

## **Perinatální paliativní péče: Podpora pro rodiče i profesionály**

**Bc. Kristýna Štefanides, Mgr. Kristýna Poláková**

S těhotenstvím a očekávaným příchodem dítěte na svět jsou většinou spojovány radostné pocity a málokdo očekává, že mohou nastat komplikace, které ovlivní život dítěte i jeho rodiny. Nicméně i v současné medicíně nastávají situace, kdy je během těhotenství, případně po porodu u dítěte stanovena diagnóza závažného onemocnění, nebo dojde k úmrtí miminka těsně před porodem či nastane předčasný porod. Tyto situace jsou značně náročné nejen pro rodiče, ale také pro zdravotníky, kteří o dítě a rodinu pečují. V těchto situacích vystupuje do popředí perinatální paliativní péče. Jedná se o specifickou součást dětské paliativní péče, která zahrnuje nejen péči o dětského pacienta a jeho rodinu, ale je zaměřená také na podporu poskytovatelů zdravotní péče.

**Perinatální paliativní péče je definována jako multidisciplinární přístup zaměřený na dosažení maximální kvality a komfortu života dětí (a jejich rodin) s prenatalně 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, porodu a během poporodního období se zajištěním plynulé tranzice do paliativní péče neonatální a pediatrické v případě potřeby (1). Na důležitost perinatální paliativní péče poukazuje i to, že byla zařazena do Mezinárodních standardů dětské paliativní péče, která byly vydány v roce 2022 (2,3). Perinatální paliativní péče je v těchto standardech popsána jako péče, která se týká nenarozených dětí se závažnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod, novorozenců s možným přežitím po dobu několika hodin/dní, novorozenců s vrozenými vadami s možným dopadem na vitální funkce a novorozenců, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění (3). Pro potřebné děti a jejich rodiny by měla být v perinatální paliativní péče standardní součástí porodnické a neonatologické péče a měla

by být dostupná na porodním sále, jednotkách intenzivní péče i na oddělení šestinedělí. Perinatální paliativní péče, která je dětem a rodinám poskytována je multioborová a holistická. Kromě léčby bolesti a dalších fyzických symptomů řeší i psychosociální a spirituální problémy, které mohou v dané situaci nastat (4). O rodinu a dítě se proto stará široký tým, který zahrnuje zdravotníky, psychology, terapeuty, sociální pracovníce, duchovní a další odbornosti.

**Základním prvkem perinatální paliativní péče je péče o dětského pacienta,** která je zaměřená na management bolesti a symptomů, poskytnutí vhodné výživy, péče o tělo dítěte po smrti včetně posmrtných lékařských vyšetření. Péče o dítě zahrnuje také nefarmakologické zajištění komfortu dítěte. Jedná se např. omezení invazivních zákroků, úprava prostředí vedoucí k minimalizaci stresu, skin-to skin kontakt s rodiči. Důležitá je i podpora rodiny a rodičovských kompetencí a umožnění rodičům vytvořit si vztah s jejich dítětem. Je proto vhodné rodiče zapojit do péče o dítě, např. mohou dítě koupat či přebalovat. Péče o rodinu zahrnuje také tvorbu vzpomínek a pozůstalostní péči, sociální poradenství a spirituální podporu (5). Principy pozůstalostní péče jsou shrnuty ve standardech zaměřené na péči o rodiče po ztrátě dítěte v průběhu těhotenství a při porodu a po náhlém úmrtí dítěte. Jedná se o standardy vydané ve Velké Británii a v Irsku.

**Pozůstalostní péče by měla být dostupná v každém zdravotnickém zařízení, ve kterém může dojít ke ztrátě dítěte během těhotenství nebo po porodu.** Společně s rodiči by měl být vytvořen plán pozůstalostní péče a je nezbytné zajistit kontinuitu péče mezi jednotlivými zařízeními a v případných dalších těhotenstvích. Standardy pozůstalostní péče v perinatologii zahrnují také potřebu adekvátní podpory personálu a vzdělávání v oblasti pozůstalostní péče.

