

Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców

Hospitalization of a child in the Neonatal Intensive Care – parents' experiences

Agnieszka Kopec¹ C,D,E, Anna Aftyka² A,F,G, Ewa Humeniuk³ F,
Beata Rybojad^{4,5} B,F Ilona Rozalska-Walaszek² B,D

¹ Zakład Promocji Zdrowia, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

² Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

³ Zakład Patologii i Rehabilitacji Mowy, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁴ Zakład Kwalifikowanej Pomocy Medycznej z Pracownią Ratownictwa Medycznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

⁵ Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej, Dziecięcy Szpital Kliniczny w Lublinie

Abstract

Introduction. Significant progress in the perinatal and intensive care therapy resulted in a meaningful increase of survival of extremely immature, and burdened with severe diseases neonates. Although infants are the patients of the Neonatal Intensive Care Unit, the needs of their parents should also be noticed and realized. The aim of the study was the analysis of the parents' experiences of children hospitalized in the NICU.

Material. The research material comprises 39 written contributions of parents of children hospitalized in the NICU.

Method. A qualitative analysis of the text was used. Quotes of parents were classified in three categories: emotions, thoughts and support.

Results. Fear, happiness, joy, uncertainty, stress and shock are the most frequently emotions appearing in the parents' reports. The most frequently mentioned areas of cognitive reactions of parents include: realization of child's mortality, realizing problems of the premature birth, search for the guilty, and the reformulation of looking at the world. Parents often described support they received, but also pointed to the areas where support lacked.

Conclusion:

1. As a result of intense emotions, both positive and negative tint that parents experience at birth of a premature or sick child, multi-disciplinary care is necessary in order to reduce the negative effects of experienced emotions.
2. Support, including information support for parents of critically ill newborns is a key skill in the practice of doctors taking care of children hospitalized in NICU.
3. Psychological support is an essential element of the holistic care of the neonate's family.

Keywords: stress, psychological; intensive care, neonatal; adaptation, psychological.

Streszczenie

Wstęp. Znaczące postępy w opiece perinatalnej i intensywnej terapii spowodowały, że w ostatnim dziesięcioleciu obserwuje się istotny wzrost możliwości przeżycia skrajnie niedojrzałych oraz obarczonych ciężkimi schorzeniami noworodków. Mimo, że pacjentami Oddziałów Intensywnej Terapii Noworodka (OITN) są noworodki, niezbędne jest także dostrzeżenie i realizowanie w dostępnym zakresie potrzeb rodziców. Za cel pracy postawiono analizę doświadczeń rodziców dzieci hospitalizowanych w OITN.

Materiał: Materiał badawczy stanowi 39 pisemnych wypowiedzi matek i ojców dzieci w przeszłości hospitalizowanych w OITN.

Metoda: Jako metodę zastosowano jakościową analizę tekstu. Wypowiedzi rodziców sklasyfikowano na podstawie trzech kategorii: (1) emocje, (2) myśli, (3) wsparcie.

Wyniki. Emocje najczęściej pojawiające się w relacjach rodziców to strach, szczęście, radość, niepewność, stres i szok. Do najczęściej wzmiankowanych obszarów reakcji poznawczych rodziców można zaliczyć: uświadomienie sobie śmiertelności dziecka, uświadomienie sobie problemów związanych przedwczesnym narodzeniem dziecka, poszukiwanie winnych oraz przeformułowanie spojrzenia na świat. Rodzice w swoich relacjach bardzo często opisywali wsparcie, jakie otrzymali w trudnym czasie związanym z narodzinami i chorobą dziecka, ale też wskazywali obszary, gdzie tego wsparcia zabrakło.

Wnioski:

1. W związku z intensywnymi emocjami, zarówno o pozytywnym, jak i negatywnym zabarwieniu, których doświadczają rodzice w związku z narodzinami wcześniaka lub chorego dziecka, niezbędne jest otoczenie ich multidyscyplinarną opieką w celu zredukowania negatywnych skutków doświadczanych emocji.
2. Wsparcie, w tym wsparcie informacyjne, rodziców ciężko chorych noworodków jest kluczowym działaniem w praktyce lekarzy sprawujących opiekę nad dziećmi hospitalizowanymi w Oddziale Intensywnej Terapii.
3. Pomoc psychologiczna jest niezbędnym elementem holistycznej opieki nad rodziną noworodka – pacjenta Oddziału Intensywnej Terapii.

Słowa kluczowe: stres psychologiczny, opieka intensywna neonatologiczna, adaptacja psychologiczna.

