

# ŽALOVANJE PO PERINATALNI IZGUBI

**Vislava Globevnik Velikonja**

**Ključne besede:** perinatalna smrt, žalovanje, pomoč družini

## POVZETEK

V zadnjih 10 letih se je v Sloveniji s perinatalno smrtjo srečalo preko 2000 družin. Smrt novorojenčka, mrtvorojen otrok ali splavljen otrok po ugotovljeni anomaliji ploda povzročijo izredno težko žalovanje. Reakcije žalujoče družine in njihove čustvene potrebe so postale predmet raziskav šele v zadnjih 20 letih. Matere mrtvorojenih otrok so žalostne in zmedene in ti občutki se lahko nadaljujejo v kronično depresijo, hipohondrijo, fobijo in druge motnje. Starši občutijo iracionalni sram in krivdo. Normalno žalovanje je samoomejevalni proces, katerega akutno stanje traja od 2-6 tednov, v naslednjih 6-24 mesecih pa sledi postopno prebolevanje. Patološko žalovanje pri materah srečamo v 21% in je odvisno od že obstoječih kriz med nosečnostjo in pomanjkanja moževne podpore. Žalovanje po perinatalni izgubi otežujeta prav pomanjkanje spominov in "tih dogovor molka". Važno je, da smo vsi, ki se srečujemo z žalujočimi družinami, usposobljeni za ustrezno pomoč, da jim znamo prisluhniti in se pogovarjati o njihovih občutkih. Pomagati jim moramo ustvariti spomine na otroka s tem, da ga vidijo, se ga dotaknejo, poimenujejo in pokopljejo in s tem ohranjajo svoj status starševstva, ko jim ga nihče drug ne priznava.

## PERINATALNA SMRT

Smrt otroka povzroči izredno težko žalovanje. Nihče ne pričakuje, da bo njegov otrok umrl pred njim - to je enostavno proti naravnim zakonitostim

in se doživlja kot nekaj, kar se sploh ne bi smelo zgoditi. Smrt novorojenčka, ne glede na to ali je nenadna ali pričakovna, predstavlja velik stres za družino. Šele v zadnjih 20 letih so družinske reakcije na izgubo in čustvene potrebe družinskih članov postale deležne pozornosti pediatrov, porodničarjev in psihiatrov (Beverly, 1986).

V zadnjih 10 letih se je v Sloveniji s perinatalno smrtjo srečalo preko 2000 družin. Med perinatalno umrle štejemo vse živorojene otroke nad 500 gramov, ki umrejo v 7 dneh po porodu in mrtvorojene nad 500 gramov porodne teže oz. po 22. tednu nosečnosti. Kljub temu, da se perinatalna umrljivost v Sloveniji iz leta v leto zmanjšuje, smo leta 1996 imeli 163 (8.0/1000 rojenih otrok) perinatalnih smrti. Z večino teh se seveda srečujeta prav največji slovenski porodnišnici v Ljubljani in Mariboru (Verdenik, 1998).

Nekateri menijo, da starši lahko žalujejo za otrokom le, če je bil živorojen in so ga lahko spoznali, četudi le za kratek čas. Vendar se starši navežejo na svoje otroke že dolgo pred rojstvom in zato žalujejo tudi za otrokom, ki je umrl pred rojstvom, za prezgodaj rojenim otrokom, ki ni mogel preživeti, in za otrokom, ki ga je mati izgubila zaradi prekinitve nosečnosti po ugotovljeni abnormnosti otroka. Čeprav so to zelo različna izkustva, tudi pari, ki ne morejo zanositi po naravni poti, in starši, ki se jim rodijo telesno ali duševno prizadeti otroci, prav tako žalujejo. Za nekatere starše pomeni vest, da je njihov otrok prizadet, začetek več let trajajočega žalovanja za izgubo idealnega otroka, ki so si ga želeli. Posebna vrsta žalovanja je povezana s smrtjo otroka, ki je bil hudo bolan. Starši, ki so dolgo skrbeli za takega otroka, mu bili zelo blizu, pa vendar tako nemočni, pogosto ob smrti otroka izgubijo smisel svojega življenja (Thomas, 1996).

