

Péče o rodinu po narození mrtvého dítěte

Jednotné stanovisko k otázce kontaktu s dítětem

Vytvořeno v mezinárodní spolupráci, seznam všech příspěvateľů je uveden níže
Přeložila Lenka Pazdera, www.perinatalnihospic.cz

Narození mrtvého dítěte je považováno za jednu z nejtraumatičtějších životních zkušeností, kterou člověk může prožít. Bývá doprovázeno dlouhodobými psychosociálními následky. Rodiče často dosud se smrtí neměli žádnou zkušenost. Mají strach, jsou zmatení, nevědí co očekávat a neví, jaké jsou v této situaci jejich možnosti.

Vidět a držet v náručí dítě po porodu je normální reakce rodičů. Vidět a pochovat si mrtvorozené dítě je také normální a existuje mnoho důkazů, že pro rodiče to může mít velký význam. Rodiče potřebují individuální podporu během rozhodování o tom, kolik času stráví se svým dítětem, kdy to bude a jak tento čas prožijí.

Stanovisko

Před rokem 1970 standardní nemocniční praxe při narození mrtvého dítěte zahrnovala odrazování či dokonce bránění rodičům v kontaktu se zemřelým dítětem. Nicméně později v 70. letech začali zdravotníci věnovat pozornost přáním rodičů, kteří chtěli své mrtvorozené dítě vidět, a tématu se začaly věnovat mnohé výzkumy. Díky tomu došlo v praxi ke změně a v následujících 30 letech rodiče začali být podporováni v kontaktu se zemřelým dítětem.¹⁻³

V roce 2002 byla publikována jedna studie, podle které může mít kontakt se zemřelým dítětem na některé rodiče negativní psychický dopad.⁴ Tato malá studie ovlivnila v mnoha zemích péči o rodiče kterým zemřelo dítě takovým způsobem, že někteří poskytovatelé péče přestali rodiče podporovat v možnosti vidět a chovat své dítě. Tato změna praxe je velmi znepokojivá, neboť ve skutečnosti neexistují žádné důkazy o tom, že odrazování rodičů od kontaktu se zemřelým dítětem by bylo z dlouhodobého hlediska nápomocné pro jejich psychické zdraví.

Ve skutečnosti mnoho studií a doporučení publikovaných před rokem 2002⁵⁻²⁴ ukazuje, že je pro rodiče dobré, pokud mohou strávit čas se svým dítětem, protože jim to umožňuje vytvořit si cenné vzpomínky. Naopak, pokud rodiče své dítě nevidí a nedrží v náručí, mnoho z nich toho později velmi lituje. Navíc v mnoha kulturách jsou široce přijímané zvyky a tradice, které zahrnují péči o tělo zemřelého jakéhokoliv věku a kontakt s ním. Tyto tradice pomáhají pozůstalým při vyrovnávání se realitou smrti, pomáhají jim v rozloučení a truchlení.²⁵⁻³⁰

Je zcela přirozené, že rodiče své živě narozené dítě chovají. Domnívat se, že by pro rodiče nebylo prospěšné vidět zemřelé dítě, či že by jej dokonce neměli chtít vidět je v rozporu s přirozenými instinkty. Jestli a jak stráví rodiče čas se svým zemřelým dítětem je jejich soukromé rozhodnutí a je důležité se ujistit, že je rodičům vždy poskytnuta dostatečná podpora a dostatek informací k tomu, aby mohli učinit informované rozhodnutí.

Doporučení

Jakožto odborníci z celého světa v otázkách péče při perinatální ztrátě, předkládáme následující doporučení pro ty, kteří s rodinou mrtvorozeného dítěte pracují a kteří vytváření místní standardy péče. Tato doporučení jsou založena na 1) empirických studiích, 2) životních zkušenostech 3) zkušenostech zdravotníků z praxe 4) poznatcích svépomocných organizací rodičů, kterým zemřelo dítě.

