, kljub otrokovi prizadetosti.

Obračamo se na otroka kot osebo in s tem poudarimo, da je skrb zdravstvenih delavcev usmerjena v celotno družino.

Staršem pokažemo razumevanje za njihov strah pred tem, da vzljubijo otroka in ga potem izgubijo.

Priznamo, da otrok umira oziroma lahko umre, kljub operaciji in kvalitetni zdravstveni negi.

Vrednotenje – načrt zdravstvene nege je uspešen

Starša sta se prilagodila otrokovemu bolniškemu okolju.

Starša sproščeno izrazita svoja čustva (tudi razočaranja, ker otrok ni tak, kot sta ga pričakovala).

Starša izražata skrbi in potrebe zdravstvenim delavcem in svojcem.

Starša pogosto obiskujeta otroka oziroma ju zanima njegovo stanje (iščeta informacije).

Starša objektivno sprejemata vzroke otrokovega stanja in prognozo.

Starša zaupata domnevam zdravstvenih delavcev.

Veča se interes staršev, da sama negujeta otroka, kolikor le zmoreta (vedno manj sta odvisna od zdravstvenih delavcev).

Starša se zavedata, da so medicinski posegi veliko tveganje za otroka, da pa je to edini možen način pomoči.

Starša spoznata posledice v primeru, da odklonita predlagane medicinske posege.

Pri starših narašča občutek navezanosti na otroka.

Starša se trudita za tolažilno interakcijo z otrokom.

Starša sta v oporo drug drugemu, da se lažje prilagajata kriznemu stanju.

Starša sprejemata možnost, da otrok umre.

Verjetno je za vse zdravstvene delavce najtežja naloga sporazumevanje s starši. Terja čas in napor, je pa zelo pomembno. Zato nikoli ne vključimo v načrt zdravstvene nege medicinskih sester, ki niso sposobne komunicirati s starši ali imajo same nerešene probleme.

Porod, normalen ali nenormalen, je za starša izjemen dogodek, ki lahko v celoti spremeni njuni življenji. Že sam porodni proces ju lahko telesno in

emocionalno izčrpa; še huje pa je, ko se morata soočiti z novorojenčkovo slabo kondicijo oziroma smrtjo. Ravnanje zdravstvenih delavcev ob porodu in v procesu zdravstvene nege umirajočega otroka občutijo še mnogo let. Seveda storimo vse po svojih najboljših močeh in zmožnostih. Toda tista medicinska sestra, ki to stori z empatijo, pusti staršem trajen vtis sporazumevanja, ki bo pripomogel k ohranitvi duševnega zdravja, ki ga kot človeška bitja tako nujno potrebujejo.

Zato se vprašajmo: ali resnično razumemo stresno situacijo kot je smrt v družini, ali pa je to nekaj, kar razumemo šele takrat, ko to sami doživimo.

