

Att förlora ett nyfött barn

Gunnel Pehrsson

Artikeln beskriver ett program för omhändertagande av föräldrar som förlorat ett barn i nyföddhetsperioden samt arbetet i grupper, där föräldrarna gets möjlighet att bearbeta förlusten.

Gunnel Pehrsson är kurator vid barnsjukhuset, Akademiska sjukhuset i Uppsala och högskoleadjunkt vid institutionen för socialmedicin, Uppsala universitet.

"Han var ju så liten och så sjuk. Det var väl bra att han fick dö. Tur att han dog så tidigt så ni inte hann fästa er vid honom. Ni är ju så unga. Ni kan ju få flera barn"

Det är kommentarer som föräldrar, som förlorat sitt barn i nyföddhetsperioden fått. De har känt sig kränkta och upplevt att man inte tagit deras sorg på allvar och att man utgått ifrån att det inte kan vara lika svårt att förlora ett nyfött barn som ett äldre.

Sorg kan inte graderas, men sorgens innehåll kan se olika ut beroende på vem man förlorat. Att förlora ett nyfött barn innebär att man förlorar någon som man inte känner och inte hunnit få någon riktig relation till.

Jag har under många år arbetat som kurator på en neonatalavdelning och träffat många föräldrar som förlorat sina nyfödda barn. Erfarenheter från dessa möten har, i samarbete med avdelningspersonal, utmynnat i ett "Handlingsprogram" för omhändertagande av föräldrar till svårt sjuka barn.

Jag vill här beskriva vårt "program" och de tankar som styrt vårt sätt att arbeta. Jag vill även förmedla erfarenheter från en föräldragrupp för föräldrar som förlorat sina nyfödda barn.

"Program" för omhändertagande av svårt sjuka nyfödda barn

Kunskaper om kris och kroppsutveckling säger att en förutsättning för att krisbearbetning ska ske är *verklighetsförankring*. Sjukvårdens viktigaste uppgift, jämsides med att ge bästa möjliga medicinska vård, är där-

för att hjälpa föräldrarna att lära känna sitt barn - göra föräldrarna delaktiga i vården och ge kontinuerlig information - och därmed göra situationen verklig.

När ett svårt sjukt nyfött barn kommer till avdelningen knyts kontaktpersoner (läkare, sjuksköterska, barnsköterska och kurator) till barnet och föräldrarna. Kontaktpersonerna - ofta de som initialt tagit hand om barnet - träffar föräldrarna regelbundet under barnets vårdperiod. Personalen som var med från början är ofta speciellt viktiga för föräldrarna och den personalen känner ofta ett mycket stort engagemang.

Att göra båda föräldrarna delaktiga i vården är en förutsättning för att de ska lära känna sitt barn. Båda föräldrarna skrivs därför in på BB och pappan sjukskrives. Han är inte arbetsför.

För att föräldrarna ska förstå vad som händer med barnet måste de få kontinuerlig information om barnets tillstånd. Läkarna har huvudansvaret. Föräldrarna informeras i samband med ronder, men också vid regelbundna föräldrasamtal en gång per vecka (ibland oftare), då även någon eller några av kontaktpersonerna deltar. Barnsköterskan och sjuksköterskan som vårdar barnet och träffar föräldrarna dagligen, har då möjlighet att snabbt uppmärksamma eventuella missförstånd och behov av återupprepning eller komplettering.

Barn- och sjuksköterskans främsta uppgift, förutom att ge god omvårdnad, är att finnas med i vårdrummet och hjälpa föräldrarna att bekanta sig med barnet, vilket i början kan röra sig om att våga stoppa in handen i kuvösen och röra vid barnet. Att fråga vad barnet ska heta och sätta upp en namnskytt på kuvösen hjälper föräldrarna att ta barnet till sig, liksom att uppmuntran att dokumentera - fotografera, skriva dagbok - vad de är med om. Personalens kontinuerliga information om

Att förlora ett nyfött barn innebär att man förlorar någon som man inte känner och inte hunnit få någon riktig relation till

Personalen ska hela tiden vara ett steg före föräldrarna och varsamt leda dem

vad som görs och varför ger föräldrarna kunskap och kunskap ger trygghet och verklighetskänsla.