- 1) Standard péče má reflektovat přirozenou potřebu rodičů vidět a chovat své dítě po porodu. Není dobré pokládat uzavřené otázky typu: „Chcete ...?“ Na takovou otázku obvykle rodiče odpoví „Ne.“ Ale nemají na mysli definitivní ne, nýbrž pouze „Ne teď.“
- 2) **Poté co je rodičům oznámeno, že dítě zemřelo**
Je důležité citlivě s rodiči navázat vztah. Jejich potřeby zjistíte otevřeným rozhovorem o jejich pocitech, dítěti a jejich péči. Je důležité chápat, že rodiče jsou v šoku a nejsou v tuto chvíli schopni vám povědět mnoho. Dobře srozumitelným jednoduchým jazykem je ústně i písemně informujte o tom, jaké jsou jejich možnosti. Pokud v tuto chvíli rodiče váhají, zda budou chtít dítě vidět, citlivě zjistíte, z čeho mají obavy a strach, včetně obav o to, jak bude dítě vypadat. Ujistěte rodiče, že budete s nimi, až se miminko narodí.
- 3) **Během porodu**
Pokud rodiče nevyjádřili žádné obavy ohledně kontaktu s dítětem, poskytněte takovou péči, jakou byste přirozeně poskytli jakýmkoliv rodičům, kteří si po narození přejí vidět a chovat své očekávané dítě.
- 4) **Po porodu**
Poskytněte citlivou, individualizovanou péči a podporu rodičům při setkání se zemřelým dítětem. Rodiče jsou v tuto chvíli zahlceni emocemi, což ovlivňuje jejich schopnost činit rozhodnutí, přemýšlet nad dlouhodobějšími následky vlastních rozhodnutí a také nejsou v tomto stavu schopni obhajovat před vámi svá přání. Pokud je to potřeba, řekněte rodičům, že mnozí rodiče, kteří tuto ztrátu prožili, vnímali možnost vidět a přivítat své dítě, pozitivně a tato zkušenost jim poskytla cenné vzpomínky. Děťátko můžete pochovat, něžně na něj promluvit. To je dobrý způsob, jak rodiče ujistit, že je to zcela normální a ukázat jim, jakým způsobem mohou čas se svým dítětem strávit.
- 5) Pokud rodiče odmítnou dítě vidět, respektujte jejich přání a podpořte je. Pokračujte v citlivém rozhovoru s rodiči o jejich pocitech a potřebách. Vysvětlíte jim, že svoje rozhodnutí mohou kdykoliv až do pohřbu nebo kremace změnit. Vytváření a sbírání vzpomínek pro rodiče je stále na místě, pokud s tím rodiče souhlasí (fotografie, otisk dlaně, chodidla, pramínek vlasů). Rodiče si mohou vybrat, zda si vzpomínky vezmou při odchodu z nemocnice, nebo je pro ně nemocnice může uschovat pro pozdější vyzvednutí.

Při poskytování péče v souladu s tímto doporučením berte na vědomí, jak šokující, traumatické a smutné je narození mrtvého dítěte. Myslete na to, že rodiče potřebují dostatek času, aby své emoce mohli zpracovat, aby mohli učinit rozhodnutí o péči, a potřebují také dostatek času na rozloučení s miminkem. Délka doby kterou rodiče budou chtít s dítětem strávit se může lišit vzhledem k jejich postojům, hodnotám, kulturním tradicím a náboženství. Pečujte o rodiče citlivě, neuspěchaně, klidně, s respektem, berte ohled na kulturní odlišnosti.

Nezkušený personál by měl tuto péči poskytovat pod vedením vyškoleného zkušeného zdravotníka. Je také doporučeno, aby se zdravotníci poskytující tuto péči kontinuálně vzdělávali, učili se novým možnostem jak rodiče podpořit, jak s nimi správně komunikovat a navázat vztah. Všem zařízením, ve kterých může k narození mrtvého dítěte dojít, doporučujeme zavedení doporučení a standardů pro péči a vytvoření jasných na důkazech založeného plánu při péči o mrtvě rozené dítě a jeho rodinu.

