**Perinatális gyász, veszteségélmény élethelyzetei:**

**„Áldatlan állapot”**

A várandósság, szülés, a gyermek érkezése jobbára minden család számára örömteli esemény, mégis a maga szépségeivel együtt nehéz is. A magzati fejlődés természetes folyamat, mely legtöbbször zavartalan, de sajnos előfordulhatnak rendellenességek is. A vágyott állapotot, képet pillanatok alatt összetörheti a várandós gondozás és genetikai szűrővizsgálatok során kimutatott rendellenesség. A súlyos vagy élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességben szenvedő magzatok további sorsa nagy dilemmát okoz a leendő szülők számára. Lelkileg egy rendkívül megterhelő esemény. Döntésüket sokszor megnehezíti az egészségügyi személyzet hozzáállása, valamint a társadalmi előítéletek is.

1. **A csodálatos tudomány: magzati diagnosztika, szűrővizsgálatok:**

Minden leendő szülő számára a legfontosabb, hogy gyermeke egészségesen szülessen meg. Az orvostudomány és a modern technika fejlődésével ma már betekintést nyerhetünk az intrauterin fejlődésbe is. Magyarországon az újszülöttek közel 6%-a születik valamilyen enyhén vagy közepesen súlyos fejlődési rendellenességgel, de sajnos előfordulhatnak súlyos akár élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességek is. **A magzati rendellenesség szűrés nem csak a magzat öröklődő betegségeire terjed ki, hanem mindemellett magába foglalja, az egyéb méhen belül kialakult rendellenességek szűrését is.** A genetikai vizsgálatok tárháza igen széles skálán mozog. A várandósgondozásba kötelezően bele tartozó első-második trimeszterbeli ultrahang vizsgálatoktól kezdve a családok által szabadon választható, térítésköteles ultrahang vizsgálaton alapuló szűrőteszteken (kombinált teszt, integrált teszt) át, a magzati eredetű DNS vizsgálaton alapuló Nem-Invazív Prenatális szűrőtesztekig (Nifty-teszt, Trisomy-teszt). Azt gondolhatnánk, hogy a mennyire szerencsések vagyunk, hogy a modern technika révén betekintést nyerhetünk a méhen belüli világba, megtudhatunk mindent születendő gyermekünk egészségi állapotáról. Valóban szerencsés dolog ez? Abban az esetben, ha fokozott kockázatú a várandósság vagy a családban fordult már elő bármilyen fejlődési rendellenesség, akkor nagyon hasznosak az említett vizsgálatok. Manapság azonban a családok nagy része úgy tartja helyesnek, hogy egészséges várandósság esetén is elvégez egy vagy több szűrővizsgálatot a biztonság kedvéért. **Felmerülhet a kérdés, hogy élettani, problémamentes várandósságban valóban szükségesek-e minden esetben az említett választható prenatális szűrőtesztek, valamint, hogy tisztában vagyunk-e ezeknek a lelki hatásaival?** Óhatatlanul is fent áll ugyanis annak a lehetősége, hogy a vizsgálatok pozitív, megnyugtató hatása mellett annak esetleges árnyoldalai is megmutatkozzanak. Ebből kifolyólag érdemes a modern technika árnyoldalát is megvizsgálni.

1. **A modern technika árnyoldala:**

Ma már a szűrővizsgálatoknak, az ultrahangos technikának köszönhetően a várandósság egész korai időszakában komplex és pontos képet kaphatunk születendő gyermekünk neméről, kromoszóma állományáról, az esetleges kromoszóma rendellenességekről, fejlődési rendellenességekről, de akár későbbi életszakaszban előforduló betegségekről is. Mindezen tudás birtokában, a szülőknek lehetőségük van dönteni születendő gyermekük sorsáról. Az orvostudomány tehát lehetőséget ad a választásra, mégis **a gyermekvállalás a legszemélyesebb döntések egyike, melyben meghatározó szerepe van a család saját erkölcsi értékrendjének, vallási nézeteinek.**

**A prenatális szűrés és diagnosztika elsődleges célja a szülők önrendelkezésének és döntési szabadságának növelése a családok informálása útján.** Ez csak úgy lehetséges, hogy az ellátásukban résztvevő egészségügyi szakemberek felelősséggel, megfelelő szakmai felkészültséggel, empatikus-előítélet mentes kommunikációval, a születendő gyermek és a családok érdekét, valamint a rendelkezésre álló forrásokat is szem előtt tartva adják a támogatásukat a szülőknek a nehéz választáshoz (Zsák, 2020). **A szűrőprogramok ugyan nem vehetik le a döntés súlyának a terhét a családok válláról, de céljuk, hogy segítsék őket a döntés meghozatalában és támogassák a választott megoldás szerinti cselekvésben.** A már megállapított fejlődési rendellenességek esetében a szülőknek lehetősége van eldönteni, hogy meg kívánják-e szakítani a terhességet, vagy a várandósság megtartása mellett is határozhatnak, vállalva a betegség okozta következményeket. Mindezzel felelősségteljesen elfogadják azt is, hogy gyermekük esetleg csak rövid ideig lesz életben, vagy egész életében valamilyen fogyatékkal él majd.

