



ANALÝZA

Centrum paliativní péče, z. ú.
Praha, 2023

Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice

Poděkování dárcům

Vzniklo za podpory Nadace rodiny Vlčkových.

Poděkování respondentům

Děkujeme všem respondentům, kteří se zúčastnili rozhovorů a dotazníkového šetření, za jejich ochotu a čas, který věnovali této studii.

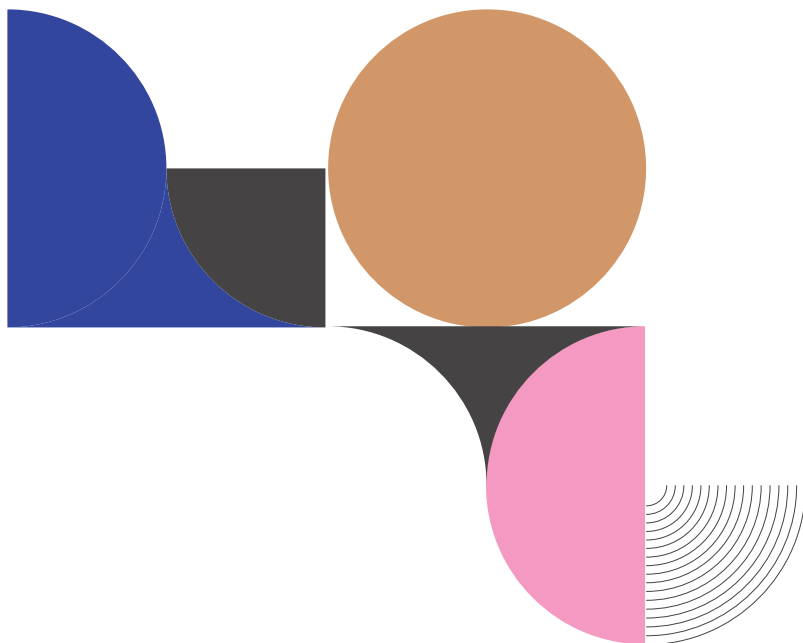
ISBN 978-80-906109-2-7

Obsah

ÚVODNÍ SLOVO	5
Zpracovatel	7
Autoři	7
Metodika	8
SHRnutí A HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ	9
ÚVOD DO PROBLEMATIKY PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PĚČE	11
1.1 Koncept a základní definice perinatální paliativní péče v kontextu historického rozvoje paliativní péče	11
1.2 Základní odborné práce a publikace v oboru perinatální paliativní péče	12
1.3 Vliv výzkumu na rozvoj perinatální paliativní péče a jeho aktuální trendy	13
1.4 Dosavadní aktivity týkající se vzdělávání a podpory odborníků v oblasti perinatální paliativní péče v České republice	14
VELIKOST CÍLOVÉ SKUPINY PRO PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PĚČI	18
2.1 Kategorizace stavů, které mohou profitovat z perinatální paliativní péče	18
2.2 Počty pacientů potenciálně benefitujících z perinatální paliativní péče na základě dostupných dat	20
2.3 Shrnutí	23
VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	25
3.1 Sebehodnocení znalostí v oblasti paliativní péče	28
3.2 Zkušenosti personálu perinatologických center s poskytováním perinatální paliativní péče	29
3.3 Paliativní péče jako součást perinatologické péče	30
3.4 Postoje vztahující se k poskytování paliativní péče v perinatologii	31
3.5 Vzdělání v paliativní péči	32
3.6 Využívání paliativního týmu při poskytování perinatální paliativní péče v perinatologických centrech	32
3.7 Využití mezioborové spolupráce při poskytování perinatální paliativní péče	35
3.8 Spolupráce s poskytovateli paliativní péče v regionech	37
3.9 Využívání interních dokumentů pro poskytování perinatální paliativní péče	39
3.10 Podpora zaměstnanců při poskytování paliativní péče	40
3.11 Podpora rozvoje a poskytování paliativní péče v perinatologických centrech	40

3.12 Dostupnost vybavení a adekvátní prostory pro poskytování paliativní péče . . .	41
3.13 Dostupnost personálu pro zajištění paliativní péče	43
3.14 Překážky zajištění paliativní péče v perinatologických centrech	43
3.15 Poskytování paliativní péče při péči o mrtvorozené novorozence	44
3.16 Péče o rodinu	46
3.17 Co by nejvíce pomohlo?	49

DOPORUČENÍ PRO DALŠÍ ROZVOJ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE _____ 51



Úvodní slovo

Obor paliativní péče se v rámci českého zdravotního systému v současnosti velmi dynamicky rozvíjí a je podporován veřejnou správou, pojišťovnami a soukromými i neziskovými subjekty. Vedle paliativní péče pro dospělé se velká pozornost věnuje také rozvoji dětské paliativní péče, jejíž klíčovou součástí je perinatální paliativní péče. V zahraničí je dnes dostupné množství publikované evidence o pozitivním efektu této formy péče, díky čemuž většina významných perinatologických pracovišť rozvinula programy perinatální paliativní péče pro své pacienty. V České republice se tato oblast rozvíjí díky aktivitám konkrétních odborníků na několika pracovištích.

V oblasti perinatologie se i za příznivých podmínek setkává několik oborů, jako je gynekologie, neonatologie, porodní asistence a další, jejichž zástupci společně a v relativně krátké době pečují o dítě a jeho rodiče. Na první pohled krásná oblast zdravotnictví bohužel zahrnuje pro mnoho rodin také velmi dramatické chvíle a boj o život dětí, kterým osud jejich startovací čáru zásadně zkomplikoval.

I přes špičkové výsledky v perinatologické péči se v našich porodnicích každý rok narodí stovky dětí, jejichž délka a kvalita života bude zásadně ovlivněna zdravotními komplikacemi. V těchto situacích může jejich rodičům i ošetřujícímu personálu významně pomoci perinatální paliativní péče, která se specializuje nejen na podporu kvality života, ale i na podporu celé rodiny. Poskytování paliativní péče v perinatologii

má ale svá specifika, kterými se významně odlišuje od způsobu, jakým je paliativní péče využívána v dospělé populaci, a modely poskytování paliativní péče fungující v této oblasti není možné jednoduše aplikovat v perinatologii.

Zavádění perinatální paliativní péče a její poskytování je proto spojeno s řadou otázek, na které těžko hledáme odpovědi. Jakým způsobem perinatální paliativní péči efektivně implementovat do praxe? Jak nastavit spolupráci s další specializací? Nebo si s tím poradí jen personál porodnic? A jak personál v kompetencích poskytování perinatální paliativní péče podpořit? Co by k tomu potřeboval?

Nejen tyto otázky jsme si kladli v našem projektu, jehož cílem bylo zmapování současné situace v poskytování paliativní péče v perinatologických centrech po celé České republice. Výsledky našeho výzkumného šetření poskytují náhled do pojetí paliativní péče v perinatologii z pohledu ošetřujícího personálu, který je do péče přímo zapojen.

Svým rozsahem a povahou sebraných dat nabízí předkládaná publikace zcela unikátní vhléd do situace v oblasti perinatální paliativní péče v naší zemi. Věříme, že výsledky našeho projektu a doporučení vyplývající ze zjištění výzkumného šetření pomůžou dalšímu rozvoji této oblasti.

Výzkumný projekt by nevnikli bez podpory mnoha lidí a subjektů. Chtěli bychom proto poděkovat odborným společnostem: České neonatologické společnosti ČLS JEP, Sekci perinatologie a fetomaternální medicíny ČGPM a Sekci dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, které projektu poskytly odbornou záštitu. Zájem odborných společností o téma perinatální paliativní péče poukazuje na potřebu a důležitost paliativní péče v prostředí perinatologie.

Rádi bychom také poděkovali všem kolegyním a kolegům z perinatologických center, kteří se s námi podělili o své zkušenosti a pohledy na poskytování paliativní péče a možnosti podpory rodin, jež prochází velmi náročným obdobím, a kteří nám pomáhali se sběrem dat na svých pracovištích. Také chceme poděkovat naší úžasné stážistce Adéle Řežábkové za velkou výpomoc s projektem.

Na závěr bychom chtěli poděkovat za podporu Nadaci rodiny Vlčkových. Nadaci rodiny Vlčkových založili v březnu 2021 manželé Katarína a Ondřej Vlčkoví za účelem rozvoje dětské paliativní péče v České republice. Z pravidelných výnosů původního vkladu zakladatelů je hrazen provoz Nadace a nadační programy. V dubnu 2021 Vlčkoví pro Nadaci pořídili zchátralou usedlost Cibulka v pražských Košířích, kterou do roku 2026 promění na Centrum dětské paliativní péče a lůžkový hospic.

ZPRACOVATEL

Centrum paliativní péče je nezisková organizace, která se věnuje rozvoji paliativní péče v České republice skrze výzkumné, vzdělávací a osvětové aktivity. Spolupracuje s odbornými společnostmi, státní správou i soukromými subjekty na projektech majících potenciál podpořit systémovou změnu v péči o pacienty v závěru života. Centrum také organizuje řadu vzdělávacích programů a spolupracuje s institucemi v České republice i zahraničí na výuce a výzkumu v paliativní péči.

paliativnicentrum.cz

AUTOŘI

Mgr. Kristýna Poláková

Výzkumný pracovník v Centru paliativní péče a zdravotní sestra s praxí. Vystudovala obor řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích na FHS UK a nyní studuje doktorské studium paliativní péče na Lancaster University v Anglii.

MUDr. Zuzana Staníčková

Lékařka novorozeneckého oddělení a pediatrické rizikové ambulance a vedoucí integrovaného Podpůrného a paliativního týmu Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze. Členka výboru Sekce dětské paliativní medicíny ČPS JEP. Lektorka kurzů dětské paliativní péče ICPCN.

MUDr. Jan Hálek, PhD.

Lékař, primář Novorozeneckého oddělení FN Olomouc, člen paliativního týmu FN Olomouc, člen dětského týmu mobilního hospice Nejste sami Olomouc. Místopředseda Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Přednáší a vyučuje na LF UP Olomouc, lektor kurzů dětské paliativní péče ICPCN.

Adéla Řežábková

Studentka bakalářského oboru Studium humanitní vzdělanosti na FHS UK, se zaměřením na psychologii. Současně působí jako stážistka v Centru paliativní péče a v Grantové agentuře České republiky.

PhDr. Martin Loučka, PhD.

Ředitel Centra paliativní péče, odborný asistent na oddělení lékařské psychologie 3. lékařské fakulty UK a psycholog na oddělení paliativní péče Fakultní Thomayerovy nemocnice. Vystudoval psychologii na Masarykově univerzitě a PhD in Health Research na lékařské fakultě Lancaster University v Anglii. Je členem výboru Evropské asociace paliativní péče.

METODIKA

Cílem této studie bylo zmapovat současnou situaci v oblasti perinatální paliativní péče v České republice, včetně rozsahu stávajících služeb, očekávání a spolupráce s personálem perinatologických center, a identifikovat překážky v dalším rozvoji této oblasti. Výzkumný projekt se skládal ze tří navazujících studií, přičemž každá část využívala jiné metody pro sběr dat.

Studie byla schválena Etickou komisí Centra paliativní péče. Všichni respondenti byli informováni o povaze výzkumu a poskytli informovaný souhlas se zapojením do projektu.

Do studie se zapojilo 26 perinatologických center intermediární a intenzivní péče v České republice. Podrobnosti k designu výzkumu jsou uvedeny v úvodu třetí kapitoly.

Ambicí první studie bylo definovat velikost cílové skupiny pro perinatální paliativní péči a také zhodnotit, jaká data jsou dnes pro tuto oblast systémově k dispozici. Za tímto účelem jsou zde zpracovány oborové, veřejně dostupné deskriptivní statistiky od Ústavu zdravotnických informací a statistiky, Českého statistického úřadu a databáze České neonatologické společnosti, kterou koordinuje prof. MUDr. Richard Plavka, CSc.

Druhá studie mapovala současný stav poskytované paliativní péče v perinatologických centrech pomocí polostrukturovaných rozhovorů se zdravotníky z perinatologických center intenzivní a intermediární péče. Studie se zúčastnilo 38 respondentů.

Třetí část projektu pak u personálu perinatologických center zjišťovala porozumění významu paliativní péče a jejich očekávání formou plošného dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 590 respondentů.

Shrnutí a hlavní zjištění

Je zjevné, že problematika perinatální paliativní péče je důležitá, a to jak v kontextu dětské paliativní péče, tak v kontextu komplexní zdravotní péče vůbec. Kromě závažnosti tématu samotného je to dáno i počtem dětí a rodin, kterých se problematika týká. V rámci studie bylo zjištěno, že není snadné definovat přesný počet dětí a jejich rodin, které by mohly z poskytování perinatální paliativní péče profitovat. Důvodem jsou nejasná indikační kritéria pro identifikaci onemocnění a diagnóz, které do této oblasti spadají. Další problematickou oblastí je nedostupnost přesných dat a nesoulad ve výsledcích dostupných dat, která by umožňovala identifikaci přesného počtu dětí a jejich rodin, jichž se perinatální paliativní péče může týkat.

Do studie, jejíž podrobné výsledky předkládáme níže, se zapojili lékaři a lékařky (neonatologové, gynekologové, pediatři), porodní asistentky, dětské a všeobecné sestry, sociální pracovníce a další odborníci, kteří pracují v perinatologických centrech intenzivní a intermediární péče v České republice.

Respondenti, kteří se zúčastnili rozhovorů a dotazníkového šetření, považují paliativní péči za významnou součást perinatologické péče. Perinatální paliativní péče by dle respondentů měla být dostupná i při umělém přerušení těhotenství ze zdravotní indikace a zahrnuje také péči o mrtvorozeného novorozence a jeho rodiče.

Zkušenost respondentů s poskytováním perinatální paliativní péče se lišila s ohledem na to, v jakém typu perinatologického centra respondenti působili. Respondenti z intermediárních center ze svého pohledu pečují o novorozence a rodiny s potřebou paliativní péče spíše výjimečně.

Pro zavádění a rozvoj perinatální paliativní péče považují respondenti za nezbytné mít dostupné vzdělávací aktivity zaměřené na dětskou a perinatální paliativní péči. Vzdělávací aktivity zaměřené na obecnou paliativní péči a paliativní péči pro dospělé pacienty byly pro respondenty využitelné jen v omezené míře. Vzdělání v paliativní péči by mělo být dostupné už během středoškolského a vysokoškolského studia. Respondenti uváděli, že si vzdělání zvyšují absolvováním různých typů kurzů, seminářů a workshopů zaměřených na perinatální paliativní péči. Ve skupině lékařek a lékařů si vzdělání doplňovali hlavně neonatologové. Dostupnost vzdělávacích aktivit je ale omezená a naráží na finanční a časovou náročnost a limitované možnosti respondentů se kurzů zúčastnit. Své vlastní znalosti paliativní péče pak hodnotili respondenti jako dobré.

Poskytování paliativní péče v perinatologických centrech – praktické aspekty

Paliativní péče může být poskytována existujícími nemocničními paliativními týmy, nicméně respondenti ve výzkumném šetření uváděli, že je využívají spíše výjimečně. Využívání nemocničních týmů ve větší míře naráží na specifčnost perinatologické péče. V případě, že paliativní tým měl k dispozici pediatra, neonatologa nebo gynekologa, byl využíván častěji. Častěji také nemocniční paliativní tým využívali respondenti z center intenzivní perinatologické péče. V centrech intenzivní perinatologické péče také v některých případech měli dostupný vlastní tým zaměřený na poskytování perinatální paliativní péče.

Respondenti dále uváděli, že při poskytování paliativní péče využívají pomoci psychologa, kaplana, sociálního pracovníka nebo krizového intervenanta. V případě, že jsou dostupné, využívají také služeb poskytovaných Centrem provázení.

