

Förlusten vid en tvillinggraviditet

Riktlinjer för vårdpersonal

Dessa riktlinjer kommer från en undersökning som identifierade ett behov av vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal som stöttar föräldrar som förlorat ett eller två barn efter en tvilling- eller trillinggraviditet. Riktlinjerna har utvecklats i samarbete med hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar inom detta område. De är endast en guide och är inte avsedda att vara förskrivande.

Vi tar gärna emot kommentarer om hur dessa riktlinjer kan utvecklas och förbättras. Vänligen rikta dessa till dr Nicholas Embleton (Konsult Neonatal Barnläkare) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Uppdateringar och olika språk finns tillgängliga från vår hemsida www.neonatalbutterflyproject.org

Dessa riktlinjer har utvecklats med stöd av Sands (Stillbirth och Neonatal Death Charity www.uk-sands.org) och The Multiple Births Foundation (www.multiplebirths.org.uk) och godkändes av European Foundation for Care of Newborn (www.efcni.org)

Translated into Swedish by Therése Kjellin and Morten Breindahl, Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden

Förlusten vid en tvillinggraviditet

Riktlinjer för vårdpersonal

Sammanfattning

Familjer som har förlorat ett barn från en tvillinggraviditet † står inför den svåra utmaningen att hantera förlossningen, samtidigt som de ofta känner sig oroliga över prognosen för den överlevande bebisen. Forskning har visat att vårdpersonal ofta känner att de saknar förtroende för att stödja föräldrar i denna situation. De flesta anställda som arbetar inom neonatal- eller förlossningsvård kommer att hamna i en situation när de ska stödja föräldrar som har drabbats av en förlust i en tvillinggraviditet vid något tillfälle, men väldigt få har fått utbildning i denna fråga. Frågan är också relevant för personal som arbetar med antenatal- och neonatalvård samt vid barnvårdscentraler. Denna vägledning är avsedd att erbjuda praktiska råd för att hjälpa medarbetarna att ge föräldrar i denna situation stöd före, under och efter födseln. Riktlinjerna bygger på en djupgående kvalitativ studie som undersökte föräldrars synpunkter på vad de hade upplevt vid en förlossning med förlusten av en tvillinggraviditet

Denna studie identifierade ett antal positiva beteenden och åtgärder som personal kan använda sig av för att hjälpa föräldrarna:

1. Att det är en tvilling

Föräldrar uppskattar vanligtvis det när personalen inser att deras bebis är en tvilling.

2. Bekräfta föräldrarna

Föräldrar brukar välkomna möjligheten att prata om förlusten av tvillingen som avled

3. Ge emotionellt stöd

Föräldrar värderar verkligen empatin de får från personalen när en av deras tvillingar avlider.

4. Ge lämplig information

Det är mycket viktigt att ge föräldrar tillgång till information löpande.

5. Ge kontinuitet

Föräldrar uppskattar kontinuitet i vården där det är möjligt att se bekanta ansikten.

6. Skapa minnen

Föräldrar hittar tröst i minnen av båda sina tvillingar

7. Hantera beläggningen

Det kan vara smärtsamt för föräldrar som har förlorat en tvilling att vara omgiven av andra tvillingpar.

8. Förbered föräldrarna inför utskrivning från sjukhuset

Det kan vara smärtsamt att gå hem med en överlevande tvilling.

† Termen "tvilling" används för enkelhet men menas menande "tvilling, triplett eller högre order multipel" hela tiden.

