

PRAKTICKÁ DOPORUČENÍ PRO ORGANIZACI PALIATIVNÍ PÉČE NA NOVOROZENECKÝCH ODDĚLENÍCH



PODĚKOVÁNÍ

Pracovní skupina, která se podílela na vzniku této publikace, by ráda poděkovala:

- členům řešeršní skupiny, dr. Katherine Sharpeyové a dr. Sanjay Valappilovi
- Ritě Ranmalové, dr. Munibu Haroonovi a Výboru pro otázky klinických standardů lékařské komory *Royal College of Paediatrics and Child Health* za jejich cenné rady a pomoc při revizi textu
- Rie Laneové za to, jak se zhostila role manažerky projektu
- Ministerstvu zdravotnictví Spojeného království (*Department of Health and Social Care*) za financování tohoto projektu a neziskové organizaci *Chelsea and Westminster Health Charity* za poskytnutí finančních prostředků na vydání tohoto dokumentu

VĚNOVÁNÍ

Tato publikace je věnována památce dr. Sanjay Valappila.

AUTOŘI

Alex Mancini, BSc (Hons), RGN, vrchní sestra novorozeneckého oddělení a vedoucí sestra centra *Neonatal Complex, Palliative and Bereavement Care, Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust*

dr. Sabita Uthaya, MBBS, MD, MRCP, FRCPC, vedoucí lékařka se specializací v oboru neonatologie a čestná docentka v oboru novorozeneckého lékařství, *Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust a Imperial College London*

R. D. dr. Christina Beardsley, BA, MA, PhD., vedoucí Interdenominálního týmu spirituální péče, *Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust*

dr. Daniel Wood, BSc, DCLinPsy, vedoucí klinický psycholog, *Central and North West London NHS Foundation Trust*

prof. Neena Modi, MB ChB, MD, FRCP, FRCPC, FRCPE, profesorka v oboru novorozeneckého lékařství, *Chelsea and Westminster Hospital NHS Foundation Trust a Imperial College London*

PARTNEŘI A SPOLUPRACOVNÍCI

Děkujeme všem našim partnerům a spolupracovníkům za čas, který věnovali revizím a průběžnému komentování jednotlivých verzí tohoto materiálu. Výsledný dokument je ke stažení i na jejich webových stránkách.



Z anglického originálu přeložila Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.

PŘEDMLUVA

Narození dítěte by mělo být radostnou událostí, v jednom případě z deseti ale rodiče zažívají trápení a strach, protože jejich dítě musí být hned po narození přijato na specializované neonatologické oddělení. Jedná se o novorozence, kteří vyžadují vysoce komplexní a technologicky náročnou intenzivní péči, i o ty, jejichž zdravotní problémy moderní medicína vyřešit neumí. Prostředí těchto oddělení, kde se medicína a technologie stýkají s etikou, vírou, nadějí a emocemi, může přes veškerou profesionalitu personálu být zdrcující, přičemž na každého člověka v různých chvílích působí jinak. Pro nikoho není snadné čelit vědomí, že nevinné a s láskou přijímané dítě může zemřít.

Cílem všech, kdo se pohybují na poli neonatální medicíny, je zachovávat život a navracet zdraví. Ovšem – i v situacích, kdy takového cíle nelze dosáhnout, by se novorozeným dětem a a jejich rodinám mělo dostávat té nejlepší možné péče, a to až do konce života dítěte. Život novorozenců s terminální diagnózou může trvat od pouhých několika minut po několik týdnů, měsíců, či dokonce let, a bez ohledu na jeho délku musí být péče poskytovaná dítěti a jeho rodině vždy uzpůsobená jejich individuálním potřebám.

Těší mě, že mohu lékařské veřejnosti představit tuto publikaci, jejímž cílem je poskytnout personálu novorozeneckých oddělení soubor jasných pravidel, o něž se bude moci opírat při péči o děti s život omezujícími chorobami a poskytování podpory jejich rodinám v náročných situacích, které z takovéto diagnózy vyplývají. Materiál má být doplněním informačních zdrojů, které v této oblasti byly k dispozici doposud. Vypracovali jej členové multidisciplinárního neonatálního týmu působící v *Chelsea and Westminster NHS Foundation Trust*, ve spolupráci s *Royal College of Paediatrics and Child Health*, přičemž sepsání textu předcházela řada konzultací se širokou škálou dalších zainteresovaných subjektů. Publikace pokrývá řadu praktických aspektů péče o novorozence, včetně léčby bolesti, tlumení symptomů, zajišťování fyzického pohodlí a respektování důstojnosti dítěte, zvládání prognostických nejistot a poskytování podpory rodinám – a to jak v době nemoci jejich dítěte, tak v čase, kdy se rodina smíruje se ztrátou.

Podporu ale potřebují také zdravotníci, aby i v tragických a emočně vypjatých situacích dokázali nalézt rovnováhu mezi profesionalitou a lidským soucitem; předkládaný materiál se tedy věnuje i tomuto tématu.

Publikaci doporučuji jako velmi cenný zdroj informací pro všechny, kdo v této těžké, ale nesmírně důležité a naplňující oblasti působí.



prof. Sir Bruce Keogh
National Medical Director
NHS England

OBSAH

Představení níže formulovaných doporučení a několik slov k jejich vzniku

Praktická doporučení

1. Jak pečovat o dítě, v jehož případě bylo rozhodnuto o ukončení nebo nezahájení život udržující léčby?

- 1.1 Komunikace s rodiči
- 1.2 Tlumení bolesti a úlevová péče
- 1.3 Zvládání dalších symptomů
- 1.4 Monitorování fyziologických funkcí
- 1.5 Hydratace a výživa
- 1.6 Ventilace a zvýšený přísun kyslíku
- 1.7 Prostředí, kde je péče poskytována

2. Jak v praxi řešit konflikty, k nimž na novorozeneckém oddělení dochází při rozhodování o postupu v konci života?

- 2.1 Konflikty mezi rodiči a personálem
- 2.2 Konflikty mezi členy personálu

3. Jaká podpora by měla být rodičům a dalším rodinným příslušníkům nabídnuta ve chvíli, kdy je u novorozence/kojence zahájena paliativní péče, a jakou podporu nabízet po ztrátě dítěte?

- 3.1 Náboženská, pastorační a spirituální podpora
- 3.2 Psychologická a emoční podpora

4. Co lze považovat za dobrou praxi v souvislosti se získáváním souhlasu k pitvě a darování orgánů u novorozenců/kojenců?

5. Jakou podporu je třeba poskytnout personálu, aby dokázal lépe pečovat o novorozence/kojence vyžadující paliativní péči?

Zdroje a odkazy

Přílohy

Příloha 1: Britské podpůrné skupiny a organizace – kontaktní údaje

Příloha 2: Léky a jejich dávkování

Příloha 3: Referenční příručka – shrnutí praktických doporučení

PŘEDSTAVENÍ NÍŽE FORMULOVANÝCH DOPORUČENÍ A NĚKOLIK SLOV K JEJICH VZNIKU

Odborníci působící v oblasti neonatologie jsou povinni jednat v nejlepším zájmu dítěte. Za běžných okolností je cílem jejich péče zachování života a navrácení zdraví. Existují nicméně situace, kdy život zachovávací léčbu za postup, který je v nejlepším zájmu dítěte, považovat nelze. Příručka, kterou držíte v ruce, nabízí personálu novorozeneckých oddělení soubor jasných pravidel, o něž se mohou opírat při péči o děti a jejich rodiny a poskytování podpory dalším kolegům ve chvíli, kdy bylo rozhodnuto o ukončení nebo nezačínání život udržující léčby. Procesem vedoucím k tomuto rozhodnutí se zde zabývat nebudeme, neboť o něm z různých perspektiv pojednává několik dalších publikací: Doporučení britské *Royal College of Paediatrics and Child Health* (dále RCPH) nazvaná *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice* RCPH, 2. vydání, 2004) se zaměřuje na rozhodovací proces samotný. *British Association for Perinatal Medicine* pak vydala sbírku pokynů *Palliative Care (Supportive and End-of-Life Care: A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine*, BAPM, 2010), v níž jsou objasněny principy perinatální paliativní péče. Mezi další zdroje patří:

1. ***The Management of Babies Born Extremely Preterm at less than 26 weeks of gestation: a Framework for Clinical Practice at the Time of Birth (BAPM, 2008)***. Příručka se zaměřuje na těžce nezralé děti.
2. ***Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine (Nuffield Council on Bioethics, 2006)***. Materiál, který problematiku rozhodování v konci života zasazuje do etického kontextu.
3. ***The Toolkit for High Quality Neonatal Services (Department of Health, 2009)***. Tato publikace doporučuje, aby pečující profesionálové absolvovali výcvik zaměřený na podporu rodin během poskytování paliativní péče i v čase po jejím ukončení. Doporučuje také, aby rodiny dostávaly tištěnou informaci o tom, jaké služby a jaké druhy podpory mají ve své situaci k dispozici. Uváděná doporučení ve svém dokumentu *Baby Charter Standards* podporuje i organizace *Bliss* (Bliss, 2009).
4. ***A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs (Association for Children's Palliative Care, 2009)***. Tato publikace je zaměřena na principy paliativní péče a rozhodovací proces, v jehož rámci se uplatňují.
5. ***A Care Pathway to Support Extubation within a Children's Palliative Care Framework (Association for Children's Palliative Care, 2011)***. Materiál věnovaný rozhodovacímu procesu v paliativní péči a souvisejícím otázkám u dětí všech věkových skupin a jejich rodin.
6. ***Treatment and Care Towards the End of Life: Good Practice in Decision-making (General Medical Council, 2010)***. Publikace poskytuje obecné vedení pro péči v konci života, včetně odkazu na péči o novorozence (Oddíl 90).

Materiál, který držíte v ruce, si klade za cíl dostupné zdroje informací dále doplnit. Pokrývá řadu praktických aspektů péče, včetně léčby bolesti, tlumení symptomů, zajišťování fyzického pohodlí (tzv. úlevová péče / *comfort care*), zvládání prognostických nejistot a poskytování podpory rodinám i personálu. Pokud byla ukončena život udržující léčba nebo takováto léčba záměrně nebyla zahájena, dochází k úmrtí novorozence ve čtyřech z pěti případů^{3, 50, 59, 60}. Délka života se u těchto dětí může pohybovat od několika minut, přes dny a týdny, až po několik let. Péče, jež je dítěti a jeho rodině poskytována, přitom musí být po celou dobu přizpůsobována jejich individuálním potřebám.

KOMU JE TATO PUBLIKACE URČENA

Cílovou skupinou této příručky jsou všichni kliničtí profesionálové, kteří pečují o novorozence a kojence, u nichž bylo rozhodnuto o ukončení nebo nezahájení život udržující léčby. Tento praktický rádce byl vypracován pro zdravotnickou praxi ve Spojeném království, jeho základní principy ale platí po celém světě.

JAKÝCH PACIENTŮ SE TATO PUBLIKACE TÝKÁ

Text se týká všech novorozenců a kojenců, u nichž bylo rozhodnuto o ukončení nebo nezahájení život udržující léčby. Tato skupina je dále rozčleněna do pěti kategorií, definovaných Britskou asociací pro perinatální medicínu (BAPM, 2010):

- **kategorie 1:** antenatální nebo postnatální diagnóza onemocnění neslučitelného s dlouhodobým přežitím, například oboustranná renální ageneze nebo anencefalie
- **kategorie 2:** antenatální nebo postnatální diagnóza onemocnění, s nímž je spojeno vysoké riziko závažné morbidity nebo smrti, například závažná oboustranná hydronefróza a funkční postižení ledvin
- **kategorie 3:** děti narozené na hranici životaschopnosti, u nichž byla intenzivní péče vyhodnocena jako nevhodná
- **kategorie 4:** poporodní klinické stavy, u nichž existuje vysoké riziko významného snížení kvality života, a stavy, kdy dítě vyžaduje nebo v nějaké fázi může vyžadovat nasazení život udržující léčby, například vážná hypoxicko-ischemická encefalopatie
- **kategorie 5:** poporodní stavy, v jejichž důsledku nebo v důsledku jejichž léčby dítě zakouší "nesnesitelné utrpení", např. závažná nekrotizující enterokolitida, kdy je nasazení paliativní léčby v nejlepším zájmu dítěte

FINANCOVÁNÍ

Tato publikace byla financována Ministerstvem zdravotnictví Spojeného království v rámci částky 30 miliónů liber, alokované na úhradu služeb dětské paliativní péče pro rok 2010. Finanční prostředky na tisk a vydání publikace poskytla nezisková organizace *Chelsea and Westminster Health Charity*. Organizace poskytující finanční podporu neměly žádný vliv na utváření obsahu této příručky.

JAK DOPORUČENÍ VZNIKALA

Předkládaná doporučení byla vypracována na základě systematického vyhodnocení publikované odborné literatury. K syntéze shromážděných důkazů a formulaci doporučení byl využit postup definovaný v materiálu *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II (AGREE Next Steps Consortium, květen 2009)*.

Pracovní skupina pro tvorbu doporučení (dále GDG – *Guidance Development Group*) provedla systematický průzkum a následnou sumarizaci důkazů shromážděných vědeckým výzkumem. V případech, kdy bylo některé doporučení možno potvrdit jen omezeným množstvím důkazního materiálu, byl pro jeho přijetí nutný konsensus všech členů skupiny. Je všeobecně známo, že v této oblasti je kvalitních výzkumných studií nedostatek. Na straně X (doplňt číslo dle sazby) této publikace lze nalézt tabulku klasifikace důkazního materiálu s názvem "Hodnocení kvality důkazů".

Text příručky byl podroben dvoukolovým konzultacím se zainteresovanými subjekty. Získaná zpětná vazba a provedené opravy jsou k nahlédnutí na webu RCPH. Názory rodičů a dalších rodinných příslušníků byly získávány kombinací dvou postupů: průzkumem odborné literatury a zaangažováním organizací, které poskytují podporu rodinám dětí spadajících do cílové skupiny pacientů. Spolupráce s těmito organizacemi měla podobu dvoukolových konzultací.

METODY

PODROBNOSTI O ZVOLENÉ STRATEGII VYHLEDÁVÁNÍ INFORMACÍ, KLASIFIKACI SHROMÁŽDĚNÝCH DŮKAZŮ A PŘIJATÝCH DOPORUČENÍCH LZE NALÉZT NA WEBU RCPH.

AKTUALIZACE DOPORUČENÍ

Tento dokument bude aktualizován každých pět let. Aktualizace bude zahrnovat novou revizi odborné literatury a další konzultace se zainteresovanými subjekty.

HODNOCENÍ KVALITY DŮKAZŮ

úroveň kvality důkazů

1++

vysoce kvalitní metaanalýzy, systematické přehledy randomizovaných kontrolovaných studií (RKS) nebo RKS s velmi nízkým rizikem zkreslení

stupeň doporučení

A

minimálně jedna metaanalýza, systematický přehled nebo RKS s hodnocením 1++ přímo aplikovatelná na cílovou populaci, soubor důkazů sestávající především ze studií s hodnocením 1+ přímo aplikovatelných na cílovou populaci a vykazující celkově konzistentní výsledky

úroveň kvality důkazů

1+

dobře provedené metaanalýzy, systematické přehledy RKS s nízkým rizikem zkreslení

stupeň doporučení

B

soubor důkazů zahrnující studie s hodnocením 2++ přímo aplikovatelné na cílovou populaci a vykazující celkově konzistentní výsledky nebo důkazy extrapolované z výsledků studií s hodnocením 1++ nebo 1+

úroveň kvality důkazů

1-

metaanalýzy, systematické přehledy RKS s vysokým rizikem zkreslení

stupeň doporučení

C

soubor důkazů zahrnující studie s hodnocením 2+ přímo aplikovatelné na cílovou populaci a vykazující celkově konzistentní výsledky nebo důkazy extrapolované z výsledků studií s hodnocením 2++