Při poskytování perinatální paliativní péče je často využívána mezioborová spolupráce s neonatologií a gynekologií, nicméně tato spolupráce naráží na nedostatečnou vzájemnou komunikaci a potřebu přizvání ke spolupráci při péči o pacienta s paliativními potřebami a jeho rodinu. Některá pracoviště mají navázanou spolupráci i s externími poskytovateli paliativní péče.

Jako jednu z bariér při poskytování paliativní péče respondenti zmiňovali nedostatek personálu. Poskytování paliativní péče klade na personál vyšší nároky a v některých případech se zdravotníci dle výpovědí ocitají ve dvojroli, kdy fungují jako odborníci na paliativní péči a zároveň vykonávají činnost ve svém základním oboru. Jako podpora je vnímána také přítomnost konkrétního zaměstnance, který se paliativní péči na daném oddělení věnuje. Při poskytování paliativní péče také respondenti využívali tištěné materiály pro rodiče, memoryboxy a další pomůcky.

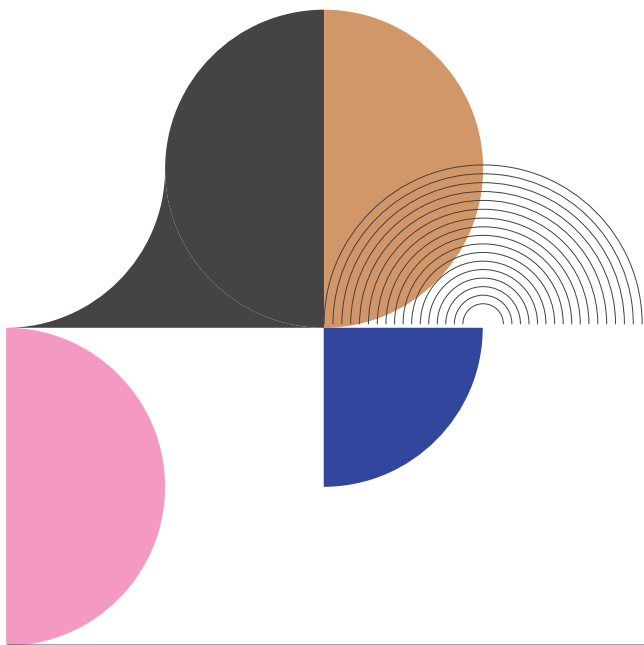
Dostupnost a využívání interních dokumentů vztahujících se k paliativní péči není na pracovištích samozřejmostí. Zavádění standardů ztěžuje rozličnost péče, která je v perinatologii poskytována, a také potřeba individuálního přístupu ke každému pacientovi a jeho rodině.

Většina respondentů uváděla, že zavádění a poskytování paliativní péče na jejich pracovišti je podporováno ze strany vedení nemocnice i klinik. V praxi ale naráží na negativní přístup personálu k paliativní péči, který vychází z neznalosti paliativní péče, obav z právního postihu, nedostatečné zkušenosti personálu a nejistoty při komunikaci s rodinou. Respondenti uváděli, že mají nedostatek potřebné profesní podpory pro zvládnání obtížných situací, které se při poskytování paliativní péče objevují, a poskytování paliativní péče je pro ně psychicky náročné.

Z odpovědí respondentů dotazníkového šetření vyplývá, že největší překážky zajištění paliativní péče v perinatologických centrech jsou:

- nevyhovující prostory pro poskytování paliativní péče
- psychická náročnost péče
- nedostatečné vzdělání
- nedostatek specialistů na paliativní péči
- nedostatek personálu

V získaných datech se ukázaly významné rozdíly mezi lékaři různých profesí. Neonatologové nejčastěji uváděli dodatečné vzdělání v paliativní péči (24 % vs. 5 % gynekologové a 10 % pediatři). Dobré nebo velmi dobré znalosti paliativní péče pak uvedlo 68 % neonatologů, ale pouze 46 % gynekologů a 39 % pediatrů, kteří pracují v perinatologických centrech. Třetina (33 %) neonatologů souhlasila s výrokem, že je rozvoji a zajištění perinatální paliativní péče věnována v rámci jejich oboru dostatečná pozornost, ale pouze 16 % gynekologů a 9 % pediatrů odpovědělo stejně. Gynekologové pak z lékařů nejčastěji (66 % vs. 42 % neonatologové a 37 % pediatři) uváděli, že poskytování paliativní péče na jejich pracovišti závisí na několika jednotlivcích, na které ostatní personál spoléhá, a jsou rádi, že se tomu sami nemusí věnovat.



Úvod do problematiky perinatální paliativní péče

1.1 KONCEPT A ZÁKLADNÍ DEFINICE PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V KONTEXTU HISTORICKÉHO ROZVOJE PALIATIVNÍ PÉČE

Navzdory rozvoji prenatální diagnostiky, fetální medicíny a pokrokům v porodnické a neonatologické intenzivní péči se rodiče a zdravotníci stále setkávají se závažným onemocněním či úmrtím plodu a novorozence. Perinatální paliativní péče je specifickou součástí paliativní péče. Označuje koordinovaný multidisciplinární přístup zaměřený na dosažení maximální kvality a komfortu života dětí (a jejich rodin) s prenatálně a/či perinatálně diagnostikovaným život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním. Jedná se o péči zaměřenou na poskytování podpůrné péče dětem a jejich rodinám v průběhu těhotenství a porodu, během poporodního období pak pomoc se zajištěním plynulé tranzice do paliativní péče neonatální a pediatrické v případech potřeby (1).

V literatuře popisované programy a koncepty perinatální paliativní péče vykazují velkou variabilitu, lze však pojmenovat jejich společné základní prvky, které jsou uvedeny níže (2).

Základní prvky perinatální paliativní péče:

- **péče o dětského pacienta** – jedná se o management bolesti a symptomů, zajištění komfortu a výživy, podporu vztahu s rodinou, péči o tělo dítěte po smrti včetně posmrtných lékařských vyšetření a jiné
- **péče zaměřená na rodinu** – zahrnuje individuální péči s ohledem na hodnoty, potřeby a kulturní zázemí rodiny, podporu rodičovských kompetencí a vztahu k dítěti včetně tvorby vzpomínek, psychosociální a spirituální podporu rodiny, péči o pozůstalé, sociální praktické poradenství a další
- **péče zaměřená na poskytovatele perinatální paliativní péče** – formální a neformální možnosti profesní opory, debriefing po úmrtí pacienta, možné kolegiální odlehčení pracovních povinností při péči o terminálně nemocného pacienta a jeho rodinu a další
- **plánování péče** – týká se tvorby plánu perinatální péče a porodu, tvorby plánu péče o novorozence a matku po porodu, plánování terminální péče a péče po smrti, včetně pravidelné revize plánů
- **komponenty péče týkající se rozhodovacího procesu** – zahrnuje rodiče a další rodinné příslušníky a zaměřuje se na komunikaci a pravidelnou konzultaci s rodinou, otevřené sdílení relevantních informací, sdílené rozhodování, řešení a mediace konfliktů
- **péče o další rodiny na oddělení** včetně jejich podpory ve vnímání závažného onemocnění či úmrtí jiného dítěte

V současné literatuře existují pouze omezené důkazy vyhodnocující dopad a efekt výše zmíněných prvků perinatální paliativní péče. Dosavadní studie ale nezpochybňují smysl konceptu, proveditelnost a potřebu implementace perinatální paliativní péče v rámci péče běžně poskytované (2).

1.2 ZÁKLADNÍ ODBORNÉ PRÁCE A PUBLIKACE V OBORU PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

V rámci historického rozvoje paliativní péče dlouho zůstávala perinatální paliativní péče okrajovou problematikou. Pilotní publikace zabývající se perinatální paliativní péčí se objevily v 80. a 90. letech minulého století především díky americkým autorům, mezinárodní pozornost ve formě impaktovaných článků a výzkumu je však perinatální paliativní péči věnována především v posledním desetiletí (3).

Témata prací v čase reflektují postupný rozvoj konceptu, programů a následně jednotlivých složek perinatální paliativní péče. V roce 1997 představili Calhoun a kol. koncept perinatálního hospicu (4) a v roce 2002 Caitlin a Carter vydali první klinická doporučení pro neonatální paliativní péči v závěru života (5). V dalších letech významně stoupá zájem o tuto problematiku, zároveň však dosud chybí empirické studie založené na důkazech nastiňující nejlepší modely perinatální paliativní péče, jak popisuje Balaguer a kol. (6).

Od začátku 21. století pak dochází k rozvoji a dostupnosti prvních programů komplexní, multidisciplinární koordinované péče a služeb nabízených v perinatálním období, tedy perinatální paliativní péče, a to především v USA (7). Postupně se do literatury k perinatální paliativní péči dostává i klíčový prvek zpětné vazby z pohledu rodičů a zdravotníků. Významem potřeb a spokojenosti rodičů a dopadu vnímání a potřebných kompetencí zdravotníků v perinatální paliativní péči, především při plánování péče po perinatálním zjištění život limitující diagnózy, se zabývají práce Côté-Arsenault a kol. a Cortezzo a kol. (8, 9).

V posledních několika letech jsou specifika perinatální paliativní péče snadněji dohledatelná díky rozsáhlým komplexním monografiím vydaným v angličtině. Jedná se o „*Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*“ autorů Limbo, Wool a Carter z roku 2019 a „*Perinatal Palliative Care*“ z roku 2020. V češtině zůstává zásadní monografií „*Perinatální paliativní péče*“ Kateřiny Ratislavové z roku 2016.

Dynamický progres perinatální paliativní péče bezpochyby odráží v mezinárodním i českém měřítku vznik koncepčních a systémových dokumentů. V roce 2017 nezisková organizace „*Together for Short Lives*“ z Velké Británie vydala z roku 2009 revidovaný dokument *Perinatální trajektorie dětí s paliativními potřebami* (10). Americká společnost pro gynekologii a porodnictví (ACOG) společně s Americkou pediatrikou společností (AAP) zveřejnily roku 2019 stanovisko k Perinatální paliativní péči (1). V klíčových Mezinárodních standardech dětské paliativní péče, vydaných v roce 2022 rozsáhlou skupinou autorů v čele s Francou Benini a přeložených do češtiny v roce 2023, je perinatální paliativní péče již plynule zahrnuta (11, 12).

V České republice je problematika perinatální paliativní péče zahrnuta v publikaci vydané v roce 2019. Jedná se o „*Koncepci péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*“, na jejímž základě byla následně sestavena multidisciplinární koordinační skupina pro její implementaci, jež od roku 2022 pracuje na dílčích cílech, které uvedená publikace představuje jako klíčové pro další rozvoj dětské paliativní péče (13).

1.3 VLIV VÝZKUMU NA ROZVOJ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A JEHO AKTUÁLNÍ TRENDY

I díky stanovisku WHO nelze v dnešní době zpochybnit, že poskytování a integrace dětské paliativní péče je „etickou odpovědností zdravotnických systémů“ a že udržitelný rozvoj a dostupnost dětské a perinatální paliativní péče je nezbytnou součástí moderní zdravotní péče (14). Dynamickému rozvoji a dostupnosti služeb perinatální paliativní péče však celosvětově brání různé překážky, včetně těch, které souvisejí s informovaností veřejnosti, zdravotní politikou, vzděláváním a dalšími podmínkami vhodnými pro perinatální paliativní péči. V mezinárodním měřítku se rozvoj služeb perinatální paliativní péče značně liší a úzce souvisí se stavem výzkumu v této oblasti v dané zemi nebo regionu (15).

Aktuální témata výzkumu v perinatální paliativní péči reflektují globální trendy a výzvy v této oblasti. Výzkum přináší důkazy a informace nezbytné pro rozvoj služeb perinatální paliativní péče, ať už jde o hledání osvědčených postupů založených na

dobré praxi, identifikaci překážek a usnadňujících faktorů implementace paliativní péče, či určování priorit a cílů zdravotní péče (16). Výzkum je uznáván i jako jeden z ukazatelů používaných k hodnocení a monitorování poskytování služeb paliativní péče.

Perinatální paliativní péče je rostoucí výzkumná oblast, v níž se dosavadní důkazy skládají především z popisných studií a doporučení (2). V současné době je možné v zahraniční literatuře (na níž se dominantně podílí autoři z USA, Kanady, Francie, Velké Británie a dalších evropských zemí) identifikovat několik hlavních témat ve výzkumu v perinatální paliativní péči (3).

Hlavní témata pro výzkum v perinatální paliativní péči:

- identifikace pacientů a rodin benefitujících z perinatální paliativní péče a do ní zahrnutých
- modely implementace a formy péče
- systémové komponenty perinatální paliativní péče (struktura)
- vnímání, spokojenost a potřeby rodičů a rodin
- potřeby poskytovatelů zdravotní péče (jak na úrovni systému, tak v kontextu přírodních poskytovatelů péče – dominantně zdravotního personálu)

1.4 DOSAVADNÍ AKTIVITY TÝKAJÍCÍ SE VZDĚLÁVÁNÍ A PODPORY ODBORNÍKŮ V OBLASTI PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICĚ

Všechny výše zmíněné publikace poukazují na potřebu vzdělávání v perinatální paliativní péči napříč zainteresovanými obory.

Pregraduální vzdělávání v dětské paliativní péči ve zdravotnických profesích se v České republice postupně ukotvuje v kurikulech lékařských fakult, nicméně perinatální paliativní péče je v nich obsažena pouze okrajově (17). K dosažení základního kmene v rámci postgraduálního vzdělání v oboru pediatrie je již nutné absolvovat jednodenní kurz dětské paliativní péče, kde je hodina věnována i perinatální paliativní péči.

Vzdělání pracovníků v oblasti perinatální paliativní péče je tak stále dominantně postaveno na jejich zájmu a dobrovolnosti se dále vzdělávat. Vzdělávací aktivity jsou zajišťovány různými poskytovateli; jejich přehled je uveden v tabulce č. 1. Kurzy se ale nekonají vždy pod záštitou odborných společností. Dostupnost vzdělávacích aktivit také naráží na jejich finanční náročnost a omezené možnosti získat externí finanční zdroje na pokrytí nákladů se vzděláváním spojených.

Jedním z historicky prvních významných kurzů v oblasti perinatální paliativní péče byl kurz neziskové organizace Dlouhá cesta „Péče o rodiče po perinatální ztrátě“, zaštitěný Západočeskou univerzitou v Plzni, který ale v současnosti není k dispozici. Aktuálně jsou významnými poskytovateli vzdělání v dětské a perinatální paliativní péči organizace Institut Pallium a Perinatální hospic Dítě v srdci. Aktuálnímu stavu vzdělávání v dětské paliativní péči v České republice a ve světě se podrobně věnuje rozsáhlá analýza publikovaná Institutem Pallium v roce 2022 (17).

TABULKA Č. 1. KURZY V PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČI

NÁZEV KURZU	ODKAZ	POSKYTOVATEL	ODBORNÁ ZÁŠTITA
Perinatální paliativní péče	https://pallium.cz/nabidka-kurzu/	Institut Pallium, z. ú.	Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
Kurz dětské paliativní péče	https://pallium.cz/nabidka-kurzu/	Institut Pallium, z. ú.	Mezinárodní síť pro dětskou paliativní péči (ICPCN), Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
Perinatální paliativní péče pro zdravotnické a pečující profese	https://ditevsrdci.cz/cz/vzdelavaci-kurzy	Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s.	
Dětská paliativní péče	https://paliare.cz/courses/detska-paliativni-pece/	Institut geriatrické a paliativní péče Paliare, Oblastní charita Třebíč	
Komunikační kurzy: ESPERO pro pediatriy ESPERO pro sestry	https://paliativni-centrum.cz/vzdelavani	Centrum paliativní péče, z. ú.	Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP
Projekt ECHO	https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/projekt-echo/	Fakultní nemocnice v Motole	Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP

V České republice jsou díky různým organizacím k dispozici i informační materiály, jako jsou brožury či letáky a weby věnující se problematice perinatální paliativní péče, které jsou určené jak pro zdravotníky, tak i pro rodiče. Jejich přehled je v tabulce č. 2.

