

Líknandi meðferð á börnum

Þórður Þórkelsson, barnalæknir

*Erindi flutt á vegum Líknar
í Grensáskirkju 27. febrúar 2009*

Fundarstjóri, góðir gestir. Mig langar að byrja á því að þakka fyrir tækifærið að fá að fjalla um þetta málefni, sem er mér mjög hugleikið og mikilvægur þáttur í starfi mínu. Í erindi þessu um líknandi meðferð á börnum mun ég ræða um helstu þætti þeirrar meðferðar, um aðdraganda þess að líknandi meðferð er hafin, erfiðleika þá sem upp geta komið þegar ákvörðun er tekin um að hætta annarri meðferð og að lokum dánarstundina sjálfa. Mun ég jafnframt varpa ljósi á nauðsyn þess að foreldrum barnsins sé rétt sinnnt og að samband foreldra og heilbrigðisstarfsfólks sé sem best.

Áður en lengra er haldið er rétt að ég kynni mig. Ég er barnalæknir með sérmenntun í nýburalækningum og gjörgæslu eldri barna. Ég stundaði sérnám í Bandaríkjunum og Kanada í tæpan áratug, og frá árinu 1995 hef ég starfað á Barnaspítala Hringins, einkum á Vökudeildinni auk þess sem ég hef annast eldri börn sem dvalist hafa á gjörgæsludeildum spítalans. Mun umfjöllun mín um líknandi meðferð hér á eftir því fyrst og fremst endurspeglar reynslu mína af meðferð barna á gjörgæsludeildum, frá nýburaskeiði upp í unglingsár.

Þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm er foreldum þess í flestum tilfellum gefnar vonir um að það muni komast yfir veikindin og ná sér að fullu. Að sjálfsögðu er það mismunandi eftir alvarleika og eðli sjúkdómsins hversu batalíkur eru miklar. Þó að við höfum enn sem komið er ekki lækningu við öllum sjúkdómum, þá hefur læknávisindunum fleygt það fram hin síðari ár að margir þeir sjúkdómar sem voru ólæknandi fyrir ekki allmörgum árum síðan eru læknanlegir í dag. Má þar nefna að lífslíkur fyrirbura hafa aukist mikið á undanförunum árum og lifir nú yfir helmingur þeirra barna sem eru aðeins 500 til 1000 g eða 2 – 4 merkur við fæðingu. Þó börn fæðist með alvarlega og flókna hjartasjúkdóma er í langflestum tilvikum hægt að hjálpa þeim með viðeigandi aðgerðum og flest þeirra lifa síðan eðlilegu lífi. Einnig hafa lífslíkur barna með krabbamein aukist mikið á undanförunum árum og áratugum, eins og fram kom í erindi Sigrúnar hér áðan. Meðferðin sem barnið fær í upphafi miðast því nánast alltaf að því að barnið nái fullri heilsu og verði heilbrigður einstaklingur. Ef hins vegar kemur í ljós að barnið er með það alvarlegan sjúkdóm, að meðferð er ekki möguleg eða að hann lætur ekki undan þeirri meðferð sem við

eigum vól á kemur að því að frekari meðferð í þeim tilgangi að lækna sjúkdóminn er ekki lengur talin þjóna neinum tilgangi og muni í mörgum tilfellum einungis hafa í för með sér óþarfa þjáningar fyrir barnið. Tekur þá við hin svokallaða líknandi meðferð, sem miðast við að bæta andlega og líkamlega líðan barnsins og veita fjölskyldu þess allan þann stuðning og hjálp sem möglegt er. Þó svo hefð sé fyrir því að gera greinarmun á læknanði meðferð annar vegar og líknandi meðferð hins vegar þá fara þær óhjákvæmilega oft saman og skarast jafnvel.

Enginn einn heilbrigðisstarfsmaður er fær um að veita alla þá líknandi meðferð sem nauðsynleg er fyrir barnið og fjölskyldu þess, ef vel á að vera og þurfa því fleiri starfsstéttir að koma þar að. Má þar nefna auk lækna, hjúkrunarfræðinga, sjúkraliða, presta, sálfræðinga og félagsráðgjafa. Mikilvægt er að þetta fólk vinni vel saman í þeim tilgangi að veita barninu og fjölskyldu þess þá bestu meðferð sem vól er á hverju sinni.

