

Kateřina Ratislavov

PERINATLN PALIATIVN PEE

- Pee o řenu a její rodinu
- Rituly rozlouen
- Proces truchlen a vyrovnvn se se ztrtou



*Autorka publikace děkuje Fakultě zdravotnických studií Západočeské
univerzity v Plzni za exkluzivní spolupráci a finanční podporu
této publikace.*

KATALOGIZACE V KNIZE - NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Ratislavová, Kateřina

Perinatální paliativní péče : péče o ženu a její rodinu, rituály
rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ztrátou / Kateřina Ratislavová.

-- Vydání 1.. -- Praha : Grada, 2016. -- 200 stran. --

(Psyché)

ISBN 978-80-271-0121-4

314.14-053.13-053.31 * 616-093.75 * 364.642.8-053.13-053.31 *

316.356.2-055.52 * 159.942.4/.5:364.642.8 * 364.642.8-785 *

364-787 * (437.3)

- perinatální úmrtnost
- paliativní péče
- perinatální ztráta
- rodiče
- truchlení
- terapie zármutku
- pomáhající chování -- Česko
- monografie

364-1/-7 - Druhy sociální pomoci a služeb [18]

Kateřina Ratislavov

PERINATLN PALIATIVN PEE

- Pee o řenu a její rodinu
- Rituly rozlouen
- Proces truchlen a vyrovnvn se se ztrtou

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována ani šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.



Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D.

PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Vydala Grada Publishing, a.s.
U Průhonu 22, 170 00 Praha 7
tel.: +420 234 264 401, fax: +420 234 264 400
www.grada.cz
jako svou 6344. publikaci

Recenzovali:

doc. MUDr. Jiří Beran, CSc.
doc. Mgr. Martina Bašková, Ph.D.

Odpovědný redaktor Aleš Kysela
Sazba a zlom Milan Vokál
Návrh a zpracování obálky Antonín Plicka
Počet stran 200
Vydání 1., 2016

Vytiskla Tiskárna PROTISK, s.r.o., České Budějovice

© Grada Publishing, a.s., 2016
Cover Photo © allphoto.cz

ISBN 978-80-271-9399-8 (ePub)
ISBN 978-80-271-9398-1 (pdf)
ISBN 978-80-271-0121-4 (print)

Obsah

Úvod	7
1. Perinatální paliativní péče	9
1.1 Základní pojmy	9
1.2 Struktura perinatální paliativní péče	16
1.3 Zjištění život limitující vady dítěte během těhotenství	18
1.4 Péče o ženu rodící dítě na hranici viability	24
1.5 Péče o umírající miminko	33
2. Péče o ženu během porodu mrtvého dítěte	37
2.1 Stanovení diagnózy o úmrtí dítěte v děloze	37
2.2 Sdělení špatné zprávy	41
2.3 Období porodu mrtvého miminka	45
2.4 Informace o průběhu porodu	47
2.5 Tlumení bolesti při porodu	50
2.6 Psychická podpora a komunikace s rodičkou	53
2.7 Pocit bezpečí	58
3. Rituály rozloučení s miminkem	63
3.1 Dítě vidět a chovat v náručí	64
3.2 Upomínky na dítě	76
3.3 Pojmenování dítěte	79
3.4 Ztráta dvojčat/vícerčat	80
4. Průběh hospitalizace ženy po perinatální ztrátě	85
4.1 Péče a komunikace se ženou / s rodiči na oddělení	85
4.2 Medikalizace zármutku	89
4.3 Rozhodování o pojmenování a o pohřbu dítěte	91

4.4	Laktace a somatické potíže u žen po perinatální ztrátě	95
4.5	Propuštění ženy do domácího prostředí	97
4.6	Možnosti laické a odborné psychologické pomoci	98
5.	Péče o ženu a její rodinu po propuštění z porodnice	103
5.1	Sourozenci	104
5.2	Partnerství	106
5.3	Reakce příbuzných, přátel, známých	110
5.4	Hněv, vztek a pocity viny	114
5.5	Ambulantní ošetření ženy po šestinedělí	115
6.	Proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou miminka	119
6.1	Determinanty perinatálního zármutku	120
6.2	Časná reakce rodičů na ztrátu	122
6.3	Akutní zármutek	125
6.4	Truchlení v dlouhodobé perspektivě	130
6.5	Způsoby zvládání žalu po ztrátě miminka	134
6.6	Komplikovaný zármutek	154
	Závěr	165
	Příloha	169
	Souhrn	173
	Summary	175
	Literatura	177
	Rejstřík	198

