Překlad do češtiny poskytly Dr. Nichole Cubbage a Klára Kargerová, Mezinárodní rada organizací pro vícerčata (ICOMBO).

Pocit hluboké ztráty při úmrtí dítěte v těhotenství s dvojčaty.

Doporučení pro lékaře a zdravotnický personál.

Tato doporučení jsou výsledkem vědecké práce, která identifikovala potřebu podpůrných materiálů pro lékaře, pomáhající rodičům, kteří přišli o dítě při vícečetném těhotenství.
Doporučené postupy byly vyvinuty ve spolupráci s lékaři a sestrami pracujícími v této oblasti.
Jsou pouze doporučením a nejsou závazné.

Autoři uvítají jakékoli připomínky k dalšímu vývoji a zdokonalování navrhovaných doporučení. Své návrhy prosím směřujte na Dr. Nicholase Embletona (konzultant neonatologického pediatra) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Následné anglické verze těchto doporučení a verze přeložené do cizích jazyků budou k dispozici na adrese:

www.neonatalbutterflyproject.org

Tyto pokyny byly vyvinuty s podporou Sands (Charitativní organizace zabývající se mrtvě narozenými kojenci a úmrtími novorozenců www.uk-sands.org) a Nadací pro vícečetné porody (www.multiplebirths.org.uk) a schválené Evropskou nadací pro péči o novorozence (www.efcni.org)

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Pocit hluboké ztráty při úmrtí dítěte v těhotenství s dvojčaty.

Doporučení pro lékaře a zdravotnický personál.

Rodiny, které ztratily dítě ve vícečetném těhotenství, čelí těžké zkoušce, protože se snaží vyrovnat s pocitem ztráty a úzkostí ze ztráty dítěte.

Vědecké studie prokázaly, že zdravotnický personál často zažívá nejistotu, když má v takto citlivé situaci poskytnout rodičům potřebnou podporu. Většina neonatologů a sester na novorozeneckých odděleních se dříve či později ocitne v situaci, kdy pečuje o rodinu, která přišla o jedno z dvojčat[†] . Jen málokdo z nich je však systematicky připravován na to, jak rodičům účinně pomoci při zármutku nad částečnou ztrátou – a většina zdravotníků nemá v oblasti perinatálního truchlení specializované vzdělání.

To platí i pro zdravotnický personál pracující na odděleních šestinedělí porodnic a na klinikách. Tato doporučení jsou navržena tak, aby poskytla praktické rady pro zdravotnický personál, jak nabídnout kvalifikovanou pomoc rodičům v takové situaci - před, během i po porodu. Doporučení jsou založena na podrobné studii, která analyzovala názory rodičů, kteří prošli obtížným obdobím zármutku nad ztrátou dítěte ve vícečetných těhotenstvích. 1. V této studii bylo identifikováno několik modelů chování a jednání zdravotnického personálu, které bylo rodiči pozitivně vnímáno:

1. ***Uznávejte identitu dvojčat***
   Rodiče obecně oceňují, když zdravotnický personál uzná, že přeživší dítě je jedním z dvojčat. Tento přístup napomáhá zpracování ztráty i přijetí přeživšího dítěte.

2. ***Uvědomte si, že rodiče zažívají pocit zármutku***
   Rodiče často vnímají jako úlevné, když mají možnost mluvit o zesnulém dítěti. Otevřená a laskavá komunikace jim pomáhá zvládnout truchlení.

3. ***Poskytněte emocionální podporu***
   Empatický a lidský přístup zdravotnického personálu má zásadní význam. Rodiče si hluboce váží soucitu a podpory, které se jim dostane, když jedno z dětí zemře.

4. ***Informujte citlivě a průběžně***
   Zajištění včasných a přesných informací je pro rodiče nesmírně důležité. Pomáhá jim zorientovat se v situaci, zvládat emoce i přijímat rozhodnutí.

5. ***Zajistěte kontinuitu péče***
   Rodiče vnímají velmi pozitivně, pokud se o ně a jejich dítě starají zdravotníci, které již znají. Osobní vazby posilují pocit bezpečí i důvěry.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

6. ***Nabídněte trvalé vzpomínky***
   Vzpomínkové předměty – fotografie, otisky ručiček, kartičky se jménem – pomáhají rodičům uchovat památku na obě děti. Vnímají je jako cennou oporu v truchlení.

7. ***Buďte citliví při umisťování postýlek na novorozeneckém oddělení***
   Pro rodiče může být náročné, když je jejich přeživší dítě umístěno mezi jiná dvojčata. Pokud je to možné, zvažte alternativní možnosti.

8. ***Připravte rodiče na propuštění z nemocnice***
   Propuštění domů s jedním dítětem může být psychicky velmi náročné. Pomozte rodičům tuto změnu zvládnout – rozhovorem nebo kontaktem na následnou péči.

† Termín "dvojčata" se používá pro zjednodušení a měl by být v těchto pokynech dále chápán jako "dvojčata, trojčata nebo více dětí ve vícečetném těhotenství".

1. Richards J a kol. 2015 Rodičovské pohledy na perinatální ztrátu společného dvojčete: Kvalitativní studie BMC Těhotenství a porod 2015; 15:143

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Pocit hluboké ztráty při úmrtí dítěte v těhotenství s dvojčaty.

Doporučení pro lékaře a zdravotnický personál.

"To nejdůležitější, co se v průběhu 20. století z lékařské péče vytratilo – v důsledku pochopitelného důrazu na vědu, důkazy a technologie – je prosté, ale zásadní slovo: laskavost.
Samozřejmě, že technologický pokrok je vítaný. Ve zdravotnictví bychom měli usilovat o co nejkvalitnější péči – založenou na vědeckých poznatcích a technologiích, které jsou v možnostech lidské bytosti.
A přesto: ve 21. století máme dluh. Dluh vůči slovům a činům, které přinášejí laskavost, lidskost a službu."