Az orvostudomány és a technika rohamos fejlődése az előnyökön túl számos aggályt is képez. A várandósság önmagában is nyugtalansággal járhat. A prenatális vizsgálatok puszta ajánlása szorongást kelthet a kismamákban. Az anyát ért stressz pedig kihatással van a magzat fejlődésére. A szorongást tovább fokozhatja egy pozitív szűréseredmény vagy a tévesnek bizonyuló pozitív esetek. Egy pozitív eredmény újabb és újabb vizsgálatokat tesz szükségessé. Az ál pozitív eredmények esetén a szorongás, mint egy kártyavárat úgy dönti össze a várandósság további gondtalan megélését. Ha túl korán történik a vizsgálat, akkor rövid az idő arra, hogy a szülők végig gondolják a szűrés lehetséges szövődményeit. A különböző kromoszóma rendellenességek vagy egyéb fejlődési rendellenességek esetén a várandósságok egynegyede spontán vetéléssel befejeződik a 10-15. gestációs hét között, így a szülőket szükségtelen döntések elé állítja és felesleges abortuszok elvégzéséhez vezethet. A korai ultrahang vizsgálat az által, hogy láthatóvá teszi az amúgy még nem érzékelhető magzatot érzelmi kötődést alakít ki az anya és magzat között. Ez rendkívül megnehezíti a terhesség sorsáról való döntést.

A szűrés tehát nem csak egy praktikus orvosi kérdés és társadalmi elvárás, hanem komoly lelki következményei lehetnek. **Nagyon fontos, hogy a szakemberek tisztában legyenek a vizsgálatok érzelmi hatásaival. Feladatuk közé kellene, hogy tartozzon a szűréssel járó stressz és szorongás oldása, az empatikus és előítélet mentes kommunikáció, a megfelelő és mindenre kiterjedő információadás és az egyéni esetkezelés** (Csákvári, 2019).

1. **Veleszületett fejlődési rendellenességek:**

A veleszületett fejlődési rendellenességek legalább olyan széles skálán mozognak, mint a magzati diagnosztika és szűrővizsgálatok lehetőségei. Veleszületett fejlődési rendellenességnek nevezzük az intrauterin életben genetikai vagy külső környezeti tényezők hatására kialakuló morfológiai, biokémiai, funkcionális zavarokat, amelyeket perinatálisan, születéskor, vagy szülés után észlelnek. (Csákvári, 2019).

A fejlődési rendellenességek diagnózisa igen sok betegséget foglalhat magába, amelyek súlyossága is eltérő lehet, ebből kifolyólag kezelési lehetőségeik sem egyformák. A megállapított diagnóziskor sokszor nehéz előre megjósolni a várható élettartamot és azt is, hogy milyen súlyosságú elváltozást is jelent pontosan (Zsák, 2020). Előfordulhatnak élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességek, amelyek letális kimenetelűek. A súlyos fejlődési rendellenességek orvosi beavatkozás nélkül halálosak, vagy súlyos fogyatékossághoz vezetnek. Például: nyitott gerinc, ajakhasadék. Az enyhe rendellenességek nem veszélyeztetik ugyan az életet, de orvosi beavatkozás nélkül fogyatékosságot idézhetnek elő. Például: csípőficam. Mindezek mellett megkülönböztethetünk még kromoszóma rendellenességeket is. A kromoszóma rendellenességek megnyilvánulhatnak a testi és ivari kromoszómák számbeli eltéréseiben, valamint egyéb szerkezeti rendellenességekben, amelyek morfológiailag változtatják meg a kromoszómákat. (Down-szindróma, Edwards-szindróma, Turner-szindróma, Klinefenter szindróma). A nem kromoszomális eredetű fejlődési rendellenességhez hasonlóan súlyosságuk is eltérő lehet. Jellegzetesek lehetnek ezeknél a betegségeknél a küllembeli elváltozások. Ferde metszésű szemek (pl.: Down-szindróma), alacsony termet (pl.: Turner-szindróma) magas termet, csökkent szőrnövekedés (Klinefenter-szindróma). A legtöbb kromoszóma rendellenességek gyakran társulhatnak egyéb szervi rendellenességekkel is. Például szívfejlődési rendellenesség, petefészek működési zavarok stb. Ezeken kívül jellemző lehet a csökkent szellemi képesség, a kognitív fejlődés zavara, tanulási nehézségek, viselkedési zavarok.

**A fejlődési rendellenességgel született vagy születendő gyermek állapota a mai napig komoly etikai kérdéseket, dilemmát vált ki az orvostudományban és a társadalomban egyaránt.** Szomorú tény, hogy az emberek felfogásában egy beteg gyermek érkezése csak és kizárólag teher lehet a családok számára. Az ilyen sajnos általánosnak vélhető nézőpont akarva vagy akaratlanul is előítéletet képez a sérült, fogyatékos emberekkel szemben. A fogyatékosság mindig is az emberiség része volt, mégis elfogadása és az empatikus hozzáállás napjainkban is problémát okoz.

Amennyiben az elvégzett szűrővizsgálaton valamilyen rendellenességet diagnosztizáltak, a szülőket részletesen kell informálni a betegség súlyosságáról, kimeneteléről és a kezelési lehetőségekről is.