Profesní opory (jako jsou například supervize) pro zdravotníky a další pomáhající profese poskytující péči při perinatální ztrátě v České republice zatím systémově uchopeny nejsou. V rámci projektu Začít znovu, který je iniciativou UNIPA, jedné z profesních organizací porodních asistentek, dochází k rozvoji a dosažitelnosti profesní podpory díky vzniku informačního webu Perinatální ztráta a jeho podpůrné informační linky.

* Nejedná se o kompletní výčet dostupných vzdělávacích aktivit v České republice

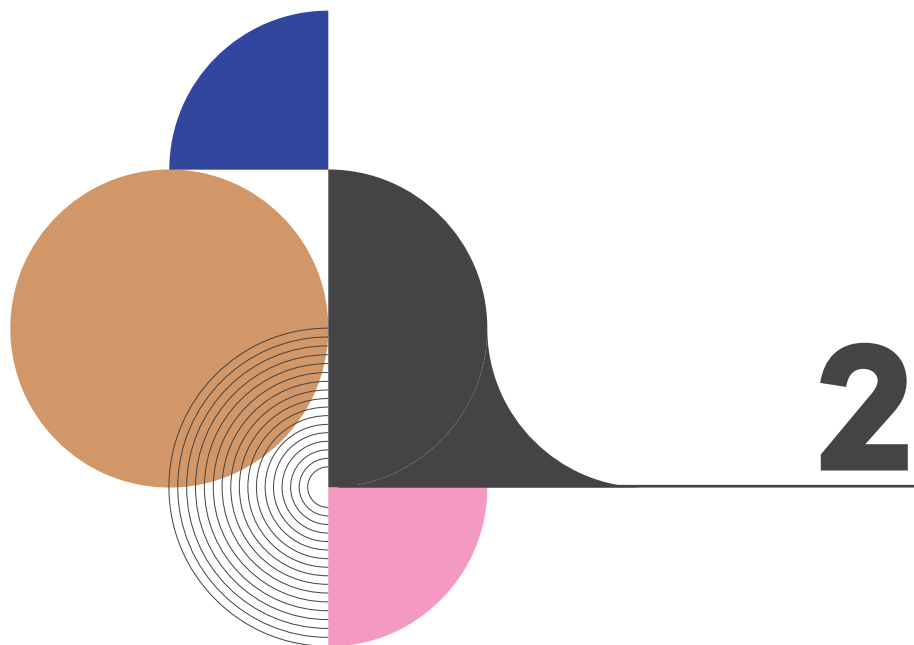
TABULKA Č. 2. INFORMAČNÍ WEBY K PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČI

ORGANIZACE	ODKAZ	URČENO PRO
Perinatální ztráta – Unie porodních asistentek, z. s.	https://www.perinatalniztrata.cz/	rodiče a zdravotníci
Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s.	https://ditevsrdci.cz/	rodiče a zdravotníci
Cesta domů, z.ú.	https://www.cestadomu.cz/perinatalni-paliativni-pece	rodiče a zdravotníci
Ústav pro péči o matku a dítě	https://neopaliativa.cz/	zdravotníci

Literatura:

- Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. (2019). *Obstetrics and gynecology*, 134(3), e84–e89. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003425>
- Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., Roets, E., De Vilder De Keyser, M., De Smet, G., Roelens, K., & Cools, F. (2023). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(3), 482. <https://doi.org/10.3390/children10030482>
- Wang, Y., Shan, C., Tian, Y., Pu, C., & Zhu, Z. (2022). Bibliometric Analysis of Global Research on Perinatal Palliative Care. *Frontiers in pediatrics*, 9, 827507. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.827507>
- Calhoun, B. C., Hoeldtke, N. J., Hinson, R. M., & Judge, K. M. (1997). Perinatal hospice: should all centers have this service?. *Neonatal network: NN*, 16(6), 101–102.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 22(3), 184–195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>
- Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J., & Argemi, J. (2012). The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC pediatrics*, 12, 25. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>
- Wool, C., Côté-Arsenault, D., Perry Black, B., 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/10.1089/jpm.2015.0266>
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social science & medicine (1982)*, 154, 100–109. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.033>
- Cortezzo, D. E., Bowers, K., & Cameron Meyer, M. (2019). Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting

- Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. *Journal of palliative medicine*, 22(11), 1337–1345. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0596>
10. Dickson, G. (2019). A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. *Together for Short lives*. Bristol. 2nd edition. Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/01/ProRes-Perinatal-Pathway-for-Babies-With-Palliative-Care-Needs.pdf>
11. Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
12. Benini, F. (2023). Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS: Překlad publikace <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>. *Paliativní medicína*, 4(2), 6–47. Dostupné z <https://www.palmed.cz/pm/article/view/171>
13. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. (2021). Institut Pallium. Dostupné z: <https://www.koncepce.info/home/koncepce/>
14. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. (2018). *World Health Organization*. Geneva. Dostupné z: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf>
15. Sigurdardottir, K. R., Haugen, D. F., van der Rijt, C. C., Sjøgren, P., Harding, R., Higginson, I. J., Kaasa, S., & PRISMA (2010). Clinical priorities, barriers and solutions in end-of-life cancer care research across Europe. Report from a workshop. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, 46(10), 1815–1822. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.03.012>
16. Higginson I. J. (2016). Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ supportive & palliative care*, 6(1), 2–4. <https://doi.org/10.1136/bmj-spacare-2015-001091>
17. Poláková, K., Bakošová, P. (2021). Vzdělání v dětské paliativní péči. *Institut Pallium*. Dostupné z: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/09/Vzdelavani-v-DPP_A5_online.pdf



Velikost cílové skupiny pro perinatální paliativní péči

2.1 KATEGORIZACE STAVŮ, KTERÉ MOHOU PROFITOVAT Z PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

I proto, že je perinatální paliativní péče dynamicky se rozvíjejícím mladým podoborem péče paliativní, existuje velká variabilita nejen ve způsobech a formách jejího poskytování, ale i v deskripci skupin pacientů a jejich rodin, kteří z ní profitují. Základní kategorie pacientů benefitujících z perinatální paliativní péče jsou popsány v tabulce č. 3.

TABULKA Č. 3. ZÁKLADNÍ KATEGORIE STAVŮ PACIENTŮ BENEFITUJÍCÍCH Z PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

1	Pre/postnatálně diagnostikovaná onemocnění, která nejsou sluchitelná s dlouhodobým přežitím	<ul style="list-style-type: none"> • život limitující onemocnění, u kterých není možná žádná léčba a je pravděpodobné, že dítě před nebo po narození zemře • příkladem mohou být například závažné vrozené vady jako oboustranná ageneze ledvin nebo anencefalie
2	Pre/postnatálně diagnostikovaná onemocnění spojená s vysokým rizikem závažné morbidity nebo úmrtí	<ul style="list-style-type: none"> • závažná onemocnění dítěte s vysokým rizikem úmrtí před porodem nebo po narození či výskytem závažných komplikací přes existující možnou léčbu i vyléčení • například závažné vrozené vady srdce (syndrom hypoplastického levého srdce)
3	Děti narozené na hranici viability	<ul style="list-style-type: none"> • děti narozené v období, kdy je jejich přežití s pomocí intenzivně-resuscitační a invazivní péče možné, ale existuje vysoké riziko úmrtí a výskytu závažných komplikací • děti narozené před 24. týdnem těhotenství
4	Postnatální onemocnění spojená s vysokým rizikem těžkého postižení zdravotního stavu u dětí, které potřebují (nebo mohou potřebovat) podporu životních funkcí	<ul style="list-style-type: none"> • postnatálně vzniklá onemocnění, u kterých dítě není schopno přežít bez přístrojové podpory • např. stavy v důsledku nedostatku kyslíku při porodu, těžká hypoxicko-ischemická encefalopatie
5	Postnatální onemocnění, která vedou ve svém průběhu k nesnesitelnému utrpení	<ul style="list-style-type: none"> • onemocnění a závažné komplikace, které způsobují přes nejistou prognózu velké utrpení dítěte • např. těžké formy nekrotizující enterokolitidy u předčasně narozeného dítěte
6	Mrtvorozené děti	<ul style="list-style-type: none"> • děti narozené bez známek života s porodní hmotností 500 a více gramů

Ve stratifikaci pacientů a jejich rodin v perinatální paliativní péči však existují situace, kdy neexistuje odborná shoda, zda má být perinatální paliativní péče poskytována (1, 2). Tyto „hraniční situace“ a jejich vysvětlení v kontextu perinatální paliativní péče jsou popsány v tabulce č. 4. Z níže uvedených důvodů a pro potřeby našeho textu budeme předpokládat, že ve všech těchto situacích může být poskytování perinatální paliativní péče přínosné.

TABULKA Č. 4. HRANIČNÍ SITUACE PŘI POSKYTOVÁNÍ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

1	Rodiny, které se po diagnóze onemocnění plodu rozhodly pro ukončení těhotenství	Dle literárních rešerší poskytují podporu rodinám, které se po zjištění život limitující či ohrožující diagnózy rozhodnou pro ukončení gravidity, 16 % perinatálních paliativních programů. Argumentem pro poskytování perinatální paliativní péče v těchto situacích je předpoklad, že paliativní péče má být poskytována od okamžiku stanovení závažné diagnózy. Její součástí je plánování péče, péče pozůstalosti a péče v truchlení, které jsou běžné i po umělém ukončení gravidity.
2	Rodiny, které si přes prenatálně či postnatálně zjištěné závažné život limitující či ohrožující onemocnění dítěte přejí „plnou“ péči bez jakýchkoli limitací	Termín „paliativní péče“ není synonymem pro limitaci nebo omezení péče. I dle aktuálních definic má být paliativní péče poskytována bez ohledu na to, zda je současně poskytována péče kurativní. Rolí perinatální paliativní péče je v těchto situacích i komunikace a advokacie přiměřenosti péče, tedy péče medicínsky obhajitelné v nejlepším zájmu pacienta a jeho rodiny.
3	Rodiny mrtvorozených dětí	Většinou není v kontextu perinatální paliativní péče uváděna situace, kdy je prenatálně zjištěno úmrtí plodu a dítě se rodí jako mrtvorozené. Zjištění bývá náhlé, příčina úmrtí často není zjištěna. I v této nikterak vzácné situaci je však obvykle poskytována podpora multioborového týmu. Zároveň týmy poskytující péči rodinám dětí se závažnou prenatálně zjištěnou diagnózou nepřestanou s kontinuitou perinatální paliativní péče při prenatálním úmrtí dítěte, které je u těchto diagnóz časté.

2.2 POČTY PACIENTŮ POTENCIÁLNĚ BENEFITUJÍCÍCH Z PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA ZÁKLADĚ DOSTUPNÝCH DAT

Následující kapitola nabízí přehled počtu pacientů, kterým by mohla být prospěšná perinatální paliativní péče. Pro lepší přehlednost jsou výsledky prezentovány dle kategorií stavů uvedených v tabulce č. 3.

Kategorie 1 a 2: Pacienti s pre/postnatálně diagnostikovaným onemocněním neslučitelným s dlouhodobým přežitím či spojeným s vysokým rizikem závažné morbidity nebo úmrtí

V zahraniční ani v České republice neexistuje jasný konsenzus, která onemocnění a konkrétní diagnózy zařadit dle tabulky č. 3 do výše zmíněné první a druhé kategorie pacientů, tedy do skupiny pre/postnatálně diagnostikovaných onemocnění neslučitelných s dlouhodobým přežitím či spojených s vysokým rizikem závažné morbidity nebo úmrtí (3).

Výčet relativně často zastoupených vad, které jednoznačně plní kritéria život limitujících nebo život ohrožujících onemocnění, je uveden v tabulce č. 5. V roce 2015 bylo dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (dále ÚZIS) v perinatálním období diagnostikováno 77 dětí s uvedenými diagnózami, přičemž v 51 případech se rodiče rozhodli pro ukončení gravidity (4, 5, 6). Ve 26 případech nejsou jasné informace, ale lze předpokládat, že se rodiče rozhodli v těhotenství pokračovat.

Dle dat ÚZIS z roku 2020 bylo ze zdravotní indikace ukončeno 436 těhotenství po 16. týdnu těhotenství, z toho 249 po 20. týdnu těhotenství, 195 těhotenství po 22. týdnu těhotenství a 9 těhotenství po 24. týdnu těhotenství (7, 8).

TABULKA Č. 5. PRENATÁLNĚ DIAGNOSTIKOVANÉ ZÁVAŽNÉ VROZENÉ VADY

POPISNÁ DIAGNÓZA	DIAGNÓZA DLE MKN
Anencefalie	Q 00.0–1
Encefalokéla	Q 01
Vrozený hydrocefalus	Q 03
Rozštěp páteře	Q 05
Syndrom hypoplastického levého srdce	Q 23.4
Ageneze ledvin	Q 60.0–2
Cystické onemocnění ledvin	Q 61
Edwardsův syndrom	Q 91.0–3
Patauův syndrom	Q 91.4–7

V praxi je při hodnocení konkrétního onemocnění nutné vycházet nejen z prostého výčtu jednotlivých diagnóz, ale i z jejich tíže či jejich kombinace. Příkladem může být prenatální diagnóza těžké oboustranné hydronefrózy s ascitem nebo například diagnóza mikrocefalie kombinované s vážnou srdeční vadou a rozštěpem rtu a patra. V obou zmíněných případech je vysoce pravděpodobné, že onemocnění bude život limitující, ve výčtu zahrnutých závažných diagnóz se však tyto stavy neobjeví. Individualizace závažnosti při posuzování je tedy zcela zásadní a zároveň je pravděpodobné, že počty dětí a jejich rodin potenciálně benefitujících z perinatální paliativní péče jsou podhodnocené.

Na druhé straně vysoké počty umělých přerušení těhotenství provedených ze zdravotních důvodů ve vysokých stupních těhotenství neznamenaají automaticky, že u všech uvedených těhotenství byla důvodem intervence diagnostika onemocnění plnicích kritéria život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění. Důvodem může být v praxi široká interpretace zákonných norem.

Nicméně dle dat, která máme dostupná, a našeho erudovaného odhadu bude do cílové skupiny perinatální paliativy patřit (v těchto kategoriích) minimálně 100, pravděpodobněji 200–400 rodin za rok.

Kategorie 3: Děti narozené na hranici viability

Jedná se o děti narozené před 24. týdnem těhotenství, tedy v období, kdy je jejich přežití s pomocí intenzivně-resuscitační a invazivní péče možné, ale existuje vysoké riziko úmrtí a výskytu závažných komplikací. V České republice není jednotný postup péče o děti, které se rodí na či pod hranici viability.

Hranici viability lze chápat jako schopnost plodu narodit se živě a přežít v závislosti na biologické zralosti, dostupných medicínských možnostech a socioekonomických a kulturních faktorech (9). Na některých pracovištích je indikace k zahájení intenzivní péče v této tzv. „šedé zóně“ dána gestačním věkem nebo jinými parametry bez ohledu na názor rodičů, jinde je pro zahájení intenzivní péče názor rodičů zásadní či je vyžadován jejich souhlas. Na základě dohody odborníků je v České republice intenzivně-resuscitační péče poskytována vždy po 24. týdnu, pokud není současně přítomný jiný rizikový faktor (například závažná vrozená vada).

Dle sběru dat z perinatologických center prováděných pro Českou neonatologickou společnost (dále jen ČNeOS) se v roce 2020 narodilo ve 22. nebo 23. týdnu těhotenství 39 dětí, 28 z nich zemřelo do 28. dne života a u 14 z nich pravděpodobně nebyla zahájena intenzivní péče (10). Tato data se liší od těch uvedených ÚZIS, dle tohoto zdroje se v roce 2020 narodilo ve 22.–23. týdnu 44 dětí (5, 6).

