

PODPORA STARŠEM OB IZGUBI KRITIČNO BOLNIH OTROK V ENOTAH INTENZIVNE ZDRAVSTVENE NEGE IN TERAPIJE

SUPPORTING PARENTS WHEN THEY LOSE CRITICAL ILL CHILD IN INTENSIVE NURSING AND INTENSIVE CARE UNITS

Simona Baznik

KLJUČNE BESEDE: kritično bolni otroci; enote intenzivne zdravstvene nege in terapije; starši; v družino usmerjena zdravstvena nega; smrt otroka; žalovanje; podpora medicinskih sester

KEY WORDS: critically ill children; critical nursing and critical care units; parents; patient-focused care; death of a child; mourning; nurses support

Izvleček – V članku so na teoretični ravni obravnavana doživljanja staršev in kritično bolnih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije. V pregledu literature so spremljani kritično bolni otroci in njihovi starši med bivanjem v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije, med spoznanjem, da bo otrok umrl in pri sami smrti. Avtorica je pregled literature opravila z namenom, da bi se izboljšala kakovost aktivnega spremljanja staršev kritično bolnih otrok in umrlih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije, ter z namenom, da bi podala predloge za uspešnejše delovanje v praksi in za izobraževanje osebja.

Opisani so strahovi in neuspehi, s katerimi se soočajo starši ob spoznanju, da bo njihov otrok umrl, ter delo medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije. Uporabljena je teorija skrbi Jean Watson.

V zaključku avtorica svetuje zdravstvenim delavcem, kako naj ravnajo ob dogodkih, kot je smrt otroka, in oblikuje predloge za kakovostno spremljanje staršev ob smrti otrok in pozneje v žalovanju.

Abstract – The article deals with experiences of parents and critically ill children on intensive care units. In the literature survey, critically ill children and their parents are being followed during their stay in the intensive care unit, at the moment when the parents learn that their child is going to die and at death itself. The purpose of the literature survey was to improve the quality of active attendance to the parents of critically ill and dying children in intensive care units, as well as to be able to form propositions for better practice and for staff education. The article also describes fears and feeling of failure the parents are confronted with when death of their child becomes imminent, as well as the work of nurses and other health professionals in intensive care units. Care theory of Jean Watson was used. In the end the author gives advice to health workers regarding their reactions when a child dies, and forms proposition for qualitative attendance to the parents when their child dies and during the mourning process.

Uvod

»Je jutro. In dan. Pride večer. Potem temna noč.«

V diplomskem delu sem zapisala, da se v poklicnem smislu še nisem srečala s smrtjo. Danes to na žalost ne drži več. Tudi sama delam v enoti intenzivne nege za odrasle, kjer se pogosto srečujemo s smrtjo in umiranjem. Vsaka smrt je zastrašujoča in me na neki način prizadene. Kaj občutijo svojci umrlih, zlasti umrlih otrok, pa kot poklicna opazovalka verjetno ne bom mogla nikoli opisati.

Leta 1996 je bilo v Sloveniji 18.959 rojstev. Od tega je umrlo 165 otrok (zgodaj neonatalno umrli – 42, pozno neonatalno umrli – 11, antenatalne smrti od 28

tedna naprej – 78, zgodaj neonatalno umrli brez letalnih malformacij – 27, pozno neonatalno umrli brez letalnih informacij – 7), mrtvorojenih ali pa umrlih med porodom je bilo 241 (mrtvorojeni – 110, intrauterina smrt v 22–27 tednu nosečnosti – 33, mrtvorojeni brez letalnih malformacij – 98). (Verdnik in Pajntar, 1998).

Če ljudje samo pomislijo na čustva in skrbi staršev, ki spremljajo tragedijo, kot je smrt lastnega otroka, so lahko prepričani, da so ti starši s tem preživeli eno najhujših stvari v svojem življenju. Nihče, ki še ni bil v njihovem položaju, ne more z zagotovostjo trditi, kaj je bilo tem staršem najbolj v pomoč; katero dejanje, beseda ali le majhna pozornost.

Simona Baznik, dipl. m. s., Splošna bolnišnica Novo mesto, Šmihelska c. 1, 8000 Novo mesto

Članek je nastal na osnovi diplomskega dela avtorice na Univerzi Ljubljana na Visoki šoli za zdravstvo. Delo avtorice je spremljala mentorica mag. Klauđia Urbančič, univ. prof. zdr. vzg., višja predavateljica.

Vsi ti starši, ki jih je veliko glede na število prebivalcev v Sloveniji, zagotovo potrebujejo pomoč in podporo tudi s strani zdravstvenih delavcev. Če imamo v mislih kritično bolne otroke, so prav oni tisti, ki so prvi ob prizadetih starših.

Namen članka je na teoretični ravni predstaviti doživljanja staršev in otrok od sprejema v enoto intenzivne zdravstvene nege ali intenzivne terapije, ob spoznanju, da bo otrok umrl, pri sami smrti in kasneje v žalovanju; in ugotoviti, kaj lahko za kritično bolne otroke in njihove starše storijo zdravstveni delavci in kako jim lahko pomagajo v procesu žalovanja.