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

Úvod

Tento materiál je určen zdravotnickým pracovníkům – porodním asistentkám, porodníkům a neonatologům – kteří přicházejí do přímého kontaktu s rodiči v období porodu a časného poporodního období. Není primárně zaměřen na specialisty v oblasti psychologické podpory či paliativní péče. Je důležité zdůraznit, že podle dostupných výzkumů má přístup zdravotnického personálu k rodičům, kteří přišli o jedno z dvojčat (nebo vícerčat) v jakékoli fázi těhotenství či krátce po porodu, zásadní vliv na to, jak rodiče tuto ztrátu vnímají – a jak se s ní dlouhodobě vyrovnávají.

Když rodiče přijdou o dítě z jednočetného těhotenství nebo o obě děti z vícečetného těhotenství, vnímají tuto ztrátu jednoznačně jako hlubokou tragédii. Pokud však jedno z dvojčat přežije, dostávají se do zvlášť složité a ambivalentní situace.2 Zažívají smíšené pocity – hluboký zármutek nad ztrátou jednoho dítěte a zároveň naději a radost z narození druhého.

Většina doporučení pro zdravotnický personál, která se týkají podpory rodičů po ztrátě dítěte z jednočetného těhotenství, je do značné míry použitelná i v případech, kdy rodiče přijdou o jedno z dvojčat. Je však třeba zohlednit specifika vícečetného těhotenství a jedinečné okolnosti spojené se ztrátou pouze jednoho z dětí. Rodiče, kteří ztratí jedno z dvojčat, zůstávají často v intenzivnějším a dlouhodobějším kontaktu s neonatologickým personálem, než je tomu u ztráty v jednočetném těhotenství. Ve velké části případů se přeživší dvojče narodí předčasně, což znamená, že dítě zůstává hospitalizováno a rodiče setrvávají v kontaktu s neonatologickým oddělením týdny až měsíce, kdy je dítě kojeno.
I v případech, kdy se přeživší dítě narodí téměř v termínu a nepotřebuje dlouhodobou intenzivní péči, je důležité, aby zdravotnický personál vnímal citlivost situace a choval se s respektem a soucitem.

Existuje řada specifických situací, ve kterých se rodiče mohou ocitnout – například pokud jedno nebo obě děti vážně onemocní, nebo když je přeživší dítě hospitalizováno ve specializovaném centru daleko od domova. V takových případech čelí rodiny nejen zármutku, ale i dalším výzvám spojeným s odloučením, logistikou a dlouhodobým stresem.1

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Tato doporučení vycházejí z rozsáhlé kvalitativní studie, která se zaměřila na zkušenosti rodičů po ztrátě jednoho z dvojčat během těhotenství[1]. Studie identifikovala celou řadu postupů a způsobů chování zdravotnického personálu, které byly rodiči vnímány jako mimořádně podpůrné, lidské a citlivé. Zároveň upozornila i na situace a přístupy, které rodiče hodnotili jako necitlivé, zraňující nebo znepokojující. Tato doporučení shrnují obojí – tedy příklady žádoucí i nevhodné praxe – a doplňují je konkrétními návrhy formulací, které rodiče označili jako vnímavější a srozumitelnější. Obsahují také konkrétní slova a fráze, které se v komunikaci osvědčily, protože zohledňují emocionalitu a potřeby truchlících rodičů. Je však důležité zdůraznit, že každý případ je jedinečný. Zdravotnický pracovník by měl vždy citlivě reagovat na konkrétní situaci dané rodiny a přizpůsobit svůj přístup jejím potřebám. Doporučení uvedená v tomto dokumentu tedy neslouží jako závazný postup, ale jako inspirativní vodítko pro empatickou, vědomou a individuálně přizpůsobenou péči.

Doporučení uvedená v tomto dokumentu se zaměřují především na to, jak může zdravotnický personál podpořit rodiče po ztrátě jednoho z dvojčat. Nesmíme však opomíjet ani potřeby samotných zdravotníků. Zdravotnický personál by měl mít možnost otevřeně mluvit o náročných a emočně zatěžujících situacích, kterým čelí. Zvláště důležité je, aby sestry a další ošetřující pracovníci mohli během pracovní doby reflektovat své zkušenosti a sdílet emocionální dopady své práce.

Ačkoli neformální podpora mezi kolegy bývá velmi přínosná, je vhodné zavést také systém pravidelného vedení, případně mentoringu, aby méně zkušení pracovníci mohli čerpat z odbornosti i lidské zkušenosti svých kolegů. Měla by být plánována pravidelná setkání, která umožní otevřenou diskuzi nad konkrétními situacemi, sdílení dobré praxe i vzájemné posílení. Všichni členové týmu by měli mít v případě potřeby přístup k odborné psychologické péči – a důležitější než formální nabídka je, aby tato možnost byla skutečně dosažitelná a bezpečná. Je také nezbytné věnovat pozornost kolegům, kteří mohou procházet náročným obdobím a snaží se vyrovnat se zátěží – a mít přehled o možnostech psychologické i jiné podpory dostupné v daném regionu nebo instituci.

Níže pak následují konkrétní doporučení a příklady dobré praxe pro podporu rodičů, kteří truchlí po ztrátě jednoho z dvojčat.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

1. Uznání dvojčecí identity

Většina rodičů oceňuje, když je jejich přeživší dítě důsledně vnímáno a označováno jako dvojče. Je proto důležité, aby se někdo z týmu zdravotnického personálu zeptal, zda si rodiče přejí, aby se s jejich dítětem takto zacházelo. Zjistěte jméno zemřelého dítěte a zeptejte se rodičů, zda si přejí, aby bylo používáno i v komunikaci s nimi – například oslovením křestním jménem – nebo zda by jim bylo příjemnější jiné označení. Pokud možno, pokuste se před prvním osobním kontaktem zjistit jméno dítěte z dokumentace nebo po konzultaci s kolegy, kteří už s rodinou mluvili. Pokud rodiče své přání vyjádří jasně, zaznamenejte je (včetně správného jména) do zdravotnické dokumentace a informujte o něm i ostatní členy týmu, například při předávání služby.