Ve 22.–24. týdnu těhotenství (22+0 - 24+6) se narodilo dle sběru ČNeOS 109 novorozenců (10). U 17 z nich nebyla zahájena péče, 51 zemřelo do 28. dne života. Dle ÚZIS se v této množině narodilo 104 dětí.

Na základě výše zmíněných dat lze odhadnout, že v této kategorii patří v České republice do cílové skupiny pacientů benefitujících z perinatální paliativní péče 50 dětí a jejich rodin za rok.

Kategorie 4 a 5: Postnatální onemocnění spojená s vysokým rizikem těžkého postižení zdravotního stavu či onemocnění, která vedou ve svém průběhu k nesnesitelnému utrpení

I ve čtvrté a páté kategorii pacientů, pro něž by dle výše zmíněné stratifikace měla být dostupná perinatální paliativní péče (viz tabulka č. 3), je velmi obtížné specifikovat všechny konkrétní diagnózy, a to i proto, že se často jedná o jejich kombinace. Mezi nejčastěji zahrnovaná onemocnění novorozenců v těchto kategoriích patří těžké formy hypoxicko-ischemické encefalopatie (dále HIE), závažné formy nekrotizující enterokolitidy a těžké formy krvácení do mozku. Dle sběru dat ČNeOS (10) bylo v roce 2020 diagnostikováno 76 dětí s těžkou formou HIE léčenou terapeutickou hypotermií, 55 dětí mělo závažnou formu peri/intrakraniálního krvácení (dále PIVH/IVH) a 15 dětí prodělalo závažnou nekrotizující enterokolitidu (dále NEC) vyžadující operační řešení. Podstatná část pacientů, kteří jsou diagnostikováni s těmito onemocněními či komplikacemi (HIE, PVH/IVH, NEC), nemá dále v životě zásadní zdravotní obtíže.

V roce 2020 dle ÚZIS zemřelo celkem 172 dětí v novorozeneckém období, tedy do 28. dne života (6). Část z těchto novorozenců však může být současně zařazena i do jiných kategorií (viz tabulka č. 3).

Lze však odhadovat, že z těchto kategorií lze do cílové skupiny v České republice zařadit přibližně 200 dětí/rok.

Kategorie 6: Mrtvorození novorozenci a jejich rodiny

Mezi mrtvorozené novorozence zahrnujeme všechny děti narozené bez známek života s porodní hmotností 500 a více gramů. V roce 2019 se dle ÚZIS narodilo 431 mrtvorozených novorozenců (5). Již v úvodu vysvětlujeme, že tato kategorie není v literatuře běžně udáváná, přestože se z našeho pohledu jedná o cílovou skupinu pro perinatální paliativní péči, neboť potřeba multioborové podpory pro rodiny těchto pacientů je nezpochybnitelná.

2.3 SHRnutí

Při snaze o přesné vyjádření počtu pacientů a rodin, pro které by perinatální paliativní péče měla být dostupná, narážíme na mnoho bariér. Mezi tyto bariéry patří variabilita definic a stratifikací pacientů, nedostatečnost a rozdílná kvalita dostupných zdrojů informací v rámci České republiky.

Mezi odborníky neexistuje shoda na onemocněních a diagnózách, které do této sféry patří (11, 12, 13). Zároveň je potřeba perinatální paliativní péči poskytovat individualizovaně, nejen v závislosti na výskytu konkrétní diagnózy, ale i na zhodnocení závažnosti postižení, kombinaci onemocnění a dalších faktorech, které však lze z aktuálně dostupných informačních zdrojů obtížně zjistit. Ve výše zmíněném textu jsou tedy uvedeny jen vybrané a jednoznačně „indikované“ stavy a diagnózy. Nejasnost vstupních kritérií diagnóz a stavů, pro které má být perinatální paliativní péče určena, je zásadním problémem, se kterým se potýká většina obdobných studií v mnoha oblastech paliativní medicíny.

„Šedou zónou“ perinatální paliativní péče zůstává i problematika umělých přerušování těhotenství, prenatálních spontánních ztrát a péče o rodiny mrtvorozených novorozenců.

Ačkoli rozdíly v datech publikovaných ÚZIS a odbornými společnostmi nejsou nevýznamné, pro účely tohoto výzkumu jsou nepodstatné. Jmenované databáze pravděpodobně využívají různé zdroje pro sběr dat a vzájemná spolupráce není dokonalá. Ve výše zmiňovaných datech s velkou pravděpodobností vznikají průniky a ztráty, jejichž velikost nelze prokázat.

Definovat velikost cílové skupiny pro perinatální paliativní péči je na základě dostupných dat a literatury obtížné. Nicméně lze kvalifikovaně odhadnout, že z komplexní podpůrné perinatální paliativní péče by v České republice mohlo každý rok profitovat minimálně 300, ale spíše 700 až 1 000 pacientů a jejich rodin (při zahrnutí péče o případy mrtvorozených novorozenců). Jedná se tedy o velmi významnou cílovou skupinu pro poskytování paliativní péče, a to především v rámci dětské paliativní péče jako takové.

Literatura:

1. Lord, S., Williams, R., Pollard, L., Ives-Baine, L., Wilson, C., Goodman, K., & Rapoport, A. (2022). Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. *Journal of palliative care*, 37(4), 476–479. <https://doi.org/10.1177/08258597221098496>
2. Henderson, L., & Davies, D. (2018). Supporting and communicating with families experiencing a perinatal loss. *Paediatrics & child health*, 23(8), 549–550. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy134>
3. Cortezzo, D. E., Ellis, K., & Schlegel, A. (2020). Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Frontiers in pediatrics*, 8, 556. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00556>
4. Vrozené vady u narozených v roce 2015. (2018). ÚZIS ČR. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/vrozvnar_2015.pdf
5. Zdravotnická ročenka ČR 2019. (2020). ÚZIS ČR. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008381/zdrroccz2019.pdf>
6. Narození a zemřelí do 1 roku 2019.(2021). ÚZIS ČR. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>
7. Potraty v ČR 2020. (2022). ÚZIS ČR. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008377/potraty2020.pdf>
8. Velebil, P. (2022). Česká republika – perinatologické výsledky (základní ukazatele). *Sekce perinatologie a fetomaternální medicíny ČPGS*. Dostupné z: <https://www.perinatologie.eu/cr-statische-ukazatele/>
9. Ratislavová, K. 2016. Perinatální paliativní péče. *Grada*. ISBN: 978-80-271-0121-4
10. Plavka, R. et al. 2016. Neonatální mortalita a morbidita Česká republika 2016. *Česká neonatologická společnost*. Předneseno na XXXV. celostátní konferenci perinatologie a fetomaternální medicíny. Dostupné z: <https://docplayer.cz/114089049-Neonatalni-mortalita-a-morbidita-ceska-republika-r-plavka-a-spol-ceska-neonatologicka-spolcnost.html>
11. Lago, P., Cavicchiolo, M. E., Rusalen, F., & Benini, F. (2020). Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Frontiers in pediatrics*, 8, 596744. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>
12. Bolognani, M., Morelli, P. D., Scolari, I., Dolci, C., Fiorito, V., Uez, F., Graziani, S., Stefani, B., Zeni, F., Gobber, G., Bravi, E., Tateo, S., & Soffiati, M. (2021). Development of a Perinatal Palliative Care Model at a Level II Perinatal Center Supported by a Pediatric Palliative Care Network. *Frontiers in pediatrics*, 8, 574397. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574397>
13. Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., Roets, E., De Vilder De Keyser, M., De Smet, G., Roelens, K., & Cools, F. (2023). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(3), 482. <https://doi.org/10.3390/children10030482>



3

Výsledky výzkumného šetření

V této kapitole jsou představeny výsledky výzkumného šetření, skládajícího se z kvalitativní a kvantitativní části.

K účasti v projektu byla pozváno všech 27 perinatologických center intermediární a intenzivní péče v České republice, přičemž se jich zapojilo 26. Zapojená centra jsou uvedena v následující tabulce.

PERINATOLOGICKÁ CENTRA INTENZIVNÍ PÉČE (PCIP)

Ústav pro péči o matku a dítě

Krajská zdravotní, a. s. – Nemocnice Most o. z.

Fakultní nemocnice Hradec Králové

Fakultní nemocnice Plzeň

Krajská zdravotní, a. s. – Masarykova nemocnice v Ústí n. L., o. z.

Nemocnice České Budějovice, a.s.

Fakultní nemocnice Ostrava

Fakultní nemocnice Olomouc

Fakultní nemocnice Brno

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.

PERINATOLOGICKÁ CENTRA INTERMEDIÁRNÍ PÉČE (PCIMP)

Nemocnice Havlíčkův Brod

Nemocnice Hořovice

Karlovarská krajská nemocnice a.s.

Oblastní nemocnice Kladno, a.s.

Oblastní nemocnice Kolín, a.s.

Krajská nemocnice Liberec, a.s.

Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s.

Nemocnice Pardubického kraje, a.s.

Fakultní Thomayerova nemocnice

Fakultní nemocnice Bulovka

Městská nemocnice Ostrava, p. o.

Nemocnice Písek, a.s.

Nemocnice Jihlava

Fakultní nemocnice Královské Vinohrady

Uherskohradištská nemocnice a.s.

KVALITATIVNÍ STUDIE

Data v kvalitativní studii byla sebrána pomocí polostrukturovaných rozhovorů se zdravotníky z perinatologických center intenzivní a intermediární péče. Rozhovory vycházely z protokolu vytvořeného pro tento účel na základě rešerše dostupné literatury na dané téma.

Kvalitativní studie se zúčastnilo 38 respondentů, které vedení oslovených center označila za kontaktní osoby pro téma paliativní péče na jejich pracovišti. Většina respondentů byly ženy (89 %). Vzhledem k věku převažovali respondenti starší 40 let (74 %). Co se týče počtu let praxe, více než polovina respondentů měla praxi delší než 20 let (58 %). Vzhledem k odbornosti převažovali lékaři a lékařky (63 %) se specializací neonatologie (88 %), pediatrie (8 %) a paliativní medicína (4 %). Studie se zúčastni-

ly také porodní asistentky (29 %) a další nelékařský personál (dětská sestra, sociální pracovnice).

Respondenti v kvalitativní části projektu zastupovali v 58 % centra intermediární péče a ve 42 % centra intenzivní péče. Průměrná délka rozhovoru byla 27 minut, nejkratší rozhovor trval 12 minut a nejdelší 48 minut. Rozhovory byly nahrávány, anonymizovány a následně analyzovány pomocí rámcové analýzy. Podrobná demografie respondentů je představena v tabulce č. 7.

KVANTITATIVNÍ STUDIE

Kvantitativní studie spočívala v plošném dotazníkovém šetření v zapojených perinatologických centrech. Použitý dotazník byl vytvořen na základě rešerše dotazníkových šetření na stejné téma proběhlých v zahraničí a za využití výstupů z kvalitativní fáze projektu. Obsahoval 28 otázek a byl distribuován v tištěné podobě za asistence kontaktních osob na jednotlivých pracovištích, které sebrané dotazníky následně odeslaly zpět do Centra paliativní péče. Do studie byl prostřednictvím kontaktní osoby na daném pracovišti pozván zdravotnický i nezdravotnický personál zapojených perinatologických center.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 619 respondentů, nicméně pro následnou analýzu byly po vyloučení nekompletních odpovědí použity dotazníky od 590 respondentů.

Většina respondentů byly ženy (89 %). Vzhledem k odbornosti mírně převažovaly sestry (38 %), a to jak dětské (30 %), tak všeobecné sestry (8 %). Dále se studie zúčastnili lékaři a lékařky (33 %), porodní asistentky (24 %), sociální pracovnice (1 %) a další odborníci (4 %). Ve skupině lékařů byli zastoupeni neonatologové (46 %) i gynekologové (20 %). Průměrný věk respondentů byl 41 let a průměrná délka praxe 17,5 roku. O něco více respondentů působilo v centrech intermediární péče (54 %). Podrobná demografie respondentů je představena v tabulce č. 7.

TABULKA Č. 7 DEMOGRAFIE RESPONDENTŮ

Charakteristika		KVALITATIVNÍ ČÁST (N = 38)	KVANTITATIVNÍ ČÁST (N = 590)
		% (počet respondentů)	% (počet respondentů)
Pohlaví	žena	89 % (34)	89 % (527)
	muž	11 % (4)	8 % (45)
Profese	lékař/lékařka	63 % (24)	33 % (192)
	porodní asistentka	29 % (11)	25 % (148)
	sestra (dětská, všeobecná)	6 % (2)	38 % (224)
	sociální pracovnice	2 % (1)	1 % (5)
	jiné/neuvedeno	—	3 % (21)
Specializace lékařů/ lékařek	neonatologie	88 % (21)	45 % (86)
	gynekologie	—	20 % (38)
	pediatrie	8 % (45)	31 % (59)
	jiné/neuvedeno	4 % (1)	4 % (9)
Věk	19–39	26 % (10)	45 % (251)
	40–49	37 % (14)	32 % (176)
	50 a více	37 % (14)	23 % (130)
Praxe	méně než 10	5 % (2)	33 % (185)
	10–19	37 % (14)	22 % (126)
	20–29	34 % (13)	24 % (132)
	30 a více	24 % (9)	21 % (119)
Typ centra	intermediární péče	58 % (22)	54 % (318)
	intenzivní péče	42 % (16)	46 % (272)

3.1 SEBEHODNOCENÍ ZNALOSTÍ V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE

Respondenti dotazníkového šetření hodnotili sebeposuzovací škálou vlastní znalosti paliativní péče. Na tuto otázku odpovědělo 581 dotazovaných. Jedenáctibodová škála (0–10) byla vyhodnocena za pomoci kategorií 0 (nulová znalost), 1–3 (základní znalost), 4–6 (dobrá znalost), 7–9 (velmi dobrá znalost) a 10 (expertní znalost).

Rozložení ukazující významně lepší vzdělanost v centrech intenzivní péče ilustruje tabulka č. 8. V centrech intermediární péče uvedla téměř polovina respondentů nulovou nebo jen základní znalost paliativní péče, v centrech intenzivní péče to byla méně než třetina respondentů. Celkově respondenti nejčastěji hodnotili své znalosti skórem 4, průměrná hodnota byla o trochu vyšší v centrech intenzivní péče (4,4) oproti centrům intermediární péče (3,8).

Z hlediska profesí nejlépe hodnotili své znalosti sociální pracovníci (5,8), kterých je ale v souboru (i v nemocnicích) velmi málo. Ostatní profese (sestry, lékaři, porodní asistentky) hodnotily své znalosti průměrně známkou 4. V sebehodnocení byl výrazný rozdíl u skupin lékařek a lékařů, v závislosti na jejich odbornosti. Dobré nebo velmi dobré znalosti paliativní péče pak uvedlo 68 % neonatologů, ale pouze 46 % gynekologů a 39 % pediatrů, kteří pracují v perinatologických centrech.

TABULKA Č. 8. SEBEHODNOCENÍ ZNALOSTÍ VS. TYP PERINATOLOGICKÉHO CENTRA

	TYP CENTRA		
	Centrum intenzivní péče	Centrum intermediární péče	Celkem
Nulová znalost	1 (0,4 %)	11 (3,5 %)	12 (2,1 %)
Základní znalost	81 (30,6 %)	143 (45,3 %)	224 (38,6 %)
Dobrá znalost	154 (58,1 %)	130 (41,1 %)	284 (48,9 %)
Velmi dobrá znalost	29 (10,9 %)	32 (10,1 %)	61 (10,5 %)
Celkem	265 (100 %)	316 (100 %)	581 (100 %)

3.2 ZKUŠENOSTI PERSONÁLU PERINATOLOGICKÝCH CENTER S POSKYTOVÁNÍM PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Zkušenosti s poskytováním perinatální paliativní péče se liší s ohledem na typ pracoviště. V kvalitativním šetření respondenti z intermediárních perinatologických center uváděli, že o vážně nemocné novorozence pečují spíše výjimečně. Většinou jsou těžce nemocné děti překládány po porodu do vyšších specializovaných center. Patologická těhotenství a předčasné porody před 31. týdnem těhotenství jsou centralizovány do perinatologických center poskytujících intenzivní péči. Respondenti z těchto pracovišť tedy poskytují péči těžce nedonošeným dětem a dětem se závažnou diagnózou výrazně častěji. Oba typy pracovišť se setkávají s případy mrtvorozených dětí nebo potraty ze zdravotní indikace v pokročilé fázi těhotenství. Nicméně ani v tomto případě se v centrech intermediární péče nejedná o častou situaci, spíše o jednotky případů ročně. Na některých pracovištích je péče o mrtvorozené novorozence poskytována primárně personálem na porodním sále, tedy porodními asistentkami a gynekologem/porodníkem. Některá pracoviště využívají spolupráci s neonatologickým oddělením. Perinatologická centra poskytují také intenzivní péči závažně nemocným donošeným novorozencům, kteří mohou vyžadovat paliativní péči.

