

Az újszülött életvégi palliatív ellátása ápolói vonatkozásban

AUTH Andrea

ÖSSZEFOGLALÁS

Bevezetés: A postnatalis palliatív ellátás igen kis mértékben kutatott és reprezentált területe a magyar gyermekgyógyászati palliatív ellátásnak.

Céltűzés, hogy erre vonatkozó magyar protokollok hiányában felmérésre kerüljön a kora- és újszülött-intenzív osztályon dolgozó ápolók szakmai és pszichés feladatai a gyermek és szüleinek testi, lelki, szellemi segítségének vonatkozásában, illetve, hogy milyen segítő programok és szakmai továbbképzések támogatják a komoly lelki megterhelés alatt álló szakembereket.

Anyag és módszer: A kvantitatív, keresztmetszeti, összehasonlító vizsgálat 41 fő részvételével készült önkéntes alapon, anonim módon, kérdőíves módszerrel. Emellett interjú készítésére került sor a segítő szakmák szakembereivel (n=3) a feladatkörükkel, tapasztalataikkal, véleményeikkel, ismereteikkel kapcsolatban.

Eredmények: Eredmények szempontjából a kis részvételi hajlandóság miatt nehéz levonni bármilyen konzekvenciát, azonban az újszülöttek fájdalom- és viselkedésfelmérésére, a gyermek szüleinek támogatására, illetve az ápolók ellátásba való bevonására irányuló kérdések szerencsére pozitív képet mutatnak az itthoni újszülött palliatív ellátás vonatkozásában, szemben a szakemberek szupportív feldolgozást segítő szupervíziók és képzések hiányával, ami distresszhez és kiégéshez vezethet.

Következtetések: A kutatás kvintesszenciájaként kijelenthető, hogy mind a gyermekek és szülei, mind az ápolók szempontjából szükség lenne kellő útmutatásra a témában, továbbá szakmaspecifikus képzések és támogató közegek részvételére a hatékonyabb gyászfeldolgozás és ellátás érdekében.

Kulcsszavak: újszülött, koraszülött, palliatív ellátás, halál

End of Life and Palliative Care of Newborns in the Nursing Context

Andrea AUTH

SUMMARY

Introduction: Postnatal palliative care is a very under-researched and under-represented area of paediatric palliative care in Hungary.

Aim: The examination was carried out to assess, in the absence of relevant Hungarian protocols, the professional and psychological duties of nurses working in neonatal and pediatric intensive care units regarding the physical, mental, and emotional support of the child and their parents. Additionally, it aimed to identify which support programs and professional training opportunities assist these professionals who are under significant psychological stress.

Material and method: The quantitative, cross-sectional, comparative study was conducted on a voluntary basis with the participation of 41 individuals, using an anonymous questionnaire method. Additionally, interviews were conducted with professionals in the helping professions (n=3) regarding their duties, experiences, opinions, and knowledge.

Results: In terms of outcomes, it is difficult to draw any conclusions due to low participation, however, questions on newborn pain and behaviour assessment, parent support and caregiver involvement in care fortunately paint a positive picture of neonatal palliative care in this country, in contrast to the lack of supervision and training for professionals in supportive processing which can lead to distress, and burnout.

Conclusions: The quintessence of the research is that there is a need for guidance on the topic for both children, their parents and caregivers, as well as for professional training and supportive environments to ensure more effective bereavement processing and care.

Keywords: newborn, premature infant, palliative care, death

AUTH Andrea diplomás ápoló, Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika, Budapest

Levelező szerző
(corresponding author):
AUTH Andrea
E-mail:
andrea.auth01@gmail.com

Beérkezett: 2024. július 7.
Elfogadva: 2024. augusztus 11.

 | Hungarian | <https://doi.org/10.55608/nover.37.0019> | www.eLitMed.hu

Bevezetés

Szakmánk egyik legnehezebb része a gyermekek halálával való szembenézés. A téma érzékenysége, a szupervíziók hiánya az ápolók frusztrációjához, később pedig kiegészéséhez is vezethet, felszínessé téve ezzel a beteg gyermek és családja ellátását, támogatását. Mindezen következmények kihatással lesznek mind az ellátás minőségére, mind az ellátók lelki állapotára. Bár tudományos ajánlások tömkelege található ezzel kapcsolatban a nemzetközi adatbázisokban, magyar szakmai protokoll még nem született. Célkitűzésem az volt, hogy felmérjem a kora- és újszülött intenzív ápolók szakmai és pszichés feladatait a gyermek és szüleinek testi, lelki és szellemi segítségének vonatkozásában. Tanulmányoztam az ápolók véleményét, ismereteit a témával kapcsolatban. Továbbá vizsgáltam az ápolóknak szóló segítő programok és szakmai továbbképzések, szupervíziók lehetőségeit. Mivel ez egy kevésbé kutatott terület, érdekelt, hogy a „vesztésélményt” hogyan tudnánk széppé tenni, illetve miben fejlődhetnek a témában előttünk járó országokhoz képest. A szülők hálája arra ösztönzött, hogy keressem a választ arra a kérdésre is, hogy ha egy babának meg kell halni, akkor azt hogyan tudnánk a lehető legszebben, és a lehető legnagyobb tudásunk szerint a családja bevonásával támogatni.