Můžete říci například: ***"Vím, že to pro vás musí být velmi těžké. Někteří rodiče si přejí, aby se na jejich zesnulé dítě nezapomnělo a mluvilo se o něm, jiní naopak chtějí mít prostor k truchlení bez připomínání. Řekněte mi prosím, co by pro vás bylo v tuto chvíli nejvhodnější, a já to sdělím ostatním kolegům. Pokud zatím nevíte, je to naprosto v pořádku – můžeme si o tom promluvit později.“***

Mnoho rodičů popisuje, že pro ně byla ztráta „výjimečného postavení dvojčat“ – na které se několik měsíců těšili – obzvláště bolestivá. Cítili vděčnost, když zdravotníci tuto skutečnost uznali, a naopak zklamání nebo vztek, pokud měli pocit, že byla přehlížena.

Můžete citlivě říci třeba: ***„Když se díváte na [jméno přeživšího dvojčete], možná myslíte i na [jméno zesnulého dvojčete].“***

Z těchto důvodů doporučujeme používat diskrétní symbol, například **motýla**, umístěného na postýlce přeživšího dítěte. Tento symbol může zdravotníkům i ostatním rodičům na oddělení nenápadně signalizovat, že toto dítě přišlo na svět jako součást dvojčat – a zabránit tak nechtěným, byť nevinným, komentářům, které by mohly rodičům ublížit. Před použitím symbolu vždy rodiče informujte o jeho významu a účelu, a zeptejte se jich, zda si přejí, aby byl na postýlce jejich dítěte umístěn. Můžete se také zeptat, zda by si přáli, aby na něm bylo uvedeno jméno zesnulého dítěte nebo třeba jeho obrázek. Je důležité zmínit, že v této oblasti zatím nemáme dostatek výzkumných dat o preferencích rodičů, a proto plánujeme další studie, které by tyto otázky blíže zmapovaly.

Například můžete rodičům nabídnout formulaci: ***„V některých případech, kdy jedno z dvojčat zemře, používáme na postýlku symbol motýla. Pomáhá nám i ostatním rodičům poznat, že dítě je z dvojčat. Chtěli byste, abychom i na postýlku vašeho miminka tento symbol připevnili?“***

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Při ztrátě jednoho z dvojčat v časném těhotenství bývá tento aspekt situace často opomíjen. I v těchto případech je však vhodné, pokud to rodiče chtějí, symbol dvojčecí identity zachovat. Zvažte proto i možnost umístit diskrétní označení do zdravotnické dokumentace matky během jejího pobytu v porodnici – samozřejmě pouze tehdy, pokud s tím rodiče souhlasí.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

2. Uvědomte si, že rodiče prožívají ztrátu

Rodiče často cítí, že jejich ztráta není plně uznávána – okolí se mnohdy snaží být povzbudivé a zaměřuje se především na přeživší dítě. Přestože je tato snaha vedená dobrým úmyslem, může rodičům bránit otevřeně mluvit o jejich bolesti a truchlení nad zesnulým dítětem. Většina rodičů vítá příležitost hovořit o ztrátě jednoho z dvojčat – bez ohledu na to, v jaké fázi těhotenství k úmrtí došlo. Potřebují, aby jim bylo dovoleno zároveň truchlit i se radovat, prožívat smutek i vděčnost, bolest i naději. Tyto emoce se nevylučují – mohou a mají existovat vedle sebe.

Zdravotnický personál často přiznává, že někdy věnoval příliš mnoho pozornosti přeživšímu dítěti, čímž mohli neúmyslně bránit rodičům otevřeně sdílet svůj zármutek.

Můžete například říci: ***„Je naprosto v pořádku cítit bolest ze ztráty jednoho dítěte a zároveň být šťastní za to, které přežilo. Podobné smíšené pocity zažívá mnoho rodičů. Nebojte se o tom mluvit, pokud budete chtít – jsme tu pro vás.“***

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

3. Poskytněte emocionální podporu

Vztah, který si zdravotnický personál vytvoří s rodiči během hospitalizace nebo při pravidelném kontaktu v rámci klinických návštěv a ambulantní péče, může být pro rodiče nesmírně důležitý. Mnoho rodičů uvádí, že velmi oceňují empatii a podporu, kterou jim zdravotníci v těchto situacích poskytují.Z rozhovorů vyplývá, že emoční podpora a možnost rozhovoru jsou rodiči vnímány jako stejně důležité jako jakékoli jiné praktické úkony. Drobné projevy lidského zájmu, empatie a laskavosti mají hluboký význam a často zanechávají trvalou stopu.

V mnoha případech jsou právě zdravotníci – kromě rodičů samotných – jedinými lidmi, kteří osobně „znali“ zesnulé dítě. Díky tomu může být jejich vztah s rodinou velmi specifický a důvěrný. Tento aspekt péče se ukázal jako jedno z klíčových témat celé studie. Rodiče jsou zdravotníkům vděční za jejich empatii a váží si těch zdánlivě bezvýznamných činů a známek pozornosti, které naznačují empatii a péči.

Dejte rodičům najevo, že jste jim k dispozici a že jim naslouchate. I jednoduché a otevřené otázky jako:
„Jak se dnes cítíte?“ nebo ***„Je něco, s čím bych vám teď mohl/a pomoci?“***
mohou otevřít důležitý prostor pro sdílení.

