

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích



Bc. Michaela Koumarová

Perinatální péče v českých porodnicích

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne: 30.6.2023

Bc. Michaela Koumarová

Poděkování

Na tomto místě bych upřímně ráda poděkovala vedoucímu své diplomové práce Mgr. Jiřímu Krejčímu za jeho vysoce profesionální, ale zároveň i vřelý a vstřícný přístup, za čas, který mi věnoval, a ochotu se se mnou podělit o cenné rady a doporučení.

Poděkování patří také organizaci Pallium, díky níž jsem obdržela stipendium, a mohla se tak sejit s odborníky v oboru, kteří mi pomohli vniknout do dané problematiky. Ráda bych také poděkovala všem účastníkům výzkumu za to, že si i přes své vytížení udělali čas.

V neposlední řadě bych ráda poděkovala vyučujícím Katedry řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích za jejich lidský přístup během celého mého studia.

Největší poděkování však patří mé rodině, která mě podporovala a umožnila mi díky své obětavosti dostudovat.

OBSAH

ABSTRAKT	0
ABSTRACT.....	1
ÚVOD.....	2
1 TEORETICKÁ ČÁST	4
1.1 Těhotenství.....	4
1.2 Perinatální období těhotenství	4
1.2.1 Anatomický pohled	5
1.2.2 Porod vs. potrat.....	5
1.2.3 Hranice viability	7
1.2.4 Paliativní porod	8
1.3 Psychologický pohled na období těhotenství.....	9
1.4 Perinatální paliativní péče.....	10
1.5 Definice perinatální paliativní péče	11
1.5.1 Identifikace potřeby perinatální péče	12
1.5.2 Princip poskytované péče	12
1.6 Sdělování špatné zprávy	14
1.6.1 Ze strany rodiny.....	14
1.6.2 Ze strany zdravotnického personálu	15
1.7 Loučení s miminkem	16
1.8 Proces truchlení.....	17
1.8.1 Psychosociální podpora okolí.....	18
1.9 Uchování vzpomínky	19
1.10 Pohřeb	20
1.11 Sociální podpora	21
1.11.1 Porodné.....	22
1.11.2 Pohřebné	22

1.11.3	Peněžité pomoc v mateřství a mateřská dovolená.....	22
1.11.4	Otcovská dovolená	23
2	EMPIRICKÁ ČÁST	24
2.1	Vymezení výzkumného problému	24
2.1.1	Cíl výzkumu	25
2.2	Výzkumné otázky	26
2.3	Sběr dat a charakteristika účastníků výzkumu.....	27
2.4	Sebereflexe výzkumníka.....	28
2.4.1	Definice stupňů rozvoje.....	29
2.5	Výsledky výzkumu a jejich interpretace.....	30
2.5.1	Demografické údaje.....	31
2.5.2	Odborná část.....	31
2.5.3	Reálné příklady.....	38
2.6	Analýza získaných dat	39
2.6.1	Rozvoj perinatální paliativní péče v jednotlivých nemocnicích.....	39
2.6.2	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	53
2.6.3	Limity výzkumu	54
	ZÁVĚR	56
	LITERATURA	60
	SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK	66
	PŘÍLOHY	68

ABSTRAKT

Práce pojednává o aktuální situaci míry rozvoje perinatální paliativní péče na gynekologických odděleních v České republice. Tento druh péče v rozvoji a její zavádění představuje zde velkou výzvu jak pro odbornou, tak i laickou veřejnost. Cílem teoretické části je popsat aktuální problematiku dané péče, tak aby byla snadno pochopitelná pro laika i odborníka. Zároveň chce také zmínit všechny aspekty celého procesu perinatální paliativní péče, a sice průběh těhotenství (fáze vývoje dítěte), období viability (složitost posouzení konkrétní situace odborníky a jejich kompetence a zodpovědnosti), sociální aspekty (možnosti využití podpory ze strany státních institucí a ostatních organizací). V empirické části jsou na základě odborné literatury nastaveny jednotlivé atributy rozvoje dané péče a následně je zkoumáno kvantitativní metodou jejich ne/naplnění. Během výzkumu bylo osloveno 91 českých primářů a vedoucích gynekologických oddělení českých nemocnic, z toho se aktivně zapojilo 17 respondentů. Výzkum probíhal během měsíce listopadu 2022. V rámci hodnocení výsledků je kladen důraz na doporučení konkrétních kroků, které by zavedením do praxe mohly zdokonalit jak již stávající, nebo nově vznikající perinatální paliativní péči v českých nemocnicích.

Klíčová slova: paliativní péče, perinatální paliativní péče, konziliární paliativní tým, gynekologické oddělení, ztráta, viability, mezioborová spolupráce

ABSTRACT

The thesis deals with the current state of perinatal palliative care development in gynecological departments in the Czech Republic. This type of care is in development and its introduction presents a significant challenge for both professionals and general public. The objective of the theoretical part is to describe the current problematic of the given care in a way so that it is easily understandable for both layman and expert. It also aims to cover all aspects of the entire process of perinatal palliative care, meaning the stages of pregnancy (the developmental phases of a fetus), the period of viability (the complexity of assessing specific situations by professionals and their competencies and responsibilities), social aspects (the possibilities of support from state institutions and other organizations). In the empirical part, based on the professional literature the individual attributes of development of the given care are set and then their un/fulfillment is examined using quantitative method. During the research, 91 Czech department heads and chiefs of gynecological departments in the Czech hospitals were approached, with 17 respondents actively participating. The research took place in November 2022. The evaluation of the results emphasizes recommendation of specific steps that, by implementation into practice, could improve both existing and newly emerging perinatal palliative care in the Czech hospitals.

Keywords: palliative care, perinatal palliative care, palliative care consultation team, gynecological department, loss, viability, interdisciplinary cooperation

ÚVOD

„Ano, máte pravdu – občas to prostě vážně není fér,“ nebo „Ano, špatné věci se bohužel dějí i dobrým lidem.“ Jakožto vedoucí domácí hospicové péče jsem takto odpovídala pacientům a jejich blízkým nespočetněkrát, když mi pokládali velmi těžkou otázku „proč zrovna já?“. Nejtěžší pro mě bylo probírat danou situaci s nastávajícími maminkami, které si procházely nebo prošly perinatální ztrátou dítěte.

Ve chvíli, kdy žena zjistí, že je těhotná, očekává určitý průběh cesty; možná s drobnými zádrhly (nechutenství, těhotenská cukrovka, rizikové těhotenství apod.), ale se šťastným koncem. Již od prvního okamžiku přemýšlí, jak šťastnou novinu oznámí partnerovi a rodině; uvažuje o pohlaví, jménech, o tom, jaký bude dětský pokojíček atd. Když se ovšem následně v rámci perinatálních testů zjistí, že se u miminka vyskytly závažné potíže, jež s největší pravděpodobností dítě nepřežije, vše se zhroutlí a člověku přijde, že se zastavil čas (Kuebelbeck a Davis, 2020). Tento okamžik změní vše a během chvilky se ze šťastných rodičů stali dva zničení lidé, kteří prožívají největší bolest na světě. Velmi často se však stává, že jejich bolest není pochopena odborníky, rodinou ani přáteli. Někdy dokonce nastane chvíle, kdy se během perinatální ztráty odcizí i partneři, protože o dané situaci neumí mluvit – nikdo jim neukázal jak.

Právě proto by se měli odborníci více zajímat o perinatální paliativní péči, která je považována za specializovanou formu péče poskytované rodinám, jež čelí těhotenství s život limitující nebo ohrožující diagnózou. Tento typ péče se primárně zaměřuje na fyzickou, emoční a psychosociální podporu rodiny s cílem zlepšit kvalitu jejich života a podpořit pocit důstojnosti a smysluplnosti tváří v tvář obtížným okolnostem, kterým musejí čelit.

Cílem této diplomové práce je tedy detailně popsat průběh perinatální ztráty a rozebrat možnosti pomoci tak, aby se po jejím přečtení v dané problematice orientoval jak odborník, tak laik. Čtenář bude proveden jednotlivými fázemi těhotenství od samého počátku, anatomickým vývojem dítěte, dilematy při rozhodování lékařů, rozdílem mezi porodem a potratem atd.

Následně by mohly být výsledky této práce představeny na odborných fórech, aby se o daném tématu začalo více diskutovat napříč veřejností.

Vzhledem k tomu, jak je toto téma obsáhlé a v České republice dosud příliš neprobádané, se práce bude zabývat pouze českými porodnicemi a jejich přístupem k perinatální péči. Ta začíná od období viability dítěte přes možné úmrtí při porodu až do 7 dnů od porodu.

Práce si dále klade za cíl zanalyzovat, jak je poskytována (a zdali vůbec) perinatální péče v českých porodnicích. Za předpokladu, že perinatální péči poskytují především zdravotníci v rámci obecné paliativní péče, nás bude zajímat jejich erudice a dále to, zda nabízí tento typ péče rodinám sami, či ve spolupráci s ostatními subjekty typu sociálních pracovníků, hospiců apod.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Těhotenství

Těhotenství by se dalo považovat za významný milník v životě ženy a jejího partnera. Často bývá vyplněno radostí, příjemnými pocity a pozitivním očekáváním. Není to však pravidlem a ne vždy je těhotenství tak růžové, jak ho vybarvují média a sociální sítě (Šebela, 2021).

Z anatomického pohledu trvá fyziologické těhotenství 40 týdnů – kdybychom toto období přepočítali, jednalo by se o 10 lunárních měsíců nebo 280 dnů. Následně je pak celé těhotenství možné rozdělit do tří časových období, které jsou označovány trimestry (Slezáková et al., 2017).

Těhotenství představuje pro ženské tělo svým způsobem zatížení organismu a vyvolává v něm řadu změn, jež ovšem souvisí se zajištěním výživy plodu, přípravou na porod a kojením (Slezáková et al., 2017). V tomto období začíná přirozeně docházet i k určitým změnám v psychice ženy, kterým je důležité věnovat pozornost, aby celé těhotenství a jeho důsledky na ženské tělo byly lépe pochopeny.

1.2 Perinatální období těhotenství

Vývoj plodu probíhá na mnoha úrovních, jež na sebe vzájemně navazují a ovlivňují se. Kdykoli během prenatálního období může dojít k předčasnému porodu, a to i v okamžiku, kdy plod není zcela připraven na extrauterinní (mimoděložní) prostředí. Aby byla celá problematika perinatálního období lépe pochopena, je nutné porozumět fetálnímu vývoji plodu, neboť právě to, v kterém gestačním týdnu se plod nachází, předurčuje jeho schopnosti přežití. Obecně platí, že čím nezralejší plod (nižší gestační věk a porodní váha), tím horší schopnost přežití a větší míra závažnosti postižení dítěte při jeho přežití (Marková et al., 2021).

Orientace v tématech následujících kapitol může pomoci lépe porozumět postupům a dilematickému rozhodování lékařů při záchraně života dítěte; o tom, jaké má dítě předpoklady na přežití, rozhoduje nespočet faktorů, mezi které patří např. gestační věk a pohlaví dítěte, četnost těhotenství nebo typ pracoviště, na kterém se matka s dítětem nachází (Hálek, 2022).

1.2.1 Anatomický pohled

Prenatální vývoj lze rozdělit do tří hlavních období:

1. **embryonální** – vytvářejí se buňky a tkáně, toto období trvá prvních 8 týdnů;
2. **fetální** – od 9. týdne, všechny struktury těla jsou založeny (Marková et al., 2021);
3. **perinatální** – od 25. týdne přes období porodu, šestinedělí a 7 dnů po narození dítěte (Ratislavová, 2016).

Celá diplomová práce je zaměřena především na perinatální období, proto zde 1. a 2. prenatální období nebude rozebíráno.

Fetální pohled:

- **21.–24. gestační týden** (tzn. aktuální týden těhotenství od začátku oplodnění neboli „věk dítěte“) – plod měří 28,5 cm a váží cca 700 g. Vývoj oka je ukončen a v plicích se vytváří alveoly neboli tzv. plicní sklípky (jedná se o drobná vakovitá zakončení průdušinek, v jejichž stěnách dochází k výměně krevních plynů). Začínají se objevovat úlekové reflexy.
- **25.–28. gestační týden** – plod měří asi 38 cm a váží cca 1 200g. Dochází zde k rychlému vývoji mozku a nervového systému. Plod lépe kontroluje pohyby končetin a některé funkce těla, zavírá a otevírá oči. Funkce plic již umožňuje dýchání.
- **29.–32. gestační týden** – plod měří 38–43 cm a váží cca 2 000g. Vyvíjí se kosterní systém, který však ještě není dostatečně silný. Již je patrný podkožní tuk a plíce jsou schopny spontánní dechové aktivity.
- **33.–36. gestační týden** – plod měří 41–48 cm a váží cca 2 600–3 000 g. Lanugo (tělní ochlupení) začíná mizet, zvětšuje se podkožní tuk a plod začíná mít pod kontrolou řadu tělesných funkcí.
- **36.–38. gestační týden** – plod měří 48–53 cm a váží cca 3 200–3 500g. Dokončením tohoto období se stává zralým dítětem, které se narodí v termínu, neboť všechny systémy jsou již zralé a plně funkční (Marková, Chvilová-Weberová, 2020).

1.2.2 Porod vs. potrat

Česká republika má dlouhodobě nízkou perinatální úmrtnost (přesněji se jedná o cca 2/3 mrtvorozenosti a 1/3 časně novorozenecké úmrtnosti). Podrobněji se dá perinatální mortalita (počet mrtvorozených a zemřelých plodů do 7. dne na 1000 živě i mrtvě narozených dětí) členit na:

1. antenatální (ještě v dutině dělohy);
2. intrapartální (během porodu);
3. do 7. dne od porodu (časná novorozenecká úmrtnost).

O spontánní potrat se jedná v případě ukončení těhotenství samovolným vypuzením nebo vyjmutím dítěte z dělohy. Zároveň plod neprojevuje známky života, jeho gestační věk je kratší než 22. týdnů a hmotnost je nižší než 500g. Umělé přerušení po 22. týdnu těhotenství se považuje za předčasně vyvolaný porod.

Porodem se rozumí ukončení těhotenství, ať už narozením živého, či mrtvého dítěte. V případě živě rozeného dítěte je nutné, aby došlo k úplnému vypuzení z těla matky. Plod následně musí dýchat a projevovat alespoň jednu ze známek života (srdeční činnost, pulzaci pupečníku, nesporný pohyb kosterního svalstva) bez ohledu na přerušení pupečníku.

V případě mrtvorozeného dítěte se jedná o plod narozený bez známek života po dokončeném 22. týdnu těhotenství a jeho hmotnost je 500 g a více. V případě, že nelze určit gestační věk plodu, musí měřit nejméně 25 cm (měřeno od temene hlavy k patě).

Předčasný porod hraje významnou roli v otázce dětské morbidity. To znamená, že čím dříve předčasný porod nastane, tím je riziko úmrtí novorozence vyšší. V dnešní době ještě není zcela znám způsob, jak porod zastavit, ale existují možnosti, kterými ho lze oddálit, získat tím čas a připravit plod na předčasný příchod na svět, případně na přesun matky s dítětem na vyšší pracoviště. Celosvětově se ovšem příliš nedaří snižovat vznik předčasných porodů. Díky času získanému oddálením porodu a postupující medicínské odbornosti se však daří u předčasně narozených dětí snižovat novorozeneckou mortalitu a morbiditu, přestože se za poslední desetiletí posunula hranice viability neboli tzv. šedé zóny (Marková et al., 2021).

1.2.3 Hranice viability

Za hranici viability (životaschopnosti) se považuje nejnižší gestační věk dítěte, od něhož existuje určitá reálná, avšak ne vysoce pravděpodobná šance, že dítě přežije mimoděložní prostředí.

Hranice viability je historický termín používaný odborníky už od 60. let 20. století, kdy nebylo z hlediska tehdejší úrovně medicíny možné, aby dítě přežilo před 28. týdnem těhotenství. Tato hranice se však postupně snižuje s vývojem nových technologií a metod v medicíně. Daný termín by se dal zároveň považovat za jakousi dohodu odborné společnosti, kdy a v jakých případech má význam poskytovat dítěti intenzivní péči (Hálek, 2022).

V každé zemi se tato hranice liší. V České republice, stejně jako v ostatních vyspělých zemích, je tato hranice dosažena po ukončení 24. týdne těhotenství (tedy 24+0). V tento moment se zahajuje intenzivní neonatální péče. V České republice je tato hranice definována zákonem č. 372/2011 Sb. (neboli zákonem o zdravotních službách), který stanovuje, kdy se jedná o předčasný porod a kdy o potrat (Marková et al., 2021).

V praxi to tedy znamená, že u dítěte, jež se narodí před 22. týdnem, je přežití velmi nepravděpodobné a zahájení jakékoli intenzivní péče je považováno za zatěžující a nesmyslné. Naopak dítě narozené po 26. týdnu má již natolik příznivou prognózu, že neposkytnutí plné intenzivní péče by se dalo považovat za poškození jeho práv. Období, v němž je velmi těžké učinit lékařské rozhodnutí, se nazývá tzv. „šedá zóna“ nebo také „období, ve kterém rozhodují rodiče“. Jedná se o mezidobí 22. a 24. týdne těhotenství, kdy je prognóza viability dítěte velmi nejistá. V tomto období totiž není jednoznačné, zda dítě bude mít z léčby profit, anebo pro něj bude spíše utrpením (Hálek, 2022). Tento přístup zastává i doc. MUDr. Jirí Dort (2018), podle kterého je nutné zvažovat čtyři hlavní etické principy – posvátnost života, kvalitu života, břímě nemoci a zásadu neškodit.

Z etického i morálního hlediska je proto rozhodování o životě dítěte, které se vývojově nachází v šedé zóně, pro lékaře velmi náročné. Neexistuje jednoduché řešení tohoto složitého etického problému, kdy má ještě smysl zahajovat aktivní péči, protože na řešení tohoto dilematu neexistují žádné medicínské standardy či zákonná opatření. Leckdy rozhodnutí o konkrétním dítěti záleží na daném pracovišti a zkušenostech tamního personálu. Zároveň zde také hrají velkou roli sociální a kulturní faktory společně s morálními hodnotami daného lékaře (Marková et al., 2021). S tímto názorem se shoduje i lékařka Roxanne Kirsch et al. (2018), která se svými kolegy v odborném článku uvádí, že léčbu, jejíž

potenciální přínos je velmi nízký a potenciální riziko utrpení vysoké, je vhodnější na místě ukončit. To, zda léčbu ukončit a v jaké fázi, však také velmi záleží na subjektivním pohledu lékaře, který se odvíjí od kultury či systémové víry v dané zemi. Pro lékaře je tedy důležité přijmout myšlenku, že ačkoli je lidský život posvátný, tento princip nelze brát jako nezpochybnitelný.

Nejen kvůli všem výše zmíněným důvodům je nutné, aby v této fázi bylo těhotné ženě/rodičům řádně vysvětleno, proč již nelze porod zastavit a jaký je následný plán péče. Rodiče se totiž nechtěně stávají závislími na úsudku a radách lékařů, ale zároveň mohou nahlížet poněkud kriticky na získané informace, protože je případně mohou porovnávat s těmi získanými na internetu, což jim následné rozhodování neulehčuje. Ačkoliv je tíha rozhodování pro rodiče velmi náročná, většina z nich se chce na tomto procesu podílet. V jejich rozhodování ovšem hraje roli mnoho dalších vedlejších aspektů, jako jsou např. životní historie, věk, víra atd. (Ratislavová, 2016).

1.2.4 Paliativní porod

Doktorka Melissa Merkel popsala se svými kolegy v článku pro časopis *Die Gynäkologie* praxi paliativních porodů v Německu. Možnost paliativního porodu může být využita v případě, kdy jsou rodiče konfrontováni s život omezující diagnózou dítěte dříve, než je schopno přežít mimo dělohu matky. Lze ho tak považovat za alternativní ukončení těhotenství v kterémkoli gestačním týdnu.

Při porodu jsou všichni zdravotničtí pracovníci seznámeni s porodním plánem, v němž jsou zahrnuta přání rodičů; v souladu s nimi by měl celý porod probíhat. Pokud dojde k porodu novorozence, který nejeví známky života nebo zemře během či krátce po porodu, je důležité, aby rodiče mohli využít každý moment k rozloučení se. V případě narození živého novorozence je ihned po bondingu (přiložení novorozence na nahý hrudník rodičů) odvezen na novorozeneckou jednotku intenzivní péče. Zde je kladen důraz na to, aby rodina na jednolůžkovém pokoji měla prostor na sebe a byla podporována zdravotnickými pracovníky (Merkel et al., 2022).

Doba od živého narození do smrti se odvíjí od zralosti a diagnózy dítěte, a může tak vést k nejistotě rodičů. Nejen z tohoto důvodu je nutná přítomnost multidisciplinárního týmu, ve kterém by měl být neonatolog s neonatologickou sestrou intenzivní péče, kteří budou rodinu doprovázet a zbaví ji případných obav ohledně zdravotního stavu jejich dítěte (Sudhoff, Götz, Jünger, 2022).

1.3 Psychologický pohled na období těhotenství

Těhotenství je považováno za velmi specifické a složité období v životě ženy. Změny, které na sobě žena může pociťovat, nejsou pouze v oblasti fyzické, ale také v jejím psychickém a sociálním fungování. Každá nastávající matka zažívá určitou psychickou ambivalenci (časté změny nálad, emoční poruchy apod.), a to ve větší či menší míře. Z psychosociální stránky se dá těhotenství považovat za vysoce emocionální stav, jenž může být i určitým stresorem. Perinatální stres rodičky však může vést k různým komplikacím, které mohou mít následky pro somatické i psychické fungování novorozence. V odborné studii z roku 2018 profesora Artura Bjelici a jeho kolegů bylo zjištěno, že ženy, pro které těhotenství představovalo vysokou psychickou zátěž, měly přibližně o 25–60 % vyšší pravděpodobnost předčasného porodu oproti ženám, jež uvedly nízkou úroveň stresu.

Dle psychiatra Antonína Šebely (2021) zůstává spousta věcí, které se během těhotenství dějí v ženském mozku, dosud neprobádána. Neurověda se tomuto tématu sice začíná věnovat, ale studií je stále málo. Záleží také na přístupu ženy, v jaké míře těhotenství prožívá. Některé ženy mají v sobě již od útlého věku nastaveno, že jsou matky, jiné to naopak příliš neprožívají a vnímají to stejně i v průběhu těhotenství. Prvotní psychické zakolísání nastává v prvním trimestru, kdy se žena ztotožňuje s novou situací, že je těhotná. Rovněž záleží na tom, za jakých okolností těhotenství vzniklo (plánované, chtěné apod.). Druhý trimestr už je klidnější, ale naopak třetí trimestr, kdy se již blíží porod, může být velmi stresující i z hlediska plánování (porodu, oblečení pro dítě apod.).

Celkově by se dalo říci, že si každá žena během celého těhotenství prochází vývojovou krizí a uvažuje nad tím, čím byla a čím se teprve má stát. Zvyká si na novou životní roli a zároveň se učí doplnit některé modely chování, či případně od nich upustit. Veškeré tyto procesy však mohou vyvolávat pocit nejistoty, ztracenosti, úzkosti, zmatku a často i nostalgie po starém způsobu života. Důležitou roli proto hraje sociální podpora od okolí rodičky, které jí má pomoci si tímto obdobím projít a akceptovat její pocity (Slezáková et al., 2010). Pojem sociální podpora lze definovat jako informace, díky kterým má rodička pocit, že je opečovávána, vážená a že je společností stále přijímána. Sociální a partnerská podpora rodičky výrazně zlepšuje kvalitu porodního zážitku a potencionálně snižuje výskyt porodnických komplikací (Bjelica et al., 2018).

Tak, jako se dá rozdělit vývoj dítěte do tří trimestrů, lze nahlížet i na stav žen, z nichž se v průběhu tohoto období stávají matky. V první třetině těhotenství je žena zaměřena na sebe, sleduje změny na svém těle a postupně přijímá těhotenství. Úkolem druhé

psychologické třetiny je přijetí plodu jako nezávislého jedince. Tento moment většinou nastává ve chvíli, kdy jsou citelné pohyby dítěte. Poslední fáze, tedy třetí, je charakterizována jako „stavění hnízda“, neboť jejím úkolem je příprava na porod a příchod nového člena rodiny na svět (Slezáková et al., 2010).

1.4 Perinatální paliativní péče

Gynekologický obor je jako takový vnímán pozitivně, neboť těhotenství v lidech vyvolává radost a očekávání příchodu nového života, který se brzy stane součástí toho jejich. Zde totiž platí všeobecně vnímaný postoj, že děti se rodí zdravé, budou mít úspěšný život a nemají být nemocné nebo dokonce umírat.

Za poslední dekádu prošla perinatální paliativní péče významným celosvětovým vývojem a vydobyla si své místo mezi medicínskými specializacemi jako svébytná holistická disciplína (Dickinson, 2017). V České republice se na tento typ péče poměrně nově začínají soustředit obory gynekologie a neonatologie a odborná společnost se snaží o co nejlepší implementaci.

Diagnostická nejistota v tomto typu péče bývá významná, často je to způsobeno nejistou diagnózou základního onemocnění i přes jasnější celkovou prognózu. Poskytování perinatální paliativní péče tak obnáší neustálou integrovanou podporu, a to od *diagnózy život limitujícího onemocnění*, u něhož je nízká pravděpodobnost vyléčení a na které následně dítě zemře, nebo *život ohrožujícího onemocnění*, při němž lze využít kurativní léčbu, která však nemá jasná výsledky, až po podporu v době truchlení (Dickinson, 2017).

V roce 2022 byl v Německu proveden kvalitativní výzkum na malém vzorku respondentů (11 matek a 9 otců), jehož cílem bylo zjistit, zda je na základě analýzy dat možné identifikovat požadavky na perinatální paliativní péči pomocí zkušeností a postřehů rodičů. Nutno podotknout, že vzhledem k povaze výzkumu nemohou být jeho výsledky považovány za dostatečně reprezentativní, a nelze je tak zobecnit, nicméně i tak jsou velmi zajímavé a poukazují na možnou mezeru v systému péče. Zjistilo se totiž, že téměř všichni rodiče se rozhodli pokračovat v těhotenství i přes nepříznivou diagnózu dítěte. Všichni respondenti se hlásili k náboženské víře a měli vyšší vzdělání a silné sociální zázemí (nelze však předpokládat, že tyto podmínky mají všichni postižení rodiče). Zajímavostí však je, že získaná data poukazují na necitlivý přístup zdravotnického personálu a na absenci paliativního plánu. Proto se většina rodičů rozhodla pokračovat v těhotenství bez odborné pomoci a během toho si našla důvěryhodnou porodní asistentku/gynekologa jako hlavního odborníka (Hein et al., 2022).

Tímto tématem se v knize *Předčasně narozené dítě: Následná péče – kdy začíná a kdy končí?* z roku 2021 zabývá ve své kapitole i paní primářka Chvílová Weberová, která považuje za nutné, aby lékař s rodiči probral následný postup plánu péče jak o matku, tak i o dítě v případě, že se během těhotenství objeví zpráva o zdravotních problémech plodu. Právě tato zpráva rodinu velmi často zastihne nepřipravenou, protože očekávala příchod miminka, které bylo až do zlomového okamžiku v pořádku, a najednou nastane pocit chaosu, strachu a nejistoty.

V tomto období může také docházet k otřesu samotných hodnot člověka, a právě proto je důležité, aby rodina měla ve své blízkosti osobu, která ji může touto nelehkou situací provést (Formánek, 2022).

Perinatální paliativní péče je tak založena na myšlence, že pokračovat v těhotenství i přes nepříznivé prognózy plodu je legitimní volba rodičů, kteří však v tomto období budou potřebovat veškerou možnou podporu (Loučka, 2018). Čas, jenž rodiče mohou strávit se svým dítětem, je velmi omezený a vzácný, protože žádná další příležitost být spolu už nepřijde. Právě proto je jedním z cílů paliativní péče umožnit rodině být spolu a strávit společný čas dle jejich přání, aby později neměli žádné výčitky (Dickinson, 2017).

1.5 Definice perinatální paliativní péče

Základní principy paliativní péče poskytované u dospělých a dětí jsou shodné. Komunikace, léčba a rozhodovací proces jsou však oblasti, kde existují určitá specifika péče (Kysel, Jasenková, 2018).

Perinatální paliativní péče je definována jako holistická a komplexní péče zaměřená na zlepšení kvality života rodin, jejichž dítěti byla diagnostikována závažná život ohrožující vada nebo onemocnění (Limbo, Wool, Carter, 2020). Primárně se jedná o soucitnou podporu rodičům, kteří se rozhodli pokračovat v těhotenství i přes život omezující/ohrožující onemocnění dítěte (Trizuljakova, Krcmeryova, Mojzesova, 2020). Prioritní je úcta k životu dítěte, které se rodí příliš malé nebo nemocné. Cílem perinatální paliativní péče je pomoc rodinám v procesu rozhodování během těhotenství, při a po porodu. Zohledňuje však postoj rodičů a nejlepší zájem dítěte (Chvílová Weberová et al., 2019).

Tato péče většinou nevzniká postupně v souladu s kurativním přístupem, ale objevuje se náhle a intenzivně. Začíná tedy v momentě diagnostiky závažného onemocnění plodu nebo nečekaného porodu mrtvého dítěte či porodu dítěte se závažným prenatálně diagnostikovaným onemocněním (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022). Cílem této péče je poskytnout rodičům takové zázemí, aby měli možnost se rozhodnout bez vnějších nátlaků,

mohli zvážit veškeré nabízené možnosti a měli adekvátní podporu v případě jakéhokoli rozhodnutí (Loučka, 2018). Perinatální paliativní péče rovněž poskytuje podporu rodičů při plánování porodu, emoční podporu v průběhu celého těhotenství, předběžná lékařská rozhodnutí před narozením dítěte apod. (Trizuljakova, Krcmeryova, Mojzesova, 2020).

Perinatální paliativní péče tak v sobě zahrnuje:

1. *předporodní péči* – moment, kdy bylo plodu diagnostikováno život ohrožující onemocnění či vada,
2. *porodní péči* – péči o matku, která rodí na hranici viability či mrtvé dítě,
3. *péči o novorozence v závěru jeho života*
dlouhodobou podporu truchlící matky a celé rodiny ((Marková et al., 2021).

1.5.1 Identifikace potřeby perinatální péče

Dostupnost perinatální paliativní péče a včasná diagnostika život ohrožujícího nebo limitujícího onemocnění u dítěte je momentálně závislá na jednotlivých nemocnicích a erudici jejich zaměstnanců. Dle *Metodiky implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení* mají být konziliární paliativní týmy součástí fakultních nemocnic nebo nemocnic se statutem centra vysoce specializované péče. Tyto týmy by se následně mohly spolupodílet na péči v rámci poskytování paliativní péče na gynekologických či neonatologických odděleních.

Momentálně však existuje málo paliativních týmů, které by mohly být využity v rámci perinatální paliativní péče, kde by poskytly multidisciplinární péči o matku s dítětem a celou rodinu (Pallium, 2022).

1.5.2 Princip poskytované péče

Organizace *Pallium*, která se snaží o rozvoj, implementaci a podporu dětské a perinatální paliativní péče, vytvořila v roce 2022 brožuru s názvem „Koncepce – péče o děti a dospívající se závažnou a život ohrožující diagnózou a jejich rodiny“, kde je uveden návrh koncepce pro rozvoj dětské a perinatální paliativní péče.

Návrh se skládá ze šesti principů, jež na sebe vzájemně navazují a prolínají se. **První** a nejdůležitější je péče, která **se zaměřuje na rodinu** (další principy na ní navazují). Zde se profesionálové snaží zachovat neutralitu v jejich přístupu k rodině a snaží se rodině podávat kvalitní a kompletní informace, díky čemuž je zachována kompetentnost rodičů se samostatně rozhodnout o průběhu péče.

Na tento první princip poté navazuje dalších pět principů, u kterých nemusí být striktně zachována posloupnost, ale je důležitá jejich návaznost a propojení.

Koordinace a návaznost v péči o rodinu a dítě je zásadní, protože právě díky koordinaci na sebe může multidisciplinární péče navazovat, a být tak plynulá. Ideálně by každá rodina měla mít jednoho tzv. klíčového pracovníka, který zajistí adekvátní podpůrnou síť a bude veškerou péči koordinovat.

Dostupnost péče by měla být zajištěna vždy bez ohledu na to, kde rodina bydlí (vesnice/město, kraj) nebo jaký má sociální status.

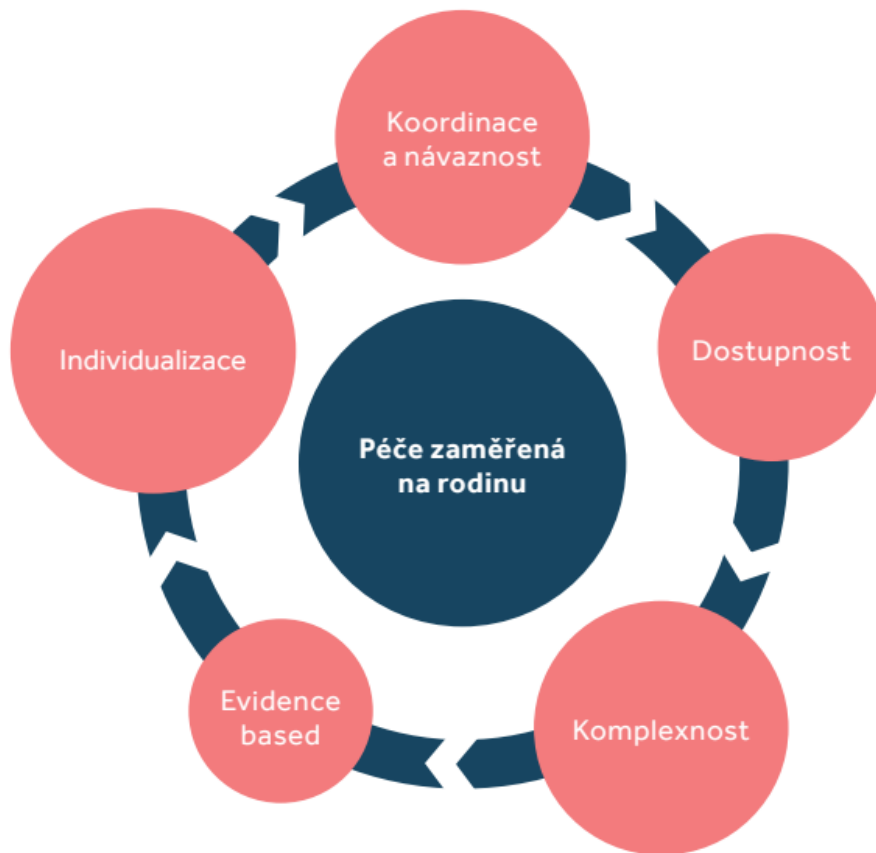
Komplexnost služeb, jež jsou rodinám poskytovány, by měla zahrnovat nejen služby zdravotní a sociální, ale měla by také zohlednit veškeré další možné služby, kterých by rodina mohla využít (spirituální, psychosociální péče apod.).

Veškerá poskytovaná péče dětem/matkám/rodině by měla být **evidence based** – tzn. měla by být založena na průkazném vědeckém poznání, což by mělo zajistit kvalitu dané péče.

Individualizace poskytnuté péče je u každé rodiny velmi potřebná, neboť díky ní je možné zajistit nejvhodnější péči v jednotlivých případech dle možností a přání matky/rodiny.

Pro lepší představu návaznosti a propojení výše zmíněných principů je přiložen obrázek č. 1 (Pallium, 2022).

Obr. 1 – Základní principy koncepce rozvoje péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny



Zdroj: Pallium (2022)

1.6 Sdělování špatné zprávy

1.6.1 Ze strany rodiny

Procházení perinatálními testy a následná život limitující diagnóza je pro rodiče obdobím šoku a zmatku. Velmi často nejsou na tuto informaci připraveni, natož aby činili důležitá rozhodnutí ohledně svého ještě nenarozeného dítěte. Rodina tak potřebuje čas, aby zpracovala danou situaci a možné alternativy, než bude schopna pokračovat s plánem péče. Zdravotníci by měli postupovat vhodným tempem, které odpovídá potřebám a přáním rodiny. Důležité však je informovat rodiče co nejdříve po zjištění život ohrožující diagnózy, aby měli dostatek času se s touto informací vyrovnat. To, jak dlouho jim zabere rozhodování, je již zcela na nich (Black, Wright, Limbo, 2015). Stejný názor na nutnost včasné informovanosti rodičů má i doktor Gilleland a Parshuram (2018), který se svými kolegy ve

svém článku uvádí, že včasný a především vhodně načasovaný rozhovor pomáhá sladit, jak diagnózu dítěte s život ohrožujícím onemocněním vnímají rodiče a jak personál. Zároveň díky času, který rodina má při časném sdělení prognózy, mohou být rozhovory vedeny opakovaně a mohou na sebe navazovat různá témata, která rodinu zajímají; čím déle mají zdravotníci prostor se rodině věnovat, tím lepší mají možnost nastavit plán péče dle jejich potřeb.

Tento přístup však není vždy možný, jiné podmínky jsou v případě dítěte nacházejícího se na hranici viability (hypoxie, srdeční vady apod.), kdy lékaři pracují v časové tísní a mají omezené možnosti, jak efektivně s rodinou komunikovat (Krejčí, Benešová, Exnerová, 2022).

Ukazuje se, že právě komunikace bývá většinou klíčová, neboť od ní se odvíjí to, jak se rodiče se ztrátou miminka vyrovnají. Efektivní komunikace je náročná i pro zdravotnický personál, protože i ten danou situaci nějakým způsobem prožívá, a pocit, že nemůže danou realitu změnit, může být velice frustrující. Zdravotníci tak mohou pociťovat, že při sdělování špatné zprávy za ni nesou zodpovědnost, a budou tak rodinou obviňováni. V tento okamžik je nutné dát stranou své ego a soustředit se na takt a laskavost (Broderick, Cochrane, 2013).

Právě proto by se zdravotníci měli držet několika základních principů, aby příjemce špatné zprávy měl možnost na ni zareagovat a zpracovat ji, např.:

- neměnit danou realitu;
- pouhá přítomnost je leckdy dostatečná;
- transparentnost pomáhá zabránit traumatizaci;
- individuálně přizpůsobit jazyk a prostředí situaci rodičů;
- emoční projevy rodičů by se neměly brát osobně;
- je v pořádku nevědět, co říct, a zeptat se rodičů, co by potřebovali;
- méně informací, které jsou častěji opakované;
- aby mohli poskytovat dobrou péči, musí v první řadě dobře pečovat o sebe (Zemánková, Michalová, 2021).

1.6.2 Ze strany zdravotnického personálu

Zdravotníci, kteří pečují o rodiny při perinatální ztrátě, mívají někdy sami problém se od dané situace oprostit. Je tak proto namístě využít různé metody pro podporu personálu (supervize, psychoterapie apod.), jež mohou sloužit jako prevence snížení stresu a syndromu vyhoření (Dickinson, 2017).

Těžkost situace, kterou prochází zdravotničtí pracovníci při perinatální ztrátě, si uvědomuje i široká odborná veřejnost. V České republice proto vznikla iniciativa několika organizací právě na jejich podporu. Mezi ně patří například Unie porodních asistentek – UNIPA, která vytvořila webovou stránku perinatálniztrata.cz, kde odborná i laická veřejnost může získat veškeré potřebné informace včetně různých podkladů. Pro zdravotnické pracovníky je zde k dispozici brožura, v níž je popsán určitý návod, jak s rodiči v situaci perinatální ztráty komunikovat. Velmi oceňovanou službou je především kontakt na infolinku, kam mohou zdravotníci zavolat v případě potřeby získání informací o perinatální ztrátě. UNIPA od roku 2022 pořádá i pravidelné podpůrné skupiny pro profesionály, kteří se podílí na perinatální paliativní péči. Tato skupina funguje on-line formou a setkávají se v ní lidé z různých oborů, již zde mají možnost sdílet své zkušenosti a navzájem se podporovat (UNIPA, 2023).

Další organizací, jež se rovněž zajímá o podporu profesionálů, kteří pracují v perinatální paliativní péči, je Dítě v srdci. Organizace Dítě v srdci, stejně jako UNIPA, provozuje krizovou infolinku, na niž se mohou zdravotničtí pracovníci obrátit. Navíc se zaměřuje na školení o perinatální ztrátě a vytvořila tzv. postupy péče, které by měly napomoci zdravotnickým zařízením k implementaci perinatální paliativní péče na jejich oddělení (Dítě v srdci, 2022).

Dalo by se tedy říci, že perinatální paliativní péče vyžaduje od poskytovatele zdravotní péče odvahu, poctivost a soucit, neboť rodinám při ztrátě dítěte pomůže nejvíc, když jim zdravotničtí pracovníci poskytnou přesné informace, prodiskutují s nimi všechny možné varianty a poskytnou jim dostatek času na těžké rozhodnutí, při kterém by jim měli být podporou (Nkosi, 2015). Aby však zdravotničtí pracovníci mohli poskytovat profesionální paliativní péči lidem, kteří ji potřebují, měli by být v dané oblasti dostatečně erudováni – tzn. měli by mít základní vzdělání v oboru perinatální paliativní péče, aby se tím zvýšila jejich senzitivita vůči potřebám klientů (Pallium, 2022). V neposlední řadě by se však také měli starat sami o sebe a hledat zdroje pro vlastní sebezpečí a sdílení zkušeností, a předejít tak stresu či syndromu vyhoření.

1.7 Loučení s miminkem

Je přirozené, že rodiče nejsou na případné úmrtí svého dítěte nikdy připraveni, jsou v šoku a pociťují širokou škálu emocí od nedůvěry přes hněv až po intenzivní smutek (Appelbaum, 1996).

Úmrtí miminka je pravděpodobně nejtěžším obdobím v životě rodičů. Každý člověk je jiný a potřebuje se s touto situací vyrovnat svým vlastním způsobem. Bohužel neexistuje žádný ideální způsob, jak se se smrtí svého dítěte vyrovnat, protože to, co funguje u jedné rodiny, nemusí fungovat u další (Balážičová, 2015).

Je ryze individuální, zda se matka/rodiče chtějí s miminkem rozloučit. Avšak dle Špatenkové (2022) je jedním z velkých mýtů, že pohřeb dítěte připomíná rodičům danou tragédii. Pohřeb je naopak velmi významný rituál – jedná se o mezník mezi první a druhou fází truchlení (do pohřbu miminka se rodina snaží danou situaci zvládnout, po pohřbu již mohou začít truchlit). V případě, že pohřeb neproběhne, vyvstávají časem otázky: Kde je to dítě? Co se s ním stalo?

S tímto názorem souhlasí i perinatální hospic Dítě v srdci, který díky své dlouholeté zkušenosti tento přístup doporučuje, neboť právě rozloučení hraje důležitou roli, aby rodiče do budoucna nelitovali, že tak neučinili. Formy, jak se s miminkem rozloučit, jsou různé a vždy se odvíjí od přístupu dané nemocnice (Jelínková, 2021).

1.8 Proces truchlení

Smrt dítěte je v naší společnosti vnímána jako něco nepřírozeného a nenormálního, avšak proces truchlení je již považován za přirozenou reakci na úmrtí blízké osoby. Tento proces však nepřichází až v případě úmrtí, ale objevuje se již v momentě očekávaného úmrtí, protože nejen rodiče potřebují ještě před smrtí miminka zpracovat svůj zármutek (Špatenková, 2001).

Dle Kübler-Rossově procházíme pěti stupni truchlení:

1. stádium – popírání a izolace (rodiče nevěří konečnému verdiktu, snaží se hledat a najít jiné lékařské řešení);
2. stádium – zlost a agrese (rodiče pocítují hněv a vztek, který nejčastěji obrací proti svému sociálnímu okolí);
3. stádium – smlouvání (rodiče se snaží všemocně odložit to, co zákonitě musí přijít; pokouší se najít jakoukoli možnost, která by prodloužila/oddálila nadcházející situaci);
4. stádium – deprese, smutek (rodiče trpí strachem z budoucnosti – zlost a smlouvání je vystřídáno pocitem hluboké ztráty);
5. stádium – akceptace, smíření (rodiče přijímají fakt konečnosti a smrti svého dítěte, nejedná se však o stav rezignace) (Špatenková, 2014).

Každý rodič tak může procházet různými výše zmíněnými fázemi truchlení dle individuální potřeby. Právě to může mít někdy za následek, že se rodina občas rozdělí, protože jeden z rodičů je do dané situace více zainteresovaný, a tím může nastat odlišné chápání situace (Balážičová, 2015). Narušená komunikace mezi partnery (obviňování manžela, že méně truchlí, pláče) a problémy v sexuálním soužití (obava z dalšího těhotenství a případné ztráty) vedou k narušení stability rodinného systému. Velmi často se tak stává, že více zainteresovanou osobou je matka, jelikož má tendenci na danou situaci zapomenout a potlačit na ni veškeré vzpomínky. To však právě může mít za následek potlačovaný žal, který se může projevit později ve formě patologického zármutku (Špatenková, 2001).

Ke komplikovanému zármutku může také docházet kvůli tzv. sociálně neuznanému zármutku. Tento pojem jako první použil americký gerontolog Kenneth J. Doka (2016), který ve své knize uvádí, že může nastat situace, kdy ztráta blízké osoby není společností uznávána. Příčinou toho může mít truchlící člověk pocit, že nemá právo touto ztrátou trpět. Osoby se sociálně neuznaným zármutkem tak svou ztrátu prožívají v tichosti v ústraní bez tolik potřebné podpory. Dle Nešporové (2013) se sociálně neuznaný zármutek může týkat např. i žen, jež prošly samovolným či indikovaným potratem, nebo případně lidí, kteří jsou mimo okruh přímých příbuzných.

Určitým specifickým perinatální paliativní péče je právě prostředí, v němž je poskytována. Většinou se vše „odehrává“ v nemocničním prostředí a podílí se na ní více odborníků (Pallium, 2022). Nejen proto je emocionální podpora od zdravotnického personálu velmi důležitá a měla by se vztahovat i na širší rodinu. Určitá pozornost by měla být věnována také prarodičům, neboť právě oni prožívají dvojí truchlení – truchlí za své mrtvé vnouče, ale i za své dítě, které prochází těžkým obdobím (Dickinson, 2017).

Dle Doky (2016) je možným východiskem uznat svůj vlastní zármutek, čímž se člověk může s danou ztrátou lépe vyrovnat a v konečném důsledku může z takové zkušenosti vyjít i psychicky silnější a odolnější.

1.8.1 Psychosociální podpora okolí

Není snadné vědět, co dělat nebo říct člověku, jemuž právě zemřelo miminko. Většina z nás by raději o smrti nemluvila vůbec, protože nám připomíná naši vlastní smrtelnost. Rodiče však o svém miminku mluvit potřebují a chtějí s někým sdílet své pocity a obavy. Právě proto by je měli jejich blízcí povzbuzovat, aby o své ztrátě mluvili a nedrželi své pocity v sobě, neboť díky tomu budou rodiče vědět, že kolem sebe mají lidi, kteří jsou ochotni jim naslouchat (Appelbaum, 1996).

Dle Špatenkové (2022) nejsou rodiče v akutní fázi truchlení schopni si být vzájemnou oporou, a právě z toho důvodu se i v milujícím prostředí cítí velmi osaměle. Až v pozdější době se rodiče rozhodují, jak, kdy a do jaké míry chtějí sdílet tuto životní zkušenost. Právě proto doktorka Špatenková ve své praxi učí rodiče, jak napsat SMS, e-mail či jak využít sociální sítě, kde rodiče mohou sdělit svým přátelům informaci o úmrtí jejich miminka, aby nemuseli tuto situaci všem vysvětlovat jednotlivě.

Existuje několik způsobů, jak mohou blízcí podpořit rodiče, kterým právě zemřelo miminko. Přátelé mohou nabídnout pomoc s praktickými záležitostmi typu obstarání nákupu, donesení jídla, pohlídaní dalších dětí, odvoz do obchodu apod. (Balážíčová, 2015). Mohou také nabídnout zprostředkování pro setkání s ostatními rodiči, kteří prošli stejnou životní zkušeností, neboť pro ně může být obtížné komunikovat s někým, koho neznají. Je velmi důležité, aby si okolí rodičů uvědomilo, že truchlení je určitý proces, jenž je ryze individuální a netrvá pouze pár dní nebo měsíců. Občas se tak může stát, že to rodiče, kteří si prošli ztrátou, změní (Appelbaum, 1996). Přátelé by měli být otevření, a pokud neví, jak se k rodičům chovat, měli by se jim svěřit o těžkosti uchopení dané situace (Balážíčová, 2015). Velmi důležité však je, aby blízcí rodičů po ztrátě dítěte byli ochotni naslouchat i po uplynutí nějaké doby, kdy již opadne prvotní podpora široké veřejnosti – v ten moment mají rodiče pocit, že jsou na danou situaci sami (Appelbaum, 1996).

V případě, že okolí rodičů, kteří si právě prošli ztrátou, potřebuje podporu v tom, jaký zvolit ideální přístup, mohou oslovit tzv. poradce pro pozůstalé. Dle paní doktorky Špaténkové (2008) se poradci pro pozůstalé orientují v celé problematice procesu truchlení, neboť rozumí emocím a znají důležité faktory, které mohou proces truchlení ovlivnit. Jsou tak vhodnými osobami, které mohou podpořit blízké okolí i rodinu zároveň.

1.9 Uchování vzpomínky

Existuje několik tipů, které rodiče mohou využít, aby se rozloučili se svým dítětem:

- užít si společný čas s miminkem (pochovat si ho, pohládit, sdělit mu vše potřebné);
- vytvoření otisků nožiček a ručiček;
- ošetření pokožky vonnými oleji;
- dokumentace miminka (fotografie, ať už společné, nebo jen miminka apod.) (Jelínková, 2021).

Většina nemocnic však již využívá tzv. *memoryboxy* – dle Troníčkové (2022) se jedná o tradici, kterou nikdo nechce zažít, ale stane se tou nejdůležitější věcí, která rodičům zůstane. Zároveň to může být prostředek, jenž vytvoří most mezi rodinou a zdravotnickým personálem, a ten má poté pocit, že pro truchlící rodiče udělal maximum.

Existují dva typy memoryboxů, které jsou určeny pro různě velká miminka (miminka, jež zemřou těsně před porodem, a jsou tedy donošená, a miminka narozená předčasně – cca od 22. týdne do 35. týdne těhotenství).

Většina memoryboxů obsahuje:

- oblečení (čepička, košilka, malé ponožky) a hebkou deku;
- sadu na otisk ručiček a nožiček;
- pohádkovou knížku;
- dvě stejné háčkované hračky (jedna je věnována miminku a druhou si ponechávají rodiče);
- svíčku;
- vonný olejíček;
- tvořivý sešit „Mému miminku“ (možnost využití jako formu terapie, když rodiče píší deník pro své miminko) (Dítě v srdci, 2022).

V případě, že se rodiče bojí miminko vidět (vývojová vada apod.), mají možnost požádat porodní asistentku o jeho zabalení do peřinky, aby tak mohli vidět alespoň část miminka (Jelínková, 2021).

1.10 Pohřeb

Případ, kdy se dítě narodilo mrtvé nebo zemřelo až po narození, spadá do zákonné definice porodu. Rodiče tak mají právo si vyžádat tělíčko k pohřbení ve lhůtě 4 dnů (96 hodin). Rodiče by o této záležitosti měli být informováni, neboť pohřbení je ze zákona povinné. V případě, že rodiče ani příbuzní dítě nepohřbí, je povinností obce, na jejímž území dítě zemřelo, pohřeb zajistit.

Pokud se nejednalo o porod, je dítě ze zákona považováno za potrácený plod, tedy tzv. „jiný lidský pozůstatek“. Tělo dítěte si rodiče mohou vyžádat opět do lhůty 96 hodin. V případě, že tak neučiní, je poskytovatel zdravotní péče povinen zajistit jeho zpopelnění v krematoriu. Tělíčka plodů se zpopelňují odděleně od jiného biologického materiálu (Šejvl, 2018).

Některé nemocnice mají uzavřenou smlouvu s neziskovou organizací Tobit, která se specializuje na převzetí a pohřbení miminka – to vše ovšem až po souhlasu rodičů (Chvílová Weberová, 2019). Pokud si rodiče chtějí zařídit pohřeb sami, musí počítat s tím, že se nabídky jednotlivých pohřebních služeb liší (některé umožňují tzv. vypravení miminka do rakve, kdy je možné ho obléci, pochovat a uložit do rakvičky) (Jelínková, 2021).

Pokud rodiče vypravení pohřbu odmítnou, ale chtěli by se s minkem rozloučit dodatečně, mohou uspořádat symbolický pohřeb, napsat děťátku dopis, zasadit strom na památku miminka, vypustit balón se vzkazem pro miminko anebo zapálit svíčku, a uctít tak jeho památku (Jelínková, 2021).

1.11 Sociální podpora

V péči o matku/rodinu, která si prochází perinatální ztrátou, má svou nepostradatelnou úlohu i sociální pracovník, jenž je schopný poskytnout komplexní sociální poradenství. Zároveň dokáže zjistit, jakým způsobem rodina funguje, jaké jsou její potřeby a nabídnout tak informace, podporu a služby, které reflektují aktuální potřebu matky/rodiny (Pallium, 2022).

Při perinatální ztrátě má matka/rodič nárok na některé dávky finanční podpory. To, zda rodiče na jednotlivé dávky dosahují, se odvíjí od toho, v jaké fázi těhotenství se zrovna matka nachází (Steinlauf, 2022).

Zastaralé znění zákona číslo 256/2001 Sb., o pohřebnictví, bylo v roce 2017 novelizováno. Tato novela však dopomohla pouze v rámci pohřbívání – tzn. nyní lze pohřbít i plody po potratu; tato úprava se nicméně nedotkla sociálních dávek podpory, takže osobám vypravujícím pohřeb nenáleží (Steinlauf, 2022).

Nejen z těchto důvodů nyní poslanci uvažují o změnách zákona týkajících se pohřebného. V praxi by to tedy znamenalo, že rodiče, kteří přišli o miminko již v 1. trimestru těhotenství, by mohli žádat o pohřebné ve výši 5000 Kč. Do připravované novely zákona jsou také nově zahrnuty podmínky pro čerpání otcovské dovolené – v případě ztráty dítěte od 22. týdne těhotenství je možné čerpat 14 dní dovolené kdykoli do 28 týdnů po narození (Kopecký, 2022).

Než však tato novela zákona vejde v platnost, matka/rodiče dítěte mají nárok na níže popsané dávky. Tato kapitola se nebude týkat pouze finanční podpory, na kterou mají rodiče nárok, ale bude zde popsána také podpora psychosociální.

1.11.1 Porodné

Na tuto jednorázovou dávku mají nárok rodiče, kterým se narodí živé miminko a zemře až posléze. Nárok na tuto dávku se však již nevztahuje na potrat či případ mrtvorozeného miminka.

Dle zákona mají rodiče nárok na porodné u prvního a druhého narozeného dítěte v případě, že rodinné příjmy za poslední čtvrtletí splňují zákonné podmínky pro vyplacení dávky.

Dokumenty potřebné pro vyřízení této dávky jsou následující:

1. rodný list zemřelého dítěte;
2. průkaz totožnosti všech osob v domácnosti;
3. tiskopis žádosti o porodné;
4. doklad o výši čtvrtletního příjmu všech osob v domácnosti (Jelínková, 2021).

1.11.2 Pohřebné

Na tuto dávku mají rodiče nárok pouze v případě, že se do 96 hodin od porodu miminka rozhodnou uspořádat pohřeb – výše příspěvku je 5000 Kč. Tento nárok však nevzniká u potratu.

Jedná se o jednorázovou peněžitou dávku, o níž si mohou rodiče ze zákona požádat. Tato dávka je poskytována nezávisle na výši příjmu osoby, která je k ní oprávněna, a slouží jako příspěvek na úhradu spojenou s vypravením pohřbu. Vyřízení poté probíhá na krajských pobočkách Úřadu práce ČR. O tuto podporu se však může žádat nejdéle do 1 roku po pohřbu.

Níže je uveden výčet dokumentů, jež jsou potřebné k vyřízení této dávky:

1. rodný list zemřelého dítěte;
2. průkaz totožnosti osoby, která žádá o pohřebné (stejná osoba by měla být uvedena i na faktuře od pohřební služby);
3. tiskopis žádosti o pohřebné;
4. úmrtní list dítěte;
5. fakturu za vypravení pohřbu a doklad o jejím zaplacení (Jelínková, 2021).

1.11.3 Peněžitá pomoc v mateřství a mateřská dovolená

Nárok na vyplacení peněžitě pomoci v mateřství mají ženy, které minimálně 270 dnů přispívaly na nemocenské pojištění v posledních 2 letech před nástupem na mateřskou dovolenou.

Délka vyplácení této peněžité podpory je 28 týdnů. V případě mrtvorozeného dítěte vzniká ženě nárok pouze na 14 týdnů mateřské dovolené.

Nárok na mateřskou dovolenou však nevzniká v případě potratu (délka těhotenství byla méně než 22 týdnů a plod vážil méně než 500g). Matka ovšem může využít nárok na nemocenskou dovolenou po dohodě se svým ošetřujícím lékařem, jež může trvat maximálně 380 dní.

Při vyřizování mateřské dovolené je nutné předložit kopii úmrtního listu nebo list o prohlídce zemřelého, aby úřad zaznamenal informaci, že je žádáno o zkrácenou formu. V případě, že by tak nebylo učiněno, by byly finanční prostředky čerpány neoprávněně a musely by se později vracet (Jelínková, 2021).

1.11.4 Otcovská dovolená

Otec dítěte může tuto dávku čerpat pouze v případě, že se narodí živé miminko a nezemře krátce po porodu. Zároveň tuto dávku nelze čerpat v případě hospitalizace dítěte (Jelínková, 2021).

2 EMPIRICKÁ ČÁST

2.1 Vymezení výzkumného problému

Paliativní medicína se dá považovat za jeden z nejvíce se rozvíjejících medicínských oborů v ČR za poslední dvě dekády. Podle § 5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnit utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. Díky neustálé osvětě jí začíná být věnována pozornost i mezi laickou veřejností a mnoho lidí si již uvědomuje, že umírání nebylo nikdy jednoduché, obzvláště v dnešní moderní době.

V rámci rozvoje paliativní medicíny vzniklo několik nových služeb, které se snaží poskytovat specializovanou paliativní péči. Dle komplexnosti lze paliativní péči rozdělit do dvou základních směrů – na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči je možné charakterizovat jako klinickou praxi, jež nastupuje v případě pokročilého stádia onemocnění. Tato praxe může být poskytována napříč odbornostmi. Všichni zdravotničtí pracovníci by měli mít v kompetenci provádět obecnou paliativní péči, neboť ta spočívá zejména v základním léčení symptomů, efektivní komunikaci a především v základním respektu vůči autonomii nemocného. Naopak specializovaná paliativní péče je poskytována odborníky, kteří jsou v paliativní péči vzděláváni. Je nabízena především tam, kde intenzita a dynamika onemocnění převyšuje možnosti obecné paliativní péče (Bužgová, 2015).

Právě proto byla na začátku věnována pozornost specializované paliativní péči pro dospělé, kdy značným rozvojem procházely především týmy mobilní specializované paliativní péče a kamenné hospice. Když došlo k určité pomyslné stabilizaci těchto služeb (personální zajištění, smlouvy s pojišťovkami apod.), začali si profesionálové uvědomovat nutnost implementace této péče i v ostatních oblastech, jako jsou domovy pro seniory (navazování spolupráce s poskytovateli specializované paliativní péče), nemocnice (rozvoj konziliárních týmů, ambulancí) atd.

Momentálně jsou tyto služby v určité míře poměrně dobře saturovány a mohou se již pouze zdokonalovat a rozvíjet, případně mohou vznikat noví poskytovatelé v místech, kde je jejich výskyt menší. Nicméně do lékařských oborů, jako jsou gynekologie, neonatologie a pediatrie, je momentálně potřeba paliativní péči ještě více implementovat, a tím je rozvíjet. V těchto oblastech dosud není paliativní péče zcela definována, dalo by se říci, že je teprve v zárodku a postupně si vytváří strukturu a hranice péče.

Na tom, jak správně pojmout a nastavit dětskou a perinatální paliativní péči, odborná veřejnost momentálně hledá shodu. Odborné debaty probíhají např. v rámci pracovní skupiny pro implementaci koncepce v rámci *Dětské sekce české společnosti pro paliativní medicínu*; organizace Pallium se snaží pořádat kulaté stoly, kde jsou zastoupeni experti z různých oborů apod.

Z odborných úvah plyne, že jako první je nutné vytvořit jasnou definici pojmů *specializovaná paliativní péče* (vznik paliativních týmů, podpůrných konziliárních týmů, ustavení pozice case managera pro paliativní péči apod.) a *obecná paliativní péče* (identifikace pacientů s paliativními potřebami, vznik postupu pro překlad pacientů na vyšší pracoviště, kde je dostupná specializovaná paliativní péče apod.), neboť díky jasnému vymezení těchto pojmů může následně vzniknout určitá systémovost pro poskytování dětské a perinatální paliativní péče.

Dalším potencionálním krokem by měla být systematickosti této péče, aby nedocházelo k poskytování dané péče pouze jedinci, kteří by se dali považovat za „nadšence“ a berou své povolání jako poslání, ale aby se jednalo o standardizovanou péči, jež je funkční a systémová.

Dále se také vedou debaty o tom, co vše lze považovat za perinatální ztrátu. V této práci je popsána perinatální ztráta od viability dítěte přes mrtvorozenost až po úmrtí do sedmi dnů od porodu, nicméně daná problematika může být mnohem obsáhlejší. Perinatální ztrátou může být vnímána i ztráta plodu v období 1. trimestru nebo v případě interrupce apod., neboť i v těchto případech mohou rodiče pociťovat pocit smutku ze ztráty dítěte a potřebují pomoc odborníka. Právě z důvodu rozsáhlosti této problematiky a jejích etických a odbornostních aspektů bylo vybráno již zmiňované vymezení tohoto tématu.

2.1.1 Cíl výzkumu

Pro co nejlepší zmapování současné úrovně perinatální paliativní péče je zásadní zjistit, jak je poskytována (zdali vůbec) v českých porodnicích. To je také cílem empirické části této práce, neboť právě získání nových poznatků a následné popsání aktuální situace může napomoci k dalšímu rozvoji a implementaci perinatální paliativní péče do zdravotně-sociálního systému.

Za předpokladu, že perinatální péči poskytují zdravotníci v rámci obecné paliativní péče, nás bude zajímat, jak jsou v dané oblasti erudováni, zda se v ní dále vzdělávají a jestli nabízí tento typ péče rodinám sami, či ve spolupráci s ostatními subjekty typu sociálních pracovníků, hospiců atd.

Jako nástroj k dosažení cíle tohoto výzkumu byla zvolena kvantitativní metoda sběru dat, pomocí které je možné získat reflexe zkušeností a postojů všech českých porodnic s perinatální ztrátou rodiček. Díky následné analýze získaných dat a jejich interpretaci v kontextu informací, jež jsou zahrnuty v teoretické části, mohou být v závěru práce sepsána nejdůležitější zjištění v oblasti postoje českých porodnic k péči o matky/rodiny v případě perinatální ztráty.

2.2 Výzkumné otázky

Předmětem výzkumu bylo zjistit, jaká je míra rozvoje perinatální péče v porodnicích v rámci České republiky. Na tuto hlavní výzkumnou otázku úzce navazují i dílčí výzkumné otázky, neboť jak ve své knize uvádí Švaříček a Šedřová (2007), výzkumníkovi málokdy postačí pouze jedna výzkumná otázka. Pro jasnou konkretizaci výzkumného problému je tedy zapotřebí několik specifických dílčích otázek. Aby tyto dílčí otázky pomohly cíl výzkumu konkretizovat a rozvinout, byly konzultovány s vedoucím této diplomové práce Mgr. Jiřím Krejčím, jenž je ředitelem organizace Pallia, která má za cíl rozvoj perinatální a dětské paliativní péče v České republice.

Na základě dobře stanovených dílčích otázek byl následně vytvořen dotazník, jenž napomohl k získání odpovědí, díky kterým bude dále možné zmapovat stupně rozvoje perinatální paliativní péče v českých porodnicích.

Zvolené výzkumné otázky jsou následující:

1. Existuje v porodnicích program perinatální paliativní péče?
2. Jaké atributy perinatální paliativní péče program v nemocnicích vykazuje?
3. Spolupracuje porodnice s jinými poskytovateli specializované paliativní péče nebo jinými druhy podpůrné péče?
4. Do jaké míry zaměstnanci odkazují pacienty na odborníky, kteří jim pomohou s perinatální ztrátou?
5. Má kraj vliv na míru rozvoje perinatální paliativní péče v dané nemocnici?

2.3 Sběr dat a charakteristika účastníků výzkumu

Kvantitativní nebo kvalitativní strategie sběru dat představují protichůdné metody sběru dat, a mají tak i odlišné cíle. Vzhledem k předpokládané rozsáhlosti sběru dat a počtu respondentů, kteří byli pro výzkum potřeba, byla zvolena kvantitativní metoda. Díky této metodě, která využívá strukturovaný sběr dat, např. v tomto případě za pomoci dotazníků, lze následně získaná data lépe popsat, případně ověřit pravdivost předem stanovených představ ve vztahu k získaným informacím (Hendl, 2005).

Sběr dat byl naplánován na listopad roku 2022 – tento termín byl zvolen záměrně, neboť během letních prázdnin by byla návratnost dotazníků minimální s ohledem na dovolené a v měsících září/říjen ještě mohly dovolené pokračovat. Z tohoto důvodu byl měsíc listopad vyhodnocen jako nejvhodnější pro distribuci dotazníků.

Výše zmiňovaný polostrukturovaný dotazník byl zaslán primářům všech gynekologických oddělení v České republice prostřednictvím aplikace Click4survey.cz.

Seznam kontaktů na primáře jednotlivých oddělení byl vytvářen na základě individuálního sběru dat; kontakty na dané vedoucí pracovníky/primáře byly získány ze stránek jednotlivých oddělení a zapsány do tabulky v Microsoft Excel. Díky tomuto postupu byl vytvořen seznam s kontaktními údaji všech nemocnic napříč celou Českou republikou. V případě, že nemocnice na webových stránkách kontakty na své zaměstnance neuváděla, byly získány v průběhu telefonického hovoru s daným oddělením, při němž byl pracovníkům vysvětlen záměr, pro který bude kontaktní e-mail využit. V celkovém součtu bylo osloveno 91 zdravotnických pracovníků, z nichž se 17 podílelo na výzkumném šetření.

Jak již bylo zmíněno - cílovým respondentem byl záměrně zvolen primář oddělení jakožto vedoucí porodnice, který udává směr, jakým se bude celé oddělení ubírat. Záleží především na jeho aktivním vedení daného oddělení, na ochotě multidisciplinární spolupráce, jak nastavuje v rámci své služby nové postupy, zda je otevřen novým věcem, jestli mu záleží na vzdělávání svých podřízených apod.

Vedoucí pracovníci, již byli uvedeni na seznamu, následně obdrželi e-mail s informacemi o mé osobě a o výzkumu, který provádím, a žádostí o vyplnění dotazníku. V e-mailu také zazněla prosba, aby dotazník vyplnila pouze jedna osoba za celé oddělení, a to v případě, že by primáři požádali jiného doktora/doktorku o jeho vyplnění, čímž se mělo předejít možnosti zkreslení výsledků, pokud by za jednu nemocnici odpovědělo více lékařů.

Dotazník byl rozdělen na tři části: 1. demografická, 2. odborná, 3. reálné příklady – tyto tři části dohromady tvořilo celkem 24 otázek.

Během prvního týdne po odeslání žádosti o účast v tomto výzkumu odpovědělo pouze 7 respondentů, proto byla po týdnu žádost o participaci ve výzkumu zopakována a během následujícího týdne vyplnilo dotazník dalších 10 respondentů. Po 14 dnech bez další odpovědi byl proces získávání dat ukončen a bylo možné přejít k jejich analýze.

2.4 Sebereflexe výzkumníka

V této kapitole je nutné se seznámit s limity tohoto výzkumu, s nimiž se tato práce potýkala a které je potřeba vzít v úvahu.

Jak bylo výše zmíněno, pro výzkum této diplomové práce byla využita kvantitativní metoda sběru dat, konkrétněji dotazníkové šetření. Volba této metody měla umožnit získání více dat od respondentů, aby výsledky tohoto průzkumu měly co největší možnou výpovědní hodnotu. Případné využití kvalitativní metody sběru dat v takto velkém počtu by znamenalo mnohem větší časovou dotaci a obsahově by se jednalo o značně rozsáhlejší množství informací, než je pro účely diplomové práce požadováno. Nehledě na to, že v České republice takovýto výzkum zatím nebyl proveden, bylo cílem této práce zmapovat aktuální situaci, aby tento výsledek následně mohl sloužit jako pomyslný opěrný bod pro další rozvoj perinatální paliativní péče, případně pro další výzkumy v této oblasti.

Díky zvolené metodě zde byl předpoklad, že bude získáno potřebné množství dat, jež bude možné považovat za dostatečně reprezentativní vzorek vzhledem k počtu oslovených zdravotníků, kteří by vyplněním dotazníku mohli pomoci k rozvoji paliativní péče v České republice. S ohledem na profesní vytíženost byl průzkum navíc koncipován tak, aby zabral respondentům minimum času.

Bohužel vzhledem k nízké návratnosti dotazníků a malé ochotě některých lékařů se výzkumu zúčastnit vyvstala v průběhu práce otázka, jestli byla zvolena správná metoda sběru dat nebo zda neměl být zvolen menší reprezentativní vzorek, u kterého by bylo možné využít kvalitativní metodu sběru dat za pomoci polostrukturovaného dotazníku.

Přestože někteří oslovení respondenti nenašli na vyplnění dotazníku čas, byl zde zřejmě prostor pro to, aby mi napsali sáhodlouhý e-mail o tom, kam české školství spěje, když je neustále někdo obtěžuje s účastí ve výzkumu, a že bychom se nad tím i my jako studenti měli zamyslet a vytvářet smysluplnější závěrečné práce.

Tento typ zpětné vazby mě donutil se zamyslet, zda například já osobně opravdu zbytečně nezatěžuji odborně a profesně starší kolegy a zda jsem udělala vše proto, abych pojala svůj výzkum tak, aby byl opravdu přínosný naší společnosti.

Po dlouhé úvaze jsem došla k závěru, že chyba není ve špatně nastaveném školství nebo v mém případě ve špatně nastaveném sběru dat. Za sebe vidím chybu právě v odborně a profesně starších kolezích, již nejsou ochotni rozvíjet a podporovat studenty (tedy své budoucí kolegy), kteří se studiem a výzkumem snaží přinést něco naší společnosti.

Uvědomění si, že jako výzkumník mám určitou zodpovědnost vůči svým respondentům, ale i vůči společnosti, bylo jedním z nejzásadnějších momentů při tvorbě této práce.

2.4.1 Definice stupňů rozvoje

Na základě odborné literatury, ze které bylo čerpáno v teoretické části této práce, účasti na odborných konferencích, webinářů, podpůrných skupin (pro odborníky i zasažené rodiny), odborných podcastů apod. byla vytvořena definice čtyř stupňů rozvoje perinatální paliativní péče, jež odráží názory lidí z praxe.

Za předpokladu, že české porodnice jsou individuálně na jiné úrovni v poskytování perinatální paliativní péče, bude možné díky těmto nadefinovaným stupňům rozvoje a následnému zařazení zúčastněných nemocnic do jednotlivých stupňů přehledně popsat, na jaké úrovni se nachází perinatální paliativní péče v České republice a jak moc důležitá ještě bude její implementace.

Definice jednotlivých stupňů je následující:

1. stupeň rozvoje (*perinatální péče je plně implementována*): Oddělení přistupuje k pacientce, která potřebuje paliativní péči, individuálně a zohledňuje její potřeby.
 - a. nemocnice má vytvořen konziliární paliativní tým;
 - b. dítě a rodina s paliativními potřebami jsou včas identifikováni a podporováni;
 - c. existují pracovní postupy a směrnice;
 - d. matka má ve své dokumentaci zaznamenán plán paliativní péče;
 - e. existuje multidisciplinární spolupráce a matka má k dispozici odborníky dle své individuální potřeby;
 - f. pracovníci jsou pravidelně proškolení;
 - g. jednotliví pracovníci mají vzdělání v paliativní péči.

2. stupeň rozvoje (*rozvíjející se systém paliativní péče*): Na oddělení existuje systém k poskytování paliativní péče.
 - a. nemocnice nemá vytvořen konziliární paliativní tým;
 - b. existují pracovní postupy a směrnice;
 - c. matka ve své dokumentaci nemá zaznamenán plán paliativní péče, ale je zde uveden průběh rozhovoru o zdravotním stavu matky a dítěte;
 - d. existuje multidisciplinární spolupráce a matka má k dispozici odborníky dle individuální potřeby, ale není využíván paliativní tým nemocnice;
 - e. pracovníci jsou pravidelně proškolení, ale nemají akreditované/atestační zkoušky ze vzdělání v paliativní péči.
3. stupeň rozvoje (*první prvky rozvíjející se paliativní péče*): Na oddělení existují izolované nesystémové prvky paliativní péče, které se poskytují nahodile.
 - a. nemocnice nemá vytvořen konziliární paliativní tým;
 - b. existuje nahodilá spolupráce mezi odborníky, ale ti nejsou vždy k dispozici matce;
 - c. nemocnice nemá zpracované postupy a směrnice;
 - d. pracovníci jsou proškoleni v paliativní péči, ale nemají akreditované/atestační zkoušky ze vzdělávání v paliativní péči.
4. stupeň rozvoje (*bez znaku rozvoje*): Oddělení paliativní péči nevyužívá.
 - a. nemocnice má vytvořen konziliární paliativní tým;
 - b. nemocnice nemá zpracované postupy a směrnice;
 - c. matka nemá ve své dokumentaci zaznamenán plán paliativní péče;
 - d. oddělení nevyužívá multidisciplinární spolupráci při péči o matku;
 - e. pracovníci nejsou proškolení v paliativní péči a ani nemají atestační/akreditační kurzy/zkoušky.

2.5 Výsledky výzkumu a jejich interpretace

V této kapitole budou podrobně interpretována data získaná z jednotlivých otázek a okruhů. Pro lepší orientaci zde také bude popsáno, na jakém principu byl dotazník sestaven a jaký je výsledek zjištění.

Dotazník byl rozdělen do tří pomyslných částí:

1. demografické údaje
2. odborná část
3. reálné příklady

2.5.1 Demografické údaje

Díky těmto údajům bylo možné zjistit, zda dotazník vyplňovali skutečně respondenti, pro něž byl určen, jakou mají ve své funkci praxi a z jakého typu nemocnice pochází.

Z demografických údajů bylo zjištěno, že dotazník vyplnili pouze cíloví respondenti, neboť ho vyplnilo celkem **pět lékařek a dvanáct lékařů**, nejčastěji ve věkovém rozmezí 40–49 let (47 %), kteří jsou součástí vedení gynekologického oddělení.

2.5.2 Odborná část

Odborná část dotazníku měla reflektovat aktuální situaci na jednotlivých odděleních – jak se staví k paliativní péči, zda vzdělávají zdravotnický personál, spolupracují s externisty apod.

V **první etapě** odborné části šlo o typ nemocnice, ve které respondenti pracují – velikost nemocnice a průměrný počet porodů za rok. Veškeré tyto výsledky jsou pro lepší přehlednost zobrazeny v tabulce č. 1.

Tab. 1 – Průměrný počet porodů

Typ nemocnice	Perinatologické centrum	Průměrný počet porodů za rok	Průměrný počet mrtvorozených dětí za rok
Jiná – soukromá	Ne	800	1
Okresní	Ano	1400	3
Okresní	Ne	800	4
Jiná – městská	Ne	700	3
Krajská	Ano	1250	1–3
Jiná – soukromá	Ne	850	2
Okresní	Ne	800	3
Okresní	Ne	800	2
Okresní	Ne	700	3
Jiná – městská	Ano	1300	5
Okresní	Ano	1500	8
Okresní	Ne	800	2
Okresní	Ne	800	0
Okresní	Ne	800	2
Okresní	Ne	230	0–1
Krajská	Ano	2254	13
Fakultní	Ano	3250	10
Celkem porodů		19 034	

Vezmeme-li v potaz, že se v roce 2022 dle Marka Rojíčka, předsedy Českého statistického úřadu, živě narodilo celkem 99 800 dětí, je celkový počet vnímán jako 19 % z celého celku (Anon, 2023). Zároveň je z tabulky 1 patrné, jaké typy nemocnic byly zastoupeny a zda mají perinatologické centrum. Zde si můžeme povšimnout, že roční průměrný počet porodů v těchto nemocnicích je téměř o polovinu větší než u okresních nemocnic, jež perinatologické centrum nemají.

Velmi zajímavý je fakt, že pouze 5 respondentů ze 17 uvedlo, že mají paliativní konziliární tým ve své nemocnici. V tabulce 2 je možné vidět, jaká je multidisciplinární skladba těchto týmů.

Tab. 2 – Skladba multidisciplinárních týmů

	Tým 1	Tým 2	Tým 3	Tým 4	Tým 5
Gynekolog			X		
Pediatr	X				X
Paliatr	X	X		X	
Lékař jiné odbornosti					
Všeobecná sestra				X	
Praktická sestra					
Dětská sestra					
Porodní asistentka			X		X
Psycholog		X		X	X
Sociální pracovník		X			X
Krizový intervent					X

V České republice roste poptávka po specializované paliativní péči ze strany nemocnic. Dle Ministerstva zdravotnictví v roce 2020 až 40 nemocnic uvedlo, že má vybudovaný tým paliativní péče, a ostatní respondenti předepisovali zájem o jeho zřízení ve své nemocnici. Momentálně tedy vznikají malé týmy odborníků, které však nesplňují pravou podstatu konziliárního paliativního týmu; pokud se podíváme např. na jednotlivou skladbu multidisciplinárních týmů, kterou uvedli respondenti tohoto výzkumu, zjistíme, že žádný

z nich nenaplnuje mezioborovou spolupráci, která je základem konziliárního paliativního týmu. Mezioborová spolupráce je u tohoto typu péče nepostradatelná, neboť právě tento tým zajišťuje intervence a konzultace pracovníků vzdělaných ve specializované paliativní péči pro všechna oddělení dané nemocnice (UNIPA, 2022).

V dubnu roku 2022 skončil 5letý pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví – „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“, který měl pomoci k rozvoji nemocniční paliativní péče a její dostupnosti v rámci celé republiky. Projekt fungoval na principu sběru dat od sedmi konziliárních paliativních týmů v nemocnicích napříč celou Českou republikou (Všeobecná fakultní nemocnici v Praze, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Fakultní nemocnice Olomouc, Krajské zdravotní a. s. Ústí nad Labem, Nemocnice Jihlava a Fakultní nemocnici v Motole, a to jak paliativní péči pro dospělé, tak pro děti) (Anon, 2022).

Na základě tohoto projektu vznikly standardy – „Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“, které byly následně v roce 2022 zapracovány do Věstníku od Ministerstva zdravotnictví ČR. Dle tohoto Věstníku Ministerstva zdravotnictví České republiky je doporučeno personální zabezpečení mezioborové spolupráce požadováno takto:

1. Konziliární paliativní tým je složen z těchto základních profesí – lékař, všeobecná sestra, zdravotně-sociální pracovník, psycholog/psychoterapeut.
2. Vedoucí lékař má atestaci v oboru paliativní medicíny anebo paliativní medicíny a léčba bolesti.

Otázkou tedy zůstává, kolik týmů nazývajících se „Konziliární paliativní tým“ tedy splňuje základní požadavek mezioborové spolupráce a zda existuje kontrolní orgán, který by popisoval pravou realitu, jak složení daného týmu vypadá.

O tom, že je vůle paliativní péči v nemocnicích rozvíjet, svědčí i různé dotační programy, jako je například právě probíhající program „Integrovaný regionální operační program 2021–2027“, kde je jednou z podporovaných aktivit právě zvýšení kvality a dostupnosti konziliárních paliativních týmů, a to jak již stávajících, tak i nově vznikajících.

Jedna věc je mít v nemocnici konziliární paliativní tým a druhá je ho umět využít a implementovat jeho služby na všechna oddělení v nemocnici; paliativní konziliární tým, jak je vnímán respondenty tohoto výzkumu, byl k dispozici u 60 % pacientek „často“ (tzn. paliativní tým byl k dispozici u více než 50 % pacientů). V případě zbývajících 40 % byla dostupnost paliativního týmu „vždy“ (tzn. paliativní tým byl k dispozici vždy, když o něj bylo požádáno).

Průměrný počet konzilií u těchto paliativních týmů byl čtyři za rok. Pokud bychom se měli zaměřit na všechny respondenty a porody, byl konziliární paliativní tým využit u 0.8 % pacientů.

Celkem 47 % nemocnic je zvyklých spolupracovat s externími odborníky při péči o matku s dítětem a její rodinu. Alarmující však také je, že skoro 30 % nepovažuje za nutné spolupracovat s ostatními poskytovateli zdravotnických, sociálních, psychologických a podobných služeb, protože se domnívají, že péči o matku s rodinou zvládnou sami. To, jaké služby jsou primárně využívány, je popsáno detailněji v tabulce č. 3 – Spolupráce s jinými poskytovateli paliativní péče.

Tab. 3 – Spolupráce s jinými poskytovateli paliativní péče

	Využíváme externí odborníky ke konzultaci	Mobilní hospic (mobilní specializovaná paliativní péče)	Paliativní ambulance	Nepovažujeme to za nutné, o pacienty se postaráme sami	V našem okolí není žádný poskytovatel /odborník, s kterým by se dala navázat spolupráce	Jiné
	X					
				X		
				X		
	X					
				X		
				X		
	X					
	X					
	X	X				
	X					
		X	X			
	X					
				X		
						zajišťujeme konsiliární službu psychologa
					X	
						nadace Klíček
	X					
Celkem	8	2	1	5	1	

Jak již bylo zmíněno – existují různé návody/standards poskytování paliativní péče, jak již v nemocnicích, tak i v různých zdravotnických zařízeních. Tyto postupy tak mohou fungovat jako určité vodítko pro nemocnice při zavádění paliativní péče na oddělení a následně při tvorbě metodiky. Jedním z takových materiálů, který může být velmi užitečný, je např. „Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení“, kterou publikoval již v roce 2019 za pomoci Ministerstva zdravotnictví doktor Ondřej Sláma s kolektivem. Více takových dokumentů, které lze využít pro implementaci paliativní péče, je na stránkách České společnosti paliativní medicíny.

Vzhledem ke všem materiálům, které jsou poskytovatelům odborné zdravotní péče k dispozici od odborných společností (a nejen jich – např. firma Hartmann, zaměřující se na produkty pro zdravotnictví, na svých webových stránkách uvádí návod, jak správně v nemocnici nastavit paliativní péči), je překvapující, že ze všech 17 respondentů má interní dokumentaci/metodiku o tom, jak pracovat s matkou při diagnostikování nemoci neslučitelné se životem nebo při ztrátě dítěte, zpracovanou 41 % nemocnic.

Podle § 1 odst. g vyhlášky č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci, je uvedeno, že „*informace o průběhu a výsledku poskytovaných zdravotních služeb a o dalších významných okolnostech souvisejících se zdravotním stavem pacienta a s postupem při poskytování zdravotních služeb, včetně anamnestických údajů potřebných pro poskytování zdravotních služeb*“ mají být uvedeny v dokumentaci pacienta. V rámci výzkumu dvanáct respondentů uvedlo, že do dokumentace zaznamenávají pacientky vždy, pokud je s nimi veden rozhovor o perinatální paliativní péči. Další dva respondenti uvedli, že tento rozhovor zaznamenávají *často* (tedy u více než 50 % pacientek); *spíše výjimečně* (asi u 10 % pacientů) je zaznamenáván v případě jednoho respondenta a odpověď *nikdy* uvedli dva respondenti. Pouze 5 nemocnic však zaznamenává plán paliativní péče do dokumentace matky. Na webovém portálu perinatalniztrata.cz pan doktor Jan Hálek napsal článek, kde je jasně uvedeno, co to vlastně plán péče znamená a proč je tak důležité ho do dokumentace matky zaznamenat; právě díky jeho zaznamenání/založení do zdravotnické dokumentace je vysoká pravděpodobnost, že bude zachována kontinuita této péče napříč všemi odborníky.

Obrázek č. 2 – Plán perinatální paliativní péče znázorňuje, proč zdravotník a rodina potřebují mít vytvořený a zadokumentovaný plán perinatální paliativní péče.

Obr. 2 – Plán perinatální paliativní péče



Zdroj:

Z tabulky č. 4 – Vzdělávání zdravotnického personálu můžeme vyčíst, že pouze 30 % nemocnic nevěnuje pozornost vzdělávání svých zaměstnanců. Určitým vodítkem, jak oddělení a zaměstnance rozvíjet, by mohla být i koncepce paliativní péče, která byla vydána příslušným krajem. Zde by se poskytovatel zdravotní péče měl dozvědět, jaké jsou priority kraje a jak se rozhodl danou oblast rozvíjet a případně i podporovat. Vzhledem k tomu, v kolika krajích se tvořila anebo momentálně tvoří paliativní koncepce, do které je již zahrnuta i perinatální paliativní péče, uvedl pouze jeden respondent, že krajská politika ovlivnila úroveň paliativní péče na daném oddělení, a to právě díky podpoře ve vzdělávání v dané problematice. Zároveň 20 % respondentů uvedlo, že by jim v dalším rozvoji paliativní péče na oddělení pomohlo právě vzdělávání pracovníků (zbylých 80 % neuvádělo nic, co by jim mohlo v rozvoji této péče pomoci). Tato nedostatečná komunikace mezi kraji a jednotlivými nemocnicemi může bránit efektivnímu plánování a rozvoji paliativní péče v daném regionu/kraji. Se vzděláváním souvisí i tabulka č. 5, která popisuje, jaké vzdělání jednotliví pracovníci podstupují.

Tab. 4 – Vzdělávání zdravotnického personálu

Kurzy	Interní školení	E-learning	Specializační vzdělávání	Nepovažují to za potřebné	Není na to čas	Nejsou na to finanční prostředky
	x					
			x			
x		x				
	x					
	x		x			
x						
					x	
x						
	x					
		x				
x	x					
						x
				x		
				x		
				x		
	x					
x	x	x				
Celkem	5	7	3	3	1	1

Tab. 5 – Typy vzdělání zaměstnanců

	1 osoba: Lékař má atestaci z paliativní medicíny	1 osoba: Zaměstnanci absolvovali kurz specializované paliativní péče	2 a více osob: Zaměstnanci absolvovali kurz specializované paliativní péče	1 osoba: Zaměstnanci absolvovali kurz krizové intervence	1 osoba: Zaměstnanci absolvovali kurz poradce pro pozůstalé	2 a více osob: Zaměstnanci absolvovali kurz poradce pro pozůstalé
		X		X		
X	X	X		X	X	
				X	X	
X			X			
		X		X		
				X		
		X				
			X			
				X	X	
		X		X		
			X			X
Celkem	2	5	3	7	3	1

2.5.3 Reálné příklady

Poslední část dotazníku tvořily reálné příklady, u kterých respondenti měli vyplnit, jací odborníci se v těchto situacích podílejí na dané péči – konkrétně se jednalo o dvě situace: „Při narození mrtvého dítěte má matka k dispozici následující odborníky“ a „V případě prognózy úmrtí v časném novorozeneckém období matka využívá tyto odborníky“. Díky odpovědím na tyto otázky bylo možné zjistit, jak jednotlivé nemocnice multidisciplinárně/multioborově spolupracují. V této části budou představeny pouze ty nejzajímavější výsledky s největším počtem zastoupení jednotlivých pozic.

V případě **první otázky** („Při narození mrtvého dítěte má matka k dispozici následující odborníky“) všichni respondenti uvedli, že matka má *vždy* k dispozici gynekologa a porodní asistentku. V 76 % má matka *vždy* k dispozici neonatologa, v 58 % dětskou sestru, ve 41 % má k dispozici psychologa a ve 24 % sociálního pracovníka.

Zajímavostí však je, že žádný z respondentů neuvedl, že by matka měla k dispozici paliativní tým, pouze jeden respondent zmínil, že ho má k dispozici *často* (u více než 50 % pacientů), a jeden, že ho mají matky k dispozici *někdy* (asi 1/3 pacientů).

U **druhé otázky** („*V případě prognózy úmrtí v časném novorozeneckém období matka využívá tyto odborníky*“) uvedlo 88 % respondentů, že má matka *vždy* k dispozici gynekologa a v 76 % má k dispozici porodní asistentku. Pouze v 70 % má *vždy* k dispozici neonatologa, v 53 % dětskou sestru, ve 41 % má k dispozici psychologa a v 18 % sociálního pracovníka. Paliativní tým není využíván ani zde a pouze jeden respondent uvedl (stejný respondent odpovídal identicky i u první otázky), že matka má možnost využít paliativní tým *často* (více než 50 % pacientů).

Pro lepší porovnání možnosti využití jednotlivých pracovníků poslouží tabulka č.6 – Využití jednotlivých pracovníků, v níž je uvedeno jednotlivé zastoupení odborníků, které mají matky *vždy* k dispozici v určitých případech v největším počtu.

Tab. 6 – Využití jednotlivých pracovníků

	První otázka	Druhá otázka
Gynekolog	100%	88%
Porodní asistentka	100%	76%
Neonatolog	76%	70%
Dětská sestra	58%	53%
Psycholog	41%	41%
Paliativní tým	1 respondent u více než 50 % pacientů 1 respondent někdy (asi 1/3 pacientů)	1 respondent u více než 50 % pacientů
Sociální pracovník	24%	18%

2.6 Analýza získaných dat

2.6.1 Rozvoj perinatální paliativní péče v jednotlivých nemocnicích

Tato kapitola se bude zabírat analýzou získaných dat, ale již v rovině rozvoje perinatální paliativní péče v jednotlivých nemocnicích. Každá nemocnice (tedy každý respondent, který odpovídal za jednotlivou nemocnici) bude rozebrána zvlášť a budou rozděleny do jednotlivých stupňů rozvoje.

Do stupňů rozvoje budou přiřazováni na základě odpovědí na předem definovaných sedm hlavních bodů:

1. Má nemocnice konziliární paliativní tým?
2. Zpracovává interní dokumentaci?
3. Využívá ke své péči externí odborníky?
4. Je zaznamenáván rozhovor o limitaci péče do matky dokumentace?
5. Je nastaven plán paliativní péče matky?
6. Vzdělává daná nemocnice svůj personál v paliativní péči?
7. Má personál specializované vzdělání v paliativní péči?

V kapitole č. 3.4.1. **Definice stupňů rozvoje** jsou jasně nedefinovány jednotlivé stupně rozvoje a co musí daná nemocnice/oddělení splňovat, aby byla zařazena do daného stupně rozvoje. Vzhledem k tomu, že ne vždy musí být zcela jasné, kam danou nemocnici zařadit, rozhoduje celkový poměr odpovědí – to tedy znamená, že pokud nemocnice dané kritérium splňuje pouze ve dvou bodech ze sedmi, pak je zařazena do nižšího stupně rozvoje apod.

1. nemocnice/respondent

Fakultní nemocnice, která má perinatologické centrum; průměrný počet porodů za rok je 3 250 a průměrný počet mrtvorozených dětí za rok je 10.

Tab. 7 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 1

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	ANO	VŽDY	u více než 50 % pacientů	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá do **druhého stupně rozvoje** perinatální paliativní péče na oddělení – existuje zde systém k poskytování paliativní péče, ale nejsou využity veškeré možné mechanismy, které by matkám mohly pomoci.

Odůvodnění: Z tabulky č. 7 je patrné, že nemocnice nemá konziliární paliativní tým, má však zpracovanou interní dokumentaci/metodiku a využívá i jiné externí pracovníky v péči o matku. Pracovníci, kteří se starají o matku, zaznamenávají vždy do její dokumentace rozhovor o limitaci péče o dítě, ale paliativní plán zaznamenávají pouze u více než 50 % pacientek.

Pracovníci v této nemocnici jsou vzděláváni za pomoci kurzů, e-learningu či interního školení. Žádný lékař zde nemá atestaci z paliativní péče, ale dva a více zaměstnanců absolvovalo kurz o specializované paliativní péči a kurz poradce pro pozůstalé.

2. nemocnice/respondent

Krajská nemocnice, která má perinatologické centrum; průměrný počet porodů za rok je 2254 a průměrný počet mrtvorozených dětí za rok je 13.

Tab. 8 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 2

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
ANO – dostupnost vždy	ANO	ANO	VŽDY	VŽDY	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do prvního stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení - přistupuje k matce individuálně a jsou zohledněny veškeré její potřeby, a to za pomoci systematizované péče.

Odůvodnění: Tato nemocnice využívá konziliární paliativní tým, jenž je v případě potřeby pacientkám vždy dostupný. V minulém roce využilo služeb paliativního týmu 5 pacientek.

Nemocnice zároveň zpracovává interní dokumentaci/metodiku a spolupracuje v péči o matku i s jinými poskytovateli paliativní péče. Matka má ve své dokumentaci vždy zaznamenán rozhovor o limitaci péče o dítě i případný plán paliativní péče.

Zaměstnanci jsou v paliativní péči vzděláváni za pomoci interního školení, jeden zaměstnanec absolvoval kurz specializované paliativní péče a jeden absolvoval kurz krizové intervence.

3. nemocnice/respondent

Jedná se o okresní typ nemocnice s průměrným počtem porodů za rok 230 a s průměrně jedním mrtvorozeným dítětem ročně.

Tab. 9 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 3

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	NE	u více než 50 % pacientů	u více než 50 % pacientů	NE	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do čtvrtého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice paliativní přístup ke svým pacientkám nevyužívá. Důležité zde je také to, že vedení oddělení nepovažuje vzdělání personálu v paliativní péči za nutné.

Odůvodnění: Nemocnice nemá konziliární paliativní tým, nemá zpracovanou interní dokumentaci ani nevyužívá externí odborníky v péči o matku, protože v jejím okolí není žádná služba, kterou by bylo možné využít. V případě, že je s matkou probírána limitace péče, je do dokumentace zaznamenávána u více než 50 % pacientek, a stejné je to i v případě nastavení paliativního plánu péče.

Primář oddělení nepovažuje za nutné vzdělávat personál v paliativní péči, zaměstnanci nemocnice tedy specializované vzdělání v paliativní péči nemají.

4. nemocnice/respondent

Jedná se o okresní nemocnici s ročním průměrným počtem porodů 800 a s průměrně dvěma mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 10 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 4

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	ANO	u více než 50 % pacientů	NE	NE	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do čtvrtého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení, neboť dle výsledků tato nemocnice paliativní přístup ke svým pacientkám nevyužívá.

Odůvodnění: Daná nemocnice nemá konziliární paliativní tým a nemá zpracovanou interní dokumentaci. Externě však využívá odborníky v péči o matku – především zajišťuje konziliární službu psychologa.

Rozhovor o limitaci péče je ve zdravotnické dokumentaci zaznamenán u více než 50 % pacientek, ale nemají již ve své dokumentaci zaznamenán plán paliativní péče.

Vedení oddělení nepovažuje za nutné vzdělávat personál v paliativní péči, takže zaměstnanci neabsolvovali specializované kurzy v této oblasti.

5. nemocnice/respondent

Okresní nemocnice s průměrným počtem porodů 800 za rok, průměrně se v této nemocnici nenarodilo ani jedno mrtvorozené dítě.

Tab. 11 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 5

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastavený plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	NE	VŽDY	VŽDY	NE	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do čtvrtého stupně** rozvoje perinatální paliativní péči na oddělení. Tato nemocnice paliativní přístup ke svým pacientkám nevyužívá. Důležité zde je také to, že vedení oddělení nepovažuje vzdělání personálu v paliativní péči za nutné.

Odůvodnění: Tato nemocnice nemá konziliární paliativní tým a nemá zpracovanou interní dokumentaci, avšak vždy je zaznamenán rozhovor o limitaci péče o dítě a dále má nemocnice nastavený plán paliativní péče.

Externí spolupráci nevyužívají, protože ji údajně nepotřebují – své pacientky zvládnou obstarat sami.

Vzdělávání svých pracovníků nepovažují za nutné, a zaměstnanci tak nemají žádné specializované vzdělání v oblasti paliativní péče.

6. nemocnice/respondent

Okresní typ nemocnice; průměrný počet porodů za rok je 800, průměrně dvě mrtvorozené děti ročně.

Tab. 12 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 6

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	ANO	VŽDY	NIKDY	NE	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do třetího stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má nahodilé, nesystémové prvky k poskytování paliativní péče svým pacientkám.

Odůvodnění: Nemocnice nemá konziliární paliativní tým a nemá zpracovanou interní dokumentaci, využívá však externí odborníky ke konzultaci.

V případě, že je s matkou veden rozhovor o limitaci péče, je tento rozhovor vždy zaznamenán do dokumentace matky, ale již není zaznamenán plán paliativní péče.

Nemocnice nevzdělává své zaměstnance v paliativní péči, protože nemá dostatek finančních prostředků, nicméně dva a více pracovníků má kurz ze specializované paliativní péče.

7. nemocnice/respondent

Okresní nemocnice s perinatologickým centrem, která má průměrně 1500 porodů za rok a setká se průměrně s 8 mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 13 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 7

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
ANO – dostupnost u více než 50 % pacientů	NE	ANO	VŽDY	VŽDY	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do druhého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče.

Odůvodnění: Nemocnice má paliativní tým a jeho dostupnost pro matky, které potřebovaly jeho péči, byla u více než 50 % pacientů. Tato nemocnice nemá zpracovanou interní dokumentaci, využívá však externích odborníků při spolupěči o matku (mobilní hospice, paliativní ambulance).

Plán paliativní péče je vždy zaznamenán v dokumentaci matky, a stejně tak tomu je v případě rozhovoru o limitaci péče.

Nemocnice pro rozvoj vzdělání svého personálu využívá různé kurzy a interní vzdělávání. Jedna osoba má specializované vzdělání z paliativní péče.

8. nemocnice/respondent

Městská nemocnice s perinatologickým centrem, která má průměrně 1300 porodů za rok a setká se průměrně s 5 mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 14 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 8

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	ANO	VŽDY	asi u 10 % pacientů	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do druhého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče.

Odůvodnění: Daná nemocnice nemá konziliární paliativní tým, ale má zpracovanou interní dokumentaci a při péči o matku spolupracuje i s externími odborníky.

V případě vedení rozhovoru o limitaci péče je tento rozhovor vždy zaznamenán do zdravotnické dokumentace pacientky, avšak paliativní plán je zaznamenán pouze asi u 10 % pacientek.

Co se týče školení, nemocnice využívá především e-learningovou formu kurzů a jedna osoba absolvovala kurz krizové intervence.

9. nemocnice/respondent

Okresní nemocnice, jež má průměrně 700 porodů za rok a ročně se setká průměrně se třemi mrtvorozenými dětmi.

Tab. 15 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 9

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
ANO – dostupnost u více než 50 % pacientů	NE	ANO	NIKDY	NIKDY	ANO	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do třetího stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice poskytuje péči nahodile a nesystémově.

Odůvodnění: Nemocnice má konziliární paliativní tým, který byl dostupný pro pacientky gynekologického oddělení u více než poloviny pacientek. V roce 2021 proběhla konzilia u dvou pacientek.

Gynekologické oddělení nemá zpracovanou interní dokumentaci o tom, jak přistupovat k matce, jež prochází situací, kdy jejímu dítěti byla diagnostikována nemoc neslučitelná se životem, nebo po ztrátě dítěte. Využívá ovšem externí odborníky a v případě potřeby i mobilní hospic.

Personál na gynekologickém oddělení nezaznamenává do dokumentace matky rozhovor, který s ní byl veden o limitaci péče, ani případný plán péče.

Zaměstnanci jsou proškolení převážně interně a žádný ze zaměstnanců neabsolvoval specializované vzdělání.

10. nemocnice/respondent

Okresní nemocnice, která má průměrně 800 porodů za rok a setkává se průměrně se dvěma mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 16 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 10

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	ANO	VŽDY	VŽDY	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do prvního stupně** rozvoje. Oddělení přistupuje k matce individuálně a zohledňuje její paliativní potřeby.

Odůvodnění: Nemocnice nemá paliativní tým, jenž by gynekologické oddělení případně mohlo využít. Disponuje však zpracovanou interní dokumentací o tom, jak přistupovat k matce v případě ztráty dítěte nebo limitace péče. V péči o matku také využívá externí odborníky.

Pokud je s matkou veden rozhovor o limitaci péče o dítě, je tento rozhovor vždy zaznamenaný do její dokumentace a je zde vždy popsán plán paliativní péče pro matku.

Zaměstnanci na gynekologickém oddělení jsou převážně vzděláváni za pomoci e-learningu, jedna osoba prošla kurzem specializované paliativní péče a jedna osoba absolvovala kurz krizové intervence.

11. nemocnice/respondent

Okresní nemocnice, která má průměrně 800 porodů za rok a ročně se setkává průměrně se třemi mrtvorozenými dětmi.

Tab. 17 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 11

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	ANO	NIKDY	NIKDY	NE	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do čtvrtého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice paliativní péči nevyžívá.

Odůvodnění: Tato nemocnice nemá paliativní tým a gynekologické oddělení nezpracovává interní dokumentaci, jak případně paliativně přistupovat k matce.

Gynekologické oddělení nezaznamenává do dokumentace matky případný rozhovor o limitaci péče pro ni a její dítě. Ve zdravotnické dokumentaci není zaznamenán ani plán paliativní péče matky.

Personál není vzděláván, protože na to není dostatečná časová kapacita, takže žádný pracovník neabsolvoval vzdělání ve specializované paliativní péči.

Jediné, co toto gynekologické oddělení dělá v případě péče o matku s paliativní potřebou, je, že spolupracuje s externími odborníky.

12. nemocnice/respondent

Soukromá nemocnice, jež má průměrně 850 porodů za rok a setká se průměrně se dvěma mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 18 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 12

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
ANO	NE	NE	VŽDY	asi u 10 % pacientů	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do třetího stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Existují zde známky paliativní péče, avšak jsou nesystémové a nahodilé.

Odůvodnění: Nemocnice má konziliární paliativní tým, který byl vždy k dispozici matkám s paliativními potřebami. Gynekologické oddělení nemá zpracovanou interní dokumentaci o tom, jak přistupovat k matce, jež se dozvěděla diagnózu svého dítěte, která je neslučitelná se životem, nebo po ztrátě dítěte. Dále nepovažuje za nutné spolupracovat s jinými odborníky při péči o matku.

Záznam o tom, že byl s matkou veden rozhovor o limitaci péče dítěte, je v její zdravotnické dokumentaci zaznamenán vždy. Paliativní plán je ale zaznamenán asi jen u desetiny pacientek.

Vzdělávání pracovníků gynekologického oddělení probíhá primárně za pomoci kurzů. Jedna osoba na oddělení má atestaci z paliativní medicíny a dvě a více osob absolvovaly specializační vzdělání v paliativní péči.

13. nemocnice/respondent

Krajský typ nemocnice s perinatologickým centrem – průměrně zde za rok proběhne 1250 porodů a starají se o dvě matky, které porodily mrtvorozené dítě.

Tab. 19 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 13

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	NE	VŽDY	více než 50 % pacientů	ANO	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do druhého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče.

Odůvodnění: Nemocnice sice nemá konziliární paliativní tým, ale gynekologické oddělení disponuje zpracovanou interní dokumentací o tom, jak přistupovat k matce s paliativními potřebami.

Gynekologické oddělení nepovažuje za nutné spolupracovat s externími pracovníky, a pečovat tak společně o matku.

Záznam o limitaci péče je ve zdravotnické dokumentaci matky zaznamenan vždy, ale jen u více než 50 % pacientek je zaznamenan i plán paliativní péče.

Personál se vzdělává především díky internímu školení a specializačnímu vzdělávání, ale specializační vzdělání v oblasti paliativní péče nemá na oddělení nikdo.

14. nemocnice/respondent

Městská nemocnice, která má průměrně 700 porodů za rok a setká se průměrně se třemi mrtvorozenými dětmi za rok.

Tab. 20 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 14

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	ANO	VŽDY	NIKDY	ANO	NE

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do druhého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče.

Odůvodnění: Daná nemocnice sice nemá konziliární paliativní tým, ale gynekologické oddělení disponuje zpracovanou interní dokumentací o tom, jak přistupovat k matce s paliativními potřebami. Zároveň spolupracuje v péči o matku i s jinými externími odborníky.

Pokud je s matkou veden rozhovor o limitaci péče, vždy je zaznamenán do její zdravotnické dokumentace. Plán její paliativní péče se už však nezaznamenává.

Personál je vzděláván za pomoci interního školení, ale nikdo na oddělení nemá specializované vzdělání v paliativní péči.

15. nemocnice/respondent

Okresní typ nemocnice – průměrně zde za rok proběhne 800 porodů a starají se o 4 matky, které porodily mrtvorozené dítě.

Tab. 21 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 15

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	ANO	NE	VŽDY	asi u 10% pacientů	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do třetího stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče a svou péči poskytuje nahodile.

Odůvodnění: Nemocnice sice nemá konziliární paliativní tým, ale gynekologické oddělení má zpracovanou interní dokumentaci o tom, jak přistupovat k matce s paliativními potřebami.

Gynekologické oddělení nepovažuje za nutné spolupracovat s externími pracovníky, a pečovat tak společně o matku.

Záznam o limitaci péče je ve zdravotnické dokumentaci matky zaznamenán vždy, ale asi jen u 10 % pacientek je zaznamenán i plán paliativní péče.

Personál se vzdělává především díky kurzům a e-learningu. Specializační vzdělání mají celkem dvě osoby – jedna má kurz krizové intervence a druhá má kurz poradce pro pozůstalé.

16. nemocnice/respondent

Okresní typ nemocnice s perinatologickým centrem – průměrně zde za rok proběhne 1400 porodů a starají se o tři matky, které porodily mrtvorozené dítě.

Tab. 22 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 16

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
ANO – dostupnost u více než 50 % pacientů	NE	NE	asi u 10 % pacientů	asi u 10 % pacientů	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do třetího stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice nemá systém v poskytování paliativní péče a poskytuje ji nahodile.

Odůvodnění: Nemocnice má konziliární paliativní tým, který byl dostupný u více než 50 % pacientek a v roce 2021 intervenoval u tří pacientek. Oddělení nemá zpracovanou interní dokumentaci a nevyužívá v péči o matku externí odborníky, protože to nepovažuje za nutné.

Záznam o limitaci péče a paliativní plán je veden ve zdravotnické dokumentaci matky asi u desetiny pacientek.

Nemocnice své zaměstnance vzdělává především v rámci specializačního vzdělávání – tzn. gynekologické oddělení má jednoho lékaře s atestací v paliativní medicíně a jednoho pracovníka, jenž absolvoval kurz specializované paliativní péče, krizovou intervenci a kurz pro pozůstalé.

Tato nemocnice jako jediná uvedla, že krajská politika měla vliv na úroveň rozvoje paliativní péče na gynekologickém oddělení, a to právě díky vzdělávání.

17. nemocnice/respondent

Soukromá nemocnice, kde průměrně za rok proběhne 800 porodů s jedním mrtvorozeným dítětem.

Tab. 23 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 17

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenaný rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
NE	NE	ANO	VŽDY	VŽDY	ANO	ANO

Stupeň rozvoje: Tato nemocnice svým přístupem k paliativní péči spadá **do druhého stupně** rozvoje perinatální paliativní péče na oddělení. Tato nemocnice má systém v poskytování paliativní péče.

Odůvodnění: Tato nemocnice nemá vytvořený paliativní tým a gynekologické oddělení nemá zpracovanou interní dokumentaci o tom, jak pracovat s matkou při diagnostikování nemoci neslučitelné se životem a po ztrátě dítěte. V případě potřeby však využívají i jiné externí odborníky v péči o matku.

To, že lékař vedl rozhovor s matkou o limitaci péče, je vždy zaznamenáno v její dokumentaci, a stejně tak tomu je v případě vytvořeného plánu paliativní péče.

Nemocnice své pracovníky na gynekologickém oddělení školí především interně; jedna osoba na oddělení má kurz specializované paliativní péče a jedna osoba má kurz krizové intervence.

2.6.2 SHRNU TÍ VÝSLEDKŮ

Pro lepší přehlednost jsou výsledky z přechozí kapitoly shrnuty v Tabulce č. 24 – Souhrn stupňů rozvoje.

Tab. 24 – Souhrn stupňů rozvoje

	Respondenti	Celkem
1. Stupeň perinatální péče je plně implementována	2. a 10.	2
2. Stupeň rozdvíjející se systém paliativní péče	1.; 7.; 8.; 13.; 14.; 17.	6
3. Stupeň první prvky rozdvíjející se paliativní péče	6.; 9.; 12.; 15.; 16.;	5
4. Stupeň bez znaku rozvoje	3.; 4. ; 5.; 11.;	4

Z Tabulky č. 18 vyplývá, že ve dvou nemocnicích, které se zúčastnily tohoto výzkumu, by se dala perinatální paliativní péče považovat za plně integrovanou při péči o matku a dítě. Ovšem i v těchto dvou případech je nutné brát v potaz, že nemocnice sice splňují výzkumem nastavená kritéria, ale v rámci svého výzkumu již kvalita poskytované péče nebyla hodnocena.

Zde jsou základní atributy výzkumu:

Tab. 25 – Atributy

Konziliární paliativní tým	Zpracovaná interní dokumentace	Využití externích odborníků	Zaznamenán rozhovor o limitaci péče	Nastaven plán paliativní péče	Vzdělávání personálu	Specializované vzdělání
30 %	41 %	65 %	71% vždy	30 % vždy	71%	59%

Z tabulky č. 25 vyplývají podstatné znaky neboli atributy tohoto výzkumu.

Podívejme se například na atribut *paliativní konziliární tým*, který má na svém oddělení 30 % dotazovaných nemocnic – respondent č. 2 uvedl, že má konziliární paliativní tým, ale chybí zde naplnění podstaty mezioborové spolupráce, která byla definována ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví. Respondent č. 10 uvedl, že nemá konziliární paliativní tým, což může být proto, že zná pravou definici konziliárního paliativního týmu, a tedy nemohl uvést jeho existenci u nich v nemocnici.

Pozitivním zjištěním však je, že paliativní péče je v 77 % nemocnic, které se výzkumu zúčastnily, nějak zohledňována a je jí věnována i třeba minimální pozornost, takže její rozvoj je žádoucí a možný.

Julie Kovaříková ve své diplomové práci na téma Implementace paliativní péče do nemocnic z roku 2018 uvádí, že implementace paliativní péče může být vnímána jako určitá změna. K tomu, aby tato změna byla udržitelná, může pomoci interní dokumentace. V případě tohoto výzkumu by se tedy dalo říci, že 41 % respondentů se rozhodlo zavedenou změnu udržet i za pomoci vytvořené interní dokumentace. Jedním z mnoha faktorů, které jsou v práci Kovaříkové při zavádění paliativní péče zmíněny, je postoj vedení nemocnice k dané problematice; bez jasné podpory není možné implementaci dokončit, a právě toto byl jeden z důvodů, proč byli jako hlavní respondenti zvoleni primáři daných oddělení. Bez jejich podpory se totiž jedná o nesystémovou/nahodilou péči, která závisí na daném člověku a jeho vnitřním nastavení.

Ze získaných dat také vyplývá, že 71 % nemocnic uvádí vzdělávání personálu v rámci perinatální paliativní péče. Na druhou stranu 59 % nemocnic udává, že jejich zaměstnanci absolvovali specializační vzdělání v dané problematice. Tento rozdíl 12 % naznačuje, že existuje prostor pro zlepšení ve vzdělávání personálu v rámci specializačního vzdělávání v paliativní péči.

2.6.3 Limity výzkumu

Jedním z limitů práce může být volba ryze kvantitativního sběru dat. V případě nakombinování kvantitativní metody s kvalitativní by bývalo vhodné v rámci vyhodnocení požádat nezávislé odborníky, aby právě oni zařadili nemocnice do jednotlivých stupňů rozvoje, a vznikla tak větší jistota, že došlo k transparentnímu zařazení všech respondentů. Ačkoliv zde byla snaha o spravedlivé zařazení jednotlivých nemocnic, mohlo dojít k nevědomé chybě.

Druhým limitem práce může být také to, že se nenaplnilo původní očekávání v počtu respondentů, kteří se výzkumu zúčastnili. Vzhledem k reálnému počtu účastníků (17 nemocnic) nelze brát výsledky jako reprezentativní. To znamená, že výzkum splnil svou úlohu v tom, že nastínil, v jakém stádiu se momentálně perinatální paliativní péče v českých porodnicích nachází, ale jeho výsledky nelze zobecnit na všechna gynekologická oddělení napříč Českou republikou.

ZÁVĚR

Tématem této diplomové práce je perinatální ztráta dítěte, přičemž byl výzkum zaměřen výhradně na porodnice v České republice. Literární rešerše odhalila, že na toto téma existuje již celá řada bakalářských i diplomových prací, přičemž ve všech nacházíme vždy pouze jednostranný úhel pohledu – zdůrazňuje se ztráta a proces truchlení, případně se práce zabývají pohledem odborníků, kteří se s tímto tématem setkávají téměř dennodenně. Z tohoto důvodu si práce kladla za cíl být komplexní tak, aby tato problematika byla srozumitelná jak pro laického, tak odborného čtenáře.

Z tohoto důvodu bylo v teoretické části zohledněno více úhlů pohledu na tuto problematiku. Na začátku bylo popsáno těhotenství z anatomického pohledu, aby byl poté více srozumitelný postoj lékařů při valibilitě dítěte a jejich následné rozhodování o potřebné péči, sdělování špatných zpráv apod. Také bylo shrnuto, jaké jsou aktuální podmínky při tomto komplikovaném rozhodování o nastavení potřebné péče v České republice. Zároveň byla zmíněna nutnost zdravotníků věnovat dostatečnou péči sami sobě tak, aby bylo postaráno o jejich psychické zdraví, které je při poskytování tohoto druhu péče nezbytné.

Poté se práce věnovala potřebám z hlediska matky dítěte a celé její rodiny. Nejprve byla popsána obecná pravidla sdělování špatných zpráv, potřeba jejich dodržování a nutnost co nejšetrnějšího přístupu k rodičům procházejícím si těžkým obdobím. Následně byly uvedeny dopady této situace na jednotlivé členy rodiny a možnosti nabízené péče, která jim může pomoci trochu lépe s informacemi pracovat. Součástí práce byly i informace o tom, na které odborníky se obrátit, jaké služby mohou rodiče využít, které jsou a které nejsou hrazené zdravotní pojišťovnou nebo je nepokryjí sociální dávky.

Dalším hlediskem jsou pak sociální aspekty této problematiky. Tato oblast je velice důležitá součástí celého procesu, protože se zabývá tématy, jako jsou sociální dávky, mateřská/otcovská, pohřebné apod. Je určitě velmi náročné se v této extrémně složité situaci zabývat na první pohled pragmatickými tématy. V této práci je proto přikládána velká důležitost plánu paliativní péče, který by měl rodinám zajistit potřebné informace a poskytnout kvalifikovanou osobu, která je touto cestou provede.

Výzkumná část byla provedena kvantitativní metodou pomocí dotazníku a následného sběru dat a jejich vyhodnocení. Bylo osloveno celkem 91 gynekologických oddělení v českých nemocnicích. Cílovými respondenty byli vedoucí oddělení či primáři. Od zvolené metody bylo na začátku výzkumu očekáváno dostatečné množství sesbíraných dat, a tudíž zajištění reprezentativního vzorku. I přes urgence však byla návratnost vyplněných

dotazníků pouhých 19 % z osloveného celku. Nabízí se otázka, zda tento výsledek zapříčinila časová vytiženost respondentů, nebo byl způsoben tím, že velká část nemocnic nevěnuje paliativní péči dostatečnou pozornost.

V rámci tohoto výzkumu měla být primárně zjištěna úroveň implementace perinatální paliativní péče v českých nemocnicích a to, jakou pozornost jí věnují oslovení respondenti na svých odděleních. Nemocnice byly zařazeny do skupin z hlediska úrovně implementované péče. Je důležité zde zmínit, že cílem práce nebylo ověřovat kvalitu poskytované péče ani objektivitu získaných odpovědí od respondentů, ale získat konkrétní data o tom, jak vypadá realita v České republice.

Díky předem nastaveným kritériím bylo zjištěno, že 77 % nemocnic na svých odděleních více či méně věnuje pozornost tématu perinatální paliativní péče a u dalších 11 % se dá paliativní péče považovat za plně integrovanou. V průběhu výzkumu byly díky sesbíraným datům získány také další důležité informace, které stojí za to zde zmínit.

Prvním velkým tématem se zdá nefunkčnost paliativních týmů. Velmi zajímavým faktem je, že pouhých 5 respondentů uvedlo, že disponují konziliárním paliativním týmem. Skutečnost je však taková, že ačkoli mají určitý typ paliativního týmu, rozhodně se nedá považovat za konziliární paliativní tým v pravém slova smyslu, protože nesplňuje podmínky uvedené ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví ČR – skladba jednotlivých týmů viz Tabulka 2. Narážíme zde totiž na neznalost pravé podstaty konziliárního paliativního týmu, kterou je důležitost mezioborové spolupráce a přítomnosti lékaře s atestací z paliativní medicíny. Zbývajících 12 respondentů uvedlo, že tento konziliární paliativní tým vůbec nemají. Je tedy možné, že tito respondenti znají pravou podstatu definice.

S tím také souvisí mezioborová spolupráce a možnost využívání sociálního pracovníka. Tohoto pracovníka musí zaměstnávat každá nemocnice a aktuálně je využíván nejčastěji na odděleních dlouhodobě nemocných, interních odděleních apod. Je zde ale předpoklad, že jeho vědomosti a dovednosti by mohly být využity také v rámci péče o matku. Díky reálným příkladům z výzkumu se ukázalo, že průměrně pouze 21 % nemocnic využívá sociálního pracovníka k těmto účelům. Toto může následně vést k tomu, že rodiče dítěte neobdrží komplexní informace o možné sociální podpoře anebo dalších možnostech, které jsou jim od státu a neziskových organizací nabízeny.

Dalším zajímavým zjištěním bylo to, že nemocnice nespolupracují s krajským úřadem a neprojevují zájem o jím vytvořenou koncepci (v případě, že taková existuje). Právě krajský úřad je ve většině případech zřizovatelem nemocnic a mohl by jim tak pomoci v jejich rozvoji, ať již zpracováním metodiky, anebo za pomoci finančních prostředků. Ty by se daly

využít např. v rámci vzdělávání, neboť 70 % nemocnic uvádí, že jejich personál se v oblasti perinatální paliativní péče vzdělává – za pomoci interních školení, e-learningů apod. Dále 59 % nemocnic udává, že jejich zaměstnanci absolvovali specializační vzdělání v dané problematice. Při zavádění jakékoli změny, za což se dá implementace paliativní péče považovat, by mohlo být nejvhodnější, kdyby školením dané oddělení prošlo hromadně a zaměstnanci by si tak dokázali na základě získaných informací nastavit jednotný systém. Díky společným proškolením (která jsou povětšinou velmi finančně nákladná) by tak nemocnice mohly předejít tomu, že si zaměstnanci přinesou z různých kurzů odlišné informace a následně se je snaží individuálně implementovat do stávající péče.

V závěru této diplomové práce je také nutné uvést limity provedeného výzkumu. Nejvýznamnějším limitem byla pravděpodobně volba metody sběru dat. Avšak vzhledem k tomu, že prvotním záměrem bylo získat co největší množství dat a dosáhnout tak toho, že bude získán reprezentativní vzorek, lze považovat volbu metody za správnou. Až nyní, když je počet účastníků výzkumu znám, je možné říci, že kvalitativní metoda sběru dat by byla za stávajících podmínek pro tento druh výzkumu vhodnější. Kvalitativní metoda by totiž umožnila získat od účastníků více ucelených informací a detailnější vhled do jejich přístupu k perinatální paliativní péči.

Z této diplomové práce vyplynulo několik nejzásadnějších bodů. Velmi pozitivní by mohl být fakt, že celých 65 % dotazovaných nemocnic využívá spolupráci s externími odborníky. Za klíčové v tomto lze považovat právě proces spolupráce, protože díky ní může být matce dítěte poskytnut koordinovaný profesionální a kvalitní přístup hned několika odborníků, přičemž právě několik úhlů různých pohledů na věc a diskuse může matce zajistit to nejlepší možné řešení a individuální péči.

Zarážející potom bylo zjištění, že 71 % nemocnic zaznamenává rozhovor o limitaci péče do dokumentace matky, ale pouze ve 30 % je nastaven plán paliativní péče. Toto nízké procento by mohlo být způsobeno neznalostí odborníků v možném přínosu nastaveného plánu. Tento přínos se navíc netýká pouze matky, ale ulehčuje také zdravotníkům koordinaci péče; jedná se tedy o oboustranně prospěšný, ale zatím evidentně nedoceněný dokument.

Veškeré informace, které byly získány nejen při výzkumu, ale po celý čas vytváření diplomové práce, vedly k několika nejzásadnějším níže uvedeným bodům:

1. Zdravotničtí pracovníci by měli dodržovat určité zásady vycházející z doporučení a odborné literatury při sdělování špatných zpráv.
2. Zdravotničtí pracovníci by měli matce nastavovat plán paliativní péče, neboť právě díky němu matka s dítětem a celou rodinou dostanou péči dle svých individuálních potřeb.
3. Spolupráce s krajským úřadem anebo minimálně zájem o informace ze strany nemocnic a vedoucích oddělení o to, jaké plány má daný kraj v dané oblasti, by mohly pomoci v rozvoji paliativní péče.
4. Konceptně nastavené vzdělávání pracovníků gynekologických oddělení by mohlo zajistit snadnější implementaci perinatální paliativní péče do běžného chodu oddělení.
5. Využívání mezioborové spolupráce by mohlo napomoci ke komplexnější péči o matku a k zajištění předání potřebných informací.

Věřím, že doporučení, která vyplývají z této diplomové práce, jsou konstruktivní a poměrně snadno aplikovatelná do praxe.

LITERATURA

Knižní zdroje:

APPELBAUM, A., 1996. *Empty Arms: Coping With Miscarriage, Stillbirth and Infant Death*. 21th ed. Sherokee Ilse.

BALÁŽIČOVÁ, E., 2015. *Na konci cesty: Podpora a pomoc pre rodiny pred a po úmrtí ich dieťaťa*. Košetice: Svietelko pomoci.

BLACK, P. B., P. M. WRIGHT a R. LIMBO, 2015. *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 9780826129260.

BRODERICK, S. a R. COCHRANE, 2013. *Perinatal Loss: A handbook for working with women and their families*. London: TJ Digital. ISBN 9781846199806.

BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

DICKINSON, G., 2017. *Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami*. 2nd ed. Praha: Česká společnost paliativní medicíny.

DOKA, K. J., 2016. *Grief is a journey: finding your path through loss*. New York: Atria Books. ISBN 978-1-4767-7148-9.

DORT, J., DORTOVÁ, E. a JEHLIČKA, P., 2018. *Neonatologie 3*. vydání., Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3936-9

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

JELÍNKOVÁ, K., 2021. *...když na začátku přichází konec...: průvodce při ztrátě miminka*. Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci. ISBN 978-80-11-00801-7.

KOVAŘÍKOVÁ, J., 2018. *Implementace paliativní péče do nemocnic*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce Martin Loučka.

KUEBELBECK, A. a D. L. DAVIS, 2020. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-75-1.

LIMBO, R. K., C. WOOL a B. S. CARTER, 2020. *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. New York: Springer Publishing. ISBN 9780826138392.

MARKOVÁ, D. a kol., 2021. *Předčasně narozené dítě: následná péče - kdy začíná a kdy končí?* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1745-1.

NEŠPOROVÁ, O., 2013. *O smrti a pohřbívání*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. ISBN 978-80-7325-320-2.

PALLIUM, 2022. *Koncepce – péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. Praha

RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.

SLÁMA, O., J. KREJČÍ a J. AMBROŽOVÁ, 2019. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR.

SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2017. *Ošetřovatelství v gynekologii a porodnictví. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0214-3.

SUDHOFF, C., O. J. GÖTZ a H. JÜNGER, 2022. *Pediatric palliative care in the neonatal period; Support of children and their families/Pädiatrische*.

ŠEJVL, J., 2018. *Povinnost obce zajistit pohřbení, aneb, Tzv. sociální pohřby. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7598-137-0.

ŠPATENKOVÁ, N., 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV. ISBN 80-85866-82-X.

ŠPATENKOVÁ, N., 2008. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-1740-1.

ŠPATENKOVÁ, N., 2014. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVAŘÍČEK, R. a K. ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Vyhláška č. 98/2012 Sb., o zdravotnické dokumentaci.

Zákon č. 193/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a další související zákony.

ZEMÁNKOVÁ, K. a P. MICHALOVÁ, 2021. *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty*. Praha: Unie porodních asistentek.

Časopisy:

A closer look at Perinatal Palliative Care. Nkosi, Busi Nursing Update, Feb 2015; 40(1), 17–18. (2p) (Article - pictorial) AN: 113232540

BJELICA, A. et al., 2018. The phenomenon of pregnancy – A psychological view. *Ginekologia polska*. 89(2), 102–106. ISSN 2543-6767.

GILLELAND, J. C. a C. S. PARSHURAM, 2018. Discussing Death as a Possible Outcome of PICU Care. *Pediatric Critical Care Medicine*. 19(8S), 4–9. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001557.

HEIN, K. et al., 2022, "The Path Is Made by Walking—Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study". *Children*. 9(10), 1555. DOI: 10.3390/children9101555

KIRSCH, R. et al., 2018. Ethical, Cultural, Social, and Individual Considerations Prior to Transition to Limitation or Withdrawal of Life-Sustaining Therapies. *Pediatric Critical Care Medicine*. 19(8S), 10–18. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001488.

KREJČÍ J., H. BENEŠOVÁ a M. EXNEROVÁ, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Paliativní medicína*. 3(1), 5–13. ISSN 2695-1509.

KYSEL, O. a M. JASENKOVA, 2018. Paliativní péče o děti na Slovensku. *Pediatrická praxe*. 19(1), 22–26. ISSN 1213-0494.

LOUČKA, M., 2018. Perinatální paliativní péče. *Vita Nostra*. 28(1), 25–26. ISSN 1212-5083.

MERKEL, M. et al., 2022. Palliative birth/Die palliative Geburt. *Gynäkologe*. 55(11), 842. ISSN 1433-0393.

Paliativversorgung in der Neonatalperiode; Begleitung von Kindern und ihren Familien. *Gynäkologe*. 55(11), 837. ISSN 1433-0393.

TRIZULJAKOVA, J., L. KRČMERYOVA a M. MOJZESOVA, 2020. "Prenatal Palliative Care and Perinatal Hospice – New Challenges in Caring for the Precious Gift of Life in its Fragility". *Clinical Social Work and Health Intervention*. 11(1), 48–55. ISSN 2076-9741.

Internetové zdroje:

UNIPA, 2022. UNIPA: Unie porodních asistentek. *Unipa.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://www.unipa.cz/>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, 2023. Ročník narozených 2022 je nejslabší za posledních 18 let. In: *Czso.cz* [online]. 22. 3. 2023 [cit. 2023-05-23]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/rocnik-narozenyx-2022-je-nejzslabxi-za-poslednix-18-let>

DÍTĚ V SRDCI, 2022. Memoryboxy. *Ditevsrdci.cz* [online]. © 2022 [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>

HÁLEK, J.. *Plán perinatální péče*. *Perinatalniztrata.cz* [online]. [cit. 2023-06-30]. Dostupné z: <https://www.perinatalniztrata.cz/priklady-dobre-praxe/plan-perinatalni-pecce/>

CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, M. et al., 2019. *Nejste sami: Dětská a perinatální paliativní péče. Možnosti systémové podpory v Kaji Vysočina* [online]. Jihlava: Kraj Vysočina [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2020/02/NEJSTE-SAMI-detska-PPVysocina.pdf>

KOPECKÝ, J., 2022. Při úmrtí miminka se rozšíří nárok na pohřebné i na otcovskou dovolenou. In: *Idnes.cz* [online]. 27. 9. 2022 [cit. 2022-11-25]. Dostupné z: https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/pohrebne-pri-umrti-miminka-otcovska-dovolena.A220927_152755_domaci_kop

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2022. [online]. [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2022/01/Vestnik-MZ_1-2022.pdf

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR, 2022. Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR. In: *Mzcr.cz* [online]. 2. 5. 2022 [cit. 2023-05-29]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/pilotni-projekt-paliativni-pecce-v-nemocnicich-prinesl-zaklady-pro-standardizaci-a-rozvoj-paliativni-pecce-v-cr/>

STEINLAUF, B., 2022. *Právní analýza – pohřebné*. Praha: Vydavatel. Dostupné z: chrome-extension://efaidnbmnmmkajpccglclefindmkaj/https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubor_y_ke_stazeni/pravni_analyzy/Analiza_pohrebne_2022-03-01.pdf

Podcasty/konference/webináře:

EXNEROVÁ, M., 2022. *Plán péče*. Konference perinatální paliativní péče., 20.5.2022, Praha, Dítě v srdci, z.s.

FORMÁNEK, J., 2023. *Spirituální potřeby rodin zasažených perinatální ztrátou.*, 27.6.2023, Praha Cesta domů. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=c3zjIfWvm4M>

HÁLEK, J., 2022. *Péče o dítě na hranici viability*. Konference perinatální paliativní péče., 20.5.2022, Praha, Dítě v srdci, z.s.

ŠEBELA, A., 2021. *Duševní zdraví v perinatálním období*, Mozkovna no. 20. Dostupné z: Spotify.

ŠPATÉNKOVÁ, N., 2022. Truchlení a emoce při smrti dítěte. konference. Konference perinatální paliativní péče., 20.5.2022, Praha, Dítě v srdci, z.s.

TRONÍČKOVÁ, Z., 2022, Memoryboxy a vzdělávání pro pomáhající profese. Konference perinatální paliativní péče., 20.5.2022, Praha, Dítě v srdci, z.s.

Autor, název příspěvku, název konference, datum, místo konání, pořádající instituce, typ konference.

Obrázky:

PALLIUM, 2022. *Koncepce – péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. Praha

Plán paliativní péče [online]. In: . [cit. 2023-06-30]. Dostupné z: <https://www.perinatalniztrata.cz/priklady-dobre-praxe/plan-perinatalni-pece/>

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obr. 1 – Základní principy koncepce rozvoje péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.....	14
Obr. 2 – Plán perinatální paliativní péče	36
Tab. 1 – Průměrný počet porodů	31
Tab. 2 – Skladba multidisciplinárních týmů.....	32
Tab. 3 – Spolupráce s jinými poskytovateli paliativní péče	34
Tab. 4 – Vzdělávání zdravotnického personálu.....	37
Tab. 5 – Typy vzdělání zaměstnanců	38
Tab. 6 – Využití jednotlivých pracovníků	39
Tab. 7 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 1.....	40
Tab. 8 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 2.....	41
Tab. 9 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 3.....	42
Tab. 10 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 4.....	42
Tab. 11 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 5.....	43
Tab. 12 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 6.....	44
Tab. 13 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 7.....	44
Tab. 14 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 8.....	45
Tab. 15 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 9.....	46
Tab. 16 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 10.....	47

Tab. 17 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 11	47
Tab. 18 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 12.....	48
Tab. 19 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 13.....	49
Tab. 20 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 14.....	50
Tab. 21 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 15.....	50
Tab. 22 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 16.....	51
Tab. 23 – Přehled jednotlivých aspektů perinatální paliativní péče ve zdravotnickém zařízení č. 17.....	52
Tab. 24 – Souhrn stupňů rozvoje.....	53
Tab. 25 – Atributy	53

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Projekt diplomové práce

Projekt diplomové práce

Jméno studentky: Bc. Michaela Koumarová

Číslo studenta: 63665830

Imatrikulace: rok 2021

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Formulace problému a teoretické zakotvení

Paliativní medicína se dá považovat za jeden z nejméně se rozvíjejících medicínských oborů v ČR za poslední dvě dekády. Podle § 5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, je paliativní péče vymezena jako specifický druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnit utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí. Díky neustálé osvětě jí začíná být věnována pozornost i mezi laickou veřejností a mnoho lidí si již uvědomuje, že umírání nikdy nebylo jednoduché, obzvláště v dnešní moderní době.

V rámci rozvoje paliativní medicíny vzniklo několik nových služeb, které se snaží poskytovat specializovanou paliativní péči. Dle komplexnosti lze paliativní péči rozdělit do dvou základních směrů –na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči je možné charakterizovat jako klinickou praxi, jež nastupuje v případě pokročilého stádia onemocnění. Tato praxe může být poskytována napříč odbornostmi. Všichni zdravotničtí pracovníci by měli mít v kompetenci provádět obecnou paliativní péči, neboť spočívá především v základním léčení symptomů, efektivní komunikaci, a především v základním respektu vůči autonomii nemocného. Naopak specializovaná paliativní péče je poskytována odborníky, kteří jsou v paliativní péči vzděláváni. Je nabízena především tam, kde intenzita a dynamika onemocnění převyšuje možnosti obecné paliativní péče. (Bužgová, 2015)

Specializovanou paliativní péči je možné rozdělit dle cílové skupiny na perinatální, dětskou a dospělou. Dále s ohledem na místo poskytování, tedy na prováděnou v pacientově sociálním prostředí, lůžkových hospicích, v nemocnicích (včetně ambulancí paliativní medicíny) či v domovech pro seniory ve spolupráci s mobilními specializovanými paliativními týmy. (Strategie rozvoje, 2011)

V rámci své diplomové práce bych se chtěla zabývat perinatální péčí, neboť v České republice zatím není systematicky řešena. Období, kdy manželé zjistí, že čekají dítě, a stanou se rodiči, by mělo být naplněno láskou, optimismem, nadějí a očekáváním nového života, které se brzy stane součástí toho jejich. (Anon, 2009) Doba těhotenství se dá považovat za náročné období nejen pro matku dítěte, ale také pro další členy rodiny. Na konci tohoto období však všichni očekávají narození zdravého miminka. V opačném případě může nastat situace, jež přesahuje lidské schopnosti vyrovnat se s tímto zážitkem. (Ratislavová & Hrušková 2019) U perinatální péče je čas, který mají rodiče na to, aby byli se svým dítětem, velmi krátký. Musí se tak v omezeném časovém intervalu projít náročným životním okamžikem. (Anon, 2009) Perinatální péče začíná ve chvíli, kdy jsou plodu nebo novorozenci diagnostikovány závažné vrozené vady neslučitelné se životem, či v případě porodu mrtvého dítěte. Tento typ paliativní péče se od ostatních liší svou intenzitou nástupu. (Benešová et al. 2021) Jedná se o multidisciplinární péči zaměřenou i na proces truchlení po perinatální ztrátě, která však není limitována časem trvání, neboť reaguje individuálně na potřeby rodiny. (Exnerová & Krejčí, 2020) Může například trvat až do dalšího těhotenství, jež může být po předchozích zkušenostech naplněno stresem z porození zdravého dítěte. (Šobová, 2020) Dalo by se říci, že perinatální paliativní péče je unikátní obor, protože dva pacienti sdílí jedno tělo a je jim simultánně poskytována péče, která je však zaměřena na potřeby každého z nich. Právě díky multidisciplinárnímu týmu a jejich předběžnému plánování péče jsou rodině poskytovány rady, moudrost a soucit po zbytek těhotenství, během porodu a novorozeneckého období. (Limbo et al. 2020) Díky tomuto přístupu se dá naplnit jeden z klíčových cílů paliativní péče – aby rodina strávila čas způsobem, který v budoucnu nebude doprovázen pocity výčitek. (Anon, 2009)

V roce 2018 dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky zemřelo 187 dětí do 28. dne života (z toho 123 právě v prvním týdnu) a narodilo se 383 mrtvě narozených dětí. Dle stavu dětské paliativní péče by z perinatální péče mohlo profitovat přes 700 rodin ročně. (Exnerová & Krejčí, 2020) Toto číslo by bylo větší za předpokladu, že bychom do něj započítali i perinatální ztrátu během celého těhotenství. Dalo by se říci, že se většina perinatálních ztrát odehrává převážně v nemocnicích, avšak nelze opomíjet ani ne zrovna zanedbatelné číslo perinatálních ztrát, ke kterým dochází během těhotenství a jsou řešeny v rámci soukromých gynekologických ambulancí. Tyto údaje nejsou již tak snadno dohledatelné, protože nejsou nikde evidovány. V případech postperinatální ztráty jsou tyto informace zaznamenávány v rámci tzv. Listu o prohlídce zemřelého.

Vzhledem k tomu, jak je toto téma obsáhlé a v ČR ještě neprobádané, budu se zabírat pouze českými porodnicemi a jejich přístupem k perinatální péči. Ráda bych analyzovala, jak je poskytována (a zdali vůbec) perinatální péče v českých porodnicích. Za předpokladu, že perinatální péči poskytují zdravotníci v rámci obecné paliativní péče, mě bude zajímat jejich erudice. Dále zda nabízí tento typ péče rodinám sami, či ve spolupráci s ostatními subjekty typu sociálních pracovníků, hospiců atd.

Svou prací bych chtěla přispět k tomu, aby perinatální ztráta dítěte nebyla naší společností bagatelizována tak, jako je tomu doposud. Kvůli tomu, že se v dnešní době o tomto tématu mezi laickou veřejností dostatečně nemluví, rodiny zasažené perinatální ztrátou mnohdy cítí izolovanost a osamocení, nikoho s podobnou životní zkušeností obvykle neznají. A to i přes to, že perinatální období má nejvyšší míru morbidit a úmrtnosti u dětských pacientů. (Denney-Koelsch & Coté- Arsenault, 2020) Proto je mým cílem výsledky své práce přednést na odborných fórech, aby se o daném tématu začalo více diskutovat mezi profesionální a následně i laickou veřejností. Výzkumy totiž dokazují, že neposkytnutí odborné péče při perinatální ztrátě má na aktéry dlouhodobé dopady. (Benešová et al. 2021)

Cíl práce

Hlavní výzkumná otázka:

Jaká je míra rozvoje perinatální péče v porodnicích v rámci České republiky?

Dílčí výzkumné otázky:

Existuje v porodnicích program perinatální paliativní péče?

Jaké atributy perinatální paliativní program v nemocnicích vykazuje?

Spolupracuje porodnice s jinými poskytovateli specializované paliativní péče nebo jinými druhy podpůrné péče?

Do jaké míry odkazují zaměstnanci pacienti na odborníky, kteří jim pomohou s perinatální ztrátou?

Ovlivňuje míru rozvoje perinatální paliativní péče, v dané nemocnici, zdravotně – sociální politika Krajského úřadu?

Teoreticko-metodologické východisko

Kvantitativní výzkum

Celý výzkum bude probíhat napříč Českou republikou ve spolupráci s oslovenými porodnicemi. V České republice je celkem 91 porodnic a do každé bude zaslán strukturovaný dotazník, který by měl umožnit zmapovat míru rozvoje perinatální péče v porodnicích. Jako cílový respondent je zvolen primář oddělení, neboť právě on je vedoucím porodnice a udává směr, jakým se bude celé oddělení ubírat. Záleží především na

jeho aktivním vedení oddělení, jak nastavuje v rámci své služby nové postupy, zda je otevřen novým věcem, jestli mu záleží na vzdělávání svých podřízených, ochota multidisciplinární spolupráce apod.

Již při prvotním oslovení budou respondenti seznámeni s následujícími skutečnostmi: jaké jsou záměry výzkumu, zajištění anonymity dotazníku, co bude obsahem závěrečné zprávy, jak bude nakládáno se získanými daty a kdo je bude mít k dispozici.

Před vytvořením dotazníku budou nadefinovány 4 stupně rozvoje perinatální paliativní péče, které budou vycházet z nastudované literatury. Proto, aby mohla být nemocnice zařazena do určitého stupně rozvoje, budou vymezeny jednotlivé podmínky a atributy, které bude nutné splnit.

Základní rysy jednotlivých stupňů:

stupeň rozvoje (perinatální péče je plně integrována): dítě a rodina s paliativními potřebami jsou včas identifikováni a podporováni, existují pracovní postupy a směrnice, existuje multidisciplinární spolupráce, sociální pracovník nemocnice je zapojen do péče apod.

stupeň rozvoje (rozvíjející se systém): rozvíjející se systém paliativní péče, na oddělení existují izolované nesystémové prvky paliativní péče, které se poskytují nahodile.

Stupeň rozvoje (první prvky rozvíjející se péče): první prvky rozvíjející se paliativní péče, některé prvky paliativní péče jsou integrovány do služby.

stupeň rozvoje (bez znaku rozvoje): oddělení paliativní péči nevyužívá.

Úspěch vratnosti dotazníků by měl být zajištěn díky spolupráci se sekci dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČSL JEP, pod jejíž záštitou budou dotazníky rozeslány.

Struktura práce

Bude rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část práce bude obsahovat uvedení do terminologie, legislativní zakotvení perinatální a paliativní péče. Nejdůležitější částí bude popis současného systému fungování perinatální péče v České republice a postoj odborné veřejnosti napříč zeměmi.

Část bude pojata jako kvantitativní výzkum, reflexe zkušeností a postojů všech českých porodnic s perinatální ztrátou rodiček. Empirická část bude zaměřena na analýzu získaných dat a jejich interpretaci v kontextu informací, které budou zahrnuty v teoretické části. Závěr práce bude obsahovat nejdůležitější zjištění v oblasti postoje českých porodnic k péči o matky/rodiny v případě perinatální ztráty.

Časový harmonogram

Rok	20			2022											
	21														
Měsíc															
Vyhledávání a studium odborné literatury															
Zpracování projektu diplomové práce															
Odevzdání projektu diplomové práce															
Zpracování teoretické části															
Vypracování dotazníku															
Rozeslání dotazníku															
Sběr dat															
Analýza dat															
Závěrečná zpráva + odevzdání diplomové práce															
Představení práce veřejnosti															

Seznam literatury

Anon., 2009. *Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami*, UK: TogetherforShortLives.

Benešová, H., Exnerová, M. & Krejčí, J., 2021. *Koncepce péče o děti se závažnou a život limitující a ohrožující diagnózou* 2021st ed., Available at: https://drive.google.com/drive/folders/158u8SH8iYzIMdsvanRnnLtRTgbspshgDn?fbclid=IwAR3yzes_9N3A0Ao4RyquSy20pqmFfYExLjJssYM03JF4KofSw0S5MJkfFjs.

Bužgová, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, Praha: Grada.

Denney-Koelsch, E.M. & Côté-Arsenault, D., 2020. *Perinatal palliative care a clinical guide*, Cham: Springer International Publishing.

Exnerová, M. Krejčí, J., 2021. Stav dětské paliativní péče. Pallium: Praha.

Limbo, R.K. (R.K.), Wool, C. & Carter, B.S., 2020. *Handbook of perinatal and neonatal palliative care: a guide for nurses, physicians, and other health professionals*, New York, New York: Springer Publishing Company.

Ratislavová, K. & Hrušková, Z., 2019. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka* 2019 ed., Praha: sekce dětské paliativní péče České společnosti medicíny ČLS JEP.

Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015. Česká společnost paliativní medicíny [online].

Šobová, M., 2020. *Perinatální paliativní péče a zkušenosti rodin a zdravotníků*. Bakalářská práce (Bc.). Olomouc.

Zákon 372/ 2011: Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) [online]. 2011

Příloha č. 2 Dotazník

1. Na jaké pracovní pozici pracujete?

() Lékař

- Všeobecná sestra
- Dětská sestra
- Porodní asistentka
- Praktická sestra
- Sanitář
- Psycholog
- Zdravotně - sociální pracovník
- Jiné

2. Jaká je Vaše pracovní pozice?

- Součást vedení (primář oddělení, vedoucí lékař, staniční sestra aj.)
- Člen týmu/pracovník oddělení
- Jiné

3. Která z níže uvedených kategorií zahrnuje Váš věk?

- 18-20
- 21-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60+

4. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- Základní
- Střední s vyučením
- Střední s maturitou
- Vyšší odborné
- Vysokoškolské - bakalářský titul
- Vysokoškolské - magisterský titul a vyšší vysokoškolské

5. Jste žena nebo muž?

- Žena
- Muž

6. Jak dlouho působíte na současném oddělení?

- 0,5 - 1 rok
- 1rok - 3 roky
- 3 roky - 5 let

- 5 let - 10 let
- více než 10 let

7. V jakém typu nemocnice pracujete?

- Okresní
- Krajská
- Fakultní
- Jiné - jaké?

8. Je ve Vaší nemocnici perinatologické centrum?

- Ano
- Ne

9. Kolik průměrně proběhne porodů na Vašem oddělení za jeden rok?

.....

10. Kolik se na Vašem pracovišti průměrně za rok narodí mrtvorozených dětí??

.....

11. Má Vaše nemocnice konziliární paliativní tým?

- Ano
- Ne

12. Kdo je součástí konziliárního paliativního týmu? (Více odpovědí)

- Gynekolog
- Pediatr
- Paliatr
- Lékař jiné odbornosti
- Všeobecná sestra
- Praktická sestra
- Dětská sestra
- Porodní asistentka
- Psycholog
- Sociální pracovník

Krizový intervent

Jiné

13. Byly služby konziliárního týmu dostupné, když jste je potřebovali?

Vždy

Často (více než 50% pacientů)

Někdy (1/3 pacientů)

Spíše výjimečně (asi 10% pacientů)

Nikdy

14. U kolika Vašich pacientů v roce 2021 proběhla intervence konziliárního paliativního týmu?

.....

15. Má Vaše oddělení zpracovanou interní dokumentaci (metodikou), jak pracovat s matkou při diagnostikování nemoci dítěte neslučitelné se životem nebo po ztrátě dítěte?

Ano

Ne

16. Spolupracujete s jinými poskytovateli specializované paliativní péče?

(Označte všechny odpovědi, které jsou pro Vás relevantní)

Využíváme externí odborníky ke konzultaci

Mobilní hospic (mobilní specializovaná paliativní péče)

Paliativní ambulance

Nepovažujeme to za nutné, o pacienty se postaráme sami

V našem okolí není žádný poskytovatel/odborník s kterým by se dala navázat spolupráce

Jiné

17. V případě vedení rozhovoru s rodiči o limitaci zdravotní péče dítěte, je tento rozhovor zaznamenáván do dokumentace?

- Vždy
 Často (více než 50% pacientů)
 Někdy (1/3 pacientů)
 Spíše výjimečně (asi 10% pacientů)
 Nikdy

18. Má matka ve své dokumentaci zaznamenán plán paliativní péče?

- Vždy
 Často (více než 50% pacientů)
 Někdy (1/3 pacientů)
 Spíše výjimečně (asi 10% pacientů)
 Nikdy

19. Jakým způsobem vzděláváte Váš personál v paliativní péči? (Označte všechny odpovědi, které jsou pro Vás relevantní)

- Kurzy
 Interní školení
 E-learning
 Specializační vzdělávání
 Nepovažuji to za potřebné
 Není na to čas
 Nejsou na to finanční prostředky

2.6.4 20. Jaké vzdělání v paliativní péči mají zaměstnanci na Vašem oddělení? (Označte všechny odpovědi, které jsou pro Vás relevantní)

	0 osob	1 osoba	2 a více osob
Lékař má atestaci z paliativní medicíny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zaměstnanci absolvovali kurz specializované paliativní péče	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zaměstnanci absolvovali kurz krizové intervence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zaměstnanci absolvovali kurz poradce pro pozůstalé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.6.5 21. Ovlivnila krajská politika úroveň paliativní péče na Vašem oddělení?

Ano - Jak?

Ne

2.6.6 22. Je něco, co by Vám pomohlo při zavádění paliativní péče na Vašem oddělení?

.....

23. Při narození mrtvého dítěte má matka k dispozici následující odborníky:

	Vždy	Často (více než 50% pacientů)	Někdy (asi 1/3 pacientů)	Spíše výjimečně (asi 10% pacientů)	Nikdy
Gynekolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neonatolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lékař jiné odbornosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Všeobecná sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praktická sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dětská sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porodní asistentka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krizový intervent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociální pracovník	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psycholog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konziliární paliativní tým	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organizace poskytující specializovanou paliativní péči	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. V případě v případě prognózy úmrtí v časném novorozeneckém období matka využívá tyto odborníky:

	Vždy	Často (více než 50% pacientů)	Někdy (asi 1/3 pacientů)	Spíše výjimečně (asi 10% pacientů)	Nikdy
Gynekolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neonatolog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lékař jiné odbornosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Všeobecná sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Praktická sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dětská sestra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porodní asistentka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krizový intervent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociální pracovník	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psycholog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konziliární paliativní tým	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organizace poskytující specializovanou paliativní péči	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>