A perinatalis hospice

A gyermekgyógyászati palliatív ellátás egyik unikális területe fókuszában a fentebb említett életet veszélyeztető állapotú betegek és hozzátartozóik globális testi, lelki, szellemi gondozása áll. Három csoportra osztható: Az egyik a praenatalis vagy a megszületés előtti méhen belüli időszak, a palliatív gondozás szempontjából idetartoznak a méhen belül diagnosztizált fejlődési rendellenességgel vagy élettel össze nem egyeztethető állapotok. A gondozás ez esetben a szülők gyászának, a babájuk elvesztésének feldolgozásában való segítséget és kísérést hivatott támogatni. A második csoport a koraszülés vagy extrém terminus előtti babák érkezése, amely esetben mindenfajta beavatkozás, mint például az újraélesztés eshetősége a nem megfelelő életképességek és funkciók hiánya vagy az extrém éretlenség miatt az életfenntartó kezelések nem támogatottak. A post- és neonatalis, vagyis a születés utáni időszak a neonatalis intenzív centrumok (NIC) feladatköréhez tartozó esetek menedzselését és a veszteség kísérését jelenti, azokban az esetekben, amikor méhen belül fel nem ismert élettel összeegyeztethetetlen állapot, rendellenesség vagy váratlan esemény következik be (Zsák & Hegedűs, 2020).

Az ápolás pszichés megközelítése

A palliatív ellátás egyik legfontosabb része a gyermek és szülők pszichés támogatása. Az újszülöttek esetében ez a nonverbális kommunikáció jelzéseinek figyelembevételét jelenti. A babák ugyanis jelzik, ha nem túl komfortos nekik valami. Az újszülött életvégi palliatív ellátása biopszichoszociális megközelítést igényel, segítve ezzel a beteg családtagjainak érzelmi, szociális és lelki szükségleteit. Az ápolók feladatai közé tartozik felismerni és segítséget nyújtani azokban a helyzetekben, amikor azt látják, hogy a szülők nem képesek megbirkózni a rájuk nehezedő teherrel.

Ápolói szempontból a pszichés támogatás részeként fontos lenne felajánlani a szülőknek a bőrkontaktust, megkérdezni, hogy mire lenne szükségük, lehetőséget biztosítani a kapcsolódás fokozására, biztatásra, hogy a babájukhoz intézett szavakat ki tudják mondani, hogy nincs jó vagy rossz gondolat, meghitt környezetet biztosítani, elsajátítani azokat a technikákat, amivel kísérni tudnak a nővérek ilyen helyzetben egy családot, azonban önmaguk is képesek legyenek feldolgozni a gyászt. Emlékdoboz, lábnyomat, fotók, videók készítésével hozzájárulhatunk a könnyebb gyászfeldolgozáshoz.

A különböző vallási meggyőződéssel, értékrendszerral érkező emberek szükségleteinek elismerése miatt elengedhetetlen, hogy bővítsük ismereteinket és alkalmazzuk azokat a gyakorlatban az erkölcsöt és az emberi méltóságot nem sértő módon. Az újszülött palliatív ellátásában az ápolók feladata nemcsak a fájdalomcsillapítás, hanem a pszichés támogatás is a gyermek és a család egyéni szükségleteinek kiszolgálásával. Azoknál a családoknál, akiknél a hit központi szerepet tölt be a mindennapi életükben, a palliatív ellátás során lehetőségük van vallási hovatartozásuk szerint egyházi személyek bevonására. Mivel az elmúlással a pszichológia nem igazán tud mit kezdeni, az egyetlen kapaszkodó a vallás lehet. Kevesen élnek a lehetőséggel, de élnek a kórházlelkészi szolgálat nyújtotta segítséggel. Magyarországon a legtöbb kórházban van lehetőség kórházlelkészi szolgálat által nyújtott személyes találkozásokra. Dr. Lakatos Enikővel, a Semmelweis Egyetem Aszisztált Reprodukciós Centrum református kórházlelkészeivel volt szerencsém személyesen beszélgetni a témával kapcsolatban (szóbeli közlés, Dr. Lakatos Enikő, 2024.02.03). Feladataik közé tartozik a megkeresztelés a baba halála előtt. Ilyenkor pár csepp desztillált vízzel hintik meg a csecsemőt. Ezt követően imádkozzák a Hiszekegyet az Isten kegyelmébe fogadásáért, a szülőkért és hogy a baba ne úgy menjen el, hogy nincs megkeresztelve. „Ez nem csak egy rituálé, ez egy védelmi szerep az Isten országába, hogy az Isten kegyelme legyen rajta” – magyarázza a

kórházlelkész. A keresztelés mellett nemcsak maga a szertartás, hanem lelkigondozói segítség is történik, ahol kódolva van a veszteség. Ez egyórást jelent a kórházban és további alkalmak vannak felajánlva egyéni lelkigondozásra felmerülő igények esetén. Vannak gyászcsoporthok is, ilyen például a Napfogyatkozás Alapítvány, ahol kimondottan gyermekgyászal foglalkoznak. A hit megtartó erő abban az esetben is, amikor a legtraumatikusabb eseményt éli át az ember. A vallás ugyanis azt mondja, az élet Isten ajándéka, hogy ez néhány óra vagy évtizedekig tartó út, az nagy titok, de a modern felfogással ellentétben a gyermek nem a tulajdonunk, és bármennyi időt kapunk, ajándékba kapjuk. Hogy mit kérdeznék a gyászoló szülők gyermekük elvesztésekor? Például: „Hol van az Isten?” „Miért engedte ezt meg?” „Mit tett a gyerek?” „Mi volt a bűnöm?” A lelkigondozás célja, hogy a szülő verbalizálni tudja fájdalmát. Csak akkor van gyógyulás. Ameddig nem tudja kimondani, addig kezelhetetlen az érzelm. A megnyugtató, hogy a lelkészek ebben is tudnak válaszokat adni. A gondviselés ugyanis folytatódik a halál után, a gyermek Isten kegyelmébe megy vissza és nem a semmibe. A legfontosabb pedig, amit jómagam is így gondolok, hogy *van* találkozás.