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Förlusten vid en tvillinggraviditet

Riktlinjer för vårdpersonal

En viktig beståndsdel av vård och omsorg, som har blivit förminskad under 1900-talets förståeliga driv mot vetenskap, evidens, och teknologi, är ett enkelt ord, och det ordet är vänlighet. Självklart ska teknologiska framsteg välkomnas, och inom hälso- och sjukvård kan och bör vi sträva mot att vara så tekniskt avancerade och vetenskapligt korrekta som vi mänskligt kan. Dock måste vi på 2000-talet också arbeta mer på orden som förmedlar vänlighet och service

<http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

När föräldrar förlorar en bebis eller båda bebisarna i en tvillinggraviditet är det klart erkänt som en tragedi. När en tvilling överlever står föräldrarna inför en mycket mer komplex situation (2). Föräldrarna upplever blandade känslor dels en enorm sorg för tvillingen som avled, dels, hopp och glädje för deras överlevande tvilling. Mycket av den vägledning som finns tillgänglig för personal och som stöder föräldrar i att klara av förlusten av en bebis. Samma information gäller också föräldrar som bearbetar förlusten av en bebis från en tvillinggraviditet.

De här riktlinjerna fokuserar på frågor som är specifika för tvillinggraviditeter. När en förälder förlorar en bebis från en tvillinggraviditet kan de ha mycket mer kontakt med neonatal personalen än vad som är fallet med en bebis som avlider. I många fall förblir den andra tvillingen förtidigt född och föräldrar kommer i en nära kontakt med sjukhuset under veckor och i vissa fall -månader. Om den överlevande tvillingen är född nära fullgången tid och inte kräver långvarig sjukhusvistelse är det ändå viktigt för personalen att vara medveten om de problem som kan uppstå, och behovet av att personalen agerar på ett empatiskt och stödjande sätt finns även då. Det finns ett antal specifika omständigheter som föräldrar kan hamna i när de drabbas av förlust av en bebis från en tvillinggraviditet eller när en eller båda tvillingarna är mycket sjuka. Dessutom har föräldrar som har barn på andra sjukhus än deras hemsjukhus ställs inför ytterligare utmaningar (1).

Riktlinjerna bygger på resultaten av en djupgående kvalitativ forskningsstudie som undersökte föräldrarnas upplevelse från en förlust från en tvillinggraviditet (1). Studien ett antal positiva beteenden och handlingar som personal kan använda sig av och som riktlinjer uppskattar, liksom saker som föräldrar finner störande och okänsliga. Dessa sammanfattas i dessa riktlinjer. Exempel på ord eller fraser som vi tycker att föräldrar finner lämpliga utifrån vad de har sagt till oss ges också. Naturligtvis måste varje situation bedömas individuellt och varje anställd måste hitta sin egen väg att relatera till familjer som känns rätt för dem. Samtal och interaktioner måste skraddarsys för specifika behov hos den enskilda familjen. Detta är en riktlinje för hur man kan arbeta med familjerna.

Guiden/riktlinjerna riktar sig till vad personalen kan göra för att stödja föräldrarna efter att en tvilling avlidit.

Det är viktigt att det finns avsatt tid för personalen att reflektera i dessa svåra situationer. Enheten bör också överväga att tillhandahålla mentorskap så att de med mindre erfarenhet kan få stöd hos dem med mer erfarenhet. Regelbundna reflektioner kan planeras och schemaläggas. All personal behöver veta vem de ska vända sig till om man behöver en samtalskontakt som finns lokalt. Var uppmärksamma på kollegor som har det svårt och behöver hjälp och stöd.

De områden som du kan stötta en familj som förlorat en tvilling är

1. Att känna igen en tvilling familj.

De flesta föräldrar värdesätter att man pratar om att deras överlevande bebis är en tvilling. Här är det viktigt att personalen tar reda på om de vill att deras överlevande bebis ska kallas tvilling. -Ta reda på var den avlidna tvillingen hette och om de vill att man ska nämna barnet vid namn när man pratar om den avlidna tvillingen eller om de vill att man gör på något annat sätt. Sedan är det viktigt att detta dokumenteras och förs vidare inom hela personalgruppen.

"Du kan säga" Jag förstår att detta måste vara en väldigt svår tid för dig/er. Jag undrar om ni vill att vi pratar om ert barn som avlidit eller om ni tycker det är för smärt samt att bli påmind. Jag tar med mig detta till personalgruppen så de vet hur ni önskar att vi gör. Om ni inte vet just nu så kan vi prata om det här igen om några dagar."