Úvod

Publikace *Perinatální paliativní péče* vznikla na základě studia odborných textů a výzkumů v této oblasti, na základě vlastních zkušeností a zkušeností rodičů, kteří perinatální ztrátu prožili. Výzkumy, které se zabývají péčí o rodiče po perinatální ztrátě, jsou již několik desetiletí velmi aktuální především v anglicky mluvících zemích a ve Skandinávii. Tematicky kromě zahraničních studií vycházím i z výzkumu, který byl zaměřen na psychosociální péči o rodiče po perinatální ztrátě v České republice. Dotazníkovým šetřením a hloubkovými rozhovory s rodiči, kteří perinatální ztrátu prožili, jsem získala řadu informací, které mohou sloužit jako zpětná vazba zdravotníkům a mohou tak přispět ke zkvalitnění perinatální paliativní péče. Citace výpovědí rodičů jsou v publikaci uvedeny kurzivou. Ráda bych v úvodu knihy všem těmto rodičům, kteří byli ochotni se se mnou o své příběhy podělit, poděkovala a vyjádřila jim velkou úctu. Jejich zkušenosti a výpovědi jsou pro zdravotníky velmi důležité, vždyť přání pacientů, jejich hodnoty a přesvědčení jsou považovány za nedílnou součást péče založené na důkazech (*evidence based care*).

Poděkovat bych také chtěla organizátorkám projektu Prázdná kolébka ze sdružení Dlouhá cesta, které spojuje rodiče po perinatální ztrátě, především paní Martině Hráské a Lucii Burdové za důvěru a vřelé přijetí. Zuzaně Hruškové, která pracuje s rodiči po perinatální ztrátě jako psychoterapeutka, patří poděkování za spolupráci, podnětné zkušenosti a informace. Děkuji panu doc. MUDr. Jiřímu Beranovi, CSc., za cenné připomínky a rady, které vzešly z recenze knihy. Velký dík patří paní doc. Mgr. Martině Baškové, Ph.D., která posoudila odbornost knihy a vypracovala recenzi z pohledu oboru porodní asistence.

Zdravotníci a veřejnost často v souvislosti s perinatální ztrátou mluví o ztrátě těhotenství, ne o ztrátě dítěte. I lékařský termín „porod mrtvého plodu“ je zavádějící. Těhotné ženy nemluví o plodu, ale o dítěti, miminku.

V textu je tedy kromě úvodních kapitol záměrně nahrazen termín **plod** – pojmem **dítě (miminko)**, který více vyjadřuje blízký vztah, jež rodina (matka, otec, sourozenci, prarodiče) k nenarozenému dítěti cítí. Zdravotníci většinou nepřirážují označení „plod“ nějaký devalvující význam, ale používají jej pro označení jedince v prenatalním vývojovém stadiu, stejně jako používají pojem novorozenec pro jedince po porodu. Porodní asistentky a lékaři pečují o plod během celého těhotenství ženy, poslouchají srdeční ozvy plodu, vyšetřují polohu plodu nebo jeho postup při porodu. Proto pro ně může představovat změna pojmu nelehký úkol, který však může přispět ke změně postoje k perinatální ztrátě a podpořit schopnost vcítit se do situace rodičů, kteří přišli o své dítě před narozením.

Kniha je zaměřena především na psychosociální péči o rodiče, i když se samozřejmě týká i péče o umírající a zemřelé novorozence. Právě péče o rodiče bývá pro zdravotníky v této situaci psychicky náročnější a jsou v ní často nejistí. Věřím, že kniha bude přínosná nejen pro porodní asistentky, gynekology, neonatologické sestry a lékaře, kteří pečují o rodiče po perinatální ztrátě, ale i sociální pracovnice, psychology nebo duchovní, kteří se s těmito rodiči také ve své profesi setkávají.

1. Perinatální paliativní péče

Perinatální paliativní péči můžeme rozdělit na paliativní péči o dítě a jeho rodinu během těhotenství, porodu a v poporodním období. Přiblížme si nejprve základní pojmy, které se k tématu perinatální paliativní péče a perinatální ztráty vztahují.

1.1 Základní pojmy

Perinatální období

Perinatální období definujeme jako období od viability plodu přes období porodu a šestinedělí do sedmi dnů po narození dítěte. Termínem viability plodu se označuje období, kdy je plod schopen narodit se živě a po porodu přežít za daných podmínek lékařské a ošetrovatelské péče. Dolní hranice viability plodu se historicky vyvíjí a je určována dohodou odborné komunity. V České republice je za hranici viability plodu považována hranice 24. týdne těhotenství. Pokud po porodu dítěte s váhou větší než 500 g není přítomná ani jedna ze známek života (akce srdeční, pulzace pupečníku, dech a volní pohyby), jde o mrtvé (na)rozený plod. Jestliže dojde k úmrtí živě narozeného novorozence do sedmi dnů po porodu, jde o časnou novorozeneckou úmrtí.