V naslednji tabeli je samo nekaj podatkov iz slovenske perinatološke baze (Verdenik, 1998) in informacijskega sistema za spremljanje fetalnih smrti (Kirar Fazarinc, 1996), podatek o prirojenih malformacijah (Jones K.L., 1988) ter podatek o parih, ki iščejo pomoč zaradi neplodnosti (Ograjenšek, 1989). Omenjene številke kažejo na velik obseg problematike žalovanja, s katero se srečujemo na področju ginekologije in porodništva, ki se je zdravstveni delavci pogosto niti prav ne zavedajo in je včasih zaradi nepoznavanja ali zamaskiranosti simptomov ne prepoznajo.

---

#### Perinatološki podatki za Slovenijo

---

	1996		1987-1996
Mrtvorojeni	110	5.8/1000	1259
Zgodnja neonatalna smrt	42	2.2/1000	884
Pozna neonatalna smrt	11	0.6/1000	203

---

---

### Splavi v Sloveniji 1995

---

Dovoljeni splavi (do 10 tednov)	10311
Visoki splavi (11-28 tednov)	459

---

### Malformacije (podatek iz literature)

---

1-5% pri živorojenih

---

### Neplodnost

---

Vsak 10. par v Sloveniji išče pomoč zaradi neplodnosti ali 1000 novih parov vsako leto

---

## ŽALOVANJE

Žalovanje je globoko čustveno dogajanje, v katerem se prepletajo različna doživljanja: žalost, občutek nepovratnosti in dokončnosti, oživiljanje spomina na umrlega, razmišljanja, kaj lepega bi lahko storili zanj in kaj hudega bi mu lahko prihranili, ko je bil še čas za to, občutja krivde, jeza na okoliščine, povezane s smrtjo, bolečina pogrešanja. Vsa ta občutja se prepletajo v bolečini izgube, ki je ni mogoče kar zadržati niti je prav zanikati. Prav tako žalovanje pomeni počasno sprejemanje realnosti in prilagajanje na spremembo v življenju. Žalovanje ni pozabljanje umrle osebe, pač pa iskanje stalnega mesta zanj, kjer ne bo povzročala take bolečine. Sčasoma so tudi znaki žalovanja v telesnih spremembah in vedenju, kot so nespečnost, napetost, slabo počutje, vzkipljivost, vse manj očitni (Tomori, 1994; Kohner, 1995).

Povsem brez pomena in neustrezno je primerjati ali ocenjevati vse občutke, ki jih zajema žalovanje. Ljudje se razlikujemo in žalovanje enih staršev je lahko prav tako boleče kot žalovanje drugih, čeprav je navzven drugačno. Zelo pogosto naše predhodne izkušnje z izgubo in žalovanjem vplivajo na način doživljanja sedanje izgube (Kohner in Thomas, 1995).

Vsak med žalovanjem doživlja različne občutke, ki se lahko spreminjajo iz dneva v dan in lahko trajajo zelo dolgo. Beure in Lewis (1971) sta opisala, da se matere mrtvorojenih otrok počutijo zmedeno in žalostno, taka občutja pa se lahko razvijejo v kronično depresijo, hipohondrijo, fobijo in druge motnje. Vsi starši občutijo po izgubi otroka iracionalen sram in krivdo in taki občutki so lahko del normalnega žalovanja. Ista avtorja menita, da je normalno žalovanje obdobje psihičnih motenj in je težko presoditi, kdaj postane patološko. Več drugih avtorjev pa meni, da je "normalno" žalovanje samoomejevalni proces, katerega akutno stanje traja največkrat 2-6 tednov,

v naslednjih 6 do 24 mesecih ali včasih še dalj pa gre za postopno in kompleksno prebolevanje. Wolff (1970) je ugotovil, da se je približno polovica mater borila z izgubo tako, da so se zakopale v delo, druga polovica pa je kmalu ponovno zanosila. Benfield s sodelavci pa je poročal, da je kar tretjina zakoncev imela težave po smrti svojega novorojenčka (Beverley,1986). Nicol (1986) je s sodelavci odkril patološko žalovanje pri 21% žensk in da je tak izid odvisen predvsem od že obstoječih kriz med nosečnostjo in pomanjkanja moževe podpore (Forrest,1982).

Marsikdo meni, da so prvi dnevi žalovanja najhujši, a pogosto ni tako. Takoj po otrokovi smrti starši občutijo otopelost in šok in pogosto je učenje, kako živeti z izgubo, ki temu sledi, najtežji del žalovanja (Thomas, 1996).