Einn mikilvægasti þáttur líknandi meðferðar er að koma í veg fyrir að barnið þjáist og er góð verkjameðferð því nauðsynleg. Sem betur fer hafa miklar framfarir orðið á sviði verkjameðferðar, sem gerir okkur fært að veita viðeigandi verkjastillingu í flestum tilvikum. Mikil þróun hefur orðið í gerð verkjalyfja og auk þess hafa orðið framfarir á öðrum sviðum verkjameðferðar, svo sem deyfingar. Einnig eru verkjateymi við flest stærri sjúkrahús, sem eru mikilvæg til þess að hægt sé að bjóða sjúklingum þá bestu verkjameðferð sem vól er á hverju sinni. Við háskólasjúkrahúsið í Cincinnati, þar sem ég var í sérnámi á sínum tíma, var mjög öflugt verkjateymi og ekki spillti það fyrir að lækurinn sem leiddi þá vinnu hét Dr. Paine.

En það eru ekki aðeins verkir sem getur þurft að meðhöndla hjá börnum sem eru á líknandi meðferð. Annað sem valdið getur líkamlegri vanlíðan er t.d. ógleði, uppköst, munnsærindi, sársauki við kyngingu, hægðavandamál, hósti, mæði og krampar. Þó svo ýmis lyf hafi verið notuð við þessum einkennum með góðum árangri hjá fullorðnum er ekki þar með sagt að þau verki eins vel hjá börnum. Einnig er það því miður svo að mörg þessara lyfja hafa ekki verið rannsökuð sem skyldi hjá börnum og sum þeirra eru jafnvel ekki skráð til notkunar á börnum. Þetta er nokkuð sem brýn nauðsyn er að bæta úr. Einnig hafa sum þessara lyfja frekar aukaverkanir hjá börnum. Má þar nefna að morfin og skyld lyf valda mun frekar öndunarslævingu hjá ungbörnum en eldri einstaklingum sem getur takmarkað notkun þeirra í líknandi meðferð hjá minnstu börnunum.

Öll gerum við okkur grein fyrir því hve stuðningur við foreldra er mikilvægur þáttur í líknandi meðferð á börnum. Alþjóðlegar rannsóknir sem byggja á viðtölum við foreldra hafa m.a. leitt í ljós að foreldrar kjósa að þegar þeim eru veittar mikilvægar upplýsingar að þá sé það einhver sem þau þekkja vel og treysta, t.d.

varðandi greiningu, meðferð og horfur. Þetta er sérstaklega mikilvægt þegar þeim eru færðar þær fréttir að barn þeirra muni að öllum líkindum deyja. Þá er mikilvægt að þeim séu færðar slíkar fréttir með samúð og nærgætni, og að notað sé orðalag sem þau skilja. Í þessum rannsóknum hafa sumir foreldrar lagt áherslu á mikilvægi þess að undir þeim kringumstæðum sé vonin ekki tekin frá þeim, sama hversu slæmar horfurnar eru.

Eftirfarandi frásögn er dæmi um þegar foreldrum er vel sinnt: *Þau komu fram við mig eins og ég væri hluti af meðferðarteyminu. Þau hlustuðu á mínar skoðanir og tóku tillit til þeirra. Áður en ákvörðun var tekin var alltaf leitað eftir áliti mínu. Og þau voru heiðarleg þegar þau vissu ekki hvernig færi, en þau gerðu alltaf allt sem þau mögulega gátu til að henni liði sem best. Það var mér svo mikilvægt.*

Ekki er reynsla allra foreldra eins jákvæð og þeirra sem lýstu reynslu sinni hér að framan. Frásagnir sumra foreldra eru því miður neikvæðar og hafa margir bent á ýmilslegt sem mætti betur fara í samskiptum fagfólks við foreldra. Eitt af því er mikilvægi þess að aðstandendum séu ekki gefin tvöföld skilaboð. Eftirfarandi frásögn móður er dæmi um það: *Um morguninn sagði hjúkrunarfræðingurinn við mig "Nóttin var góð hjá honum", en síðan hallaði hún sér fram og sagði við lækinn svo ég heyrði "Súrefnismettunin hjá honum féll oft í nótt". Mér fannst að ekki væri komið fram við mig á heiðarlegan hátt. Af hverju var mér ekki sagt þetta?! Stundum fannst mér að mér væri aðeins sagt það sem þau héldu að ég vildi heyra.*

