

Rozšíření doporučení pro poskytování perinatální paliativní péče

Přeložila: Lenka Pazdera, www.perinatalnihospic.cz

PROSÍM BERTE NA VĚDOMÍ – tento dokument je překladem doporučení pro Británii.

Paliativní péče (péče podpůrná a péče na konci života)
Rámec pro klinickou praxi v perinatální medicíně - rozšíření
Zpráva pracovní skupiny, srpen 2010

British Association of Perinatal Medicine (BAPM)
5 – 11 Theobalds Road
London, UK
WC1X 8SH
Tel: +44 (0)20 7092 6085
Fax: +44 (0)20 7092 6001
Email: bapm@rcpch.ac.uk
Website: www.bapm.org / Registered Charity No: 285357

Britská asociace perinatální medicíny děkuje všem, kteří přispěli ke vzniku tohoto dokumentu.

Mr Andy Cole

Bliss, London

Dr Finella Craig

Great Ormond St Hospital, London

Ms Clare Daly

Great Ormond St Hospital, London

Dr Sharon English

Leeds General Infirmary, Leeds

Ms Sally George

Antenatal Results & Choices (ARC), London

Dr Bryan Gill

Leeds General Infirmary, Leeds

Ms Lindis Harris

Maidstone Hospital, Maidstone

Dr Anthony Kaiser

St Thomas' Hospital, London

Dr Christoph Lees

Addenbrooke's Hospital, Cambridge

Ms Alexandra Mancini

Chelsea & Westminster Healthcare Trust, London

Dr Mike Miller

Martin House Hospice, Boston Spa

Dr Edile Murdoch (Chair)

Addenbrooke's Hospital, Cambridge

Mrs Judith Schott

Sands, London

Dr Norman Smith

Aberdeen Maternity Hospital, Aberdeen

Dr Helen Statham

University of Cambridge, Cambridge

Shrnutí:

Klíčové body rámce pro paliativní péči

- Rozhodnutí o poskytnutí perinatální paliativní péče by měla být činěna na základě nej přesnějších dostupných informací o diagnóze a prognóze onemocnění.
- Paliativní péči je možné poskytnout jen tehdy, je-li nejvhodnější pro konkrétní dítě s danou diagnózou. Pokud se žena rozhodne pokračovat v těhotenství, kdy dítě trpí vývojovou vadou způsobující závažné postižení, nikoli však neslučitelné s dlouhodobým přežitím, perinatální paliativní péče pravděpodobně nebude pro její dítě vhodná.
- Rozhodování ve spolupráci s rodiči, otevřená komunikace a jasná dokumentace jsou základní předpoklady pro plánování a poskytování péče.
- Individuální plán péče by měl být navržen po multidisciplinární diskusi mezi klinickými odborníky, rodiči a týmem, který bude paliativní péči poskytovat. Předporodní a poporodní péče o matku by měla být v plánu zahrnuta.
- Plán by měl zohledňovat různé scénáře života dítěte (pokud zemře ještě v děloze, pokud se narodí živé, pokud bude žít déle, než se předpokládá). Plán péče by měl být pružný, aby bylo možné provést změny podle aktuálního zdravotního stavu dítěte a matky a podle přání rodičů.

Úvod

Pokroky v prenatální diagnostice, neonatologické péči a intenzivní péči na hranici viability přináší situace, kdy je nutné rozhodovat o péči o umírající prenatální dítě a novorozence. Moderní medicína staví rodiče i zdravotníky do náročných situací a nutí je činit těžká rozhodnutí.

1) Východiska

Prenatální diagnostika dokáže odhalit smrtelné vývojové vady v nižších týdnech těhotenství než dříve. Potřeba perinatální paliativní péče vzrůstá a to zejména tam, kde je diagnóza určena ve 20. týdnu či později. Paliativní péči mohou potřebovat také extrémně předčasně narozené děti nebo novorozenci se závažnou diagnózou, u které je naděje na dlouhodobé přežití velmi malá. Doporučení, která nedávno vydali Nuttfield Council of Bioethics a British Association of Perinatal Medicine - Pracovní skupina pro předčasně narozené děti, podporují rozhodnutí zdravotníků a rodičů dítě neresuscitovat a nezahajovat intenzivní péči, pokud to není v jeho nejlepším zájmu. Ačkoliv Ministerstvo zdravotnictví vytváří doporučení pro paliativní péči pro dospělé, doporučení pro paliativní péči u prenatálních dětí, novorozenců a kojenců zatím neexistují.