1. **Egy rendkívül nehéz élethelyzet: „áldatlan állapotban”**

Mint derült égből a villámcsapás, a rossz hír úgy sújt le a gyermeküket boldogan váró szülőkre, amikor megtudják a szűrővizsgálat rossz eredményét, vagy ha az ultrahangon az orvos felismer valami rendellenességet. Az orvos által közölt diagnózis után kezdetét veszi egy soha véget nem érő dilemma. **Különösen nehéz a döntés a súlyos vagy élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességben szenvedő magzatok esetében**. Egy szörnyű ambivalens érzelmi harc ez, legfőképp az édesanyákban. Ha a korai szűrésen derül ki a rendellenesség, sokszor csak az ultrahangon látott kép alakít ki kötődést a magzattal, ha azonban később, amikor már érzékelik a magzat mozgását is, akkor még nehezebb helyzetbe kerülnek. Bármilyen döntés is születik majd, mindenképp megterhelő lelki vívódás megy végbe a szülőkben. **A döntés azonban mindenképpen az egyén, a szülők független döntése kellene, hogy legyen. A szakorvosi vélemény formálásakor, a betegséggel kapcsolatos információk átadásakor a szakembernek objektíven, elfogulatlanul kellene kommunikálni. Az információátadás semmiképpen sem tartalmazhatna szubjektív véleményt.**  Nem ritka azonban, hogy a szülők nem is kerülnek döntési helyzetbe, mert az orvos egyértelműen a várandósság megszakítását javasolja, egyéb alternatívát el sem mond. Egy ilyen kiszolgáltatott helyzetben fel sem merül az érintettekben, hogy van más választási lehetőségük. Az optimális az, amikor a szülőpárnak van lehetősége, akár pár napja, hete a gondolkodásra. Mindeközben a megfelelő specialistához irányítva, hogy tájékozódjanak a felismert betegségről és annak várható kimeneteléről (Singer, 2008). Még ez utóbbi helyzetben is nagyon nehéz, kétségekkel és kérdésekkel teli időszak következik.

A rossz hír mindig sokkolóan hat a szülőkre, különösképpen, ha nem megfelelően közlik. Egy rendkívül nehéz lélektani helyzet ez, ahol minden szónak, tettnek súlya van. Az egészségügyi személyzet nagy része nincs felkészülve az ilyen helyzetekben való megfelelő kommunikációra, támogatásra. Ez nem csupán egyéni hibaként, vagy az empátia hiányaként róható fel**. A veszteségekkel való szembesülés nagy terhet ró az egészségügyi személyzetre is.** Előfordul, hogy önkéntelenül osztoznak a szülők érzéseiben és gyakran nincs lehetőségük a bennük lévő ambivalens érzések megosztására, feldolgozására sem a saját kollégáik, sem pedig pszichológus segítségével. A saját érzések megélése gyakran jelent problémát. Egy-egy eset kapcsán a felszínre törő érzések akár mélyről is gyökerezhetnek, saját személyes tartalmat hordozhatnak. Az ismeretek hiánya miatt kevés használható eszköz van a kezükben a kommunikációs feladatok ellátására. Nehezíti a helyzetet az is, hogy nincs a saját érzéseik, gyászmunkájuk feldolgozására sem megfelelő megküzdési stratégiájuk, így ez nagymértékben befolyásolja a kommunikáció minőségét, a szakmai helytállásukat (Zsák és Kovácsné és Hegedűs, 2015). Valójában az orvos és egészségügyi képzésekben nagyon kevés információ, gyakorlati képzés van az ilyen esetek empatikus kezelésével a rossz hír közlésének módjával kapcsolatban. **Ez azonban kommunikációs tréningekkel, szakmai továbbképzésekkel orvosolható és fejleszthető.** A szükséget felismerve elindultak ilyen hiánypótló képzések. „Magyarországon a Napfogyatkozás Egyesület szervezésében vannak olyan rendszeres képzések, amelynek fókusza a perinatális veszteség, illetve az azt illető segítségnyújtás. A tematikusképzési programban a szakmai támogatás elemei mellett lehetőség nyílik a személyes veszteségélmények megbeszélésére, feldolgozására is” (Zsák és Geiszbühl-Szimon, 2018, 38. old.).

Életről vagy halálról kell határozniuk. Borzasztó paradoxon helyzet ez. A bennük növekvő kis életet, akármilyen lesz is halálra ítéljék-e vagy sem? Ha az élet mellett döntenek, mennyi az esélye annak, hogy nem szenvedésekkel teli sors vár-e a gyermekükre? Vajon családként kibírják-e ezt a csapást, meg tudnak-e birkózni a rájuk váró élethelyzettel? Itt nincs jó vagy rossz döntés, csak érzések lesznek majd, amit mindenki másképpen él meg.

**Sok minden befolyásolhatja a döntés meghozatalát. Már az említett orvosi kommunikáció is. A szűkebb-tágabb környezet befolyása. Meghatározó lehet a társ, a férj támogatása vagy épp elfordulása.** Egy édesapa szemszögéből nézve is gyötrelmes ez, különösen, hogy számára még ennyi kapaszkodó, kötelék sincs a születendő gyermekhez. A várandósság első trimesztere sokszor normál helyzetben is nehezen elfogadható, idegen lehet addig, amíg a magzatmozgások által szó szerint kézzelfoghatóvá nem válik születendő gyermekük léte. Részt kell venniük az ítélet meghozatalában születendő gyermekük sorsáról, úgy hogy semmi kapcsolódásuk nincs a magzattal. Sokszor dolgozik bennük az érzés, hogy most nekik kell erősnek lenni és támogatni a párjukat, holott őket is számtalan kétely kínozhatja. Vajon tud-e majd szeretni egy beteg gyermeket, képes lesz-e egy ilyen nehéz élethelyzetben apaként és társként is megállni a helyét?