úroveň kvality důkazů

2++

kvalitní systematické přehledy případových studií a kontrolních případových nebo kohortových studií; kvalitní případové nebo kontrolní případové studie nebo kohortové studie s velmi nízkým rizikem zkreslení a přítomnosti zavádějících faktorů a s mírnou pravděpodobností kauzálního vztahu

stupeň doporučení

D

soubor důkazů úrovně 3 nebo 4 nebo důkazy extrapolované z výsledků studií s hodnocením 2+

úroveň kvality důkazů

2+

dobře provedené případové a kontrolní případové studie nebo kohortové studie s nízkým rizikem zkreslení či přítomnosti zavádějících faktorů a s mírnou pravděpodobností kauzálního vztahu

stupeň doporučení

E

doporučený nejlepší postup opírající se o klinické zkušenosti členů GDG

úroveň kvality důkazů

2-

případové a kontrolní případové studie, kohortové studie nebo průřezové studie s vysokým rizikem zkreslení či přítomnosti zavádějících faktorů a s významným rizikem, že vztah mezi sledovanými proměnnými není kauzální

úroveň kvality důkazů

3

neanalytické studie, např. případové zprávy / série případů

úroveň kvality důkazů

4

odborný názor

PRAKTICKÁ DOPORUČENÍ

1. JAK PEČOVAT O DÍTĚ, V JEHOŽ PŘÍPADĚ BYLO ROZHODNUTO O UKONČENÍ NEBO NEZAHÁJENÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY?

Shrnutí důkazů

Existuje několik studií zaměřených na některé nebo všechny aspekty péče o novorozence či kojence, u něhož bylo rozhodnuto o zahájení paliativní léčby. Povaha prací se různí, od přehledů literatury, přes studie založené na delfské metodě, až po odborná stanoviska.

1.1 Komunikace s rodiči

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Odborné studie zdůrazňují, že během vlastního procesu nezahájení nebo ukončení intenzivní podpory životních funkcí dítěte je důležitý pružný přístup citlivě reagující na to, jak situaci vnímají sami rodiče^{15, 20, 52} (Kategorie 4)⁴³, (Kategorie 3). Některé práce se věnují paliativním ošetrovatelským postupům v situacích, kdy je diagnostikována anomálie plodu, ale rodiče se přesto rozhodnou pro pokračování těhotenství^{26,43,44} (Kategorie 4).

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Proberte situaci s oběma rodiči v osobním rozhovoru – měl by probíhat mimo novorozenecké oddělení, v místnosti, kde vás nebude nikdo rušit. Dejte rodičům možnost přizvat si další rodinné příslušníky nebo přátele, kteří budou rozhovoru přítomni spolu s nimi.
- Pomoci mohou například tyto věty: "Naším cílem je pomoci vašemu dítěti, aby jeho smrt byla pokojná a bezbolestná." "Vaše dítě sice nedokážeme uzdravit, ale nepřestaneme o něho pečovat." "Chceme vám tohle těžké období pomoci překonat."
- Je-li komunikaci zapotřebí tlumočit, zajistěte přítomnost tlumočnicka – vyhněte se tomu, aby tlumočily děti nebo někdo z rodiny.
- Zajistěte rodičům soukromí, dostatek času a příležitost promluvit si o svých názorech a pocitech a možnost položit vám jakékoli otázky.
- Umožněte dalšímu lékaři i sestře, kteří o dítě pečují, aby byli rozhovoru s rodiči přítomni, a získali tak přehled o vývoji situace a zároveň i nové zkušenosti.
- Pokud je za účelem stanovení diagnózy třeba odebrat vzorky tkáně ještě před úmrtím dítěte, měla by být tato skutečnost rodičům jasně vysvětlena. U dvojčat stejného pohlaví nebo u trojčat je namístě zvážit provedení testu zygozity. S provedením testu mohou pomoci některé organizace (v Británii například *Multiple Births Foundation*; podrobnosti viz v Příloze 1).

- S rodiči se dohodněte na tom, kdy a kde život udržující léčbu dítěte ukončit.
- Vysvětlíte rodičům, co se s dítětem fyzicky stane a co lze očekávat po praktické stránce. Pokud nelze s jistotou stanovit, za jak dlouho po ukončení léčby nastane smrt, upozorníte je i na tuto skutečnost.
- Pokud je pravděpodobné, že ukončení život udržující léčby bude mít za následek okamžitou smrt, připravte rodiče na to, že dítě může začít lapat po dechu a že se patrně změní barva jeho obličeje i celého tělíčka.
- Zeptejte se rodičů, zda chtějí být přítomni okamžiku, kdy bude život udržující léčba ukončena. Počítejte s tím, že jejich odpověď může být záporná, a mějte také na paměti, že svůj názor mohou později změnit. Zeptejte se jich, zda by si přáli, aby s nimi v této chvíli byli sourozenci umírajícího dítěte nebo někdo další z rodiny.
- Zeptejte se rodičů, zda by dítě chtěli nějak speciálně obléknout, a zda mají jakákoli jiná přání například ohledně omytí tělíčka nebo jeho pomazání olejem.
- Zeptejte se rodičů, zda si svoje dítě po smrti chtějí vzít do náručí.
- Zeptejte se jich, zda by chtěli, abyste jejich děťátko vyfotografovali, a nabídněte jim možnost pořídit otisk jeho nožičky nebo ručičky. I pokud rodiče o fotografie zájem neprojeví, nabídněte jim, že děťátko vyfotografujete v rámci zdravotnické dokumentace a snímky uložíte pro případ, že by o ně projevili zájem později. Zeptejte se rodičů, zda by si na památku chtěli ponechat třeba peřinku, čepičku nebo jiné věci, které s péčí o jejich děťátko souvisejí.
- Pokud je umírající dítě z dvojčat, trojčat nebo čtyřčat, pokuste se, je-li to možné, pořídit společnou fotografii všech dětí i se zbytkem rodiny. Pokud je stav některého z dětí příliš vážný, můžete je vyfotografovat alespoň v inkubátorech nebo postýlkách postavených blízko k sobě.
- Zajistěte, aby sestra, která o dítě a jeho rodinu pečuje, v této době neměla na starost žádného dalšího pacienta. Zeptejte se rodičů, zda by preferovali, aby sestra byla v pokoji s nimi, nebo aby se zdržovala spíše za zástěnou. Pokud rodina dává přednost soukromí, ukažte jim, jak sestru v případě potřeby přivolat, a vysvětlte jim, že se u nich v pokoji vždy čas od času zastaví.
- Informujte rodiče, že u svého dítěte mohou zůstat i po jeho smrti, budou-li si to přát. Pokud má být provedena pitva, doporučujeme neponechávat tělo mimo chladicí místnost nebo márnici déle než 4-6 hodin. V tomto případě rodiče ujistěte, že tělíčko dítěte mohou vidět i po odvezení do márnice nebo až bude skončena pitva. Tělíčko je také možné převést do chladicí místnosti přímo v dětském hospici, pokud jí tento disponuje.
- V některých případech je možné, aby si rodina tělíčko dítěte po smrti vzala s sebou domů a ponechala až do pohřbu. V této věci vycházejte z místní legislativy.
- Všechny důležité informace rodičům nabídněte také v písemné formě.

