



ŠPECIFIKÁ KOMUNIKÁCIE SESTRY V NEONATOLOGICKEJ INTENZÍVNEJ STAROSTLIVOSTI

Martina Lepiešová

Anna Ovšonková

Mária Zanolitová

*Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine,
Univerzita Komenského v Bratislave*

SÚČASNÝ STAV

- pokrok v perinatológii, neonatológii, intenzívnej starostlivosti
 - = □ na novorodeneckých JIRS:
 - väčšie množstvo novorodencov
 - rôzny gestačný vek (ľahká až extrémna nezrelosť)
 - širšie spektrum medicínskych diagnóz
 - najzraniteľnejšia skupina = **vysokorizikovní novorodenci**:
 - veľmi nízka (< 1500 g) a extrémne nízka (< 1000 g) PH
 - asfyxia
 - závažné zdravotné problémy: vrodené anomálie / ochorenia / sepsa...
 vyžadujúci celý rad špecifických terapeutických intervencií
- = □ = □ = □ prežitie bez / s postihnutím (poruchou, dizabilitou) / úmrtie

RODIČIA NOVORODENCOV NA nJIRS

- stresujúca skúsenosť
- nová situácia, neznáme prostredie
- problémy / prekážky budovania rodičovskej roly s dlhodobým dopadom na funkčnosť rodiny
- symptómy ASD (prekurzor PTSD)
- hlavné stresory: izolácia dieťaťa od rodičov / ostatnej rodiny, neschopnosť rodičov pomôcť mu, starať sa o neho, chrániť ho pred bolesťou
- **sestry** → jedinečná príležitosť pomôcť rodičom
= poznáť:
 - potreby / očakávania rodičov
 - aké správanie sanuje potreby / podporuje rodičov
- interakcia s rodičmi = **komunikácia**

PREHĽADOVÁ ŠTÚDIA

Cieľ

Analyzovať komunikáciu medzi sestrami nJIRS a rodičmi:

1. *Aké sú očakávania rodičov novorodencov na nJIRS zo strany sestier v oblasti komunikácie?*
2. *Aká je skúsenosť sestier v neonatologickej intenzívnej praxi s komunikáciou s rodičmi?*

Zdroje údajov

elektronické databázy JLF UK

- od r. 2000
- plnotextové, recenzované (peer-reviewed)

Kľúčové slová

(nurse OR staff) AND (NICU OR neonatology intensive care) AND (verbal OR nonverbal communication) AND parents AND (experience OR perspectives OR expectations OR request)

Selekcia štúdií

- Proquest-central 462
- Science Direct 103
- SCOPUS 25

Obsahová analýza dát (extrakcia a syntéza dát)

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

Cleveland, 2008 (systematický prehľad, 60 štúdií) – identifikovaných 6 potrieb + 4 formy správania sestier

1. potreba informácií + zapojenia do rozhodovania / starostlivosti

- presné, pochopiteľné informácie, účasť v procese robenia rozhodnutí o svojom dieťati
- aktívne zapojenie do starostlivosti (schopnosť vykonať základnú starostlivosť o dieťa = kľúčová potreba)
 - poskytnutie nepresných, nekompletných informácií
 - „rodičovstvo na diaľku“
 - „votrelec“
 - pocity neužitočnosti, zbytočnosti vs. túžba byť užitoční
 - pocit vylúčenia zo starostlivosti + že dieťa im nepatrí
 - negatívne pocity z materstva → niekoľko rokov po prepustení

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

2. Potreba neustálej ostražitosti + stráženia a ochraňovania dieťaťa

- vystupňovaná úroveň opatrnosti, zhromažďovania informácií o dieťati a reflektovania materských citov/pocitov
 - situácie signalizujúce nebezpečenstvo (nedostatok pozornosti dieťaťu; podozrenie, že bola poskytnutá kontraindikovaná starostlivosť)
 - silná potreba chrániť dieťa pred nebezpečenstvom dozeraním na starostlivosť – po prijíme na nJIRS (oslabenie po vytvorení vzťahu dôvery so sestrami)
 - časté telefonáty na nJIRS / prítomnosť pri lôžku dieťaťa