Protože rodiče často navštěvují oddělení, kde je hospitalizováno jejich přeživší předčasně narozené dítě, může se jejich ochota mluvit o zesnulém dvojčeti v čase měnit – někdy i z hodiny na hodinu. Sledujte tyto proměny a snažte se jim přizpůsobit svou komunikaci.

Můžete nabídnout například toto ujištění: ***„Kdykoliv budete chtít mluvit o [jméno zesnulého dvojčete], jsem tu pro vás. Dnes na to možná nemáte sílu – a to je naprosto v pořádku. Ale pokud budete chtít mluvit jindy, rád/a vám budu naslouchat.“***

Je samozřejmé, že zdravotnický personál je velmi vytížený a nemůže plně zastávat roli psychologa či terapeuta. Přesto je důležité si uvědomit, že i krátká lidská interakce může mít pro rodiče obrovský význam.

Někteří zdravotníci mají obavy, že by mohli „říci něco špatného“ nebo zareagovat nevhodně. Zkušenosti však ukazují, že rodiče většinou oceňují i samotnou ochotu hovořit – více než dokonalost formulace. I jednoduché věty a upřímný zájem jsou cenné.

Zkuste například začít rozhovor otázkou:
„Chtěli byste si o [jméno dítěte] povídat? Nebo byste dnes raději zůstali jen v tichu?“
nebo ***„Je něco, co pro vás mohu udělat právě teď?“***

Zahájení rozhovoru může být nepříjemné nebo náročné, ale rodiče většinou vnímají tuto nabídku jako důkaz lidskosti, bezpečí a přijetí.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

4. Poskytujte přesné a srozumitelné informace

Jedním ze základních prvků podpory rodičů v náročné situaci je zajištění přesných, srozumitelných a pravdivých informací. Je důležité nejen informace předat, ale také rodiče aktivně podporovat v tom, aby se mohli ptát, hledat doplňující vysvětlení a cítit se oprávněni o informace kdykoli požádat. Rodiče, kteří se zúčastnili naší studie, opakovaně zmiňovali, jak moc pro ně znamenalo, že byli během těhotenství dobře informováni – a to i v situacích, které samy o sobě byly velmi nejisté. Možnost porozumět tomu, co se děje, a být připraveni na možné scénáře jim dodávala pocit určité kontroly a pomáhala jim zvládat úzkost spojenou s bezmocí. Zdravotnický personál by měl s rodiči jednat partnersky, nikoli jednostranně. To znamená nejen poskytovat informace, ale také je společně s rodiči sdílet, promýšlet a přijímat rozhodnutí, která se týkají péče o jejich dítě. Aby toto bylo možné, je nutné, aby rodiče rozuměli informacím, které dostávají, a byli zapojeni do plánování péče a diskusí o možných rizicích i možnostech dalšího postupu. Zároveň je třeba stále připomínat, že rodiče nejsou pasivními příjemci péče – ale že jejich role je nezastupitelná.

Je naprosto pochopitelné, že rodiče, kteří přišli o jedno z dvojčat, pociťují silné obavy o zdraví přeživšího dítěte. Jejich úzkost je často zesílená ztrátou, kterou už zažili, a touhou udělat pro své dítě vše, co je v jejich silách. V případech, kdy rodiče tráví na oddělení delší čas při opakovaných návštěvách nebo hospitalizaci přeživšího dvojčete, obvykle velmi rychle pochopí běžný chod oddělení, osvojí si každodenní rutinu a získají poměrně detailní znalosti o některých aspektech péče. Právě proto může jakákoli změna v plánu léčby nebo v denním režimu dítěte vyvolat obavy nebo nejistotu. To, co je z pohledu zdravotníků rutinní nebo předvídatelné, může rodiče velmi zneklidnit – zejména pokud změna není předem vysvětlena nebo odůvodněna. V případech, kdy jsou úpravy v péči nezbytné, je velmi důležité věnovat čas jejich citlivému vysvětlení. Rodiče potřebují vědět nejen *co* se bude měnit, ale především *proč* je změna nutná a *jaký má cíl*. Jasná a vstřícná komunikace pomáhá budovat důvěru a snižuje zbytečné napětí, které může z nepochopení vzniknout.

Je přirozené, že rodiče si nedokážou zapamatovat všechny informace, které jim byly sděleny bezprostředně po ztrátě jednoho z dvojčat. Pomoci může, pokud jim nabídneme stručné písemné shrnutí nebo možnost zapisovat si vlastní poznámky.

Pokud je už před porodem známo, že jedno z dvojčat zemřelo nebo pravděpodobně zemře krátce po narození, je vhodné s rodiči v klidu a citlivě probrat, co by si v souvislosti s porodem přáli. Je důležité, aby jejich přání byla zaznamenána do dokumentace a předána všem členům týmu, kteří se budou na porodu podílet. Je však také nutné zdůraznit, že tato rozhodnutí se mohou kdykoli změnit – a že rodiče mají právo vše si rozmyslet. Rodiče by měli dostat tolik informací, kolik potřebují k tomu, aby se mohli rozhodovat vědomě a beze spěchu. Pokud došlo k úmrtí dítěte ještě v děloze, připravte je předem na to, jak může dítě při porodu vypadat, aby věděli, co mohou očekávat.

Po sdělení těchto informací můžete například říci: ***„Přemýšleli jste, jestli byste chtěli po porodu vidět obě své děti společně? Někteří rodiče považují za uklidňující, když jsou jejich dvojčata na chvíli spolu. Nemusíte se rozhodnout hned – můžeme si o tom promluvit později.“***

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Je důležité najít rovnováhu mezi poskytováním všech potřebných informací a schopností vnímat, kolik toho rodiče v danou chvíli dokážou vstřebat a pochopit. Někdy postačí jednoduchá otázka typu: ***„Dává vám to zatím smysl?“*** nebo ***„Je toho dnes na vás moc?“*** Nabídněte rodičům možnost rozhovor přerušit a vrátit se k němu později, pokud si to budou přát.

