

Katarzyna Kruś

Akademia Pedagogiki Specjalnej

Sytuacja rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w pierwszych miesiącach jego życia – pomiędzy wsparciem oczekiwanym a otrzymanym

Artykuł porusza kwestie związane z opieką nad wcześniakiem i jego rodziną w pierwszych miesiącach życia. Przedwczesny poród jest sytuacją trudną z perspektywy medycznej i emocjonalnej, zwłaszcza dla rodziny dziecka. Dzieci przedwcześnie narodzone stanowią grupę szczególnego ryzyka wystąpienia niepełnosprawności. Niejednokrotnie okres ciąży i pierwsze miesiące życia są czasem niepewności jutra, strachu o jego życie i zdrowie, tęsknoty za macierzyńską bliskością ograniczoną procedurami medycznymi. Jest to czas wymagający zapewnienia dziecku i rodzinie kompleksowego wsparcia. Artykuł koncentruje się na perspektywie matek, przybliża ich opinie i doświadczenia dotyczące otrzymanego oraz oczekiwanego przez nie wsparcia w pierwszych miesiącach życia dziecka.

Słowa kluczowe: wcześniactwo, rodzina wcześniaka, wsparcie oczekiwane, wsparcie otrzymane

The situation of the family of a child born prematurely in the first months of his / her life – between the expected and received support

The article addresses issues related to the care of a premature baby and his family in the first months of his life. Premature delivery is a difficult situation from a medical and emotional perspective, especially for a child's family. Preterm born children constitute a group of special risk of disability. Often, the period of pregnancy and the first months of a child's life are a time of uncertainty for tomorrow, fear for a child's life and health, longing for maternal closeness limited by medical procedures. It is a time that requires comprehensive support for the child and family. The article focuses on the perspective of mothers, brings their opinions and experiences about the received and expected support during the first months of the child's life. It is also an attempt to identify the needs of the family of a child born prematurely.

Keywords: prematurity, family of premature baby, expected support, received support

*Dlaczego taka drobinka, najmniejszy i najzwyczajniejszy ptaszek na świecie dostaje tyle od swoich rodziców? Dlaczego właśnie mnie pokazują cały świat? (...)
Jesteś drobiną i pyłkiem pośród bezkresnego stepu, ale dla nas jesteś całym stepem.*
(Kaszubska A., *O najmniejszym ptaszku na świecie*)

Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie doświadczeń matek dzieci urodzonych przedwcześnie w zakresie otrzymanego i oczekiwanego wsparcia w pierwszych miesiącach życia. Dziecko urodzone przedwcześnie to zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia dziecko, które przyszło na świat między 22 a 37 tygodniem ciąży [www.who.int, dostęp: 31.07.2018]. Ze względu na znaczne różnice w dojrzałości, funkcjonowaniu i rokowaniach wobec dzieci w 22 i w 37 tygodniu ciąży wprowadzone jest trójstopniowe rozgraniczenie tej grupy na:

- ekstremalnie skrajne wcześniaki urodzone między 22 a 27 tygodniem ciąży,
- skrajne wcześniaki urodzone między 28 a 31 tygodniem ciąży,
- średnie wcześniaki urodzone między 32 a 37 tygodniem ciąży.

Inny trójstopniowy podział dzieci urodzonych przedwcześnie dotyczy ich masy urodzeniowej: ekstremalnie małej – poniżej 1000 gram, bardzo małej – poniżej 1500 gram, małej – poniżej 2500 gram [Sadecka-Makaruk 2015].

Wsparcie jest definiowane jako „działanie lub inna forma pomocy skierowane do człowieka lub do grupy, umożliwiające im przezwyciężenie własnych problemów, trudności, konfliktów, trudnych sytuacji” [Kawczyńska-Butrym 1994: 29–32]. E. Rutkowska wyróżnia sześć rodzajów wsparcia w ich ujęciu funkcjonalnym: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, wartościujące i duchowe [Rutkowska 2012: 39–59]. W przypadku rodzin dzieci przedwcześnie urodzonych wsparcie zwłaszcza instrumentalne, emocjonalne i informacyjne pomaga odnaleźć się w nowej, trudnej sytuacji życiowej.

Podjęcie danej tematyki jest podyktowane indywidualnym doświadczeniem i zainteresowaniem problematyką sytuacji rodziny wcześniaka, jak i potrzebą ujęcia w literaturze sytuacji rodziny z jej własnej subiektywnej perspektywy, z uwzględnieniem indywidualnych przeżyć, refleksji, propozycji zalecanych zmian.