A súlyos vagy élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességben szenvedő magzat megtartása is rettenetes érzelmi terhet ró még azokra a családokra is, akik függetlenül, együttműködve döntöttek így. A családok számára mindenképp megterhelő élethelyzettel jár. **A beteg újszülött érkezése egy egész családot érintő feldolgozandó esemény, olyan változásokat hoz a családi struktúrában, amelyek új megoldási stratégiákat kívánnak. Az egész családot egységesen kell segíteni a szakembereknek, hiszen mindannyian részesei a változásnak.** Gyakran előfordul ilyen helyzetben, hogy az apákra nagyobb anyagi felelősség hárul, amely időben is több időt vesz el a családjuktól. Az anyagi stabilitáson kívül elvárásként jelenhet meg az anya érzelmi támogatása is. Ez a komplex elvárás hatalmas terhet ró az édesapákra, így az ő számukra is elérhetővé kell tenni, hogy az érzéseiket megoszthassák. A testvérek helyzete sem egyszerű. Általában azt élik meg, hogy a szüleiknek nincsen elég idejük, türelmük velük foglalkozni. Magányosnak, elhanyagoltnak érezhetik magukat és emiatt felerősödhetnek a beteg testvérrel kapcsolatos negatív érzések. A ki nem mondott, feldolgozatlan érzések pedig bűntudatot, érzelmi zavart idézhetnek elő (Schumicky és Hosszú, 2018). **Az édesanyákon túl tehát kiemelt fontosságú az édesapák és már meglévő testvérek lelki támogatása is.**

A már megállapított fejlődési rendellenességek esetében a családoknak lehetősége van a várandósság megszakítására bizonyos feltételek mellett. Magyarországon a terhesség 20. hetéig, a diagnosztikus eljárás elhúzódása esetén 24. hétig szakítható meg, ha a genetikai ártalmak valószínűsége eléri az 50%-ot az élettel összeegyeztethető, de súlyos kromoszóma rendellenességek esetében. Amennyiben a magzatnál a szülés után élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenesség áll fent a terhesség időtartalmától függetlenül szakítható meg (Zsák, 2020). Vannak családok, akik eleve úgy indulnak neki a várandósságnak, hogy ha valami nincs rendben a magzattal, tudják, hogy nem akarják megtartani. Esetükben látszólag könnyűnek tűnik a döntés, hiszen nincs dilemma, egyértelmű a választás. Az ő esetükben is van azonban lelki sérülés. Bár úgy tűnik tudatos a gyermeke elutasítása, mégis ez tudat alatt ellentmondásba keveredik az anyai ösztönnel. **Minden esetben károsodik a nőiességgel, anyasággal kapcsolatos önképük.** Egy anya mindenképp megéli a gyászt, a veszteséget, akkor is, ha ő maga döntött arról, hogy megválik születendő gyermekétől (Singer, 2008).

Az esetek többségében a diagnózisra a második trimeszterben derül fény, amikor a magzatmozgások érzékelése révén az édesanya, ha nem is tudatosan, de kötődni kezd gyermekéhez. A kötelező vizsgálati procedúrák lezajlásáig a család abba az állapotba kerül, hogy ők már döntöttek gyermekük sorsáról, tudják mi vár rá, de a magzat még él. Ellentmondásba keveredik a döntésük azzal, hogy érzékelik gyermekük életben létét. Az igazi gyötrelemmel akkor szembesülnek igazán, amikor be kell feküdni a terhesség megszakításra a kórházba. Különösképpen igaz ez azokban az esetekben, amikor a várandósság előrehaladottabb, nem lehet művi beavatkozással befejezni, hanem az anyának kell megszülnie a magzatot. Nagyon kemény lelki és fizikai megpróbáltatás ez, amely gyakran hosszú órákig, akár- egy két napig is eltarthat. A lelki gyötrelem valójában a gyermekük tudatos elutasításának realizálása, amikor óhatatlanul szembesülnek a döntésük következményével. A köztudatban egyszerűnek tűnő döntés tehát valójában nagyon súlyos lelki következményekkel jár.