Metode in postopek dela

Pregled literature je potekal v mesecu novembru in decembru 2002, ciljni pregled literature pa v mesecih december 2002, januar in februar 2003. Od 3.000 zadetkov v osnovnem iskanju jih je 34 uporabljenih v diplomskem delu (Baznik, 2003). Pregled literature je bil opravljen v specializiranih bazah znanj, in sicer Eifel, Science Direct in Ebsco Host.

V pregledu literature so spremljani kritično bolni otroci in njihovi starši med bivanjem v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije, med spoznanjem, da bo otrok umrl in pri sami smrti. Avtorica je pregled literature opravila z namenom, da bi se izboljšala kakovost aktivnega spremljanja staršev kritično bolnih otrok in umrlih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije, ter z namenom, da bi podali predloge za uspešnejše delovanje v praksi in za izobraževanje osebja.

Teoretična izhodišča

Značilnosti kritično bolnih otrok in povezava s teorijo

Kritično bolni otroci in njihove družine imajo posebne potrebe in te so za zdravstvene delavce zagotovo izziv (Olfield, 1993).

Zdravstvena nega kritično bolnih otrok temelji na dobrem opazovanju otrok in nadzoru nad njimi ter hitrem in pravilnem ukrepanju. Spremembe pri otrocih so lahko bolj nagle in usodne kot pri odraslih bolnikih, predvsem zaradi anatomskih, fizioloških, psiholoških in socialnih posebnosti otrok glede na njihovo starostno obdobje (Krašovec in Kranjec, 2001).

Kadar je otrokova bolezen neozdravljiva in kadar je zdravljenje predvsem simptomatsko, je bolje, če se zdravstveni delavci osredičijo na otrokove individualne simptome in potrebe in se ne držijo zgolj standardov (Goldman in Burne, 1994).

Pri kritično bolnih otrocih se zdravstveni delavci ponavadi srečajo s številnimi težavami. Vsakemu izmed njih morajo posvetiti dovolj časa in pozornosti, prav tako pa ne smejo zapostaviti potreb otrokovih staršev. Simptomi so lahko povezani z osnovno bole-

znijo, zdravljenjem ali pa s spremljajočimi boleznimi. Skušajo naj ugotoviti, kaj v resnici predstavlja težava za kritično bolnega otroka in kaj za njegove starše ter kaj kot težavo pojmujejo sami. Ko težave identificirajo, lahko izdelajo plan zdravstvene nege. Pri zdravljenju pa morajo biti pozorni tudi na stalen napredek, da ga lahko prilagodijo spremenjenim situacijam (Goldman in Burne, 1994).

Cilj spremljanja otrok v intenzivni zdravstveni negi je spremljanje, podpora in ponovno vzpostavljanje vitalnih funkcij kritično bolnih ali poškodovanih dojenčkov, otrok in mladostnikov. Za doseganje tega cilja morajo imeti zdravstveni delavci, ki so zaposleni v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije (EIZN in EIT) za kritično bolne otroke, strokovno znanje in spretnosti, da lahko zagotavljajo optimalno zdravljenje in zdravstveno nego. Ta načela so podobna tudi pri intenzivni oskrbi odraslih, razlika pa je v naravi bolezni, ki povzroči pri otroku kritično bolezen; nezrelost otrokovih organskih sistemov, prisotnost prirojenih nepravilnosti in nebogljenost. Vse to zahteva specialno opremo, postopke in znanje (Sinclair, 1997).

Ena od primernih teorij za obravnavo kritično bolnih otrok bi lahko bila teorija skrbi Jean Watsonove. Z uporabo teorije skrbi postane zdravstvena nega umetnost zdravljenja, ki omogoča izražanje čustev in razvijanje duhovnega jaza ter prinaša notranje zadovoljstvo. V svojem bistvu je transpersonalna skrb način izvajanja zdravstvene nege na moralen način s poudarkom na spoštovanju človekovega dostojanstva (Watson, 1985 in Watson, 1996 cit. po Urbančič, 2002c).

Teorija skrbi za ljudi omogoča osnove za zdravlilno delovanje, ker ponuja konkretne teoretične osnove zdravstvene nege za podporo in argumentiranje nenasilnih in manj neprijetnih zdravstvenih meritev (Chadwick, 1999 cit. po Urbančič, 2002c). Pri kritično bolnih otrocih so komplementarne in alternativne metode tiste, ki uresničujejo teorijo skrbi. Veliko medicinskih sester, ki delujejo na področju zdravstvene nege otrok, uporablja kombinacijo teorije skrbi in komplementarnih in alternativnih metod (risanje, akupresura, molitev, pripovedovanje zgodb, branje, terapevtski dotik, glasba ...) za spodbujanje zdravlilnega delovanja.