Många föräldrar som förlorar en tvilling beskriver att det är smärtsamt att förlora tvilling statusen som förälder. De uppskattas att man pratar om deras bebis som tvilling. De känner sig ledsna och nedstämda när detta glöms.

" Du kan säga:" -När du ser namnet på er överlevande tvilling måste det påminna dig om er tvilling som avled"

Det kan vara tillhjälp att använda en symbol (tex en fjäril) på det överlevande barnets/barnens sängar för att indikera till personal och andra föräldrar som upplevt liknande förlust att barnet är en tvilling.

Detta kan hindra att personalen att göra oavsiktliga och smärtsamma kommentarer. Förklara för föräldrarna vad fjärilen symboliserar och varför vi använder den. Fråga om det känns okej för dem att använda sig av detta och om de vill att vi skriver den avlidna tvillingen namn i i fjärilen eller om de vill sätta ett foto tillsammans med fjärilen. Detta har ej gjorts någon forskningsstudie på ännu, så vi vet inte vilka föräldrar som kommer att tänka på detta. Det planeras ett arbete för att ta reda på hur föräldrarna känner för detta.

"Du kan säga: "vi brukar använda en fjäril som symbol att sätta på kuvösen hos de barns som förlorat sitt tvillingsyskon. Detta för att visa för personalen att ert barn är en tvilling. Är det något som ni vill göra för era tvillingar?"

När förlusten av en tvilling sker tidigt i graviditeten är det vanligt att dessa problem ignoreras. Så konversationer behöver lyfta dessa olika upplevelser. Det kan också här vara till hjälp att placera en fjärilssymbol i den obstretiska journalen för att ange att en bebis är en tvilling om föräldrarna vill detta.

2. Att bekräfta förlusten

Föräldrar känner ofta att deras sorg underskattas på grund av att de försöker vara positiva och fokusera på den överlevande tvillingen. Oftast så välkomnar föräldrarna möjligheten att få diskutera förlusten av sin avlidna tvilling oavsett när förlusten skede. De vill också kunna sörja sin avlidna tvilling men de vill även kunna fira sitt överlevande barn.

Personalen ha också rapporterat en känsla av att det fokuserat för mycket på den överlevande tvillingen och de har inte gett familjen utrymme att sörja sin avlidna tvilling.

Du kan säga:” -Det är normalt att du/ni känner en fruktansvärd sorg för er avlidna tvilling samtidigt känner en glädje över er överlevande tvilling. Andra föräldrar har också upplevt detta och beskrivit det för oss. Var inte rädda för att diskutera detta med personalen”.

3. Erbjuder känslomässigt stöd

Relationen som personalen skapar med föräldrarna när de är på avdelningen kan bli en stor hjälp för familjen. Många föräldrar berättar att de värdesätter den empati och support de får från personalen under tiden. Det är viktigt att personalen förstår hur viktiga dessa samtal är för föräldrarna. Att ge känslomässigt stöd är lika viktigt som många andra praktiska uppgifter.

I många fall är personalen den enda förutom föräldrarna som träffat den avlidna tvillingen. Det kan göra relationen mellan föräldrar och personal speciell. Vikten av den mänskliga interaktionen mellan personal och föräldrar var ett mycket starkt tema i forskningsstudien.

Föräldrar uppskattar när personalen visar empati och värdera tillsynes små handlingar och beteende som visar på med känsla.

Visa föräldrarna att du är tillgänglig och vilig att lyssna på dem genom att ställa öppna frågor som ”hur mår du i dag? Och ”kan jag hjälpa dig med något”

Det är viktigt att komma ihåg att personalen har mycket ansvarsuppgifter i sitt jobb och kan inte verka som rådgivare eller psykolog. Men det är viktigt att komma ihåg att personalen är ett enormt stöd för familjen.