Reference

1. Giles PF. Reactions of women to perinatal death. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 1970;10(4):207-210.
2. Kennell JH, Slyter H, Klaus MH. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. *N Engl J Med.* 1970;283(7):344-349.
3. Lewis E. Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Arch Dis Child.* 1979;54(4):303-306.
4. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet.* 2002;360(9327):114-118.
5. Lovell A. Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med.* 1983;17(11):755-761.
6. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychological complications after stillbirth--influence of memories and immediate management: population based study. *BMJ.* 1996;312(7045):1505-1508.
7. Trulsson O, Rådestad I. The silent child--mothers' experiences before, during, and after stillbirth. *Birth.* 2004;31(3):189-195.
8. Cacciatore J, Rådestad I, Frederik Frøen J. Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression. *Birth.* 2008;35(4):313-320.
9. Barr P, Cacciatore J. Problematic emotions and maternal grief. *Omega (Westport).* 2007;56(4):331-348.
10. Cacciatore J. Stillbirth: patient-centered psychosocial care. *Clin Obstet Gynecol.* 2010;53(3):691-699.
11. Cacciatore J. The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Soc Work Health Care.* 2010;49(2):134-148.
12. Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Stroebe W, et al. The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief. *Death Stud.* 2008;32(3):237-252.
13. Cacciatore J. The silent birth: a feminist perspective. *Soc Work.* 2009;54(1):91-95.
14. Rådestad I, Christoffersen L. Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm. *British Journal of Midwifery.* 2008;19(9):588-591.
15. Schott J, Henley A, Kohner N. *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for Professionals.* 3rd ed. Sands UK / Bosun-Publications; 2007.
16. Flenady V, Wilson T. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;(1):CD000452. doi:10.1002/14651858.CD000452.pub2.
17. Pregnancy Loss and Infant Death Alliance. *Practice Guidelines: Offering the Baby to Bereaved Parents.* 2008. <http://www.plida.org/pdf/PLIDA%20Guidelines%20Offering%20Baby.pdf>. Accessed May 4, 2011.

18. Primeau MR, Lamb JM. When a baby dies: rights of the baby and parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1995;24(3):206-208.
19. Rådestad I, Surkan PJ, Steineck G, Cnattingius S, Onelov E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery.* 2009;25(4):422-429.
20. Limbo R, Kobler K. The tie that binds: relationships in perinatal bereavement. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2010;35(6):316-321; quiz 321-323.
21. Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol.* 2007;109(5):1156-1166. 4
22. Brabin PJ. To see or not to see: that is the question. Challenging good-practice bereavement care after a baby is stillborn: the case in Australia. *Grief Matters: Australian Journal of Grief and Bereavement.* 2004;7(2):28-33.
23. Christoffersen L. Parents experience and the use of the Norwegian public health service previous to, during and after stillbirth: a pilot project. 2009 [link to English abstract <http://www.lub.no/id/22706C42B07BE677C1257689004ED9EB>, Paper in Norwegian] Accessed May 4 2011.
24. Davis DL. Reflections on the Lancet Stillbirth Study. *The Forum: Newsletter of the American Association of Death Education and Counseling.* 2004;30(2):4-5.
25. Beder J. Mourning the unfound: how we can help. *Fam Soc.* 2002;83(4):400-404.
26. Boss P. *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 1999.
27. Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner.* New York: Springer Pub; 2008.
28. Cooke MW, Cooke HM, Glucksman EE. Management of sudden bereavement in the accident and emergency department. *BMJ.* 1992;304(6836):1207-1209.
29. Chapple A, Ziebland S. Viewing the body after bereavement due to a traumatic death: qualitative study in the UK. *BMJ.* 2010;340:c2032.
30. Paul R. Viewing the body and grief complications: the role of visual confirmation in grief reconciliation. In: Cox GR, Bendiksen R, Stevenson RG, eds. *Complicated grieving and bereavement: understanding and treating people experiencing loss.* Amityville, New York: Baywood; 2002.

Abecední seznam přispěvatelů

Joanne Cacciatore, PhD, MSW
 Assistant Professor, Arizona State University
 Founder, MISS Foundation International, USA

Jillian Cassidy

Bereaved parent, Parent advocate
Co-founder, Umamanita, Spain

Line Christoffersen, PhD

Bereaved parent, Parent advocate
Associate Professor, Oslo School of Management, Norway

