

Povara pierderii unui copil geamăn

Povara pierderii unui copil geamăn Ghid pentru personalul medical

Acest ghid provine dintr-un studiu care a constatat nevoia îndrumării personalului medical aflat în situația de a susține părinții după moartea unui bebe provenit dintr-o sarcină multiplă. A fost dezvoltat în colaborare cu personalul din domeniu.

Reprezintă doar un ghid și nu este obligatoriu.

Orice comentarii despre cum ar putea fi îmbunătățit acest ghid sunt binevenite. Vă rugăm să adresați aceste comentarii către Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatologie) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Îmbunătățiri și versiuni în limbi străine pot fi găsite pe site-ul nostru: www.neonatalresearch.net/butterfly-project

Acest ghid a fost realizat cu ajutorul Sands (Stillbirth and Neonatal Death Charity www.uk-sands.org) și The Multiple Births Foundation (www.multiplebirths.org.uk) și este susținut de European Foundation for the Care of Newborn Infants (www.efcni.org)



Povara pierderii unui copil geamăn

Ghid pentru personalul medical

Rezumat

Familiiile care au pierdut un copil geamăn sunt confruntate cu durerea pierderii unui copil, fiind în același timp intens îngrijorate pentru geamănul supraviețuitor. Studiile au arătat că de multe ori personalul medical nu știe cum să susțină părinții într-o asemenea situație. Majoritatea personalului care lucrează în obstetrică sau neonatologie a fost sau va fi în situația de a susține o familie care a pierdut un bebe dintr-o sarcină cu gemeni, dar prea puțini sunt învățați cum să se descurce într-o asemenea împrejurare. Această problemă este relevantă și pentru medicul de familie. Ghidul oferă sfaturi practice menite să orienteze personalul medical în ajutarea părinților înainte și după naștere. La baza ghidului stă un studiu calitativ care a explorat opiniile părinților trecuți prin această experiență. Studiul a identificat un număr de acțiuni/comportamente pozitive din partea personalului medical pe care părinții le găsesc de ajutor:

1. *Recunoaște statutul de geamăn**

Părinții apreciază faptul că personalul recunoaște statutul de geamăn al bebelui supraviețuitor.

2. *Recunoaște durerea provocată de pierderea unui geamăn*

Părinții se bucură de obicei când au șansa să discute despre pierderea suferită.

3. *Oferă sprijin emoțional*

Părinții apreciază empatia când unul dintre gemeni moare.

4. *Asigură acces la informație*

Este important ca părinții să aibă acces constant la informație.

5. *Asigură continuitate*

Părinții apreciază continuitatea în îngrijire și fețele cunoscute.

6. *Creează posibilitatea formării de amintiri*

Părinții găsesc confort psihologic în faptul de a avea amintiri de la ambii gemeni.

7. *Acordați atenție modului în care aranjați spațiul în secția de nou-născuți*

Poate fi dureros pentru părinții care au pierdut un geamăn să se vadă înconjurați de alți gemeni.

8. *Pregătiți părinții pentru externarea din spital*

Părinții pot să simtă externarea geamănului supraviețuitor ca pe un moment dificil.

* Termenul de „geamăn” este folosit pentru simplificare, dar poate însemna triplet sau orice alt ordin de sarcină.

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

Povara pierderii unui copil geamăn Ghid pentru personalul medical

'The important ingredient of care that has become diminished in our understandable 20th century drive for science, evidence, and technology is one simple word, and that word is kindness. Of course, technological advances are to be welcomed, and in healthcare we can and should strive to be as technically advanced and scientifically correct as we humanly can. Yet in the 21st century we also need to work more on the words that convey kindness and service'

„Un important ingredient al îngrijirii medicale este desemnat de un cuvânt simplu: bunătate. Aceasta s-a diminuat datorită interesului nostru pentru știință, probe și tehnologie în secolul XX. Desigur, avansul tehnologic este binevenit, iar în medicină trebuie să ne străduim să fim tehnologic și științific cât mai avansați posibil. Totuși, în secolul XXI, trebuie să lucrăm mai mult pentru a folosi cuvinte care transmit sprijin și bunătate.”