Zvláště u méně zkušených členů týmu může nastat situace, kdy nelze na konkrétní otázku okamžitě odpovědět. V takovém případě je naprosto v pořádku říci například:
„Omlouvám se, teď vám neumím odpovědět přesně, ale zjistím to a brzy se k vám vrátím, pokud vám to nebude vadit.“
Je důležité tuto informaci opravdu následně doplnit – a tím posílit důvěru rodičů.

Zdravotnická zařízení by měla mít k dispozici jasné informace o možnostech, jak mohou rodiče po ztrátě dítěte získat přístup k psychologické podpoře, krizové intervenci nebo dalším návazným službám. Zdravotníci by zároveň měli vědět, kdy je vhodné rodiče na tyto služby odkázat, a jakým způsobem je lze kontaktovat.

Je však důležité jednat obzvlášť citlivě, protože někteří rodiče mohou mít pocit, že vyhledat psychologickou pomoc je projevem selhání, nebo se mohou obávat stigmatizace. V takových případech může být užitečné nabídnout podporu jako běžnou a dostupnou součást péče, nikoli jako „pomoc pro někoho, kdo si neví rady“.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

5. Zajistěte kontinuitu péče

Je zřejmé, že pro rodiče je velmi bolestivé říkat různým zdravotníkům totéž o smrti jejich dvojčete, nebo když si zdravotnický personál není vědom toho, že jejich přeživší dítě je jedním z dvojčat. Abyste takovým situacím předešli, podnikněte kroky k tomu, abyste se ujistili, že máte správné informace, než budete mluvit se svými rodiči. Musíte také znát jména přeživších a zesnulých dvojčat.

Jedním z významných zjištění naší studie bylo, že rodiče velmi oceňovali, když se o ně opakovaně starali stejní zdravotníci. Kontinuita péče – tedy známé tváře, důvěrné vztahy a konzistentní komunikace – pro ně představovala zásadní oporu v období ztráty i nejistoty.

V případech, kdy z organizačních důvodů není možné zajistit, aby rodiče viděli stále tytéž pracovníky, nebo když je rodina překládána mezi odděleními či mezi nemocnicemi, je velmi důležité věnovat maximální pozornost předávání informací. Efektivní sdílení dat, včetně osobních a citlivých informací, výrazně snižuje riziko zraňujících situací.

Pro rodiče může být nesmírně bolestivé opakovaně vysvětlovat různým zdravotníkům, že jedno z jejich dětí zemřelo – nebo čelit momentům, kdy personál vůbec netuší, že přeživší dítě je jedno z dvojčat. Takové situace mohou být pro rodinu nejen zraňující, ale i destabilizující.

Proto je důležité před každým rozhovorem s rodiči ověřit, že máte správné informace o jejich situaci – včetně jmen obou dětí. Ujistěte se, že všichni členové týmu jsou informováni a jednají s respektem k jedinečné zkušenosti těchto rodičů.

Dalším způsobem, jak rodičům poskytnout pocit stability a důslednosti, je informovat je o tom, kdy se s nimi znovu uvidíte. Můžete říci například: ***„Moje směna končí za čtyřicet minut. Zítra tu nejsem, ale v pátek se zase potkáme.“*** Taková drobná informace může pro rodiče znamenat mnoho – pomáhá jim zorientovat se v čase, v návaznosti péče a zmenšuje pocit nejistoty.

Při prvním kontaktu s rodiči, kteří přišli o jedno z dvojčat, se představte a zároveň přirozeně uveďte obě děti jménem. Například:
„Dobrý den, jmenuji se [vaše jméno] a jsem [vaše role] na tomto oddělení. Dovolte mi, abych vám vyjádřil(a) upřímnou soustrast ke smrti [jméno zesnulého dvojčete], sourozence [jméno přeživšího dítěte]. Vím, že je to pro vás velmi těžké období. Pokud si o tom někdy budete chtít promluvit, jsem tu pro vás. Teď jsem tady, abych ….“

Na některých odděleních působí porodní asistentka nebo sestra, která má roli tzv. „koordinátora pro dvojčata“. Rodiče se s touto osobou setkávají už ve chvíli, kdy je matce diagnostikováno vícečetné těhotenství, a právě ona pak může představovat klíčový prvek kontinuity péče i v situaci ztráty jednoho z dětí. Takový pracovník – specialista – často disponuje hlubšími znalostmi a zkušenostmi s tím, jak rodiče podpořit po smrti jednoho z dvojčat, včetně řady praktických kroků, které je třeba řešit.

Pokud však není možné mít na oddělení specializovaného pracovníka, je o to důležitější, aby byla zavedena a udržována jasná pravidla a opatření, která zajistí kontinuitu a citlivost

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

lékařské i ošetřovatelské péče.

6. Nabídněte rodičům možnost uchovat vzpomínky

Pro většinu rodičů je velmi důležité uchovat si vzpomínky na své zesnulé dítě, a to i ve formě konkrétních předmětů – fotografií, otisků ručiček a nožiček, pamětních schránek nebo plyšových hraček. Mnozí oceňují, když mohou mít zachycené okamžiky, kdy byla jejich dvojčata spolu, a to i v případech, kdy jedno z nich krátce po narození zemřelo. Zdokumentované důkazy o jejich společné přítomnosti pomáhají rodičům se s touto mimořádně bolestnou zkušeností vyrovnat.