V družino usmerjena zdravstvena nega

Pri obravnavi kritično bolnih otrok naj bi zdravstveni delavci vključevali potrebe celotne družine. V družino usmerjen pristop podpira družine v njihovi naravni primarni skrbstveni vlogi in sprejemanju odločitev z oblikovanjem edinstvene moči posameznikov in družin. Sistemi storitev in osebja naj bi podpirali, spoštovali, spodbujali in stopnjevali moč in kompetence družine (Johnson, McGonigel, Kaufmann, 1989 cit. po Urbančič, 2002b; Wong, Wilson, 1995 cit. po Urbančič, 2002b).

Filozofija v družino usmerjene zdravstvene nege pri delu z otroki prepozna družino kot stalnico v otrokovem življenju, medtem ko se sistemi storitev in osebja menjajo. Upoštevajo se potrebe celotne družine – vseh članov in ne le otroka (Urbančič, 2002b).

Zdravstvene ustanove lahko podpirajo te spremembe z vključevanjem načel v *družino usmerjene zdravstvene nege* v osebje (v njihovo upravljanje in prakso), z zagotavljanjem poslušanja in podporo posameznikom, z v družino usmerjenimi sposobnostmi in razpoloženjem ter s stabilnostjo v družino usmerjene zdravstvene nege. Veliko teh sprememb je lahko podprtih tudi z raziskovanjem odnosov med v družino usmerjeno zdravstveno nego, trajanjem bivanja in izidom zdravljenja (Ahmann in Johnson, 2000).

Spremljanje umirajočih otrok

... če otrok umira, je bistvenega pomena, da umre kot oseba, kot posameznik, in ne kot še en bolnik oziroma številka (Davies, 1977 cit. po Brown in Waddington, 1993).

Ko je otrok kritično bolan in nameščen v EIZN in EIT, se starši soočajo s stresom. Njihovi največji strahovi so povezani z vprašanji, ali bo njihov otrok preživel ali ne (Miles, 1979 cit. po Brown in Waddington, 1993). Vznemirjeni so tudi zaradi okolice in spremembe v svoji starševski vlogi. Ko so njihovi strahovi potrjeni in izvedo, da je malo verjetnosti, da bo njihov otrok preživel, lahko začnejo s »slutenjskim žalovanjem« (Lindermann, 1944 cit. po Brown in Waddington, 1993).

Slutenjsko žalovanje je podobno fazam žalovanja, kot jih opisuje Kübler-Ross (1973 cit. po Brown in Waddington, 1993):

1. začetni šok in zaničanje;
2. občutki jeze, besa in zavisti;
3. barantanje oziroma poskusi premostitve neizbežnega;
4. depresija, v kateri se predhodna jeza spremeni v žalost in občutke velike izgube;
5. končno sprejetje, ki vključuje zmanjšanje predhodne vznemirjenosti in ponovno razvijanje.

Poleg tega lahko starši doživljajo tudi krivdo, občutke neuspeha in izgubo kontrole nad vedenjem. Lahko imajo občutek, da niso uspeli kot starši, da niso sposobni zagotoviti otroku odraslosti in to jim daje občutek nemoči (Brown in Waddington, 1993).

Pomemben način pomoči staršem je, da jih zdravstveni delavci spodbujajo, da preživijo čim več časa z otrokom ter se vključujejo v nego otroka, kolikor je to mogoče. Starši so pogosto negotovi, ker so pod stalnim nadzorom osebja, poleg tega pa se počutijo nelagodno tudi zaradi opreme v intenzivnih enotah zdravstvene nege, cevki in žic; tako postane zanje tudi mejnava pelnice zahtevno opravilo.

Možnost, da zadovoljijo potrebe glede življenjskih aktivnosti pri svojem otroku, jim bo pomagala izpolniti njihovo starševsko vlogo in pridobiti samozavest. Občutili bodo manj neuspeha, če se bodo zavedali, da lahko skrbijo za svojega otroka, kolikor je v njihovi moči (Brown in Waddington, 1993).

Doživljanje staršev in otrok ob bližnji smrti

Staršem je težko spremljati otroka, zlasti če se mu zdravstveno stanje poslabšuje. Ko je že znano, da otrok ne bo preživel (npr. ko je možgansko mrtev) in nadaljnje zdravljenje ni več mogoče, se morajo starši zavedati, da imajo še vedno možnost odločanja glede otrokove smrti. Le izjemoma so starši že doživeli smrt lastnega otroka, zato so negotovi, kaj se od njih pričakuje. Starši lahko zahtevajo, da se njihovega otroka krsti ali pa opravi druge verske obrede. Lahko izrazijo tudi željo, da otroka pred smrtjo odpeljejo domov.

Ko se otrokovo zdravstveno stanje tako poslabša, da je smrt neizbežna, naj bi zdravstveni delavci staršem omogočili kar največ zasebnosti. Starši imajo lahko željo, da se od otroka poslovijo vsi svojci in prijatelji ali pa želijo slovo opraviti sami. Nekateri starši želijo ležati ob otroku, ko le-ta umira ali ga držati za roko. Nekateri izmed njih pa se ne morejo soočiti s smrtjo svojega otroka in niso prisotni ob smrti. Ti starši to kasneje navadno obžalujejo in imajo občutek, da so otroka zapustili, ko jih je potreboval (Brown in Waddington, 1993).