## POMEN ŽALOVANJA

Marsikdaj ljudje, včasih tudi zdravstveni delavci, ko se srečajo z žalujočimi starši, spodbujajo te, da bi pozabili na izgubo. To velja zlasti za starše, ki izgubijo otroka v zgodnji nosečnosti, dogaja pa se tudi staršem, ki izgubijo starejšega otroka. Takrat staršem ne pomagajo besede kot: "Zagotovo je bil neki razlog, da se je to zgodilo", pač pa najbolj potrebujejo toplo besedo sožalja in zagotovilo, da vemo, koliko jim je otrok pomenil.

Ljudje, ki staršem svetujejo, naj čimprej pozabijo, kar se jim je zgodilo, mislijo dobro in jih želijo zaščititi pred bolečino. Vendar je izražanje občutij za starše zelo pomembno, da si bodo lahko opomogli od boleče izkušnje. Potrebujejo čas in možnost, da se na ustrezen način poslovijo od otroka, ki je umrl.

Čas sam po sebi ne zdravi, le žalovanje bo staršem pomagalo, da postopoma prebolijo izgubo. Pomembno je vedeti, da ni nikoli prepozno za žalovanje, celo za otrokom, ki je umrl že pred leti. (Thomas, 1996).

**Primer:** Ginekologinja pošlje nosečnico v psihološko ambulanto zaradi pretiranega strahu, da bo z otrokom kaj narobe. Opravili so že vse možne preiskave, z ginekološkega vidika je nosečnost potekala povsem normalno. Gospa pride oblečena vsa v črno, je že v 32. tednu nosečnosti in jo je močno strah, da bi otroka izgubila. Pove, da je bila pred sedmimi leti noseča in je v 28. tednu rodila mrtvega dečka. Še vedno joka, ko se spomni. Z nikomer se ni mogla pogovoriti o tem, tudi z možem ne, saj ji je v začetku prve nosečnosti predlagal splav, in ko je otrok kasneje zares umrl, mu tega ni mogla odpustiti. Prepričana je, da ni mogel čutiti kot ona. Res je, da so opravili vse preiskave, povedali so ji tudi, da bo tokrat punčka, kar jo po eni strani tolaži, ker ni tako

kot prvič, čeprav si je v resnici bolj želela fanta. Hotela mu je dati isto ime, kot bi ga dala prvemu. Tudi mama jo je razočarala, kot že tolikokrat prej. Pa je vendarle upala, da ji bo ob njeni izgubi izkazala razumevanje, saj se je tudi njej zgodilo enako, da je prvorojeni sin umrl ob porodu. Nato se je rodila ona. Domači so si želeli sina in tudi njo vzgajali kot fanta. Nikoli jim ni mogla dovolj ustreči. Njena mlajša sestra ni imela takih težav in z mamo se bolje razumeta.

Naslednjič prideta na razgovor oba z možem in pogovarjamo se o nerazrešenem žalovanju. Mož pove, da je doma že sedem let hudo, da žene nikakor ne more razveseliti, da se doma ne sme poslušati radia in da on to počne le v delavnici, kjer ga ona ne sliši. Prav tako se dotaknem nevarnosti, da se bo njuni hčerki ponovila materina zgodba, ker ne bo zmogla nadomestiti umrlega, a idealiziranega sina. Kar je pravzaprav krivično do še nerojenega otroka.

Na naslednji razgovor je ni. Po dobrih dveh mesecih jo slučajno srečam, ko je nekaj dni čez rok sprejeta v porodnišnico. Pozdravi sproščena in nasmejana. Opraviči se, ker zadnjič ni prišla in tega ni sporočila, vendar je prišla do sklepa, da mora s svojimi občutki razčistiti sama. Ko se je zavedla, kaj počne temu otroku, ki ni nič kriv, se je zbudila. Nikakor ne želi, da bi njena hčerka trpela tako, kot je ona morala zaradi svoje mame. Povedala pa je, da ji je bil tak odkrit pogovor potreben.