Má smysl vytvořit památku, i když rodiče zpočátku projeví neochotu ji přijmout – v budoucnu totiž často litují, že si nic nenechali. Je proto vhodné fotografie a otisky ručiček či nožiček bezpečně uložit a nabídnout je rodině později. Rodiče mohou také ocenit, pokud budou mít pro obě děti stejné plyšové hračky – pro každé jednu. Ty pak symbolicky propojují sourozence i po smrti jednoho z nich. Hračka, která zůstane u přeživšího dítěte, a ta, kterou si ponechají rodiče, se často stanou velmi cennou připomínkou jejich jedinečného pouta.

Pokud se očekává, že jedno z dvojčat nepřežije, je velmi důležité rodiče co nejdříve informovat, aby měli čas připravit se a mohli s oběma dětmi společně strávit alespoň krátký čas. Můžete jim jemně nabídnout tuto možnost například slovy: ***„Pro mnoho rodičů je velkou útěchou vzpomínat na chvíli, kdy mohli obejmout a držet obě svá miminka společně. Chtějí si často uchovat fotografie nebo otisky jejich rukou a nohou, i když to zpočátku nemusí cítit jako potřebné. Pokud byste chtěli, můžeme tyto vzpomínky pro vás vytvořit a uložit – a vy se můžete kdykoli později rozhodnout, zda si je budete chtít ponechat.“***

V případech, kdy není možné umístit děti vedle sebe – například z důvodu rizika infekce – je nezbytné rodičům tuto skutečnost s maximální citlivostí vysvětlit. Pomozte jim najít jiný způsob, jak uchovat vzpomínku, který bude respektovat jejich přání i zdravotní limity.

Snažte se být rodičům nápomocní v naplňování jejich představ o rozloučení a uchování památky. Ptejte se jich citlivě, zda by si přáli nějaké konkrétní předměty či památky – a nabídněte jim možnosti, které jsou v dané situaci dostupné.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

7. Buďte citliví k umístění postýlek na novorozeneckém oddělení

Na novorozeneckých odděleních bývá často málo prostoru a personál se musí potýkat s omezenou kapacitou. Není vždy možné každé rodině poskytnout ideální prostředí. Přesto existují praktická opatření, která mohou situaci alespoň částečně usnadnit (viz příloha A).

Pro rodiče, kteří přišli o jedno ze svých dvojčat, bývá velmi bolestné sledovat ostatní páry dvojčat, které jsou navštěvovány a radostně oslavovány právě pro svůj „výjimečný status dvojčat“. Pokud je to možné, a po předchozím souhlasu rodičů, může být vhodné umístit jejich přeživší dítě do pokoje, kde nejsou žádná další dvojčata.

Můžete se citlivě zeptat například takto:
„Mnoho rodičů, kteří ztratili jedno ze svých dvojčat, říká, že je pro ně těžké být v blízkosti jiných dvojčat. Chtěli byste, aby vaše miminko bylo umístěno v pokoji, kde nejsou další dvojčata?“

Samozřejmě, někdy to z prostorových důvodů není možné. V takovém případě je důležité rodičům situaci otevřeně a empaticky vysvětlit. Například: ***„Mrzí mě to, ale v tuto chvíli je volné místo pouze na pokoji, kde leží i jiná dvojčata. Chápu, že to pro vás může být těžké. Pokud si přejete, mohu vaši situaci vysvětlit ostatním rodičům na tomto pokoji.“***

Důležité je vnímat rodiče citlivě, uznat jejich bolest a snažit se o co největší míru podpory i v rámci omezených možností pracoviště.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

8. Připravte rodiče na propuštění z nemocnice

Někteří rodiče tráví na neonatologickém oddělení dlouhé týdny nebo měsíce, zatímco jejich přeživší dvojče dostává potřebnou péči. Okamžik, kdy má být dítě propuštěno domů – tedy „do reálného světa“ – může být pro rodiče velmi náročný a emočně zatěžující. Mnohdy se objevují obavy z toho, jak si poradí bez každodenní podpory nemocničního personálu, zároveň se ale znovu otevře i bolest ze ztráty druhého dítěte. V tomto období je klíčové zajistit hladké navázání péče a přenos všech důležitých informací směrem ke komunitním službám – tedy k praktickým lékařům, ambulantním specialistům, případně psychologické nebo sociální podpoře. Zdravotnický personál může rodičům významně pomoci tím, že jim poskytne srozumitelné informace o dalším postupu, pomůže jim připravit se na každodenní péči o dítě doma a nabídne kontakty na odborníky, na které se mohou obrátit po propuštění.

Konkrétní doporučení, jak rodičům usnadnit tento přechod, jsou uvedena v příloze A.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Literatura

1. Richards, J. et al. (2015). *Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study.* BMC Pregnancy and Childbirth, 15, 143. https://doi.org/10.1186/s12884-015-0564-z

2. Bryan, E., & Hallett, F. (1997). *Loss: Guidelines for professionals.* London: Multiple Births Foundation.

Zdroj informací a zdrojů

- **MBF – Nadace pro vícenásobné porody**
  http://www.multiplebirths.org.uk/

- **CLIMB – Centrum pro ztrátu při vícečetném těhotenství**
  http://www.climb-support.org/

- **TAMBA – Asociace pro dvojčata a vícečetné porody (nyní součást Twins Trust)**
  http://www.tamba.org.uk/

- **SANDS – Společnost pro podporu po úmrtí novorozenců a mrtvě narozených dětí**
  https://www.uk-sands.org/

- **CONI – Program péče o následné novorozence (The Lullaby Trust)**
  http://www.lullabytrust.org.uk/coni

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Příloha A

Tato příloha shrnuje důležité praktické aspekty, které by měli zdravotníci zvážit při péči o rodiče po ztrátě jednoho z dvojčat. Neslouží jako kontrolní seznam, který je třeba projít s rodiči, ale jako pomůcka pro zdravotnický personál, která má zajistit, že rodiče dostanou potřebnou podporu, prostor k přemýšlení a možnost promyšleného rozhodování.