Wstęp

Znaczące postępy w opiece perinatalnej i intensywnej terapii spowodowały, że w ostatnim dziesięcioleciu obserwuje się istotny wzrost możliwości przeżycia skrajnie niedojrzałych oraz obarczonych ciężkimi schorzeniami i wadami wrodzonymi noworodków. Aktualnie za urodzone na granicy możliwości przeżycia uznaje się noworodki, które przyszły na świat pomiędzy 22 a 26 tygodniem ciąży [1,2,3]. Ze względu na ciężki stan zdrowia tej grupy noworodków, działania personelu medycznego koncentrują się na ratowaniu ich życia i zdrowia, natomiast sytuacja rodziców często jest traktowana drugoplanowo. Mimo, że pacjentami Oddziałów Intensywnej Terapii Noworodka (OITN) i Oddziałów Neonatologicznych są noworodki, niezbędne jest także dostrzeganie i realizowanie w dostępnym zakresie potrzeb rodziców [4]. Wynika to z faktu, iż narodziny wcześniaka lub chorego dziecka, a następnie jego hospitalizacja i leczenie w OITN, są dla jego rodziców źródłem silnego stresu i intensywnych emocji [5]. Są one tak silne i gwałtowne, że porównuje się je z reakcjami na katastrofę [4,6]. Jednocześnie warto zwrócić uwagę na fakt, że już sama sytuacja okołoporodowa, nawet w przypadku porodów bez komplikacji, jest bogata w liczne czynniki biologiczne i psychologiczne wpływające istotnie na stan emocjonalny matki. Sprawiają one, że okres poporodowy wiąże się ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia zaburzeń psychicznych u kobiet, które dotychczas nie chorowały lub ich nawrotu u tych, które cierpiały na nie wcześniej [7]. Opieka psychologiczna może w tym przypadku spełniać istotne funkcje profilaktyczne [8]. Celem pracy była analiza doświadczeń rodziców dzieci hospitalizowanych w OITN.

Materiał

Rodzice dzieci w przeszłości hospitalizowanych w OITN poproszeni zostali o pisemne podzielenie się swoimi refleksjami w związku z przyjściem na świat ich dziecka. Respondenci wykonywali zadanie w warunkach domowych, bez ograniczenia czasu. Zadanie to było ostatnim elementem narzędzia zastosowanego w większym projekcie badawczym. Następnie respondenci odsyłały wypełnione kwestionariusze w załączonej kopercie zwrotnej.

Analizowana próba zawiera 39 wypowiedzi, zarówno matek (28) jak i ojców (11), zazwyczaj refleksje pochodzą od jednego rodzica każdego z pacjentów, choć w niektórych przypadkach wypowiadała się zarówno matka, jak i ojciec. Wśród respondentów znaleźli się rodzice dzieci, które obecnie są zdrowe, ale także i rodzice dzieci, które nadal borykają się z problemami zdrowotnymi oraz takich, które zmarły.

Metoda

Jako metodę zastosowano jakościową analizę tekstu. Celem badań jakościowych jest opisanie i zrozumienie ludzkich przeżyć i zachowań w określonych sytuacjach.

W przeciwieństwie do badań ilościowych, gdzie do uzyskania wiarygodnego wyniku wymagana jest duża i przypadkowa próbka, w przeprowadzaniu badania jakościowego badacz korzysta z opinii niedużej, lecz dobrze wyselekcjonowanej próbki uczestników [9]. Zastosowana w tej pracy metoda zbierania i analizy materiału badawczego miała na celu zidentyfikowanie i opisanie przeżyć rodziców związanych z przedwczesnymi narodzinami dziecka, subiektywnych znaczeń przypisywanych wcześniactwu oraz otrzymanego i oczekiwanego wsparcia. Uzyskane wypowiedzi wymagały uporządkowania w celu zmniejszenia ilości danych i wyciągnięcia z nich wniosków ogólnych. W tym celu wyodrębniono trzy podstawowe kategorie według których sklasyfikowano wypowiedzi rodziców: emocje, myśli, wsparcie [10].

Wyniki

Emocje. Emocje pojawiające się w relacjach rodziców w kolejności od najczęściej wzmiankowanych przedstawia tabela 1. Niektóre nazwy emocji pojawiały się w jednej relacji kilkakrotnie, stąd liczba wzmianek różni się od liczby relacji zawierających daną emocję.

Tabela 1. Emocje przeżywane przez rodziców dzieci hospitalizowanych w OIT

Emocja	Liczba relacji	Liczba wzmianek
Strach, lęk (bać się, przestraszyć się, obawa)	17	24
Szczęście	13	19
Radość	9	10
Niepewność	5	6
Stres	5	6
Szok	5	5
Niepokój	4	5
Emocje (ogólnie: „być w emocjach”)	3	3
Miłość (kochać)	3	3
Bezsilność	2	2
Trauma	2	2
Wściekłość	2	2
Załamanie	2	2
Rozpacz	1	2
Złość	1	2

Pozostałe emocje takie jak cierpienie, depresja, dumna, nienawiść, oszołomienie, poczucie straty, podziw, przerażenie, zagubienie, zdziwienie, pojawiły się tylko w pojedynczych relacjach. Badani w swoich relacjach bardzo często nazywali emocje wprost, odnosili się także do zachowań powiązanych ze stanami emocjonalnymi (np. łzy). Nazywali konkretne emocje będące ich doświadczeniem lub pisali ogólnie, że „byli w emocjach”.