Ko otrok umre, lahko starši pokažejo različno intenzivne čustvene odzive; lahko kričijo, potiskajo otroka stran in jočejo ali otopijo.

Ne glede na odziv, morajo starši umrlih otrok dobiti podporo in pomiritev s strani zdravstvenih delavcev. Pomembno je, da se zdravstveni delavci zavedajo dogajanja, tudi če je smrt pričakovana. Ko se zgodi, lahko deluje zelo pogubno na vse, zlasti pa na starše umrlega otroka (Brown in Waddington, 1993).

Prav gotovo pa zahteva negovanje umirajočih otrok tudi od zdravstvenega osebja veliko energije, časa in spretnosti. Ugotavljanje otrokovih potreb in potreb družine je eno najbolj zahtevnih in čustveno težkih dejavnosti (Robbins, 1989 cit. po Brown in Waddington, 1993).

Nekatere medicinske sestre občutijo neuspeh, ko umre otrok, ki ga negujejo. Tudi one gredo skozi proces žalovanja, vendar se faze žalovanja razhajajo od faz žalovanja, skozi katere gredo starši in svojci umrlega otroka. Čustva, kot so: jok, strah, jeza, so za medicinske sestre sprejemljiva, kljub temu pa so le-te pogosto prepričane, da ne smejo pokazati svojih čustev.

Izražanje čustev ni znak slabotnosti. Staršem je v veliko pomoč, če vidijo, da zdravstvenim delavcem ni vseeno ob spremljanju njihovih otrok (Brown in Waddington, 1993).

Spremljanje žalujočih staršev po smrti otrok ob pomoči zdravstvenih delavcev

Smrt novorojenčka običajno pretrese poklicne opazovalce, še toliko bolj pa starše oziroma družino. Življenje teh staršev se spremeni in ni nikoli več takšno, kot je bilo. Razblinijo se njihovo upanje, sanje in načrti za prihodnost (Skoberne, 1997).

Tudi zdravstveni delavci se morajo soočiti s smrtjo, kar je že samo po sebi težavno. Še več, pomagati morajo staršem, ki doživijo izkušnjo izgube in se sprijemajo z žalovanjem. Osebe je ob perinatalni smrti močno obremenjeno s svojimi čustvi in odzivi, vendar so v tem obdobju prav oni tisti, ki so najprej poklicani za to, da dajo ustrezno podporo staršem in sorodnikom (Velikonja, 1997).

Če starši izgubijo novorojenčka, imajo tudi zdravstveni delavci velikokrat težave, kako naj jim to povedo. V raziskavi o izkušnji pogovora z osebjem po otrokovi smrti so starši le tega močno skritizirali (White, 1984 cit. po Velikonja, 1997). Poudarjali so, da so dobili premalo informacij o preiskavah po smrti, premalo so izvedeli o vzroku smrti, posledicah za mater in zlasti o možnosti ponovne zanositve.

Tudi zdravstveni delavci sami pogosto niso zadovoljni s tem, kar sami lahko storijo. Mnogi menijo, da niso dobili ustreznih informacij, kaj naj v takem primeru rečejo in naredijo, da bi žalujoči družini ponudili tisto, kar potrebuje (Thomas, 1996 cit. po Velikonja, 1997).

Pogovor z žalujočimi starši naj bo pošten in odkrit. Včasih so zdravstveni delavci, ki morajo staršem sporočiti, da je njihov otrok umrl, v skušnjavi, da resnico nekoliko prikrojijo, da bi s tem olajšali novico. Na žalost ta zgrešena namera povzroči pri starših zbeganost namesto soočanja z izgubo (Kirk, 1984 cit. po Mander, 1994). Nudenje podpore pogosto pomeni informiranje staršev o možnostih glede njihovih potreb in podpiranje njihovih odločitev, ne glede na situacijo. Včasih so možnosti odločanja zelo omejene in se morajo družine zelo pazljivo odločiti, kaj je pomembno, kaj je izvedljivo in kaj je prav. Sprejeti morajo odločitve, ki bodo dolgoročno vplivale na celo družino (Trapp, 1994).

Osebna prepričanja, vera in kultura staršev, povezana s smrtjo otroka

Vedenje posameznika glede smrti je izredno zapleteno in je povezano s človekovo kulturo; ta vključuje psihološka, socialna in verska prepričanja (Firth, 1993 cit. po Mander, 1994).

Duhovna dimenzija zdravstvene nege je lahko zelo pomembna za verne starše, ker vključuje zavest o vplivu Boga na njihovo življenje. Nudi jim oporo z značilnimi razmišljanji, simboli, besedami in obredi (npr. krst otroka) (Skoberne, 1997).

Zdravstveno osebje naj upošteva tudi druge kulture in vero in naj bo žalujočim v pomoč, ne glede na

njihovo verovanje in želje v zvezi z umrlim. Prav tako pa se morajo zavedati, da imajo tudi starši, ki ne verujejo v nobenega izmed bogov, vero v nekaj. Tudi njihove odločitve in njihov kulturni nazor je vreden spoštovanja. Firt (1993, cit. po Mander, 1994) poudarja pomen umivanja in oblačenja umrlega otroka.