1.2 Tlumení bolesti a úlevová péče

Shrnutí důkazů

Zajišťování úlevy od bolesti poté, co byla u dítěte ukončena život udržující léčba, není prováděno konzistentně. U dětí s nižší porodní váhou je méně pravděpodobné, že jim bude poskytnuta analgetická medikace^{1,5,36,43,46,58} (Kategorie 3)¹² (Kategorie 4). Byla sumarizována⁵ existující praktická doporučení ohledně využívání farmakologických prostředků (Kategorie 3). Jedna studie pojednává o neinvazivním podávání přípravků tlumících bolest s využitím intranazálního fentanylu⁵¹ (Kategorie 4). Několik studií důležitost úlevové péče reflektuje, v této oblasti je nicméně k dispozici jen velmi málo praktických doporučení^{10,13} (Kategorie 4). Podáváním léků tlumících bolest můžeme pacientovi nechtěně zkrátit život – jedná se o tzv. „princip dvojího účinku“. Lékaři v některých zemích ale udávají četné případy, kdy byla medikace podávána přímo s úmyslem život ukončit^{17,56} (Kategorie 2)^{22,39,57}, (Kategorie 4). Všechny studie dospívají k závěru, že při léčbě bolesti u dětí, jimž je poskytována paliativní péče¹¹ (Kategorie 4), by její poskytovatelé měli mít k dispozici soubor praktických doporučení. Některé studie podávají přehled stávající praxe⁴³ (Kategorie 3), jiné nabízejí doporučení založená na delfské metodě maximální shody⁵ (Kategorie 4). Nástroje sloužící k měření intenzity bolesti u malých dětí mají mnohá omezení a rozpoznat bolest a strádání bývá obtížné⁵⁵. Orální či bukalní podání léků je vhodnější než jejich intramuskulární nebo subkutánní aplikace – ta je u malých dětí nespolehlivá a současně jim působí bolest⁴ (Kategorie 4).

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- U novorozenců/kojenců, jimž je poskytována paliativní péče, je nutno věnovat léčbě bolesti a symptomů velkou pozornost. To se týká zejména volby vhodného typu medikace, stanovení vhodné dávky a způsobu podání a pravděpodobného trvání léčby. Posoudit bychom měli také využití některého z formalizovaných nástrojů k posouzení intenzity bolesti.
- Má-li dítě zaveden nitrožilní vstup, je jeho využití v období následujícím bezprostředně po ukončení péče zaměřené na udržení životních funkcí preferovaným způsobem aplikace léků.
- Pokud dítě již nějakou analgetickou medikaci dostává, mělo by se v jejím podávání pokračovat – má-li se započít s podáváním opiátů (opioidů), měla by startovací bolusová dávka být podána ještě před zavedením infuze, abychom adekvátního analgetického účinku dosáhli bez časové prodlevy. Dávku je pak možno zvýšit či snížit, v závislosti na průběžném vyhodnocování pacientových obtíží a s ohledem na případný vývoj tolerance, přičemž je rodiče třeba upozornit na fakt, že opiáty (opioidy) přinášejí úlevu od bolesti a strádání, současně ale způsobují útlum dechového centra a mohou uspišit smrt.
- Pokud medikaci není možné podat nitrožilně a prostřednictvím orální aplikace nelze dosáhnout adekvátního analgetického účinku, může být nutné aplikovat lék formou subkutánní infuze. Intramuskulární podání je za všech okolností nevhodné. Pro rychlé zvládnutí nepříjemných symptomů lze zvažovat bukalní podání, často jako doplněk dlouhodoběji působících léků podávaných enterálně nebo subkutánní infuzí.
- K léčbě méně intenzivní bolesti lze používat neopioidní látky s analgetickým účinkem, kupříkladu paracetamol nebo orálně podávanou sacharózu, případně v kombinaci s analgetiky opioidními.
- Seznam navrhaných léků a jejich dávkování je uveden v Příloze 2.

- Současně s analgetickou medikací lze užívat i nefarmakologické prostředky, jako jsou například klidné prostředí s minimem zvukových a světelných podnětů, sání dudlíku (bez přísunu živin), hudba, masáž nebo polohování s rukama a nohama přitáženými blíže k trupu za pomoci přikrývky nebo zavinutí.
- Pomozte rodičům, aby se své dítě naučili správně držet.
- Pokud si matka přeje pokračovat v kojení, podpořte ji.

Paní A.

Paní A. byla do péče neonatálního týmu svěřena před narozením dítěte, v 31. gestačním týdnu. U jejího dítěte byla zjištěna skeletální dysplázie, z hlediska diferenciální diagnostiky dále spadající buď do kategorie thanatoforické dysplázie, nebo osteogenesis imperfecta. Z prognostického hlediska bylo nejisté, zda děvčátko přežije těhotenství či porod, a pokud ano, jakou délku života u něj lze očekávat. Tým po poradě s matkou dospěl k závěru, že vzhledem k letální diagnóze by provádění aktivní resuscitace nebylo v nejlepším zájmu dítěte. Paní A. měla největší starost o to, aby její dítě netrpělo bolestí ani jinak nestrádalo. Bylo jí poskytnuto poradenství, a to jak vedoucím neonatologem, tak vrchní sestrou.

Tým diskutoval o možných variantách podání analgetické medikace za situace, kdy by se – v případě diagnózy osteogenesis imperfecta – zdálo, že dítě trpí bolestí v důsledku vzniklých zlomenin. Zavedení nitrožilního vstupu bylo vyhodnoceno jako nevhodné, neboť by vedlo k nespecifikovatelnému počtu bolestivých úkonů. Tým se shodl na buktální podání morfinu – přesná dávka a příprava léku byla předem prodiskutována s farmaceutem specializovaným na neonatologii – tak, aby příslušná medikace byla k dispozici bezprostředně po porodu. Děvčátko přišlo na svět ve velmi špatném stavu, vyšetření ale nezjistilo známky bolesti; po narození dítě žilo jen několik minut.

Poučení: Pokud je už v antenatálním období rozhodnuto nezahajovat po porodu intenzivní péči, měl by tým uvážit, jakým způsobem navrženou postnatální analgetickou medikaci podat, a zajistit její okamžitou dostupnost.

1.3 Zvládání dalších symptomů

a) Křeče

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Záchvaty křečí jsou zdrojem utrpení jak pro novorozence, tak pro jeho blízké i ty, kdo o něj pečují. Léky ulevující od křečí je třeba podávat co možná nejvhodnějším způsobem⁴¹⁵.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Pokud je dítě proti křečím léčeno již před tím, než se přikročí k ukončení podpory životních funkcí, mělo by se v této medikaci dále pokračovat. Nenastane-li po ukončení podpory životních funkcí smrt bezprostředně, měl by paliativní tým při další snaze o zvládnutí křečí zvážit i typ příslušné medikace a způsob jejího podávání.
- Seznam navrhaných léků a jejich dávkování je uveden v Příloze 2.

b) Zvýšená sekrece

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Jedna studie doporučuje použít ke snížení nadměrné sekrece glykopyrolát a skopolamin (hyoscine)⁴.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Při zvýšené bronchiální sekreci a nadměrné sekreci slinných žláz je možno použít šetrné odsávání a z farmakologických prostředků například glykopyrolát nebo skopolamin (hyoscine).
- Seznam navrhaných léků a jejich dávkování je uveden v Příloze 2.

1.4 Monitorování fyziologických funkcí

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Všechny studie, které zmiňují monitorování fyziologických funkcí u velmi malých dětí v paliativní péči, hodnotí invazivní a elektronické monitorování jako nevhodné, a doporučují pouze intermitentně sledovat a vyhodnocovat fyzický stav dítěte^{15,20,52}.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Invazivní postupy, například invazivní monitorování krevního tlaku, by měly být ukončeny – před ukončením mechanické ventilace by rovněž měl být vypnut monitor srdečních funkcí a monitor saturace.
- U dítěte bychom měli sledovat výskyt takových tělesných symptomů a projevů, které svědčí o prožívaném dyskomfortu (pláč, sténání, těžké dýchání, tachykardie, zahlenění, suché sliznice).
- Odběry krve i měření krevních plynů je rovněž namístě ukončit.
- Jakmile dojde k ukončení podpory životních funkcí, měli by lékaři či sestra, kteří o dítě pečují, pokračovat v intermitentním sledování tělesného stavu s poslechoвым vyšetřením srdeční frekvence.

1.5 Hydratace a výživa

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Tématu kontinuálního zajišťování hydratace a výživy v situaci, kdy péče zaměřená na udržování životních funkcí již není považována za postup v nejlepším zájmu dítěte, se věnují dvě studie^{16, 48}. Obě poukazují na skutečnost, že pro lékaře a sestry, již o dítě pečují, je nenasazení nebo vysazení výživy a hydratace u dítěte s život zkracující diagnózou velmi obtížné.