## ***PRAVICE STARŠEV IN OTROKA OB PERINATALNI SMRTI***

Kanadsko Združenje za perinatalno žalovanje je objavilo "Pravice staršev ob perinatalni izgubi in pravice otroka" z namenom pomagati zdravstvenim institucijam in strokovnjakom, da bi znotraj posamezne države oblikovali določene smernice, ki se bodo približale potrebam žalujočih staršev in družin in jim ponudile ustrezno pomoč (Primeau in Lamb, 1995)

### ***Pravice staršev:***

1. Možnost, da vidijo, popestujejo ali se dotaknejo svojega otroka pred smrtjo ali po njej v mejah razumnega;
2. da dobijo fotografijo svojega otroka ali da jo institucija shrani do takrat, ko jo starša želita videti;
3. da jim omogočimo čimveč spominov na otroka (novorojenčkovo zapestnico, slike ultrazvoka, odtis otrokovega stopala ali roke, pramen las, zapis o otrokovi teži in dolžini, nogavičke...);
4. da dajo otroku ime in tako ustvarijo vez z njim;
5. da upoštevajo kulturne in religiozne obrede ob smrti;
6. da zanje skrbi osebje, ki se je sposobno živeti v njihova občutja, spoštuje njihova čustva, misli, prepričanja in individualne zahteve;
7. da so v času hospitalizacije skupaj z otrokom, kolikor je le mogoče;
8. da jim omogočimo čas, ko so sami z otrokom, upoštevajoč posameznikove potrebe;
9. da so poučeni o procesu žalovanja;
10. da lahko zahtevajo obdukcijo in da v primeru splava lahko zahtevajo ali odklonijo obdukcijo in patološke preglede, ki jih določa zakonodaja;
11. da lahko načrtujejo pogrebno slovesnost, pokop ali upepelitev v skladu z lokalnimi in državnimi določili in upoštevajoč svoja osebna prepričanja, vero in kulturno tradicijo.

### ***Pravice otroka:***

1. Da je spoznan kot oseba, ki se je rodila in umrla;
2. da dobi ime;
3. da ga družina vidi, objame ali poboža;
4. da je njegova smrt priznana;
5. da je dostojno pokopan.

## **KAJ ŽALUJOČA DRUŽINA POTREBUJE?**

Zdravstveno osebje potrebuje posebno usposabljanje, da se zna spoprijeti z izgubo, kajti njihova pomoč med kritičnim obdobjem lahko vpliva na razliko med zdravim in motenim žalovanjem pri žalujočih družinskih članih.

Prave potrebe žalujočih staršev so odvisne od njihovih individualnih občutij, osebnosti ter okoliščin otrokove smrti. Kljub temu pa obstaja nekaj splošnih potreb, ki so skupne vsem.

Ne glede na starost umrlega otroka starši zaslužijo, da jih vsi okrog njih obravnavamo z največjo senzibilnostjo v času otrokove smrti in tudi

mesece ali leta kasneje. Najmočnejši spomini staršev na smrt njihovega otroka so pogosto prav komentarji prijateljev in sorodnikov, ki so bili sicer dobronamerni, a nekoristni ali besede zdravstvenih delavcev, ki niso bile pazljivo izbrane.

Starši ne želijo, da jim govorimo o tem, kaj čutijo - samo oni to zares vejo. Pomaga pa jim, če jim pokažemo, da razumemo nekatera njihova občutja, skrbi in strahove. Pomembno je, da poslušamo, kaj nam pripovedujejo in da smo občutljivi za misli, ki jih ne zmorejo povedati z besedami. Pomaga, če vemo, da starši v tem težkem obdobju zelo težko razumejo in izrazijo svoja čustva in potrebe.

Staršem pomaga pri izražanju njihovih čustev, če čutijo, da so tudi drugi žalostni ob smrti njihovega otroka. To velja tako za zdravstvene delavce kot za prijatelje in sorodnike. Prav tako, kot je pomembno, da staršem pokažemo, da nam je hudo, je važno tudi, da jih ne preplavimo s svojimi lastnimi čustvi, ki so pogosto rezultat osebnih bolečih izkušenj iz našega življenja.

Karkoli se dogaja staršem ali njihovemu otroku, skoraj večina staršev se bo lažje soočila s tem, če jim bomo povedali resnico na razumljiv in senzibilen način. Strah zaradi nejasnih možnosti je pogosto težje prenašati, kakor soočiti se z realnostjo.

Starši potrebujejo občutek, da imajo dogajanje pod kontrolo, zato jim moramo, kolikor je le mogoče, ponuditi možnost izbire glede tega, kar se dogaja z njimi in njihovim otrokom (npr. način pokopa, ali želijo biti sami v sobi z otrokom, ali hočejo njegovo fotografijo, ...).