Perinatální úmrtnost

Perinatální úmrtnost (*perinatal mortality death rate*) se diferencuje na mrtvorozenost a časnou novorozeneckou úmrtnost.

Mrtvorozenost (*fetal death rate*, dříve *stillbirth rate*) je počet mrtvě narozených dětí na 1 000 novorozenců celkem, přičemž dolní hranice mrtvorozenosti se také v historii mění. V České republice byla do 1. 4. 2012 stanovena hranice mrtvorozenosti porodní hmotností 1 000 g a více. Od 1. 4. 2012 se stává platným zákon č. 372/2011, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který zohlednil doporučení WHO o sjednocení hranice mezi potratem a porodem pro účely evidence a statistiky na porodní hmotnost 500 g a více. Paragraf 82 odstavec 2 tohoto zákona říká: „Plodem po potratu se rozumí plod, který po vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500 g nebo ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdnů.“

Časná novorozenecká úmrtnost (*early neonatal death rate*) je počet živě narozených dětí zemřelých v časném novorozeneckém období na 1 000 živě narozených dětí.

Perinatální medicína má v České republice trvale vynikající statistické výsledky mortality, které patří mezi nejnižší na světě. V České republice se pohybuje mrtvorozenost zásluhou tradičně dobré péče zdravotnického personálu o těhotnou ženu, matku a dítě zhruba okolo počtu 350 dětí ročně.

Porod mrtvého plodu

Porod mrtvého plodu tvoří větší část perinatální mortality. V roce 2013 dle Českého statistického úřadu činila mrtvorozenost 3,4 % a celková perinatální úmrtnost 4,4 % (ÚZIS ČR, 2015).

Příčiny intraruterinní smrti plodu v pozdní graviditě jsou různé. Mohou to být příčiny ze strany matky (celková onemocnění infekční, diabetes mellitus, preeklampsie, intoxikace, trauma, šok), příčiny fetální (vrozené vývojové vady, fetopatie, infekce, metabolická onemocnění nebo pupečnickové příhody) nebo příčiny placentární (insuficience placenty, abrupce, fetomaternální transfuze, fetofetální transfuze). Některé příčiny vedoucí k intrauterinní smrti plodu jsou odvrátitelné (intrauterinní růstová retardace plodu, diabetes mellitus matky, hypertenze, intrahepatální cholestáza, preeklampsie), jiné obtížně odvrátitelné (twin-

-to-twin transfusion syndrome, nonimunní hydrops plodu, sepse) nebo neodvratitelné (nehody, úrazy, masivní abrupce placenty, intoxikace, strangulace, závažné vrozené vývojové vady plodu).

Časné novorozenecké úmrtí

Po roce 2000 se snížila mírně mrtvorozenost bez vrozených vývojových vad (z 2,6 na 2,2 ‰), ale naopak stoupl podíl časné novorozenecké úmrtnosti. To byl důsledek záchrany života plodů z patologických těhotenství, například hypotrofických plodů, kde byla odvrácena mrtvorozenost, ale jejich snížená životaschopnost byla příčinou úmrtí v prvních dnech po porodu. A dále to byl důsledek dvojnásobného nárůstu novorozenců s nízkou porodní hmotností v populaci. Jako příčiny nárůstu předčasných porodů byly označeny jevy demografické a sociální: zvyšující se věk rodiček (častější výskyt těhotenských komplikací), nárůst podílu prvorodiček a více těhotných po IVF (in vitro fertilizaci) s převahou vícečetných těhotenství. Rizikové faktory biologické, demografické a sociální jsou vždy úzce propojené (Štembera, 2007). Při perinatálním auditu v roce 2000 byly identifikovány hlavní těhotenské komplikace, které souvisejí s perinatální mortalitou. Šlo především o ženy s hrozícím předčasným porodem, gestační hypertenzí, preeklampsií, předčasným odlučováním lůžka, hypotrofií plodu. V populaci těhotných žen se vyskytovalo jen 14,9 % žen s přítomností jedné nebo více těchto komplikací, nicméně perinatální úmrtnost u nich byla pětikrát vyšší než u žen bez těhotenských komplikací (11,6 ‰ oproti 2,5 ‰). Častěji šlo o mrtvorozenost než o časnou novorozeneckou úmrtnost (Štembera, 2007). Dalšími faktory ovlivňujícími perinatální výsledky byly nepříznivé faktory životního prostředí, včasná diagnostika vrozených vývojových vad u plodu, socioekonomická situace a kvalita preventivní a diferenciativní péče o těhotnou ženu, rodičku a novorozence. Ve statistických výsledcích je stále patrná významná souvislost klesající časné novorozenecké úmrtnosti a mrtvorozenosti s narůstající úrovní vzdělání (ÚZIS ČR, 2015).