Den första medicinska informationen måste vara basal och hålla sig till här och nu. Som tidigare nämnts behöver föräldrarna kontinuerlig information om vad som händer, men de behöver också mer samlad information - vad har hänt den senaste veckan och vad kan man förvänta sig den närmaste tiden. För att föräldrarna ska kunna vara hos barnet är det också viktigt att hjälpa dem att lösa de praktiska problem som uppstår - på vilka villkor kan de vara lediga från arbetet, var skall de bo, hur kan det ordnas för syskon etc. Samtalen måste ske i lugn och ro och mycket utrymme måste ges för samtal kring föräldrarnas egna frågor och tankar. När barnet är svårt sjukt är det viktigt att ta upp frågan om dop. Ibland kan just den diskussionen få föräldrarna att känslomässigt ta till sig att barnet är svårt sjukt. Att i dopet lyfta fram barnet som den unika person det är, är en viktig handling för många föräldrar.

Vår erfarenhet är att det är viktigt att de regelbundna samtalen sker på i förväg bestämd tid och att den tiden hålls. Situationen blir inte så kaotisk och föräldrarna kan förbereda sig på vad de vill tala om. Föräldrar som lever under stark press uthärdar ovisshet bättre om de endast behöver överblicka en kortare tid i taget - Vad har hänt sedan förra samtalet och vad kan man förvänta sig den närmaste veckan?

När barnet dör

När det står klart att barnet kommer att dö är det självklart viktigt att föräldrarna finns med och ser vad som händer. Vårdpersonalens stöd och hjälp är då av största betydelse. Har personal och föräldrar hunnit lära känna varandra är situationen 'lättare' än om barnet dör när det just kommit till avdelningen.

Personalen ska hela tiden vara ett steg före föräldrarna och varsamt leda dem - erbjuda dem att hålla sitt döende barn i famnen, att själva få göra i ordning barnet efter dödsfallet, att få stanna på avdelningen så länge de vill, att få följa med barnet till patologen etc.

Det viktigaste är att personalen är lyhörd för föräldrarnas önskemål och att de finns till hands.

Efter dödsfallet tränger sig alla praktiska bekymmer

på. Vad händer nu? Många unga föräldrar har inte mött döden i sin närhet tidigare. De behöver nu saklig information om begravningen - vilka alternativ finns - och stöd i att själva fatta beslut om utformningen.

Att efter dödsfallet få återkomma till barnets läkare och övriga kontaktpersoner för samtal kring vad som händer är en viktig del i bearbetningen av sorgen. Många föräldrar har behov att återkomma vid upprepade tillfällen.

I uppföljningssamtalen har många föräldrar efterlyst möjligheten att få träffa andra föräldrar i samma situation. Ur deN erfarenheten föddes tanken på att starta samtalsgrupper för föräldrar som förlorat sitt barn i nyföddhetsperioden.

Föräldragrupp

Tillsammans med en sjuksköterska har jag genomfört fem samtalsserier där föräldrar till barn som dött på vår avdelning träffats. Varje grupp har träffats fem gånger - två timmar varannan vecka. Grupperna har startat 5-10 månader efter dödsfallet och 6-9 föräldrar har deltagit varje gång. Träffarna har förlagts till kvällstid. Målsättningen med gruppverksamheten har varit att ge föräldrarna möjlighet att hitta varandra och dela varandras erfarenheter.

För att få struktur på samtalen har ett eller två teman behandlats varje kväll - graviditeten och förlossningen, vårdtiden på avdelningen, dödsfallet och begravningen, tiden efter och hur det är nu.