Nihče ne more staršem odvzeti intenzivnih občutij bolečine in izolacije, ki jih doživljajo po otrokovi smrti. Vendar prijatelji, sorodniki in strokovni delavci lahko pomagamo staršem izraziti in razumeti njihova občutja in postopno sprejemati otrokovo smrt. Seveda se moramo zavedati, da nekateri raje žalujejo na svoj način in v zasebnosti, zato moramo biti senzibilni za njihove potrebe in jih ne smemo siliti k nekemu vzorcu.

Starši potrebujejo čas, da sprejmejo lastne odločitve. Starši lahko potrebujejo ure za odločitve o prenehanju zdravljenja umirajočega otroka. Zdravstveni delavci bi morali pri tem starše podpreti, jih razumeti in ne hiteti z izklopom aparatov. Prav tako potrebujeta starša čas, da se odločita o načinu pokopa. Nikakor ne bi smeli siliti matere k odločitvi že v porodnem bloku, če na to še ni pripravljena.

Nekateri starši želijo objeti in pozibati svojega mrtvega otroka in se pogovarjati o njem. Drugi, zlasti tisti, katerih otrok je bil mrtvorojen, se bojijo, da bi dotik otroka ojačal njihovo ljubezen do njega in s tem povečal tudi njihovo bolečino. Nekateri starši, ki so se odločili, da se svojega otroka ne bodo dotaknili, kasneje to odločitev obžalujejo, ker imajo tako malo spominov

na otroka. Skrb in podpora, ki ju naklonimo staršem v tem obdobju, sta izjemnega pomena.

Starši, ki jim je umrl otrok, si lahko zaželiyo biti nekaj časa skupaj z otrokom sami, skupaj s partnerjem ali nekom drugim, ki jim je blizu. Družine potrebujejo svoj čas, da se poslovijo od otroka. Prav tako lahko želijo ponuditi to možnost sorodnikom in drugim. Če otrok umre kmalu po rojstvu, je za bratca ali sestrico, stare starše in druge bližnje sorodnike lažje dojeti, kako resničen in pomemben je bil otrok, če ga lahko pozdravijo, se poslovijo od njega ali vidijo droben dokaz o njegovem obstoju (npr. odtis stopala, zapestnico ali medaljon s številko).

Veliko staršev ima ob otrokovi smrti tudi duhovne potrebe, čeprav se nimajo za posebno religiozne. Nekaterim krst otroka pred smrtjo veliko pomeni in to jim moramo omogočiti. Drugi želijo, da je skupaj z otrokom pokopan tudi njegov medvedek, da ne bo čisto sam.

Ob času otrokove smrti se nekateri starši želijo izogniti vsemu, kar jih spominja na otroka, ker je to tako boleče. Sčasoma pa je večina hvaležna za stvari, ki jim pomagajo spominjati se svojega otroka. Pri otrocih, ki umrejo pred rojstvom ali kmalu po njem, je fotografija eden od tistih najbolj natančnih spominov, ki jih lahko starši imajo. Drugi spomini na dojenčka so lahko odtis njegovega stopala, morda pramen laskov (vzetih z dovoljenjem staršev), zapestnica s porodno številko ali pisni opis otroka. Ti predmeti služijo kot dokaz otrokovega življenja, četudi kratkega, in ponujajo staršem možnost za žalovanje. Ko so vse, kar ostane, le spomini na ljubljenega otroka, je dragocen čisto vsak.

Smrt otroka je ena najbolj bolečih izkušenj, ki lahko doleti človeka. Prav tako je stresna za sorodnike, prijatelje in zdravstvene delavce, ki so v stiku z žalujočo družino. Ne moremo jim omiliti žalovanja, tega niti ne želijo od nas. Vendar ima vsak od nas nekaj, kar lahko ponudi. Naša humana skrb in občutljivost, ki prideta veliko pred spoznanjem, nam lahko pomagata približati se bolečini drugih, jim prisluhniti in jim ponuditi pomoč. Neka mama je povedala, koliko ji je pomenilo, ko je zdravnik njuno hčerko držal za rokico medtem, ko jima je razlagal njeno težko zdravstveno stanje. Staršem ni priporočljivo reči, da vemo, kako se počutijo, ker imamo sami podobno izkušnjo. Samo oni vejo, kaj preživljajo. Morda jim lahko ponudimo praktično pomoč, na primer uredimo jim varstvo za starejšega otroka v družini, medtem ko starša potrebujeta čas zase, opravimo v njunem imenu kakšen telefonski klic ali omogočimo očetu, da prvo noč po otrokovi smrti preživi z ženo v porodnišnici.