Emocją najczęściej pojawiającą się w relacjach rodziców jest strach i lęk – pojawia się 24 razy i występuje w 17 relacjach. Rodzice opisywali tę emocję tak:

- *Gdy pozwolono nam do Niej wejść przestraszyłam się.*

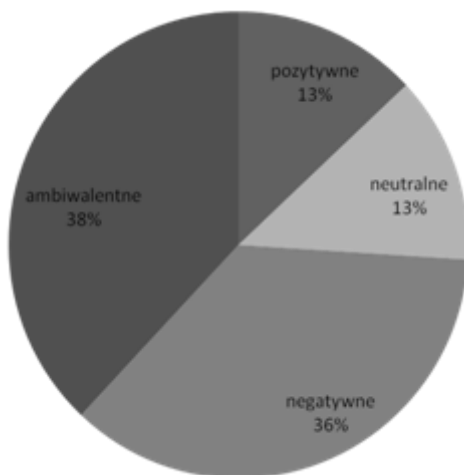
- *Bałam się, gdy dzwonił do mnie telefon, bo cały czas myślałam, że zadzwonią do mnie ze szpitala z najgorszymi wiadomościami.*
- *Bałam się że nie zdążę zobaczyć i poznać mojego dziecka.*
- *Bałam się tego, że może być głęboko upośledzone.*

Kolejne pod względem częstotliwości występowania emocje to szczęście (19 razy w 13 relacjach) i radość (10 wzmianek w 9 relacjach) związane z narodzinami dziecka:

- *Nasze dzieci po przyjściu do domu rozwijają się jak dzieci urodzone w terminie, więc jesteśmy najszczęśliwszymi rodzicami na ziemi.*
- *Spotkało nas największe szczęście w życiu.*

Relacje rodziców o ze względu na znak emocji można podzielić na cztery grupy: (1) zawierające tylko pozytywne emocje, (2) zawierające tylko negatywne emocje, (3) ambiwalentne czyli zawierające emocje zarówno pozytywne jak i negatywne oraz (4) neutralne czyli nie odnoszące się do emocji bezpośrednio.

Rycina 1. Podział relacji rodziców ze względu na znak emocji



Jak łatwo zauważyć, emocje negatywne znalazły się więc w 29 relacjach, a pozytywne w 20, co daje dosyć wyrównaną proporcję. Jednak jeśli zbadać nasycenie opowieści rodziców opisami emocji okazuje się, że choć narodzinom dziecka i pobytowi w szpitalu najczęściej towarzyszą zarówno pozytywne jak i negatywne emocje, to tych drugich jest zdecydowanie więcej. Emocje negatywne wymienione zostały bowiem 66 razy, a pozytywne tylko 34 razy.

Najwięcej, bo 38% (15 relacji), należy do grupy zawierającej opisy pozytywnych i negatywnych emocji. Kolejna grupa – 36% (14 relacji) to relacje zawierające tylko negatywne emocje. Relacje wzmiankujące wyłącznie pozytywne emocje lub neutralne stanowiły po 13% (5 wypowiedzi). Uwagę zwraca fakt częstej ambiwalencji

przeżywanych emocji, te pozytywne i negatywne przeżywane są przez rodziców jedno po drugim, często w bardzo krótkich odstępach czasu. Odzwierciedlenie tego widać zarówno w naprzemiennym układzie tych emocji w tabeli I, jak i wprost w relacjach rodziców:

- *W związku z przyjściem na świat mojego dziecka doświadczyłam uczucia zarówno szczęścia, jak i niepokoju z powodu wcześniactwa mojego dziecka.*
- *Gdy moje dziecko przyszło na świat, w pierwszej chwili byłam oszołomiona i przestraszona, lecz ten strach spowodowała również operacja ponieważ miałam cesarskie cięcie. Po chwili dopiero poczułam radość i nie mogłam uwierzyć, że w końcu zostałam matką.*
- *Narodziny dziecka to ogromna radość i szczęście, które było połączone z cierpieniem w naszym przypadku.*
- *Na początku było szczęście z narodzin dziecka, a po tych zdarzeniach strach i niepewność.*
- *Byłem bardzo szczęśliwy, że moja żona urodziła córeczkę i że poród przebiegł bez problemów, lecz radość nie trwała zbyt długo, gdy dowiedziałem się że nasza córeczka jest poważnie chora.*
- *Niezmierna radość a potem niezmierny strach o jego życie.*

W analizie brane były pod uwagę jedynie emocje wyrażone wprost (podana nazwa emocji). Warto odnotowania jest jednak, że sami autorzy relacji, czyli rodzice hospitalizowanych noworodków, pozostawali nieraz bezsilni wobec przeżywanych przez siebie emocji. Odczuwali je, ale nie potrafili ich opisać:

- *Ciężko jest to wszystko opisać słowami.*
- *Nie wiem co można opisać w związku z narodzinami dziecka, które umiera po kilku dniach.*
- *Nie mam słów, które mogą opisać to co czuję i wątpię, abym kiedykolwiek wrócił do normalnego, szczęśliwego życia jakie prowadziłem przed tą tragedią.*
- *Dziecko przyszło na świat za wcześnie, oraz zdecydowanie za wcześnie odeszło – tej straty nie da się opisać słowami.*

Respondenci opisywali również swój stan emocjonalny poprzez jego behawioralne czy fizjologiczne komponenty:

- *Informacja o stanie dziecka – pierwsza reakcja łzy w oczach.*
- *Na każde wspomnienie o tym robi mi się bardzo ciasno w klatce piersiowej, a łzy zbierają się w oczach.*

Myśli. W swoich relacjach rodzice bardzo często odwoływali się do warstwy poznawczej, czyli do tego, co myśleli w związku z sytuacją narodzin dziecka i jego pobytu w szpitalu. Można wymienić cztery najczęstsze obszary poznawcze reakcji rodziców: uświadomienie sobie śmiertelności dziecka, uświadomienie sobie problemów związanych przedwczesnym narodzeniem dziecka, poszukiwanie winnych oraz przeformułowanie spojrzenia na świat.

Oczekiwanie na poród i przygotowywanie się na przyjście na świat potomka to czas, kiedy przyszli rodzice myślą o tym, że ma rozpocząć się nowe życie. Oczekują pojawienia się w rodzinie nowego człowieka, myślą, jaki będzie, wyobrażają sobie siebie z dzieckiem, które rośnie, rozwija się i zmienia. Myśl o tym, że dziecko może umrzeć, jest przeciwieństwem takich oczekiwań, czymś, na co rodzice nie są przygotowani, przez to często dość długo przebija się ona do świadomości. Część rodziców deklaruje wprost:

- *Pojawiły się myśli, że syn nie przeżyje do następnego dnia.*
- *Cały czas myślałam, że zadzwonią do mnie ze szpitala z najgorszymi wiadomościami.*

Niektórzy starali się ratować pozytywnymi przeformułowaniami:

- *Choć cały czas starałam się myśleć pozytywnie i wierzyć, że zajmują się nim ludzie, którzy zrobią wszystko by go ocalić.*
- *Tłumaczyłam sobie, że brak wiadomości to dobra wiadomość.*

Kiedy dziecko umiera, rodzice starają się ukoić swoje cierpienie, na przykład racjonalizując:

- *Moja córeczka żyła 26 dni, nie nacieszyliśmy się nią zbyt długo, ale mówię sobie, że gdyby jej życie miało być pasmem bólu i udręki, że cierpiałaby nie mogąc żyć tak, jak inne zdrowe dzieci, to może lepiej się stało, że odeszła może do lepszego świata.*

Kiedy zagrożenie życia zostaje zażegnane rodzice przyjmują wiadomość, że dziecko będzie żyło. Na początku często nie wiadomo, jaki będzie jego stan, czy przebyte choroby i procedury medyczne pozostaną bez wpływu na jego dalszy rozwój. W części przypadków jest natomiast pewne, że dziecko przez długi czas lub przez resztę życia zmagać się będzie z poważnymi problemami zdrowotnymi. Niezależnie od tego, czy problemy te są nieuchronne, czy tylko hipotetyczne, rodzice stawiali sobie pytanie, czy i jak poradzą sobie z wychowaniem chorego dziecka. Pytania te przybierały w niektórych przypadkach charakter uporczywych myśli.

- *Co będzie dalej, jak będzie wyglądało dalej nasze życie i życie naszego dziecka. Czy damy radę psychicznie to pociągnąć i jak z tym żyć.*
- *Zadręczałam się myślami o innych możliwych komplikacjach i chorobach, wadach związanych z przepukliną.*
- *Ciągle oczekiwanie na wynik badań i ocenę stanu zdrowia synka. Myśli, czy damy sobie radę jeśli będzie „coś nie tak” z synem.*

Kiedy poród odbywa się z powikłaniami, dziecko rodzi się chore, zostają wykryte wady wrodzone lub kiedy dziecko umiera, najczęstszym schematem w myśleniu rodziców jest zastanawianie się nad przyczyną, pytanie,

kto za to odpowiada, szukanie winnych. W badanej próbie znaleźli się zarówno rodzice reagujący na traumatyczne wydarzenia masywnym poczuciem winy, jak i bezkrytycznie przekonani, że winę za nieszczęście ponosi jakiś zewnętrzny wróg:

- *Czy wystarczająco dużo zrobiłam żeby mu pomóc. Nie umiałam nawet wyjść z oddziału myśląc, że gdy wyjdę dziecko mi tego nie wybaczy, że krzywdzę go jeszcze bardziej.*
- *Wiele pytań zadawałam sobie, dlaczego to spotkało moje dziecko, przecież tak bardzo go pragnęliśmy.*
- *Do głowy cisną się pytania, co robiłam nie tak? Wszystko było w porządku. Tak dobrze się czułam. A jednak moje dziecko trafiło tutaj. Jak mogłam tego uniknąć?*
- *I właśnie wtedy powinna być zrobiona cesarka, lecz lekarz nie dostał odpowiedniej zaliczki, by to zrobić. Synek urodził się niedotleniony wiadomo z czyjej winy, a po 20 minutach od porodu dostał drgawek.*

Część badanych rodziców opisuje coś, co można by nazwać dialektycznym wnioskiem z opracowanego wewnętrznie przeżycia. Zderzenie antycypowanej radości rodzicielstwa z realnością choroby i przeżyciem utraty doprowadziła ich do nowej jakości w życiu. Opisują oni, jak świat ich wartości uległ przeformułowaniu, jak nabrali – cytując jedną z matek – „innego spojrzenia na rzeczywistość”:

- *Na pewno poznałam zupełnie inny świat – świat dzieci chorych. Choć mój synek żył tylko dwa miesiące, to doświadczyłam tyle emocji, poznałam lepiej siebie, ale także moich przyjaciół i znajomych. Stałam się bardziej spontaniczna, ale też bardziej otwarta na kontakty z nieznanymi. Doświadczenie tak trudnej sytuacji z całą pewnością przewartościowuje życie.*
- *Przyjście na świat dziecka to najlepsze, co mogło się zdarzyć w moim życiu. To uzupełnienie, dopełnienie i wypełnienie życia sensem bycia człowiekiem.*
- *Jednak to co przeżyłam, wiele mnie nauczyło i bardzo dużo zrozumiałam, gdyż rozumiałam co w życiu jest najważniejsze.*
- *Sytuacja, która miała miejsce nauczyła mnie przede wszystkim większej pokory oraz nauczyłam się doceniać wartość życia. Zrozumiałam też, że największym szczęściem jest życie dziecka, a nie jakieś tam zapotrzebowanie materialne. Poprzez to zdarzenie więcej czasu poświęcam sprawom modlitwy. Zdrowie dziecka, a później tak ważna walka o życie oprócz stresu i nerwów pozostawiła, wydaje mi się dobre odbicie strony, mianowicie inne spojrzenie na rzeczywistość.*

Wsparcie. Rodzice w swoich relacjach bardzo często opisywali wsparcie, jakie otrzymali w trudnym czasie związanym z narodzinami i chorobą dziecka, ale też

wskazywali obszary, gdzie tego wsparcia zabrakło. Najczęściej (8 bezpośrednich wskazań) rodzice opisywali wsparcie, jakiego doznali od personelu medycznego, głównie lekarzy i pielęgniarzek. Wspierająca była sama świadomość, że dobrze zajmowali się oni dzieckiem, rzetelne informowanie rodziców o zarówno szansach jak i zagrożeniach oraz okazywane zrozumienie. Brak informacji od personelu punktowany był jako niewspierający, stwarzający wrażenie niekompetencji, ignorowania rodziców lub oznaka beznadziejnej sytuacji. Rodzice często wprost dziękowali w swoich notatkach personelowi. Prawdopodobnie wpływ na to ma fakt, że badanie przeprowadzane było przez ten sam ośrodek, w którym leczone było ich dziecko.

- *Dużym wsparciem okazał się dr X, który na spokojnie tłumaczył na czym polega choroba, jak przebiega leczenie. Nie można jednak pominąć innych lekarzy i pielęgniarzek, pomagały i rozumiały, jak ciężka jest to sytuacja dla rodziców.*
- *Szczególnego wsparcia, pomocy i rzetelnych informacji dostarczali nam lekarze opiekujący się Wojtusiem na OIOM-ie. Bardzo ważne były dla nas rozmowy z dr n. med. X, który w sposób jasny, spokojny i rozumiały dla zwykłych ludzi omawiał z nami stan naszego synka. Bardzo jesteśmy mu za to wdzięczni.*

Rodzice w następnej kolejności wymieniali wsparcie, którego doświadczyli od swoich partnerów czy partnerek (3 wzmianki), rodziny (4) i przyjaciół (2). Często opisywali doświadczenie „ludzkiej życzliwości” i wzmocnienia się więzi rodzinnych w sytuacji kryzysu:

- *W związku z przyjściem na świat naszego synka doświadczyliśmy jeszcze większego wsparcia ze strony naszych najbliższych. W czasie tego ciężkiego okresu, kiedy nasze dziecko walczyło o przeżycie, razem z mężem jeszcze bardziej się do siebie zbliżyliśmy, bardzo mocno się wzajemnie wspieraliśmy.*
- *Na pewno dużą pomocą w tej sytuacji jest rodzina i przyjaciele, którzy podtrzymują na duchu.*
- *To przeżycie wzmocniło mój związek z żoną jesteśmy teraz silniejsi, możemy też liczyć na naszą rodzinę i przyjaciół, którzy okazali się wsparciem w tych trudnych chwilach.*

Wsparcie, którego zabrakło rodzicom to opieka psychologiczna i grupa wsparcia:

- *Chciałabym zwrócić uwagę, że to, czego zabrakło mi na OIT to rozmowa z psychologiem. Na początku nie wiedziałam, że jest taka możliwość, a później, gdy p. pielęgniarka nas umówiła (po ok. 4 tygodniach pobytu) to drzwi gabinetu były zamknięte.*
- *Myszę, że pomocą psychologiczną powinni być objęci wszyscy rodzice i to od razu z chwilą "wejścia" na*

OIT. Nawet krótka rozmowa z fachowcem może pomóc poradzić sobie w tak ciężkiej sytuacji.

- *W trakcie hospitalizacji dziecka w DSK w X rodzice nie mieli kontaktu z psychologiem oraz nikt takiego kontaktu nie proponował.*

Respondenci doceniają też rolę, jaką w uporaniu się z trudną sytuacją mogą odegrać ludzie w podobnej sytuacji, czyli rodzice innych dzieci przebywających na oddziale:

- *Pomocne są też rozmowy z innymi rodzicami dzieci chorych, wymiana doświadczeń, przemyśleń.*
- *Tak mi się ostatnio nasunęło, że być może najlepszą formą pomocy dla rodziców dzieci z intensywnej terapii jest grupa wsparcia. Z osobistego doświadczenia znam siłę, z jaką działa taka grupa.*

Co znamienne, rodzice, którzy pisali o braku kontaktu z psychologiem czy grupą wsparcia, byli zawodowo związani ze służbą zdrowia lub poradnictwem psychologicznym, można więc powiedzieć, że potrafili zidentyfikować swoje niezaspokojone potrzeby. Świadomość społeczna istnienia tego typu form pomocy jest nadal w Polsce niska, inni rodzice mogli nie wiedzieć o takiej, teoretycznej nawet, możliwości. Relacje rodziców wskazują też na pozornie oczywisty fakt, że nie sama obecność gabinetu psychologa, ale jego czy jej rzeczywisty kontakt z rodzicami jest istotny. Innymi słowy, rola psychologa nie powinna ograniczać się do oczekiwania, aż rodzice sami zgłoszą się do gabinetu, ale raczej na inicjowaniu kontaktu i przedstawianiu możliwości opieki psychologicznej.

Nie sposób przecenić również roli wiary w relacjach rodziców. Wyraz wdzięczności za życie i zdrowie dziecka kierowane były w równym stopniu do lekarzy jak i do Boga:

- *Od samego początku swoją ciężką zawierzylam Panu Bogu modliłam się o siebie i o dzieciątko które nosiłam nigdy nie zwątpiłam w Wiarę i Opatrzność Bożą.*
- *Modlitwa i wiara czyni cuda. Wierzyliśmy również lekarzom i ich umiejętnościom, że zrobią wszystko co w ich mocy aby ratować naszego Kubusia.*
- *Wiedzieliśmy z mężem, że nic już nie zależy od nas i właśnie wtedy pomogła nam wiara i modlitwa o cud uzdrowienia.*

Omówienie wyników

Reakcje emocjonalne rodziców noworodków urodzonych przedwcześnie obejmują lęk, poczucie bezradności, utraty kontroli, poczucie winy, rozczarowania i krzywdy. Intensywność wspomnianych reakcji i ich długotrwałość sprawia, iż zasadne wydaje się używanie pojęcia „trauma przedwczesnych narodzin”[11]. Według Łuczak-Wawrzyniak i wsp. emocje matek i ojców w związku z przyjęciem ich dziecka do OITN są podobne. Wśród najczęściej odczuwanych w tej sytuacji emocji

można odnaleźć zarówno te pozytywne, takie jak nadzieja (25%), jak i negatywne, takie jak bezradność (25%), smutek (22%) i lęk (22%). W trakcie hospitalizacji częstość doświadczania emocji przez rodziców obojga płci zmieniała się. Kobiety częściej niż mężczyźni odczuwały lęk (odpowiednio 24% i 17%) oraz smutek (odpowiednio 21% i 13%). Mężczyźni częściej niż kobiety doświadczali nadziei (odpowiednio 32% i 16%) oraz bezradności (odpowiednio 27% i 20%) [5]. Według Kmity, poza lękiem i bezradnością, rodzice dzieci przedwcześnie urodzonych, szczególnie matki, doświadczają poczucia winy. W zgromadzonych przez nią wypowiedziach matek pojawiają się stwierdzenia: „za mało się starałam”, „niepotrzebnie pojechałam do znajomych”, „nie umiałam przekonać swojego lekarza prowadzącego, że coś się dzieje nie tak z ciążą” [11]. W materiale Pukas i wsp. poczucia winy za stan zdrowia dziecka odczuwało 41% rodziców noworodków leczonych w OITN [12].