Fájdalomcsillapítás

A palliatív ellátás során is szükség van a fájdalomcsillapításra. Az újszülöttek fájdalmat jelezhetnek a kórházi kezelés során, a diagnosztizálás és a kezelés alatt, illetve mindezek következményeként is. Azonban az újszülött nem tudja megmondani, hogy mit érez, nekünk kell észrevenni és valahogy mérni. A koraszülöttek ugyanígy érzik a fájdalmat. Éretlenségük miatt sokáig azt gondolták, hogy a fájdalomérzékelésre, stresszre adott válaszreakcióhoz szükséges neuroanatómiai pályáik is fejletlenek, emiatt nem tulajdonítottak nagy jelentőséget a fájdalomcsillapításuknak (URL2).

Régóta tudjuk, hogy a fájdalomnak következményei is vannak, ezért is van lényeges szerepe az objektív jelek korai észlelésének, ami előfeltétele az adekvát kezelésnek a palliatív ellátásban. Fájdalom során nő a légzésszám, a pulzusszám, emelkedik a vérnyomás, ezáltal a pszichomotoros nyugtalanság, a deszturációk következtében hypoxia léphet fel, ami pedig a szöveti perfúziót károsítja (Whitfield & Grunau, 2000). Fontos itt megemlíteni a minimal handling fogalmát, mivel az állandó manipulációkkal, zaj- és hangingerekkel fokozhatjuk a gyermek fájdalmát. A minimal handling azt jelenti, hogy a kritikus állapotú babákhoz, koraszülöttekhez a lehető legszükségesebb esetben a lehető legkíméletesebb módon nyúlunk csak, mivel könnyen súlyos állapo-

tot tudunk előidézni a gyakori beavatkozásokkal, fájdalmak okozásával. Célszerű tehát a gyermeket békén hagyni, nyugalmat biztosítani és három-hat óránként ellátni. Az újszülöttek/koraszülöttek fájdalomra adott válasza élettani és viselkedési jeleket tükröz, amelyeket különböző skálákkal is tudunk mérni. Ilyen fájdalomfelmérő skála például a FLACC, COMFORT B, mPAT. Az mPAT (modified pain assessment tool) vagy más néven módosított fájdalomértékelő eszköz, egy olyan skála, amelyet az újszülött fájdalomának észlelésére és a fájdalom fokának megítélésére alkalmaznak. Eredetileg a pain assessment tool (PAT) skálát módosították. Az első kifejlesztők *Hodkinson, Bear, Thorn* és *Blaricum* voltak (1994). A további módosítás *O'Sullivan, Rowley, Ellis, Faasse* és *Petrie* nevéhez fűződik (2016) és Új-Zélandon alkalmazták először. Többdimenziós fájdalommérésről van szó. Eredetileg sebészeti beavatkozások során vizsgálták újszülöttek esetén. Ma már ez a fájdalommérési, -értékelési módszer fél éves korig más területeken is javasolt. Az mPAT-skála élettani és viselkedési válaszokat értékel (például arc kifejezés, testhelyzet, sírás, pulzus és légzés, reakcióidő), amelyeket az újszülött a fájdalomra ad, és amelyek a nővéri beavatkozást teszik szükségessé (URL1).

A mesterséges intelligenciának is óriási szerepet tulajdonítanak az újszülöttek fájdalomfelmérését illetően. A csecsemő- és gyermekkori fájdalomértékelés objektív megítélése óriási kihívás elé állítja az ápolókat és orvosokat. Egyrészt a nonverbális kommunikáció, másrészt a hatékony értékelési eszközök hiánya miatt. Azt azonban már jól tudjuk, hogy a rekurrens fájdalomnak és az opioidelvonásnak rövid és hosszú távú káros hatásai vannak. A rövid távú pszichés traumához kapcsolódó fájdalom endokrin, neurológiai és cardiovascularis rendszert érintő sokot idézhet elő. Míg a hosszú távú következmények befolyásolhatják az agy érési folyamatát, ami idegrendszeri, kognitív és viselkedési működészavarhoz is vezethet. A leggyakrabban használt opioidok – mint a morfin vagy fentanil – a kábító fájdalomcsillapítók nagyágyú, és nemcsak az opioidmegvonási szindrómát, hanem számos károsodást is okozhatnak, mint például az agy térfogatának a csökkenését, a dendritnövekedés károsodását, csökkent tanulási képességet a 24–32 heteseknél, kisebb kisagytérfogatot, lassult agyi fejlődést, a fentanil esetében cerebellaris vérzést és a kisagy kisebb átmérőjét figyelhetjük meg. A korai fájdalomészlelésben az átöröslést a mesterséges intelligencia hozhatja. Lényege az újszülöttek fájdalomának folyamatos monitorozása, hogy a fájdalom megjelenése előtt 30 perccel már nem narkotikus szerekkel csökkenthessük a fájdalmat. A fájdalmak megelőzésére szacharózt is adhatunk. Az ápolók bevonhatják a szülőket az el-

látásba, kenguruzással a megnyugtató hang és illat-terápia alkalmazásával, illetve nem opioidtartalmú szerek korai adásával is csillapítható a fájdalom. A pozitív hatása, hogy csökkenti a személyzet terheit, a kórházban tartózkodás idejét, az opioidfüggőséget és mindezek káros következményeit, a nosocomialis fertőzések kockázatát és az anyagi költségeket (Salekin et al., 2021).

A perinatalis gyász átélése mind a szülőkre, mind az egészségügyi személyzetre óriási terhet ró. Mégis keveset beszélünk róla. A feldolgozatlan élmények ugyanis kihatással lehetnek munkánkra, ezek pedig akadályozhatják a hatékony segítségnyújtást, nem beszélve a kiégésről. Ehhez nyújtanak nagy segítséget a különböző workshopok, problémamegoldó stratégiák, stresszkezelési technikák (Zsák et al., 2015).