Spoštovati moramo čustva in odločitve staršev. Te se lahko razlikujejo od tega, kar morda sami mislimo, da bi občutili ali se odločili, če bi se znašli



v podobnih okoliščinah. Tudi v svetovalnem procesu se mora svetovalec zavedati, da vsak žaluje na svoj način. (Raphael-Leff, 1992, Thomas, 1995; Velikonja, 1997).

### **Pomoč starim staršem**

Žalujejo tudi stari starši - ne samo za vnukom, ki so ga izgubili, hudo jim je tudi za svojega otroka. Zlasti če so sami pred leti izgubili otroka, jim vnukova smrt ponovno obudi spomine in lahko spet začno žalovati za svojim otrokom. Nekatere vnukova smrt spomni na lastno umrljivost in se bojijo, da ne bodo dočakali svojih vnukov.

Starim staršem lahko pomagamo z nasveti, kako lahko pomagajo. Svojemu žalujočemu otroku so lahko v pomoč, če staršema pokažejo svojo žalost in sočutje, ju poslušajo in se pogovarjajo z njima. Važno je, da omenjajo otrokov obstoj in njegovo ime. Pomembno je tudi, da se ne vsiljujejo, če želita starša biti sama. Nikakor ne smejo staršev obremeniti še s svojo žalostjo. Dobrodošla je zlasti njihova čisto praktična pomoč: da skuhajo, zlikajo, poskrbijo za starejše otroke... (Thomas, 1996).

### **Otroci in žalovanje**

Tudi otroci so čustveno prizadeti ob izgubi bratca ali sestrice. Šoloobvezni otroci, ki že razumejo, kaj smrt pomeni, žalujejo, čeprav na drugačen način kot starši. Mlajši morda ne bodo točno razumeli, kaj se je zgodilo in sami ne bodo žalostni, bodo pa čutili žalost in nemir staršev, četudi bodo ti skušali to pred otrokom skriti. Otroci, ki so svojega dojenčka poznali, bodo drugače doživljali kot tisti, ki ga niso nikoli videli.

Starši pogosto ne vejo, kako povedati otroku za smrt dojenčka in ali mu sploh povedati. Svetovanje v takem primeru upošteva naslednja načela.

Thomasova (1996) trdi, da otroci morajo vedeti, kako se počutijo starši in zakaj jim je hudo. Do otrok moramo biti odkriti in pošteti. Vedeti moramo, da otroci ne pokažejo takoj svojih občutij in da se njihova čustva lahko hitro spreminjajo. Včasih se starejši otroci ukvarjajo z občutkom krivde. Vedno rabijo zagotovilo, da oni ne bodo umrli, da starši ne bodo umrli in da se lahko življenje normalno nadaljuje. Otroci potrebujejo občutek, da lahko izrazijo čustva, sprašujejo in se pogovarjajo o izgubi. Včasih želijo tolažiti starše in takrat naj starši sprejmejo njihovo pozornost in podporo, vendar je od otrok ne smejo zahtevati. Staršem je včasih zelo težko skrbeti za otroke, ko so tako obupani in takrat je dobrodošla pomoč starih staršev. Važno je, da tudi otrokov učitelj ve, kaj se je zgodilo, da ima otrok možnost tudi v šoli govoriti o tem.