Cílem tohoto dokumentu je poskytnout doporučení zdravotníkům, po nichž se žádá poskytování perinatální paliativní péče. Dokument zdůrazňuje nejdůležitější body, které je potřeba dodržet, aby byla poskytovaná péče jednotná a kvalitní, a pomáhá vytvořit jednotný standard péče, použitelný

v jakémkoliv místě poskytování péče. Toto doporučení by mělo být chápáno v souladu s dalšími doporučeními, zejména ACT Neonatal Pathway 2009.

2) Definice

Perinatální paliativní péče je zde definována jako plánování a poskytování podpůrné péče během života a na konci života prenatálního dítěte, novorozence, kojence a jeho rodiny.

3) Pacienti splňující podmínky pro přijetí do programu perinatální paliativní péče

Skupiny pacientů jsou rozděleny do pěti kategorií.

Kategorie 1. Prenatální a postnatální diagnóza onemocnění, které neumožňuje dlouhodobé přežití. Např.: Oboustranná agenze ledvin, anencefalie.

Kategorie 2. Prenatální či postnatální diagnóza onemocnění, u kterého je velká pravděpodobnost závažného postižení a smrti. Např.: Těžká oboustranná hydronefróza, těžká renální insuficience.

Kategorie 3. Děti narozené na hranici viability (v případě kdy je intenzivní péče pro dítě nevhodná).

Kategorie 4. Poporodní komplikace s vysokou pravděpodobností závažného postižení významně snižujícího kvalitu života, či poporodní komplikace, kdy je dítě připojeno k přístrojům na podporu životních funkcí, nebo se u něj očekává, že bude podporu životních funkcí v budoucnu potřebovat. Např.: Závažná hypoxicko-ischemická encefalopatie.

Kategorie 5. Poporodní komplikace, pokud tyto komplikace nebo jejich léčba jsou pro dítě zdrojem nesnesitelného utrpení. Např.: Rozsáhlá nekrotizující enterokolitida, pokud je paliativní péče v nejlepším zájmu dítěte.

4) Kriteria pro hodnocení vhodnosti péče pro konkrétní dítě

Kritéria pro kategorie 1 a 2

Perinatální hospicová péče připadá do úvahy pouze tehdy, byla-li diagnóza vývojové vady potvrzena. Abnormality karyotypu a defekty jednotlivých genů mohou být v prenatálním období diagnostikovány pomocí odběru choriových klků, amniocentézy nebo kordocentézy. Strukturální vývojové vady jsou obvykle zjištěny při rutinním ultrazvukovém vyšetření. Prenatální diagnóza strukturální abnormality by měla být potvrzena odborníkem na prenatální UZ diagnostiku. V některých případech je dobré, když je diagnostika rozšířena o další zobrazovací vyšetření: MRI, 3D či 4D ultrazvuk. Tyto vyšetřovací metody mohou diagnózu potvrdit a poskytnout bližší informace o vývojové vadě. Vývojové vady srdce by měl hodnotit dětský kardiolog za použití fetální echokardiografie.

Po vyšetřeních by měla následovat multidisciplinární diskuze. Tým specialistů by se měl shodnout na diagnóze a prognóze onemocnění, a měl by zhodnotit případná rizika pro zdraví matky. Tento postup není nutný, pokud je diagnóza i prognóza jasná – např. u anencefalie. Nicméně postup je nutné dodržet zejména pokud se jedná o mnohočetné strukturální abnormality. Pokud se tým diagnostiků a pečovatelský tým nenachází na stejném místě, měli by pro komunikaci a konzultaci výsledků využít

možností videokonference či jiného živého videopřenosu. Diagnóza a prognóza by následně měla být vysvětlena a prodiskutována s rodiči.

Pokud si některý ze zdravotníků či rodičů není diagnózou nebo prognózou jist, měl by být ke konzultaci přizván další odborník, interní či externí. Tuto možnost by měla zprostředkovat nemocnice. Pokud si rodiče přejí kontaktovat pro diagnostiku jiné specializované centrum, mělo by jim to být umožněno.

Kritéria pro kategorii 3

Doporučení Britské asociace perinatální medicíny (British association of Perinatal Medicine) „Péče o extrémně předčasně narozené děti, dříve než ve 26. gestačním týdnu“ považuje v situacích, kdy je dítě narozeno na hranici viability, nezahájení resuscitace či její ukončení za legitimní postup.