Viðtöl við foreldra og rannsóknir á líknandi meðferð hafa leitt í ljós hversu miklar afleiðingar eitt einstakt atvik getur haft þegar ógætlega er talað til foreldra. Ef foreldrar eru með því særðir tilfinningalega getur það skyggt á allt annað sem vel var gert í meðferð og umönnun barnsins. Nokkuð sem foreldum líður seint eða aldrei úr minni. Eftirfarandi frásögn móður úr erlendri rannsókn er dæmi um slíkt: *Við gerðum okkur alltaf grein fyrir hversu alvarleg veikindi hans voru, en við ásettum okkur að reyna að vera eins jákvæð og okkur var frekast unt. Það er eitt sem ég hef ekki getað fyrirgefið, en það eru sumir læknar sem finnst að þér sé ekki leyfilegt að halda í vonina. Það var um það bil tveimur vikum áður en sonur okkar dó að ég sat hjá honum og hélt hönd hans. Þá kom inn þessi læknir, sem ekki var einu sinni í meðferðarteymi okkar, og sagði: "Þú ættir að horfast í augu við staðreyndir. Hann mun deyja". Ég hugsaði: "Hvernig í ósköpunum dettur þér í hug að segja mér hvenær ég eigi að gefa upp alla von". Að þetta hafi verið sagt við mig er það eina sem ég get ekki fyrirgefið, eins frábærir og yndislegir allir aðrir voru.*

Hvað með systkini dauðvona barns, er þeim nægilega vel sinnt? Rannsólnir benda til að í mörgum tilvikum sé svo ekki. Það er mikilvæt að við tökum fullt tillit til þeirra t.d. með því að kynnast þeim og veita þeim viðeigandi athygli. Að þau séu viðstödd þegar rætt er um ástand barnsins, meðferð og horfur, eftir því sem aldur þeirra og þroski leyfir. Þau þurfa að finna sig velkomin og t.d. hafa aðgang að leikherbergjum sjúkrahúsanna. Einnig er mikilvægt að systkini fái eins mikinn tíma með hinu veika barni eins og unnt er.

Hvað með fjölskyldur sem eru af erlendu bergi brotnar? Eins og búast má við hafa rannsóknir leitt í ljós að fjölskyldur af erlendum uppruna eiga á hættu að fá ekki nægar upplýsingar um ástand barnsins, meðferð og horfur. Þessir aðstandendur eru oft örvæntingafullir vegna þess að þeir geta ekki tjáð sig við fagfólk eins og þeir hefðu viljað. Því er mikilvægt að nota aðstoðar túlks eins og þörf er á, sem oftast er. Það eru fleiri þættir sem þarf að hafa í huga s.s. mismunandi trú og hefðir sem tengjast dauðanum.

Stundum getur þurft að taka þá ákvörðun hjá alvarlega veikum börnum að hætta þeirri meðferð sem heldur barninu á lífi. Nútíma tækni á sviði læknavísinda hefur gert okkur kleift að halda lífi í sjúklingum lengur en æskilegt má teljast í sumum tilvikum. Má þar nefna sem dæmi öndunarvélur og hjarta – og lungnavélur sem eru þá forsenda þess að sjúklingurinn sé á lífi. Í þeim tilvikum þegar öruggt er að ekki sé hægt að lækna hinn undirliggjandi sjúkdóm og að sjúklingurinn náist ekki af þeim vélum, sem halda líkamsstarfsemi gangandi, stöndum við frammi fyrir þeirri erfiðu ákvörðun að þurfa að hætta þeirri meðferð, sem oft á tíðum getur verið þungbær.