Personalen kan vara orolig för att säga något fel. Föräldrarna uppskattar när personalen ger dem möjlighet att prata. Även om de kan känna sig obekväma i att personalen ska börja prata om deras avlidna barn som kan vara smärtsamt. Fråga föräldrarna om det vill prata om sitt avlidna barn eller om det inte vill prata om det. Försök starta en konversation med föräldrarna om hur de känner och försök få en förståelse i vad deras behov är. ***Du kan säga:” Finns det något jag kan göra för dig?” Eller ”Vad kan jag göra för att hjälpa dig?”***

4. Ge lämplig information

Det är viktigt att försäkra föräldrar om att de får korrekt information och support, och att det finns möjlighet att få tillgång till information och support på ett löpande sätt. I studien rapporterades att föräldrarna uppskattade att de får vara med på vad som händer och informerade om vad som förväntas under graviditeten. Detta gav dem en känsla av att ha viss kontroll över beslut som fattades. Personalen måste arbeta i partnerskap med

föräldrarna - det vill säga att fatta gemensamma beslut. För att underlätta detta måste föräldrarna vara välinformerade och engagerade i att diskutera potentiella risker och utveckla vårdplaner tillsammans. Föräldrarnas unika roll i vård av deras barn bör betonas. Föräldrar som har förlorat en tvilling var förståeligt mycket oroliga för den överlevande tvillingen. I situationer där de spenderar lång tid på att besöka sin överlevande tvilling på avdelningen, tenderar de att bli vana vid avdelningen och utveckla stor kunskap kring rutiner av den vård som erbjuds. Varje förändring i vården och i vårdplanen kan tolkas som mycket oroande för föräldrarna. När en förändring av vårdplanen krävs, bör detta motiveras och förklaras mycket noggrant för föräldrarna.

För föräldrarna är det omöjligt att komma ihåg all information som ges i samband med det stora traumat de går igenom när de förlora en tvilling. Uppmuntra föräldrarna att göra anteckningar eller försök även ge dem information skriftlig.

Om det är känt före födelsen att en tvilling har avlidit eller sannolikt kommer att avlida strax efter födseln bör personalen uppmuntra föräldrarna att tänka på hur det vill ha det kring sitt döende barn. Se till att det föräldrarna önskat dokumenterats och finns att läsa, så att övrig personal kan läsa detta vid personalbyte. Det bör naturligtvis understrykas att dessa planer kan ändras när som helst. Ge föräldrarna så mycket information som möjligt om vad man kan förvänta sig samt gott om tid så att de kan fatta välgrundade val. Om en tvilling har dött in utero, förbered föräldrarna för hur fostret kan se ut vid födelsen. En förteckning över specifika praktiska frågor som ska övervägas och för vilka föräldrar behöver lämnas med lämplig information finns i bilaga A.

Efter att ha försett föräldrarna med så noggrann information som möjligt om hur fostret ser ut när de föds så kan du säga: ***"Har du funderat över huruvida du vill se båda dina barn tillsammans efter deras födsel? Vissa föräldrar tycker att det är tröstande att åtminstone få en kort tid tillsammans med sina tvillingar efter att de föddes. Du behöver inte bestämma nu. Vi kan prata om det senare?"***

Det är viktigt att få rätt balans mellan att ge föräldrar all information som de behöver och att inte överbelasta dem med information. Försök att mäta huruvida föräldrar tar in och förstår all information du ger dem. Du kan helt enkelt säga ***"Har jag gjort det här frågorna tydliga för er eller undrar ni över något?"*** Kontrollera om de vill ha mer information eller om de föredrar att få mer information senare - ***"Är det tillräckligt för tillfället? Ska vi prata mer senare?"***

Det kommer att finnas tider, särskilt för oerfaren personal, när de inte kan ge föräldrar den information som de begär. ***I denna situation kan du säga "Jag är ledsen att jag inte vet svaret på det här men jag kommer att ta reda på det och kommer tillbaka till dig med svaret om det är okej" och du kan fråga en kollega.***

Att ge information om att de kan få tillgång till förlossningsstöd, samtalsgrupper, kurator och psykolog Det här bör finnas tillgänglig på enheten. Att all personal bör vara medveten om när det är

lämpligt att sätta föräldrar i kontakt med dessa tjänster samt känner till förfarandet för att göra det. Föräldrar tror ibland att det finns ett stigma förknippad med att "tillåtas" behöva psykologiskt stöd som tillhandahålls akut. Detta måste hanteras noggrant.