Kritéria kategorie 4

Je důležité, aby diagnóza a prognóza onemocnění, spadajícího do kategorie 4, byla co nejpřesnější a nejpodrobnější. Aby byla diagnóza přesná, je dobré mít i druhý odborný názor, případně provést doplňující vyšetření pomocí MRI, jinou zobrazovací metodou, nebo provést genetické vyšetření. Pokud tato vyšetření nejsou lokálně dostupná, měla by být zajištěna v jiném zařízení.

Na prognóze onemocnění by se měli shodnout alespoň dva pediatři/neonatologové (interní či externí). Pokud se na prognóze neshodnou, je potřeba zahájit multidisciplinární diskuzi a přizvat odborníky z příbuzných oborů (například dětského neurologa).

Kritéria kategorie 5

Rozhodnutí o tom, zda dítě nesnesitelně trpí, by mělo být odsouhlaseno dvěma odborníky v pediatrii/neonatologii (interními či externími). Ti by měli objektivně zhodnotit, zda lze považovat utrpení dítěte za nesnesitelné, a zda je pro něj nejlepší možnou volbou paliativní péče.

5) Rozhodování mezi paliativní péčí a ukončením těhotenství

U onemocnění kategorií 1 a 2 by s rodiči měly být probrány obě možnosti – jak ukončení těhotenství, tak paliativní péče. Diskuzi obvykle vede tým odborníků na fetální medicínu. Paliativní péče není vhodná pro děti, které kriteriia kategorie 1 a 2 nesplňují. Pokud má dítě vývojovou vadu, která povede k závažnému postižení, matka se může rozhodnout, zda chce v těhotenství pokračovat, nebo jej ukončit.

Pokud je prenatalně zjištěna vývojová vada, ale není jasné, zda splňuje kriteriia kategorie 2, matka by měla být informována o tom, že rozhodnutí o nevhodnější péči o dítě je možné uskutečnit nejdříve po narození. Je možné, že pro dítě bude vhodnější aktivní léčba, než paliativní péče. Žena, která si je jistá, že nemůže vychovávat postižené dítě, se může rozhodnout pro ukončení těhotenství.

Je důležité vědět, že ne všechny vývojové vady, které splňují zákonné podmínky pro ukončení těhotenství ve druhém trimestru, spadají do kategorie diagnóz, u kterých je vhodná paliativní péče. Například většina specialistů fetální medicíny by považovala těžkou ventrikulomegalii (šířka komor >15mm) za diagnózu splňující podmínky pro ukončení těhotenství do 24. týdne gestace i později. Nicméně tato diagnóza nespadá automaticky do kategorie nemocí, u kterých je pro dítě nevhodnější paliativní péče. Celkový stav dítěte by musel splňovat podmínky pro kategorii 4 nebo 5, jak jsou popsány výše.

6) Plánování paliativní péče společně s rodiči

Při plánování péče je důležité, aby do diskuze byli zapojeni i rodiče dítěte, jmenovaná nemocniční porodní asistentka, komunitní porodní asistentka, atestovaný porodník, atestovaný pediatr/neonatolog a neonatologická sestra. V kategoriích 3, 4 a 5 není úzká spolupráce porodníka a nemocniční porodní asistentky nutná. Ve všech případech je dobré kontaktovat další odborníky, pokud je to žádoucí, a také obvodního lékaře, komunitní sestru a tým perinatální paliativní péče.

Pokud tým, který určuje diagnózu a prognózu není lokální, měl by výsledky vyšetření a konečné rozhodnutí o vhodnosti paliativní péče sdělit místnímu pečovatelskému týmu co nejdříve. Souhlas rodičů o sdílení informací mezi oběma týmy by měl být zajištěn předem. Ze setkání a diskuze multidisciplinárního týmu by měl vzniknout zápis, který dostanou všichni zúčastnění – včetně rodičů, místního pečovatelského týmu a odborných konzultantů. Je důležité, aby písemné shrnutí diskuze bylo psáno jednoduchým jazykem a všechny použité medicínské termíny byly vysvětleny, aby jim rozuměli i rodiče. Zdravotníci by se měli přesvědčit, že rodiče plánu péče rozumí. To pomůže předejít nepochopení a nedorozuměním, způsobeným zjišťování informací z jiných zdrojů (zejména z internetu).

Rodiče a pečovatelský tým by se měli dohodnout, kde budou probíhat jejich setkání. Zejména by mělo být vyřešeno, kde budou rodiče před setkáním čekat. Rodiče by se měli rozhodnout, zda chtějí na konzultace čekat mezi ostatními těhotnými ženami, či, v případě schůzky na pediatrickém oddělení, v čekárně s ostatními rodiči s dětmi, nebo zda upřednostní soukromí.