Skrb za umrlega otroka oziroma pomoč njegovi družini nikoli ne bo lahka in ne bo popolnoma rešila stisk in bolečin staršev, lahko pa pripomore k ohranitvi in povrnitvi duševnega zdravja.

Parkers (1981, cit. po Velikonja, 1997) poudarja, da je skrb za neozdravljivo bolne bolnike izredno stresna. Stres izhaja iz težav, ki jih s sabo prinaša smrt, pa tudi iz množice obkrožujočih problemov, kot so pogovor o smrtni naravi bolezni, zahteve po informacijah in drugo.

Po otrokovi smrti nastopijo pri zdravstvenih delavcih splošni občutki krivde. Zdravstveno osebje lahko podvomi v zdravstveno nego, občuti lahko osebno krivdo ali pa kritizira lastni prispevek in sposobnosti, lahko se jezi na sistem, v katerem se je znašlo.

Profesionalno osebje lahko pomaga žalujočim staršem ustvariti spomine na njihovega mrtvega otroka, s tem da ga vidijo, se ga dotaknejo, ga poimenujejo in pokopljejo ter ohranijo svoj status starševstva pri življenju, ki jim ga nihče drug ne priznava (Raphael-Leff, 1992 cit. po Velikonja, 1997).

Spremljanje družine v žalovanju

»Žalovanje ni pozabljanje, žalovanje je odpiranje. Vsako minuto mora biti pentlja razvezana in nekaj trajnega in dragocenega ponovno osvojeno in ustvarjeno iz vozla« (Allingham, 1952 cit. po Mander, 1994).

Žalovanje je globoko čustveno dogajanje, v katerem se prepletajo različna doživljanja: žalost, občutek dokončnosti, oživljanje spomina na vse lepo in hudo, kar so člani družine delili z umrlim. Občutki krivde, jeza, bolečina, pogrešanje – vse to se prepleta v bolečini izgube, ki je ni mogoče kar zadržati ali zanihati. Prav tako žalovanje pomeni počasno sprejemanje realnosti in navajanje na spremembo v življenju. Žalovanje ni pozabljanje umrle osebe, pač pa iskanje stalnega mesta zanjo, kjer ne bo povzročala take bolečine (Thomas, 1996, Martina, 1994 cit. po Velikonja, 1997).

Žalovanje omogoča, da žalujoči izrazijo spoštovanje do osebe, ki je umrla. Prikaže pa tudi skrb in podporo okolice za tiste, ki so najbolj intimno prizadeti zaradi izgube (Mander, 1994).

V današnjem času, ko se populacija ljudi stara, je smrt v starosti bolj splošno spoznana in priznana. Ko pa se smrt in izguba nanašata na nasprotno skrajnost starosti, smo dokaj negotovi (Mander, 1994).

Smrt otroka povzroči izredno težko žalovanje, nihče ne pričakuje, da bo njegov otrok umrl pred njim (Forrest, 1982 cit. po Velikonja, 1997). Starši se navežejo na svoje otroke že dolgo pred rojstvom, zato žalujejo

tudi za otrokom, ki je umrl pred rojstvom, za prezgodaj rojenim otrokom in za otrokom, ki ga je mati izgubila zaradi prekinitve nosečnosti po ugotovljeni nepravilnosti ploda.

Posebna vrsta žalovanja je povezana z otrokom, ki je bil hudo bolan. Starši, ki so dolgo skrbeli za takega otroka, mu bili zelo blizu, pa vendar tako nemočni, pogosto ob smrti otroka izgubijo smisel življenja (Thomas, 1996 cit. po Velikonja, 1997).

Izražanje občutij je za starše zelo pomembno, da si bodo lahko opomogli od boleče izkušnje, zato naj jim zdravstveni delavci ne govorijo, naj čimprej pozabijo na umrlega otroka, kajti potrebujejo čas in možnost, da se na ustrezen način poslovijo od otroka.

Posebno pozornost je potrebno nameniti ostalim otrokom v družini. Njihov odziv na smrt je odvisen od njegove starosti in razumevanja, odnosa z umrlim, pripravljenosti na smrt ter od odziva staršev. Skušali bodo razumeti, kaj se je zgodilo in imeli bodo lastno predstavo o odsotnosti nekoga. Dokazano je, da lahko že zelo majhni otroci razumejo, da je smrt trajna, nepopravljiva, da ima svoj razlog in doleti vsakogar. Ko otrok dozori, dozori tudi njegova predstava o smrti. Za napačno razumevanje smrti so krivi predvsem starši ali bližnji sorodniki, ki neuspešno razložijo otroku pomen smrti glede na njegovo starost in razumevanje. Otroci si morajo velikokrat prizadevati, da razumejo smisel zgodbe, ki so brez smisla, kot npr. tvoja sestra ali brat je zdaj angel v nebesih (Black, 1994).

