

Tworzenie bezpiecznej przestrzeni: Badanie koordynatorów perinatalnej opieki paliatywnej

Denise Côté-Arsenault PhD, RN, CPLC, FAAN

Patricia & James Hemak Professor of Maternal Child Nursing

Trudy Busch Valentine School of Nursing



SAINT LOUIS
UNIVERSITY™

Podziękowania: Erin M. Denney-Koelsch MD, FAAHPM
Gail Elliott PhD, RN

Kontekst i znaczenie

- Rodziny często są przytłoczone, gdy dowiadują się o diagnozie płodu
- Złożony system opieki zdrowotnej, w którym trzeba się poruszać
- Perinatalna opieka paliatywna (PPC) może zapewnić dodatkowe wsparcie
- Koordynacja opieki przez jedną osobę może zaspokoić potrzeby i preferencje pacjenta i jego rodziny
- Wymiana informacji ułatwiona przez koordynatora opieki może prowadzić do "zintegrowanej opieki zespołu wielodyscyplinarnego" (AHRQ, 2014; ANA, 2013).
- 84% programów PPC posiada koordynatora opieki, choć jego role są różne (Wool i in., 2016)

Metody

- Eksperci-koordynatorzy opieki rekrutowani byli poprzez dobór próby celowej i dobór sieciowy
- Pojedyncze wywiady (27-77 min)
- Próba:
 - 12 ekspertów (wszystkie kobiety)
 - Z południowego wschodu, północnego wschodu, środkowego zachodu i zachodniego wybrzeża USA
 - Pielęgniarki dyplomowane (7), lekarze medycyny (2), pracownicy socjalni (2), specjalista ds. rodziców i niemowląt (1), doradca genetyczny (1)
- Profesjonalne transkrypcje
- Analiza treści, podejście iteracyjne

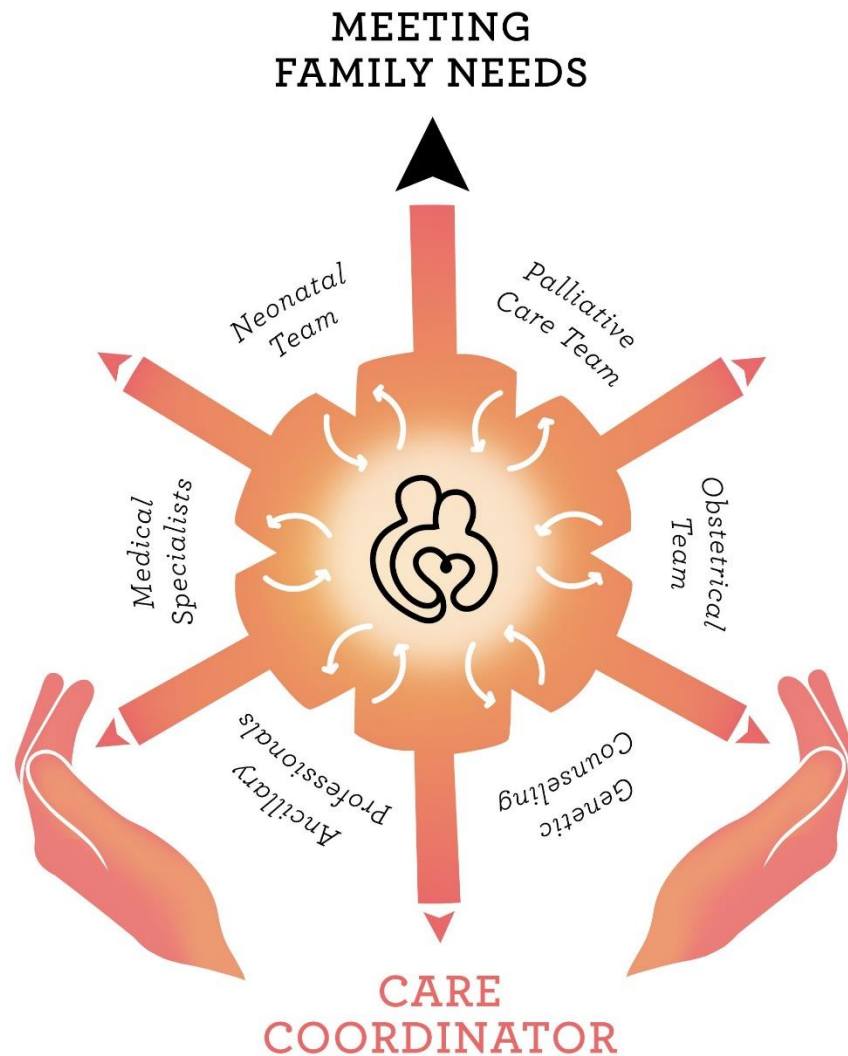
Charakterystyka programów PPC w próbie

	N (%)
Placówka	
Duży szpital akademicki	9 (75)
Szpital lokalny	2 (16)
wspólnota lub dom	1 (8)
Konsultacje	
Dom lub wspólnota	2 (16)
Ambulatorium (np. gin-poł, genetyczne)	5 (41)
Szpital	5 (41)
Populacja, która otrzymywała opiekę	
Tylko z wadami letalnymi	3 (25)
z wady ograniczającymi życie (włączając letalne)	6 (50)
z wszystkimi anomaliami	3 (25)
Liczba pacjentów obsługiwanych/rok	
<20 (przedział 2-20)	7 (59)
>20 (przedział 36-250)	5 (41)