Nejvyšší podíl na časné novorozenecké úmrtnosti mají i v současné době předčasné porody. Statisticky významný výskyt předčasných porodů v České republice činí dlouhodobě okolo 6 % všech porodů a je

příčinou asi 85 % časných úmrtí novorozenců bez vrozených vývojových vad (Roztočil a kol., 2008). Značný podíl na perinatální úmrtnosti mají také vrozené vývojové vady plodu, a to i přes stále se zdokonalující prenatální diagnostiku. V období let 1984–2002 byla příčinou perinatálních úmrtí jedna nebo více vrozených vývojových vad v 19,8 % případů (Štembera, 2007).

V roce 2013 dle Českého statistického úřadu (ÚZIS ČR, 2015) činila časná novorozenecká úmrtnost (dále jen ČNÚ) 1,0 ‰. ČNÚ u novorozenců s hmotností 2000–2499 g pak 0,11 ‰. ČNÚ u novorozenců s hmotností menší než 750 g dosáhla 17,52 ‰. Zpráva o rodiče a novorozenci z roku 2011 (ÚZIS ČR, 2012, s. 19–20) uvádí, že: „Specifická novorozenecká úmrtnost podle týdne těhotenství z dat ÚZIS ČR z let 2009–2011 ukazuje, že nepříznivá prognóza přežití extrémně nezralých novorozenců se po dosažení zhruba 27. týdne výrazně zlepšuje. Tyto údaje také ilustrují, jaké vyhlídky na přežití mají novorozenci po obou stranách hranice viability, která je v současné době stanovena na 24. týden. [...] Je zřejmé, že vyhlídky novorozenců na přežití se výrazně zvýší po dosažení porodní hmotnosti alespoň 750 g. Největší rozdíl mezi časnou a celkovou mortalitou novorozenců je v nejnižších váhových kategoriích, kdy je častější ‚odložené‘ úmrtí. U větších dětí je tento rozdíl již výrazně menší.“

Příčiny předčasného porodu v 50 % nelze identifikovat, mezi průkazné příčiny patří: urogenitální infekce matky, uteroplacentární ischemie, patologie děložního hrdla, stres matky, abrupce placenty, vícečetná gravidita, oligohydramnion¹ a další (Roztočil a kol., 2008).

Život limitující vrozená vývojová vada plodu

V současné době se 3–5 dětí ze sta rodí s vrozenou vývojovou vadou (dále jen VVV). Na novorozeneckých úmrtích se VVV v roce 2013 podílela z 29,4 % (ÚZIS, 2015). Pro odhalení abnormálně se vyvíjejícího plodu se v porodnictví využívá metod prenatální diagnostiky.

¹ **oligohydramnion** – snížené množství plodové vody (*pozn. red.*)

Chromozomální odchylky u plodu lze diagnostikovat pomocí invazivních metod perinatální diagnostiky, především pomocí amniocentézy. Chromozomální aberace tvoří asi 25 % diagnostikovaných VVV u plodů (ÚZIS ČR, 2015). K diagnostice VVV je využíváno cytogenetického, ultrazvukového nebo molekulárně genetického vyšetření. Během posledních let v České republice dochází k poklesu počtu provedení invazivní perinatální diagnostiky, zároveň však záchyt VVV narůstá. Využívání screeningu VVV v prvním trimestru přináší potřebnou časnější diagnostiku plodu. Nejčastěji perinatálně zachycenými vadami jsou vrozené chromozomální aberace (především Downův syndrom), dále vrozené srdeční vady, defekty neurální trubice, hydrocefalus, vrozené vady kosterní soustavy, defekty stěny břišní a vrozené vady ledvin. Pokud je ohrožen život ženy nebo je prokázáno těžké poškození plodu, lze ukončit těhotenství do 24. týdne gravidity.