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

Introducere

Acest ghid este destinat personalului medical din maternitate și secția de nou-născuți mai degrabă decât personalului cu rol specific în consiliere psihologică. Cercetarea a arătat că modul în care personalul medical relaționează cu părinții când pierd un bebe dintr-o sarcină multiplă, în orice moment în timpul sarcinii sau la scurt timp după naștere, este important, și are un efect major pe termen lung asupra modului în care părinții percep aceste momente dificile și dureroase.

Când părinții pierd un bebe dintr-o sarcină unică sau ambii gemeni dintr-o sarcină multiplă, acest eveniment este imediat perceput ca fiind o tragedie. Dacă însă unul dintre gemeni supraviețuiește, părinții sunt puși în fața unei situații mai complexe. Emoțiile părinților sunt un amestec de durere, pentru geamănul care a murit, împreună cu bucuria datorată nașterii geamănului supraviețuitor. Majoritatea instrucțiunilor deja existente pentru personalul medical care susține părinții la moartea unui copil se aplică și pentru cazul în care părinții pierd un geamăn. Acest ghid este specific pentru sarcinile multiple.

Când părinții pierd un geamăn, ei vor avea mult mai mult contact cu personalul medical din secția de nou-născuți decât în cazul în care ar fi pierdut o sarcină unică. În multe cazuri geamănul supraviețuitor este născut înainte de termen, ceea ce înseamnă că părinții vor rămâne în contact cu spitalul pentru săptămâni sau chiar luni. Chiar și în situația în care geamănul supraviețuitor este născut aproape de termen și nu necesită internare prelungită, este important ca personalul medical să știe care sunt problemele care pot apărea, inclusiv nevoia de a se comporta într-un mod empatic și de a-i sprijini pe părinți. Există situații specifice în care părinții se vor găsi atunci când suferă pierderea unui geamăn sau când

unul dintre gemeni este foarte bolnav. În plus, dacă nou-născutul se află într-un spital departe de casă, părinții au și alte probleme de rezolvat¹.

Acest ghid se bazează pe rezultatele unui proiect de cercetare calitativă care a explorat părerile părinților trecuți prin durerea pierderii unui geamăn.¹ Studiul a identificat un număr de comportamente și acțiuni cu impact pozitiv din partea personalului medical, pe care părinții le apreciază, și, de asemenea, unele aspecte pe care părinții le-au simțit ca fiind supărătoare și lipsite de sensibilitate. Ghidul reunește aceste observații. Veți găsi de asemenea exemple de cuvinte sau fraze pe care părinții le găsesc potrivite pentru/în anumite circumstanțe. Desigur, fiecare situație trebuie judecată individual, iar fiecărui membru al echipei îi revine rolul de a își găsi propria voce în relația cu părinții. Conversațiile și interacțiunile trebuie adecvate fiecărei familii în parte. Așadar, acest document nu este obligatoriu, ci trebuie considerat un ghid.

Instrucțiunile se concentrează pe ce anume poate să facă personalul pentru a sprijini părinții după moartea unui geamăn. De însemnătate sunt și nevoile personalului medical căruia îi este necesar să poată reflecta asupra influenței emoționale asociate muncii pe care o îndeplinește. Această nevoie de reflecție trebuie prevăzută în organizarea secției. Deși sprijinul informal din partea colegilor pare să fie important pentru majoritatea personalului, trebuie să se ia în considerare și prevederea de a oferi sprijin formal printr-un sistem de mentorat astfel încât personalul cu mai puțină experiență să poată învăța de la cel cu mai multă experiență. Trebuie să existe sesiuni de discuție la intervale regulate. Personalul trebuie să aibă acces la consiliere. Fiți atenți la colegii care par să treacă printr-o perioadă mai dificilă și aflați care sunt posibilitățile de susținere valabile la nivel local.

În procesul de susținere a părinților care au pierdut un geamăn, am identificat zone specifice cu privire la buna practică. Acestea sunt explicate mai jos.

1. Recunoaște „statutul de geamăn”

Majoritatea părinților simt nevoia să se recunoască faptul ca bebele supraviețuitor este unul dintre gemeni. Este important ca echipa medicală să stabilească de la început dacă părinții doresc să se refere la nou-născutul supraviețuitor ca provenind dintre gemeni. Aflați numele bebelușului care a murit și întrebați părinții dacă doresc să vă referiți la el/ea pe nume în timpul conversației, sau preferă alt gen de adresare. Când puteți, aflați numele bebelușului din foaia de observație sau de la ceilalți membri ai echipei, înainte de a vorbi cu părinții. Dacă părinții au o preferință clară, înregistrați acest lucru (împreună cu numele bebelușului) și transmiteți informația la schimbul de tură.