Načini za spodbujanje zdravega žalovanja staršev

Na žalovanje v veliki meri vplivajo spomini, ki jih imajo svojci na umrlo osebo, (Mallinson, 1989 cit. po Mander, 1994), na katere lahko osredišče misli sami ali pa z drugimi, da prilagodijo lastno videnje glede osebe, ki je umrla. Takrat sprejmejo dejstvo, da nikoli več ne bodo v neposrednem stiku z umrlim. To jim omogoča, da žalujejo in se sprijaznijo z izgubo. Kadar svojci umrlega nimajo otipljivih spominov na umrlega, žalost slabi, kar pa lahko ovira žalovanje. Fotografije, na primer, so takšen spomin, ki se ohranijo.

Prav gotovo predstavljata rojstvo in smrt enega največjih čustvenih in protislovnih izkušenj v življenju. Ko sta združena v smrti novorojenčka, je scenarij poguben tako za družino kot za zdravstvene delavce. V zadnjih dveh desetletjih se pojavljajo znatne spremembe na področju pomoči staršem, ki so izgubili otroke. Žarišče se je prestavilo od zaščite in varstva na priznanje in opogumljanje prizadetih staršev (Alexander, 2001).

Pomen skupin za pomoč staršem po izgubi otroka

Nosečnost velja za srečen dogodek za večino družin, žal se za nekatere konča z izgubo otroka. Vsako leto se rodi okoli 30.000 mrtvorojenih otrok in kar 20

% nosečnost se konča s splavom (Armstrong in Hutti, 1998 cit. po Dimarco in sod., 2001).

Raziskave, ki so jih opravljali na tem področju, so bile sprva usmerjene v dejavnike, ki bi lahko sprožili patološko žalovanje pri materah, ker se te navežejo na plod prej in bolj intenzivno kot moški (Dimarco in sod., 2001), kasneje pa so zajeli cele družine. Na žalovanje poleg razlike med spoloma vpliva tudi proces socializacije, kulturna in etična dediščina, versko pričanje in drugo.

Za starše je bistveno pomembno, da imajo nekoga, s katerim se lahko pogovorijo o umrlem otroku, ki jim da ustrezne informacije glede pogreba, procesa žalovanja in glede skupin za pomoč. Dodatno podporo lahko starši dobijo v skupinah za pomoč staršem po izgubi otroka, kjer razpravljajo o umrlem otroku z drugimi starši, ki delijo enako usodo.

Za merjenje žalovanja so uporabili listo, ki je vsebovala šest kategorij (Hogan grief reaction checklist) (Hogan, 1992 cit. po Dimarco in sod., 2001).

Te kategorije so:

- *razočaranje*, s katerim so merili stisko ob ločitvi, ki se kaže kot brezvoljnost, žalost in osamljenost;
- *panično vedenje*, ki je psihološka karakteristika strahu in somatskih simptomov, kot so utrujenost, glavobol, bolečine v trebuhu;
- *osebna rast*, ki meri duhovno zavedanje in eksistenca;
- *krivda in jeza*, ki merita občutke bridkosti in sovražnosti;
- *navezovalna kategorija*, ki zrcali izogibanje drugim in samemu sebi;
- *neorganiziranost*, ki se ukvarja s koncentracijo in spominom.

Rezultati so pokazali, da so ženske dosegale večje število točk kot moški, kar je pomenilo, da se bolj identificirajo z opisanimi kategorijami.

V tabeli 1 so prikazane intervencije, ki so jih starši doživeli v bolnišnici po izgubi otroka in so jim bile v pomoč ali pa so za njih predstavljale nekaj negativnega (Dimarco in sod., 2001).

Tab. 1. Doživljanje staršev glede na intervencije, ki so jim bile najbolj oziroma najmanj v pomoč (Dimarco in sod., 2001).

Intervencije, ki so bile staršem v pomoč	Intervencije, ki staršem niso bile v pomoč
Jokanje z družino	Besede: naj ne jokajo
Biti prisoten (objem, pogovor ...)	Izogibanje pogovoru (prijatelji)
Poslušanje	Olajševanje težave (pozabi na tega otroka, saj lahko poskusiš znova)
Prispodobne (tvoj otrok je zdaj angel v nebesih)	Besede, da je smrt najboljša rešitev
Fotografiranje otroka	

Starši žalujejo ne glede na to, ali obiščejo skupine za pomoč ali ne, mogoče jim skupina tudi ni pomagala zmanjšati ali spremeniti žalovanja, vendar jim je omogočila, da so se sprijaznili z izgubo. Starši, ki niso obiskovali skupine za pomoč, so morda čutili popolno podporo brez dodatne pomoči.

Kljub temu, da raziskava ni neposredno odgovorila na vprašanje, ali so skupine za pomoč v korist staršem ali ne, se lahko medicinske sestre iz tega naučijo, katere so najboljše aktivnosti, ki jih lahko opravijo za starše v času žalovanja. Imajo možnost in dolžnost sodelovati v procesu žalovanja, kjer se lahko največ naučijo od staršev, ki so izkusili izgubo in so najboljši učitelji (Dimarco in sod., 2001).