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

3. Potreba kontaktu s dieťaťom

- byť blízko dieťaťa
- fyzický kontakt (držať dieťa v náručí, sedieť pri lôžku, dotýkať sa ho, hladkať ho)
- poskytnutie materského mlieka ako forma kontaktu / metóda vytvorenia vzťahu s dieťaťom
 - poskytnutie materského mlieka – matkami veľmi žiadané („to jediné, čo môžem pre svoje dieťa urobiť“)
 - niektoré sestry – pocit osobnej zodpovednosti za to, ako rodičia zvládajú rodičovskú rolu (frustrácia, hnev matiek)
 - 1 štúdia – opakované sťažnosti na limitovanie kontaktu rodičov s dieťaťom zo strany sestier

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

4. Potreba byť pozitívne vnímaní ošetrovateľským personálom

- najmä matky
 - obavy, že vyjadrenie názoru / pocitov bude mať dopad na ich dieťa (zvýšenie jeho zraniteľnosti, strata prístupu k nemu)
 - spoliehanie sa na to, že sťažnosti predkladá otec dieťaťa
 - pocit, že musia vyhovieť predstavám sestier o dobrej matke
 - pocit, že musia byť k sestrám milé
 - strach z označenia sestrami ako „problémová matka“
 - „problémové matky“ → výsledkom je pasívno-agresívne správanie sestier
 - sestry pripúšťajú špecifické kritériá pre dobrú matku: veľa otázok, ochota učiť sa, opodstatnenosť / odôvodnenosť

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

5. Potreba individualizovanej starostlivosti

- prehliadaná na nJIRS (najmä vo vzťahu k potrebám otcov)
 - *rozdielne potreby matiek a otcov (otcovia hodnotili potrebu istoty a potrebu informácií ako menej významnú)*
 - *rozdielne reakcie v intervenčných štúdiách (u matiek menšia úroveň úzkosti, stresu a silnejšia viera vo vlastnú schopnosť byť rodičom; u otcov nedošlo k zmene v úrovni stresu, úzkosti, depresívneho ladenia ani 2 mesiace po prepustení dieťaťa)*
 - *pre otcov – najstresujúcejšie: separácia dieťaťa, jeho bolesť, ťažkosti s dýchaním*
 - *najväčšia prekážka – strata kontroly nad situáciou*
 - *najviac používaná kopingová stratégia = práca*

POTREBY RODIČOV NOVORODENCOV NA nJIRS

6. Potreba terapeutického vzťahu s ošetrovateľským personálom

- vzťah pomoci, podpory, poskytnutia rád, sprevádzania, mentoringu, koučingu
- sestry nJIRS majú schopnosť ovplyvniť vzťah rodič – dieťa: pozitívne / negatívne
 - *silná túžba rodičov spolupracovať so zdravotníckymi profesionálmi, najmä sestrami*
 - *sestry vnímané matkami ako „gatekeepers“ medzi nimi a ich deťmi – pocit, že sú neustále pod dohľadom sestier, že musia získať ich súhlas k interakcii s dieťaťom (frustrácia, hnev)*
 - *„boj o moc“ medzi rodičmi dieťaťa (matkou) a sestrou*
 - *inhibičný prístup sestier: „chrániť dieťa“ a „riadiť matku“*
 - *cieľ – udržanie pozície experta*

SPRÁVANIE SESTIER nJIRS, KTORÉ RODIČOM POMÁHA

1. Emocionálna podpora

- ukázanie záujmu, snahy porozumieť, pochopiť, čo rodič prežíva
- podpora zo strany sestier, dobrý vzťah s nimi → pozitívne vnímanie rodičovskej roly, spokojnosť s fungovaním rodiny
 - nedostatok podpory → stres matiek aj otcov
 - požiadavka väčšej podpory zo strany sestier: poskytovanie informácií, komunikácia
- vzájomná podpora rodičov (matka a otec) – kontakt s obomi naraz – vždy, keď je to možné; sestra ako mediátor
- skupinová podpora rodičov (rodičia navzájom) – svojpomocné skupiny rodičov organizované pri mnohých nJIRS

SPRÁVANIE SESTIER nJIRS, KTORÉ RODIČOM POMÁHA

2. Povzbudzovanie, posilňovanie rodičov

- zvyšovanie ich sebavedomia / sebaistoty, autonómie
- kľúčová intervencia na podporu rodičovskej roly
- konkrétne postupy (navrhnuté sestrami nJIRS):
 - zoznámenie rodičov s nJIRS prenatálne
 - detailné zorientovanie v prostredí nJIRS po príjme dieťaťa
 - informovanie rodičov o všetkých skutočnostiach týkajúcich sa ich dieťaťa; aktívne zapojenie do robenia rozhodnutí
 - zapojenie rodičov do starostlivosti o dieťa (vždy, keď je to možné)
 - reflektovanie, rešpektovanie emócií rodičov
 - dostupnosť personálu; starostlivý, erudovaný prístup
 - príprava rodičov na prepustenie dieťaťa už od príjmu
 - koncept starostlivosti zameranej na rodinu – prezentovaný nJIRS

SPRÁVANIE SESTIER nJIRS, KTORÉ RODIČOM POMÁHA

3. Prijemné prostredie a otvorený prístup personálu / pracoviska

- verbálna komunikácia, komunikačný štýl sestry – rozhodujúci pre vzťah rodič-sestra:
 - schopnosť venovať sa, „vtiahnuť“ do rozhovoru
 - zdieľanie (výmena) osobných informácií / pocitov / názorov + odovzdávanie špecifických informácií o dieťati
 - neformálna konverzácia, „pokecanie si“
→ „dobrá sestra“
 - vedome používaná stratégia na otvorenie rozhovoru, vytvorenie vzťahu dôvery
= schopnosť vzdať sa moci experta za účelom podpory vzťahu
→ rodič ako partner (oslovenie menom, zapojenie do starostlivosti)
- koncept starostlivosti zameranej na rodinu (teória vs. prax)

SPRÁVANIE SESTIER nJIRS, KTORÉ RODIČOM POMÁHA

4. Edukácia rodičov

- možnosť praktizovať nové zručnosti pod vedením sestry
- potvrdená efektivita edukácie (štatistika) → zmena vedomostí, zručností, postoja, správania, konania
- len 1 štúdia – edukácia bez možnosti praktizovania (vedomosti + vs. sebaistota bez posunu)

INTERAKCIA RODIČOV PO NÁHLOM ÚMRTÍ DIEŤAŤA SO ZP

Garstang, Griffiths, Sidebotham, 2014 (systematický prehľad, 52 štúdií, z toho 16 – perinatálna smrť)

skúsenosť viac ako 4000 rodičov po strate dieťaťa:

Aké boli ich potreby, očakávania? Aké správanie zo strany ZP si želali? Aká bola interakcia so ZP?

- identifikované 3 témy: **1. mať možnosť rozlúčiť sa**
2. pochopiť presne, ako a prečo ich dieťa zomrelo
3. cítiť podporu zo strany ZP

1. téma → MAŤ MOŽNOSŤ ROZLÚČIŤ SA

- byť pri dieťati, držať / objasť ho
 - ak to nebolo umožnené – prehĺbenie zármutku, žiaľu
 - možnosť odmietnuť (1/3 rodičov po odmietnutí svoje rozhodnutie neskôr ľutovala)
 - možnosť vidieť / držať dieťa – vnímaná ako veľmi nápomocná (100 % matiek po perinatálnom úmrtí)
 - časť rodičov po perinatálnom úmrtí nechce vidieť svoje dieťa (aj napriek informovaniu o možnom oľutovaní tohto rozhodnutia v budúcnosti)
 - túžba po súkromí, pokojnom mieste a dostatku času na rozlúčenie
- Subtémy:**
- vidieť telo dieťaťa
 - povedať zbohom

2. téma → POCHOPIŤ, AKO A PREČO DIEŤA ZOMRELO

- potreba potvrdená vo všetkých štúdiách
- presné informácie, citlivo podané → 1. krok k zmierneniu zármutku
- informácie → upokojenie, že: dieťa netrpelo, bolo spravené všetko pre jeho záchranu, nezomrelo vinou rodičov (SIDS)
- nie vždy k dispozícii údaje o príčine smrti
- ak sa nedozvedeli príčinu smrti (20 % matiek po perinatálnom úmrtí) → distress
- nedostatok informácií – predpoklad, že sú im odopierané zámerne
- potreba ďalších stretnutí so ZP (až 51 %) – príliš veľká trauma pri oznámení smrti, nepochopenie detailných informácií
- návrat do nemocnice – potenciálny spúšťač

Subtémy:

- potreba informácií
- prístup ZP
- emocionálna podpora zo strany ZP
- autopsia
- príčina smrti
- následné stretnutia

2. téma → AUTOPSIA

- výsledok pitvy – silný prostriedok pomoci (66 % v prípade perinatálnej smrti, SIDS)
- dôvody pre súhlas (perinatálna smrť): získať informácie o smrti dieťaťa, najmä s ohľadom na ďalšie možné tehotenstvo
- dôvody pre nesúhlas: nemali nezodpovedané otázky (50 %), nechceli ďalšiu traumatizáciu tela dieťaťa (50 %)
- svoje rozhodnutie oľutovalo 6-8 % rodičov po udelení súhlasu / 7-30 % rodičov po neudelení súhlasu
- problémy s výsledkami → nezodpovedané otázky rodičov:
 - nedozvedenie sa výsledkov
 - doručenie poštou – absencia možnosti prediskutovať výsledky so ZP
 - neporozumenie výsledkom (aj napriek vysvetleniu ZP)

3. téma → CÍTIŤ PODPORU ZO STRANY ZP

- rodičia oceňujú prejav emócií u ZP
- nedostatok citlivosti / starostlivosti / pozornosti rodičom (20 % matiek po perinatálnom úmrtí)
- pocit zanedbania, ponechania „napospas“ (nabádanie k tomu, aby si zriadili cestu domov z nemocnice čo najskôr)
- zdroje podpory v kríze: lekári, sestry, sociálni pracovníci, kapláni
- význam pamiatky / spomienky na dieťa (možnosť zobrať si veci dieťaťa; fotografia, odtlačok po perinatálnej smrti – až v 50 % neponúknuté)
- najväčšia opora – kontakt so ZP prítomnými v čase úmrtia dieťaťa

Subtémy:

- oznámenie zlej správy
- pomoc / podpora zo strany ZP
- emocionálna podpora
- komunikácia
- následná „starostlivosť“
- praktické rady / informácie
- opustenie poskytovateľmi

3. téma →

- rodičia detí s dlhšou hospitalizáciou – pocit opustenia po stopnutí kontaktu hneď po úmrtí
- rodičia oceňujú ZP, ktorí ukazujú, že im na danej rodine záleží aj po smrti dieťaťa – spomínanie na dieťa, formálna kondolencia, účasť na pohrebe
- požiadavka zostať v kontakte so ZP
- rutinná ponuka opakovaných stretnutí po dobu niekoľkých mesiacov zo strany ZP:
 - nemocnice: 16-77 % SIDS, 92 % perinatálne úmrtia
 - pediater – minimum rodín; ambivalentné hodnotenie spokojnosti (pozitívne v prípade vysvetlenia príčiny smrti a poskytnutia emocionálnej podpory dlhodobo)
- požiadavka poskytnutia praktických rád o zvládaní trúchlenia / zármutku zo strany ZP

3. téma → KOMUNIKÁCIA

- smrť dieťaťa oznámená väčšinou citlivo, zúčastneným spôsobom (spokojnosť rodičov od 46-62 % pri úmrtí dieťaťa pri dopravnej nehode po 87 % po úmrtí novorodenca)
- nespokojnosť spojená s nedostatkom informácií
- oznámenie zlej správy – používať primeraný slovník/jazyk pre porozumenie rodičov, nedávať falošnú nádej, nebyť príliš faktický; poskytnúť čas na vstrebanie informácie
- požiadavka byť vypočutí – v čase úmrtia aj následne
- nedostatky: niekedy ZP chýbal súciti, nebrali do úvahy pocity rodičov, vyhýbali sa im / priamo im prejavovali nepriateľstvo a otvorene kritizovali ich životný štýl či rozhodnutia, ktoré rodičia robili
- nevhodné činnosti ZP: trúchliacim matkám boli odovzdané informácie, ktoré sa rutinne poskytujú u zdravých detí; nevhodné vyjadrenia →

Nevhodné vyjadrenia ZP po úmrtí dieťaťa

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • „Chápem, ako sa cítite...“ • „Je to nakoniec lepšie, ako by malo žiť s takým postihnutím...“ • „Ešte stále môžete znovu otehotnieť...“ • „Skúste na to [túto situáciu, toto dieťa...] zabudnúť...“ • „Máte šťastie, máte ešte ďalšie zdravé deti...“ | <ul style="list-style-type: none"> • „Musíte sa vzchopiť a prestať plakať...“ • „Je lepšie, že odišlo teraz, neskôr by to bolo horšie...“ • „Bola to Božia vôľa...“ • „Vaše dieťa zomrelo vašou vinou...“ • „Môžete byť spokojní, ešte stále vám zostalo dieťa, ktoré žije....“ |
|--|--|

ZÁSADY KOMUNIKÁCIE S RODIČMI

- úprimný záujem, reflektívna komunikácia (verbálne, neverbálne)
- využitie ticha v komunikácii
- aktívne počúvanie (rezonancia, parafrázovanie, sumarizácia)
- neformálna konverzácia (zapájanie do rozhovoru) + konverzácia o dieťati
- proaktívna komunikácia (pýtanie sa, povzbudzovanie ku kladeniu otázok, overovanie pochopenia informácií, zapájanie do starostlivosti)
- úprimná komunikácia
- prejavovanie emócií
- snaha empatizovať (emocionálna + kognitívna zložka)
- interdisciplinárna + intrapersonálna

Oznámenie zlej správy

- čo najskôr
- obom rodičom naraz
- najskúsenejší z tímu
- súkromie
- jednoducho, bez eufemizmov, čo možno najpresnejšie, pravdivo, opakovane
- 6 krokov
- prejaviť ľútosť (verbálne, neverbálne)
- paralingvistika (nižšie položený hlas, pauzy)
- dovoliť vyplakať sa
- nevyhýbať sa rodičom

ZÁVEROM...

- pacient nJIRS = dieťa / novorodenec
- **rodič = prijímateľ ošetrovateľskej starostlivosti**
 - emocionálna podpora
 - profesionálna podpora (pomoc / rada / mentoring / koučing / edukácia):
 - rodičovská rola + robenie rozhodnutí
 - materská rola + praktické zručnosti starostlivosti o dieťa po prepustení
 - funkčnosť rodiny + efektívne zvládanie záťaže
 - trúchlenie / zármutok
- sestry = advokáti práv pacientov + rodičov novorodencov, ich potrieb, očakávaní
- **postupné presadzovanie krokov / guidelinov / programov** (program pomoci pozostalým, program / filozofia paliatívnej starostlivosti, koncept starostlivosti zameranej na rodinu, podporná / svojpomocná skupina rodičov)
- **vzdelávanie študentov / sestier** (potreby rodičov novorodencov na nJIRS)
- **ošetrovateľský výskum** (prehľadové štúdie / primárny výskum)