Protože se na vytváření plánu péče podílí mnoho lidí, je potřeba, aby byl jmenován koordinátor plánu péče. Je důležité, aby byli rodiče ujištěni, že pokud budou mít pochybnosti či otázky, mohou kdykoliv kontaktovat členy diagnostického týmu a měli by také vědět, jak je kontaktovat. Pomůže to zmírnit distres rodičů a předejte se tak problémům v komunikaci.

7) Plánování perinatální paliativní péče s lokálním týmem zdravotníků

Ačkoli diagnostika a rozhodování o vhodnosti paliativní péče pro dítě je prováděno týmem specialistů v centru terciární péče, samotná péče je často poskytována lokálním týmem zdravotníků v místě bydliště rodiny. Je důležité, aby komunikace a spolupráce mezi oběma týmy dobře fungovala. Také je důležité, aby místní pečující tým měl patřičné klinické zkušenosti a odhodlání dítěti a rodině poskytnout podpůrnou péči a péči na konci života podle plánu.

8) Obsah plánu paliativní péče

8.1 Plánování prenatalní péče

Matce by měla být nadále poskytována rutinní těhotenská péče. Nicméně pokud diagnóza dítěte může zvyšovat riziko onemocnění matky, těhotenská péče by tomu měla být patřičně přizpůsobena (např. sledování vzniku polyhydramnia u žen, jejichž dítě trpí anencefalií). Plánování a hodnocení prenatalní péče o dítě by mělo jít ruku v ruce s plány péče o matku.

Ať už je či není zdraví matky diagnózou dítěte ohroženo, její emocionální potřeby a emocionální potřeby partnera mají být v této těžké životní situaci zohledněny. Například neměli by být nuceni docházet na předporodní kurz společně s ženami, které čekají zdravé dítě, nebo s nimi čekat v čekárně. Zdravotníci, kteří budou v průběhu těhotenství i poté o rodiče pečovat, by měli být

informování o diagnóze dítěte, aby nechtěně neřekli něco, co by pro rodiče bylo nepříjemné a stresující.

8.2 Plánování intrapartální péče

Matka by měla být podpořena v tom, aby vyjádřila své představy a přání související s porodem. Ve spolupráci s matkou měl by být sepsán jasný porodní plán. V plánu by měla zaznít rozhodnutí ohledně monitorování dítěte (většinou se nedoporučuje), o postupu v případě distresu prenatálního dítěte, o vedení porodu a o tom, jak bude s dítětem během porodu a po něm zacházeno a jakým způsobem o něj bude pečováno. Obecně by mělo být cílem vyčkat spontánního nástupu porodu a vyhýbat se jakýmkoliv intervencím, které nejsou nezbytné.

V některých situacích mohou být intervence potřeba: Například pokud je porod prolongovaný, když dítě trpí anencefalií; císařský řez, pokud další trvání porodu znamená riziko pro matku. Matka dítěte s letální diagnózou může žádat císařský řez, aby mělo dítě větší naději krátce po porodu žít. V takovém případě by měla být matce poskytnuta konzultace s atestovaným porodníkem.

8.3 Místo porodu

V některých případech může být porod uskutečněn v centru terciární péče, kde je personál vyškolený poskytovat novorozenci patřičnou péči. Matka ale může родit i v místní porodnici.

Rodiče, kteří si zvolí domácí porod, by měli být ve svém rozhodnutí podpořeni. V takovém případě by měl být plán paliativní péče odsouhlasen také komunitním zdravotnickým týmem. Nicméně, může se stát, že domácí porod nebude žádoucí kvůli zdravotnímu stavu matky, nebo kvůli nedostatku zkušeností komunitních porodních asistentek s podobnou situací. V některých případech je nutné do rozhodování zahrnout supervizora porodních asistentek.

8.4 Potvrzení diagnózy po porodu

V některých situacích je nutné rychlé zhodnocení stavu dítěte po porodu zkušeným pediatrem/neonatologem, aby bylo potvrzeno, zda je paliativní péče pro dítě nejvhodnější. V jiných situacích je diagnóza zcela jasná, například anencefalie, a hodnocení pediatrem není nutné. Někdy mohou být nápomocné specifické testy, například rychlé zjištění karyotypu z pupečnickové krve, v případech kdy je podezření na letální aneuploidii.

8.5 Plánování péče u vícečetného těhotenství

Pokud jedno nebo více prenatálních dětí trpí letální diagnózou nebo vážnou vývojovou vadou a jedno nebo více prenatálních dětí ne, měl by být pro každé dítě zvlášť vytvořen individuální plán péče. Je důležité, aby zdravotníci byli s touto situací seznámeni a věděli, že rodiče jsou rozpolcení mezi loučení s umírajícím dítětem či dětmi a radostí z očekávání dítěte/děti, které má velkou šanci, že bude zdravé. Je také potřeba si uvědomit, že očekávání narození zdravého dítěte nemůže nahradit dítě, které zemře.

8.6 Poporodní péče o matku

Je zásadní, aby ženě byla poskytnuta minimálně standardní poporodní péče a emocionální podpora komunitních porodních asistentek. Ostatní členové rodiny nemusí být schopni truchlícím rodičům v těchto chvílích poskytnout dostatečnou péči a podporu. Následná péče a podpora obvodního lékaře a komunitních sester je velmi důležitá.

9) Podpora rodiny

Rodina v této situaci vyžaduje podporu v mnoha oblastech života. Rodiče budou v šoku, zděšení a vystresovaní zprávou o diagnóze dítěte a jeho pobytem na neonatologickém oddělení. Mohou

truchlit nad ztrátou vysněného zdravého dítěte a sny o budoucím životě dítěte, které se nenaplní. Rodiče dvojčat a víceročat se budou muset vyrovnat se složitou situací protichůdných emocí, například současně činit rozhodnutí o péči na konci života pro jedno dítě a zároveň zůstat v naději, že druhé dítě bude zdravé.

Rodiče budou v této situaci často trpět fyzickým i psychickým vyčerpáním. Matka, která se ještě nezotavila z porodu a postrádá poporodní péči pro sebe, bude docházet za dítětem na jednotku intenzivní péče, odstříkávat mléko – to vše je nesmírně vyčerpávající a stresující. Partner bude muset dělit svůj čas mezi práci, podporu matky a návštěvy dítěte na oddělení. Rodiče, kteří mají i další děti, jsou navíc vytíženi péčí o ně. Pokud bydlí daleko od místa hospitalizace dítěte, je pro ně každodenní cestování náročné i finančně. Širší rodina může být také plná obav a smutku a nemusí být vždy schopna poskytnout rodičům dostatečnou emocionální podporu a praktickou pomoc.

Mnoho rodičů může mít také finanční potíže. Studie organizace Bliss (2007), která oslovila 167 rodičů, odhalila, že mnoho z nich mělo finanční potíže následkem pobytu dítěte na neonatologickém oddělení. Mnoho rodin se svěřilo, že jim po dobu pobytu dítěte v nemocnici vznikly dluhy, ze kterých se někdy nedokázaly dostat ještě rok poté.

9.1 Správná komunikace

Schopnost rodičů vnímat a rozumět informacím je ovlivněna strachem, stresem a úzkostí, které prožívají. Také je pro ně těžké myslet jasně a činit rozhodnutí, která jsou v jejich životě doposud ta nejtěžší. Je velmi důležité poskytnout jim soukromí a dostatek času. Falešné naděje a používání klišé je vždy pouze na škodu. Je zásadní mluvit s rodiči jasně a srozumitelně. Zejména tam, kde je rodný jazyk rodičů a jazyk personálu odlišný.

9.2 Psychická podpora

Rodiče velmi ocení zdravotníky, kteří se upřímně starají a zajímají o jejich dítě, a kteří jsou empatičtí a snaží se chápat jejich situaci. Dostatek času pro vyslechnutí obav a starostí rodičů je velmi důležitý. Rodiče také bývají velmi vděční, když jim zdravotníci navrhnou a podpoří je v tom, aby si vytvářeli na dítě vzpomínky. Ty jsou pro rodiče později hmatatelným důkazem existence dítěte a času, který společně s ním strávili. Tyto vzpomínky mohou být v následujících měsících a letech pro rodiče velmi důležité. Vzpomínky mohou být vytvořeny za života dítěte, i po jeho smrti. Mohou to být fotografie, otisky dlaně a chodidla, pramínek vlasů, oblečky dítěte, jmenovka, identifikační náramek, certifikáty a kopie informovaných souhlasů. Prenatální ultrazvukové snímky mohou být velmi nápomocné po smrti dítěte. Někteří rodiče si také chtějí dítě naposledy vykoupat a obléci. Někteří rodiči si přejí přivést další členy rodiny a například vyfotit dítě se sourozenci či prarodiči.

Zdravotníci by měli zhodnotit, zda by bylo vhodné rodičům nabídnout možnost setkání se školeným terapeutem/poradcem při ztrátě blízké osoby. Obvodní lékař, tým primární péče a tým pediatrické paliativní péče mohou také rodině poskytnout podporu, úlevu a případně jim doporučit péči školeného terapeuta. Rodičům by měly být nabídnuty tištěné informace o dobrovolnických organizacích a podpůrných skupinách, jako jsou *ARC*, *Bliss*, *Sands*, *Contact a Family*. V ideálním případě by zdravotníci měli mít u sebe letáky, které tyto charitativní organizace vydávají.

9.3 Duchovní podpora

Péče by měla reflektovat také duchovní potřeby rodičů, jejich víru či přesvědčení a přání s nimi spojená. Je důležité, aby zdravotníci víru rodičů nijak nehodnotili, ale citlivě a cíleně se na duchovní potřeby zeptali a pomohli jejich naplnění zprostředkovat. Většina nemocnic má kontakt na duchovní zastupující různá náboženství. Pokud je to na místě, rodičům by měla být možnost vidět duchovního nabídnuta. Někteří rodiče si přivedou duchovního, se kterým se znají, a někdy si mohou přát, aby duchovní mohl mluvit také s ošetřujícím lékařem dítěte.

9.4 Finanční a sociální podpora

Některé nemocnice poskytují slevy na parkování a do nemocniční restaurace. Rodiče by o těchto možnostech měli být informováni co nejdříve. V ideálním případě by na oddělení měly být letáky s informacemi o mateřských a rodičovských právech a sociálních příspěvcích. Zdravotníci by měli matku informovat o tom, v jaké lhůtě má o sociální dávky žádat.

Zdravotníci by se rodičů měli zeptat, zda budou potřebovat pomoc od sociální služby. Například rodiče, kteří se doma starají o dítě, kterému je poskytována péče na konci života, mohou potřebovat pomoc se zajištěním školní docházky starších dětí.

9.5 Plánování péče během období života dítěte

Tím se má na mysli období před úmrtím dítěte. Jeho trvání se může lišit – typicky trvá několik hodin až několik týdnů. Péče o dítě by měla být předem probrána a naplánována. Důležité je naplánovat rozhodnutí o resuscitaci, výživě, léčbě bolesti a péči o celkový komfort dítěte. Vhodné místo pro poskytování péče v tomto období by mělo být diskutováno multidisciplinárním týmem a rodiči. Mělo by být také rozhodnuto, kteří zdravotníci budou péči poskytovat.

Existuje doporučení pro resuscitaci novorozenců. Pohodlí a důstojnost dítěte, které je resuscitováno, by měly být zachovány. Potenciální utrpení a ztráta důstojnosti dítěte při prolongované resuscitaci a ventilaci by měla být brána do úvahy.

10) Plánování péče na konci života

Rodiče by měli mít příležitost prodiskutovat svoje preference a priority vzhledem k jejich víře a osobnímu přesvědčení ještě před a znovu také po smrti dítěte.

10.1 Odhadování, kdy dítě zemře

Dítě se závažnou nebo smrtelnou vývojovou vadou může zemřít kdykoliv během těhotenství či po porodu. U některých dětí je velmi těžké odhadnout, jak dlouho budou žít. Ať už je diagnóza jakákoliv, odhady délky života a jakékoliv pochyby by měli být multidisciplinárním týmem diskutovány s rodiči i zdravotníky. Rodiče i zdravotníci by měli být co nejdříve informováni o jakýchkoli nastalých změnách.

10.2 Místo smrti

Záleží na tom, jakou péči dítě vyžaduje. Dítě může zemřít na porodním sále, na poporodním oddělení, na novorozeneckém oddělení, doma, nebo v dětském hospici. Vedoucí pediatr/neonatolog by měl s rodiči probrat možnosti volby místa, kde bude o dítě pečováno, vyslechnout jejich přání a vyhovět jim, jak jen to bude možné. Pokud je dítě propuštěno domů, nebo do dětského hospice pro podpůrnou péči a péči na konci života, mělo by být zvážen také zdravotní stav matky a měla by být zajištěna péče o ni, včetně emocionální a praktické podpory. Převoz by měl být plánován tak, aby zbyl v domácí péči či hospici i nějaký čas před tím, než bude zahájena péče na konci života.

10.3 Darování orgánů

Pokud je to relevantní, rodiče by měli být informováni o možnosti darování orgánů (např. srdečních chlopní). Záleží, zda vývojová vada neznemožňuje darování daného orgánu.

10.4 Změny vzhledu dítěte po smrti

Zdravotníci by měli rodičům vysvětlit, jaké změny ve fyzickém vzhledu dítěte po smrti nastanou. Měli by s rodiči probrat, zda si budou přát být s dítětem během umírání a po smrti a držet jej. Je důležité rodičům říct, že svoje rozhodnutí mohou kdykoli změnit.

10.5 Možnost provedení pitvy

Nejzkušenější člen pečovatelského týmu by měl s rodiči citlivě probrat možnost provedení pitvy. V některých případech může být možnost provedení pitvy s rodiči probrána ještě před narozením dítěte. Rodičům by mělo být vysvětleno, že pitva může pomoci objasnit příčinu onemocnění a úmrtí dítěte a může jim tak pomoci vyrovnat se lépe se ztrátou dítěte. Výsledky pitvy mohou také poskytnout cenné informace pro případné plánování dalšího těhotenství.

10.6 Následná péče o rodiče

Opouštění novorozenecké oddělení s prázdnou náručí, poté co dítě zemřelo, je nesmírně těžké. Rodiče si vytvořili s personálem a dalšími rodiči dobré vztahy a jakkoliv byla situace náročná, docházení na oddělení jim poskytovalo kontakt s lidmi, kteří rozumí, čím si prochází, a dávalo jejich dnům nějaký smysl a řád. Z oddělení si rodiče odnášejí pouze vzpomínky. Někteří z nich velmi ocení, když jsou pozváni znovu navštívit oddělení, pokud budou chtít.

Zdravotníci by se měli ujistit, že obvodní lékař matky a lokální tým komunitní péče jsou informováni o úmrtí dítěte, aby matce mohli nabídnout následnou podporu a péči. Zdravotníci by se měli také ujistit, že rodiče mají kontakt na organizace, které nabízí péči a podporu rodičům, kterým zemřelo dítě; například *Sands, Bliss* nebo *Child Bereavement Trust*.

Rodiče by také měli dostat ústní i písemné instrukce, jak a kde nahlásit narození a úmrtí dítěte a jak zajistit pohřeb. Také by jim měla být navržena možnost schůzky, na které budou probrány výsledky všech vyšetření a pitvy. Časové sladění schůzky s dalšími odborníky, kteří byli do péče zapojeni, je velmi užitečné k tomu, aby rodiče nemuseli přijít několikrát, ale mohli se setkat se všemi v jeden den. Probrány by měly být výsledky vyšetření, ale měla by to být také příležitost poskytnout rodičům prostor pro sdílení jejich pocitů z péče, které se jim a jejich dítěti dostalo. Pokud je to možné, na schůzce by měli být přítomni všichni členové základního týmu, který o rodinu pečoval. Pokud je to relevantní, měla by být rodičům nabídnuta konzultace s genetikem.

10.7 Úmrtní list

Pokud se dítě narodí se známkami života před 24. týdnem, mrtvorozené ve 24. týdnu nebo později, nebo se narodí živé a následně zemře, rodiče musí nahlásit narození mrtvého dítěte, nebo narození a úmrtí. Měli by dostat ústní i písemné informace o tom, kde a jak tak učinit. Mělo by být rozhodnuto, který lékař podepíše zprávu o příčině úmrtí u živě narozených dětí. Musí to být lékař, který dítě viděl živé a který si je příčinou smrti jistý. Pokud lékař dítě živé neviděl, nebo jej neviděl v posledních dvou týdnech před smrtí, měl by být kontaktován soudní lékař.

Pokud dítě plánovaně zemře doma, není nutné ihned volat lékaře. V plánu péče by mělo být uvedeno, koho a kdy mají rodiče kontaktovat. Pokud rodiče k mrtvému dítěti zavolají sanitku, automaticky je informována také policie. To může být pro rodiče velmi nepříjemné. V této fázi je plán péče obzvláště důležitý. Rodiče by kopii plánu péče měli mít u sebe.

10.8 Odnesení zemřelého dítěte domů

Neexistuje žádný zákonný důvod, pro který by si rodiče nemohli zemřelé dítě či ostatky dítěte v kterékoliv fázi gestace odnést domů. Nicméně z důvodu ochrany rodičů, a aby se předešlo případným nedorozuměním, je dobré, aby s sebou rodiče měli také potřebnou dokumentaci. Vzor formuláře vyvinutého pro tuto příležitost je možné najít na stránkách Sands: <https://www.uk-sands.org/professionals/resources-for-health-professionals/forms-and-certificates>

11) Řešení konfliktů

Konflikty mohou nastat v mnohých situacích. Například mezi rodiči a multidisciplinárním týmem nebo konkrétními členy zdravotnického týmu; mezi pečujícím týmem a centrem terciární péče; mezi

nemocnicí a komunitní zdravotnickou službou. Jestli a jak bude konflikt vyřešen, záleží na povaze konfliktu a osobách, kterých se týká. Klíčové zásady řešení konfliktů jsou komunikace, vyslechnutí názoru druhé strany a názoru nezaujaté osoby. Vzájemný respekt mezi členy multidisciplinárního týmu a respekt k přáním a pocitům rodičů jsou také zásadní. Pokud je to nutné, může být kontaktována etická komise či mediační služba.