5. Erbjudna kontinuitet

Ett av de viktigaste forskningssteman som framkom i studien var att föräldrar verkligen uppskattar att ha en kontinuitet med personal och se bekanta ansikten. Det framkom även att när familjen flyttas till annan avdelning eller enhet måste det rapporteras ordentligt om att de har förlorat ett barn. Det är till stor hjälp för familjen. Det är uppenbart att föräldrar tycker att det är smärtsamt att behöva återberätta för olika individer om deras tvilling eller för att de inte inser att deras barn är en överlevande tvilling. För att undvika detta, se till att du har lämplig information till hands innan du närmar dig föräldrarna. Var tydlig med namnen på både den överlevande tvillingen och tvillingen som har avlidit.

Ett annat sätt att ge föräldrar en känsla av kontinuitet är att låta dem veta när de arbetar igen. Du kan säga " Jag slutar nu och är ledig i morgon. Jag träffar er på fredag igen"

När du träffar föräldrar som har förlorat en tvilling presentera dig själv och hänvisa till båda barnen med namn. Ett exempel

'Hej. Jag är <namn>. Jag är en av sköterskorna på enheten. Jag var ledsen att höra om er avlidna tvilling <tvillingens namn> bror / syster, <Tvillingens namn>. Jag inser att det är en mycket svår tid för dig. När som helst du vill prata om vad som hände så finns jag här. Just nu är jag här för att'

Några få enheter är lyckliga att ha en barnmorska eller sjuksköterska som har rollen som "expert på tvillingar". Den här personen introduceras föräldrar när en tvillinggraviditet är bekräftad och ger kontinuitet och ett välbekant ansikte mot föräldrarna efter en tvillings död. Tillhandahållandet av en särskild tvillinggraviditetsspecialist gör det också möjligt för den personen att utveckla kunskap och kompetens för att stödja föräldrar att hantera de praktiska uppgifter som måste slutföras efter att en tvilling avlider. I många enheter är det inte möjligt att ha en särskild tvillingexpert. I dessa situationer är det ännu viktigare att förfaranden för att säkerställa kontinuiteten i vården runt familjen.

6. Att samla minnen

Föräldrar finner vanligen ett värde och tröst i fotografier av och minnessaker från sitt avlidna tvillingbarn, och uppskattar att ha fotografier på tvillingarna tillsammans. Det är en god idé att behålla kopior på fotografier (och övriga minnessaker om möjligt) då föräldrar ibland inte vill ha dem i stunden, men ångrar senare att de inte sparar dem. Andra minnessaker att överväga inkluderar hand- och fotavtryck samt att det finns minneslådor att stoppa dessa saker i. Det kan vara möjligt att ha en gemensam minnes box och hand o fotavtryck bredvid varandras, så att föräldrarna har minnessaker (som tillägg till fotografier) av båda tvillingarna tillsammans. En annan idé att beakta är att ge var tvilling ett litet mjukisdjur. Dessa kan bytas mellan tvillingarna för att ge dem en

uppfattning om den andre, och om en av bebisarna avlider kan föräldrarna spara leksaken som ett minne. Där båda tvillingarna föds levande, men den ena dör strax efter förlossningen, värnar föräldrarna speciellt mycket minnena av dem tillsammans medan de båda fortfarande levde. Med detta i åtanke är det viktigt att snarast möjligt informera föräldrarna om den ena tvillingen snart förväntas avlida, så att det finns tid att skapa dessa minnen och ge föräldrarna möjlighet att både se och hålla i båda sina bebisar på samma gång.