**Ha az esemény nem kerül feldolgozásra a gyászreakció elhúzódhat, amely hatással lehet a mentális egészségre, párkapcsolatra a család nagyobb egészére és ezeken keresztül az életvezetést negatívan befolyásoló pszichiátriai problémák jelenhetnek meg. Mindezekből adódóan elengedhetetlen a megfelelő támasznyújtás.** **A támogatás magába kellene, hogy foglalja a műtéti beavatkozás, szülésindítás ismertetését, valamint a döntést kísérő érzések megélésének és megfogalmazásának lehetőségét (Sz. Makó, 2015).**

1. **Megoldási javaslatok:**

 Láthatjuk, hogy az ilyen nehéz élethelyzetben lévő családok támogatása milyen sokrétű feladat. A speciális segítségnyújtó programok még gyerekcipőben járnak. Számos külföldi országban működő **perinatális hospice** az egyre elterjedtebb koncepció. A perinatális hospice a várandósság alatt megállapított fejlődési rendellenességek esetében egy jól összehangolt team munkát jelent. A várandósgondozásban megvalósuló szakorvosi, szakpszichológusi, lelki és szociális támogatás azoknak a családoknak a számára, akik a súlyos vagy akár élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenesség esetén is a várandósság megtartása mellett döntöttek. Tágabb értelmezésben pedig a hospice magába foglalja a postnatális időszakban is a palliatív gondozást. Beleértve a veszteség, gyász kísérését, a későbbiekben a szüléshez, koraszüléshez kapcsolódó ellátási feladatokat, a beteg gyermek ápolását. **A célja a lehető legjobb életminőség biztosítása a családoknak.** 2010 után jelentek meg perinatális palliatív protokollok, amelyek nem egységes, országosan érvényes útmutatások, hanem jellemzően regionális protokollok (Zsák és dr. Hegedűs, 2020). Például: a brit Chelesea and Westminster Hospital által publikált irányelv, a szintén brit South Central Neonatal Network vagy az amerikai StarShine Hospice programja.

Bár a már meglévő protokollok lehet, hogy még nem egységes irányelvek, de nagyon jól rámutatnak arra, hogy mennyire összetett támogatásra volna szükségük az ilyen súlyos veszteséget megélt családoknak. Optimális megoldás lehetne a szülők pontos és teljes körű tájékoztatása a fejlődési rendellenességről, valamint a várandósság további kimeneteléről meghagyva a döntési autonómiájukat. **A meghozott döntésüket tiszteletben tartva a további teendők megtervezése, empatikus és előítélet-menetes hozzáállás, támogatás, felkészítés. Mindezekre kiválóan alkalmas volna egy hazai Perinatális Hospice Szolgálat, amely segítséget nyújtana a szülőknek a döntésük feldolgozásában, illetve a további lehetőségek megtervezésében.** Az eddigiekből láthatjuk, hogy az ilyen horderejű veszteségeket megélt családok támogatása egy összetett, több embert és szakterületet igénylő feladat, függetlenül attól, hogy melyik utat választották. A szakemberek minden szava, mondata, gesztusa meghatározó abban, hogy a család milyen minőségben éli meg a további történéseket.

A külföldi ajánlásokat szem előtt tartva egy **hazai irányelv** pontos megfogalmazására megtervezésére bíztatnám a perinatális szakterületen dolgozó kollégákat. Ez lehetne az első lépés.

Ebben a témában írt szakdolgozatom alapján én mindezt olyan team munkában tudnám elképzelni, amely egymásba fonódik, mint egy erős lánc, és ahol a szakterületek a szülőkön kívül egymást is támogatni tudják. **A kezdő lépés** a szülész-nőgyógyászoktól és védőnőktől indul el, akik a várandósgondozást végzik. A rutin várandós gondozási feladatokon kívül nagy hangsúlyt kellene fektetni a lelki változások ismertetésére is, perinatális szaktanácsadó vagy pszichológus bevonásának segítségével. A veleszületett fejlődési rendellenességek többségére ugyanis a második trimeszterben derül fény, ahol az anya-magzat kapcsolat erősebbé válik, kötődés alakul ki. Fontos volna ezért a szülőknek tudni ezekről a változásokról is, hiszen így könnyebben megérthetnék, hogy miért ilyen nehéz döntést hozniuk.

**A következő lépés egy genetika tanácsadás, ahol a szülők részletes felvilágosítást kapnának a megállapított fejlődési rendellenességről, betegségről, annak lefolyásáról és a későbbi életkilátásokról. A családok választásától függően minden részletre kitérni a további lehetőségekről, elvégzendő vizsgálatokról és azok lélektani hatásairól is.**

**Amennyiben a szülők a terhesség megszakítása mellett döntöttek, ismertetni kell velük a további lépéseket, a várandósság korától függően a kórházi események menetét és módját is.** Már az ez irányú választásuk után célszerű volna felajánlani **pszichológus, perinatális szaktanácsadó** támogatását, hogy még a beavatkozás **előtt** az édesanya felkészülhessen az eseménnyel együtt járó érzelmi következményekre. Ajánlott lenne felkínálni számukra a beavatkozás utáni **további pszichés támogatást**, és hogyha úgy kívánják a későbbi **megemlékezés lehetőségét** is. Az ilyen súlyos döntést meghozott családoknak ajándékozhatna a Hospice útravalóul egy kis tarisznyát, amely egy fényképet rejtene Martin Hudacek híres „Meg nem született gyermek szobráról” valamint egy kísérő pergament, amelyre a szülők a saját gondolataikat, érzéseiket írhatnák le a gyermeküknek. Ha ez a szimbolikus szertartás megvalósulna a terhesség megszakítás vagy vetélésindukció után szerintem nagyban megkönnyítené a családok számára a gyászmunkát. Csökkenthetné a bűntudat érzését.