1. Wcześnieactwo – wymiar medyczny

Przedwczesny poród jest jedną z częstych patologii okresu ciąży, a jego przyczyny mogą mieć różne podłoże. Czynniki przyczyniające się do niedonoszenia ciąży mogą leżeć po stronie matki, płodu, a także stanowić wypadkową czynni-

ków środowiskowych oraz sytuacji losowych; uproszczony podział dotyczy czynników medycznych i społecznych. Wśród przyczyn medycznych można wyróżnić m.in.: przedwczesne oddzielenie łożyska, niewydolność szyjki macicy, zakażenia wewnątrzmaciczne, przedwczesną czynność skurczową macicy, wrodzone lub nabyte wady budowy macicy, nadciśnienie tętnicze występujące wcześniej, jak i indukowane ciążą [Czajkowski 2009: 165–168]. Nie bez znaczenia jest wiek matki, pierwsza ciąża występująca przed 18 rokiem życia i ciążę kobiet po 35 roku życia stanowią grupę ryzyka przedwczesnego porodu [Paszowski 2004]. Do przyczyn medycznych klasyfikuje się też ciążę mnogą, coraz częstszą w czasach wspomaganego rozrodu, a stanowiącą ryzyko nadmiernego rozciągnięcia macicy oraz problemów rozwojowych płodu [Pietrzak-Szymańska 2013; Kułakowska 2003]. W świetle badań aż 85% ciąż mnogich kończy się przedwcześnie [Zamłyński i in. 2009: 73–76].

Wśród społecznych przyczyn przedwczesnego porodu wyróżnia się niższy status społeczny rodziców, nadmierny wysiłek fizyczny, wysokie narażenie na stres, przebywanie w otoczeniu szkodliwych czynników środowiskowych, niską świadomość zdrowotną rodziców, zażywanie substancji szkodliwych [Helwich 2002].

Dziecko urodzone przedwcześnie jest zaliczane do grupy podwyższonego ryzyka wystąpienia problemów zdrowotnych oraz zaburzeń rozwojowych. Ryzyko potęguje niska masa urodzeniowa, niedojrzałość organów wewnętrznych, konieczność prowadzenia długotrwałych procedur medycznych ratujących jego życie, jak np. sztuczna wentylacja, a także przebyte w okresie prenatalnym oraz okołoporodowym zakażenia. Wśród dzieci urodzonych przedwcześnie diagnozuje się najczęściej zespół zaburzeń oddychania, infekcje, przetrwały przewód tętniczy, posocznicę, niedotlenienie, krwawienia dokomorowe, anemię, wewnątrzmaciczne zahamowanie rozwoju płodu [Ociepka-Dymczyk i in. 2007: 56–59]. M. Chrzan-Dętkoś dzieli komplikacje medyczne na obejmujące określone struktury: układ oddechowy, układ krwionośny, narządy wzroku i słuchu, układ nerwowy [Chrzan-Dętkoś 2012]. Niedojrzałość płuc, których dynamiczny rozwój przypada po 28 tygodniu ciąży, może skutkować wystąpieniem dysplazji oskrzelowo-płucnej, zwiększa także ryzyko częstych infekcji oddechowych oraz wystąpienia bezdechów. Poważnym zaburzeniem krążeniowym jest niedomknięcie przewodu Botalla, który wymaga szybkiej interwencji chirurgicznej, by nie dopuścić do niedokrwienia mózgu, obrzęku płuc oraz niewydolności krążeniowej. Niedojrzały zmysł wzroku jest narażony na retinopatię (oddzielenie siatkówki), która dotyczy wyłącznie wcześniaków i stanowi jedną z głównych przyczyn ślepoty wśród dzieci. Około 55% przypadków ślepoty dziecięcej jest wynikiem retinopatii. Występowanie problemów ze słuchem jest natomiast trzykrotnie wyższe niż w grupie dzieci donoszonych [Kornacka 2003; Pietrzak-Szymańska 2013]. Wcześniak w wyniku komplikacji prenatalnych oraz okołoporodowych jest bardziej narażo-

ny na powikłania neurologiczne, rozległe krwawienia dokomorowe, leukomalacje, czego konsekwencją jest trwale niepostępujące uszkodzenie struktur mózgowych – dziecięce porażenie mózgowe [Kulakowska 2003]. Ryzyko wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego wynosi 1,5–3/1000 żywych urodzeń, jednak im wcześniejszy tydzień porodu tym ryzyko może wzrosnąć do kilkunastu procent [Król 2010].

Możliwe komplikacje zdrowotne dziecka urodzonego przed czasem obejmują wiele aspektów jego funkcjonowania, mogą przekładać się na zdolności motoryczne, intelektualne, komunikacyjne, samoobsługowe. Mogą wiązać się z koniecznością długotrwałego wsparcia wielu specjalistów oraz użytkowania poprawiających jakość życia sprzętów medycznych, ortopedycznych, rehabilitacyjnych i leków. Niepewność jutra dziecka, świadomość ryzyka konsekwencji zdrowotnych wcześniactwa, konieczność zapewnienia wielospecjalistycznych kontroli i niejednokrotnie kosztownej aparatury przyczyniają się do zachwiania funkcjonowania rodziny, panujących w niej nastrojów i relacji.

2. Wcześniactwo a emocjonalne funkcjonowanie rodziny

Doświadczenie przedwczesnego porodu jest źródłem zintensyfikowanego stresu rodzicielskiego. Głównymi stresorami w danej sytuacji jest zagrożenie życia i zdrowia dziecka, konieczność długotrwałej hospitalizacji, procedur medycznych, ograniczających kontakt z dzieckiem, przerwanie nagłym porodem emocjonalnego procesu przygotowań do macierzyństwa, dynamiczne przeżywanie skrajnych emocji: lęku, nadziei, bezsilności, poczucia winy, złości [Libera 2009: 173–177].