Þegar að því kemur að taka ákvörðun um að hætta allri meðferð, nema líknandi meðferð, er forsenda þess að svo verði gert að allir séu sammála um að slíkt sé barninu fyrir bestu. Yfirleitt eru allir sammála um að þegar svo er komið, einkum ef gott samband er milli foreldra og læknis, og foreldrarnir hafa verið vel upplýstir um sjúkdómsferilinn og ástand barnsins frá upphafi. Það getur verið að foreldrarnir þurfi sinn tíma til að samþykkja það og verða þau að fá þann tíma sem þau þurfa. Í einstaka tilfellum getur slík ákvörðun þó verið það erfið fyrir aðstandendur barnsins að hún dragist a langinn. Langar mig í því sambandi að nefna dæmi úr starfi mínu erlendis:

Stúlkubarn, sem við skulum kalla Söru, var fyrirburi sem fæddist með mjög óþroskuð lungu og þurfti að fara á öndunarvél strax eftir fæðingu. Því miður fór ástand hennar smám saman versnandi og þurfti hún vaxandi öndunaraðstoð með tímanum. Einnig gekk illa að næra hana og þyngdist hún illa.

Móðir Söru var 18 ára gömul er hún fæddist. Sýndi hún dóttur sinni nokkurn áhuga í byrjun, en þegar frá leið hafði hún sífellt minni afskipti af henni. Átti hún við

vímuefnavandamál að stríða og átti það sennilega sinn þátt í því. Móðuramma Söru fór hins vegar að hafa vaxandi afskipti af að málefnum dótturdóttur sinnar þegar frá leið og fékk hún að lokum forræði yfir stúlkunni. Var hún hjúkrunarfræðingur að mennt, starfaði á gjörgæsludeild og hafði því töluvert innsæi inn í þá meðferð sem Söru var veitt.

Fljótlega fór að bera á tortryggni og beiskju hjá ömmunni í garð þeirra lækna og hjúkrunarfræðinga sem önnuðust stúlkuna. Fannst henni að ýmsu væri ábótavant og taldi að ein af ástæðunum fyrir því að Söru hélt áfram að hraka væri sú meðferð sem henni hafði verið veitt væri ófullnægjandi. Einnig fannst henni oft ósamræmi í því sem hanni var sagt, sem aðallega orsakaðist af því að hver hópur lækna annaðist Söru aðeins tímabundið. Var því ákveðið var að tveir læknar skyldu annast hana samfellt, í samvinnu við þá lækna sem á deildinni voru hverju sinni. Þrátt fyrir að Sara fengi alla þá meðferð sem unnt var að veita hélt henni áfram að hraka og varð sífellt erfiðara að halda uppi nægilegu súrefnismagni í blóði hennar. Jafnframt þurfti hún að vera meira og minna á vöðvaslakandi lyfjum svo hún berðist ekki á móti öndunarvélinni.

Þegar hér var komið sögu var álit okkar læknanna að Sara myndi aldrei komast yfir sjúkdóm sinn, henni myndi halda áfram að versna og best væri fyrir hana að meðferð yrði hætt. Þegar það var borið upp við ömmu hennar neitaði hún að gefa samþykki sitt fyrir því að dregið yrði í land með meðferð á nokkurn hátt.. Virtist hún líta á það sem uppgjöf, sem hún gæti ekki sætt sig við, ekki síst í ljósi þess að hún áleit að ein aðal ástæða fyrir því hversu illa var komið fyrir Söru væri að meðferð sú sem hún hafði fengið hefði að mörgu leyti verið ábótavant. Önnur ástæða sem virtist gera henni erfitt um vik að samþykkja lok meðferðar var sú að Sara virtist ekki hafa orðið fyrir neinum heilaskemmdum þrátt fyrir þessu miklu veikindi. Þegar hún var ekki undir áhrifum róandi á vöðvaslakandi lyfja var hún skýr að sjá og virtist hafa mikinn áhuga á umhverfi sínu.

Málið var lagt fyrir siðanefnd spítalans og var niðurstaða hennar sú að réttlætanlegt væri að hætta meðferð. Nokkrum dögum síðar hrakaði Söru skyndilega og hún fór í hjartastopp. Náðist að endurlífga hana, en hún hlaut verulegan heilaskaða vegan súrefnisskorts. Fékk hún krampa í kjölfar þessa og komst hún ekki til meðvitundar eftir það. Eftir þetta atvik samþykkti amman að lokum að meðferð yrði hætt, sem gert var og lést Sara stuttu eftir að hún hafði verið tekin af öndunarvélinni. Var hún þá 8 mánuða gömul og hafði verið á öndunarvél alla sína ævi.