„A musím říct, že u nás tedy příliš mnoho novorozenců, kteří by potřebovali paliativní péči, nezůstává. My se staráme o děti, který dokončí 31. gestační týden in utero. Pak se o ně tedy můžeme starat my. A pokud mají jakékoli závažné vrozené vady nebo zdravotní problémy, tak je překládáme do center nejvyšší péče.“

– lékařka R15, centrum intermediární péče

3.3 PALIATIVNÍ PÉČE JAKO SOUČÁST PERINATOLOGICKÉ PÉČE

Na otázku, jestli paliativní péči považují za významnou součást perinatologické péče, odpovědělo kladně 94 % respondentů center intenzivní péče a 90 % respondentů z center intermediární péče. Z hlediska profese také většina respondentů uvedla souhlas s tímto tvrzením, viz tabulka níže.

TABULKA Č. 9. PALIATIVNÍ PÉČE JE POVAŽOVÁNA ZA VÝZNAMNOU SOUČÁST PERINATOLOGICKÉ PÉČE

	Profese					Celkem
	Lékař	Sestra	Porodní asistentka	Sociální pracovník	Jiné	
Spíše nesouhlasím	3 (1,6 %)	3 (1,3 %)	3 (2,1 %)	0	0	9 (1,6 %)
Nemám silný názor	6 (3,1 %)	10 (4,5 %)	18 (12,3 %)	0	0	34 (6 %)
Spíše souhlasím	60 (31,3 %)	54 (24,1 %)	48 (32,9 %)	2 (40 %)	1 (33,3 %)	165 (28,9 %)
Zcela souhlasím	123 (64,1 %)	157 (70,1 %)	77 (52,7 %)	3 (60 %)	2 (66,7 %)	362 (63,5 %)
Celkem	192 (100 %)	224 (100 %)	146 (100 %)	5 (100 %)	5 (100 %)	570 (100 %)

S výrokem „Perinatální paliativní péče zahrnuje adekvátní péči v závěru života novorozence (end-of-life care)“ nesouhlasila většina respondentů, medián skóre 3 na škále 0–10. Při detailnější analýze se však ukázalo, že s výrokem zároveň spíše nebo zcela souhlasilo 22 % personálu center intenzivní péče a 24 % respondentů z center intermediární péče, což je poměrně vysoké číslo. Je možné, že v kontextu tohoto výroku, který měl definovat pojem, část respondentů vnímala perinatální paliativní péči „pouze“ jako péči v závěru života novorozence. Byl zde také významný rozdíl z hlediska profese, kdy s výrokem souhlasilo pouze 11 % lékařů, ale 32 % sester a 24 % porodních asistentek.

3.4 POSTOJE VZTAHUJÍCÍ SE K POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PERINATOLOGII

Poskytování paliativní péče v perinatologických centrech je ovlivněno postoji personálu, které zahrnují neznalost paliativní péče nebo obavy z právního postihu při neposkytování kurativní péče, a v nastavení personálu na to, že dítě je potřeba léčit. Proto je pro personál obtížné kontinuální intenzivní léčbu neposkytovat a volit „pouze“ péči paliativně komfortní. Postoj k poskytování paliativní péče je také ovlivněn nedostatečnou zkušeností personálu s případy vyžadujícími paliativní péči a jejich nejistotou v komunikaci s rodinou.

Ačkoli respondenti v rozhovorech uváděli, že mají negativní konotaci spojenou s termínem „paliativní“, v dotazníku na otázku, jestli používání slova „paliativní“ v perinatologii vnímají jako nevhodné, odpovědělo kladně pouze 16 % respondentů z center intenzivní péče a 9 % respondentů z center intermediární péče.

Zavádění nových postupů se na pracovištích často setkává s nepochopením ze strany nadřízených nebo kolegů. Toto je zřejmé hlavně při péči o mrtvorozené děti, kdy se personál, který na pracoviště přináší nové postupy, jako jsou memoryboxy, rozloučení rodičů s mrtvým miminkem či focením miminka, často setkává s nepochopením či odsouzením ze strany svých kolegů. Většinou se ale jedná o bariéru, kterou lze překonat vysvětlením a vzděláním kolegů o smysluplnosti tohoto počínání. Odmítavý postoj personálu vychází z dlouhé praxe a zažitých zvyklostí v poskytování péče a z neochoty něco měnit.

Většina respondentů dotazníkového šetření nicméně uvedla, že vnímají podporu poskytování paliativní péče mezi personálem – 88 % respondentů z center intenzivní péče a 76 % z center intermediární péče uvedlo na tuto otázku „rozhodně ano“ nebo „spíše ano“, přičemž zde nebyl významný rozdíl z hlediska profese.

„Myslím, že vesměs je to jenom individuální nepřesvědčení nebo neztotožnění se s tou myšlenkou. Třeba dejme tomu u některých kolegů, kteří většinu profesního života prožili v době, kdy se to dělalo jinak; však ještě do těch starých knížek se psalo, že se má mrtvorozený plod nebo novorozenec odebrat, jenom šetrně mamince říct, ale neukazovat. A tak ti, kdo v tom pracovali dlouhou dobu, věřím, že pro ně ta myšlenka třeba může být hůře zpracovatelná, ale že tohle je vlastně dobře, to rozloučení a všechny tyhle věci, obřady a tak dále.“

— lékařka, R20, centrum intermediární péče

3.5 VZDĚLÁNÍ V PALIATIVNÍ PÉČI

Dostatečné vzdělání personálu je nezbytným předpokladem pro zavádění a rozvoj perinatální paliativní péče.

To potvrzují i výsledky dotazníkového šetření, kdy zhruba tři čtvrtiny (74 %) všech respondentů uvedlo, že vzdělání v paliativní péči považují v porodnictví a neonatologii za nezbytné, a to bez ohledu na jejich profesi. Větší míru souhlasu s tímto tvrzením pak uvedli respondenti z center intenzivní péče (84 % vs. 67 %).

Základní proškolení personálu v paliativní péči a komunikaci s rodinou bylo respondenty i v rozhovorech zmiňováno jako klíčový předpoklad pro poskytování perinatální paliativní péče. Zvyšování vzdělání v paliativní problematice pomáhá kultivovat prostředí a snižuje strach a obavy personálu z paliativní péče. K citlivějšímu postoji k paliativní péči pomáhá také absolvování výuky zaměřené na paliativní péči během středoškolského a vysokoškolského studia.

Z našich dat vyplývá, že relativně nezanedbatelná část personálu perinatologických center nějaké vzdělávání zaměřené na paliativní péči již absolvovala, je zde však velký rozdíl mezi typy center – v dotazníku to uvedlo 27 % respondentů z center intenzivní péče, zatímco pouze 8 % respondentů z center intermediární péče. Účastníci rozhovorů jako příklady absolvovaného vzdělávání uváděli různé typy kurzů zaměřených na perinatální paliativní péči, komunikaci, práci s memoryboxy, sdělování závažných zpráv. Za důležitou formu vzdělávání považovali také kazuistické semináře, webináře, on-line kurzy a workshopy na konferencích.

Při vzdělávání je také nutno brát v potaz specifčnost perinatální paliativní péče, **obecné informace k paliativní péči jsou podle respondentů pro práci v perinatologii velmi málo využitelné.** Větší nabídku vzdělávacích aktivit úzce zaměřených na specifické situace v perinatologii by uvítali jak lékaři, tak porodní asistentky a sestry, které s rodinou tráví velké množství času a komunikace s rodiči je pro ně často emočně vyčerpávající a představuje náročnou situaci, ve které se nemusí cítit komfortně.

Dostupnost vzdělávání ale nebyla samozřejmá pro všechny respondenty. Při vzdělávání personál narážel na nedostatek času a nemožnost se uvolnit ze služeb s ohledem na personální obsazení daného oddělení.

„Že bychom se učili nějakým způsobem sdělovat špatné zprávy a to, jak přistupovat k těm rodičům a tak dále, to se vlastně člověk musel snažit učit za chodu. Já jsem určitě pro, aby se to probíralo už na fakultě a pak samozřejmě v rámci nějakých těch seminářů a podobně. Vítám to, protože prostě vidím, jak hodně důležité to je.“

– lékařka, R29, centrum intermediární péče

3.6 VYUŽÍVÁNÍ PALIATIVNÍHO TÝMU PŘI POSKYTOVÁNÍ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PERINATOLOGICKÝCH CENTRECH

Otázky zaměřené na využívání paliativního týmu se týkaly tří oblastí: (1) využívání existujícího paliativního týmu pro dospělé pacienty, (2) existence vlastního specializovaného

týmu pro poskytování perinatální paliativní péče a (3) využití jiných odborností při poskytování paliativní péče.

Respondenti v rozhovorech uváděli, že **nemocniční paliativní týmy** využívají při poskytování paliativní péče v perinatologických centrech spíše výjimečně. Jako hlavní důvod uváděli, že nemocniční paliativní tým byl ve většině případů primárně určený pro dospělé pacienty a respondenti se domnívali, že s ohledem na specifickou perinatologickou péči by jim personál týmu nebyl schopen pomoci. Paliativní týmy byly využívány častěji, pokud měli k dispozici pediatra, neonatologa nebo gynekologa, a v některých případech se perinatologická centra snažila navázat s paliativním týmem efektivní spoluprací, která by reflektovala jejich potřeby. Na některých pracovištích využívali nebo by rádi využili psychologickou nebo sociální péči, kterou paliativní tým nabízí. Dostupnost těchto služeb byla vnímána jako pomoc, která personálu perinatologických center usnadňuje jejich práci i s ohledem na časovou náročnost, která je s paliativní péčí spojená.

„Je to velmi specifické a ten paliativní tým, který se bude v nemocnici teď utvářet, je určitě jako primárně pro dospělé onkologické pacienty, prostě pro dospělé, ale myslím si, že bychom velmi uvítali nějakou psychologickou podporu.“

– lékařka R7, centrum intermediární péče

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že **respondenti z center intenzivní perinatologické péče mají významně větší zkušenosti s využíváním nemocničního paliativního týmu**, který nemusí být přímo na jejich oddělení, ale funguje v rámci nemocnice. V centrech intermediární péče má tuto zkušenost pouze 32 % respondentů, v centrech intenzivní péče nemocniční týmy využívá téměř 60 % respondentů (viz tabulka č. 10). Téměř třetina respondentů z center intermediární péče také u této otázky uvedla „nedokážu posoudit“, z čehož můžeme usuzovat na menší zkušenost, povědomí nebo reálnou nedostupnost takové služby.

TABULKA Č. 10. VYUŽÍVÁNÍ NEMOCNIČNÍHO PALIATIVNÍHO TÝMU V PŘÍPADĚ POTŘEBY

	Typ centra		Celkem
	Centrum intenzivní péče	Centrum intermediární péče	
Rozhodně ano	104 (38,2 %)	56 (17,6 %)	160 (27,1 %)
Spíše ano	58 (21,3 %)	45 (14,2 %)	103 (17,5 %)
Spíše ne	49 (18,0 %)	71 (22,3 %)	120 (20,3 %)
Rozhodně ne	29 (10,7 %)	44 (13,8 %)	73 (12,4 %)
Nedokážu posoudit	30 (11,0 %)	100 (31,4 %)	130 (22 %)
Celkem	272 (100 %)	318 (100 %)	590 (100 %)

Ohledně využití specializovaného týmu pro perinatální paliativní péči respondenti z intermediárních center v rozhovorech uváděli, že by pro tým využití neměli vzhledem k tomu, že z jejich pohledu o děti s potřebou paliativní péče pečují spíše výjimečně. Nicméně někteří respondenti z intermediárních center by specializovaný paliativní tým uvítali, dle jejich názoru by jeho přítomnost vedla ke zlepšení péče a k větší jistotě při péči o pacienty a jejich rodiny. Na některých pracovištích pak vlastní perinatální paliativní tým plánují nebo by ho rádi vybudovali, případně by chtěli navázat užší spolupráci se stávajícím paliativním týmem. Vytvořit fungující paliativní tým ze stávajících zaměstnanců může být ale náročné s ohledem na personální obsazení daného oddělení.

„Vzhledem k tomu, jaká je frekvence toho, že máme přímo tady na oddělení dítě s nějakou infaustní prognózou, tak nevím, jestli by byl ten tým úplně vytiženný. Samozřejmě když to přijde, tak vždycky by to člověk chtěl, protože ví, že to bezvadně funguje v porodnicích nebo v centrech, kde ten tým je.“

– lékařka R32, centrum intermediární péče

V dotazníkovém šetření existenci **vlastního specializovaného týmu**, který poskytuje perinatální paliativní péči, uvedlo významně více respondentů z center intenzivní péče (61 % oproti 24 % respondentů z center intermediární péče); viz tabulka č. 11.

TABULKA Č. 11. EXISTENCE VLASTNÍHO SPECIALIZOVANÉHO TÝMU POSKYTUJÍCÍHO PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČI NA PRACOVÍŠTI

	TYP CENTRA		Celkem
	Centrum intenzivní péče	Centrum intermediární péče	
Ne	86 (31,6 %)	198 (62,3 %)	284 (48,1 %)
Ano	166 (61 %)	77 (24,2 %)	243 (41,2 %)
Nevím	17 (6,3 %)	42 (13,2 %)	59 (10 %)
Celkem	272 (100 %)	318 (100 %)	590 (100 %)

Využití jiných odborností při poskytování paliativní péče v perinatologických centrech ilustruje následující tabulka (č. 12). Většina respondentů uvedla, že využívají psychologa (ve více než dvou třetinách případů nehledě na typ centra), časté je ale i zapojení ostatních profesí, jako je kaplan, sociální pracovník nebo krizový intervent. Zhruba třetina respondentů v centrech intenzivní péče uvedla, že využívají Centrum provázení, v centrech intermediární péče s ním mají zkušenost velmi omezenou (6 %), což je ale dané nedostupností služby na těchto pracovištích.

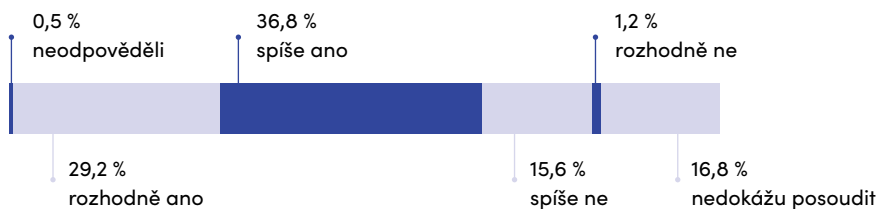
TABULKA Č. 12. VYUŽITÍ JINÝCH ODBORNOSTÍ PŘI POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Profese	Profese			
	Centrum intenzivní péče		Centrum intermediární péče	
	Ano	Ne	Ano	Ne
Psycholog	211 (78 %)	61 (22 %)	217 (68 %)	101 (32 %)
Sociální pracovník	109 (40 %)	163 (60 %)	130 (41 %)	188 (59 %)
Krizový intervent	136 (50 %)	136 (50 %)	96 (30 %)	222 (70 %)
Kaplan/duchovní	174 (64 %)	98 (36 %)	138 (43 %)	180 (57 %)
Centrum provázení	98 (36 %)	174 (64 %)	18 (6 %)	300 (94 %)

3.7 VYUŽITÍ MEZIOBOROVÉ SPOLUPRÁCE PŘI POSKYTOVÁNÍ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku, jestli při poskytování paliativní péče využívají mezioborovou spolupráci, odpověděly dvě třetiny (66 %) všech respondentů dotazníkového šetření kladně, přičemž jediný rozdíl mezi typem centra byl v tom, že v centrech intermediární péče bylo více respondentů (21 % vs. 11 %), kteří uvedli, že využití mezioborové spolupráce nedokážou posoudit.

GRAF Č. 1. VYUŽITÍ MEZIOBOROVÉ SPOLUPRÁCE (GYNEKOLOGIE, NEONATOLOGIE) PŘI POSKYTOVÁNÍ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE



* Centrum provázení poskytuje podporu rodině dětského pacienta. Jedná se zejména o stabilizaci rodinného systému, pomoc s orientací v nových informacích a v neposlední řadě krizovou spolupráci. Centrum provázení zahajuje své služby vždy na doporučení lékaře a se souhlasem rodiny dítěte. Provázení se odehrává ve zdravotnickém zařízení, nejčastěji v nemocnici. V současné chvíli Centrum provázení funguje v 6 nemocnicích v České republice.
centrumprovazeni.cz

Respondenti nicméně v rozhovorech uváděli, že mezioborová spolupráce je často problematická, a jako nejčastější bariéru při spolupráci zmiňovali nedostatečnou komunikaci a nedostatečné vzájemné informování se o pacientech, kteří by mohli benefitovat z intervence paliativního týmu. Zdravotníci, kteří poskytují paliativní péči, musí být gynekologicko-porodnickým oddělením informováni a přizváni ke spolupráci, což ale není na všech pracovištích běžnou praxí.

Také při plánování péče při zjištění závažné diagnózy plodu během těhotenství musí být neonatologové přizváni ke spolupráci gynekology, což může být problematické. Spolupráce mezi neonatologickými pracovišti a gynekologií tak stojí spíše na jednotlivcích.

Na některých pracovištích ale mezioborová spolupráce a komunikace funguje velmi dobře a před rizikovým porodem probíhají společná setkání celého týmu a plánování péče, do kterých jsou zapojeni i nastávající rodiče.

Jiná situace je ale v případě porodu mrtvorozeného novorozence a pozdních potratů, které jsou doménou porodního sálu a kdy péči dítěti a rodině poskytují hlavně porodní asistentky a porodníci. V některých případech chodí neonatologové na porodní sál ohledat tělíčko novorozence a komunikují s rodiči dítěte.

„S paní primářkou z gynekologie úzce spolupracujeme. Takové případy mi vždycky dopředu sděluje. Pokud by něco takového mělo nastat, domlouváme se vždycky nad tou pacientkou, nad tou rodičkou, jak to bude. Mluví se s ní dopředu ještě před porodem a všechno se řeší, než to nastane, aby potom bylo všechno vykomunikované. Nejlepší je, když mi paní primářka řekne ještě v průběhu toho těhotenství, že se bude rodit u nás, abychom se na to nachystali, abychom o tom věděli pro případ, že by se to stalo při naší službě, abychom byli informováni, jak postupovat a tak.“

– lékařka, R11, centrum intermediární péče

3.8 SPOLUPRÁCE S POSKYTOVATELI PALIATIVNÍ PÉČE V REGIONECH

Ve využití spolupráce s externími poskytovateli paliativní péče nebyl v dotazníkovém šetření významný rozdíl mezi centry intenzivní a intermediární péče. V obou případech využívá takové spolupráce přibližně třetina respondentů (38 % centra intenzivní péče a 34 % centra intermediární péče), přičemž druhá třetina takovou spolupráci nevyužívá a poslední třetina uvedla, že to nedokáže posoudit. Z tohoto výsledku je možné vyvozovat, že třetina personálu si je nějaké spolupráce s externím poskytovatelem paliativní péče vědoma, což lze hodnotit jako poměrně vysoké číslo.

Respondenti v rozhovorech uváděli, že rozsah spolupráce závisí na dostupnosti poskytovatelů pediatrické paliativní péče v regionu a na typu jejich pracoviště. Respondenti z perinatologických center intermediární péče uváděli, že těžce nedonošené novorozenci s potřebou intenzivní péče, děti se závažným onemocněním a děti s potřebou paliativní péče jsou standardně překládáni na vyšší pracoviště poskytující intenzivní péči. V případech, kdy intenzivní péče není indikována a je pravděpodobné

časné úmrtí pacienta, je možné, po domluvě s rodiči, poskytnout péči v závěru života v jejich zařízení. Mohou také nastat situace, kdy se děti po přeložení a zaléčení vrátí na původní pracoviště, které pak o ně dále pečuje.

Respondenti zmiňovali různá zařízení a organizace, se kterými spolupracují při péči o děti. Nejčastější byla spolupráce s fakultními nemocnicemi, s nemocnicemi poskytujícími intenzivní perinatologickou a pediatriickou péči včetně paliativní péče a s hospici. Jednotlivé případy jsou řešeny vždy individuálně. Pracoviště, která se s dětmi potřebujícími paliativní péčí setkávají výjimečně, spolupráci s poskytovateli paliativní péče navázanou spíše nemají, případně o takové spolupráci respondenti nevěděli ani s ní neměli zkušenost. Respondenti také uváděli nedostatek podpory pro rodiny po propuštění do domácí péče a nedostatečnou dostupnost služeb, které by rodině pomáhaly s péčí o dítě.

Perinatologická centra poskytují péči nedonošeným dětem a dětem s perinatálními riziky do jejich dvou let věku, a to v poradně pro rizikové novorozence ve spolupráci s praktickým lékařem pro děti a dorost a dalšími specialisty.

„Právě z toho důvodu, že jsme se takhle trochu více začali starat o pacienty, kteří mají nějaké život limitující onemocnění, momentálně hodně vnímám jako nedostatečnou domácí péči, takovou tu ‚home care‘. Myslím, že ty rodiny by určitě potřebovaly nějakou větší podporu, nebo prostě personál, který by jim pomáhal starat se o ty děti.“

— lékařka, R16, centrum intenzivní péče

Dalším zdrojem podpory při poskytování perinatální paliativní péče jsou Centra provázení. Respondenti z nemocnic, ve kterých Centrum provázení funguje, uváděli, že pracovnice Centra provázení pro ně jsou velkým zdrojem podpory při komunikaci s rodiči a pomáhají jim s poskytováním a koordinací péče o rodinu v průběhu hospitalizace dítěte i po propuštění. Centra provázení nabízí rodinám i sociální a psychologickou podporu, což respondenti vnímali jako veliký benefit této služby.

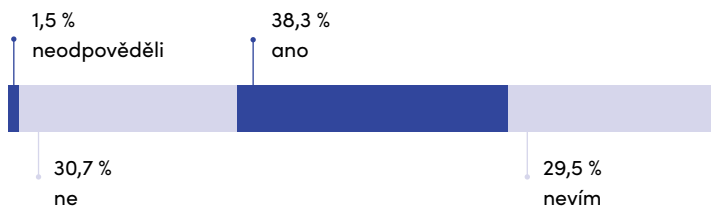
„Jednou týdně chodí paní z Centra provázení k nám na ranní schůzku a tam se domlouváme, že máme takové děti a že by bylo asi dobré si s těmi rodiči promluvit. Takže tak nějak se snažíme spolupracovat i s nimi, oni vlastně zase nabízejí ty svoje možnosti, třeba co se týče zajištění péče doma a tak podobně.“

— lékařka, R9, centrum intenzivní péče

3.9 VYUŽÍVÁNÍ INTERNÍCH DOKUMENTŮ PRO POSKYTOVÁNÍ PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku v dotazníku, jestli mají na pracovišti k dispozici interní dokumenty typu směrnic, standardizovaných postupů, metodických pokynů apod. pro poskytování paliativní péče, 38 % respondentů uvedlo, že ano, 31 % uvedlo, že ne, a 30 % uvedlo „nevím“ (viz graf č. 2). Tento poměr platil v podstatě stejně u obou typů center.

GRAF Č. 2. DOSTUPNOST INTERNÍCH DOKUMENTŮ (SMĚRNICE, STANDARDIZOVANÝ POSTUP, METODICKÝ POKYN) PRO POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA PRACOVÍŠTI



V kvalitativní části studie respondenti uváděli, že na pracovišti mají k dispozici písemné materiály, které definují, jak o dítě s paliativními potřebami pečovat. Jednalo se o různé typy manuálů, směrnic, standardů nebo ošetrovatelských postupů. Respondenti vnímali standardy nebo doporučené postupy jako důležitou součást péče. Respondenti uváděli, že standardy mohou vést ke sjednocení poskytované péče, mohou usnadnit práci a postupy personálu při poskytování perinatální paliativní péče a mohou být užitečné při zavádění perinatální paliativní péče na pracovištích a při její advokacii.

Některá pracoviště mají specifické standardy určené pro konkrétní situace, jedná se např. o postupy v péči o rodičku s mrtvým plodem, používání memoryboxů, postup při očekávaném porodu dítěte se závažnou vadou nebo postupy péče o zemřelého. Pracoviště si většinou tyto materiály pro vnitřní použití vytvářejí sama, inspiraci hledají i v zahraniční literatuře.

Dle respondentů naráží zavádění postupů na rozličnost péče, která je v perinatologii poskytována. Odlišné standardy budou potřeba na porodním sále při péči o mrtvorozené miminko a jiné při poskytování paliativní péče na oddělení neonatologické intenzivní péče. Poskytování péče by se ale mělo řídit nejen směrnicemi, ale také individuální situací a potřebami rodiny.

„Nějaké takové informace máme sepsané, aby to právě věděli i na tom porodním sále, co můžeme těm rodičům nabídnout, aby věděli, co mají říkat i po porodu, na co mají rodiče nárok.“

– lékařka, R20, centrum intermediární péče

3.10 PODPORA ZAMĚSTNANCŮ PŘI POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Při poskytování perinatální paliativní péče je nezbytná péče o personál, nicméně personál perinatologických center velmi často nemá potřebnou podporu pro zvládnutí obtížných situací, které se při poskytování paliativní péče objevují. S výrokem, že mají v náročných situacích (úmrtí dítěte, náročné rozhovory s rodinami, práce s emocemi) možnost na pracovišti využít pro sebe adekvátní podporu (supervize, peer, debriefing, intervize), uvedla většina respondentů střední míru souhlasu (skóre 5 na škále 0–10), přičemž odpovědi zhruba třetiny respondentů (30 % centra intenzivní péče a 36 % centra intermediární péče) spadají do kategorie „zcela nesouhlasím“ nebo „spíše nesouhlasím“ (skóre 0–3). Nejčastěji pak nedostatečnou podporu uváděli lékaři (42 %) a porodní asistentky (35 %), sestry a sociální pracovníci uváděli nedostatečnou podporu méně často (26 % sester a 0 % u sociálních pracovníků, v souboru jich ale bylo jen 5).

Respondenti také uváděli, že nedostatek profesní podpory funguje jako středně závažná bariéra pro poskytování paliativní péče (skóre 2–3 na škále 0–5 nehledě na profesi nebo typ centra).

V rozhovorech respondenti uváděli, že mají podporu dostupnou v různých formách. Nicméně dostupnost podpory se v různých nemocnicích liší a podpora není dostupná na všech pracovištích. Většina nemocnic zapojených do studie poskytuje personálu služby psychologů, peerů, krizových interventů, k dispozici je také duchovní podpora. Další možnou formou podpory personálu jsou supervize, které jsou ale dostupné spíše pro personál, který souběžně pracuje v paliativním týmu.

Využívání dostupných forem podpory naráží na předsudky, že s náročnou situací se má člověk vyrovnat sám, nebo případně o možnostech podpory není personál informovaný, a proto ji nevyužívá. Respondenti uváděli, že nabízené podpůrné služby využívají různě, ne každý vnímá tuto formu podpory jako potřebnou a někteří preferují vzájemnou podporu s kolegy na oddělení nebo mají svoje vlastní zdroje, které jim pomáhají se s náročností jejich práce vyrovnávat. Vzájemná podpora s kolegy je vnímána jako důležitá pro sdílení náročných situací a ulehčení emoční náročnosti situace. Podpora je důležitá hlavně u mladšího a začínajícího personálu.

„Všichni si pak společně sedneme, máme psycholožku, která je schopná za námi přijít a třeba si to s námi potom rozebrat, a samozřejmě to využíváme.“

– lékařka, R2, centrum intermediární péče

3.11 PODPORA ROZVOJE A POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PERINATOLOGICKÝCH CENTRECH

Na otázku, jestli vedení nemocnice podporuje zavádění a poskytování paliativní péče na jejich pracovišti, odpověděla kladně většina respondentů nehledě na profesi (76–100 %), souhlas zároveň o něco častěji uváděli respondenti z center intenzivní péče (86 % vs. 73 %).

Pro rozvoj poskytování perinatální paliativní péče je nezbytná podpora vedení – jak daného oddělení, tak vedení na úrovni managementu nemocnice. Podpora od vedení může mít různou podobu, např. je to podpora vzdělávání (včetně uvolnění zaměstnanců, aby se mohli vzdělávání zúčastnit), úhrada účastnických poplatků, podpora při zavádění nových postupů na oddělení nebo nákup materiálů pro poskytování paliativní péče, jako jsou memoryboxy a tištěný informační materiál pro rodiče. Podpůrný je také pozitivní postoj a zájem vedení o paliativní péči, včetně sdílení zkušeností ze zahraničí.

„Mě to hodně mile překvapilo. Máme na tohle dobrého primáře, že na to slyší. Což si myslím, že je skvělé, že máme podporu našeho vedení. Že to není někdo, kdo by to shodil ze stolu. Je to někdo, komu se ten nápad líbí a podpoří nás.“

– porodní asistentka, R27, centrum intenzivní péče

Pozitivní vliv na rozvoj poskytování paliativní péče má také určení konkrétního zaměstnance, který se paliativní péči na daném oddělení věnuje. Obzvláště v menších centrech, která se s případy vyžadujícími paliativní péči neseškávají tak často, je přítomnost dedikovaného personálu klíčová pro poskytnutí péče v případě potřeby.

Poskytování perinatální paliativní péče usnadňuje také přítomnost paliativního nebo podpůrného týmu a dalších specialistů včetně psychologů, peerů a sociálního pracovníka. V dotazníkovém šetření ve skupině lékařek a lékařů uváděli nejčastěji gynekologové, že poskytování paliativní péče na jejich pracovišti závisí na několika jednotlivcích, na které ostatní personál spoléhá, a že jsou rádi, že se tomu sami nemusí věnovat (66 % gynekologů vs. 42 % neonatologové a 37 % pediatri).

Pro rozvoj perinatální paliativní péče je nezbytná také podpora na celostátní úrovni. Posouzení podpory rozvoje perinatální paliativní péče bylo ale pro respondenty obtížné. S výrokem „Rozvoji a zajištění perinatální paliativní péče je v mém oboru na celostátní úrovni věnována dostatečná pozornost“ souhlasilo 32 % respondentů z center intenzivní péče a pouze 19 % respondentů z center intermediární péče. Z hlediska profese pak s tímto výrokem souhlasilo 20 % lékařů, 33 % sester a 19 % porodních asistentek. Co se týče odbornosti lékařek a lékařů, souhlasilo s výše uvedeným výrokem více neonatologů (33 %) než gynekologů (16 %) a pediatri (9 %).

Zhruba polovina respondentů (40–50 %) volila neutrální odpověď (skóre 4–6 na škále 0–10), což může vyjadřovat, že je pro ně těžké situaci na celostátní úrovni posuzovat.

3.12 DOSTUPNOST VYBAVENÍ A ADEKVÁTNÍ PROSTORY PRO POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Na otázku v dotazníku, jestli mají na oddělení dostatečné provozní podmínky pro poskytování paliativní péče, respondenti uvedli souhlasné stanovisko pouze ve 47 %

(centra intenzivní péče), respektive 40 % (centra intermediární péče) případů, bez významných rozdílů s ohledem na profesi. Nedostatek materiálního vybavení však byl uváděn jako překážka pro poskytování paliativní péče pouze výjimečně (viz kapitola Překážky zajištění paliativní péče v perinatologických centrech).

Respondenti v rozhovorech uváděli, že při poskytování paliativní péče často řeší nevyhovující prostory, které neposkytují rodině dostatečné soukromí a klid. Obzvláště v případě porodů mrtvorozených miminek není možné vždy zajistit vhodné prostory, porody těchto dětí probíhají na běžném porodním sále, který není zvukově izolovaný od zbytku oddělení, rodina tedy slyší jiné probíhající porody a pláč novorozeneckých dětí, což pro ně může být traumatizující.

Nedostatek soukromí popisovali také respondenti z neonatologických center, která nemají na jednotkách intenzivní péče systém oddělených boxů pro jednotlivé inkubátory. Pro rodiče také často chybí adekvátní zázemí k odpočinku, jako je vhodná místnost, toaleta a kuchyňka.

„Třeba zrovna konkrétně na těch porodních sálech jsou prostory hodně pod úroveň. Například tam maminka přijde a zjistí se, že miminku nebije srdíčko. Zavolají nás, já tam jdu na intervenci a zároveň zprava slyším (jsou tam papírové zdi, tak to slyší i ona), jak maminka vedle porodila a jak tam miminko křičí. A za půl hodiny to slyší zase zleva, z levého boxu, že tam maminka porodila. No, všechno to slyšíte, je to prostě stará porodnice.“

– lékařka, R5, centrum intenzivní péče

Personálu při poskytování paliativní péče také pomáhá mít k dispozici vhodné tištěné materiály pro rodiče, které zahrnují různé brožury s praktickými informacemi (např. vyřizování příspěvku v mateřství, rodičovský příspěvek, informace k pohřbu), kontakty na návazné služby a psychosociální podporu, pracovní sešity pro maminky po ztrátě miminka a další. Tištěné materiály pomáhají také personálu při komunikaci s rodiči. Materiály pro rodiče mají od různých organizací. Jedná se např. o organizaci Dlouhá cesta, Úsměv mámy, Cesta domů, Dítě v srdci, Nedoklubko a podpůrné materiály typu kreativní deník Mému miminku. Při péči o mrtvorozenou miminku a vytváření vzpomínek jsou využívány také memoryboxy (viz kapitola Poskytování paliativní péče při péči o mrtvorozené novorozence).

„Máme speciálně vytvořené letáčky se všemi informacemi. Od otázky, jestli si mají vyřizovat mateřskou, rodičovskou, co tam spadá, pohřební ústav a takové, až po kontakty na psychiatry, psychology, na všechny, s kým by potřebovali být v kontaktu.“

– porodní asistentka, R28, centrum intenzivní péče

3.13 DOSTUPNOST PERSONÁLU PRO ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Respondenti v rozhovorech uváděli, že poskytování perinatální paliativní péče je spojeno s vyššími nároky na personál. Jednotlivá pracoviště narážejí na nedostatek adekvátně vzdělaného personálu či nedostatek personálu obecně. Paliativní péči potřebné rodině poskytuje personál souběžně s poskytováním standardní péče u dalších pacientů, což na něj klade zvýšenou pracovní a časovou zátěž, a proto pro personál mohou být tyto situace náročné.

Personál se také často ocitá ve dvojité roli, kdy zastává pozici v paliativním týmu nebo je na daném oddělení vnímán jako expert na paliativní péči a zároveň vykonává činnost ve svém základním oboru. Jednotlivé role je obtížné až nemožné od sebe rozdělit, a to jak organizačně, tak emocionálně. Poskytování paliativní péče je také časově náročné, je spojené hlavně s komunikací a vedením rozhovorů s rodinou.

„Co mi práci komplikuje, je to, že jsem neustále jako ve dvou rolích, že nemůžu jakoby oddělit tu svoji paliativní část. Že bych tohle dělala třeba v pondělí a v úterý budu jenom neonatolog a ve středu budu zase jenom paliatr a ve čtvrtek budu jenom neonatolog.“

– lékařka, R5, centrum intenzivní péče

3.14 PŘEKÁŽKY ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PERINATOLOGICKÝCH CENTRECH

Otázka v dotazníku zaměřená na identifikaci překážek zajištění paliativní péče v perinatologických centrech obsahovala 17 položek, identifikovaných na základě rešerše literatury a kvalitativních rozhovorů z druhé části projektu. Každou položku respondenti hodnotili v závislosti na tom, za jak významnou překážku danou oblast považují na škále 0–5 (0 „nepovažuji to za překážku“, 5 „velmi významná překážka“). Většina překážek byla hodnocena jako středně závažná.

Jako nejvíce významnou překážku hodnotili respondenti nevhodné prostory pro poskytování paliativní péče, psychickou náročnost péče, nedostatečné vzdělání, nedostatek specialistů na paliativní péči a nedostatek personálu. Za nejméně významnou překážku pak považovali nedostatečné materiální vybavení a nedostatek podpory od vedení nemocnice nebo oddělení. Hodnocení pro jednotlivé položky ukazuje následující tabulka.

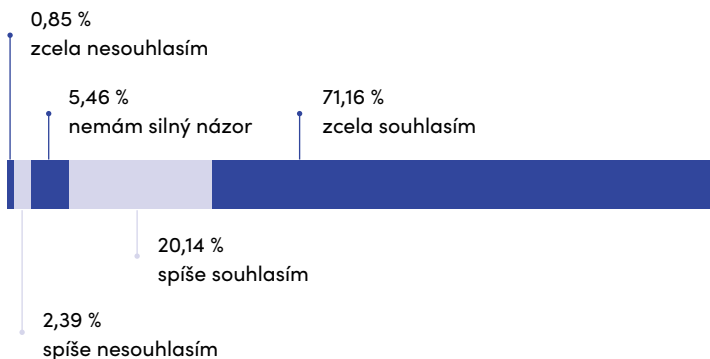
TABULKA Č. 13. PŘEKÁŽKY ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA PRACOVIŠTI

NAKOLIK VNÍMÁTE NÁSLEDUJÍCÍ PŘEKÁŽKY ZAJIŠTĚNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NA VAŠEM PRACOVIŠTI ZA VÝZNAMNÉ?	PRŮMĚR	SDJ
Nevhodné prostory pro poskytování paliativní péče	3,24	1,58
Psychická náročnost péče	3,23	1,41
Nedostatek specialistů na paliativní péči (např. paliatr)	3,22	1,58
Nedostatečné vzdělání personálu v paliativní péči	3,14	1,41
Nedostatek personálu	3,09	1,59
Časová náročnost péče	2,86	1,58
Nedostatek profesní podpory (supervize, peer, debriefing, intervize)	2,64	1,61
Nejistota při komunikaci s rodiči	2,59	1,37
Obavy z právních postihů	2,45	1,57
Vlastní obavy při poskytování paliativní péče	2,40	1,45
Postoje rodičů k paliativní péči	2,24	1,39
Omezená dostupnost směrnic pro poskytování paliativní péče	2,22	1,56
Zažité zvyklosti a postupy v péči o mrtvorozené dítě	2,20	1,53
Jiné	2,19	2,26
Nesoulad mezi ošetřujícím týmem a rodiči	2,17	1,53
Nedostatek materiálního vybavení využívaného pro podporu rodičů (např. memoryboxy, fotoaparát)	1,85	1,71
Nedostatečná podpora od vedení nemocnice	1,72	1,58
Nedostatečná podpora od vedení oddělení	1,44	1,53

3.15 POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE PŘI PÉČI O MRTVOROZENÉ NOVOROZENCE

Na otázku, jestli perinatální paliativní péče zahrnuje také péči o mrtvorozeného novorozence a jeho rodiče, odpovědělo souhlasně 90 % respondentů nehledě na typ centra.

GRAF Č. 3 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE ZAHRNUJE PÉČI O MRTVOROZENÉHO NOVOROZENCE A JEHO RODIČE



V kvalitativní části studie většina respondentů uváděla, že péče o mrtvorozeného novorozence je poskytována převážně na porodním sále porodní asistentkou. Cílem poskytované péče je umožnit důstojné rozloučení rodiny s mrtvorozeným novorozencem, provést rituály rozloučení a umožnit rodině vytvořit si vztah s dítětem a vzpomínky na ně. Respondenti tyto činnosti vnímali jako velmi důležitou součást péče, která pomáhá nejen rodině, ale i jim samotným zvládnout tuto emočně náročnou situaci. Pro poskytnutí vhodné péče mají na pracovištích k dispozici memoryboxy, plyšové hračky, speciální oblečení a košíky, které zohledňují velikost dítěte. Personál také dělá otisky ručiček a nožiček miminka a pořizuje jeho fotografie. Rodiče si mohou odstříhnout pramínek vlásků dítěte na památku. Memoryboxy získávají pracoviště převážně od společnosti Perinatální hospic Dítě v srdci* nebo mají navázané spolupráce s místními organizacemi, které např. pletou malé čepičky a lodičky pro miminka. Používání memoryboxů pomáhá i personálu při komunikaci s rodinou. Pokud si rodina otisky a další mementa nepřeje, personál je často uschovává pro případ, že by si to v budoucnu rozmysleli. Pro rodiče má personál k dispozici různé informační materiály, které si mohou rodiče odnést domů. Rozloučení s miminkem probíhá v prostoru porodních sálů a může se ho zúčastnit i širší rodina včetně sourozenců. Některá pracoviště mají k dispozici chladicí lůžko pro miminko. Porodní asistentky, které se kvalitativních rozhovorů zúčastnily, uváděly, že se snaží rodině vytvořit příjemné, klidné a podpůrné prostředí. Nicméně při péči personál naráží na omezené prostory a nedostatek soukromí spojený s tím, že v bezprostředním okolí probíhají

* Perinatální hospic Dítě v srdci je registrovaná služba odborného sociálního poradenství, která poskytuje sociální pomoc a podporu, krizovou intervenci a poradenství pro pozůstalé. Jejich podpora je zaměřena na péči a podporu rodinám, které prochází ztrátou miminka v jakékoli fázi těhotenství, při porodu nebo krátce po něm. Provází rodiny během těhotenství, kdy je dítěti diagnostikována život limitující vývojová vada, a vzdělávají odbornou veřejnost.
ditevsrdci.cz

další porody, a rodiče tak slyší pláč novorozeneých dětí. Po porodu a rozloučení jsou ženy překládány zpravidla na gynekologii, aby nebyly na oddělení šestinedělí v kontaktu s dalšími matkami po porodu.

Zavadění výše popsaných postupů při péči o mrtvorozeného novorozence se ale ne vždy na pracovištích setkávalo s velkým pochopením a nadšením ostatního personálu, který měl obavy, že tento přístup bude rodiče více traumatizovat, a domníval se, že je pro rodiče lepší, když dítě nevidí. Také rodiče mohou mít vůči memoryboxům a rituálům odmítavý či zdrženlivý postoj s ohledem na to, jak je pro ně celá situace traumatizující, a potřebují proto podporu od personálu a jemné a empatické vedení.

Specifickou situací, která je součástí perinatologické péče, jsou samovolné potraty a potraty indikované ze zdravotních důvodů v pokročilé fázi těhotenství.

Z dotazníků vyplynulo, že perinatální paliativní péče by měla být dostupná i při umělém přerušení těhotenství ze zdravotní indikace, s čímž **souhlasilo přes 80 % všech respondentů**.

I v těchto případech na některých pracovištích využívají memoryboxy nebo jiné pomůcky pro péči o dítě a rodinu, jak uváděli respondenti v rozhovorech. Před samotným potratem je pak možné se s rodiči domluvit, jakou péči si pro miminko budou přát, včetně rituálu rozloučení, uchování otisků a dalších památečných předmětů. Domlouvá se také pohřeb. Dětem, které se po indukovaném ukončení těhotenství ze závažné zdravotní indikace narodí živé, je poskytována péče zaměřená na komfort. Rodiče mohou být s dítětem do (i po) jeho úmrtí, pokud si to tak přejí. Dítě může být u rodičů v jejich náručí nebo v inkubátoru. Tyto situace jsou velmi psychicky náročné také pro personál.

„Nebo se to týká třeba i rodin, které přijdou na interrupci z genetické informace, ale ten plod už je tak velký, že vlastně patří do skupiny mrtvorozených dětí, to znamená nad 500 gramů. Rozhodují se, že ta gravidita bude ukončená, což je pro ně přece jenom těžká situace, takže i tam vlastně rodině poskytujeme tu perinatální paliativní péči.“

— lékařka, R20, centrum intermediární péče

3.16 PÉČE O RODINU

Bez ohledu na typ centra nebo profesi 92 % respondentů dotazníkového šetření vnímalo péči o rodiče jako standardní součást perinatální paliativní péče. Většina respondentů (54 %) uvedla, že paliativní péči nabízí proaktivně, nečekají na rodiče, zda o ni sami požádají. Další 25 % uvedlo, že nemá silný názor ani pro, ani proti tomuto tvrzení. Více než 80 % respondentů bez ohledu na typ centra nebo profesi dále uvedlo, že při péči o dítě/plod s paliativními potřebami jsou na jejich pracovišti adekvátně zohledněna přání rodičů. Mezi respondenty z center intenzivní péče byla větší míra

souhlasu s tvrzením, že jsou při zjištění nějaké závažné diagnózy rodiče na pracovišti informováni o možnostech paliativní péče (74 % vs. 58 % centra intermediární péče, viz tabulka níže). Z hlediska profese zde nebyl velký rozdíl, všechny skupiny uváděly na škále 0–10 souhlas s tímto tvrzením na úrovni 7 (lékaři) až 9 (sociální pracovníci), tedy vyjadřovali poměrně silný souhlas.

TABULKA Č. 14. INFORMOVÁNÍ RODIČŮ O MOŽNOSTECH PALIATIVNÍ PÉČE PŘI ZJIŠTĚNÍ ZÁVAŽNÉ DIAGNÓZY PLODU/DÍTĚTE

	Typ centra		Celkem
	Centrum intenzivní péče	Centrum intermediární péče	
Zcela nesouhlasím	5 (1,9 %)	4 (1,3 %)	9 (1,6 %)
Spíše nesouhlasím	22 (8,5 %)	36 (11,8 %)	58 (10,3 %)
Nemám silný názor	41 (15,8 %)	88 (28,9 %)	129 (22,8 %)
Spíše souhlasím	95 (36,5 %)	97 (31,8 %)	192 (34,0 %)
Zcela souhlasím	97 (37,3 %)	80 (26,2 %)	177 (31,3 %)
Celkem	260 (100 %)	305 (100 %)	565 (100 %)

Zjištění z kvalitativního šetření ukazují, že pracoviště nabízí rodičům různé formy podpory. Jedná se např. o služby krizového intervenanta, psychologickou péči a spirituální péči. Podporu rodině také poskytuje personál s praxí v paliativní péči, členové podpůrného paliativního týmu nebo Centra provázení. Podporu rodinám poskytují jako součást své práce porodní asistentky, všeobecné a dětské sestry, lékaři a další personál, který pečuje o dítě a matku. Porodní asistentky mají nezastupitelnou úlohu při podpoře rodičky při porodu mrtvorozeného dítěte. Součástí péče o rodinu je také psychosociální podpora a poskytování informací o návazných službách. Personál má pro rodiče různé informační materiály a brožurky podpůrných organizací (např. Prázdná kolébka, Cesta domů, Prázdná náruč) a s rodinou také řeší náležitosti kolem pohřbu.