Studie uvádí, že ukončení endotracheální intubace a dechová tíseň, k níž v důsledku tohoto kroku dochází, se z morálního hlediska neliší od ukončení výživy a hydratace (a následného strádání způsobeného hladem a žízní)⁴⁸. Rozdíl spočívá v čase, který uplyne mezi ukončením intervence a úmrtím, a v metodách používaných ke zmírnění prožívaného utrpení.

Dítě A

Dítě A se narodilo v 28. gestačním týdnu poté, co u něj byla antenatálně diagnostikována těžká hydronefróza, dilatace močového měchýře a polyhydramnion a co mu byl intrauterinně zaveden veziko-amniální shunt. Postnatální vývoj měl bouřlivý průběh, zkomplikovaný intestinální perforací, opakovanou neprůchodností střev, suprapubickou katetrizací močového měchýře, periventrikulární leukomalacií, jejunosomií, oboustrannou senzorineurální ztrátou sluchu a chronickou plicní chorobou. Po několika měsících výživové intolerance byla prostřednictvím bioptických vyšetření odhalena diagnóza vrozené myopatie měchýře a střev.

V této fázi nebyla dítěti poskytována žádná forma podpory dýchání, ale bylo závislé na parenterální výživě, podávané prostřednictvím centrálního žilního vstupu. Vzhledem k těžkému poškození mozku nebyla transplantace střev považována za řešení, jež by bylo v nejlepším zájmu dítěte.

Rodiče vyslovili přání, aby se svým děťátkem mohli pobývat mimo jednotku intenzivní péče. Bylo ukončeno provádění všech invazivních vyšetření a monitorovacích postupů. Z diskuse mezi rodiči a zdravotnickým personálem vzešlo rozhodnutí neukončovat parenterální výživu, byť si zúčastnění byli vědomi toho, že takový krok patrně povede k prodloužení života a oddálení smrti.

Po dohodě s rodiči bylo dítě přeloženo z novorozenecké jednotky intenzivní péče, kde strávilo pět a půl měsíce, do dětského hospice, přičemž stále přijímalo parenterální výživu. Tento přístup dopřál rodičům možnost strávit s ním více času, přičemž se péče, jež byla dítěti poskytována, soustřeďovala na zajištění maximálního pohodlí a kvality života. Dítě A zemřelo dva týdny po přeložení do hospice.

Dítě B

Dítě B se narodilo v 38. gestačním týdnu pokrevně spřízněným rodičům. Jednalo se o děvčátko, u něhož došlo ke vzniku funkční neprůchodnosti střev; dítě nedokázalo tolerovat, byť i jen malé množství enterálně podávané výživy. Byly provedeny dvě laparotomie směřující k vytvoření stomií. Série intestinálních bioptických vyšetření potvrdila kompletní aganglionózu střev. Rodiče děvčátka rezolutně odmítali všechny formy léčby zaměřené na udržování životních funkcí, včetně aplikace parenterální výživy či jiných nitrožilně podávaných tekutin. Nesouhlasili ani s trans-

plantací střev, zejména s ohledem na dlouhé čekání a značné riziko onemocnění jater a systémové infekce. U dítěte docházelo k výrazným ztrátám nasogastrickou sondou a stomiemi. Rodiče projevili přání vzít si děvčátko domů bez připojení na sondy a kanyly, podle potřeby je kojít a "nechat vše na přírodě, dát věcem volný průběh". Následovalo několik setkání multidisciplinárního týmu – po dvou měsících bylo dítě B propuštěno domů, kde bylo podle potřeby kojeno, a současně mu byl prostřednictvím perkutánně zavedeného žilního vstupu podáván fyziologický roztok s glukózou. Dítě zemřelo dva týdny po propuštění.

K etickým dilematům, jimž zdravotnický tým musel čelit, patřily i následující otázky:

- Pokud by nitrožilní vstup přestal být funkční nebo pokud by se v něm objevila infekce, bylo by následné chirurgické zavedení nové intravenózní kanyly eticky ospravedlnitelné? V tomto případě se tým rozhodl využít toho, že nitrožilní vstup již existoval. Nové zavedení kanyly pro podávání výživy poté, co padlo rozhodnutí přejít na paliativní péči, bylo považováno za nevhodné.
- Bylo morálně a eticky ospravedlnitelné prodlužovat život umělou hydratací v situaci, kdy to podle rodičů nebylo v nejlepším zájmu jejich dítěte? Podávání tekutin prostřednictvím intravenózního vstupu bylo ospravedlněno snahou předejít dehydrataci v důsledku nadměrných ztrát tekutin ze střevního traktu. Lze nicméně namítnout, že symptomy žízně a hladu bylo možno zvládat i zvýšenou péčí o kůži a sliznice.

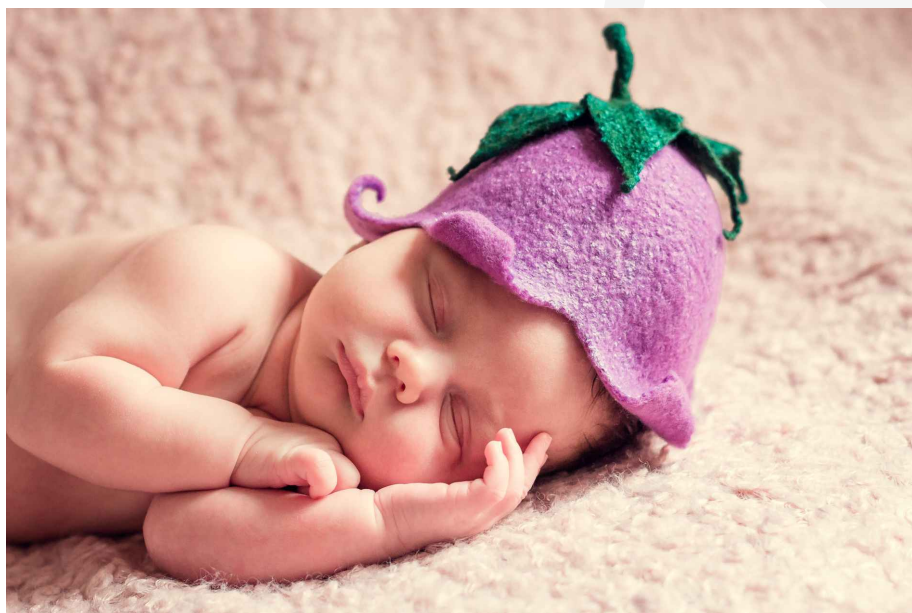
Na popsaném případě lze dobře demonstrovat obtíže, s nimiž je lékařský a ošetrovatelský personál konfrontován při rozhodování o nezahájení nebo o ukončení umělé výživy a hydratace.

Poučení: V situaci, kdy kojenec není schopen tolerovat ani malé množství orálně/enterálně podávané výživy a kdy smrt nenastává bezprostředně, je v souvislosti s výživou a hydratací nutno pečlivě zvážit otázky, jako je způsob podání a typ podávaných tekutin, prostředí, kde o dítě bude pečováno, a přání jeho rodičů.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