Puteți să spuneți lucruri precum: **„Știu că vă este foarte greu. Unii părinți doresc să își amintească de bebele pe care l-au pierdut, însă altora le este dificil să li se reamintească. Dacă îmi spuneți ce v-ar fi mai de ajutor, le voi spune și celorlalți membri ai echipei. Dacă nu știți acum, nu e nimic, putem discuta mai târziu.”**

Majoritatea părinților ne-au spus că pierderea statutului ‘special’ de geamăn, care s-a întâmplat pe parcursul câtorva luni, a fost o experiență dureroasă aparte. Au apreciat când personalul medical și-a adus aminte că bebelușul supraviețuitor este unul dintre gemeni, și s-au simțit supărați când lucrul acesta a părut uitat.

Puteți spune '**Când vă uitați la [numele geamănelui supraviețuitor], trebuie să vă gândiți la [numele geamănelui care a murit]**'.

În legătură cu cele de mai sus, noi credem că este folositor un simbol (de exemplu un fluturaș), atașat la incubatorul geamănelui supraviețuitor care să amintească personalului și părinților care au trecut printr-o experiență similară, că bebelușul este un geamăn. Acesta ar putea ajuta personalul să își reamintească și să prevină comentariile dureroase involuntare. Explicați părinților cum arată eticheta cu fluturaș și de ce este folosită. Întrebați-i dacă doresc să folosească fluturașul și dacă vor să scrie numele geamănelui care a murit pe el sau dacă vor să îl marcheze altfel (de exemplu prin atașarea unei fotografii). Pentru că acest subiect nu a făcut parte din cercetarea noastră, nu știm încă ce vor crede părinții despre acest lucru, de aceea plănuim să lucrăm în continuare cu părinții pentru a afla.

Puteți spune „**Folosim aceste simboluri (fluturaș) pe care le atașăm la incubatorul unui bebe care și-a pierdut geamănel pentru a indica personalului și altor părinți că acest bebe este unul dintre gemeni. Ați vrea să facem lucrul acesta pentru gemenii dumneavoastră?**”

Când pierderea unui geamăn s-a petrecut la începutul sarcinii, se întâmplă mai des ca aceste probleme să fie trecute cu vederea, de aceea conversațiile trebuie să ia în considerare diferitele situații. Poate fi de ajutor ca simbolul de fluturaș să fie atașat la foaia de observație a mamei, pentru a indica faptul că bebele este unul dintre gemeni, dacă părinții doresc acest lucru.

2. Recunoaște durerea legată de pierderea unui geamăn

Părinții simt deseori că durerea lor este subestimată din cauza tendinței celor din jur de a fi încurajatori și de a se concentra pe geamănel supraviețuitor. În general, părinții se bucură când pot să discute despre pierderea lor, indiferent în ce stadiu al sarcinii s-ar fi petrecut și, de asemenea, apreciază 'permisiunea' de a jeli pierderea lor și în același timp de a se bucura pentru geamănel supraviețuitor.

Și personalul medical a relatat că a simțit uneori că se concentrează prea mult pe geamănel supraviețuitor și regretă faptul că nu le-a dat părinților ocazia de a reflecta asupra durerii lor.

Puteți spune: „**E complet normal să simți o tristețe cumplită pentru moartea copilului tău și, în același timp, să te simți bucuros pentru cel care e în viață. Și alți părinți trec prin asta. Nu te teme să discuți despre acest lucru.**”

3. Oferă sprijin emoțional

Relația stabilită între personal și părinți în secția de neonatologie, iar apoi cu medicul de familie poate fi de enorm ajutor pentru părinți. Mulți părinți ne-au spus că prețuiesc empatia și sprijinul primit din partea echipei medicale. Este important să recunoaștem valoarea discuțiilor cu părinții și a sprijinului emoțional. Asigurarea sprijinului emoțional în mediul de spital este la fel de importantă ca multe dintre intervențiile practice.