Predlagane aktivnosti za pomoč staršem po izgubi otroka v bolnišnici so bile (Dimarco in sod., 2001): poslušanje in prisotnost ob starših, neverbalna komunikacija, ugotavljanje in zadovoljevanje individualnih potreb staršev, fotografiranje umrlega otroka, razpravljanje s starši o izgubi, zavedanje, da mati in oče drugače doživljata žalovanje, zavedanje, da umrli otrok staršem veliko pomeni ter posredovanje informacij o skupinah za pomoč staršem po izgubi otroka.

Razprava

Življenje vsakega živega bitja se sestoji iz rojstva, življenja in smrti. Pri otrocih, ne glede na njihovo starost in ne glede na to, ali je smrt nenadna ali pričakovana, poruši naravne zakone življenja.

Biti mati ali oče pomeni imeti otroke, za njih skrbeti in jih varovati. Odnosi med starši in otroci se razlikujejo od drugih odnosov z ljudmi.

Ko otrok zboli, so starši prestrašeni in negotovi. Če mislimo na kritično bolne otroke, je strah še toliko večji. Kritično bolni otroci so nameščeni v EIZN in EIT, kjer so priključeni na različne naprave in so ujeti med cevke (Urbančič, 2002a).

Že samo dejstvo, da je otrok kritično bolan in da ga starši vidijo priključenega na vse naprave, deluje na starše zelo stresno. Poleg skrbi za otroke pa stres staršev povečuje stalna prisotnost zdravstvenega osebja in samo okolje EIZN in EIT (Ward, 2001).

Kaj doživljajo starši, ki imajo otroka v enoti intenzivne terapije, ne more nihče z zagotovostjo vedeti. Vsekakor pa se soočajo s strahovi, ki so povezani z vprašanjem, ali bo njihov otrok preživel ali ne (Miles, 1979 cit. po Brown in Wadington, 1993).

Ko so strahovi staršev potrjeni in izvedo, da je malo verjetnosti, da bo njihov otrok preživel, lahko začnejo s slutenjskim žalovanjem (Lindermann, 1944 cit. po Brown in Wadington, 1993). Postavljati si začnejo druga vprašanja. Ali ga boli? Ali ve, kaj se dogaja z njim? Ali ve, da bo umrl? Navadno se izogibajo pogovoru o smrti s svojim otrokom, vendar otroci smrt presenetljivo dobro čutijo in vedo, da bodo umrli. So negotovi in prepričani, da kot starši niso uspeli.

Ko otrok umre, starši izražajo nemalo čustev, od jeze, šoka, samoobtoževanja, pa do dvoma in silnega žalovanja. Jezni so sami nase in na zdravstvene delavce, ker niso uspeli ohraniti otroka pri življenju. Smrt otroka lahko predstavlja tako za zdravstvene delavce kot za starše poraz. Za prve s poklicnega vidika, za druge pa z vidika starševstva, ker niso uspeli izpolniti starševske vloge.

Tudi zdravstvenim delavcem ni lahko, ko se soočajo z izgubo otroka, za katerega so skrbeli. Prav oni so tisti, ki so prvi ob prizadetih starših, kljub temu, da tudi sami nemalokrat doživljajo velike čustvene pretrese. Zdravstveni delavci lahko staršem olajšajo začetno bolečino, s tem da jim podajo natančne informacije o otrokovi smrti. Staršem je navadno v pomoč tudi poštena in odkrita komunikacija, v kateri naj zdravstveni delavci staršem predstavijo možnosti o pokopu otroka in oblike pomoči, ki so organizirane za pomoč prizadetim staršem po izgubi otroka. Zdravstveni delavci naj staršem omogočijo tudi pogovor z vsemi člani negovalnega tima (zdravnik, medicinska sestra, psiholog), in naj jim bodo na voljo tudi kasneje, kajti številna vprašanja se začnejo porajati šele tedaj (Kennel, Klaus, 1976 cit. po Urbančič, 1999).

Po smrti otroka starši preidejo v proces žalovanja, ki je izredno težak. Nihče ne pričakuje, da bo njegov otrok umrl pred njim (Forest, 1982 cit. po Velikonja, 1997). Žalovanje traja različno dolgo in se sestoji iz različnih faz, ki se med seboj prepletajo ali ponavljajo in se v nekaterih primerih spremeni v patološko obliko.

Ob kakovostni pomoči in podpori tudi zdravstvenih delavcev starši umrlega otroka prebolijo in morda tudi nadaljujejo s stvarmi, ki so jih delali pred otrokovo smrtjo. Na neki način pa se jim življenje spremeni in nikoli več ne bo takšno, kot je bilo.

Smrt otroka ni lahka ne za družino ne za zdravstvene delavce. Smrt otroka kot ranljivega, nesamostojnega bitja predstavlja tragedijo, ki je nihče ne pričakuje. Predstavlja dokončen poraz, ki ga ne more nadomestiti noben drug otrok.

Sklep

Zdravstveni delavci se v EIZN vsakodnevno srečujejo s smrtjo in prizadetimi svojci. Delo na takšnih oddelkih ni lahko. Poleg lastne prizadetosti zdravstvenih delavcev zaradi smrti so tu še svojci, ki jim je potrebno dati tako psihično, fizično kot tudi čustveno oporo.