Trauma komplikacji okołoporodowych, niepewność dalszego rozwoju dziecka, długotrwała hospitalizacja niemowlęcia mogą skutkować przeżywaniem przez rodziców pediatrycznego medycznego stresu traumatycznego. Są to charakterystyczne zachowania i reakcje będące skutkiem przeżycia poważnej choroby, procedur medycznych, bólu, budzących lęk inwazyjnych zabiegów [Maryniak 2015: 61–71]. Rodzic jest pobudzony, ma trudności ze snem, postępuje chaotycznie, trudno mu się skupić na konkretnej czynności, nękają go nawracające traumatyczne wspomnienia. Szczególnie potrzebuje w takiej sytuacji wsparcia psychologicznego.

Rozłąka z dzieckiem, trudności w budowaniu bezpośredniej więzi w pierwszych chwilach życia dziecka mogą prowadzić do poważnych problemów w relacji matka-dziecko i wystąpienia depresji poporodowej. Do czynników podwyższających ryzyko depresji należą także trudności w karmieniu piersią, hospitalizacja matki w okresie ciąży oraz niska ocena otrzymywanego wsparcia społecznego [Maliszewska i in. 2017].

Lęk wobec stanu zdrowotnego dziecka skutkuje tendencją do prezentowania przez rodziców postawy nadmiernej ochrony. Rodziców wcześniaków cechuje nadopiekuńczość, inaczej też patrzą na swoje dzieci, częściej wspominając o ich słabych stronach [Chrzan-Dętkoś 2012].

Sytuacja emocjonalna rodziny wcześniaka jest pełna niepewności, nadziei i obaw. Doświadczenie przewlekłego stresu może negatywnie odbijać się na więzi z dzieckiem, relacjach partnerskich, samoocenie. Ważne jest zapewnienie rodzinie wsparcia emocjonalnego i profesjonalnej opieki. Jedną ze strategii niwelujących problemy emocjonalne rodziców jest organizacja warsztatów, w których programie w ramach wczesnej interwencji łączy się wsparcie informacyjne dające odpowiedzi na nurtujące rodziców pytania, instrumentalne dotyczące pielęgnacji wcześniaka i duchowe, gdy rodzice uczą się dzielić sukcesami, widzieć pozytywy w rozwoju dziecka i budować poczucie kompetentności rodzicielskiej [Cieślak-Osiek 2015: 93–102].

3. Warsztat badawczy

Prezentowany materiał koncentruje się na doświadczeniach i opiniach matek, które przeżyły sytuację przedwczesnego porodu. Ujmuje subiektywną perspektywę matek wobec problematyki wsparcia rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w pierwszych miesiącach jego życia. Badanie miało charakter pilotażowy, jego celem było wstępne poznanie doświadczeń matek, przy jednoczesnej weryfikacji celności i kompleksowości sformułowanych problemów badawczych, aby w przyszłości podjąć się pogłębionej analizy danego problemu. Przyjętą techniką badań był wywiad narracyjny, który pozwala badanemu na subiektywne poruszenie istotnych dla niego wątków, przy jednoczesnym ujęciu obszarów kluczowych dla badacza [por. Flick 2012]. Wybrana metoda jakościowa pozwala narratorom na zawarcie tych wątków, którym w swoich doświadczeniach nadają szczególne, indywidualne znaczenia, co pozwala badaczowi na szczegółowe poznanie sytuacji rodziny widzianej z jej perspektywy. Przedmiot badań obejmował doświadczenia matek dzieci urodzonych przedwcześnie, obejmujące sytuację rodziny w pierwszych miesiącach życia dziecka. Wyodrębniono następujące pytania badawcze:

1. Jak w doświadczeniach matek przedstawia się sytuacja rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w jego pierwszych miesiącach życia?
2. Jakie wsparcie jest zapewnione dziecku przedwcześnie urodzonemu oraz jego rodzinie w pierwszych miesiącach po porodzie?
3. Jakiego wsparcia oczekuje rodzic dziecka przedwcześnie urodzonego?

4. Co w opinii matek powinno ulec zmianie w systemie wsparcia rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie?

Zakres wyszczególnionych w wywiadzie tematów obejmował doświadczenia w szpitalu (sytuację okołoporodową oraz pobyt dziecka na oddziale neonatologicznym), doświadczenia po wypisie dziecka do domu, ewentualne konsekwencje zdrowotne u dziecka będące wynikiem wcześniactwa, refleksję nad jakością wsparcia i warunkami opieki nad dzieckiem, matką oraz rodziną wcześniaka. Narratorki chętnie dzieliły się indywidualnymi problemami opieki nad dzieckiem w pierwszych miesiącach po porodzie, podkreślały emocjonalny wymiar przedwczesnego porodu, a także wpływ „trudniejszego macierzyństwa” na relacje partnerskie. Próba badawcza liczyła 23 kobiety, matki wcześniaków urodzonych do 32 tygodnia ciąży, przynależące do jednej z internetowych grup wsparcia dla rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie. Kryterium porodu do 32 tygodnia ciąży przyjęto ze względu na znacznie wyższe ryzyko powikłań zdrowotnych oraz konieczność intensyfikacji procedur medycznych u dzieci urodzonych ekstremalnie i skrajnie przedwcześnie, co może wpływać na sytuację rodziny, jej wspomnienia i ówczesny stan emocjonalny.