Du kan säga: "Många föräldrar tycker att det är tröstande att ha minnen som att ha kramat sin baby och att ha haft båda sina tvillingar tillsammans. Ofta tycker föräldrar om att ha bilder av sina barn tillsammans för att titta på i framtiden och att få avtryck av sina barns händer och fötter. Även om du inte tror att det här är något du vill ha just nu kan vi ta bilderna / utskriften och behålla dem för dig, om du bestämmer dig för att du vill ha dem senare".

Om det inte är möjligt att tvillingarna vårdas tillsammans till exempel pga risk för infektion, förklara detta för föräldrarna så noggrant som möjligt. Försök att underlätta föräldrarnas önskemål om möjligt. Du kan fråga föräldrarna om det finns något de vill göra när det gäller att skapa minnen av deras tvillingar som de skulle vilja ha. Försök att underlätta föräldrarnas önskemål om möjligt. Du kan fråga föräldrar om det finns något de vill göra när det gäller att skapa minnen av deras tvillingar som de skulle vilja ha.

7. Hantera beläggningsen noggrant

Beläggningsen kommer ofta att presentera en utmaning på enheten. Det kommer nästan aldrig att finnas tillräcklig flexibilitet för att ge alla föräldrar ett idealiskt boende för sig själva och deras barn. Det finns emellertid ett antal praktiska steg som kan vidtas för att göra situationen så bra som möjligt (se bilaga A)

Det är smärtsamt för föräldrar som har förlorat en tvilling. Att vara omgiven av tvillingar och att se dem besöka och deras "speciella tvillingstatus" firas av sina besökare. När det är möjligt (och efter samråd med föräldrarna) kan det hjälpa till om en överlevande tvilling kan läggas på ett rum där det inte finns några andra tvillingar.

Du kan säga: "Föredrar du att ditt barn vårdas på ett rum där det inte finns tvillingar?"

Naturligtvis kommer det inte alltid vara möjligt att undvika att placera en överlevande tvilling i en rum med andra tvillingar på grund av plats situationen. I denna situation är det bäst att detta förklarar föräldrarna och erkänner att detta inte är idealiskt.

Du kan säga: "Jag är ledsen, men den enda plats vi har finns ett rum där det vårdas ett tvillingpar. Jag förstår att detta kommer vara smärtsamt för dig. Jag undrar om det skulle vara till hjälp om jag förklarar dina omständigheter till de andra föräldrarna i rummet?"

8. Förbered familjen för flytt från sjukhuset

Vissa föräldrar spenderar lång tid på neonatalen medan deras överlevande tvilling vårdas. När de kommer hem från sjukhuset med deras överlevande tvilling och tillbaka till "värden utan för sjukhuset " Det kan vara en svår och stressig tid. God kommunikation och överföring av information till barnavårdscentralen och neonatal mottagning är mycket viktig.

Det finns ett antal saker som personalen kan göra för att göra hemgången lättare för föräldrarna. Förslag finns i bilaga A.

References

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study *BMC Pregnancy & Childbirth in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Forskning

- Neonatal Butterfly project – www.neonatalbutterflyproject.org
- MBF – The Multiple Birth Foundation <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth <http://www.climb-support.org/>
- TAMBA – Twins and Multiple Births Association <http://www.tamba.org.uk/>
- SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society <https://www.uk-sands.org/>
- CONI – Care of the Next Infant <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Bilaga A

Praktiska frågor att ska diskuteras med föräldrarna. Samt särskild hjälp och stöd som personal kan tillhandahålla sammanfattas i denna bilaga. Detta är inte avsett att användas som en checklista för att gå igenom med föräldrarna, men som ett hjälpmedel för att hjälpa personalen att säkerställa att föräldrarna har fått möjlighet att överväga viktiga frågor och stöd med praktiska arrangemang

När en tvilling avlider före födelsen

- Vill föräldrarna se den döda tvillingen/tvillingarna efter födseln?
- Vill föräldrarna ha den döda tvillingen hos sig på rummet en stund (om möjligt)?
- Vill föräldrarna ha båda tvillingarna tillsammans (om möjligt)?
- Vill föräldrarna ha en minnesceremoni eller begravning?
- Se till att föräldrar vet var kroppen av deras tvilling kommer att vara under de första dagarna efter födelsen