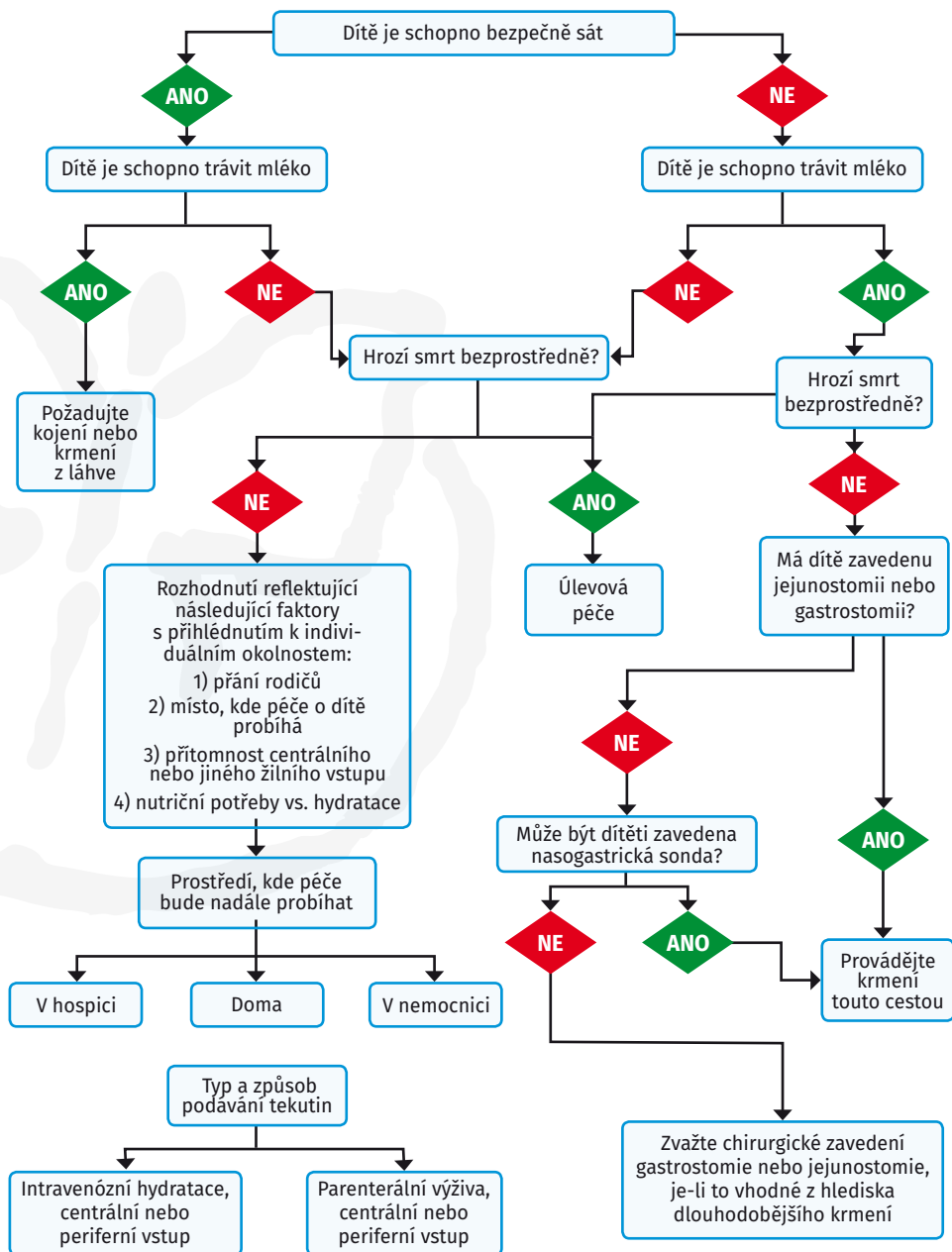
- Cílem terapie je poskytnout dítěti úlevu a zajistit mu pohodlí, nikoli dodávat mu živiny.
- U dětí schopných tolerovat mléčnou výživu by rozhodnutí o dalším podávání této výživy mělo vycházet z jejich klinického stavu a ze signálů, které svými projevy vysílají.
- Orální podávání výživy by mělo být ukončeno jen tehdy, cítíme-li, že dalším pokračováním bychom dítěti působili bolest nebo nepřijemné pocity.
- Je-li problémem zvracení, měli bychom adekvátně snížit objem enterálně podávané výživy.
- Pokud je toho dítě schopno, je vhodné umožnit mu sání z prsu.
- Očekáváme-li, že smrt dítěte nastane záhy po ukončení podpory životních funkcí, je v případech, kdy krmení dítě zjevně zatěžuje, namísto s ním přestat a zároveň ukončit intravenózní podávání výživy a hydratace.

- Pokud po ukončení podpory životních funkcí dítě nezemře nebo pokud je zahájena paliativní péče, při níž je podávání výživy a hydratace jedinou život udržující intervencí, měli bychom o ukončení této intervence uvažovat jen tehdy, nezpůsobí-li tento krok dítěti utrpení a nevyvolá-li u něj pocit hladu. Součástí rozhodování při tom vždy musí být diskuse s rodiči.
- Rozhodujeme-li o otázce, má-li se pokračovat v intravenózním podávání výživy a hydratace, musíme zohlednit, zda toto pokračování dítěti nepřinese bolest či zvýšené nepohodlí (například v případě nutnosti zavedení centrálního nebo periferního žilního vstupu).
- Pokud je dítě propuštěno k další paliativní péči domů nebo do hospice, je třeba předem učinit opatření související s pokračováním nebo ukončením nutriční podpory a hydratace; rodičům je pak třeba poskytnout adekvátní podporu.
- Má-li krmení probíhat prostřednictvím gastrostomie, jejunostomie nebo nasogastrické sondy, je zapotřebí rodiče zaškolit a poskytnout jim profesionální podporu v jejich prostředí.
- Výhody chirurgického zákroku, který by umožnil podávat výživu intravenózně nebo enterálně, je třeba zvažovat s ohledem na zátěž, jakou taková intervence představuje, a také vzhledem ke skutečnosti, že dojde k prodloužení procesu umírání.



DIAGRAM

NÁVRH ALGORITMU PRO ROZHODOVÁNÍ OHLEDNĚ PŘÍJMU TEKUTIN A VÝŽIVY



1.6 Ventilace a oxygenoterapie

Shrnutí důkazů

Ukončení umělé plicní ventilace^{5, 43} se věnuje několik prací (Kategorie 3)^{11, 44}, (Kategorie 4)¹⁹, (Kategorie 2); všechny se shodují na tom, že invazivní ventilace představuje prostředek k udržení života.

Některé studie se zabývají podáváním kyslíku s cílem zmírnit symptomy dušnosti, docházejí však k závěru, že účinnější úlevu od takovéto tísně může spíše než kyslík přinášet opioidní analgésie^{11, 15} (Kategorie 4).

Doporučení pro praxi (stupeň E)

- Rodičům přesně vysvětlíte, co a kdy nastane a který člen personálu při tom bude přítomen.
- Vysvětlíte jim, že smrt nemusí nastat bezprostředně po ukončení ventilace a že dítě může zůstat naživu ještě relativně dlouho.
- Vysvětlíte jim, jak bude další péče o jejich dítě probíhat.
- Předem rozhodněte, který člen personálu bude odpovědný za fyzické vynětí endotracheální sondy a vypnutí dýchacího přístroje.
- Nazogastrickou sondou odsajte žaludeční obsah – zvažte možnost dítě bezprostředně před extubací nekrmit.
- Poplašná zařízení na dýchacím přístroji i na monitorech vypněte ještě před odpojením ventilátoru.
- Endotracheální sondu před vyjmutím odsajte.
- Nabídněte rodičům možnost při zákroku být a držet své dítě v náručí.
- Ukončení méně invazivních forem dechové podpory, jakými jsou například nasální CPAP (zajištění kontinuálního přetlaku v dýchacích cestách) či podávání kyslíku nosní kanylou, se jeví jako vhodné ve chvílích, kdy dítě umírá a pokračování této podpory by vedlo pouze k oddálení okamžiku smrti.

1.7 Prostředí, kde je péče poskytována

Shrnutí důkazů

Každé z možných prostředí má své výhody i nevýhody^{16, 18, 27} (Kategorie 4)²⁴, (Kategorie 3), přičemž přesun dítěte do jiného prostředí není vždy možné uskutečnit.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Bez ohledu na to, kde péče o dítě probíhá, by vždy měly být důsledně uplatňovány principy paliativní péče.
- Z dostupných možností bychom měli zvolit takové místo, které rodičům a dalším příbuzným zajistí co největší soukromí a pohodlí.