Þetta dæmi sýnir vel hversu erfitt það getur stundum verið fyrir foreldra eða aðra forráðamenn barnsins að samþykkja að dregið sé í land með meðferð, þó sýnt þyki að ástandið sé vonlaust. Í þessu tilviki var ekki um að ræða vanþekkingu hjá

ömmunni, heldur mjög sterkar tilfinningar í garð barnsins. Enginn efaðist um væntumþykju hennar í garð dótturdóttur sinnar, en hún dvaldi hjá stúlkunni nánast öllum stundum utan síns vinnutíma. Einnig spilaði þarna inn í beiskja í garð þeirra sem annast höfðu stúlkuna, sem aðallega orsakaðist af því að ömmunni hafði ekki verið sinnt nægilega, einkum vegna mikilla anna á deildinni og tíðra mannaskipta. Sýnir þetta dæmi hvernig stirt samband milli aðstandenda barns og lækna getur komið í vel fyrir að þær ákvarðanir séu teknar, sem eru barninu fyrir bestu. Sem betur fer heyrir slíkt til undantekninga. Endurspeglar þetta dæmi jafnframt mikilvægi þess að það sé a.m.k. einn læknir og hjúkunarfræðingur sem fylgja barninu eftir frá því snemma í sjúkdómsferlinu. Þó svo aðrir læknar og hjúrnarfræðingar annist barnið að mestu dags daglega fylgjast þau vel með gangi mála, hafa reglulega samband við foreldrana sem geta leitað til þeirra þegar þau vilja. Tryggir það ákveðna samfelldni í meðferð barnsins og foreldrar vita alltaf til hverra þau eiga að leita með spurningar.

Í frásögninni um Söru hér að framan var leitað til siðanefndar spítalans í þeirri von um að álit hennar myndi sannfæra aðstandanda barnsins um að það væri því fyrir bestu að meðferð yrði hætt. Siðanefndir eru nú við flest sjúkrahús erlendis, að minnsta kosti vestan hafs. Þær samanstanda yfirleitt af lækni, hjúkunarfræðingi, félagsráðgjafa, siðfræðingi og lögfræðingi. Veitta þær ráðgjöf í erfiðum tilfellum, koma fram með tillögur um siðfræðileg efni og bjóða upp á fræðslu. Einnig er oft leitað til siðanefnda þegar foreldrar eru ófærir um að taka þátt í ákvarðanatöku varðandi barnið sitt.

Stuðningur við foreldra

Engum dylst hve mikilvægt er að rétt sé komið fram við foreldra mjög veikra barna, ekki síst þegar nær dregur endalokunum. Því miður hafa margir foreldrar upplifað mikinn sársauka og jafnvel reiði, þegar óvarlega hefur verið komið fram við þau, sem þá oftast hefur verið í hugsunarleysi, en jafnvel einnig í góðum ásetningi. Er skiljanlegt að slík reynsla gleymist seint. Öll viljum við geta veitt sem besta líknandi meðferð og kostur er og öll erum við að vilja gerð að gera okkar besta. Mikilvægt er að komið sé fram við foreldra af einlægni og hjartahlýju og þeim veittur eins mikill persónulegur stuðningur og okkur hverjum og einum er unnt að veita. Skiptir reynsla okkar heilbrigðissarfsfólks þar að sjálfsögðu miklu máli og er hún trúlega besti skólinn. Jafnframt er mikilvægt að við höfum sem besta þekkingu á þörfum foreldra, líðan þeirra og sorgarferli, og því hvernig koma á fram við þau undir þessum kringumstæðum. Því er mikilvægt að við lesum okkur til og fræðumst sem mest um þetta efni og miðlum reynslu okkar og þekkingu eins og kostur er. Það er fjöldi bóka sem skrifaður hefur verið um líknandi meðferð og ótölulegur fjöldi greina verið ritaður í vísindatímarit. Tímarit eru gefin út sem eingöngu fjalla um þetta efni, svo

sem Journal of palliative care, sem aðgengilegt og mjög gott tímarit. Æskilegt væri að þessum þætti væri gert betur skil í okkar formlega námi. Erlendar kannanir hafa leitt í ljós að formlegri kennslu á þessu sviði er ábótavant við flestar læknadeildir. Hins vegar hefur hin síðari ár verið lögð vaxandi áhersla á að lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk í sérnámi fái sérstaka þjálfun og reynslu í líknandi meðferð, sem er mikilvæg og jákvæð þróun.