Abban az esetben, ha a szülők a várandósság megtartása mellett határoznak, **a csapatlánc tovább bővül**. A terhes gondozást továbbra is a szülész-nőgyógyász és védőnő végezné, velük együtt működve **pszichológus segítené a lelki támogatást, valamint a harmadik trimeszterben perinatális szaktanácsadó és szülésznő a szülésre készíthetné fel őket.** **A perinatális szaktanácsadók és szülésznők egyik leglényegesebb feladatának tartom a nagy súlyú döntést meghozott szülők szülésre való felkészítését a várandósság alatt. A Hospice keretén belül a felkészítést perinatális szaktanácsadó és szülész-nőgyógyász közösen végeznék a várandósság három trimeszterében. A három harmadon keresztül végig vezetett felkészítés célja az lenne, hogy a nehéz élethelyzet ellenére egy viszonylag nyugodt várandósságot biztosítsunk a szülők számra egy elfogadó, támogató közegben.** A **szülész orvos** ismertetné a családdal a **kötelező vizsgálatokat** mindhárom trimeszterre kiterjedően, valamint a családdal közösen összeállítana egy **szülési tervet**, és felvenné a kapcsolatot a területileg illetékes vagy választott intézménnyel ahol majd a szülés zajlik. A **perinatális szaktanácsadó vagy szülésznő** végigkalauzolná a szülőket a **várandósság lélektani történésein** és ezzel párhuzamosan lehetőséget kapnának a nehéz élethelyzetből fakadó egyéni érzések megfogalmazására és feldolgozására is. Különösen ellentmondásos a második harmad vége és az utolsó trimeszter érzelmi szempontból. Élettani várandósságban a lelki oldalt tekintve a második szakasz akkor zárul le, amikor az édesanya önmagában is életképesnek tartja gyermekét. A súlyos vagy élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességgel diagnosztizált magzat esetén az édesanya talán nehezebben tudja ezt megélni. Ambivalens érzések keríthetik hatalmába. Mivel érzékeli a magzatmozgásokat, így tudja, hogy gyermeke él, reménykedik, de alattomosan végig ott lappang a tudat, hogy a szülés után lehet, hogy örökre el kell engednie őt. A vágyott gyermek megszületik ugyan, de mégis elveszíti őt. Mindez megnehezíti az édesanya és a család számára is az elengedést. Én úgy gondolom, **hogy már a második trimeszterben érdemes volna a szülőket biztatni arra, hogy kézzel fogható emlékeket alkossanak gyermekükről.** Így lehetőséget kapnának, hogy a szeretett babát közelebb érezhessék magukhoz és a gyermek halála után ez megkönnyíthetné a gyászmunkát is. A konkrét emlékek biztosíthatnák a számukra, hogy bár az adott pillanatban gyermekük örökre távozik, mégis **konkrét fogódzójuk** van a későbbiekben, amikor emlékezni szeretnének rá. Meglátásom szerint ez a vajúdás, szülés gyorsabb lefolyását is segíthetné. A várandósságát elengedné ugyan, de a kézzel fogható emlékek biztosítékot jelenthetnének számukra, hogy **gyermekük sosem fog feledésbe merülni**. **A kreatív megvalósítást, szimbolikus szertartást már a terhesség alatt el lehetne kezdeni, majd folytatni a megszületés után, és abban a rövid időszakban, amíg az újszülött él.** Szerintem jó megoldás volna egy emlékládika készítése. Az eredeti ötlet egy olasz non-profit szervezettől a CiaoLapotól származik. A CiaoLapo szülészeti osztályoknak készít Memory Box-okat, amelyeket a szülők a gyermek rövid életéhez tartozó tárgyakkal, dokumentumokkal tölthetnek meg. A családok a ládikát közösen készíthetnék el a szülésfelkészítő foglalkozás keretén belül. Helyet kaphatna benne ultrahangos fotó, vagy a várandósság megállapítását tartalmazó dokumentum, vagy akár a szülők gondolatai gyermekük felé, horgolt takaró, kis sapka, amelyet az újszülött hordott, kéz vagy láblenyomat levételére alkalmas gipsz párna, festék, papírlap (Zsák és mtsa, 2018). **A szülésre való felkészítésben szerintem elengedhetetlen, hogy a párokkal a vajúdás testi és lelki történéseit is megismertessük.** Egy ilyen megterhelő élethelyzetben még inkább fontos a lélektani felkészültség, hogy a biztonságérzetüket megalapozzuk. **A legfontosabb szerintem az lenne, hogy megtanítsuk nekik, miként tudják egymást támogatni a nehéz órákban.** A társas támasz, az édesapa jelenléte ilyenkor még inkább meghatározó jelentőségű. A szeretet, az érintés a vajúdó kismama számára biztonságot nyújt, így a kedvező hormonális hatásoknak köszönhetően a szülés gördülékenyebben haladhat. A területileg illetékes vagy választott kórházzal való kapcsolatfelvétel után optimális volna, ha a kismama lehetőséget kapna betekinteni a szülőszobára, ahol az ott dolgozók ismertethetnék a helyi szokásokat. Így csökkenthető lenne az ebben az élethelyzetben még inkább fokozott stressz. **A Hospice perinatális szaktanácsadói a kórházak szülésznőivel együttműködve biztosíthatnák ezt a családok számára.** A szülők már a várandós gondozás elején felvilágosítást kapnak arról, hogy a szülésnek milyen várható kimenetele lehet. Perinatális szaktanácsadó szemmel alappillérnek tartom a gondozás során, a családok megfelelő felkészítését és elfogadó támogatását. Meglátásom szerint így biztosíthatnánk számukra egy nyugodtabb várandósságot.