În multe împrejurări, cei din echipa medicală sunt singurele persoane, în afara părinților înșiși, care au 'cunoscut' geamănel decedat. Aceasta poate face ca legătura dintre părinți și personalul medical să devină foarte specială: importanța interacțiunilor umane dintre personalul medical și părinți a constituit o temă foarte importantă a cercetării noastre. Părinții

apreciază când personalul arată empatie și apreciază acțiuni și comportamente care par minore, dar care demonstrează compasiune și grijă.

Demonstrați părinților că sunteți disponibil(ă) și doriți să îi ascultați, punând întrebări deschise, cum ar fi: **‘Cum vă simțiți azi?’** și **‘Ce v-ar ajuta?’**.

Pentru că părinții vor vizita geamănul supraviețuitor în secție timp de câteva săptămâni, dorința lor de a vorbi despre geamănul care a murit se poate schimba în timp, uneori de la o zi la alta. Țineți minte acest lucru și adaptați-vă modul în care abordați nevoile emoționale ale părinților.

Puteți spune: **‘Sunt întotdeauna disponibil(ă) dacă vreți să vorbim despre [numele geamănului care a murit]. Poate azi nu e cea mai bună zi, dar putem vorbi altădată’**.

Pe de altă parte, e important să ne amintim faptul că personalul medical are multe responsabilități și nu poate funcționa în calitate de consilier sau psiholog. În timp ce recunoaștem acest lucru, este totuși important să apreciem valoarea enormă a sprijinului pe care îl putem oferi părinților.

Personalul medical se teme uneori 'să nu spună ceva greșit'. În general, părinții apreciază șansa de a discuta. Deși subiectul poate să nu fie ușor de abordat, în general e o idee bună să aduceți în discuție moartea celuilalt geamăn și să întrebați părinții dacă li se pare ‘că înțelegeți ce se întâmplă’, chiar dacă în acel moment nu vor să stea de vorbă. Încercați să începeți o conversație cu părinții despre cum se simt și să înțelegeți ce nevoi au. **Puteți spune ‘Pot să fac ceva pentru dumneavoastră?’ Sau ‘Ce aș putea face ca să vă ajut?’**.

4. Asigură acces la informație

Este important să ne asigurăm că părinții au acces la informația corectă și că primesc sprijin adecvat, și că acest lucru se întâmplă permanent. În timpul studiului nostru, părinții au spus deseori că au apreciat faptul că au fost ‘ținuți la curent’ și li s-a spus la ce să se aștepte în timpul sarcinii. Acest lucru le-a dat sentimentul că au cât de cât putere și control asupra deciziilor. Personalul medical trebuie să colaboreze cu părinții – aceasta înseamnă: a lua decizii împreună. Pentru a facilita acest lucru, părinții trebuie să fie bine informați și implicați în examinarea riscurilor potențiale și în dezvoltarea planurilor de îngrijire. Rolul unic al părinților în îngrijirea bebelușului (bebelușilor) lor trebuie pus în evidență.

Părinții care au pierdut un geamăn sunt foarte îngrijorați pentru sănătatea geamănului supraviețuitor, ceea ce este de înțeles. În cazul în care părinții petrec mult timp vizitând geamănul supraviețuitor în secția de neonatologie, ei se obișnuiesc cu rutina din secție și dezvoltă cunoștințe considerabile în legătură cu anumite aspecte ale îngrijirii medicale oferite. Orice schimbare în programul zilnic poate fi interpretată ca motiv de îngrijorare de către părinți. De aceea, dacă o schimbare de plan este necesară, aceasta trebuie justificată și explicată cu grijă părinților.

E greu de crezut că părinții vor reține toată informația oferită în condițiile în care tocmai au trecut prin trauma cauzată de pierderea unui geamăn. Informația scrisă sau/și încurajarea părinților să ia notițe poate fi de ajutor.

