

Poskytování perinatální paliativní péče v ošetrovatelské péči na neonatologii

Mgr. Miroslava Kachlová¹, doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.¹

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě

Perinatální paliativní péče je součástí ošetrovatelské péče na jednotkách intenzivní péče o novorozence. Jedná se o aktivní, holistickou péči zaměřenou na předcházení a mírnění bolesti a utrpení novorozenců a podporu rodin. Cílem přehledové studie bylo definovat, analyzovat a zmapovat poskytování ošetrovatelské perinatální paliativní péče na neonatologii. Přehledová studie byla zpracována na základě odborných licencovaných a volně dostupných elektronických databází, k analýze bylo vybráno 14 studií. Byly nalezeny 3 kvalitativní studie, 2 kvantitativní studie, 6 přehledových článků a 3 studie zaměřené na guidelines, které definují standardy dané problematiky, popisují bariéry v poskytování této péče. V rámci zvyšování kvality je velmi důležité provádět další výzkumy problematiky ošetrovatelské perinatální paliativní péče na jednotkách intenzivní péče o novorozence.

Klíčová slova: perinatální paliativní péče, novorozenec, sestra, neonatologie.

Providing perinatal palliative care in nursing care in neonatology

Perinatal palliative care is part of nursing care in intensive care units about a newborn. It is an active, holistic care aimed at preventing and alleviating the pain and suffering of newborns and supporting families. The aim of the survey study was to define and analyze and to map the provision of perinatal palliative care in neonatology nursing care. The overview study was prepared on the basis of professional licensed and freely available electronic databases, 14 studies were selected for analysis. There were found 3 qualitative studies, 2 quantitative studies, 6 review articles and 3 studies focused on guidelines, which define the standards of the issue, describe barriers in the provision of this care. As part of improving quality, it is very important to conduct further research into the issue of nursing perinatal palliative care in neonatal intensive care units.

Key words: perinatal palliative care, newborn, nurse, neonatology.

Úvod

Perinatální paliativní péče je součástí ošetrovatelské péče sester na jednotkách intenzivní péče o novorozence. Tato péče je aktivní, zaměřená holisticky na prevenci, mírnění bolesti a utrpení novorozenců a podporu rodin (1). Ve většině rozvinutých zemí je v současnosti smrt novorozenců spíše ojedinělá, je s ní proto spojen také nedostatek zkušeností, obavy, strachy a nerealistická očekávání (2). První zmínky v literatuře o konceptu neonatologické paliativní péče pochází z let 1982 a 1997 (3), velký zájem o toto téma se rozvíjel zejména

v zahraničí, zvláště v USA (4). Odborníci apelují zvláště na potřebu koordinovaného plánu poskytování novorozenecké paliativní péče, již od roku 2000 (5). V ideálním případě by tato péče měla být multidisciplinární, týmová, zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě, což vyžaduje práci kvalitního týmu (2). Pro většinu rodičů znamená početí dítěte a těhotenství, naplnění jejich plánů, představ a očekávání. Když jsou tyto plány přerušeny kvůli perinatální ztrátě, je to pro celou rodinu velmi traumatizující (6). Cílem perinatální paliativní péče je tedy zaměřit se

na nejlepší zájem dítěte, podpůrnou a vysoce individuální péči o rodinu dítěte. Zkušenost s úmrtím novorozence ovlivňuje nejen rodiny, ale také personál. Je nezbytné, aby zdravotničtí pracovníci cítili podporu, měli příležitost hovořit o svých pocitech, sdílet své problémy (7). Je velmi důležité, aby existovaly standardy pro poskytování perinatální paliativní péče, které by tvořily pilíře, o které se mohou sestry opřít. Cílem přehledové studie bylo definovat, analyzovat a zmapovat poskytování ošetrovatelské perinatální paliativní péče na neonatologii, na jednotkách intenzivní péče

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA: Mgr. Miroslava Kachlová, miroslava.kachlova@osu.cz
Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita
Syllabova 19, 703 00 Ostrava – Vítkovice

Cit. zkr: *Pediatr. praxi* 2021; 22(5): 357–359
Článek přijat redakcí: 19. 7. 2021
Článek přijat k publikaci: 10. 8. 2021

o novorozence. V nalezených zdrojích pak identifikovat nejčastější problémy spojené s poskytováním ošetrovatelské péče umírajícím novorozencům a jejich rodičům, nalézt doporučení pro sestry.

Metodika

Pro zpracování rešerše byly vyhledávány zdroje v časovém období od roku 2010 do roku 2020. Byly použity odborné licencované a volně dostupné elektronické databáze, provedeno systematické vyhledávání. Pro vyhledávání byla použita klíčová slova v anglickém jazyce: perinatal palliative care, nursing, intensive care unit, neonatology. Po prostudování abstraktu, bylo vybráno k analýze 14 studií. Nalezené zdroje byly rozděleny do kategorií kvalitativní studie, kvantitativní studie, přehledová studie, guidelines.

Výsledky

V provedené rešerši byly nalezeny kvalitativní studie, $n = 3$, se zaměřením na sestry pracující na jednotkách intenzivní péče v neonatologii, kdy metodami zkoumání byly polostrukturované rozhovory, fokus group a deskriptivní studie (8, 9, 10). Jejich cílem bylo poznat a popsat zkušenosti sester s poskytováním paliativní péče na jednotkách intenzivní péče, identifikovat bariéry v poskytování paliativní péče. Závěry těchto kvalitativních studií odhalují nedostatky v připravenosti na poskytování paliativní péče, ve vzdělání sester, dále ukazují rozpor mezi ideálem a zkušenostmi sester pracujících s umírajícími novorozenci a jejich rodiči. Vyhledané kvantitativní studie, $n = 2$, využily metod průřezové a prevalenční studie (11, 12) a v závěrech uvádí, že existuje řada typů programů paliativní péče pro novorozence. Tato oblast se stále vyvíjí. Je však zapotřebí více prací k určení, jaká měřítko kvality jsou potřebná k řešení potřeb perinatální péče. V kategorii přehledových studiích, $n = 6$, byla nalezena doporučení, popis jednotlivých komponentů pro správné poskytování péče umírajícím novorozencům, identifikovány možnosti ke zlepšení služeb pro truchlící (13, 14, 15, 16, 17, 3). V kategorii studií zaměřených na guidelines, $n = 3$, byla definována konkrétní doporučení a obecné zásady paliativní péče o novorozence, rodiče a sestry, jež poskytují danou péči. Tato publikovaná

doporučení jsou zaštitěna mezinárodními organizacemi National Perinatal Association Workgroup on Palliative and Bereavement Care, National Association of Neonatal Nurses a The Australian College of Neonatal Nurses (4, 18, 19). V nalezených zdrojích byla problematika popisována pouze zahraničními autory.

Diskuze

Nalezené publikované zdroje se snaží o definování ošetrovatelské problematiky paliativní péče na jednotkách intenzivní péče o novorozence. Snaží se nalézt a nastavit standardy pro správné poskytování této péče, jako je třeba efektivní zvládnutí bolesti a diskomfortu novorozenců, kteří již nemohou mít prospěch z intenzivní péče. Dále poskytování citlivé podpory rodinám, která zahrnuje také ujištění rodičů zdravotnickým týmem v tom, že zavedení paliativní péče znamená i nadále poskytování té nejlepší péče o novorozence a aktivní zapojení rodičů do péče o jejich dítě, s ohledem na jejich aktuální emocionální stav. Zahrnuje také respekt k jejich kulturním a náboženským zvykům, které mohou ovlivňovat styl komunikace, pohled na smrt a jejich rozhodování. Velmi důležitá je osobnost sestry, která je podmíněna vysokou úrovní odborných zkušeností, komunikačních a mezilidských dovedností, důvěrou a zralostí. Pro bezproblémovou péči je nutná spolupráce interdisciplinárního týmu, soulad mezi členy týmu, vytvoření plánu péče a diskuze s rodiči o jejich potřebách. V rámci realizace perinatální paliativní péče se jeví užitečné formální schůzky k přezkoumání jednotlivých případů, dokumentování poskytované péče, vypracování interdisciplinárního praktického pokynu založeného na důkazech, specifického pro dané instituce. Všichni členové týmu by měli mít možnost být vyslechnuti, prostor pro řešení jejich obav, mírnění úzkostí a nedorozumění (19). Tyto základní guidelines, které sestram poskytuje The Australian College of Neonatal Nurses (19), jsou zaměřeny na cíle sesterského managementu, potvrzují již existující výroky o definici a obecných zásadách paliativní péče o novorozence, rodiče a sestru poskytující péči. Standardy Americké pediatrické akademie (4), jež vznikly díky spolupráci pracovní skupiny Národní perinatální asociace pro paliativní péči, navíc konkretizují způsob účasti rodičů na

rituálech úmrtí, které mohou zahrnovat různé postupy a předměty, jež pomohou rodičům zapamatovat si své dítě (fotografie, otisk ruky, nohy). V rámci psychosociální podpory je třeba nezapomínat na všechny členy rodiny (také sourozence, prarodiče). Nabídnout rodinám individuální kontakt se zařízením, kde dítě zemřelo k dovysvětlení, pochopení, co se s jejich dítětem stalo. Poskytnout poradenství fyzické, psychologické, odpovídat na otázky o možném pokusu dalšího těhotenství. Pro ideální spolupráci celého týmu by jeho součástí mohl být také sociální pracovník (4). Klinická doporučení podporovaná Národní asociací neonatologických sester, taktéž zahrnují identifikaci potřeb novorozenců, programu paliativní péče, emoční podporu rodin a poskytovatelů péče – sestry jsou nezbytné pro správné poskytování paliativní péče a péče na konci života a měly by být v tomto směru správně vyškoleny (18). Velmi důležité jsou osnovy vzdělávacích programů pro tým zdravotní péče, vytváření a plánování podpůrného institucionálního prostředí, stejně jako nutnost zapojení multidisciplinárního týmu (17). Mezi 8 hlavních domén paliativní péče patří struktura a procesy péče, fyzické aspekty péče, psychologické a psychiatrické aspekty péče, sociální aspekty, spirituální, náboženské a existenční aspekty péče, kulturní aspekty péče, péče o bezprostředně umírající, etické a právní otázky (16). Vyhledané přehledové studie uvádí, že nejlepší strategie v péči o umírající novorozence na jednotkách intenzivní péče je možná díky empirické podpoře (13). Sestry mohou určit oblasti zlepšování kvality poskytované péče a jsou v ideální pozici k transformaci systémů podpory rodičů, pokud předložená doporučení přijmou (14). Je nezbytné zkoumat potřeby a vnímání lékařů, jejich ochotu podílet se na novém modelu péče, stejně jako zkoumat překážky, které mohou tuto péči narušovat (16). Je důležité zaměřit se na zlepšení služeb pro truchlící (napříč celým nemocničním systémem), na vzdělávání a trénink zdravotnických pracovníků v této oblasti, tvorbu standardů, větší podporu rodičů a nalezení odlehčovací péče pro personál (15). Je třeba spolupracovat s rodinami, které mají zkušenost se ztrátou novorozence, nezapomínat na následnou péči o tyto rodiče (17). Navzdory zájmu, který paliativní péče vzbudila v perinatální medicíně, nebyly nalezeny studie, které by zahrnovaly nejlepší model péče a ne-

xistují evidence-based studie (3). Nalezené studie identifikovaly nejčastější problémy spojené s poskytováním ošetrovatelské péče umírajícím novorozencům a jejich rodičům. Mezi bariéry patří nedostatečná komunikace, nedostatečná poradenská péče o personál, neschopnost vyjádřit svůj názor, nedostatek personálu, nedostatek standardů paliativní péče, technické zázemí, požadavky rodičů a osobní přesvědčení vzhledem k otázce smrti, předchozí zkušenost s poskytováním péče umírajícím dětem (11). Problémem v poskytování perinatální paliativní péče je, že sestry pociťují nedostatečnou připravenost a potřebují dostatečné vzdělání, emocionální podporu k zajištění kvalitní a adekvátní ošetrovatelské péče pro tuto zranitelnou

skupinu dětí a jejich rodičů (8). Další popisované bariéry jsou rozpory mezi ideálem a zkušeností, život s negativními pocity, sdílení umírání s rodinami (10), personál, neadekvátní prostředí, technologické možnosti a očekávání rodičů (9). Autoři se shodli na tom, že sestry poskytující perinatální paliativní péči nejsou dostatečně připraveny na tento typ péče, není jim věnována dostatečná následná péče, stejně tak jako rodičům, kteří si prošli perinatální ztrátou.

Závěr

Pro poskytování perinatální paliativní péče v ošetrovatelské péči na neonatologii v ČR mohou být použita publikovaná zahraniční doporučení. Cíle a snahy těchto guidelines

jsou aplikovatelné i na péči poskytovanou na jednotkách intenzivní péče o novorozence v ČR. V poskytování perinatální paliativní péče existují bariéry, popsané v zahraničních výzkumech. Autoři vyhledaných studií se však shodují na důležitosti dalšího provádění výzkumů této problematiky v rámci zvyšování kvality poskytované ošetrovatelské perinatální paliativní péče na jednotkách intenzivní péče o novorozence.

Podpořeno projektem SGS 11/LF/2019-2020

„Problematika perinatální paliativní péče v České republice“.

**Literatura u autorky
a na www.pediatriepropraxi.cz**