A szülés közeledtével tanácsos volna **neonatológus, gyerekorvos, gyermek szakápolókat** bevonni a gondozásba. A neonatológus ismertemé a szülőkkel a fejlődési rendellenességhez, betegséghez társuló **következményeket, életkilátásokat, kezelési lehetőségeket, szükségszerű műtéteket. A szakápolók elmagyaráznák azokat az ápolási folyamatokat, amelyekkel a szülők a kórházban találkoznak.** Célravezető lenne, ha a családok betekintést nyerhetnének egy-egy látogatással az újszülött intenzív osztályokra. Ha csak néhány ismerős arcot látnak, az is sokat jelenthet számukra a nehéz pillanatokban. A súlyos, élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességek esetében sajnos a gyermekek már a kórházban meghalhatnak, ezért a szülők számára nagyon meghatározó **a helyszín, a légkör**, ahol gyermekük van. Megfelelő felkészítéssel a családok már tisztában vannak ilyenkor a történésekkel, készek elengedni gyermeküket. Ilyenkor talán már nem is az számít, hogy mennyi időt tölthetnek el gyermekükkel, hanem az, hogy **milyen minőségben és mennyire támogató közegben**. Így az élet utolsó pillanataiban egy apró gesztus, szó az orvosoktól, ápolóktól nagyon sokat segíthet az elengedésben. A közös munka tovább folytatódna a **pszichológussal**, aki a történtek után a **gyász feldolgozásában** nyújtana segítséget. A **szociális munkás a temetés megszervezésében**, **az szülők által kívánt ismerősök értesítésében kaphatna szerepet.** A kapcsolattartásra a pszichológussal vagy perinatális szaktanácsadóval további lehetőség lenne személyesen, telefonon keresztül ameddig a családok igénylik.

Az általam elképzelt perinatális team munka kiterjedne azokra az esetekre is, amikor a gyermek nem élettel összeegyeztethetetlen fejlődési rendellenességben szenved, hanem **egyéb olyan más fejlődési rendellenessége van, amellyel életképes ugyan, de a családok számára megterhelő élethelyzettel jár.**  Pl.: Down szindróma, nyitott gerinc, ajak- szájpadhasadék, nyitott hasfal stb. Ezekben az esetekben is nagyon fontos lenne a team munka a várandósság elejétől kezdve. **A rutin gondozási feladatokon, szülésfelkészítésen túl a családok felkészítése a fogyatékos gyermek érkezésére, az esetleges műtétekre, ápolási feladatokra, az ezzel kapcsolatos nehézségekre és azok feldolgozására.**

Egy gyermek halála bármely életszakaszban is történik, mindenképp mély fájdalommal jár. A veszteséget átélt családok helyzetét megnehezíti az is, hogy a környezet gyakran nem érti meg őket. Magukra maradnak a gyászukban, magányosnak, elszigeteltnek érezhetik magukat. **A Perinatális Hospice a veszteség feldolgozásában is segítséget nyújthatna a szülőknek és a tágabb családnak is. A gyermek elvesztését követő 1 évben a családoknak lehetőségük volna telefonon vagy akár személyesen is segítséget kérni a Hospice pszichológusától vagy perinatális szaktanácsadótól. A Hospice által szervezett támogató csoportokban való részvétel segítheti a szülőknek a feldolgozást.** Azáltal, hogy megoszthatják más családokkal az érzéseiket szembesülnek azzal is, hogy nincsenek egyedül. Mások is járnak hasonló cipőben és ugyanolyan nehéz nekik is. A csoportmunka célja, hogy a családokban felmerülő érzések, gondolatok megoszthatóvá és így **elfogadhatóvá váljanak** egymás által. A sorstársak hasonló élményeinek megélése biztonságot teremt a számukra és könnyebben a felszínre törnek az érzések. A csoportokon való részvétel segítség lehet a családoknak abban is, hogy az apák és anyák **eltérő gyászmunkája** felszínre kerüljön, és sokszor a felszín alatt mélyebben zajló apai gyászfolyamat is feldolgozható legyen. A testvérek veszteség feldolgozását is támogatná a Hospice életkori bontásban, fejlődési szintjüknek megfelelően. A pszichológus a legkisebbekkel színezők, mondókák, mesék segítségével dolgozna, amelyek szimbolikus úton formáznák meg a veszteséggel kapcsolatos élményeiket. (Schumicky és mtsa, 2018).

**Az emlékezés fontos része a gyásznak, hogy a gyermeküket elvesztett családok el tudják hordozni a fájdalmukat és, hogy később a gyermekeknek helyük legyen a családok életében.** A megemlékezés történhet szimbolikusan például gyertyagyújtással, lámpás, lufi kishajó elengedésével a gyermek elvesztésének évfordulóján. Ezt a szülők megtehetnék önállóan vagy akár a Hospice által megszervezett **szertartáson** is. Nemzetközileg október 15-e a perinatális gyász napja. Napjainkban számos rendezvény emeli ki a jelentőségét a perinatális gyásznak. Az idei évben a Babagenetika Egyesület szervezésében az Átsuhanó babák kiállítás állít csodaszép emléket az elvesztett magzatoknak, babáknak. A szervezet célja, hogy a szülők alkotásainak bemutatásával és az egészségügyi szakemberek üzeneteivel segítse a családoknak a gyászfeldolgozást, illetve társadalmat is érzékenyítse a perinatális gyászt átélők támogatására.