V članku sem na osnovi teoretičnih spoznanj skušala predstaviti značilnosti kritično bolnih otrok in enot intenzivne zdravstvene nege in terapije, predstavljena so teoretična izhodišča o spremljanju staršev od spoznanja, da je otrok kritično bolan, da bo umrl, pa do same smrti in procesa žalovanja.

Predstavljeno je delo zdravstvenih delavcev od sprejema otroka v enoto intenzivne zdravstvene nege

in terapije, med vključevanjem staršev v proces zdravstvene nege, v trenutkih, ko starši izvedo, da njihov otrok ne bo preživel, pri sami smrti in kasneje v žalovanju.

Menim, da je v Sloveniji razmišljanje in ravnanje v zvezi s smrtjo še dokaj zavrto. V tujini so stvari, kot so fotografiranje umrlega otroka, otrokov pramen las, du-da in druge stvari, ki jih lahko dobijo starši po smrti svojega otroka, že povsem uveljavljena praksa, pri nas pa so le te še nekoliko neobičajne, vendar že prodirajo tudi v slovensko kulturo. V zadnjih letih so uredili Park zvončkov za pokop novorojenčkov na Žalah.

Upam, da bodo opisana teoretična izhodišča prispevala k zmanjšanju stisk in neprijetnih trenutkov, ki jih doživljajo tako starši kot zdravstveni delavci ob smrti otrok.

Literatura

- Ahmann E, Johnson BH. Family-centred care: facing the new millennium. *Pediatric Nursing* 2000; 26(1): 87–90. Jan–Feb.
- Aleksander KV. The one thing you can never take away: perinatal bereavement photographs. *MCN* 2001; 26(3): 123–27. May–Jun (11 ref.).
- Baznik S. Podpora staršem ob izgubi kritično bolnih otrok. Diplomsko delo. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2003.
- Black D. Bereavement. V: Goldman A. *Care of the dying child*. New York: Oxford University Press, 1994: 145–53, 160.
- Brown J, Waddington P. Care of the dying child. V: Carter B. *Manual of pediatric intensive care nursing*. San Diego: Chapman & Hall 1993: 292–308.
- Dimarco MA, Menke EM, Mcnamara T. Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN* 2001; 26(3): 135–40. May–Jun (23 ref.).
- Goldman A, Burne R. Symptom management. V: Goldman A. *Care of the dying child*. New York: Oxford University Press, 1994: 52–4.
- Krašovec R, Kranjec T. Zdravstvena nega kritično bolnega otroka. V: Primožič J, Derganc M., 6. izobraževalni seminar Kritično bolan in poškodovan otrok – razpoznava, zdravljenje in prevoz; Ljubljana 2001: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Klinični center, 2001: 62–4.
- Mander R. Loss and bereavement in childbearing. London: Blackwell Scientific Publications, 1994: 1–3, 6, 9–10.
- Olfield C. The ongoing care of the child. V: Carter. *Manual of pediatric intensive care nursing*. San Diego: Chapman & Hall, 1993: 314.
- Sinclair J. The spectrum of pediatric intensive care. V: Morton NS. *Pediatric intensive care*. New York: Oxford University Press, 1997: 1–3.
- Skoberne M. Vloga medicinske sestre ob smrti novorojenčka. V: Bregant L. Strah, bolečina, žalost: kako se z njimi sooča bolnik in zdravstveni delavec v perinatologiji; Ljubljana 4. in 5. april 1997: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, 1997: 50–3.
- Trapp A. Support for the family. V: Goldman A. *Care of the dying child*. New York: Oxford University Press, 1994: 76, 84–8.
- Urbančič K. Zdravstveno vzgojno svetovanje staršem prezgodaj rojenega otroka. Akcijska raziskava procesa. Magistrsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta. Oddelek za psihologijo, 1999: 74–5, 77, 89, 150–6.
- Urbančič K. Doživljanje staršev po prezgodnjem rojstvu v enoti za intenzivno nego in terapijo rizičnih novorojenčkov. *Psihološka obzorja* 2002a; 11: 93–114.
- Urbančič K. Ko z raziskovanjem posegamo v družine. *Obzor Zdr N* 2002b; 36: 177–81.
- Urbančič K. Uporaba komplementarnih in alternativnih metod pri spodbujanju zdrave mater in otrok. V: Urbančič K, Klemenc D., Spoznajmo komplementarno in naravno zdravilstvo tudi v zdravstveni negi; Krajnska Gora 4. 12. 2002: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2002c: 280–7.
- Velikonja V. Žalujoča družina in njene potrebe. V: Bregant L. Strah, bolečina, žalost: kako se z njimi sooča bolnik in zdravstveni delavec v perinatologiji; Ljubljana 4. in 5. april 1997: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, 1997: 38–42.
- Verdnik I, Pajntar M. *Perinatologia Slovenica 1987–1996*. Ljubljana: Združenje za perinatalno medicino SZD, 1998: 53–62.
- Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal care unit. *Pediatric Nursing* 2001; 27(3): 281–6.