Dacă se știe înainte de naștere că unul dintre gemeni a murit sau este de așteptat să moară curând după naștere, personalul trebuie să încurajeze părinții să se gândească ce ar dori să

se întâmplă la naștere. Asigurați-vă că preferințele părinților sunt înregistrate undeva și transmise din tură în tură. Este de ajutor dacă orice decizii ale părinților sunt scrise în foaia de observație pentru ca să fie clare pentru personalul prezent la naștere. Nu uitați, bineînțeles, că aceste planuri se pot schimba în timp. Oferiți părinților cât de multă informație posibilă în legătură cu etapele următoare și destul timp ca să poată face alegeri în cunoștință de cauză. Dacă un geamăn a murit, pregătiți părinții în legătură cu aspectul său la naștere. O listă de probleme practice de luat în considerare și pentru care părinții au nevoie de informare adecvată poate fi găsită în Anexa A.

Dupa ce ați explicat părinților în detaliu despre cum este posibil să arate fetusul la naștere, puteți spune: ***‘V-ați gândit dacă vreți să vedeți ambii bebeluși împreună după naștere? Unii părinți găsesc o alinare în a avea măcar puțin timp împreună cu ambii gemeni după naștere. Nu trebuie să vă decideți acum. Putem vorbi mai târziu’.***

E important să găsim echilibrul între a oferi părinților toată informația necesară și a-i bombarda cu prea multă informație dintr-o dată. Încercați să vă dați seama dacă părinții înțeleg tot ce le spuneți. Puteți pur și simplu întreba: ***‘V-am explicat clar?’***. Verificați dacă mai vor informație la momentul respectiv sau dacă preferă să discute mai târziu: ***‘E destulă informație în momentul de față? Vreți să mai vorbim mai târziu?’***.

Sunt momente, mai ales pentru personalul lipsit de experiență, când nu veți putea oferi părinților informația de care au nevoie. În acest caz, spuneți părinților că o să aflați de la altcineva. Puteți spune ***‘Îmi pare rău, nu știu, dar o să află și vă spun mai târziu’*** și discutați cu un coleg.

Informație despre cum să aibă acces la servicii, ca de exemplu consiliere, trebuie să existe la îndemână și tot personalul trebuie să știe când este cazul să pună părinții în legătură cu aceste servicii și în ce fel. Părinții cred uneori că există un stigmat asociat cu a ‘admite’ nevoia de sprijin psihologic. Acest aspect trebuie atins cu delicatețe.

5. Asigură continuitate

Una dintre temele importante ale cercetării noastre a fost faptul că părinții apreciază continuitatea personalului și fețele familiare. În cazul în care acest lucru nu este posibil, din cauza modului de lucru într-o secție aglomerată și atunci când familiile sunt transferate în alt salon, spital sau în altă secție, este de ajutor ca informația să fie comunicată eficient. În mod evident, părinții găsesc că e dureros să explice diferitelor persoane despre moartea geamănului lor sau ca personalul medical să nu își dea seama că bebelușul lor este un geamăn supraviețuitor. Pentru evitarea acestor împrejurări asigurați-vă că ați primit informația necesară înainte de a vorbi cu părinții. E bine să știți numele geamănului supraviețuitor ca și al celui care a murit.

Un alt mod de a oferi părinților continuitate este de a le spune când vă veți reîntâlni. Puteți spune: ***‘Îmi termin tura în 40 de minute și nu voi fi aici mâine, dar ne revedem vineri’.***

Când vă întâlniți cu părinți care au pierdut un geamăn, prezentați-vă și referiți-vă la ambii gemeni pe nume. De exemplu:

‘Bună ziua. Mă numesc..... Sunt unul dintre [rolul în unitate]. Îmi pare rău de moartea lui [Geamăn B], fratele/sora lui [Geamăn A]. Îmi dau seama că vă e foarte greu. Dacă

vreți să vorbiți despre ceea ce s-a întâmplat, vă ascult cu drag. Acum sunt aici ca să....'

Unele secții sunt norocoase să aibă o moașă sau asistentă specializată în îngrijirea familiilor cu gemeni. Această persoană se prezintă părinților de la momentul confirmării sarcinii multiple și aduce continuitate și o față familiară pentru părinți când unul dintre gemeni a murit. De asemenea, o astfel de persoană dezvoltă cunoștințe și expertiză în a susține părinții în rezolvarea problemelor practice care apar după moartea unui geamăn. În multe secții, un astfel de rol nu există. În acest caz este cu atât mai important să se asigure continuitate în practică.