Przewodnik wywiadu z PPCC (koordynator PCC)

- Jak to się stało, że zostałaś koordynatorem opieki w PPC?
- Czy może Pani opisać, jak podchodzi Pani do pierwszego spotkania z nową rodziną? Jak i kiedy następują kolejne interakcje z rodziną?
- Jaka jest Pana/Pani filozofia opieki? [Prompt: Czy istnieją wytyczne lub ramy opieki, z których Pan/Pani korzysta? Jakie są Pana/Pani cele w opiece nad rodzinami?]
- W jaki sposób komunikujesz się z rodzinami? Czy nauczyłaś się technik komunikacyjnych lub opracowałaś własne po drodze?
- Jak i kiedy komunikujesz się z innymi członkami zespołu interdyscyplinarnego (IDT)?
- Kiedy przedstawiasz rodzinie pomysł na plan porodu? Czy istnieje jakiś szablon, z którego korzystasz? Jaki jest według Ciebie cel planu porodu?

Kontekst Koordynacji Perinatalnej Opieki Paliatywnej



Graphic Design by Renée Stevens

“Jesteś jednym trybikiem w kole, ale nie jesteś całym kołem.”

Cytaty

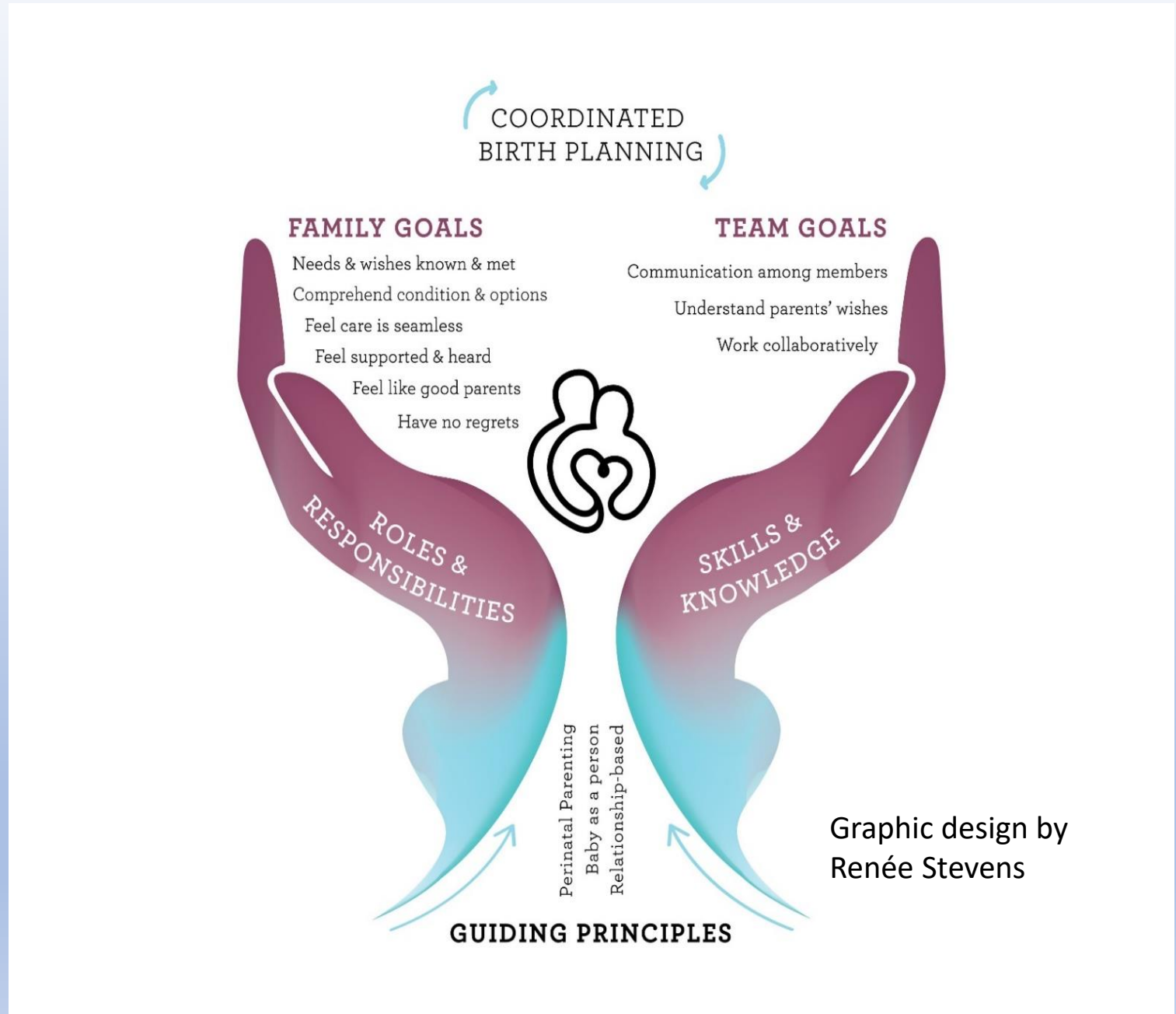
- "Chcę, aby rodziny wiedziały, że naszym celem w tym wszystkim jest wspieranie ich i uważne słuchanie tego, co jest dla nich najważniejsze ...".
- "Unikaj sytuacji, w której rodziny muszą w kółko opowiadać swoją historię; skonsoliduj i zapewnij ciągłość".