4. Wsparcie otrzymane w opinii matek

Wypowiedzi rozmówczyń w kontekście otrzymanego wsparcia dotyczyły kilku podobszarów, m.in. wsparcia jakie zostało udzielone dziecku, wsparcia udzielonego matce, a w dalszej kolejności również pozostałym członkom rodziny. W opiniach widoczny był wyraźny podział na wsparcie w realiach szpitalnych oraz po opuszczeniu oddziału neonatologicznego. Dominował pogląd o przedkładaniu wsparcia medycznego, instrumentalnego nad emocjonalne, o pomijaniu potrzeby rozmowy, podniesienia na duchu. Matki w analizowanej treści hierarchizowały ważność otrzymanego wsparcia, pierwsze słowa zawsze dotyczyły wsparcia dziecka, procedur medycznych, profesjonalnej opieki personelu. To wsparcie dziecka było dla nich priorytetem, dopiero po jego opisaniu respondentki rozważały zakres i jakość wsparcia, jakie otrzymały same. Pozytywne opinie dotyczą zwłaszcza wsparcia dziecka, matki wskazują na troskliwą opiekę nad dzieckiem w szpitalu, rzetelne dopełnianie obowiązków. Dziecko ma zapewniony dostęp do niezbędnej aparatury, leczenia farmakologicznego, kontrolnych wielospecjalistycznych badań, szybko przeprowadzane są operacje ratujące życie, bądź poprawiające stan zdrowotny. Inaczej kształtują się opinie, kiedy ujmują opiekę nad dzieckiem w kontekście współpracy z rodzicem, praca personelu jest w tej kwestii nierówna, a wsparcie instrumentalne oraz informacyjne udzielane okazjonalnie.

Dla niektórych położnych rodzic przy dziecku to zło konieczne, wszystko jest robione z naszej strony źle... inne położne bardzo pomagały, uczyły kąpać przewijając, ogólnie opieki nad takim małym dzieckiem. (Mama Kuby z 32 tc)

Opieka nad dzieckiem w szpitalu była, ale jej jakość zależała od tego, kto pełnił dyżur. Jedne panie wszystko wytłumaczyły, pomogły, zajęły się, inne po prostu tam były „w razie czego”. (Mama Klaudii z 27tc)

Jeśli chodzi o opiekę nad córką do pielęgniarek nie mam żadnych zastrzeżeń. Jedyńie nasz lekarz prowadzący o niczym mnie nie informował. Gdy sama szłam się zapytać, czy robili jakieś badania, czy wszystko jest dobrze, odpowiadał mi “tak, jest dobrze” i nic więcej. Większość dowiadywałam się od pielęgniarek, czy przypadkowo od innych rodziców. (Mama Antosi z 30tc)

Wsparcie udzielone matkom ma przede wszystkim charakter instrumentalny oraz informacyjny. Za wsparcie instrumentalne odpowiadają położne, prowadząc indywidualny instruktaż z pielęgnacji noworodka, który obejmuje zmianę pozycji dziecka, podnoszenie i trzymanie na rękach, kąpiel, zmianę pieluch, ubieranie, stosowanie środków higienicznych, ale też umiejętność obsługi sprzętów, które mogą okazać się dziecku przydatne również po wypisie, jak m.in. monitor oddechu, pulsoksymetr, aparat tlenowy. Za formę wsparcia służącą budowaniu więzi z dzieckiem w sytuacji koniecznej izolacji uznano możliwość kangurowania na oddziale oraz częstych odwiedzin i spędzania czasu przy dziecku. Kangurowanie dotyczyło zarówno matek, jak i ojców.

Sytuacja wypisu jest dla rodzica z jednej strony momentem wyczekiwany z radością, z drugiej – z lękiem, stresem i poczuciem niepewności. Wypis jest momentem, w którym potrzebne jest wsparcie informacyjne, ale też duchowe, które pomoże dodać wiary we własne kompetencje. Potrzebne jest też utrzymanie kontaktu z rodzicem lub zapewnienie rodzinie opieki specjalistów dającej poczucie, że w razie problemów, wątpliwości rodzic nie jest osamotniony. W sytuacji zbliżającego się wypisu oraz po nim matki doceniły otrzymanie zaleceń, do jakich specjalistów należy się udać na kontrole i jak dalej postępować z dzieckiem. Wskazano na możliwość kontaktu z położną środowiskową, jednak zazwyczaj nie wykraczał poza obligatoryjny zakres wizyt.