6. Crează posibilitatea formării de amintiri

În general, părinții apreciază și găsesc alinare în a avea fotografii și suveniruri de la geamănul decedat ca și de la ambii gemeni împreună. Este o idee bună să păstrați copii ale acestor fotografii (și orice alte suveniruri), deoarece uneori părinții nu le doresc la momentul respectiv, dar regretă dacă nu le au mai târziu. Alte amintiri pe care le puteți produce includ amprente și cutii cu suveniruri. Puteți pune împreună obiecte de la ambii gemeni. Puteți da fiecărui geamăn o jucărie de pluș mică. Jucăriile pot fi schimbate între gemeni pentru a da fiecăruia o impresie depre celălalt, iar după moartea unuia dintre ei, părinții le pot păstra ca amintire. Când ambii gemeni sunt vii la naștere, dar unul dintre ei moare curând după naștere, părinții sunt în particular legați de amintiri cu ambii gemeni când erau în viață. De aceea, este important să informăm părinții la timp când anticipăm moartea unuia dintre gemeni pentru a permite crearea acelor amintiri și pentru a le da timp să își vadă și să își țină în brațe ambii copii în același timp.

Puteți spune ***'Mulți părinți se bucură să își țină în brațe copilul și să-i fi avut pe ambii copii împreună. De multe ori părinții se bucură să aibă fotografiile ale copiilor lor împreună pentru a se uita la ele în viitor și, de asemenea, amprente ale mânuțelor și piciorușelor. Chiar dacă nu vă doriți asta acum, putem să le păstrăm, în caz ca le doriți mai târziu'***.

Dacă nu se poate să-i aduceți pe gemeni împreună (din cauza riscului de infecție, de exemplu), explicați părinților într-un mod înțelegător.

Încercați să luați în considerare dorințele părinților de câte ori este posibil. Puteți să îi întrebați ce fel de amintiri ar vrea să le rămână de la gemenii lor.

7. Aveți grijă la modul în care aranjați spațiul din secția de nou-născuți

Ocuparea spațiului va fi frecvent o problemă în secție. Aproape niciodată nu va exista suficientă flexibilitate pentru ca să se ofere tuturor părinților spațiul ideal pentru ei și bebelușii lor. Totuși, există câteva lucruri practice pe care le putem face pentru a îmbunătăți situația la maximum (vezi Anexa A).

Este dureros pentru părinții care au pierdut un geamăn să se vadă înconjurați de gemeni și să îi vadă primind vizitatori care sărbătorească statutul lor 'special' de gemeni. Dacă este posibil (după ce ați discutat cu părinții), poate fi de ajutor dacă geamănul supraviețuitor este plasat într-un loc în care nu se află alți gemeni.

Puteți spune: '**Mulți părinți care au pierdut un geamăn găsesc că e dificil să fie într-un salon cu alți gemeni. Ați prefera ca bebele dvs. să se afle într-un salon în care nu se află alți gemeni?**'.

Bineînțeles, nu e întotdeauna posibil să evitați plasarea unui geamăn supraviețuitor într-un salon fără alți gemeni, din cauza problemelor legate de spațiu. În acest caz, este bine să explicați părinților situația și să admiteți faptul că nu este ideală.

Puteți spune '**Îmi pare rău, dar singurul spațiu pe care îl avem este într-un salon cu alți gemeni. Îmi dau seama că poate să fie dureros pentru dvs. Mă întreb dacă ar fi de ajutor dacă le-aș explica situația celorlalți părinți din salon?**'.

8. Pregătiți părinții pentru externarea din spital

Unii părinți petrec timp îndelungat în secția de nou-născuți, în timp ce geamănul supraviețuitor primește îngrijire medicală. Momentul externării geamănului supraviețuitor în 'lumea reală' poate fi dificil și stresant. Buna comunicare și transferul de informație către medicul de familie sunt foarte importante.

Există anumite lucruri pe care personalul le poate face pentru a ajuta acest proces de tranziție pentru părinți. Sugestiile sunt incluse în Anexa A.

Referințe

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.

Resurse

- **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>

Anexa A

Această anexă conține în rezumat idei practice, lucruri de discutat cu părinții și moduri specifice în care personalul medical poate fi de ajutor. Anexa nu este o listă prin care să treceți împreună cu părinții, ci un ajutor pentru memorie care să vă asigure că ați dat părinților oportunitatea de a considera lucruri importante și de a-i ajuta cu problemele practice.