**Důležitým komponentem perinatální paliativní péče je plánování péče a zapojení rodičů do sdíleného rozhodování.** Plánování péče zahrnuje tvorbu plánu perinatální péče a porodu, plán péče o novorozence a matku po porodu, plánování terminální péče a péče

po smrti dítěte (6). Zjištění, že nenarozené dítě má závažnou život limitující diagnózu představuje pro rodiče traumatizující zkušenost. Reakce rodičů jsou značně individuální, nicméně rodiče tuto zkušenost popisují jako devastující, mají pocity zármutku a prožívají šok, ale mohou také prožívat vztek nebo popírat nastalou situaci (7). Sdělení závažné zprávy představuje pro rodiče stresující situaci, během které zažívají úzkost a strach (7). Dopad sdělení závažné zprávy může ovlivnit prostředí, ve kterém je rodičům zpráva sdělena a citlivý přístup personálu.

**Tyto situace jsou náročné i pro personál, který o dítě a jeho rodinu pečuje, a to jak profesně, tak emočně.** Personál může zažívat smutek a ztrátu, mít pocity nedostatečné odbornosti a zkušeností a mohou se proto cítit při poskytování péče nejistí (8,9). Perinatální paliativní péče se proto zaměřuje také na poskytovatele péče (5). Je důležité zajistit dostupnost formální i neformální podpory pro personál a doplňujícího vzdělání (9). Personálu může také pomáhat nemocniční paliativní tým.

Systémové nastavení perinatální paliativní péče není ve světě doposud běžné, i když snahy o její ukotvení existují. V USA se o systémové změny zasazuje *Americká společnost pro gynekologii a porodnictví (ACOG)* a *Americká pediatrická společnost (AAP)*. Ve Velké Británii se perinatální paliativní péči věnuje organizace *Together for Short Lives*.

**Rozvoji perinatální paliativní péče v České republice je potřeba věnovat dostatečnou pozornost, protože dostupná data ukazují, že z jejího poskytování by mohlo mít prospěch minimálně 300 pacientů a jejich rodin ročně. Pokud zahrneme také případy mrtvorozených dětí jednalo by se o 700–1000 pacientů a jejich rodin ročně (10).** Postoje personálu k perinatální paliativní péči v České republice mapovala nedávno publikovaná analýza Centra paliativní péče (10). Výsledky této studie ukazují, že lékařský i nelékařský personál v českých perinatologických centrech považuje paliativní péči za významnou součást perinatologické péče, která by měla být dostupná také při umělém přerušení těhotenství ze zdravotní indikace a při péči o mrtvorozeného novorozence a

jeho rodiče. Podobně jak uvádí data ze zahraničí, i personál v českých nemocnicích se domnívá, že **pro rozvoj perinatální paliativní péče je nezbytné dostatečné vzdělání zaměřené na poskytování paliativní péče v perinatologii**. Poskytování perinatální paliativní péče v českém prostředí ale naráží na různé bariéry. Personál má často k paliativní péči negativní přístup, který vychází ze zažitých postupů a z neznalosti toho co paliativní péče znamená. Významnou bariérou jsou také obavy z právního postihu při neposkytování kurativní péče. Pro personál je obtížné neposkytovat intenzivní léčbu a přistoupit na komfortní péči, která nicméně může být pro dítě prospěšnější než péče kurativní. Personál také naráží na nedostatečné zkušenosti. Obzvláště v nemocnicích, kde se s dětmi s potřebou paliativní péče setkávají výjimečně, může být pro personál náročné perinatální paliativní péči poskytovat. Problematický je také nedostatek personálu a specialistů v paliativní péči (10).

V roce 2021 vznikla **Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny**, která se věnuje i problematice perinatální paliativní péče. V rámci koncepce byly identifikovány hlavní cíle vedoucí k rozvoji perinatální paliativní péče, včetně potřeby standardů perinatální paliativní péče, rozvoje dětských paliativních týmů ve fakultních nemocnicích a podpora vzdělávání odborníků a rozvoj pozůstalostní péče. Další aktivity pro rozvoj perinatální paliativní péče v České republice zahrnují osvětu široké veřejnosti, podporu personálu při poskytování perinatální paliativní péče, úpravu prostředí porodnických sálů a neonatologických oddělení k zajištění soukromí a zázemí pro rodiče a zlepšení návaznosti služeb (10).