Perinatální ztráta

Perinatální ztrátou rozumíme úmrtí dítěte v perinatálním období doprovázené většinou u ženy/rodičů pocity smutku, bezmoci, žalem různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých a je popisována jako proces truchlení. „Zpracování ztráty probíhá vyrovnáváním se s danou situací, přičemž doba truchlení závisí na síle vazby ke ztracenému objektu, na osobnosti truchlícího i na kulturních zvyklostech.“ (Hartl, Hartlová, 2010) Perinatální ztrátu zažívá každým rokem v České republice okolo 450 žen a jejich rodin.

Perinatální ztráta má bezprostřední efekt na prožívání ženy a její rodiny, ale má také efekt dlouhodobý. V době perinatální ztráty se žena ocitá ve fázi šoku, ochromena žalem a psychickou bolestí. Po návratu z porodnice prožívá často pocity prázdnoty („prázdné náruče“), bezmoci, studu, úzkosti a osamocení se svým žalem. Mezi negativní dlouhodobé následky perinatální ztráty jsou řazeny: deprese, úzkostnost, obsedantně-kompulzivní chování, suicidiální tendence, pocity viny a studu, užívání návykových látek, manželský konflikt, somatické potíže a posttraumatická stresová porucha (Cacciatore, 2013).

Když rodiče očekávají příchod dítěte, mění postupně svůj životní styl, svůj domov, svůj život. Dítě reprezentuje pro rodiče naději do budoucnosti, naději v lepší život, naději na větší příležitosti. Dítě může představovat pro rodiče potenciál pro splnění snů, cestu, jak začít znovu, možnou změnu životního běhu. Perinatální ztráta je mimo jiné ztrátou anticipační, ztrátou budoucnosti. Dítě představuje část identity rodiče. Rodič tedy ztrácí část sebe samého, ztrácí své rodičovské kompetence, naděje. Zároveň je mrtvé miminko někým, kdo bude stále postrádán a jehož ztráta bude stále trvat navzdory tomu, že rodiče budou mít děti další. Většina rodičů prožívá po perinatální ztrátě smutek, rozrušení, pocity viny nebo somatické potíže. U žen se po perinatální ztrátě objevují často pocity selhání v mateřské a ženské roli, pocity, že jsou špatné matky, a strach ze ztráty partnera. Cítí se být vyčleněny ze společnosti, kde jsou děti její nedílnou součástí. Výzkumy bylo potvrzeno i narušení partnerských a rodinných vztahů (Warland a kol., 2011; Hughes a kol., 2009). Zdravotníci by měli pracovat s celou pozůstalou rodinou, poskytovat profesionální oporu a důležité informace o biologických a psychosociálních aspektech perinatální ztráty jak v nemocniční, tak komunitní péči.

Specifickou situací perinatální ztráty je porod mrtvého dítěte, jehož charakteristický znak je dobře vyjádřen anglickým výrazem „*stillbirth*“ – tichý porod. Nejenže dítě nehlásí příchod na svět křikem, ale zároveň je smrt miminka svým způsobem neviditelná. Matka cítila pohyby dítěte, oslovovala jej jménem, snila o jeho podobě, ale další vzpomínky chybějí, chybějí konkrétní doklady o existenci dítěte. Ztráta se tedy stává nejednoznačnou. V procesu truchlení ženy/rodičů se může nejednoznačnost ztráty projevit popřením, nejasností v tom, jaký postoj ke ztrátě zaujmout, neúnavným vyhledáváním informací, bezmocí a ze strany okolí nižší sociální oporou. Zdravotníci a veřejnost často mluví o ztrátě těhotenství, zatímco těhotné ženy nemluví o plodu, ale o dítěti, miminku. Profesor Fedor Freybergh, jeden ze zakladatelů oboru perinatální a perinatální psychologie, uvádí v této souvislosti pojem *perinatální dítě*, který vyjadřuje přijetí, lásku a respekt k ještě nenarozenému dítěti. Z toho samého důvodu je v knize nahrazen termín **plod** – termínem **dítě (miminko)**.

Při časném novorozeneckém úmrtí, které je velmi často spojeno s předčasným porodem nebo s vrozenou vývojovou vadou dítěte, předcházejí úmrtí dítěte rozhodnutí, která rodiče musí v rámci spolurozhodování v péči o dítě učinit. Tato rozhodnutí bývají velmi obtížná, eticky složitá a mohou ovlivnit proces truchlení. Rodiče mohou spolurozhodovat o vedení porodu, o pokračování nebo ukončení intenzivní péče jejich dítěti, o poskytování život zachraňujících intervencí dítěti. Zároveň matky/rodiče mohou své novorozené dítě častěji vidět, alespoň krátký čas o něj pečovat a rozloučit se s ním.