Liz Conway

Bereaved parent, Parent advocate
SANDS, Australia

Mairie Cregan, MIITD, MSW

Bereaved parent, Lecturer University College Cork,
Feileacain, Ireland

Vicki Culling, PhD, MSW

Bereaved parent, Co-chair, PAC/ ISA & ISA Board
Sands New Zealand

Deborah Davis, PhD

Psychologist; Writer, Empty Cradle, Broken Heart
www.NICUparenting.org, USA

Pat Flynn, PhD

Bereaved parent, Parent advocate; CEO, 1st Breath;
Treasurer ISA Board; USA

Sue Hale

Bereaved parent, Parent advocate
Group Development Manager, Sands, UK

Suzanne Helzer, RNC-OB, LCCE

Bereavement Services/RTS Program Coordinator
Banner Desert Medical Center, Mesa, AZ, USA

Sherokee Ilse

Bereaved parent/Advocate; Int'l speaker; Author, Empty Arms
Babies Remembered Co-chair PAC/ ISA, ISPID Board, USA

Cathi Lammert, RN

Bereaved parent; President, PLIDA; Executive Director,
Share Pregnancy & Infant Loss Support, Inc., USA

Rana Limbo, PhD, RN

Director, Bereavement Services
Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc., USA

Joann O'Leary, PhD, MPH, MS

Parent /Infant Specialist; Field Faculty, Center for Early
Education and Development, University of Minnesota, USA

Suzanne Pullen

Bereaved parent, Parent advocate, Communication educator
PAC/ISA, Doctoral student, Arizona State University, USA

Ingela Rådestad, RN, RM, PhD

Professor, Sophiahemmet University College
President, Swedish National Infant Foundation, Sweden

Claudia Ravaldi, MD, MSc

Psychiatrist Psychotherapist, ISA Board and PAC member, Founder &
President, CiaoLapo Charity for Perinatal Grief Support, Italy

Janne Teigen, RN, RM

Bereaved parent, Parent advocate, Author, Midwife,
Hospital of Telemark, Norway

Alfredo Vannacci, MD, PhD

ISA PAC member, Founder and Vice-President, CiaoLapo Charity for
Perinatal Grief Support, Italy

Jane Warland, RN, RM, PhD

Bereaved parent, Midwife, Author, Faculty (Nursing and Midwifery)
University of South Australia, Australia

Abecední seznam organizací podporujících toto stanovisko

1st Breath (USA) <http://www.1stbreath.org/>

Babies Remembered (USA) <http://www.babiesremembered.org/>

Bereavement Services (USA) <http://www.bereavementservices.org/>

CiaoLapo Onlus (ITALY) <http://www.ciaolapo.it/>

Feileacain (SANDAI) (IRELAND) <http://www.feileacain.ie/>

International Society for the study and prevention of Perinatal and Infant Death (ISPID)

Norwegian SIDS and Stillbirth Society <http://www.lub.no/>

Pregnancy Loss and Infant Death Alliance (International) <http://www.stillbirthalliance.org/>

Sands (New Zealand) <http://www.sands.org.nz/>

Sands (UK) <http://www.uk-sands.org/>

SANDS (Australia) <http://www.sands.org.au/>

Share Pregnancy & Infant Loss Support, Inc. (USA) <http://www.nationalshare.org/>

Star Legacy Foundation (USA) <http://starlegacyfoundation.org/>

Swedish National Infant Foundation <http://www.spadbarnsfonden.se/>

The MISS Foundation International (USA) <http://www.missfoundation.org/>

Umamanita (SPAIN) <http://www.umamanita.es/>

Poděkování: Toto písemné stanovisko bylo vytvořeno na výzvu Sherokee Ilse a the Parent Advisory Committee (PAC) organizace International Stillbirth Alliance (ISA). Na jeho vytvoření se podíleli pod vedením Jane Warland a Deborah L. Davis: Rodiče, kteří prožili ztrátu dítěte, zdravotníci, odborníci na péči při perinatální ztrátě z celého světa. Za redakční úpravu děkují autoři Cathy Fischer, vedoucí editorku Department of Medical Research, Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc., USA.

Toto stanovisko může být šířeno bez jakýchkoliv změn v obsahu.

Doporučená citace: Warland J, Davis DL, et al (2011) Caring for Families Experiencing Stillbirth: A unified position statement on contact with the baby. An international collaboration.

Originální dokument zde:

http://missfoundation.org/news/StillbirthContactwBaby_position_statement.pdf