Wyniki badań przeprowadzonych w Poznaniu przez Łuczak-Wawrzyniak i wsp. wskazują, iż najważniejszym źródłem wsparcia emocjonalnego w okresie hospitalizacji dziecka w OITN byli współmałżonkowie oraz dalsza rodzina. Matki deklarowały też otrzymywanie wsparcia od lekarzy (11%) i pielęgniarek (10%) pracujących w oddziale. Ojcowie stosunkowo często podkreślali, że radzą sobie w zaistniałej sytuacji sami [5]. Podobne wyniki otrzymała Pukas i wsp.: w grupie rodziców noworodków leczonych w OITN wsparcie ze strony współmałżonka otrzymało 97% respondentów, ze strony rodziny – 100%, a ze strony personelu medycznego – 74% [12]. Dużym problemem w Polsce wydaje się być niewystarczający poziom wsparcia udzielanego rodzicom przez personel medyczny. Badania pilotażowe Aftyki wskazują, że zarówno lekarze, jak i pielęgniarki, spośród czterech podstawowych rodzajów wsparcia społecznego (informacyjne, instrumentalne, emocjonalne i wartościujące) najczęściej udzielali rodzicom dzieci hospitalizowanych w OITN wsparcia instrumentalnego. Najrzadziej personel medyczny udzielał rodzicom wsparcia emocjonalnego i wartościującego. Wsparcie informacyjne było udzielane przez lekarzy i pielęgniarki rzadziej niż wsparcie instrumentalne, ale częściej niż emocjonalne [13]. Pukas i wsp. podaje, że 26% rodziców dzieci hospitalizowanych w Klinice Intensywnej Terapii i Patologii Noworodka w Zabrze nie otrzymało wsparcia ze strony lekarzy i pielęgniarek pracujących w OITN. Przyczyn braku wsparcia rodziców przez personel medyczny respondenci upatrywali w braku czasu i miejsca na rozmowę (70%), stosowaniu niezrozumiałej terminologii w kontaktach z rodzicami (50%), braku psychologa zatrudnionego w oddziale (30%) i przeciążeniu personelu medycznego (20%) [12].

Pomimo, iż wiele publikacji donosi o niewystarczającym wsparciu informacyjnym rodziców ciężko chorych

dzieci ze strony personelu medycznego, wydaje się, że aktualnie mamy do czynienia z szeregiem zmian prowadzących w dobrym kierunku. Wśród nich można wymienić między innymi wprowadzenie przedmiotu „Komunikowanie interpersonalne” w toku studiów medycznych i coraz liczniejsze publikacje dotyczące tej tematyki. Problem przekazywania informacji dotyczących dziecka zawierają między innymi rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia, zredagowane przez prof. Magdalenę Rutkowską [2]. Wśród zaleceń wymienionych we wspomnianych rekomendacjach na uwagę zasługują między innymi: nawiązanie dialogu z rodzicami jeszcze przed narodzinami dziecka, obecność obojga rodziców podczas rozmowy o stanie dziecka i rokowaniach, prowadzenie rozmów w osobnym pomieszczeniu, w atmosferze zaufania i szacunku, ale także przyzwolenia na wyrażanie przez rodziców wszelkich odczuć i opinii. Niezbędne jest także dostosowanie przekazu do możliwości intelektualnych rodziców [2]. Rozmowa z rodzicami powinna przebiegać w taki sposób, aby nie odbierała im nadziei, ale też nie potęgowała ich złudzeń dotyczących stanu dziecka i jego rokowań. Niezbędna jest także akceptacja stosowanych przez nich sposobów radzenia sobie i mechanizmów obronnych [11]. Wyróżnia dwa podstawowe rodzaje strategii radzenia sobie z sytuacją choroby i hospitalizacji dziecka w okresie noworodkowym. Pierwsza z nich polega na „zaangażowaniu się w kontakt z dzieckiem”, druga natomiast - na „radzeniu sobie poprzez dystans”, czyli podejmowaniu takich działań, które pozwolą na uniknięcie kontaktu. Należy podkreślić, że w sytuacji kryzysu, jakim jest wcześniactwo i ciężka choroba dziecka, obie wymienione strategie są adekwatne do sytuacji. Na wczesnym etapie nawet trudne do zaakceptowania przez personel medyczny strategie radzenia sobie, takie jak ucieczka w pracę, podważanie kompetencji specjalistów którzy wydali diagnozę, niedostrzeganie oznak zaburzeń u dziecka czy unikanie kontaktu z noworodkiem, mogą pełnić rolę ochronną, nie dopuszczając do konfrontacji ze zbyt bolesną rzeczywistością [14].