Rola Koordynatora Perinatalnej Opieki Paliatywnej

- Centralna w opiece opartej na relacjach
- W centrum uwagi jest rodzina
- Musi znać historię rodziny i jej potrzeby
- Traktuj dziecko jak osobę

Zasady przewodnie, role i umiejętności oraz cele

- **Dziecko jako osoba**
 - “osoba z imieniem”
 - “ich dziecko, ich historia”
- **Opieka oparta na relacjach**
 - “rozpoznajemy, jak świętą przestrzenią jest to, że jesteśmy z rodzinami”





Wymaga szczególnych umiejętności

- Wymaga wrażliwych umiejętności komunikacyjnych
- Upoważnij pary do obrony swojego dziecka
- Stwórz bezpieczną przestrzeń - bez oceniania
- Współpracuj z innymi członkami zespołu medycznego

Role Koordynatora PPC

- Troskliwy dostawca usług
"Ta jedna zaufana osoba"
- Nawigator w systemie opieki zdrowotnej
"Jak twój kierownik rejsu"
- Facilitator komunikacji
"mediacja między zespołami i koordynacja opieki"
- Adwokat
"Jestem trochę strażnikiem"
- Edukator
"Jeśli mają problemy ze zrozumieniem... jestem w stanie pomóc im to wytłumaczyć".

Cytat

"Pomaganie rodzinom w minimalizowaniu żalu, a więc pomaganie im w podejmowaniu świadomych decyzji i zdobywaniu informacji, których potrzebują oraz wsparcie w podejmowaniu tych decyzji ... to ich decyzja, a nie nasza decyzja ... i możemy im zapewnić wskazówki i wsparcie".



Badanie Koordynatorów Perinatalnej Opieki Paliatywnej: Wnioski

- Stworzenie bezpiecznego i wspierającego środowiska jest możliwe, gdy rodziny, dzieci i członkowie zespołu opieki zdrowotnej są szanowani.
- Ułatwianie parom zostanie rodzicami dla ich dzieci; zapewnienie im jak największej kontroli w planowaniu porodu.
- Zaleca się, by każdy program perinatalnej opieki paliatywnej miał koordynatora opieki.
- "To nie jest tak, że mogę zrobić wszystko, aby wyleczyć to dziecko, ale mogę zrobić wiele, aby pomóc pacjentce poradzić sobie z tym problemem".

Piśmiennictwo

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). (2014). *Care coordination*. Retrieved from <https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html>
- American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). (2019). Perinatal palliative care. ACOG Committee Opinion No. 786. *Obstetrics & Gynecology*, 134(3), 84-89.
- American Nurses Association. (2013). The value of nursing care coordination: A white paper of the American Nurses Association. *Nursing Outlook*, 61(6), 490-501. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2013.10.006>
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2011). “My baby is a person”: Parents’ experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302–1308. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>
- Côté-Arsenault, D., Krowchuk, H., Hall, W. J., & Denney-Koelsch, E. (2015). “We want what’s best for our baby”: Prenatal parenting of babies with lethal conditions. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 29(3), 157-176.
- Denney-Koelsch, E. M., Côté-Arsenault, D., & Hall, W. J. (2018). Feeling cared for versus experiencing added burden: Parents’ interactions with health-care providers in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Illness, Crisis & Loss*, 26(4), 293–315. <https://doi.org/10.1177/1054137316665817>
- Wool, C., Côté-Arsenault, D., Black, B. P., Denney-Koelsch, E., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 279–285. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>