W szpitalu trafiliśmy na miłe pielęgniarki, które nas wspierały. Mamy z nimi kontakt do tej pory. Lekarze dali nam wskazanie po wyjściu do kontaktu z hospicjum, więc po powrocie mieliśmy miesiąc wsparcia 24th pod telefonem pielęgniarki, gorzej z przychodnią rejonową, ale mamy prywatnie lekarza pediatrę. (Mama Igi z 23tc)

Na wypisie ze szpitala była podana lista wszystkich konsultacji, jakie musimy odbyć w konkretnych dniach. Mieliśmy napisane badanie okulistyczne, kardiologiczne, laryngologiczne, neonatolog itp. Wszystko było dokładnie napisane i podane adresy i numery telefonu do tych placówek. Wsparcie po wypisie, hmm... To już jest sprawa indywidualna, bo zależy do jakiego pediatry się chodzi. (Mama Ali z 31 tc)

Powyższe opinie obejmują wypowiedzi dotyczące jedynie wsparcia z perspektywy pozytywnej, wsparcia realnie otrzymanego. W wywiadach widoczna była jednak tendencja do ujmowania wymiaru wsparcia głównie z perspektywy braku. W przypadku opieki nad dzieckiem opinie były na ogół pozytywne i spójne, w przypadku opieki okołoporodowej nad matką przeważały doświadczenia bolesne, trudne, poczucie braku odpowiedzi na złożone potrzeby matki wcześniaka w pierwszych miesiącach po porodzie. Wsparcie nie wykraczało poza zakres usług gwarantowanych, a usługi gwarantowane były realizowane w ich minimalnym wymiarze. Za przykład może służyć opieka w przyszpitalnej poradni neonatologicznej, która w przypadku zaobserwowanych zaburzeń rozwojowych obejmuje dziecko do 3 roku życia, przy czym niejednokrotnie pierwsza, druga wizyta z kilkumiesięcznym niemowlęciem jest ostatnią, a rodzina dostaje słowne zalecenia dalszych kontroli w innych poradniach specjalistycznych [Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027]. W opiniach pojawił się niedostateczny kontakt z położną środowiskową, która powinna zrealizować minimum 4 wizyty u jednej rodziny do 6 tygodnia życia dziecka, przy czym realizowana jest na ogół jedna kontrolna [Dz. U. z 2016 r. Nr 0, poz.1132].

Wsparcia brak. Raz była położna środowiskowa na 5 min i koniec. Pediatria z naszej przychodni nie zna się na hipotrofikach. (Mama Mateusza z 32 tc)

Wsparcie otrzymane nie odpowiada wszystkim potrzebom rodziny, jest realizowane w podstawowym zakresie. Respondentki wymieniły jako formy otrzymanego wsparcia:

- specjalistyczną opiekę nad dzieckiem na oddziale neonatologicznym,
- kangurowanie,
- instruktaż dotyczący pielęgnacji,
- zalecenia po wypisie,
- możliwość regularnych odwiedzin dziecka na oddziale,
- wizytę kontrolną położnej.

5. Wsparcie oczekiwane w opinii matek

Analiza wsparcia oczekiwanego stanowiła konfrontację opisywanych stanów emocjonalnych, sytuacji trudnych i potrzeb matek wobec braku odpowiedzi na nie przez personel realizujący postanowienia opieki okołoporodowej. Wśród gwarantowanego wsparcia okołoporodowego znajdują się m.in.:

- konsultacje i instruktaż laktacyjny;
- konsultacje psychologiczne w przypadku narodzin dziecka z bardzo niską masą urodzeniową, skrajnie niedojrzałego bądź z wadami wrodzonymi oraz

udzielenie informacji o formach wsparcia oraz instytucjach świadczących określone usługi;

- udzielenie informacji na temat zmian emocjonalnych możliwych do wystąpienia w okresie połogu, a także porad dotyczących sposobów radzenia sobie ze stresem [Dz. U. z 2016 r. Nr 0, poz. 1132].

W opinii matek takiego wsparcia zabrakło lub było realizowane w niewłaściwy sposób. W sytuacji problemów zdrowotnych matki i dziecka nie oferowano pomocy psychologicznej, nie zapewniano możliwości rozmowy z profesjonalistą zarówno na etapie patologii ciąży, jak i po porodzie. Bywało, że pomocy udzielono ze znacznym opóźnieniem, pomimo wyraźnych przesłanek do udzielenia jej wcześniej.

Ja nie dostałam żadnego wsparcia psychologicznego w [...] szpitalu. W programie o wcześniakach „Moje 600 g szczęścia” kobiety miały takie wsparcie. Do mnie nikt nie przyszedł, żaden psycholog. (Mama Klaudii z 27 tc)

Dopiero po kolejnym „zatrzymaniu się” mojej córki na moich oczach lekarz prowadzący zaproponował mi psychologa. (Mama Ady z 29tc)

Pomimo utworzenia w 2014 r. programu wsparcia laktacyjnego dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie na oddziałach neonatologicznych o III poziomie referencyjności, służącego ujednoczeniu oddziaływań personelu na rzecz rozpoczęcia i utrzymania laktacji oraz wsparcia karmienia naturalnego, doświadczenia matek w zakresie karmienia piersią są krytyczne [Helwich i in. 2014: 9–57]. Wsparcie laktacyjne ogranicza się do krótkiego instruktażu, matki mają poczucie presji zarówno ze strony personelu, jak i rodziny, osamotnienia w problemie. Problemy laktacyjne w przypadku przedwczesnego porodu dotyczą matki oraz dziecka. Organizm matki nie jest w pełni gotowy do podjęcia karmienia w 6, 7 miesiącu ciąży, separacja wynikająca z procedur medycznych nie sprzyja budowaniu więzi z niemowlęciem, a sama sytuacja przedwczesnego porodu oraz komplikacji zdrowotnych stanowi stresor, który może niekorzystnie wpływać na laktację. Dziecko zaś może mieć niewykształcony odruch ssania, problemy z koordynacją oddechu i przelękania, być niespokojne [Bednarczyk 2016: 358–370].