Þann tíma sem ég var á barnaspítalanum í Toronto áttum við, sem vorum í sérnámi í barnagjörgæslu, reglulega fundi með barnageðlækni sem starfaði við spítalann og hafði mikið unnið með dauðvona börnum og foreldrum þeirra. Höfðum við þar tækifæri til að ræða það sem okkur helst lá á hjarta, sem yfirleitt voru þau tilfelli á deildinni sem erfiðust voru hverju sinni og mest krefjandi tilfinningalega. Sá stuðningur og handleiðsla sem hann veitti okkur var mikil hálp í þessari erfiðu starfsþjálfun og ómetanlegt veganesti fyrir seinni tíma.

Foreldrum hjápað

Það er á margan hátt sem við getum hjápað foreldrum að komast í gegnum þá erfiðu reynslu sem það er að missa barnið sitt. Mikilvægt er að sjá til þess að barninu líði eins vel og hægt er. Það er fátt erfiðara fyrir foreldra en að horfa upp á barnið sitt illa haldið af verkjum og er því nægileg verkjameðferð mikilvæg undir þessum kringumstæðum. Hins vegar skal þess gætt að barnninu séu ekki gefin lyf nema góð ástæða sér til, því það er æskilegt fyrir foreldrana að barnið sé með sem besta meðvitund sem lengst, svo framlega sem það þjáist ekki.

Í þeim tilvikum sem barn er tekið af öndunarvél og leyft að deyja, er það viðtekin regla að foreldrarnir fái barnið sitt í fangið og fái að halda á því meðan það skilur við.

Myndir af barninu sem teknar eru rétt fyrir andlátíð eða eftir að það er látið verða foreldrunum dýrmætar. Það kann að vera að þau séu ekki tilbúin að taka við þeim strax eftir andlátíð, en nokkrum dögum eða vikum eftir að mesta áfallið er liðið hjá eru þau þakklát fyrir að slíkar myndir skuli vera til.

Eftir að barnið hefur skilið við er mikilvægt að sem best sé hlúð að aðstandendum. Mikilvægt er að þau fái að vera ótrufluð, að umhverfið í sjúkrahúsi sé eins aðlaðandi og hægt er og að þar sé friður og ró. Geta þá aðstandendur og heilbrigðisstarfsfólk komið og kvatt barnið. Er mikilvægt að foreldrarnir fái að vera með barninu þessa hinstu stund eins lengi og þau óska sér.

Góðar ábendingar

Erlendis haf verið gerðar rannsóknir þar sem kannað er á hvaða hátt foreldrum sem misst haf barnið sitt fannst framkoma heilbrigðisstarfsfólks hafa verið ábótavant og

hvað betur hefði mátt fara. Margar góðar ábendingar hafa komið fram í þessum könnunum og mun ég nefna nokkur dæmi: Við ættum t.d. aldrei að segja við foreldra sem mist hafa barn sitt að við skiljum líðan þeirra og tilfinningar, nema við höfum misst barn sjálf. Jafnvel þó að þetta sé sagt í góðum ásetningi getur það sært tilfinningar foreldranna, því enginn getur gert sér í hugarlund hvernig sú líðan er, nema hafa reynt það sjálfur.

Önnur ábending sem kom fram í þessum könnunum er að segja aldrei við foreldra að þau muni "komast yfir" missinn, því foreldrarnir munu aldrei gleyma þessari lífsreynslu, þó svo sársaukinn dvíni kanski með árunum.

Enn eitt dæmi um hvernig ekki á að koma fram við foreldra sem misst hafa barnið sitt er að segja að þau séu nú svo ung og geti auðveldlega átt annað barn. Þó svo að tilgangurinn með þessu orðum sé góður og þau sögð til að hugga foreldrana, þá liggur það í augum uppi að ekkert annað barn kemur í stað þess sem þau hafa mist.