Vi har genom att lyssna på föräldrarna som förlorat sina barn fått bekräftat att det är en mycket speciell situation att förlora ett nyfött barn. Släkt och vänner känner inte barnet och föräldrarna själva har haft begränsad tid att vara tillsammans med det. Omgivningen har också ibland haft svårt att förstå sorgen.

Föräldrarna har varit mycket öppna mot varandra och ingående berättat sin historia och sina upplevelser, men har också haft stor beredskap att lyssna på varandra. Många upplevelser har de delat med varandra. Framför allt har föräldrarna delgivit varandra tankar som de inte vågat yppa tidigare. "Skönt att tala med någon som förstår inifrån". Föräldrarna har fått bekräftat att de inte är tokiga trots att de tänkt så konstiga tankar. Bland

Föräldrarna upplever det mycket viktigt att få vara med hela tiden

Personalens sätt att bemöta föräldrar som förlorar sina nyfödda barn har betydelse för hur de kan bearbeta sin sorg

mammorna har framkommit många tankar om att inte duga som kvinna. "Varför kunde inte jag få ett friskt barn? Varför föddes mitt barn så tidigt?" etc. I samtliga grupper har framkommit att:

Det är viktigt

- att få vara med hela tiden
- att få fortlöpande information
- att dopfrågan tas upp
- att uppmuntras att ta foton och skriva dagbok och för övrigt dokumentera vad man var med om
- att få hålla sitt döende barn i famnen
- att få tillåtelse att själv göra iordning barnet efter döden
- att få ta avsked i lugn och ro och att få stanna kvar på avdelningen så länge man ville och behövde
- att få stöd i att utforma begravningen på ett för familjen riktigt sätt.

Den kanske viktigaste insikten som föräldrarna förmedlade till oss var att den tid de fick tillsammans med sitt barn var så oerhört värdefull. De timmarna eller dagarna aldrig kommer tillbaka. De fick bli föräldrar. Vi upplevde också mycket starkt att det för föräldrarna var en mycket viktig del i bearbetningen av sorgen att det döda barnet i samtalen fick vara i centrum - en person som hade funnits om än en kort tid och vars liv varit av betydelse och som man inte ville glömma.

Sammanfattning

Erfarenheterna framför allt från samtalsgrupperna har gjort mig övertygad om att personalens sätt att bemöta föräldrar som förlorar sina nyfödda barn har betydelse för hur de kan bearbeta sin sorg.

Vi som personal kan inte förändra verkligheten, men vi kan hjälpa föräldrarna att se verkligheten genom att göra dem delaktiga i vården och ge kontinuerlig information. Vi kan hjälpa dem att stå ut med verkligheten genom att vara tillsammans med dem och inte överge dem.

Distriktssköterskornas rätt att förskriva vissa läkemedel

"Jämtlandsmodellen"

Konferens 6-7 oktober 1994 Folkets hus, Östersund

Program:

- * Beslutet om förskrivningsrätten
- * Socialstyrelsens och läkemedelsverkets syn på distriktssköterskornas förskrivningsrätt – kvalitetsaspekter
- * Läkarförbundets och vårdförbundet SHSTF:s syn
- * Erfarenheter från Jämtland
- * Medicinsk dokumentation

Medverkande:

Bo Könberg, sjukvårdsminister, Elle Vinge, Läkemedelsverket, Robert Leth, Sveriges läkarförbund, Inger Ohlsson Vårdförbundet SHSTF, Eva Sahlin, PTP-enheten, socialstyrelsen, m.fl.

Konferensavgift: 1 000 kr

Anmälan senast 19 september 1994

För bokning av hotellrum:
telefon 063 - 14 40 01

Utförligt program kan beställas hos primärvårdsförvaltningen i Jämtlands län, telefon 0695 - 102 80.

Upplysningar:

Torbjörn Ohlsson tel 063-14 23 42 eller
Monica Drugge-Hjortling tel 0695-102 80.