Când un geamăn moare înainte de naștere

- Vor părinții să își vadă geamănul mort după naștere?
- Vor părinții ca geamănul mort să stea cu ei o perioadă de timp? (unde e posibil)
- Vor părinții să aibă ambii gemeni împreună un timp? (unde e posibil)
- Vor părinții să aibă o ceremonie sau o înmormântare?
- Asigurați-i că vor ști unde se află corpul geamănului în primele zile după naștere.

Dupa moartea unui geamăn

- Ajutor pentru serviciul memorial sau înmormântare (Părinții apreciază dacă un membru al echipei medicale care cunoștea bebelușul vine la înmormântare).
- Vor părinții o autopsie? (discutați despre necesitatea unei autopsii)
- Vor părinții să determine zigozitatea gemenilor dacă aceasta nu a fost confirmată înainte de naștere? (discutați despre implicațiile asupra geamănului supraviețuitor)
- Vor părinții acces la consiliere psihologică?
- Dați sfat despre înregistrarea nașterii și a morții(lor).
- Dați sfat despre cum să ia contact cu alte agenții (de ex. medic de familie, suport financiar dacă există).

Când geamănul supraviețuitor se află în secție

- Explicați părinților că este de așteptat să aibă contact cu alți gemeni.
- Întrebați-i unde ar prefera să se afle geamănul lor și acomodați-le dorințele pe cât se poate.
- Evitați ca geamănul supraviețuitor să se afle lângă alți gemeni dacă e posibil.
- Dacă geamănul supraviețuitor se află într-un salon cu alți gemeni, folosiți ecrane pentru asigurarea intimității.
- Fiți atenți când puneți alt bebe în spațiul în care se afla geamănul lor care a murit și avertizați părinții despre acest lucru înainte ca ei să intre în salon.
- Dacă un geamăn a fost mutat pentru orice alt motiv, explicați-le părinților înainte să intre în secție.
- Evitați să mutați sau să supuneți vreunei intervenții pe geamănul supraviețuitor chiar în ziua în care celălalt geamăn a murit.

Când externalizați geamănu supraviețuitor

- Asigurați părinții că vor avea o întâlnire înainte de externare cu unul dintre doctori sau o asistentă, cu care se vor simți confortabil să discute externarea geamănu supraviețuitor, cu o săptămână înainte de externare.
- Oferiți-le consiliere psihologică și asigurați-vă că știu cum să acceseze acest sprijin în viitor.
- Puneți părinții în contact cu un ‘buddy group’ (dacă există) sau cu părinți care au trecut printr-o experiență asemănătoare și pot ajuta.
- Oferiți părinților detalii de contact pentru grupuri locale sau organizații naționale sau internaționale, care pot oferi sprijin și sfat.
- Asigurați-vă că o scrisoare de informare este inclusă în foaia geamănu supraviețuitor în care se indică faptul că este un geamăn, astfel încât să fie evident oricui este implicat mai departe în îngrijirea sa.
- Aranjați o întâlnire pentru părinți cu un anumit doctor din secție pentru a discuta motivele decesului și orice rezultate valabile de la autopsie.
- Oferiți asigurări părinților în legătură cu starea de sănătate a geamănu supraviețuitor.
- Această cercetare a identificat anumite evenimente cheie ca fiind în mod special dureroase. De exemplu: întoarcerea în secție și sarcina de a îmbrăca geamănu supraviețuitor după înmormântarea celui care a murit. Țineți minte că acestea sunt momente dificile pentru părinți, în care este bine să le fiți de ajutor.
- După externare, în special în cazul în care geamănu supraviețuitor nu a fost născut prematur și deci nu va beneficia de urmărire de rutină, se recomandă să se ofere părinților urmărire asemănătoare cu cea oferită familiilor care planuiesc o sarcină nouă după moartea unui sugăr. (CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>)

Anexa B

Citate

Mai jos urmează citate din cercetarea noastră pentru a ilustra fiecare dintre capitolele din ghid. Fiecare citat este luat direct din transcrierea interviurilor luate pentru cercetare, iar persoana citată (părinte sau membru al personalului) se indică în paranteze.