Einnig kom fram í þessu könnunum að mælt er með að fjölskyldan skuli reyna eftir fremsta megni að geyma sem flestar minningar um barnið, ræða um það áfram sín á milli og halda vel til haga myndum og öðru sem á það minna.

Í þessu sambandi er rétt að minna á að þó svo gangrýni á störf heilbrigðisstarfsfólks eigi oft rétt á sér og sé yfirleitt til góðs, því við viljum jú öll gera betur, þá má það þó ekki verða til þess að það gleymist sem vel er gert. Sem betur fer er oftast en ekki vel að hlutunum staðið og foreldrar eru sáttir við samskipti sína við heilbrigðisstarfsfólk og það sem gert var fyrir barnið, þegar þau líta til baka.

Höldum sambandi

Það má ekki gleymast að andlát barns er oftast töluvert áfall fyrir lækna, hjúkrunarfólk og annað heiðbrigðisstarfsfólk sem næst barninu standa, þó svo að missir okkar sé aðeins lítið brot af því sem foreldrar og nánasta fjölskylda þess þarf að upplifa. Yfirleitt myndast góð tengsl og jafnvel vinátta milli þess heilbrigðisstarfsfólks sem mest hafa með barnið að gera og fjölskyldu þess, einkum ef barnið hefur átt við langvarandi veikindi að stríða. Upplifun okkar er því oft eins og við höfum misst góðan vin. En það er ekki einungis tilfinningin um missi sem við upplifum. Veit ég fyrir vísu að það er ekki óvanalegt að við lækarnir finnum til vanmáttarkenndar þegar barnið sem við höfum annast dreyr Finnum við þá einna best hvernig læknavísindunum og getu okkar eru takmörk sett, þrátt fyrir þær miklu framfarir sem orðið hafa á því sviði. Einng kemur ósjálfrátt upp í hugann hvort það hafi hugsanlega verið eitthvað sem við hefðum getað gert betur, eitthvað sem við hefðurm getað gert til að breyta gangi sjúkdómsins áður en það varð um seinan. Yfirleitt verður niðurstaðan sú að svo hafi ekki verið, en þetta eru eðlileg viðbrögð og hluti af viðleitni okkar að vilja sífellt gera betur.

Eftir að barnið er dáðið er mikilvægt að það samband sem foreldrar höfðu við heilbrigðisstarfsfólkið rofni ekki. Flest okkar erum viðstödd útför barnsins, en það er yfirleitt ekki nóg. Foreldrarnir eiga eftir að fara í gegnum stóran hluta af sínu sorgarferli, þar sem þau þurfa stuðning og það eru alltaf spurningar sem upp koma eftir á, sem mikilvægt er að þau fái svör við. Einnig hafa oft myndast vináttutengsl milli starfsfóksins og foreldranna sem óþarfi er að slitni. Er því mikilvægt að við höfum samband áfram, hringjum í foreldrana af og til, og hittum þau eins oft og þurfa þykir. Er þessi umönnun ekki síður mikilvæg en sú sem við reynum að veita meðan barn þeirra var enn á lífi.

Að miðla af reynslunni

Foreldrar sem misst hafa barn sitt hafa miklu að miðla. Því er mikilvægt að þau geti miðlað reynslu sinni til foreldra sem þurfa á því að halda. Margar góðar bækur og greinar haf verið skrifaðar af foreldrum um þá erfiðu reynslu sem það er að missa barn sitt. Það er nær undanteknianrlaust dýrmætan fróðleik að finna, ekki aðeins fyrir foreldra, heldur einnig fyrir heilbrigðisstarfsfók sem getur fengið það mikilvægar upplýsingar sem nýtast munu því í starfi.

Að lokum vil ég segja þetta: það er skylda okkar, sem sinnum sjúkum börnum, að sjá til þess eins og okkur er frekast unnt að minningin sem foreldrarnir eiga um hið dána barn sitt verði sem fegurst. Það á ekki einungis við um þær minningar þegar barnið var heilbrigt, heldur er einnig mikilvægt að þau séu þess fullviss að allt hafi verið gert sem í mannlegu valdi stóð til að bjarga barni þeirra og að rétt hafi verið að hlutunum staðið á allan hátt. Jafnframt er mikilvægt að minningunni um dánarstundina fylgi ró og fegurð, eftir að mesti sársaukinn er liðinn hjá.