Po porodzie zero zainteresowania moją osobą, tylko parcie na mleko. (Mama Kuby z 32tc)

W szpitalu mną lekarze nie zajmowali się wcale. Pielęgniarki tak samo. Miałam problem nawet z pokarmem i kiedy poprosiłam o pomoc to żadna z pielęgniarek nie chciała mi pomóc. Usłyszałam, że jest ich mało, żeby mogły do każdego chodzić. (Mama Antosi z 30 tc)

To chyba najgorsze wspomnienie, jak teść na wiadomość, że karmię mlekiem modyfikowanym stwierdził, że brak mi matczynych odruchów. (Mama Oli z 32 tc)

Ściąganie pokarmu powinno, zwłaszcza w przypadku utrudnionej laktacji, odbywać się w przyjemnym spokojnym miejscu [Murkoff i in. 2011: 59–89]. Pro-

blematyczna w kwestii laktacji okazuje się też aranżacja przestrzeni w szpitalu dla rodziców dojeżdżających do szpitala, nie wszystkie oddziały dysponują salą, gdzie można odciągnąć pokarm, odpocząć, zaczekać na wiadomości od lekarza. Płacz, strach, próby walki o pokarm są widoczne dla wszystkich na oddziałowych korytarzach, pozbawiając rodziców intymności w tych trudnych przeżyciach.

Respondentki zwróciły uwagę na problemy organizacyjne na oddziałach, które nie są nigdzie uregulowane, a w największym zdaniem badanych stopniu wpływają na poczucie bezsilności, przygnębienia i wiążą się z negatywnymi wspomnieniami ze szpitala. Obciążająca emocjonalnie jest powszechna praktyka umieszczania matek dzieci przebywających na oddziałach intensywnej terapii w salach z matkami, których poród przebiegł terminowo i przebywają z donoszonymi noworodkami. Matki, które są same, a ich dzieci walczą o życie, obserwują radość macierzyństwa, której same nie doświadczają, przeżywają wizyty rodzin i fotografów. W przypadku porodów operacyjnych bywa, że dana sytuacja skłania je do wcześniejszego opuszczenia szpitala na własne żądanie.

Niesamowicie przykre było leżenie z dziewczynami, które swoje dzieciaczki dostały 2 godziny po porodzie. Leżysz na tej sali i płakać ci się chce, bo Twoje walczy o życie, ma podpięte rurki, antybiotyki itp. I odwiedziny rodzin, to jest masakra, wszyscy się zachwycają dzieciaczkami obok, a ja najchętniej schowałabym się w jakiś najciemniejszy kąt i chciała w spokoju się wypłakać. (Mama Oli z 32tc)

Mnie położyli na sali z mamami i donoszonymi dziećmi. Płakałam i wypisałam się przed zdjęciem szwów. (Mama Mai z 24 tc)

Matki dzieci urodzonych przedwcześnie chciałyby otrzymywać od lekarzy pełne i regularne informacje o stanie zdrowia dziecka. Tymczasem jako źródło informacji traktują przede wszystkim pielęgniarki. Brakuje im kompleksowych wskazówek i zaleceń, rekomendacji miejsc, do których należy się udać po wypisie, adresów, kontaktów, porad. Mają poczucie, że są zbywane, a otrzymane informacje są fragmentaryczne i z wieloma kwestiami organizacyjnymi muszą poradzić sobie indywidualnie.

Jak leżałam na patologii po porodzie to sama musiałam o wszystko dopytywać. (Mama Ali z 24 tc)

Po porodzie brakowało mi informacji o stanie zdrowia synka, wsparcia psychologicznego (bo przecież oferowanie środków uspokajających to nie wsparcie) i rozmowy z neonatologiem mającym pojęcie o wcześniactwie. Brak informacji rodzi niepokój strach, niepewność. (Mama Antosia z 30 tc)

Kolejny wymiar innego, trudniejszego macierzyństwa z dzieckiem urodzonym przedwcześnie rozpoczyna się po opuszczeniu murów szpitala. Jest to czas lęku matki, czy dobrze poradzi sobie z jej malutkim i delikatnym wcześniakiem, ale też konieczności dynamicznego działania. Opieka nad dzieckiem obejmuje

nie tylko czynności pielęgnacyjne i higieniczne, ale też organizację wizyt kontrolnych, zapewnienie wsparcia farmakologicznego, a w przypadku dzieci z trudnościami zdrowotnymi, ustalenie regularnej wielospecjalistycznej opieki oraz obsługę sprzętów wspomagających dziecko w funkcjonowaniu. Matka jest przytłoczona obowiązkami. Organizacja zalecanych kontroli jest tożsama z wielogodzinnym telefonowaniem do różnych szpitali w całej Polsce, licznymi nieodebranymi przez rejestrację połączeniami, informacjami, że termin najbliższej możliwej wizyty jest zbyt odległy, poszukiwaniem wcześniejszego terminu wszędzie i za wszelką cenę. Następnie przychodzi czas realizacji wizyt, częstych, odbywających się w kilku miejscach, w znacznej odległości od miejsca zamieszkania. Wielu rodziców, nie znajdując szybkich terminów w dostępnych dla nich lokalizacjach, jest zmuszonych do ustalenia płatnych wizyt prywatnych. Rozwiązaniem wskazywanym w wywiadach byłoby utworzenie ośrodka dla dzieci urodzonych przedwcześnie, gdzie w jednym miejscu uzyskałyby w wymaganych według zaleceń terminach wielospecjalistyczne wsparcie. Utworzenie takiego miejsca jest w planach Fundacji Wcześniak Rodzice Rodzicom [zob. Sadecka-Makaruk 2015: 130].