- Domluvte se s rodiči na tom, zda by raději zůstali na novorozenecké jednotce, oddělení pro větší soukromí plentou, nebo zda by dali přednost samostatnému pokoji mimo oddělení, je-li takový pokoj k dispozici.
- Pokud ošetrovatelskou péči vyžaduje i matka (například po porodu císařským řezem), zvažte, zda paliativní péči neposkytovat na oddělení poporodní péče ve vyhrazeném samostatném pokoji, kde se dítěti dostane veškeré ošetrovatelské podpory, jakou potřebuje, aniž by tím zároveň byla ohrožena péče o matku.
- Zvažte možnost přesunutí do hospice — zvláště za situace, kdy se předpokládá, že se doba mezi ukončením život udržující léčby a úmrtím dítěte bude počítat spíše na dny než na hodiny. Ještě než tuto možnost začnete diskutovat s rodiči, se ovšem přesvědčte, že je vůbec dostupná.
- Pokud je dítě za podpory paliativního týmu přeloženo do hospicové péče, doporučuje se, aby byl v nemocnici vybrán zkušený neonatolog, s nímž budou členové paliativního týmu po propuštění dítěte v úzkém kontaktu. To je obzvláště důležité za situace, kdy by se stav dítěte po propuštění z nemocnice měl výrazněji změnit.
- Zvažte možnost přeložit dítě před extubací do domácího ošetrování, nebo alespoň do nemocnice bližší místu bydliště. Je totiž možné, že rodina má s personálem místní nemocnice navázán osobní vztah nebo že si přeje být nablízku ostatním příbuzným. Takový překlad je ovšem možný jen v případě, že zvolené zařízení disponuje dostatečným zázemím pro provedení extubace a plynulé zajištění následné péče.
- Vstupte do kontaktu s komunitními službami paliativní péče a transportním týmem a ujistěte se, že je opravdu možné zajistit všechny potřebné služby a nezbytnou podporu — teprve pak dostupné alternativy proberte s rodinou.
- Snažte se péči přizpůsobit individuálním potřebám nemocného dítěte a jeho rodiny, zároveň ale buďte realističtí.
- Pokud bylo o zahájení paliativní péče rozhodnuto ještě před narozením dítěte, zvažte, zda rodičům nenabídnout příležitost některý blízký hospic navštívit.
- Během tohoto procesu je třeba průběžně sdílet aktuální informace s dalšími specialisty z relevantních oborů, a to jak v rámci nemocnice, tak i v rámci komunitních služeb. To se týká například praktických lékařů, sester domácí péče, komunitních ošetrovatelských týmů a porodnických služeb, jež jsou na péči o dítě nějakým způsobem účastny a které mohou poskytnout pomoc a podporu rodině.

Dítě C

Děvčátko C přišlo na svět v termínu prostřednictvím císařského řezu provedeného pod celkovou anestézií poté, kdy u matky došlo k předporodnímu krvácení v důsledku vcestných cév (vasa praevia) a velamentóznímu úponu. Dítě bylo dlouze resuscitováno, došlo u něj k vážné hypoxicko-ischemické encefalopatii a ošetrující tým dospěl k závěru, že je vhodné ukončit život udržující léčbu. Otec projevil přání, aby se k tomuto kroku přistoupilo až poté, kdy se jeho žena probere z celkové anestézie. Matka, která sama nebyla v dobrém stavu, nemohla být se svou dcerou hospitalizována na novorozenecké jednotce. Dítě proto bylo na novorozenecké jednotce extubováno a následně přeloženo k matce na samostatný pokoj na oddělení poporodní péče, kde o ně dále individuálně pečovala vyhrazená novorozenecká sestra. Záchvaty křečí byly zvládnuty prostřednictvím medikace podávané pupečním žilním katétre. Matka si přála dceru kojít a byla

v tom personálem podporována. Dítě žilo dva dny – během této doby mohli být rodiče neustále s ní. Když děvčátko zemřelo, bylo jeho tělíčko uloženo na speciální chladicí podložku, takže mohlo na svém pokoji na oddělení poporodní péče zůstat ještě několik hodin.

Poučení: Není obvyklé poskytovat paliativní péči na oddělení poporodní péče v situaci, kdy je u dítěte třeba zvládat záchvaty křečí. V tomto případě to bylo možné díky pomoci přizvané novorozenecké sestry. Byl vybrán pokoj v takové části oddělení, aby do něj nezáležal pláč zdravých dětí – tuto okolnost rodiče později výslovně zmiňovali během poradenských sezení pro pozůstalé. Za veškerý čas, který směli se svou dcerou strávit, během jejího života i poté, co zemřela, byli rodiče velice vděční.

Dítě D

Děvčátko D se narodilo ve 28. gestačním týdnu jako jedno z monochoriálních biamniálních dvojčat s atrézií jícnu a tracheoezofageální píštělí. Na novorozeneckém oddělení strávilo 6 měsíců – jeho hospitalizace trvala ještě dlouho poté, co bylo druhé z dvojčat propuštěno domů. Kvůli omezení návštěv v období bronchitid nemohlo být druhé dvojče přinášeno z domova na novorozenecké oddělení na návštěvu za svojí sestrou. Holčička D prodělala několik operací. Po operaci, jejímž cílem bylo vytvořit anastomózu mezi pahýly jícnu, utrpěla vážné poškození mozku a následně byla zahájena paliativní péče. Očekávaná doba přežití byla odhadována v řádu dní či týdnů. Rodiče si přáli vzít dítě domů a strávit zbývající čas s oběma dvojčaty jako rodina. Ještě před propuštěním spolu mohla obě dvojčata pobývat na rodinném pokoji na novorozeneckém oddělení, kde bylo také možné pořídit společné fotografie a videonahrávky. Dítě pak bylo za podpory paliativního týmu a ošetrovatelského týmu novorozeneckého oddělení přeloženo domů; výživa byla zajišťována prostřednictvím jejunostomické sondy. Oddělení se rozhodlo uplatnit přístup "otevřených dveří" – pokoj, který rodiče na novorozenecké jednotce obývali, byl ponechán volný pro případ, že by její rodina potřebovala využít k respitnímu pobytu. Děvčátko D po propuštění žilo ještě týden. Během této doby členové paliativního týmu a neonatologický specialista zůstávali s rodinou v kontaktu. Díky pomoci nadace *Multiple Births Foundation* byl doma u obou dvojčat proveden bukální stěr a následný test zygozity, neboť existovalo podezření na výskyt mitochondriální poruchy. Vzhledem k tomu, že taková porucha by měla důsledky i pro zdravé dvojče, bylo následně třeba zygozitu potvrdit. Po smrti dítěte rodinu navštívil neonatologický specialista, aby s rodiči probral otázku pitvy a vyžádal si jejich souhlas k ní.

Poučení: V situaci, kdy je příjemcem paliativní péče jedno z dvojčat, je třeba uvažovat o tom, jak rodině dopřát možnost trávit čas s oběma dětmi společně. U stejnopohlavních bichoriálních dvojčat zvažte provedení testu zygozity. Pokud by totiž rodiče a přeživší dvojče nebo trojčata nevěděli, zda zemřelé dítě bylo se sourozenci identické, mohla by pro ně tato nejistota být později zdrojem velké lítosti.

2. JAK V PRAXI ŘEŠIT KONFLIKTY, K NIMŽ NA NOVOROZENECKÉM ODDĚLENÍ DOCHÁZÍ PŘI ROZHODOVÁNÍ O POSTUPU NA KONCI ŽIVOTA?

Shrnutí důkazů

Při rozhodování o přechodu k paliativní péči mohou nastat situace, kdy se názor rodičů rozchází

s názorem klinického týmu, kdy se názory různí uvnitř týmu^{25,37}, nebo kdy se navzájem neshodnou sami rodiče.

Dle doporučení RCPCH ohledně ukončení či nezahájení život udržující léčby však není nezbytné, aby v rámci zdravotnického týmu měli všichni stejný názor. Konečnou odpovědnost za učiněné rozhodnutí přitom přebírá vedoucí lékař. Verhagen et al³⁷ zkoumali, jak často a za jakých okolností se s rozhodnutími v konci života musejí potýkat zdravotníci v Nizozemí. Ke konfliktům uvnitř týmu došlo ve 4 % případů, ke konfliktům mezi rodiči a zdravotníky ve 12 % případů. U všech konfliktů se nakonec podařilo dospět ke konsensu, jehož bylo dosaženo díky opakovaným schůzkám, dodatečným šetřením a snahou o získání druhého odborného názoru (Kategorie 3). Na řešení názorových neshod prostřednictvím vyjednávání, smírného přístupu a oboustranných ústupků odkazuje rovněž Larcher et al³⁰ (Kategorie 4).