Bár a gyakorlati képzések számos esetben kínálnak lehetőséget a végstádiumban lévő betegek látogatására, ám a pszichoszociális stressz kezelését, megküzdési stratégiák fejlesztését, támogató módszerek elsajátítását szolgáló órák alulreprezentáltak. Ennek következménye, hogy az orvosok, ápolók tehetetlenséget és kudarcot élnek meg, a folyamatos lelki megterheltség pedig reményvesztettséghez és végül teljes kiégéshez vezethet. Mindezen folyamatok eszkalálódása a betegellátást is veszélyezteti.

A haldoklás medikalizálásával a gyász kultúrája is jelentős változásokon ment keresztül. A halál tabu-vá vált, az emberekben emiatt elfojtás és félelem lett úrrá, a témától való teljes elkülönülés következtében. A vallásos nézetek modern korunk áldozatává váltak, az élet végének elfogadása még távolabbivá vált (Pilling, 1998).

Anyag és módszer

Kutatásom egyrészt egy online kérdőíves adatgyűjtésből, másrészt személyes interjúkból és a külföldi protokollok tanulmányozásából állt. Az ország II. és III. szintű koraszülött-intenzív osztály főnövei részére küldtem meg a saját szerkesztésű kérdőívet, de meglepő módon igen kevés visszajelzés érkezett (n=41). Emellett interjút készítettem a segítő szakmákban dolgozó szakemberekkel (n=3), hogy személyesebb képet kaphassak a szülőkről, illetve a palliatív ellátásban dolgozók szerepéről, helyzetéről és hogy hogyan tudnánk mi jobban segíteni a gyermeknek és családjuknak az ápolás alatt, mikor irányítsuk feléjük a rászoruló szülőket, illetve mikor kérjünk mi segítséget tőlük. Különböző irányelveket, standardokat gyűjtöttem annak érdekében, hogy vizsgálható legyen az ápolók feladata az újszülött életvégi palliatív ellátása során, különös tekintettel a fájdalomcsillapításra és annak felismerésére, illetve a komfort-

biztosítás és pszichés támogatás fontosságára mind a gyermek, mind a szülők vonatkozásában, gondos figyelmet fordítva az ápolók pszichés distressz okozta hatásaira és megoldási javaslatokra.

A vizsgálat célja

A vizsgálat célja volt felmérni:

- az ápolók ismereteit az újszülöttek fájdalom- és stresszjeleinek felismerésében;
- az ápolók véleményét a halállal való szembenézéssel, megküzdésükkel kapcsolatban;
- az ápolók szerepét a szülőkkel és gyermekükkel való közös ápolás tekintetében;
- az ápolók támogatottságát a „*Groningeni protokoll*” (a csecsemő életének aktív befejezése, ha az újszülött állapota egyértelműen halálhoz vezet, és a kezeléstől sem várható semmilyen előnyös hatás és a kezelés folytatása csak szenvedés lenne az újszülött számára) vonatkozásában;
- hogy ápolóként könnyíthetünk-e a szülők későbbi gyászfeldolgozásában az emlékek gyűjtésével (láblenyomat, emlékdoboz);
- hogy bevonják-e az orvosok az ápolókat a szülőkkel való kommunikációba az újszülött palliatív kezelésével kapcsolatban;
- hogy a szakdolgozók pszichés terheltségének, érzelmi kimerülésének elkerülésére biztosítva vannak-e munkahelyi szupervíziók, tréningek, támogató közösségek által.

Eredmények

A mintában a válaszadó ápolók korát tekintve legnagyobb részt az 51–60 éves korosztály képviseltette magát, ezt követi nem sokkal a 31–50 éves korúak csoportja, majd a 60 év feletti és legkisebb arányban a fiatal, 20–30 éves dolgozók. A nemek arányát tekintve a válaszadók 84,2%-a nő, 15,8%-a pedig férfi. A végzettségeket megfigyelve leginkább középfokú képesítéssel töltik be az ápolók a pozíciójukat. A gyermekintenzív- és BSc-ápolók aránya egyenlő eloszlást mutat. Bár a kérdőívem a perinatalis időszakban bekövetkező palliatív ellátást kívánta vizsgálni, más hasonló ellátást végző területről is érkeztek válaszok, mint például gyermekonkológia vagy gyermekintenzív. A legtöbb válasz a perinatalis intenzív centrumokban dolgozók részéről érkezett, különböző progresszivitású (PIC II-III-ban) ápolóktól. Meglepő módon ezt követte a gyermekintenzív, az újszülött-, a gyermekonkológiai és sürgősségi osztályon dolgozók aránya. Kutatásom során vizsgáltam az egészségügyben eltöltött évek számát is. A 20 évnél régebb óta dolgozók kerültek az első helyre. Az 1 évnél kevesebb, illetve az 1–5 éve pályán levők

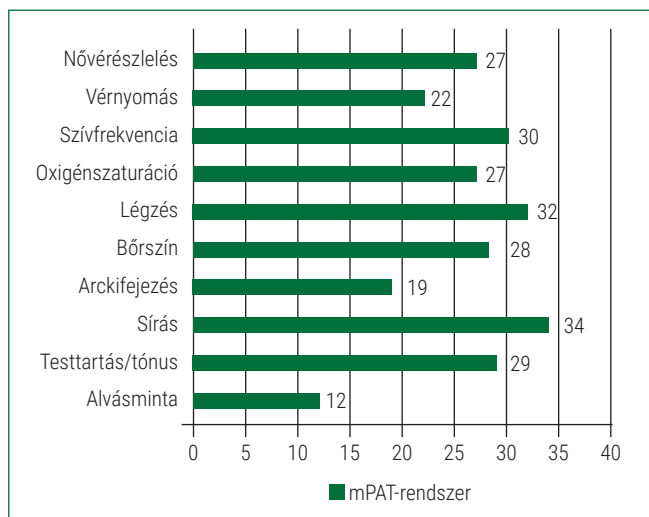
száma szinte a legkevesebb, őket követik a 6–10 éve dolgozók, majd végül a 11–20 éve szakmában lévők száma.