Potem cyrk się zaczął z konsultacjami. Bo bardzo odległe terminy były. Po wypisie marzyło mi się, żeby wszystko było w jednym miejscu, a nie ja jechałam 60 km w śnieżyce, żeby dowiedzieć się, że sprzęt popsuty i dziecko nie będzie badane. (Mama Alicji z 24 tc)

Teraz za to kolosalne kłopoty z wizytami, bo mały potrzebuje wielu specjalistów. Teraz jesteśmy zostawieni sami sobie. Każdy specjalista w innym miejscu, żeby jak najszybciej. wiszenie na zajętych wiecznie telefonie, jazda z miejsca na miejsce i totalna niemoc. Tak teraz wygląda nasze życie. (Mama Jasia z 32 tc)

Dodatkowe utrudnienie stanowi lęk lekarzy pierwszego kontaktu w miejscu zamieszkania przed dzieckiem urodzonym przedwcześnie, odmowa udzielenia wsparcia, a tym samym konieczność poszukiwania w drobnych problemach pomocy w szpitalach oddalonych od domu.

Natłok obowiązków, obawa o dalszy rozwój dziecka, częsta utrata naturalnego pokarmu, poczucie zignorowania i niezrozumienia sytuacji przed kadrę medyczną potęgują ryzyko wystąpienia zaburzeń nastroju i rozwinięcia się depresji. Matki cierpią z powodu porównań do dzieci donoszonych, zachwiania wymarzonego obrazu macierzyństwa, przeciążenia opieką nad wymagającym szczególnej troski niemowlęciem. Swój stan opisywały w następujący sposób:

Nasze pierwsze dni w domu były ciężkie. Pierwszą noc czuwałam nad łóżeczkiem i ciągle sprawdzałam czy oddycha. Nie potrafiłam spać. Później natłok obowiązków doprowadziło do tego, że rozwinęła się depresja. Miałam poczucie, że mimo urodzenia dziecka nie stałam się mamą. Nie czułam się szczęśliwa. Nie potrafiłam sobie radzić z najdrobniejszymi rzeczami. Czasem nawet miałam wrażenie, że to dziecko nie jest moje, nie kochałam jej na 100%. (Mama Antosi z 30 tc)

Ciężko patrzeć na mamę z wózkiem i książką w ręku w parku na spacerze, a my znowu w szpitalu. (Mama Emilki z 29 tc)

W celu zapewnienia rodzinie dziecka optymalnego wsparcia zgodnego z oczekiwaniami badanych powinno ono obejmować zakres profesjonalnych oddziaływań zarówno na terenie szpitala – oddziale patologii ciąży oraz neonatologicznym, jak i po wypisie w warunkach domowych. Należy oprócz procedur medycznych związanych ze zdrowiem dziecka i matki brać pod uwagę potrzeby emocjonalne z jednoczesnym uwzględnieniem obojga rodziców. Oprócz wsparcia, które badani otrzymali, wskazują na następujące zmiany niezbędne do poprawy warunków opieki okołoporodowej nad rodziną wcześniaka:

- nieodpłatną pomoc psychologiczną dostępną dla obojga rodziców dziecka urodzonego przedwcześnie;
- konsultacje laktacyjne w szpitalu oraz po wypisie, aranżację przestrzeni do odciągania pokarmu na terenie oddziału neonatologicznego;
- kompleksowe informacje o stanie zdrowia dziecka, przeprowadzanych interwencjach medycznych, usprawnienie kontaktu z lekarzem prowadzącym;
- częstsze wizyty położnej środowiskowej w pierwszych tygodniach życia dziecka;
- uwzględnianie ojca podczas przekazywania kluczowych wiadomości;
- zwiększenie dostępności szybkich terminów wizyt kontrolnych dla dzieci z grupy ryzyka;
- utworzenie jednego miejsca wizyt wcześniaków u różnych specjalistów;
- bezpłatną pomoc specjalistów i konsultacje po wypisie;
- osobną salę po porodzie bez rodziców dzieci donoszonych lub z matką innego dziecka przedwcześnie urodzonego.