Pro personál, jenž s případy, které vyžadují paliativní péči, přichází do kontaktu sporadicky, představuje poskytování podpory rodině náročnou situaci. Respondenti uváděli, že pro poskytování paliativní péče rodinám v perinatální péči je pro ně důležité adekvátní vzdělání a zkušenost.

Respondenti uváděli, že rodiny podporují v péči o dítě, umožňují společně hospitalizace, a pokud jsou tomu rodiče nakloněni a stav dítěte to umožňuje, snaží se o propuštění dítěte do domácí péče. Nicméně se nejedná o žádné pravidlo, péče je vždy velmi individuální a zohledňují se přání a možnosti rodiny.

„Samozřejmě že se snažíme rodiče s paliativními dětmi nasměrovat domů, na nějakou domácí péči, ale ne pro každého rodiče nebo pro každou rodinu je to akceptovatelné.“

– porodní asistentka, R17, centrum intermediární péče

Důležitou součástí péče je **komunikace s rodiči**. Komunikace s rodiči zahrnuje rozhovory před porodem, sdělování závažných diagnóz a plánování péče po porodu. Respondenti v rozhovorech uváděli, že je pro ně důležité znát přání a preference rodičů a zapojit je do péče o dítě. Na některých pracovištích probíhají v případech, kdy je u dítěte prenatálně diagnostikována vrozená vývojová vada, před porodem konzultace s rodinou a širším týmem lékařů, na které může být přizván paliativní tým nebo Centrum provázení. Během prenatální konzultace se plánuje další péče včetně průběhu a místa porodu, mluví se o tom, co je možné očekávat po porodu dítěte a jak bude vypadat další péče. Aby tyto konzultace mohly proběhnout, je nezbytné, aby je ošetřující lékař inicioval a informoval např. paliativní tým o tom, že mají v péči těhotnou ženu, která by mohla využít jejich podporu. Ne vždy je ale na předporodní konzultace dostatek času, např. při akutních porodech mohou být konzultace velmi krátké.

Respondenti také v rozhovorech uváděli, že komunikace s rodiči je pro ně náročná, a proto vítali kurzy a jiné formy vzdělávání zaměřeného na komunikaci. Nicméně by tyto kurzy měly reflektovat specifické aspekty komunikace v situacích perinatální ztráty. Obzvlášť porodní asistentky potřebují mít jiné dovednosti v komunikaci než lékaři, a to i s ohledem na jejich odborné pravomoci při péči o rodičku a intenzitu péče, kterou rodiče v průběhu porodu a po něm poskytují a která zahrnuje i péči o mrtvorozené dítě.

V dotazníkovém šetření uváděli lékaři, sestry, porodní asistentky i sociální pracovníci nejistotu při komunikaci jako středně závažnou bariéru (skóre 2–3 na škále 0–5 nehledě na profesi nebo typ centra).

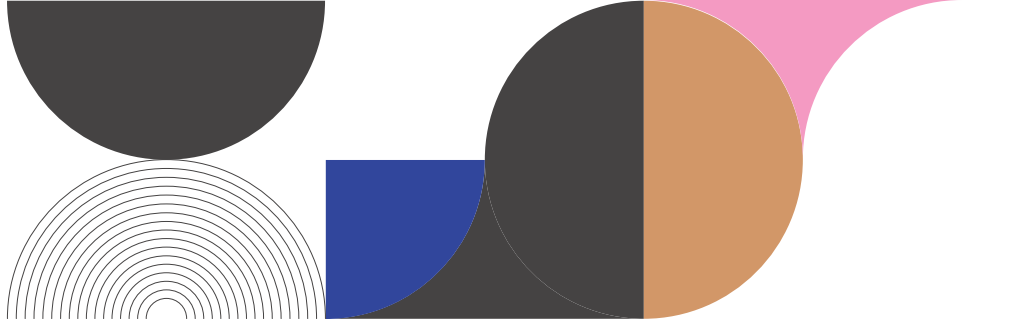
„I ta komunikace je náročnější s takovou ženou, protože někdy má člověk zautomatizované různé kroky – přijdu na porodní box, sahám po sondě, chci poslechnout ozvy... Ale teď se musíte s tou ženou bavit úplně jinak než s běžnou rodičkou, jinak, než jsem zvyklá stokrát. Když teď po sto prvé prostě přijde někdo takový, tak je to hrozně náročné.“

– porodní asistentka, R25, centrum intermediární péče

3.17 CO BY NEJVÍCE POMOHLA?

Respondenti dotazníkového šetření měli možnost odpovědět na otevřenou otázku, **co by podle nich nejvíce pomohlo dalšímu rozvoji perinatální paliativní péče**. Touto cestou sepsali 467 podnětů, které jsme tematicky rozřadili do několika kategorií. Jako nejčastější témata se objevovala potřeba vzdělávání, osvěty mezi zdravotníky i širokou veřejností a také potřeba vhodných prostor, kde by mohla péče o rodiny probíhat:

- **vzdělávání** (N = 200) – všechny zapojené odbornosti musí umět obecnou paliativní péči, jsou potřeba semináře o komunikaci, je také třeba implementovat vzdělávání na pregraduální i postgraduální úrovni, více seminářů a workshopů o PPP na konferencích
- **osvěta** (N = 104) – mezi širokou veřejností, ale i mezi zdravotníky. Lidé musí vnímat téma paliativní péče, musí být připraveni na to, že i v těchto oborech se mohou objevit vážné komplikace. Pomohla by medializace, sdílení příběhů rodin, které si podobnou situaci prošly
- **vhodné prostory pro rodinu** (N = 44) – kde by mohly probíhat rozhovory o závažných zprávách, kde by mohla rodina mít soukromí a čas a nebyla rušena ostatním provozem oddělení
- **více personálu obecně** (N = 20)
- **více specializovaných týmů poskytujících perinatální paliativní péči** (N = 20)
- **mezioborová spolupráce** (N = 17) – pro zajištění perinatální paliativní péče je nutná podpora mezioborové spolupráce jak mezi gynekologií a neonatologií, tak i mezi profesemi na oddělení a mezi nemocnicemi jako takovými (centra intermediární a akutní péče)
- **dostupnost podpůrných služeb pro rodinu** (N = 11) – psychologa, krizového intervenanta, Centra provázení
- **úhrada od pojišťoven** (N = 10), která pokryje čas, pomůcky a další náklady související s perinatální paliativní péčí
- **podpora personálu při zvládání náročných situací** (N = 9) – supervize, intervize, podpora psychologa pro tým
- **více času na tuto péči** (N = 9)
- **podpora personálu ze strany vedení** (N = 7)
- **směrnice** (N = 7) poskytující jasná vodítka a rámec pro poskytování perinatální paliativní péče
- **memoryboxy a další vybavení** (N = 4)
- **ostatní témata** (N = 5) – podpora domácí péče, empatie, slušná společnost, podpora rodičů v jejich roli



Doporučení pro další rozvoj perinatální paliativní péče

V této závěrečné kapitole nabízíme několik doporučení pro další rozvoj perinatologické paliativní péče v České republice, která vyplývají ze zjištění prezentovaných v této analýze.

DOPORUČENÍ Č. 1

Identifikace pacientů, kteří by mohli benefitovat z perinatální paliativní péče

Doporučujeme otevřít odbornou diskuzi na téma indikace perinatální paliativní péče s cílem vytvořit rámcová doporučení o indikaci perinatální paliativní péče.

Nezbytná je také kultivace metodiky sběru dat ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR a sjednocení databází včetně přehlednějšího publikování výsledků o počtu dětí a rodin, které spadají do výše uvedených kategorií a které mohou benefitovat z perinatální paliativní péče.

DOPORUČENÍ Č. 2

Vydání odborných stanovisek a obecných doporučení k poskytování perinatální paliativní péče

Problematicke perinatální paliativní péče je potřeba přiznat význam na úrovni odborných společností a ty zapojit do tvorby odborných stanovisek vztahujících se k této oblasti.

Souběžně doporučujeme vytvořit obecná doporučení a postupy, jak perinatální paliativní péči poskytovat.

DOPORUČENÍ Č. 3

Podpora vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče

Pro rozvoj poskytování perinatální paliativní péče je nezbytným předpokladem dostatečné vzdělání zdravotnických i nezdravotnických pracovníků, kteří se o dítě a jeho rodinu starají.

Na základě našich zjištění proto doporučujeme rozvoj vzdělávání, a to jak na pregraduální, tak postgraduální úrovni. Výuka paliativní péče během vysokoškolského studia zvyšuje citlivost k tématu i zájem o paliativní péči obecně.

Pro rozvoj vzdělávání je potřeba vytvořit nové vzdělávací aktivity, které nyní nejsou dostupné nebo jsou dostupné jen v omezené míře a nepokrývají poptávku. Jedná se hlavně o kurzy úzce zaměřené na perinatální paliativní péči, komunikaci s rodinou, kazuistické semináře zaměřené na specifické situace v perinatologii, kurzy zaměřené na sebek péči a psychohygienu zaměstnanců. Kurzy by měly být schopny uspokojit požadavky odlišných profesních skupin, jako jsou lékaři, porodní asistentky a sestry.

Dostupnost vzdělávání také souvisí s finanční i časovou náročností kurzů. Vhodnou alternativou jsou proto i různé on-line webináře, přednášky a další formáty, které umožňují absolvovat vzdělávací aktivitu bez nutnosti se uvolňovat ze zaměstnání.

Nezbytná je ale podpora vzdělávacích aktivit na úrovni vedení nemocnic a jednotlivých oddělení. Podpora se týká nejen úhrady účastnických poplatků, organizace kurzů na klíč, ale také uvolnění zaměstnanců ze služeb, aby se mohli kurzů účastnit.

DOPORUČENÍ Č. 4

Zvýšit kapacitu poskytovatelů perinatální paliativní péče

Dalším doporučením ke zvýšení dostupnosti perinatální paliativní péče je rozvoj kapacit poskytovatelů.

Pro zapojení fungujících nemocničních paliativních týmů je vhodné, aby v týmu byl odborník věnující se perinatologii. Může se jednat o lékařku nebo lékaře s odborností v pediatrii, neonatologii nebo gynekologii, případně o porodní asistentku, dětskou sestru, psycholožku nebo psychologa se zaměřením na dětskou paliativní péči. Pro využití paliativního týmu také doporučujeme navázání spolupráce s perinatologickým centry a identifikaci možností, jak by mohl personál perinatologických center benefitovat ze služby paliativního týmu. Je možné i rozšíření vzdělání stávajících paliatrů v perinatální paliativní péči.

Pro perinatologická centra, která se s dětmi s potřebou paliativní péče setkávají častěji, může být prospěšné vytvoření vlastního úzce specializovaného týmu. Využívání paliativní péče je také podpořeno, pokud v nemocnici funguje dětský paliativní tým.

Při poskytování paliativní péče je ale nezbytné zohlednit kapacity stávajících zaměstnanců a zaměřit se na problematiku dvojité role, ke které dochází, když paliativní péči zdravotník poskytuje souběžně se svojí základní specializací. V těchto situacích může snadno dojít k přetížení zaměstnance i k případnému vyhoření.

DOPORUČENÍ Č. 5

Profesní podpora ošetřujícího personálu

S ohledem na psychickou náročnost perinatální paliativní péče je nezbytná dostupnost profesní podpory pro personál.

Doporučujeme proto zvýšit dostupnost organizované profesní podpory ve formě supervize, peer podpory, debriefingu nebo intervize na pracovišti. Pro využívání profesní podpory také doporučujeme, aby byl personál o těchto možnostech informován a povzbuzován k jejímu využití.

S ohledem na efektivnost vzájemné podpory a sdílení náročných situací s kolegy doporučujeme této neformální formě podpory věnovat dostatečnou pozornost a umožnit její konání v běžném pracovním procesu.

DOPORUČENÍ Č. 6

Dostupnost materiální podpory pro jednotlivá pracoviště

Poskytování perinatální paliativní péče zjednodušuje, když má personál k dispozici adekvátní materiální vybavení, které může při práci dítětem a jeho rodinou využít.

Jedná se o různé tištěné informační materiály pro rodiče, memoryboxy, pomůcky pro práci s mrtvorozenými novorozenci, chladicí lůžka, vybavení pro fotografování upomínkových fotek dítěte, materiál pro tvorbu otisků a další.

Pro zvýšení dostupnosti materiálu je důležitá podpora vedení nemocnic, které mohou materiál uhradit ze svých rozpočtů. Další možností je získání soukromých dárců nebo navázání spolupráce s místními organizacemi, které mohou s tvorbou pomůcek vypomoci (např. pletení košíků, čepiček atd.). Některé materiály jsou pak nemocnicím poskytovány zdarma.

DOPORUČENÍ Č. 7

Prostorové uspořádání porodnických sálů a neonatologických oddělení

Jako další doporučení je nezbytné zmínit prostorové uspořádání jednotlivých oddělení. Při poskytování perinatální paliativní péče je potřeba dostatek soukromí, které je v současných podmínkách i přes veškerou snahu ošetřujícího personálu obtížné zajistit.

Tato oblast se týká hlavně porodu mrtvorozených novorozenců, kde je s ohledem na velikost porodního sálu obtížné umožnit přítomnost více členů rodiny, stejně jako eliminovat kontakt rodičky s dalšími souběžně probíhajícími porody.

Při plánovaných rekonstrukcích a stavebních úpravách by proto bylo vhodné zohlednit tyto situace a vytvořit místnost, která by mohla být např. zvukově izolována od okolí.

Také doporučujeme vytvořit vhodnou místnost pro rodiče hospitalizovaných dětí. Jedná se o místnost, která by nabízela odpočinkovou zónu, kuchyňku a sociální zázemí. Tato místnost by sloužila rodičům k odpočinku a regeneraci a umožňovala by jim být poblíž dítěte bez nutnosti odcházet mimo prostor oddělení, pokud se potřebují najíst, využít toaletu nebo si odpočinout.

DOPORUČENÍ Č. 8

Využití jiných odborností podílejících se na poskytování perinatální paliativní péče

Při poskytování podpory rodinám setkávajícím se v perinatálním období se závažnou diagnózou je vhodná spolupráce s dalšími pomáhajícími profesemi, jako jsou krizoví interventi, kaplani a sociální pracovníci. Doporučujeme zmapování a využití těchto profesních zdrojů především na pracovištích s omezenou dostupností specializované perinatální paliativní péče.

DOPORUČENÍ Č. 9

Návaznost služeb po propuštění z perinatologického centra

Pro zajištění kontinuity péče je potřebná znalost dostupné sítě služeb, které mohou rodiny využít po propuštění z porodnice do domácího prostředí. Pro usnadnění této tranzice je možné uvažovat o roli koordinátora péče či zlepšení dostupnosti informací o možných návazných zdravotně-sociálních službách.

DOPORUČENÍ Č. 10

Osvěta mezi širokou veřejností

Pro rozvoj perinatální paliativní péče a její následné efektivní využití je také třeba zvyšovat povědomí o této péči u široké veřejnosti. Je třeba pomoci lidem porozumět významu paliativní péče v tomto kontextu a uvědomit si její povahu a přínosy. Tím se sníží bariéra ve využívání paliativní péče a lepší informovanost podpoří komunikaci mezi zdravotníky a rodinami. Jako vhodné nástroje se ukazují příběhy rodin, které si těmito situacemi prošly, a jejich citlivé sdílení různými mediálními způsoby.

Analýza

Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice

Zhotovitel: Centrum paliativní péče, z. ú.

Autoři: Kristýna Poláková, Zuzana Staníčková, Jan Hálek, Adéla Řežábková,
Martin Loučka

Grafika: Martina Vaňková Dvořáková

Obrázky: Freepik.com

Praha, 2023

ISBN 978-80-906109-2-7

www.paliativnicentrum.cz

Vzniklo za podpory Nadace rodiny Vlčkových.