Specifickou skupinou zažívající perinatální ztrátu jsou rodiče, kteří očekávají narození miminka s vadou limitující život. V souvislosti s nimi se nejčastěji mluví o poskytování perinatální paliativní péče, která začíná již před narozením dítěte. Rodiče mají možnost rozhodnout se po stanovení diagnózy o život limitující vadě u dítěte pro ukončení těhotenství nebo paliativní péči a postnatální léčbu. Ženy, které preferují pokračování těhotenství, se dostávají „na neznámou cestu s neznámým výsledkem“ (Wool, 2013, s. 373). Tato cesta může mít řadu podob, které nemusí být vždy předpověditelné. Rodiče si připravují plán pro porod dítěte a pro to, jakým způsobem chtějí trávit čas se svým dítětem, ale nikdo předem neví, zda bude dítě po porodu žít a jak dlouho. Některé děti s vadou limitující život mohou žít minuty, hodiny, jiné měsíce nebo ve výjimečných případech i roky. Vyrovnat se s nejistotou, truchlit a pečovat o umírající miminko je velmi náročné a tito rodiče potřebují velkou podporu zkušených zdravotníků.

Zdravotníci (lékaři, porodní asistentky, neonatologické sestry) se setkávají ve své praxi se ženou nebo rodiči v období perinatální ztráty, kdy rodina truchlí, zažívá krizi ze ztráty dítěte. Doprovázejí ženu při diagnostice, která se k perinatální ztrátě vztahuje, pečují o ni a její rodinu během těhotenství nebo při porodu mrtvého či umírajícího novorozence na porodním sále, ale také na oddělení gynekologickém, kde jsou většinou ženy po perinatální ztrátě hospitalizovány. Setkávají se s truchlícími rodiči na jednotkách intenzivní neonatologické péče. V ambulantní a komunitní péči jsou zdravotníci, ale i pracovníci ostatních pomáhajících profesí v kontaktu s rodinou po perinatální ztrátě dlouhodobě.

1.2 Struktura perinatální paliativní péče

Moderní paliativní péče se stále rozvíjí. Její počátky jsou datovány do šedesátých let 20. století, kdy bylo zjištěno, že tradiční postupy jsou nedostatečné v přístupu k pacientům na konci života. Daleko pomaleji se pojem paliativní péče začleňoval do neonatologie. První zmínky v literatuře o konceptu paliativní péče v neonatologii a perinatální medicíně pocházejí z roku 1982 a 1997 (Balaguer a kol., 2012). Největší zájem o téma perinatální paliativní péče projevují odborníci v USA. Pokroky v perinatální péči a moderní metody perinatální diagnostiky ovlivnily v posledních letech vývoj paliativní péče v perinatologii.

Při péči o novorozence byla nejprve pozornost zaměřena na fyzické aspekty umírání, jako je úleva od bolesti a pohodlí dítěte. Následoval zájem o bonding² a podporu vztahu umírajícího dítěte s matkou a další emocionální aspekty. Význam účasti rodiny na péči o novorozence na jednotkách intenzivní péče (*family centered care* – péče soustředěná na celou rodinu) v sedmdesátých letech měl také vliv na zaměření perinatální paliativní medicíny. Postupně byly zdůrazňovány psychologické, sociální a spirituální aspekty péče. V posledních letech je důraz kladen na důležitost časného zahájení perinatální paliativní péče, která se posouvá již do období před porodem (Sumner a kol., 2006; Balaguer a kol., 2012).

Definice perinatální paliativní péče vychází z definice paliativní péče jako takové: **jde o aktivní a komplexní přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí život ohrožující nebo život limitující nemoci, a na jejich rodiny, poskytuje úlevu od utrpení časovou identifikací a léčbou bolesti a ostatních potíží, ať již fyzických, psychických, sociálních, nebo spirituálních** (Ferrell a kol., 2015). Základní principy perinatální paliativní péče jsou: respektování důstojnosti pacientů a rodin; přístup ke kompetentní a soucitné paliativní péči;

² **bonding** = *angl.* sblížování, sblížení, utváření citového pouta (*pozn. red.*)

podpora pro pečující; profesionální a sociální podpora pro rodiny, které potřebují paliativní péči; rozvoj pediatrické paliativní péče výzkumem a vzděláváním (Harris, 2014).

