

Bariéry při poskytování paliativní péče v neonatologii pohledem sester

Mgr. Miroslava Kachlová, DiS.^{1,2}, doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.¹

¹Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita, Ostrava

²Oddělení neonatologie, Fakultní nemocnice Ostrava

Téma paliativní péče v neonatologii je v poslední době velmi aktuální, přičemž správná implementace do praxe vyžaduje multidisciplinární úsilí, kdy jsou nezbytnou součástí týmu sestry. Pro studium problematiky byl proveden kvalitativní výzkum, který vedl k identifikaci bariér, které byly dále kategorizovány. Bylo zaznamenáno, že poskytování paliativní péče na neonatologii je pro sestry náročné v emocionálních aspektech, spolupráce a podpora rodičů umírajícího novorozence je složitá a podpora celého týmu není adekvátně zajištěna. Velmi důležitá je osobnost sestry, specifika její práce spočívají v zajištění optimálních podmínek a koordinaci péče.

Klíčová slova: paliativní péče, sestra, neonatologie, ošetrovatelská péče, bariéry.

Barriers to the provision of palliative care in neonatology from the perspective of nurses

The topic of palliative care in neonatology has been very topical recently, and proper implementation in practice requires a multidisciplinary effort, with nurses being an essential part of the team. Qualitative research was conducted to study the issue, which led to the identification of barriers that were further categorized. It was noted that providing palliative care in neonatology is challenging for nurses in emotional aspects, collaboration and support of parents of dying newborn is difficult and support of the whole team is not adequately provided. The personality of the nurse is very important; the specifics of her work consist in ensuring optimal conditions and coordination of care.

Key words: palliative care, nurse, neonatology, nursing care, barriers.

Úvod

Problematika poskytování paliativní péče v neonatologii je v poslední době velmi aktuálním tématem, byť myšlenka nastavení optimálního kontextu péče je zmiňována již od 80. let minulého století (1). V současné době patří mezi hlavní témata problematiky filozofie péče, podpora, respekt k hodnotám, spolupráce týmu, kontinuita klinického managementu, přičemž jádrem je zachování kvality života a poskytování etické a humánní péče, která podporuje „dobrou smrt“ (2). Cílem je tedy zaměřit se na nejlepší zájem dítěte – kvalitu života a zajistit podpůrnou péči o rodinu dítěte, která by měla být vysoce individuální a probíhat tak dlouho, jak je potřeba (3). Pro

většinu rodičů znamená početí dítěte a těhotenství, naplňování svých plánů, představ, očekávání – když jsou tyto plány přerušeny kvůli perinatální ztrátě, je to pro celou rodinu velmi traumatizující (4). Správná implementace perinatální paliativní péče do praxe tak vyžaduje multidisciplinární úsilí, spolupráci, potřebu koordinovaného plánu (5). Nedílnou a nezbytnou součástí multidisciplinárního týmu jsou sestry, které jsou koordinátorkami péče, podílí se na zajištění optimálních podmínek a měly by být adekvátně vyškoleny a připraveny na poskytování péče na konci života (6). Cílem příspěvku je identifikovat bariéry pohledem sester v poskytování paliativní péče v současné praxi na odděleních

neonatologie. Kvalitativní výzkum byl součástí výzkumné studie zaměřené na postoje sester k paliativní péči a identifikaci faktorů, které limitují ošetrovatelskou péči.

Metodika

Pro studium problematiky poskytování paliativní péče na neonatologii pohledem sester bylo využito kvalitativního výzkumu, metody Focus group. Ohniskových skupin se zúčastnilo 19 sester z neonatologických oddělení různých perinatologických center ČR. Účastníci výzkumu byli rozděleni do skupin, ve kterých diskutovali o svých zkušenostech a názorech na dané téma, což přineslo důležitý a cenný vhled do dané problematiky.

Mgr. Miroslava Kachlová, DiS.

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě
miroslava.kachlova@osu.cz

Cit. zkr: *Pediatr. praxi.* 2023;24(4):269-271

Článek přijat redakcí: 27. 4. 2023

Článek přijat k publikaci: 8. 5. 2023

Jedním z diskutovaných témat byly bariéry při poskytování paliativní péče. Data byla nahrávána, následně byl vytvořen transkript, který byl zpracováván metodou tematické analýzy. Článek je věnován analýze tématu bariéry.

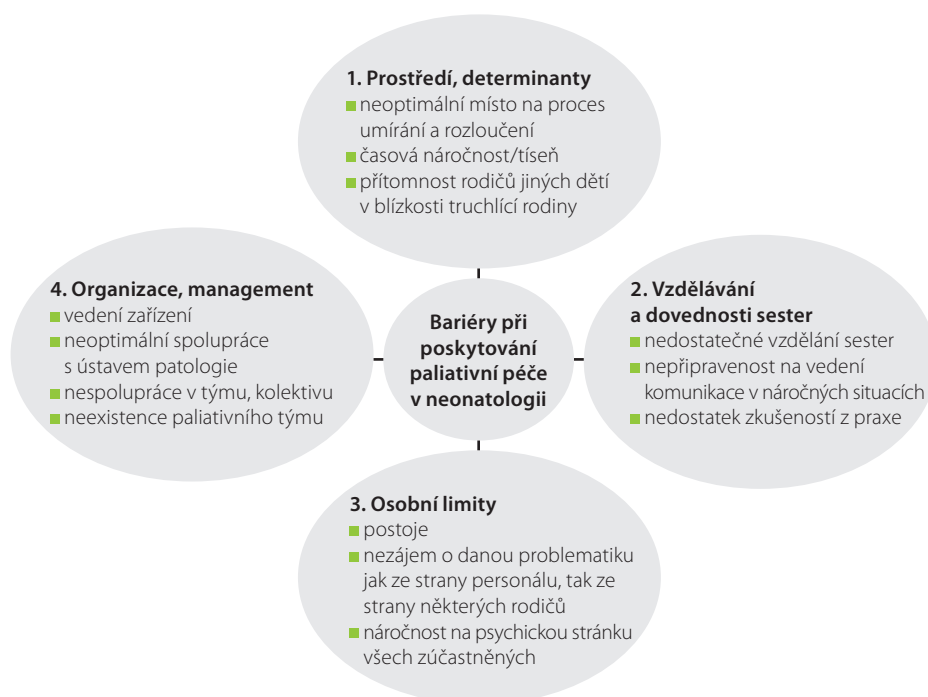
Výsledky a diskuze

Analýzou dat zaměřených na hodnocení bariér byly stanoveny čtyři stěžejní kategorie s příslušnými podkategoriemi (Obr. 1) charakterizující danou problematiku: 1. Prostředí, determinanty, 2. Vzdělávání a dovednosti sester, 3. Osobní limity, 4. Organizace, management. Výsledky provedené studie, které jsou popisovány dále v článku, korespondují s jinými výzkumy na dané téma. Byly identifikovány podobné bariéry v podmínkách poskytování paliativní péče na neonatologických JIP v ČR ve srovnání s výsledky ze zahraničí. Velmi diskutovaným problémem mezi respondenty bylo téma **prostředí**: „...je jedno, jestli je to boxový systém nebo něco jiného... moc se s tím nepočítalo... vždy je to improvizace...“; „...jsme malé oddělení a prostě nemáme kapacitu...“; „...snažíme se to odizolovat... ať jsou sami, ale ne vždy se to podaří...“; „...je špatné, když v jednom inkubátoru je dítě a ti rodiče jsou vedle a vedle toho je novorozenec, který křičí...“. Také Kyc et al. (8) uvádí, že personál považuje za nevyhovující prostředí JIP v otevřeném uspořádání, jako vhodnější se jeví design individuálního pokoje/boxu pro umírajícího novorozence a jeho rodinu. Také výzkum V. Kain (9) poukazuje na neadekvátní prostředí, ale také časovou a psychickou náročnost práce v návaznosti na emocionální aspekty péče. Respondenti našeho výzkumu se shodli, že se dostávají do konfliktu rolí, časovému dyskomfortu: „...když máte na starosti ještě další dvě děti, které jsou na JIP, potřebují neustálou péči a vy pak nemáte ani tolik času být s tím rodičem... věnovat se víc... dostáváte se do takové dvojrole...“; „...ty sestry jsou s tím dítětem nejvíc...“; „...to čekání na to, kdy už to bude... to mi dělá špatně...“. Dostatečnou pozornost je třeba věnovat také **vzdělávání personálu**. Respondenti uváděli nedostatek vzdělávacích kurzů, nedostatečné zkušenosti, připravenost: „...ony (absolventky) se s tím setkávají až na místě, v praxi, až v rámci té profese...“; „...komunikační vzdělávací kurzy pro personál, to strašně chybí...“; „...je důležité, aby to mladé kolegyně správně napozorovaly...“.

Na tento problém poukazují také Wraight et al. (10), jež apelují na to, aby lékaři a sestry v první linii absolvovali takové vzdělávací kurikulum v klíčových oblastech paliativní péče, které by poskytlo adekvátní znalosti, kompetence a dovednosti (např. v náročných konverzích), což by následně vedlo také ke zkvalitnění péče a zlepšení úrovně psychického komfortu poskytovatelů. Také Steen (11) poukazuje na potřebu zařazení problematiky jak v učebních osnovách studijních programů ošetrovatelství a porodní asistence, tak v klinické praxi, protože nedostatek znalostí a dovedností je hlavním důvodem negativních postojů a nepohodlí zdravotníků vůči perinatální paliativní péči. Vzdělání a vzdělávání je jedním z faktorů, které vytváří osobnost sestry, na což poukazuje také Fortney, Steward (12), které nabízí rámec pro optimální poskytování kvalitní paliativní péče v prostředí neonatologických jednotek intenzivní péče – ten je ovlivněn zejména právě osobností sestry (vzdělávání, zkušenosti z praxe, životní a osobní zkušenosti, kontinuita péče, soudržnost týmu na JIP). Dalcali et al. (13) zaznamenali u sester taktéž problémy v komunikaci, s předáváním závažných zpráv, ale také s vyrovnáváním se smrtí pacientů, pocity psychického dyskomfortu, nedostatečným prostorem pro sdílení emocí sester po ztrátě dítěte. Autoři charakterizovali emocionální aspekty sester poskytujících pa-

liativní péči jako štěstí, smutek, profesní spokojenost, vyčerpání, empatie, zodpovědnost, vina, naděje, zoufalství, přičemž v návaznosti na jejich výsledky doporučují vyvinout strategii k možnostem zvládání negativních emocí sester, vytvoření prostředí, kde mohou sestry sdílet své emoce po ztrátě dítěte. Také respondenti naší studie vyslovili pocity dyskomfortu a **osobní limity**: „...ne každá to zvládá. Je to hodně náročné. I já často mám problém – nevím, co mám říct, jestli tam mám být...“; „...je to pro mě psychicky strašně těžko zvládnutelná situace...“. Mezi identifikovanými bariérami v rámci **organizace** byly také nespolečné týmu, neexistence paliativního týmu, limity kolektivu: „...ta Nedomluva, Netýmovost... musím říct, že my jako sestry pracujeme v týmu, ale jako sestra – lékař, to teda u nás nefunguje...“; „...my jsme s hrdostí přišli s nápady na gynekologii a porodní sál a narazili jsme...“; „...my jsme se chtěli na patologii domluvit, ale tam jsme teda narazili...“; „...jeden člověk z managementu řekl, že to prostě nejde...“; „...záleží také na skladbě kolegyň...“. Zapojení týmu s odborností v oblasti paliativní péče vede ke komplexnější péči, znalost dostupných zdrojů umožňuje optimální plánování péče, lepší péči zaměřenou na rodinu, pomoci může také zvýšená spolupráce a včasné zapojení navazujících služeb, odborníků (14). Na deficity ve fungování mezioborové spolupráce, stejně jako na

Obr. 1. Bariéry při poskytování paliativní péče v neonatologii pohledem sester



nedostatečné vzdělávání a limity v komunikačních dovednostech personálu poukazují také Marc-Aurele, English (15). Zaznamenaly, že roztržitost, fragmentace zvyšuje stres pro rodiny i pečovatele. Na základě sebraných dat lze konstatovat, že poskytování paliativní péče v neonatologii je pro sestry náročné v emocionálních aspektech, spolupráce a podpora rodičů umírajícího novorozence je složitá, těžko předem odhadnutelná, náročná na čas, nutná je podpora celého týmu. Tato podpora nicméně

není adekvátně zajištěna, chybí kontinuita péče, chybí optimální zázemí pro poskytování kvalitní paliativní péče.

Závěr

Paliativní péče vyžaduje aktivní, holistický přístup zaměřený na předcházení a mírnění utrpení novorozenců a jejich rodin, měla by být péčí multidisciplinární a týmovou. Využitím kvalitativního výzkumu bylo možné získat vhled do dané problematiky, identifi-

kovat bariéry v poskytování neonatologické paliativní péče. Správná implementace do praxe vyžaduje specifické znalosti a dovednosti, multidisciplinární úsilí a spolupráci. Mezi specifika práce sestry, poskytující paliativní péči, patří zajištění optimálních podmínek pro dítě a rodinu, koordinaci komplexní péče, poskytnutí opory rodinným příslušníkům. Velmi důležitá je osobnost sestry, která je ovlivněna zkušenostmi, úrovní odborných znalostí, mezilidských a komunikačních dovedností, zralostí.

LITERATURA

1. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD. The application of hospice concepts to neonatal care. *American Journal of Diseases of Children*. 1982;136(5):421-424.
2. Kain V, Chin SD. Conceptually Redefining Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*. 2020;20(3):187-195. Available from: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000731>.
3. Kiman R, Doumic L. Perinatal palliative care: a developing specialty. *International Journal of Palliative Nursing*. 2014;20(3):143-148.
4. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, et al. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil – a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Health*. 2021;18(5). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>.
5. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-195.
6. Catlin A, et al. Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants: From the National Association of Neonatal Nurses. *Advances in Neonatal Care*. 2015;15(4):239-240. Available from: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000215>.
7. Chen Ch-H, et al. To Explore the Neonatal Nurses' Beliefs and Attitudes Towards Caring for Dying Neonates in Taiwan. *Matern Child Health J*. 2013;17:1793-1801. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10995-012-1199-0>.
8. Kyc SJ, Bruno CJ, Shabanova V, et al. Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of palliative medicine*. 2020;23(5):662-669. Available from: <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0523>.
9. Kain V. Exploring the barriers to palliative care practice in neonatal nursing: A focus group study. *Neonatal, paediatric and child health nursing*. 2011;14(1):9-14.
10. Wraight CL, Eickhoff JC, McAdams RM. Gaps in Palliative Care Education among Neonatology Fellowship Trainees. *Palliative Medicine Reports*. 2021;2(1). Available from: <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0011>.
11. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*. 2015;21(2):79-86.
12. Fortney ChA, Steward DK. A New Framework to Evaluate the Quality of a Neonatal Death. *Death Studies*. 2014;38:294-301. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.742475>.
13. Dalcali BK, Can S, Durgun H. Emotional Responses of Neonatal Intensive Care Nurses to Neonatal Death. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. 2022;85(2):497-513.
14. Taylor N, Liang YF, Tinnion R. Neonatal palliative care: a practical checklist approach. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2020;10:191-195. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001532>.
15. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars In Perinatology*. 2017;41:133-139. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>.