Zakończenie

Badania wskazują na dużą dysproporcję pomiędzy wsparciem udzielonym rodzinie wcześniaka a jego rzeczywistymi potrzebami i oczekiwaniami w tym zakresie. Na pierwszy plan wysuwa się potrzeba respektowania i profesjonalnej realizacji potrzeby wsparcia psychologicznego oraz laktacyjnego. Ze względu na fakt, że sytuacja przedwczesnego porodu jest traumatyzującym doświadczeniem dla matki, ale też ojca dziecka, należy rozważyć zapewnienie wsparcia psychologicznego, instrumentalnego i informacyjnego obojgu rodzicom. Włączanie matki i ojca w czynności pielęgnacyjne, kangurowanie, możliwość częstych odwiedzin przyczynia się do rozkładu natłoku obowiązków, a także poczucia, że ważne są emocje obojga rodziców. Wśród kluczowych zmian wskazane zostało zwiększenie częstotliwości i poprawa jakości wizyt położnej środowiskowej, dokształcanie

lekarzy pierwszego kontaktu w zakresie podstawowej opieki neonatologicznej, organizacja wizyt specjalistycznych w jednym miejscu. Dużym udogodnieniem byłaby reorganizacja szpitalnego pobytu matki dziecka, tak by mogła dysponować indywidualną przestrzenią, bądź liczyć na wsparcie matek znajdujących się w podobnej sytuacji. Sytuacja rodziny wcześniaka w pierwszych miesiącach życia jest czasem lęku, bezsilności, psychicznego i fizycznego przeciążenia, czasem żałoby po wyidealizowanym obrazie macierzyństwa. Zmiany systemowe w zakresie wsparcia okołoporodowego, egzekwowanie już powstałych przepisów prawnych związanych z zapewnieniem należytej jakości wsparcia, a także zmiana w sposobie postrzegania problemów rodziny wcześniaka mogłyby stanowić kolejny krok ku równowadze między wsparciem oczekiwanym a otrzymanym.

Bibliografia

- Bednarczyk M. (2016), *Wsparcie laktacji i profesjonalna pomoc w karmieniu naturalnym dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie i z wadami anatomicznymi twarzoczaszki – na podstawie piśmiennictwa i własnego doświadczenia*, „Developmental Period Medicine”, vol. 20, no. 5, s. 358–370.
- Chrzan-Dętko M. (2012), *Wcześniaki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*, Harmonia, Gdańsk.
- Cieślak-Osik B. (2015), *Warsztaty dla Rodziców Wcześniaków jako rodzaj wczesnej interwencji dla rodzin w kryzysie* [w:] *Trudności rodzicielstwa*, A. Maryniak, M. Świącicka (red.), Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa, s. 93–102.
- Czajkowski K. (2009), *Diagnostyka porodu przedwczesnego*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia”, t. 2, 3, s. 165-168.
- Flick U. (2012), *Projektowanie badań jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Helwich E. (red.) (2002), *Wcześniak*, PZWL, Warszawa.
- Helwich E, Wilińska M., Borszewska-Kornacka MK i wsp. (2014), *Program wczesnej stymulacji laktacji dla ośrodków neonatologicznych i położniczych III poziomu referencyjnego*, „Standardy Medyczne Pediatrya”, no. 11, s. 9-57.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Wsparcie jako element promocji zdrowia* [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, Z. Kawczyńska-Butrym (red.), Wydawnictwo Centrum Med. DNŚSzM, Warszawa, s. 29–32.
- Kornacka M. (2003), *Noworodek przedwcześnie urodzony- pierwsze lata życia*, PZWL, Warszawa.
- Król M. (2010), *Mózgowe porażenie dziecięce*, Harmonia, Gdańsk.
- Kułakowska Z. (2003), *Wczesne uszkodzenia dojrzewającego mózgu. Od fizjologii do rehabilitacji*, Folium, Lublin.
- Libera A. (2009), *Poród przedwczesny* [w:] *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz -Palus (red.), PZWL, Warszawa, s. 173–177.
- Maryniak A. (2015), *Pediatryczny medyczny stres traumatyczny u rodziców dzieci hospitalizowanych* [w:] *Trudności rodzicielstwa*, A. Maryniak, M. Świącicka (red.), Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa, s. 61–71.

- Murkoff H., Eisenberg A., Hathaway B.S.N. (2011), *Pierwszy rok życia dziecka*, Rebis, Poznań, s. 59–89.
- Ociepka- Dymczyk K., Caus I., Leszczyńska K., Śmiejkowska- Jasińska K., Podsiadło B., Czajkowska M., Gałązka I. (2007), *Najczęstsze powikłania noworodkowe z ciąży objętych wysokim ryzykiem porodu przedwczesnego*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia”, t. 43, no. 4, s. 56–59.
- Paszowski T. (2004), *Patologia wczesnej ciąży*, Wydawnictwo IZT, Lublin.
- Pietrzak-Szymańska B. (2013), *Wspieranie rozwoju mowy dzieci urodzonych przedwcześnie i niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, Warszawa.
- Rutkowska E. (2012), *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3, s. 39–59.
- Sadecka-Makaruk M. (red.) (2015), *Niezbędnik rodzica wcześniaka*, Fundacja wcześniak, Warszawa.
- Zamłyński J., Oleś E., Olejek A. (2009), *Powikłania położnicze w ciążach bliźniaczych po rozrodzie wspomaganym oraz po prokreacji naturalnej*, „Przegląd Ginekologiczno-Położniczy”, nr 9(2), s. 73–76,

Akty prawne

- Obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 7 lipca 2016 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem (Dz. U. z 2016 r., poz.1132).
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 25 sierpnia 2008 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027).

Netografia

www.who.int [dostęp: 31.07.2018].