V případě úmrtí jednoho z dvojčat během těhotenství

- Přejí si rodiče vidět své zesnulé dítě po porodu?
- Přejí si, aby u nich zesnulé dítě po určitou dobu zůstalo (pokud to zdravotní podmínky dovolují)?
- Chtějí rodiče, aby obě děti – živé i zemřelé – mohly být po porodu chvíli spolu (pokud je to možné)?
- Mají zájem o pohřeb nebo vzpomínkový obřad?
- Byli rodiče informováni o tom, kde se tělo jejich dítěte bude nacházet po porodu a v následujících dnech?

Po úmrtí jednoho z dvojčat

- Nabídněte pomoc při plánování a organizaci pohřbu nebo vzpomínkového obřadu. (Rodiče často velmi oceňují na pohřbu přítomnost konkrétního zdravotníka, který dítě znal.)
- Zeptejte se, zda si rodiče přejí provedení pitvy zesnulého dítěte. (Diskutujte otevřeně o možných přínosech pitvy pro další lékařskou péči.)
- Byla určena zygocita dvojčat před porodem? Pokud ne, mají rodiče zájem ji zjistit? (Vysvětlete, jaký může mít význam např. pro sledování zdravotního stavu přeživšího dvojčete.)
- Ujistěte se, že rodiče mají informace o dostupné odborné podpoře v oblasti psychologické či sociální pomoci.
- Poskytněte poradenství ohledně právních náležitostí – registrace narození a úmrtí, vyřízení pohřbu.
- Pomozte rodičům v případě potřeby navázat kontakt s dalšími institucemi – například praktickým lékařem, pediatrem, úřady, finančními institucemi, pojišťovnami apod.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Když přeživší dvojče zůstává na oddělení

- Citlivě rodiče připravte, že se na oddělení mohou setkat s dalšími dvojčaty.

- Zeptejte se rodičů, kde by si přáli, aby jejich přeživší dítě bylo umístěno, a snažte se jejich přání v maximální možné míře respektovat.

- Pokud je to možné, vyhněte se umístění postýlky jejich dítěte vedle jiných dvojčat, nebo jim nabídněte použití zástěny k vytvoření většího soukromí.

- Citlivě upozorněte rodiče předem, pokud má být na místo, kde leželo zesnulé dvojče, umístěno jiné dítě.

- Pokud je přeživší dvojče z jakéhokoli důvodu přemístěno na jiné oddělení, mělo by být samozřejmostí rodiče o tom včas a jasně informovat.

- Snažte se vyhnout přesunu přeživšího dvojčete nebo plánování postupů na den pohřbu zesnulého dvojčete.

- Věnujte pozornost i časování lékařských výkonů či přesunů dítěte – je vhodné se vyhnout jejich plánování na den pohřbu zesnulého sourozence.

Při propuštění přeživšího dvojčete z nemocnice

- Pokuste se domluvit schůzku s rodiči, která se bude konat týden před plánovaným propuštěním. Zajistěte účast lékaře či sestry, ke kterým mají rodiče důvěru, a proberte s nimi další péči o přeživší dítě.

- Nabídněte rodičům psychologickou podporu při ztrátě blízkých a ujistěte se, že vědí, jak ji mohou využít i po propuštění.

- Dejte rodičům kontakt na "svépomocnou skupinu" (pokud nějaká existuje) nebo na jiné rodiče, kteří také prošli podobnou tragédií a mohou jim nabídnout porozumění a sdílenou zkušenost.

- Poskytněte rodičům kontakty na národní i mezinárodní organizace (např. Klub dvojčat a vícerčat o.p.s., SANDS, TAMBA, CLIMB), které se specializují na ztrátu vícečetných těhotenství a mohou jim poskytnout podporu a poradenství.

- Ujistěte se, že je v lékařské zprávě jasně uvedeno, že dítě je přeživším z dvojčat, aby na to navazující zdravotní péče mohla reagovat s odpovídající citlivostí.

- Zajistěte možnost následné konzultace – například s lékařem, který rodiče seznámí s výsledky pitvy nebo jiným objasněním příčin úmrtí, kupříkladu při další kontrole.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

- Ujistěte rodiče o zdravotním stavu přeživšího dvojčete (pokud je to relevantní).

- Náš výzkum ukázal, že existuje několik momentů, které jsou pro rodiče obzvláště bolestné. Patří k nim například návrat na oddělení kvůli následné lékařské kontrole nebo první oblékání přeživšího dvojčete – zejména pokud rodiče předtím oblékali své zesnulé dítě ke vzpomínkové bohoslužbě. Buďte si vědomi citlivosti těchto okamžiků a snažte se být rodičům v tomto náročném období co nejvíce nablízku. Vaše podpora a předvídavost mohou pomoci zmírnit jejich bolest.

- Po propuštění z nemocnice, zejména pokud se přeživší dvojče narodilo v termínu a rodiče tak nejsou zařazeni do běžné následné péče, je vhodné zvážit pozdější lékařské vyšetření. To může proběhnout podobným způsobem jako u rodin, které plánují další těhotenství po úmrtí novorozence – například v rámci programu *Care of Next Infant (CONI)*, viz: http://www.lullabytrust.org.uk/coni.

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Příloha B

Ukázkové citace rodičů a zdravotnického personálu

Následující výpovědi pocházejí z kvalitativního výzkumu mezi rodiči, kteří přišli o jedno z dvojčat, a z rozhovorů se zdravotníky, kteří se o tyto rodiny starali. Každá citace dokresluje konkrétní doporučení uvedená v průvodci. V závorce je uveden zdroj citace (jeden z rodičů nebo zdravotnický pracovník).

1. *Vzdejte hold dvojčecímu poutu*

"Bylo to skoro jako – ach, už není dvojče..." [Matka]

"*Oni (zdravotnický personál) všichni brali vážně, co se stalo, a myslím, že to pro mě bylo velmi důležité… nikdo s námi nikdy nezacházel tak, jako bychom byli rodiči, kteří měli jen jedno dítě."* [Matka]

2. *Uvědomte si hloubku ztráty*

"Lidé říkají, že máme štěstí, že máme alespoň jedno dítě... jenže my jsme chtěli dvě. Měli jsme dvojčata." [Matka]

"V té době mě jedna z doktorek velmi ranila, protože mi často říkala: 'Aspoň máte ještě jedno dítě' .....to je to nejhorší, co mi kdo mohl říct." [Matka]

"Později jsem si uvědomila, že jsem to nezvládla po emocionální stránce dobře. Starala jsem se o zdravotní stav přeživšího miminka narozeného ve 28. týdnu jak nejlépe jsem uměla z praktického hlediska – ale nezareagovala jsem dost citlivě na ztrátu druhého dvojčete. Měla jsem dát zármutku stejnou pozornost, jakou jsem věnovala péči o dítě. A pravděpodobně budeme muset zvládat obojí současně." [Porodní asistentka]

3. *Poskytněte emocionální podporu*

"To ráno s námi doktor X mluvil na novorozenecké JIP a řekl: 'Aha, takže vy jste ten, kdo přiletěl z [X]´... Překvapilo mě, že si to pamatoval – že dědeček byl den předtím v zahraničí. Přišlo mi to neuvěřitelné, protože tam bylo tolik dětí a tolik všeho se dělo…" [Babička]

"Oni (zdravotníci) *nesmí dávat ve vaší přítomnosti najevo, že jsou naštvaní... Mohli jste to cítit, když tak nějak odcházeli z místnosti ....a bylo to vlastně uklidňující, že někdo cítí vztek, stejně jako já..."* [Matka]

4. *Poskytněte pravdivé a citlivě podané informace*

„Pořád na to myslím... Byli jsme skvěle informovaní, nic před námi netajili. Člověk musí

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

znát pravdu – celou pravdu – ale záleží na tom, jak je mu sdělená.“ [Matka]

„Ve 24. týdnu těhotenství mě vzali na novorozeneckou jednotku intenzivní péče, abych viděla, jak asi bude vypadat dítě narozené předčasně.“
Rozhovor: „Pomohlo to?“
„Ano, velmi. Když se pak narodil ve 26. týdnu, už jsem věděla, co očekávat.“ [Matka]

„Ona [porodní asistentka] nám tehdy řekla, že pokud budeme chtít, můžeme ji pokřtít. Že ji můžeme vidět, být s ní, strávit s ní nějaký čas… O všem nás informovala. A když ten den přišel, opravdu udělali maximum – nejen ona… i ostatní sestry…. Všichni se nám snažili být nablízku.“
[Matka]

„Nakonec to bylo ještě těžší, než jsme si na začátku mysleli… ale myslím, že právě to jsme tehdy potřebovali. Nikdy nám nelhali.“ [Matka]

5. Zajistěte kontinuitu péče – pokud možno od stejných pracovníků

„Často se u nás střídaly nové sestry… a některé z nich se mě ptaly znovu na všechno od začátku. Bylo to náročné.“ [Matka]

„Ano, celkově to ale bylo velmi dobře zorganizované, opravdu dobré. Znali jsme jednu záchranářku a trochu jsme jí už důvěřovali – hned ji zavolali a ona přišla. To hodně pomohlo.“ [Matka]

6. Nabídněte rodičům hmatatelné vzpomínky

„Sestra mi udělala otisky nožiček a ručiček… Ještě jsem se na ně nepodívala – ani nemůžu. Ale jsem vděčná, že je udělali. Nevím, jestli někdy najdu odvahu se na ně podívatt, ale vím, že tam jsou.“ [Matka]

„Pořád mám jejich fotky… je hezké vidět je společně vyfocené v inkubátoru.“
[Matka]

7. Buďte citliví k tomu, kde jsou rodiče na oddělení ubytováni

„Přišlo mi necitlivé, že nás dali na pokoj s ostatními rodiči, kteří měli dvojčata. Bylo to opravdu těžké.“ [Matka]

„Obzvlášť náročné pro mě bylo, že jsem ležela vedle několika dalších maminek dvojčat. Bylo to bolestivé.“ [Matka]

8. Pomozte rodičům připravit se na propuštění z nemocnice

„Propuštění z nemocnice bylo hrozné. Když jsem měla jít domů, bylo to strašně těžké.“ [Matka]

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

„Myslela jsem si, že doma to bude jednodušší… ale ve skutečnosti se všechno ještě zhoršilo.“
[Matka]

„Z dnešního pohledu si uvědomuji, že jsem nevěděla, na koho se obrátit. Co se týče následné péče, bylo to zmatené a cítila jsem se opuštěná...“ [Matka]

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org

Poděkování

Tato doporučení byla vypracována týmem odborníků z Univerzity v Newcastlu a nadace Newcastle Hospitals NHS Foundation Trus
Autoři:

- Claire Campbellová
- Dr. Nick Embleton
- Dr. Louise Hayesová
- Prof. Judith Rankinová
- Dr. Judy Richardsová

Finanční podpora:
Tato práce byla podpořena ze zdrojů North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) a nadačním fondem Tiny Lives Trust.

Tato doporučení vycházejí z vědecké studie, která se zabývala zkušenostmi rodičů, kteří přišli o jedno z dvojčat. Vznikla ve spolupráci se zdravotnickými pracovníky z porodnických a novorozeneckých oddělení.

Vaše návrhy na zlepšení jsou vítány. Své podněty můžete zaslat
Dr. Nicholasovi Embletonovi, konzultantovi v oblasti neonatální pediatrie:
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Autorská práva www.neonatalbutterflyproject.org