Literatura

1. Anon. The loss of your baby. Pennsylvania: Hospital of the University, 1987.
2. Bond J, Bond S. Sociology and health care: an introduction for nurses and other health care professionals. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1986: 252–79.
3. Borg S, Lasker J. When pregnancy fails: families coping with miscarriage, stillbirth and infant death. Boston: Beacon Press, 1981.
4. Caughill RE ed. The dying patient: a supportive approach. Boston: Little, Braun, 1976.
5. Davidson GW. Stillbirth, neonatal death, and sudden infant death syndrome. Issues in comprehensive pediatric nursing 1985; 8 (1–6): 243–57.
6. Davis AJ. Listening and responding. St. Louis: Mosby, 1984.
7. Enkin M, Keirse MJNC, Chalmers J. A guide to effective care in pregnancy and childbirth. Oxford: Oxford University press, 1990; 157–70.
8. Foster GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. British medical journal 1982; 285:1475–9.
9. Foster RLR, Hunsberger MM, Anderson JTT. Family-centered nursing care of children. London: Saunders, 1989; 767–88.
10. Gonda TA, Ruark JE. Dying dignified: the health professional's guide to care. Menlo Parko: Addison – Wesley, 1984.
11. Harrington V. Look, listen and support. Nurs Mirror 1982; 154 (1): 21–8.
12. Harris CC. Dysfunctional grieving related to childbearing loss: a descriptive study. Health care for women international 1984; 5: 401–25.
13. Hildebrand WL, Schreiner RL. Helping parents cope with perinatal death. American family physician 1980; 22 (5): 121–5.
14. Hopkins Hutti M. An examination of perinatal death literature: implications for nursing practice and research. Health care for women international 1984; 5: 387–400.
15. Klaus MH, Kennell JH. The impact of early separation or loss on family development. St. Louis: Mosby, 1976.
16. Kozier B, Erb G. Concepts and issues in nursing practice. Menlo Park: Addison-Wesley, 1988; 545–64.
17. Kübler Ross E. Death: the final stage of growth. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1975.
18. Kübler Ross E. On children and death. New York: Macmillan, 1985.
19. Mahon MM. Nursing involvement in treatment decisions regarding newborns with congenital anomalies. Holistic Nurs Pract 1988; 2 (2): 55–67.
20. Malcolm N, Wooten B. It's hard to say goodbye. Canadian nurse 1987; 83 (4): 26–8.
21. Mallison G. When a baby dies. News Times 1989; 85 (9): 31–4.
22. Martocchio BC. Grief and bereavement: healing through hurt. Nurs clin of North Am 1985; 20 (2): 327–41.
23. Murray BR, Zentner PJ. Nursing assesment and health promotion through the life span. 3 ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1985:144–5.
24. Null S. Nursing care to ease parent's grief. MCN 1989; 14 (2): 84–92.
25. Page-Lieberman J, Hughes CB. How fathers percieve perinatal death. MCN 1990; 15: 320–3.
26. Peppers L, Knapp RJ. Motherhood and mourning: perinatal death. New York: Praeger Press, 1980.

27. Rosas S, Rosas M. Neonatal loss: what can be done to ease parent's grief. *Postgraduate medicine* 1987; 82 (5): 135–42.
28. Schiff HS. *The bereaved parent*. Crown, 1976.
29. Shapiro CH. *Infertility and pregnancy loss*. San Francisco: Jossey–Bass, 1988.
30. Swanson–Kauffman KM. Caring in the distance of unexpected early pregnancy loss. *Topics in clinical nursing* 1986; 8 (2): 37– 46.

KAJ STORITE, ČE PRIDETE V STIK S KRVJO

Če se držite predpisanih navodil, je možnost okužbe z virusom HIV izredno majhna. Kljub vsemu pa se včasih neposrednemu stiku s krvjo ne moremo povsem izogniti.

Če kri pride v stik s poškodovano kožo, čimprej umijte onesnaženo območje z milom in vodo. Umijte tudi sluznice.

Če se poškodujete z okrvavljenim ostrim predmetom (recimo z uporabljenim injekcijsko iglo), pospešite krvavitev, rano temeljito umijte z milom in vodo in jo, če je potrebno, obvežite. Od vrste rane je odvisno, kako boste ukrepali naprej – ali gre za vbod, površno ali globoko rano, onesnaženje ranjene kože ali sluznice.

Čim globlja je rana, tem večja je možnost okužbe, pa ne le z virusom HIV, ampak z vsemi virusi, ki se prenašajo s krvjo. O nadaljnjih ukrepih naj odloči zdravnik.

Včasih je izpostavljenost tuji krvi tolikšna, da zahteva preiskave na virus HIV in druge viruse, recimo na hepatitis B.

Testiranje na virus HIV opravimo čim prej po poškodbi. Če je prvi test negativen, ga je treba ponoviti čez tri ali šest mesecev. V vmesnem obdobju prizadetemu pomagamo z nasveti. Razložiti mu moramo, da mora poskrbeti za to, da morebitne okužbe ne bi širili naprej, med drugim tudi s spolnimi odnosi in intravenskim vbrizgavanjem mamil ali nosečnostjo. Če se izkaže, da je okužen z virusom HIV, omogočimo nadaljnje svetovanje. Če je rezultat testa, ki ga opravimo takoj po stiku s tujo krvjo, pozitiven, to ne more biti posledica tokratne izpostavljenosti; do okužbe z virusom HIV je nedvomno prišlo že prej. Prizadetega je treba usmeriti na svetovanje, kjer ga bomo med drugim poučili tudi o tem, kako naj prepreči širjenje virusa HIV.