Következő kérdésem az újszülött palliatív ellátási protokollra irányult. A válaszok 35,9%-a szerint nem létezik ilyen irányelv, 30,8%-a nem tud róla, kis százalékban lett megjelölve, akiknél van protokoll és alkalmazzák is, illetve akiknél létezik ilyen protokoll, de nem alkalmazzák kellő hatékonysággal. A kompetenciák tekintetében a palliatív ellátásban az ápolók feladata elsősorban a fájdalomcsillapítás és a pszichés támogatás. Legnagyobb százalékban a válaszadók ezeket választották és e mellé társult a nyugodt, intim környezet biztosítása. Ezt követték a bőr-bőr kontaktust és pozicionálást választók. Legkevésbé választották azonban a szacharóz adását. Meglepő módon pár válaszadó nem tudta, mi a kompetenciája.

Az újszülöttek fájdalmának csökkentése és megfigyelése ápolói feladat. Ehhez azonban ismerniük kell az élettani indikátorokat, mint például szívfrekvencia, szaturáció, légzésszám, vagy viselkedési jeleket (sírás, grimasz) vagy ezek kombinációját, hogy megállapíthassák és objektivizálhassák a validált fájdalomskálát (URL1). Az összes általam felsorolt válaszlehetőség közül nagy számban kaptak pontot a vitális paraméterekben bekövetkező változások, azonban az alvásminta, az arckifejezés és a vérnyomás igen kevés százalékot ért el (**1. ábra**). Azonban így is minden paraméterre érkezett legalább 30% fölötti válasz, ami azt jelenti, hogy eltérő arányban, de minden egyes tényezőt felismertek és alkalmazznak a fájdalom felmérésének szempontjából.

Kutatásom során vizsgáltam az ápolók véleményét a „Groningeni protokoll” alkalmazásával kapcsolatban. Ez egy orvosi protokoll, amelyet 2004 szeptemberében *Eduard Verhagen*, a Groningeni Egyetemi Orvosi Központ (UMCG) gyermekgyógyászati osztályának orvos igazgatója hozott létre Groningenben, Hollandiában. Ez az etikai iránymutatás a gyógyíthatatlan betegségben szenvedő gyermekek eutanáziájának szabályozására vonatkozik. Ennek alapján hajthatják végre az orvosok a „*csecsemő életének aktív befejezését*” (gyermekeutanázia). A protokollt a Groningeni Egyetemi Orvosi Központ orvosaiból és másokból álló bizottsága készítette a groningeni kerületi ügyésszel egyeztetve, és a Holland Gyermekorvosok Nemzeti Szövetsége ratifikálta. A protokoll célja, hogy biztosítsa a megfelelő körülményeket és az etikai elveket, amikor a gyermekek esetében eutanáziát hajtanak végre. Alapelvei közé tartozik, hogy csak akkor lehet eutanáziát végezni,

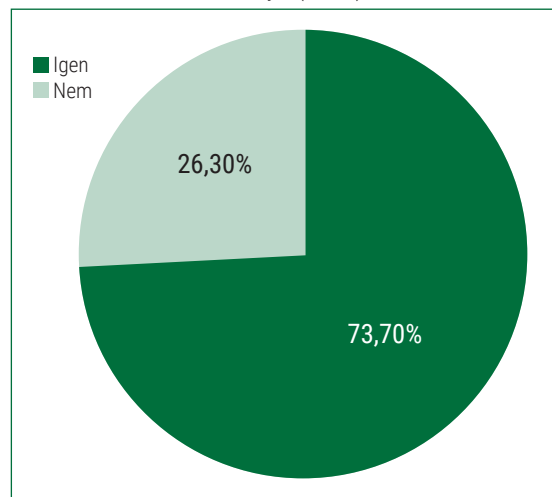
1. ábra: A vitális paraméterek monitorozása, az mPAT-rendszer



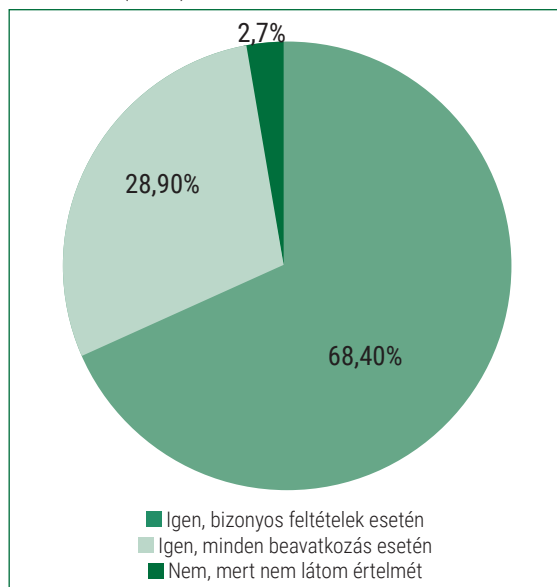
ha a gyermek állapota megítélés szerint gyógyíthatatlan, és a betegség miatt súlyosan, elviselhetetlenül szenved, amit nem lehet enyhíteni (Tedesco, 2017). Élet-halál döntést hozni nem könnyű, feltételeztem azonban, hogy az ápolók támogatnák az aktív eutanáziát azokban az esetekben, amikor már nincs remény a gyermek életben maradására. Ez etikailag nem egy elfogadható megközelítés, mégis úgy gondoltam, a nővérek úgy látják, hogy minden erőfeszítésük ilyen esetekben csak szenvedés a babának. Az egészségügyi szakemberek 73,7%-a válaszolta azt, hogy támogatná a holland irányelvet, és mindössze 26,3% gondolta úgy, hogy nem (**2. ábra**).