Perinatální paliativní péči definuje BAPM (British Association of Perinatal Medicin, 2010) jako plánování a poskytování podpurné péče v průběhu života nebo na konci života dítěti (plodu, novorozenci) a jeho rodině v následujících případech:

1. Prenatální nebo postnatální diagnóza onemocnění, které není slučitelné s dlouhodobým přežitím dítěte (např. bilaterální renální ageneze, anencefalie).
2. Prenatální nebo postnatální diagnóza onemocnění, které s sebou nese vysoké riziko významného postižení nebo smrti dítěte (např. těžká bilaterální hydronefróza a závažná renální insuficience).
3. Dítě narozené na hranici viability, kde není intenzivní péče považována za vhodnou.
4. Postnatální klinický stav dítěte spojený s vysokým rizikem zhoršení kvality života; poporodní komplikace, kdy je dítěti poskytována podpora životních funkcí nebo ji v určitém okamžiku bude vyžadovat (např. závažná hypoxicko-ischemická encefalopatie).
5. Postnatální stav, který vede k tomu, že dítě zažívá nesnesitelné utrpení v průběhu nemoci nebo léčby (např. nekrotizující enterokolitis), pokud je paliativní péče v nejlepším zájmu dítěte.

Hlavním cílem perinatální paliativní péče je poskytnout pomoc rodinám v procesu rozhodování během těhotenství, při porodu a po něm, které zahrnuje osobní názory rodičů a postoje rodiny i nejlepší zájmy jejich dítěte (Sumner a kol., 2006). Perinatální paliativní péče je holistická péče zaměřená na prevenci a tišení bolesti i dalších fyzických, psychosociálních a spirituálních problémů. V České republice zatím není žádné speciální místo, kde by mohly rodit ženy, jejichž miminko umírá nebo se rodí mrtvé. Ženy rodí buď v perinatologických centrech, nebo v běžných porodnicích. Nejde tedy o místo, ale spíše o způsob péče, která zahrnuje novorozence, rodiče a někdy celou rodinu. Hlavní součástí perinatální

paliativní péče je komunikace, láskyplná péče o novorozence, management bolesti a příznaků, péče o truchlící rodiče, psychosociospirituální podpora rodiny. Mancini a kol. (2014) uvádí, že rodiče by měli být srozuměni s cíli paliativní perinatální péče. Měli by být ujištěni, že bude tlumena bolest u dítěte a péče bude poskytována tak, aby smrt miminka byla klidná. Sdělení typu „nemůžeme vaše miminko vyléčit, ale budeme o ně vždy pečovat“ nebo „budeme vás doprovázet a podporovat v této těžké době“ mohou rodičům pomoci.

Perinatální paliativní péče obsahuje plán pro prenatalní, perinatální a postnatální péči, péči o rodinu a péči v konečné fázi života. Její strukturu znázorňuje schéma 1.

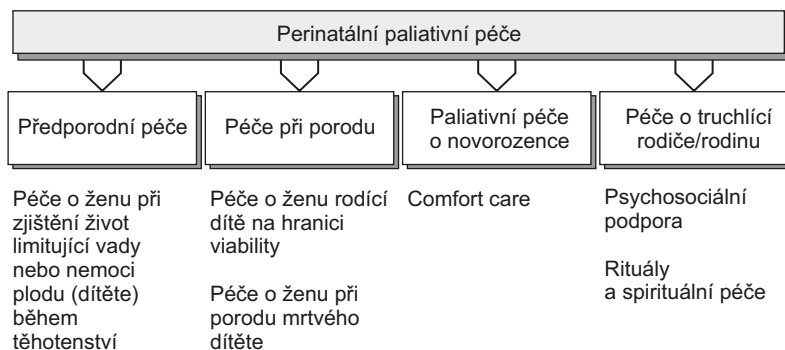


Schéma 1 Struktura perinatální paliativní péče

1.3 Zjištění život limitující vady dítěte během těhotenství

Seznamování rodičů s obsahem perinatální paliativní péče a její plánování by mělo být založeno na co nejpřesnějších informacích o diagnóze a prognóze základního onemocnění dítěte. V případě stanovení dia-

gnózy o vrozené vývojové vadě, která je neslučitelná s přežitím dítěte po porodu nebo je život limitující, začíná perinatální paliativní péče již před porodem. Paliativní péče by měla být zaměřena na psychickou podporu rodičů při adaptaci na sdělení vážné diagnózy, podporována je také svobodná volba rodičů o osudu těhotenství a jejich psychosociální doprovod v průběhu dalšího postupu. S rodiči by měly být diskutovány možnosti paliativní péče nebo ukončení těhotenství.