Efter en tvilling avlidit

- Stödja familjen så de vet vem de kan kontakta för planering och arrangera en minnesservice eller begravning
- (Föräldrar uppskattar det ofta om en anställd från enheten, som kände barnet, går på begravningen)
- Vill föräldrarna ha en obduktion på den döda tvillingen? (Diskutera och ge råd om behovet av en obduktion)
- Vill föräldrarna bestämma tvillingarnas zygositet om detta inte bekräftades före födelsen?
- (Diskutera konsekvenserna av detta för den överlevande tvillingen)
- Se till att föräldrar har återbesök till specialistmödravården
- Kuratorn kan ge råd om vad som behövs göras hos försäkringskassan
- Ge råd om att ta kontakt med primärvård vid behov att fortsatt sjukskrivning
- Kuratorn hjälper till med eventuella försäkrings frågor

När en överlevande tvilling finns på avdelningen

- Förklara för föräldrar att de sannolikt kommer att stöta på andra tvillingar
- Fråga föräldrarna om var de vill att deras tvilling ska vårdas
- Undvik att vårda den överlevande tvillingen i ett rum med andra tvillingar
- Om en överlevande tvilling måste dela rum med andra tvillingar, överväga att använda skärmar om det är tillgängligt för att ge sekretess
- Var försiktig när det kommer ett nytt barn till rummet där den överlevande tvillingen finns berätta då för föräldrarna att detta kommer att ske så de kan förbereda sig.
- Om tvillingen har bytt rum av någon anledning, låt föräldrarna veta innan de kommer in på avdelningen
- Undvik att flytta eller schemalägga procedurer för den överlevande tvillingen på dagen för begravningen för tvillingen som har avlidit

När den överlevande tvillingen skrivs ut från sjukhuset

- Se till att föräldrarna får ett möte före utskrivning med läkare och sjuksköterska. Så det får möjlighet att diskutera eventuella frågor.
- Se till att föräldrar vet var de ska vända sig för att få hjälp och stöd efter att ha lämnat sjukhuset
- Berätta för föräldrarna var de kan vända sig för att komma i kontakt med föräldrar som har liknande erfarenhet.
- Ge föräldrar kontaktuppgifter till lämpliga lokala grupper, samt nationella och internationella organisationer som kan ge stöd och råd.
- Se till att ett informationsblad ingår i de överlevande tvillingens anteckningar för att visa att de är tvillingar så att det är uppenbart för någon personal som är involverad i efterföljande vård av den överlevande tvillingen.
- Ordna ett uppföljningssamtal för föräldrarna att träffas med en läkare och sjuksköterska från enheten för att diskutera orsakerna till deras tvilling och resultaten av eventuella obduktion etc.
- Ge föräldrarna information om den överlevande tvillingens hälsa.
- Forskningsprojektet identifierade problem som var särskilt smärtsamma. Exempel är att återvända till enheten för uppföljningsvård.
 - Klä på den överlevande tvillingen för första gången
 - Att göra ordning det avlidna barnet efter det avlidit.
 - Att förbereda för begravningen
 - Var medveten om dessa svåra stunder för föräldrarna och ge så mycket stöd som möjligt.
- Efter utskrivning från sjukhus, speciellt för föräldrar vars överlevande tvilling inte var prematur och därför inte erbjöds rutinmässig uppföljning rekommenderas att uppföljning sker med åter besök när obduktions svar kommit och att man får komma på återbesök till mödravården och eventuellt genetisk rådgivning.

Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Bilaga B

Citat från studien

Citat från forskningsstudien kommer att illustreras var och en i punkterna som finns i riktlinjerna nedan. Var och en av citaten tas direkt från intervjuerna som gjorts i undersökningen och personen som citeras (förälder eller anställd) anges inom parenteserna.