V České republice se rozvoji perinatální paliativní péče věnuje několik organizací. V Ústavu pro péči o matku a dítě v pražském Podolí vznikl pod vedením MUDr. Zuzany Staníčkové projekt NeoPaliativa, jehož cílem je zlepšit perinatální a neonatální paliativní péči v České republice. Projekt nabízí informační portál pro odbornou veřejnost, kde mohou profesionálové najít relevantní informace, odborné články a sdílet dobrou praxi. V stejné porodnici byl také v roce 2018 založen i interdisciplinární Podpůrný a paliativní

tým, který se podílí na péči o novorozence se závažným či život limitujícím onemocněním a jejich rodiny.

Unie porodních asistentek provozuje webové stránky Perinatální ztráta, které nabízejí praktické informace pro zdravotnické a pečující profese i informace pro rodiny po ztrátě miminka v perinatálním období. Další významnou organizací v této oblasti je Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s.. Hospic organizuje vzdělávací aktivity pro zdravotníky, dodává memoryboxy pro uchování vzpomínek na dítě do porodnic a na gynekologická oddělení a nabízí podporu samotným rodičům.

Podporu rodinám, které prochází ztrátou miminka poskytuje domácí hospic Cesta domů ve formě poradenství a perinatálního provázení a nabízí také podpůrné skupiny pro pozůstalé rodiče. V rámci projektu Prázdna kolébka, který iniciovala organizace Dlouhá cesta mohou rodiče, kterým zemřelo miminko krátce před narozením, při porodu nebo v období prvního roku života využít laickou i odbornou podporu. Rodinám pomáhají také Centra provázení, které působí v šesti dětských nemocnicích a nabízí podporu během hospitalizace miminka i po jeho propuštění a provádí rodinu praktickými aspekty péče.

**Ačkoliv perinatální paliativní péči je věnována pozornost pouze několik posledních let, došlo v této oblasti k velkému vývoji a dostává se jí větší pozornosti než dříve. Perinatální paliativní péče nabízí nejen komplexní přístup k péči o děti s perinatálně diagnostikovaným závažným onemocněním a jejím rodinám, ale také se zaměřuje na poskytování podpory a vzdělání pro zdravotnický personál. Je zřejmé, že perinatální paliativní péče má v současném zdravotnickém systému velmi důležitou a nezaměnitelnou roli a je proto potřeba tento přístup dále rozvíjet i v prostředí českých nemocnic.**

## Literatura

1. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. Obstet Gynecol [Internet]. 2019 Sep;134(3):e84–9. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=31441826&site=ehost-live&authtype=ip,shib&user=s1523151>
2. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529–43.
3. Benini F. 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 [Internet]. 2023 Jun 21;4(2 SE-):6–47. Available from: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/171>
4. Ratislavová K. Perinatální paliativní péče. Praha: Grada; 2016. 200 p.
5. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, et al. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. Children [Internet]. 2023 Mar 1;10(3):482. Available from: <https://www.mdpi.com/2227-9067/10/3/482>
6. Piette V, Dombrecht L, Deliens L, Cools F, Chambaere K, Goossens L, et al. Barriers and facilitators for parents in end-of-life decision-making for neonates at the Neonatal Intensive Care Unit: A qualitative study. Palliat Med. 2022;36(4):730–41.

7. Luz R, George A, Spitz E, Vieux R. Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review. J Reprod Infant Psychol [Internet]. 2017 Jan 22;35(1):14–31. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02646838.2016.1253052>
8. Wool C, Northam S. The Perinatal Palliative Care Perceptions and Barriers Scale Instrument©. Adv Neonatal Care [Internet]. 2011 Dec;11(6):397–403. Available from: <https://journals.lww.com/00149525-201112000-00008>
9. Beltran SJ, Hamel MN. Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2021 Aug 15;38(8):1013–27. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120965949>
10. Poláková K, Staníčková Z, Hálek J, Loučka M, Řežábková A. Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice [Internet]. Praha; 2023. 54 p. Available from: <https://paliativnicentrum.cz/projekty/soucasny-stav-a-moznosti-rozvoje-perinatalni-paliativni-pece-v-cr>