Po stanovení diagnózy jsou zvažovány aspekty prognózy stavu dítěte a význam této prognózy pro nastávající rodiče. Sdělování diagnózy o vrozené vývojové vadě plodu má stejná pravidla jako sdělování každé jiné závažné diagnózy. Většinou první reakcí rodičů bývá šok a není neobvyklé, že v akutní fázi truchlení následuje jejich rychlé rozhodnutí o ukončení těhotenství. Toto náhlé rozhodnutí, které se v dané situaci zdá být logické, může být ale později nazíráno rodiči jinak. Autorky Rohdeová a Dornová (2007) upozorňují na to, že pro některé páry má smysl vyčkat několik dní až týdnů z důvodu dlouhodobého účinku na proces truchlení, u některých dokonce do spontánního porodu. V podstatě neexistuje v takovém případě žádný důvod ke spěchu. Žena by dokonce měla být podpořena v tom, aby využila určitý čas a rozloučila se s ještě živým dítětem v děloze (intrauterinně). Některé ženy mohou zpětně litovat toho, že nepočkaly, až začne porod spontánně a dítě se tak vlastně nerozloučí samo. Obě cesty (rychlé ukončení těhotenství i odklad porodu plodu) mají svá psychologická úskalí, ale i své výhody. Pro rozhodnutí rodičů o ukončení těhotenství jsou důležité tyto faktory: prognóza dítěte, jejich postoj k ukončení těhotenství, k životu a smrti obecně, pocity spojené s možnými problémy v rodičovství, v partnerském a rodinném životě (Fogel, Greenberg, 2015). Poradenství a adekvátní psychologická podpora rodičů v procesu rozhodování o osudu těhotenství je zásadní pro vyhnutí se impulzivnímu a ne zcela internalizovanému rozhodnutí (Benute a kol., 2012). Oba rodiče by měli být stejně zapojeni do poradenství, oba jsou rodiči dítěte, a tak by jejich volba měla být společná.

Ukončení těhotenství

U rodičů, kteří se rozhodnou pro ukončení těhotenství, probíhá následně také proces truchlení. Často se objevuje pocit těžké ztráty, bývají přítomny pocity viny, studu, zármutku, vzteku, úzkosti, vlastní nedostačivosti a selhání (Benute a kol., 2012). Ve studii Korenrompa a kol. (2005) vykazovalo po ukončení těhotenství pro vrozenou vývojovou vadu (VVV) u plodu 17,3 % žen známky posttraumatického stresu ještě několik let po ztrátě, 8 % žen uvedlo pocity lítosti a 10 % pocity pochybností spojené s rozhodnutím o ukončení těhotenství. Kerstingová a kol. (2012) uvádějí, že 14 měsíců po ukončení těhotenství pro VVV 14 % žen splňovalo kritéria pro komplikovaný zármutek (viz podkapitola 6.6) a u 17 % žen bylo diagnostikováno psychiatrické onemocnění. V dlouhodobém horizontu ženy zřejmě prožívají zkušenost s touto perinatální ztrátou více jako trauma než jako ztrátu.

Ženy se obtížně vyrovnávají se situací, kdy objekt truchlení není dostatečně přítomen, chybějí rituály (pohřeb, hrob), okolí se často vyhýbá rozhovoru o bolestném tématu nebo v dobrém úmyslu zdůrazňuje pozitivní včasného zjištění vady. Důležitý je profesionální přístup v zařízení, kde se interrupce provádí. Doporučuje se práce v týmu (gynekolog, anesteziolog, genetik, pediatr, klinický psycholog). Žena potřebuje citlivý přístup a péči zdravotníků, nabídnuta by měla být co nejdokonalejší forma analgezie a samozřejmě psychologická podpora. Pokud si ženy nebo oba rodiče přejí, měli by mít možnost potracené dítě vidět. Zabráni se tím fantazii o vzhledu dítěte, potvrdí se anomálie a je tak umožněno se s miminkem symbolicky rozloučit (Kersting, Wagner, 2012; Fogel, Greenberg, 2015). Pro jiné rodiče by však mohl být pohled na postižené dítě traumatický, a proto nesmí být ke kontaktu nuceni. Zdravotníci mohou udělat se souhlasem rodičů fotografii dítěte, kterou uloží do dokumentace a kterou mohou rodiče vidět později. Pro další proces truchlení ženy je významná především podpora partnera a širší rodiny (Korenromp a kol., 2005; Statham a kol., 2000). Partnerské poradenství má své místo v psychologické péči o ženy po umělém ukončení těhotenství pro vrozenou vývojovou vadu.