Att känna igen en tvillingfamilj

"Det var nästan som - han är inte var tvilling längre" [Mor]

"Alla i Personalen förstod vad som hände, och jag tror att det var det som var väldigt viktigt. Ingen hade någonsin försökt att behandla oss som föräldrar som bara hade en bebis " [Mor]

Att bekräfta förlusten

*"Många säger att du har tur som fått en... Vi ville ha två, vi hade två" [Fader]
En av doktorerna vid den tiden upprörde mig verkligen och hon sa ofta till mig "Du har åtminstone fortfarande en" ...det var en av de värsta saker som någon kunde säga "*

"Jag kände alltid att jag hanterade den känslomässiga situationen fel för henne. För att det handlade om den 28 veckors bebis som levde ... Jag kände att jag gav den bästa omvårdnaden men, jag kände alltid att jag inte hade erkänt tvillingen som avlidit på det sätt som jag borde ... Vi erkänner inte sorgen, vi försökte fokusera på det positiva. Vi borde kanske ta itu med både glädjen, upprymdheten och sorg samtidigt. "[Barnmorska]

3. Erbjuder emotionellt stöd

"Läkaren pratade med oss på förlossningen/ neonatalen den morgonen sa" Åh du är han som [flög hit] ... Jag tänkte nu hur kan du komma ihåg det, du har så många bebisar och så mycket att göra.... men han kom ihåg att denna farfar var utomlands igår "[farmor]

"Personalen fick inte bli upprörd omkring dig ... du visste att de typ lämnade rummet... en tröst att runt dig är upprörd tillsammans med dig " [Mor]

Ge lämplig information

"Så hela vägen igenom ... var vi helt informerade, De försökte inte dölja någonting. Du måste höra den ärliga sanningen men det finns ett sätt att berätta den på som med människa" [Mor]

"De tog mig till specialistmödravården när jag var 24 veckor för att visa mig hur en bebis som föddes förtidigt skulle se ut" [Intervjuer: "Hjälpte det?"] "Ja det gjorde det, det gjorde det när hon kom på 26 veckor så hade jag redan en idé "[Mor]

Hon talade om att vi kunde få döpa henne om vi ville, vi kunde se henne, vi kunde tillbringa tid hos henne. Så hon berättade alla alternativ. När det var dags var dom väldigt bra dom andra sjuksköterskornaman måste ha informerat dem om saker "[Mor]

"Saker var otydliga än vad de hade sagt i början och jag tror att det är definitivt vad vi behövde på tidpunkten... ..de ljög aldrig för oss ... [Mor]

5. Ge kontinuitet

" De flesta dagarna hade vi en ny sjuksköterska och det betydde att vi fick berätta vår situation om och om igen" [Mor]

"Det var väldigt bra att vi kände personalen och litade på hennes arbete och det sprang i väg och hämtade henne snabbt" [Farmor/mormor]

6. Att samla minnen

"Sjuksköterskorna gjorde det, de tog fot och handavtryck; Jag har fortfarande inte tittat på dem - jag kan inte Jag är glad att de gjorde det, men jag vet inte om jag någonsin kommer kunna titta på dem.

"Jag har bilder på det är trevligt att se att det var båda tillsammans i kuvösen"[Mamma]

7. Beläggning

"Det är lite hjärtlöst att de lägger oss på ett rum med andra tvillingföräldrar"[Mor]

"En sak som jag finner är .. var när jag var bredvid andra tvillingar" [Mor]

8.Förbered föräldrarna för utskrivning från sjukhuset

"Det var hemskt att gå hem, det var verkligen svårt" [Mor]

"Trodde det skulle bli bättre när jag kom hem. men det blev faktiskt mycket värre "[Mor]

"Ur uppföljningsperspektiv Jag känner verkligen nu att det är svårt att veta vem vända sig till" [Mor]

Detta arbete är skapat av forskare och sjukvårdspersonal från Newcastle university och Newcastle Hospital NHS Foundation Trust.

Forskningsteamet är

Ms Sarah Stephenson

Ms Claire Cambell

Dr Nick Embleton

Dr Louise Hayes

Professor Judith Rankin

Dr Judy Richards