Manapság egyre fontosabb, hogy az ápolók a szülőket is bevonják gyermekük ápolásába. A szülői jelenlét hatása a babákra rendkívül stresszcsökkentő hatású, mindemellett a szülők is úgy érzik, tehet-

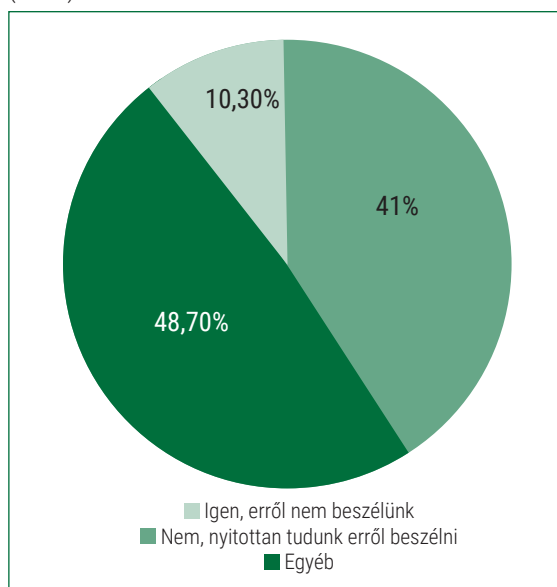
2. ábra: A Groningeni protokollt támogatók és ellenzők százalékos aránya (n=41)



3. ábra: A szülők bevonásának aránya gyermekük ellátásába (n=41)



4. ábra: Tabu-e még a halál a szakdolgozók körében? (n=41)



nek valamit gyermekükért. A kutatásomban résztvevők jelentős része ezzel egyet is értett. A válaszadók 68,4%-a szerint fontos bevonni őket, de csak bizonyos feladatok esetén. 28,9%-a válaszolta azt, hogy minden beavatkozásnál lehetőséget kell biztosítani, mert lényeges a jelenlétük. Azonban volt, aki szerint ez nem fontos, mert nem látja értelmét és olyan is volt, aki nem szereti, mert zavarja a szülői jelenlét (3. ábra). Ez arra enged következtetni, hogy a gyermeket szülei állandó jelenlétének jogától senki nem akarja megfosztani, az ellátásba bevonásukat azon-

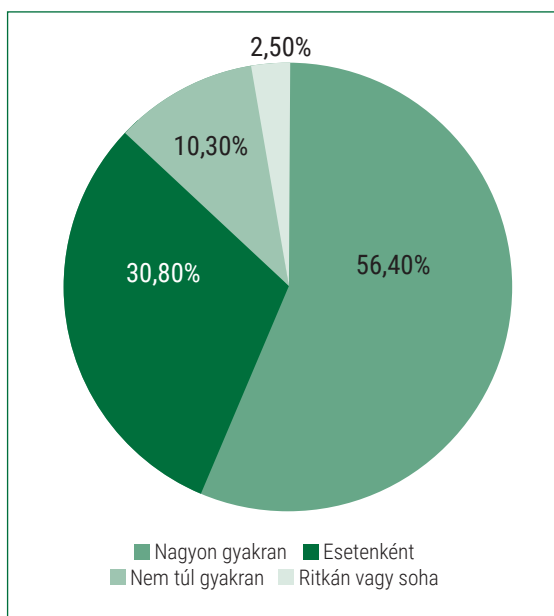
ban érzékeny pontként élik meg néhány esetben. Ennek hátterében, véleményem szerint, a gyermek szenvedésének látványától való megkímélés és az ápolók szülőkkel való együttműködésének együttes frusztrációja lehet az oka.

A halál folyamata gyakran még mindig tabu, és sokan nem is szeretnék róla beszélni, sem segítséget kérni. Az embereknek a gyászhoz, halálhoz való viszonya óriási változásokon ment keresztül az évszázadok során. Míg régen otthon a gyermekek is a halott körül lehettek, addig manapság a haldoklás folyamata is medikalizálódott, a félelmek felerősödtek. Ennek következménye, hogy a gyászolóknak egyedül kell megküzdeniük a gyással és a szeretettük gondozása is sokszor megoldatlanná válik. Kutatásomban azt szerettem volna feltárni, hogy az ápolók mit gondolnak erről és képesek-e támogatni ebben is a családot. 48,7% válaszolta azt, hogy nyitottan tudnak beszélni erről a témáról, 41% szerint tabu és nem beszélnek erről. Tehát a válaszadóknak csak alig a fele gondolja azt, hogy nem tabu a halál és képesek is róla beszélni, ezáltal lelki támogatást nyújtani a szülőknek (4. ábra).

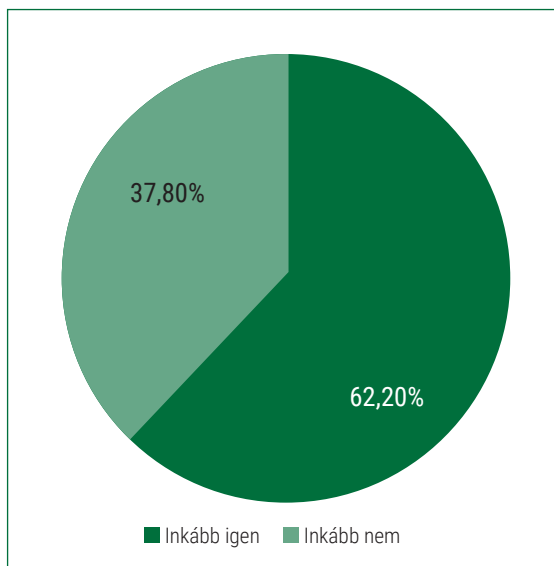
Fontos kihangsúlyozni, hogy az ápolóknak a későbbi gyászfeldolgozásban is lényeges szerepük van. Az emlékek összegyűjtésével segíthetünk megküzdeni a veszteség okozta traumákkal. Gyászfeldolgozást segítő lélektani jelentősége lehet az olyan emléktárgyaknak, amiket az ápolók vagy különböző nonprofit szervezetek készítenek a szülőknek gyermekük rövid életének megörökítésére. Ennek kapcsán arra kerestem a választ, hogy a felmérésben részt vevő ápolók szerint is megkönnyíthető-e a szülők gyásza akár egy fotó vagy láblenyomat készítésével. Ennek kapcsán azt találtam, hogy többségében (56,4%) úgy vélték, hogy nagyon gyakran megkönnyíthető. 30,8% szerint ez csak esetenként segít, míg 10,3%-uk szerint ez nem túl gyakran nyújt segítséget (5. ábra).

Az élet végével kapcsolatos döntések központi figurái az orvosok, az ápolók és a szülők együttesen kellene, hogy legyenek a patient-centered care filozófia alapján. Azt feltételeztem, hogy hazánkban az orvosok kihagyják az ápolókat az életvégi döntésekből. Ezt azért tartottam fontosnak, mert számos kutatás alátámasztotta, hogy ez a tényező kihat olyan pszichés tényezőkre, mint a düh, tehetetlenség érzése, szorongás, frusztráció, később pedig a kiégés (McMillen, 2008). Azt szerettem volna felmérni, hogy mi a helyzet ezen a téren az itthoni újszülött-intenzív osztályokon. Bevonják-e az ellátásba az orvosok az ápolókat, avagy sem. A kutatásom eredményei azt mutatják, hogy az orvosok többsége fontosnak tartja az ápolók bevonását az élet végével kapcsolatos döntésekbe az újszülött-intenzív osztá-

5. ábra: Az ápolók véleménye a szülői veszteségfeldolgozás megkönnyíthetőségéről emlékek gyűjtése révén



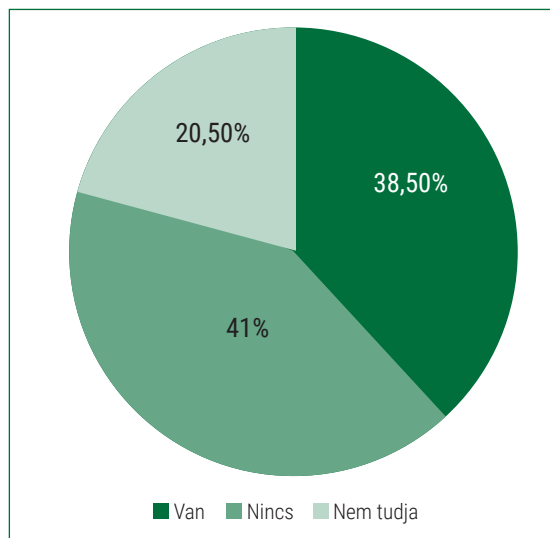
6. ábra: Az ápolók bevonása az életvégi kérdésekbe az orvos-szülők közötti beszélgetések során (n=41)



lyokon. 62,2% válaszolta azt, hogy inkább bevonják és 37,8% azt, hogy inkább nem vonják be az ellátás ezen folyamatába az ápolókat (6. ábra). Ez az arány azt jelzi, hogy a szakmai együttműködés és a multidiszciplináris megközelítés egyre inkább teret nyer a hazai egészségügyi ellátásban.

A folyamatos stressz és a traumatikus élmények, mint például a halál szemtanújaként való részvétel, könnyen vezethetnek kiégéshez. Az újszülöttek halála, különösen hosszan tartó betegség vagy szenvedés

7. ábra: A szakdolgozóknak stresszkezelési technikák elsajátítására vonatkozó lehetősége (n=41)



dés után, rendkívül megterhelő emocionális élmény az ápolók számára. A különböző szupervíziók, tréningek, stresszkezelési technikák lényege, hogy segítséget nyújtson azoknak a szakembereknek (jelen esetben ápolóknak), akik a pszichés terheltséget és kiégést akarják elkerülni vagy oldani. Sajnos a felmérésemből az derült ki, hogy a válaszadók 41%-ánál nincs lehetőség munkahelyükön a fentebb felsorolt technikák elsajátítására. 38,5%-uk nyilatkozta azt, hogy adottak ezek a védelmi támogató rendszerek. Ugyanakkor elgondolkodtató, hogy 20,5% nem tudja, hogy létezik-e ilyen. Ez rendszerszintű hiányosságokra utal, ami igen fontos jelző adat a segítő szakmában tevékenykedő emberek mentális egészségére nézve (7. ábra).

Megbeszélés

Az ápolóknak kulcsszerepük van az újszülött életvégi palliatív ellátásában, mivel ők a betegápolás frontvonalában dolgoznak, és közvetlenül részt vesznek a babák ellátásában és családjaik támogatásában.

Az újszülöttet elvesztett szülők támogatásában részt vevő ápolók jelentős pszichológiai megterhelésnek vannak kitéve, hiszen az újszülöttek elvesztése számukra is rendkívüli lelki teher. E témában több értekezés is készült, ami a gyászkezelés pszichológiai hatásainak folyamatát kívánta felmérni az ápolók körében. Ezek közül kiemelendő például a STRONG tanulmány. Ebben a felmért személyek 90%-a válaszolta azt, hogy szükségük lenne gyászgondozásról szóló képzésekre. Többségük bizonyos fokú poszttraumás stressztünetet is mutatott, azonban a gyászkezelésre, kommunikációra irányuló tréningeken részt vevők kisebb százalékban mutattak

stressztüneteket (Ravaldi et al., 2023). Kutatásomban igazolódott, hogy itthon nincsenek a kiégés elkerülésére, stressz csökkentésére szolgáló képzések. Ez a helyzet aggasztó, mivel a kiégés megelőzése és a stressz kezelése nélkülözhetetlen az egészségügyi dolgozók jóllétéhez és a betegellátás minőségéhez. Az ápolók poszttraumás stressztüneteinek csökkentése érdekében sürgős intézkedésekre van szükség, beleértve a speciális tréningek bevezetését, amelyek nemcsak a gyászgondozásra, hanem a kommunikációs készségekre is fókuszálnak.

Meggyőződésem továbbá, hogy ápolóként az emlékek gyűjtésével (láblenyomat, emlékdoboz) segítünk a szülők későbbi gyászfeldolgozásában. Az újszülött-intenzív osztályon történő ellátások, szertartások, az elveszített gyermek megszemélyesítése alappillérei a szülők, illetve ápolók későbbi gyászfeldolgozásának, ugyanis az emlékek az emlékezést hivatottak fenntartani. A valóság szimbolikus formában megtestesítve egy olyan eszköz az ápolók által, amik tartalommal töltik meg azt a légtér teret, amit a babák halálukkal hagynak maguk után. Norvégiában az ápolók füzetet készítenek a családnak, amelyekben feljegyzik a babák kezelésével kapcsolatos történeteket, de néha szövegeket és verseket is írnak egyes szám második személyben az újszülöttnak. Ezenkívül belehelyezik a baba és szülei fotóit, és láblenyomatot is készítenek a kis füzetbe, amit az intenzív osztály elhagyásakor odaadnak a szülőknek (Værland et al., 2021). Véleményem szerint ezek a cselekedetek azok, amikkel enyhíthetővé válik a feldolgozás mind a szülők mind az ápolók számára egy olyan életnél, aki jött és már távozott is.

Kutatásomban az érdekelt, hogy hogyan vélekednek erről az ellátásban elhivatottak. Azt találtam, hogy 56,4% gondolja úgy, hogy nagyon gyakran megkönnyíthető ezzel a feldolgozás. 30,8% szerint esetenként jelenthet segítséget ez a beavatkozás, és csupán 10,3% szerint nem túl gyakran könnyíthető ezzel a későbbi gyászfeldolgozás.

Javaslatok

Kutatásom konzekvenciájaként levonható, hogy az újszülött életvégi palliatív ellátásának gyakorlati kivitelezéséhez egy mindenki által elfogadott szakmai álláspontra lenne szükség a szakemberek és a családok közötti hatékony közreműködés és a hivatásunk fejlődése szempontjából. Számos megpróbáltatás jellemzi a szakmának ezt a területét minden téren, ezért javaslom az ápolók szupportív jellegű lelki egészségének megőrzését, helyreállítását szupervízoriók által, és az ápolói helyzetükben való támogatást szakmaspecifikus képzések biztosításával. Vannak nagy kérdések az életben, amikre nem tudjuk a választ. Az egyik, hogy miért kell egy gyermeknek elmenni, arra azonban már tudjuk a választ, hogy hogyan tudnánk mi, ápolók segíteni a babákat és a szülőket sajátos igényeik kiszolgálásában.

Érdekeltségek: A szerzőnek nincsenek érdekeltiségei.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Irodalomjegyzék

- McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(4), 251–259. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.11.002>
- Pilling, J. (1998). Tanatológia – haldoklók és gyászolók pszichés gondozása. In: Füredi, J., Buda, B., Németh, A. & Tariska, P. (eds.). *A pszichiátria magyar kézikönyve*. Budapest: Medicina Könyvkiadó; p. 705–714.
- Ravaldi, C., Mosconi, L., Mannetti, L., Checconi, M., Bonaiuti, R., Ricca, V., Mosca, F., Dani, C., & Vannacci, A. (2023). Post-traumatic stress symptoms and burnout in healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study [Original Research]. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1050236. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1050236>
- Salekin, M. S., Mouton, P. R., Zamzmi, G., Patel, R., Goldgof, D., Kneusel, M., Elkins, S. L., Murray, E., Coughlin, M. E., Maguire, D., Ho, T., & Sun, Y. (2021). Future roles of artificial intelligence in early pain management of newborns. *Paediatric and Neonatal Pain*, 3(3), 134–145. <https://doi.org/10.1002/pne2.12060>
- Tedesco, M. (2017). Dutch Protocols for Deliberately Ending the Life of Newborns: A Defence. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2), 251–259. <https://doi.org/10.1007/s11673-017-9772-2>
- Værland, I. E., Johansen, A. B. G., & Lavik, M. H. (2021). The Function of Ritualized Acts of Memory Making after Death in the Neonatal Intensive Care Unit. *Religions*, 12(12), 1046. <https://doi.org/10.3390/rel12121046>
- Whitfield, M. F., & Grunau, R. E. (2000). Behavior, pain perception and the extremely low-birth weight survivor. *Clinics in Perinatology*, 27(2), 363–379. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(05\)70026-9](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(05)70026-9)
- Zsák, É., & Hegedűs, K. (2020). A perinatalis hospice-palliatív gondozás lehetőségei és kihívásai. *Orvosi Hetilap*, 161(12), 452–457. <https://doi.org/10.1556/650.2020.31636>
- Zsák, É., Kovácsné Török, Z., & Hegedűs, K. (2015). A perinatalis veszteségek és intrauterin magzati halálozások aktuális szakmai gyakorlatának, valamint a szakemberekre gyakorolt hatásainak vizsgálata. *Orvosi Hetilap*, 156(29), 1174–1178. <https://doi.org/10.1556/650.2015.30199>
- URL1: Devsam, B. Neonatal Pain Assessment. https://www.rch.org.au/rchcpg/hospital_clinical_guideline_index/neonatal_pain_assessment/
- URL2: Nociceptors. (2001). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK10965/>