W chwili obecnej współpraca psychologów z OITN wciąż jest stosunkowo rzadka. [11, 12]. Nie ulega jednak wątpliwości, że bezpośrednia terapeutyczna ekspozycja na traumę w postaci chociażby dyskusji, mówienia o niej, pomaga się z nią zmierzyć lepiej, niż próby zapomnienia [15]. Wydaje się, że tylko psycholog jest w stanie udzielić adekwatnego do sytuacji wsparcia psychologicznego w sytuacji przedwczesnego porodu lub ciężkiej choroby dziecka, w wyniku których trafia ono do OITN. Dodatkową korzyścią z obecności psychologa w zespole terapeutycznym OITN jest możliwość superwizji, przepracowania emocji personelu związanych z pracą na oddziale wymagającym ciągłej mobilizacji oraz konfrontującym ze szczególnie trudnymi sytuacjami [11].

Wnioski

1. W związku z intensywnymi emocjami, zarówno o pozytywnym, jak i negatywnym zabarwieniu, których doświadczają rodzice w związku z narodzinami wcześniaka lub chorego dziecka, niezbędne jest otoczenie ich multidyscyplinarną opieką w celu zredukowania negatywnych skutków doświadczanych emocji.
2. Wsparcie, w tym wsparcie informacyjne, rodziców ciężko chorych noworodków jest kluczowym działaniem w praktyce lekarzy sprawujących opiekę nad dziećmi hospitalizowanymi w Oddziale Intensywnej Terapii.
3. Pomoc psychologiczna jest niezbędnym elementem holistycznej opieki nad rodziną noworodka – pacjenta Oddziału Intensywnej Terapii.

References:

1. Rutkowska M. (red.). Noworodek urodzony na granicy przeżycia. Część pierwsza: dylematy etyczne, rekomendacje światowe. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2011; 15(3): 349-355.
2. Rutkowska M. (red.). Noworodek urodzony na granicy przeżycia. Część druga: rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2011; 15(3): 356-367.
3. Gadzinowski J., Kęsiak M. Definicje, terminologia, zasady opieki nad noworodkiem. W: Szczapa J. (red.), *Podstawy neonatologii*, Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL: 2010; s. 1-22.
4. Łuczak-Wawrzyniak J., Czarnecka M., Konofalska N., Bukowska A., Gadzinowski J. Holistyczna koncepcja Opieki nad wcześniakiem lub (i) chorym dzieckiem – pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 2010; 3(1): 63-66.
5. Łuczak-Wawrzyniak J., Czarnecka M., Konofalska N., Bukowska A., Gadzinowski J. Rodzice wcześniaka – analiza emocji i oczekiwań rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu. *Przegl. Gin. Poł.*, 2009; 9 (4-5): 321-325.
6. Lasiuk G.C., Comeau T., Newburn Cook C. Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2013; 13(Suppl 1):S13 <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/13/S1/S13>.
7. Załuska M., Żurko R., Kuroń M., Jakiel G., Dudel A. Fuga dysocjacyjna u pacjentki oddziału położniczego – studium przypadku. *Psychiatria polska*, 2011; 43(4): 599-609.
8. Potoczek A. Zespół lęku napadowego i płęć chorych a obecność doznanych urazów psychicznych. *Psychiatria Polska*, 2009; 43(5): 571-580.
9. Dey I. *Qualitative Data Analysis: A User-friendly Guide for Social Scientists*. New York; Routledge: 1993.
10. Miles MB. *Analiza danych jakościowych*. Białystok; Trans Humana: 2000.
11. Kmita G. Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko – z doświadczeń współpracy psychologa z Kliniką Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2000; 4 (Suppl. III do nr 2).
12. Pukas A., Suda W., Kwiatkowska-Gruca M., Behrendt J., Godula-Stuglik U. Poziom lęku u rodziców noworodków leczonych w oddziale intensywnej terapii a wsparcie ze strony rodziny i personelu medycznego. *Pediatrics Polska*, 2010; 85(4): 341-344.
13. Aftyka A. Stres u rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka - doniesienie wstępne. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 2014; 13(48): 5-10.
14. Kmita G. Wybrane metody wspierania wczesnych kontaktów pomiędzy rodzicami a hospitalizowanym noworodkiem. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2000; 4(4): 413-422.
15. Meyer R. *Psychopatologia*. Gdańsk; GWP: 2003.

Correspondence address

dr n. med. Anna Aftyka,
 email: a.aftyka@gmail.com,
 Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Szkolna 18, 20-124 Lublin, tel. 81 448 69 50.

Otrzymano: 05.02.2016

Zrecenzowano: 15.03.2016

Przyjęto do druku: 18.03.2016