Meglátásom szerint a **team munka a várandósgondozáson, a családok támogatásán, gyászfeldolgozáson túl magába foglalhatná az ilyen eseteket kezelt szakterületek egymáshoz való érzékenyítését is. Itt nem csupán a családokat segítenénk, hanem egymást is.** A pszichológus és perinatális szaktanácsadó segítené a szülész-nőgyógyászt, neonatológust az ilyen nem várt, megterhelő esetek megfelelő empatikus, előítélet mentes kezelésében, a megfelelő kommunikációban, a saját érzések feldolgozásában. A csapat munka által elérhető lenne, hogy a szülők ne magányosan, hanem partnerként kezelve egy támogató, elfogadó légkörben éljék meg ezt a nehéz élethelyzetet és a későbbiekben a veszteségük által a személyiségük tovább fejlődjön, megtalálják az élet további értelmét.

**Összegzés:**

Láthattuk tehát, hogy a modern technika fejlődésével a genetikai szűrővizsgálatoknak köszönhetően minden információt megtudhatunk születendő gyermekünk egészségi állapotáról. A csodálatos technika magával hozta annak árnyoldalát is. Betekinthettünk abba is, hogy mindezek következtében egy szempillantás alatt hogyan kerülhetnek áldatlan állapotba a szülők és milyen gyötrődésen mennek keresztül mire ítéletet hoztak gyermekük sorsáról.

Szembesültünk azzal is, hogy bármilyen döntés születik annak mindenképp nagy lelki terhe van. A szülők gyakran elszigetelődnek a bánatukkal, megértést és támogatást nem igazán kapnak a tágabb családtól és társadalomtól sem. Nehezíti mindezt még az egészségügyi dolgozók felkészületlensége, nem megfelelő képzettsége a perinatális veszteségek kapcsán. A borzasztó élethelyzetben lévő szülők számára ez még inkább negatívan hat.

A jövőre tekintve, a fejlődés felé haladva az ilyen súlyos élethelyzeteket, veszteségeket megélt családokat egy jól össze fogott team munkával lehetne a legjobban támogatni, amelyben több szakterület fonódik össze. Minden meghozott döntés esetében a csapat munka által elérhető lenne, hogy a szülők ne magányosan, hanem partnerként kezelve egy támogató, elfogadó légkörben éljék meg ezt a nehéz élethelyzetet. **A sokoldalú segítség és együttműködés mindemellett szimbolizálná a családok autonóm döntéshozatalának** **elfogadását. A szakdolgozók e fontos lépése a társadalmat is nyitottabbá, érzékenyebbé tehetné a perinatális veszteségek és a beteg, sérült emberek irányába.**

Készítette:

**Torják Judit**

Szülésznő, perinatális tanácsadó

Tatabánya, 2022.10.24

**Irodalomjegyzék:**

Csákvári J. (2019) Fogyatékosság, fejlődési eltérés a születés környékén- Rendellenességek, szűrés, diagnosztika, Perinatális szaktanácsadó képzés órai anyaga. Hozzáférés dátuma: 2019.08.21.

Schumicky, J., Hosszú, D. (2018) Lélekmadár Tábor- a gyermeküket elvesztett családok veszteségének feldolgozását segítő komplex program bemutatása *Kharón Thantológiai Szemle*, 22 (1) pp. 24-41

Singer M. (2008) *Áldatlan állapot- Mi lesz velünk?* Budapest, Jaffa Kiadó

Sz. Makó, H. (2015) A komplikált gyász megjelenésének jegyei és moderáló változói művi abortuszt követően In Kiss, E., Sz. Makó, H. *Gyász, krízis, trauma és megküzdés lélektana* Pécs, Pro Pannónia Kiadó Alapítvány. 94-119.

Zsák É. (2020) Etikai kérdések a perinatális palliatív ellátásban *Kharón Thantológiai Szemle,* 24 (2) pp. 15-29.

Zsák, É., Geiszbühl-Szimon P. (2018) Emlékezési módok perinatális veszteségben *Kharón Thantológiai Szemle,* 22 (3) pp.27-39.

Zsák, É., Geiszbühl-Szimon, P. (2018) Emlékezési módok perinatális veszteségben *Kharón Thantológiai Szemle*, 22 (3) p. 38.

Zsák, É., Kovácsné T. Zs., Hegedűs, K. (2015) A perinatális veszteségek és intrauterin magzati halálozások aktuális szakmai gyakorlatának, valamint a szakemberekre gyakorolt hatásainak vizsgálata *Orvosi Hetilap,* 156 (29) p. 1177.

Zsák, É., Hegedűs, K. (2020) A perinatális hospice-palliatív gondozás lehetőségei és kihívásai Orvosi Hetilap, 161 (12) pp. 452-453.