Ljudje si že od nekdaj poskušajo olajšati žalovanje z različnimi obrambnimi mehanizmi, pa tudi z raznimi obredi. Bedenje pri pokojniku, pogrebne svečanosti, urejanje groba in obiski na pokopališču, spomin s cvetjem in prižiganjem svečke pomagajo sprostiti čustveno napetost in obvladati bolečino, ki bi utegnili biti še bolj neznosni in razdiralni, če bi ju skušali zanikati ali zadrževati. Tako vedenje lahko pomaga sprejeti stvarnost in dokončnost izgube in postavlja stvari, kakor koli hude so že, na njihovo mesto. Obredi in rituali imajo svojo zaščitno vlogo (Tomori, 1994). V primeru perinatalne smrti pa ljudje pogosto ne vejo, kaj storiti, saj za te redke dogodke ni ustreznih ritualov. Ljudje pogosto ne vedo, kaj naj rečejo, in se zatečejo v molk. Starši tako pogosto ostajajo sami s svojimi občutji. Le malo staršev se odloči za individualni pokop, veliko umrlih otrok pokopljejo v skupni grob, ki ga pri nas ponekod delijo z umrlimi reveži in brezdomci, marsikdaj pa otrok, zlasti če je mrtvorojen z zelo nizko porodno težo, sploh ni pokopan. Njihovi starši se kasneje soočijo s tem, da ne vejo, kje je njihov otrok končal, tisti, ki so se odločili za skupni grob, včasih svojo odločitev obžalujejo, saj ne vedo, kje točno je pokopan njihov otrok, kje naj mu prižgejo svečko... (Velikonja, 1997). Ta problem so v Angliji skušali rešiti s spominskim parkom, ki so ga poimenovali kar Park zvončkov in je s svojo simboliko dovolj zgovoren. Staršem omogoča, da se v mirnem in lepem okolju na svoj način poslovijo od svojega otroka in se ga spominjajo. O podobni rešitvi smo razmišljali tudi pri nas in zgradili Park zvončkov na Ljubljanskih Žalah. Pomladi leta 2000 bodo tu že cveteli prvi zvončki.

Žalovanje družino navadno poveže. Nekaterim članom družine so skupni obredi potrebni bolj in dalj časa kot drugim. Vsakdo sam zase kar nagonsko čuti, kako mu olajšujejo najhujšo prizadetost, zato mora imeti možnost, da poleg tega, da žaluje skupaj z drugimi, tudi sam v sebi postopoma opravi svoje slovo od umrlega. Pogovor o izgubi in shranjevanje predmetov, ki spominjajo nanj, so del notranjih intimnih obredov, ob katerih potrebuje prizadeti podporo družine, da po izgubi počasi spet začuti tla pod nogami. Proces žalovanja ob mrtvorojenem otroku ali smrti otroka v perinatalnem obdobju zapleteta prav pomanjkanje spominov in "tihi dogovor molka" (Beverly, 1986; Tomori, 1994; Thomas, 1996; Velikonja, 1987). Zato je še posebej važno, da smo strokovni delavci usposobljeni za ustrezno pomoč družinam v tem času, da jim znamo prisluhniti in se z njimi pogovarjati. Žalujočim staršem lahko pomagamo ustvariti spomine na njihovega mrtvega otroka s tem, da ga vidijo, se ga dotaknejo, poimenujejo in pokopljejo ter ohranijo svoj status starševstva pri življenju, ki jim ga nihče drug ne priznava.

1. BEVERLEY, R. (1986). Grieving over the loss of a baby. *Med J Aust*, 144, 281-2.
2. FORREST, G.C. et al. (1982). Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *Br Med J*, 185, 1475-9.
3. JONES, K. L. (1988). *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*. Philadelphia, W.B. Saunders Company.
4. KIRAR FAZARINC, I., & DIRJEC, L., & MARKELC, M. (1996). *Informacijski sistem spremljanja fetalnih smrti*. Ljubljana, Inštitut za varovanje zdravja RS.
5. KOHNER, N., & THOMAS, J. (1995). *Grieving after the death of your baby*. Riversdale, The child bereavement trust.
6. OGRAJENŠEK, Z. (1989). *Neplodni par. V: Meden Vrtovec, H., Neplodnost*. Ljubljana, Cankarjeva založba.
7. PRIMEAU, M.R., & LAMB, J.M. (1995). When a baby dies: Rigfhs og the Baby and Parents. *JOGGN*, 24/3, 106-8.
8. RAPHAEL-LEFF, J. (1992). *Psychological processes of childbearing*. London, Champman & Hall.
9. THOMAS, J. (1996). *The Child Bereavement Trust: Suport and Counselling for Grieving Families*. London, Wordworks.
10. TOMORI, M. (1994). *Knjiga o družini*. Ljubljana, EWO.
11. VELIKONJA, V (1997). *Žalujoča družina in njene potrebe*. V: BREGANT, L. (ur) *Strah, bolečina žalost - kako se z njimi soočata pacient in zdravstveni delavec v perinatologiji*. Zbornik prispevkov. Ljubljana: Ginekološka klinika.
12. VERDENIK I, & PAJNTAR M. (1998) *Perinatologia Slovenica 1987-1996*. Ljubljana: Združenje za perinatalno medicino SZD.