1. Recunoaște statutul de geamăn

‘era ca și cum – nu mai e unul dintre gemeni...’ [mama]

‘toți (personalul) au ținut minte ce s-a întâmplat, și cred ca asta a fost foarte important...nimeni nu a încercat să ne trateze ca și cum am fi avut numai un bebe’ [mama]

2. Recunoaște durerea

‘unii zic că suntem norocoși să avem unul...noi voiam doi, aveam doi’ [tata]

‘una dintre doctorițe la momentul acela chiar m-a supărat, tot zicea:’ cel puțin mai ai unul’... ăsta a fost unul dintre cele mai rele lucruri pe care cineva le putea spune’ [mama]

‘întotdeauna am simțit că nu m-am descurcat prea bine în situația aceea din punct de vedere emoțional pentru ea, pentru că pentru mine totul se lega de bebele de 28 de săptămâni care era încă în viață....am simțit că am oferit cea mai bună îngrijire practică, dar că nu am luat în considerare geamănul mort așa cum ar fi trebuit...nu luăm în considerare durerea, încercam să ne concentrăm pe lucrurile pozitive. Poate ar trebui să ne descurcăm în același timp și cu fericirea și cu durerea’ [moașa]

3. Asigură sprijin emoțional

‘Dr X a vorbit cu noi în secție în dimineața aceea și a zis ‘aa, tu esti bunicul care s-a întors ieri din străinătate’... M-am gândit, cum poate să-și aducă aminte, aveți atâția bebeluși și atâtea se întâmplă, dar el și-a adus aminte de bunicul lui’[bunica]

‘ei (personalul) nu aveau voie să se arate supărați în preajma noastră... știam că pleacă din cameră... era bine să știi că cineva din jur se simte supărat ca și tine....’[mama]

4. Oferă informație adecvată

‘tot timpul ...am știut tot ce se întâmplă, nu au încercat să ascundă nimic....trebuie să auzi adevărul așa cum e, dar depinde cum îl spui’ [mama]

‘m-au dus la secția de nou născuți când aveam 24 de săptămâni să îmi arate un bebe născut devreme’.[Intervievator: ‘și a ajutat?’] da, a ajutat, când ea s-a născut la 26 de săptămâni, aveam deja idee’ [mama]

‘ea (moașa) ne-a vorbit despre cum am putea să o botezăm dacă vrem, să o vedem, să petrecem un timp cu ea...ne-a spus care erau opțiunile, și când a venit ziua, toți au fost foarte buni cu noi...celelalte asistente....probabil vorbise cu ele, așa că..’ [mama]

‘lucrurile erau mai rele decât ne-au spus la prima întâlnire, cred că atunci aveam nevoie de asta....nu ne-au mințit...’[mama]

5. Asigură continuitate

‘foarte des era o asistentă nouă...trebuia să trecem iar prin toate [mama]

‘a fost foarte bine că o știam pe... (membru de personal) și aveam încredere în ea, și ei au adus-o pe ea [bunica]

6. Crează posibilitatea formării de amintiri

‘asistentele s-au ocupat, au luat amprente; încă nu m-am uitat la ele - nu pot....îmi pare bine că au făcut-o, dar nu știu dacă am să pot vreodată să mă uit la ele’ [mama]

‘am poze, e drăguț să îi vezi pe amândoi în incubator’ [mama]

7. Aveți grijă la modul în care ocupați spațiul din secția de nou-născuți

‘e un pic fără milă să ne pună în salon cu alți părinți și gemenii lor’ [mama]

‘un lucru care mi s-a părut dificil... m-au pus lângă o grămadă de alți gemeni’ [mama]

8. Pregătiți părinții pentru externare

'a fost groaznic când am plecat acasă, a fost foarte greu' [mama]

'credeam că o să fie mai bine acasă... dar a fost mult mai rău' [mama]

'despre ce urmează, e dificil, nu știu cu cine să vorbesc' [mama]

Mulțumiri

Acest proiect a fost completat de cercetători și personal de la Newcastle University și Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust. Membrii echipei sunt:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

Acest proiect a fost finanțat de North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) și The Tiny Lives Trust



Acest ghid se bazează pe o cercetare care explorează vederile părinților care au pierdut un geamăn, în colaborare cu personalul din Secția de Obstetrică și Neonatologie. Pentru sugestii, vă rugăm contactați:

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk