

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:

1. Existuje v porodnicích program perinatální paliativní péče?

2. Jaké atributy perinatální paliativní program v nemocnicích vykazuje?
3. Spolupracuje porodnice s jinými poskytovateli specializované paliativní péče nebo jinými druhy podpůrné péče?
4. Do jaké míry odkazují zaměstnanci pacienty na odborníky, kteří jim pomohou s perinatální ztrátou?
5. 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:

1. 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.
2. stupeň rozvoje (rozvíjející se systém): rozvíjející se systém paliativní péče, na oddělení existují izolované nesystémové prvky paliativní péče, které se poskytují nahodile.
3. Stupeň rozvoje (první prvky rozvíjející se péče): první prvky rozvíjející se paliativní péče, některé prvky paliativní péče jsou integrovány do služby.
4. 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	2021			2022											
Měsíc	X.	XI.	XII.	I.	II.	III.	IV.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.	
Vyhledávání a studium odborné literatury	x														
Zpracování projektu diplomové práce	x	x													
Odevzdání projektu diplomové práce			x												
Zpracování teoretické části			x	x											
Vypracování dotazníku			x	x											
Rozeslání dotazníku					x										
Sběr dat					x	x									
Analýza dat							x	x							
Závěrečná zpráva + odevzdání diplomové práce									x	x					
Představení práce veřejnosti											x				

Seznam literatury

1. Anon., 2009. *Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami*, UK: TogetherforShortLives.
2. 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/158u8SH8iYzIMdsvanRnnLtRTgbpshgDn?fbclid=IwAR3yzes_9N3A0Ao4RyquSy20pqmFfYExLjJssYM03JF4KofSw0S5MJkfjs.
3. Bužgová, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, Praha: Grada.
4. Denney-Koelsch, E.M. & Côté-Arsenault, D., 2020. *Perinatal palliative care a clinical guide*, Cham: Springer International Publishing.
5. Exnerová, M. Krejčí, J., 2021. Stav dětské paliativní péče. Pallium: Praha.
6. 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.
7. Ratislavová, K. & Hrušková, Z., 2019. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka* 2019 ed., Praha: sekce dětské paliativní péče České společnosti medicíny ČLS JEP.
8. Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015. Česká společnost paliativní medicíny [online].
9. Šobová, M., 2020. *Perinatální paliativní péče a zkušenosti rodin a zdravotníků*. Bakalářská práce (Bc.). Olomouc.
10. 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

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"/>

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

Ano - Jak?

Ne

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"/>