12) Vzdělávání a školení zdravotníků

Tyto oblasti klinické praxe se vyvíjí s jednotlivými případy. Měly by být vyvinuty vzdělávací programy a měly by být dostupné pro všechny zdravotníky, kteří se s podobnými případy mohou v praxi setkat.

13) Podpora zdravotníků

Mělo by být zvaženo zajištění psychologické podpory zaměstnancům, kteří mají podobné případy na starost. Tento model podpory zdravotníků existuje například v týmech pediatrie paliativní péče. Psycholog může poskytnout podporu jednotlivým zaměstnancům i celému týmu.

Appendix 1

Příklady diagnóz

Tato metoda hodnocení přesnosti diagnózy a prognózy může být nápomocná při rozhodování, zda je paliativní péče pro dítě vhodná. Prognóza musí být přesná, aby mohlo být rozhodnutí o vhodnosti péče učiněno. Přesnosti diagnózy není vždy možné docílit. V kategorii 5 musí být vždy zvážen nejlepší zájem dítěte.

Anencefalie

	Prognóza jistá	Prognóza nejistá
Diagnóza jistá	ano	ne
Diagnóza nejistá	ne	ne

Anencefalie je onemocnění, u kterého je diagnóza i prognóza jistá. Je to onemocnění, které splňuje podmínky pro přijetí do programu paliativní péče.

Oboustranná vada vývoje ledvin

	Prognóza jistá	Prognóza nejistá
Diagnóza jistá	zřídka	ne
Diagnóza nejistá	ano	ne

Vážná prenatální oboustranná vada vývoje ledvin s anhydramniem je onemocnění, jehož diagnóza není vždy jistá. Pokud je prognóza zřejmá, toto onemocnění může splňovat podmínky pro přijetí do programu paliativní péče.

Závažná ventrikulomegalie

	Prognóza jistá	Prognóza nejistá
Diagnóza jistá	zřídka	ano
Diagnóza nejistá	ne	ne

Závažná ventrikulomegalie je onemocnění diagnosticky jisté. Prognóza však může být nejistá, takže nemohou být splněna kritéria pro přijetí do programu paliativní péče.

Odkazy

- Association for Children's Palliative Care (ACT). A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. 2009. www.act.org.uk
- Association for Children's Palliative Care (ACT). 2009. Making Life-limited Children and Young People Count: A Framework and Guide for Local Implementation.
- A Framework for Clinical Practice at the time of Birth. Arch Dis Child FNN Online October 6, 2008 as 10.1136/adc.2008.143321
- Association for Children with Life-Limiting and Terminal Conditions and their Families, now known as Association for Children's Palliative Care (ACT). 2009. Assessment of Children with Life-Limiting Conditions and their Families – A Guide to Effective Care Planning.
- Association for Children's Palliative Care (ACT) & the Royal College of Paediatrics and Child Health, 1997. The Guide to the Development of Children's Palliative Care Services – Report of Joint Working Party. ACT/RCPCH.
- Better Care: Better Lives. Department of Health, 19 February 2008.
- Bliss. Financial Help for Families. 2007. Downloadable from Bliss Publications www.bliss.org.uk
- Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues. Nuffield Council on Bioethics. 2006. www.nuffieldbioethics.org
- End-of-life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. DOH 16/07/2008.
- Ferrell B.R. 1998. The Family. In: Doyle et al. Textbook of Palliative Medicine. 2nd Ed. Oxford, Oxford University Press.
- Guide to the Development of Children's' Palliative Care Services. 1997. Joint working party, RCPCH
- J Schott, A Henley, N Kohner, Sands. 2007. Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Sands Guidelines for Professionals.
- Rainbows Children's Hospice. 2006. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. 6th Ed. Rainbows Children's Hospice.
- The Management of Babies Born Extremely Preterm at Less Than 26 Weeks of Gestation. 2008. British Association of Perinatal Medicine. www.bapm.org
- Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children – A Framework for Practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, 2nd Ed. May 2004.

- Bliss leaflet “Making Critical Care Decisions for your Baby”. June 2010.

Originální dokument zde:

http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_care_final_version_%20Aug10.pdf