Tam, kde rodiče a personál nedokáží dospět ke konsensu, uvažují Nelson a Shapiro⁴⁵ o úloze klinické etické komise (Kategorie 4), jejíž úloha by podle nich měla spočívat především ve vytvoření platformy pro otevřenou diskuzi. Dosažení shody je sice možné, nemělo by však být primárním cílem této diskuse. Oba autoři dále tvrdí, že samotné diskuse – avšak nikoli doporučení – komise by se daly považovat za přípustné jako důkazy v soudním řízení. Průzkum praxe prováděný ve Švýcarsku zjistil, že rozhodnutí nezahájit nebo ukončit intenzivní podpůrnou péči zde ani v jednom případě nebylo učiněno bez souhlasu rodičů⁵ (Kategorie 3).

2.1 Konflikty mezi rodiči a personálem

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

Následující doporučení vycházejí ze souhrnu postupů, které během dotazování zmiňovali kliničtí pracovníci⁵⁷, z odborných názorů na roli klinických etických komisí a z konsensu dosaženého v rámci GDG.

- Dopřejte rodičům čas, aby své rozhodnutí mohli dobře uvážit; po úvodním setkání, na němž bylo rozhodnuto o zahájení paliativní péče, jim s odpovědným lékařem sjednejte další schůzku.
- Ujistěte rodiče, že nezahájení nebo ukončení život udržující léčby v žádném případě neznamená ukončení péče o jejich dítětko – změní se jen konkrétní cíl, který tato péče sleduje. Pokud některý z rodičů vyjádří přání, aby se v život udržující léčbě dále pokračovalo, neměli by ho za to zdravotníci kritizovat.
- Je-li třeba, vysvětlete rodičům, že život udržující léčba není sama o sobě léčbou kurativní, a že na základní onemocnění dítěte nemá žádný vliv.
- Snažte se zjistit, co rodiče k jejich postoji vede, odkud jejich názor na situaci pramení.
- Zeptejte se rodičů, zda by své pocity nechtěli probrat s příbuznými, přáteli nebo s představiteli nějaké církve či duchovního proudu – je-li to vhodné, nabídněte jim kontakt na zástupce duchovních služeb působících přímo v nemocnici.
- Navrhněte rodičům, aby si vyžádali další odborný názor, ať už od jiného zkušeného člena pečujícího týmu nebo od odborníka z jiné nemocnice.
- Je-li to vhodné, zvažte možnost obrátit se na nemocniční etickou komisi (pokud takováto existuje) nebo využít služeb medicínsky orientovaného mediátora.

- Většina výše navrhovaných kroků vyžaduje čas a na jejich výsledek je třeba čekat. Proto rodiče ujistěte, že péče o jejich novorozené nebo dosud nenarozené dítětko bude mezitím beze změny pokračovat dál.

Dítě E

Novorozenec E přišel na svět ve 24. gestačním týdnu a potýkal se s celou řadou komplikací spojených s nedonošeností: patřily mezi ně oboustranná periventrikulární hemoragie, chronická plicní nemoc a nekrotizující enterokolitida, jež byla řešena operativně. Následovalo akutní selhání ledvin, poté došlo k dehiscenci všech vrstev operační rány v abdominální oblasti a k výhřezu střev. Matka dítěte E byla samoživitelka bez větší rodinné podpory, muslimského vyznání. Nedokázala se smířit s doporučením, aby u jejího dítěte byla ukončena život udržující podpůrná léčba. Péče o dítě byla přeorientována na péči paliativní, život udržující léčba však byla zachována. Počet intervenčních zákroků byl snížen na minimum, dítěti byla podávána analgésie a poskytovaná péče se soustředila především na to, aby mu bylo zajištěno maximální pohodlí a úleva od bolesti. Největší starost měl však personál o matku. Podpory se jí dostávalo od nemocničního imáma, klinického psychologa a od její sestry. Členové personálu požadovali, aby se psycholog zaměřil i na řešení matčiny úzkosti a obav. Matka si očividně uvědomovala a uznávala, že její dítě viditelně trpí. Ošetřující personál se ji snažil přimět k tomu, aby souhlasila s ukončením život udržující léčby – zdravotníci přiznali, že využívali každé příležitosti, aby ženě tento vzkaz opakovaně tlumočili, zároveň s ujištěním, že přistoupili k silnějšímu tlumení bolesti. Dítě zemřelo dva týdny po přechodu na paliativní péči, aniž došlo k ukončení umělé plicní ventilace.

Během poradenského sezení pro pozůstalé, jež se uskutečnilo o několik týdnů později, matka uvedla, že pozornost, kterou personál věnoval tlumení bolesti dítěte, vnímala jako projev určitého odsudku za její rozhodnutí neukončit život udržující léčbu. Konstatovala, že jako matka si velmi silně uvědomovala trápení svého dítěte, a to, že nedokázala souhlasit s ukončením intenzivní podpory životních funkcí, by nemělo být interpretováno jako její lhostejnost vůči bolesti, kterou dítě prožívalo.

Poučení: Tento případ ilustruje emoční tlak, jemuž může personál pečující o nemocného novorozence být vystaven. Pečující by měli být povzbuzováni k tomu, aby se s těmito těžkostmi svěřili lékaři, který má dítě na starosti, a tímto způsobem své pocity ventilovali. Zdravotníci si ale musejí dát pozor na to, aby jejich vlastní stres – a následně přehnané soustředění se na analgetickou léčbu dítěte – nepoznamenal komunikaci s rodinou.

2.2 Konflikty mezi členy personálu

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Do diskuse o dalším pokračování péče o novorozence či kojence a o tom, nakolik je vhodné zahájit život udržující léčbu nebo v ní pokračovat, by měli být zapojeni všichni členové personálu, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii. To, jakou váhu bude názor jednotlivých členů týmu mít, záleží na jejich zkušenostech; odpovědnost za výsledné rozhodnutí však nese pouze vedoucí lékař.

- Mezi postupy, které posilují soudržnost týmu a přispívají k jeho zdravému fungování, patří pravidelná a předem plánovaná setkání všech pracovníků oddělení, psychosociálně zaměřená sezení a společné diskuse členů multidisciplinárního týmu. Všechny tyto akce zároveň významně snižují počet konfliktů v řadách personálu a zamezují tomu, aby existující konflikty dále eskalovaly.
- Pokud je konflikt obzvláště závažný, může týmu prospět zapojení externího facilitátora.
- Novorozenecká oddělení by měla mít k dispozici klinického psychologa a personál by měl být informován o tom, jaké další zdroje podpory může využít (Příloha 1).
- V souvislosti s rozhodováním o přechodu k paliativní péči – a to jak před přijetím takového rozhodnutí, tak po něm – může pomoci metoda reflektivní praxe, realizovaná vyškoleným členem personálu. Dojde-li k úmrtí, měla by být každému členovi týmu nabídnuta možnost tuto traumatizující zkušenost zpracovat v řízeném rozhovoru s odborníkem (*debriefing*).
- Podporu může personálu nabízet i tým spirituální péče tvořený nemocničními kaplany různých denominací; toto řešení je obzvláště důležité v situacích, kde hrají roli naléhavé otázky spojené s vírou.

3. JAKÁ PODPORA BY MĚLA BÝT RODIČŮM A DALŠÍM RODINNÝM PŘÍSLUŠNÍKŮM NABÍDNUTA VE CHVÍLI, KDY JE U NOVOROZENCE/KOJENCE ZAHÁJENA PALIATIVNÍ PÉČE, A JAKOU PODPORU NABÍZET PO ZTRÁTĚ DÍTĚTE?

3.1 Náboženská, pastorační a spirituální podpora

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

Odpovědnost za spirituální péči o rodiny sdílí celý multidisciplinární tým. V mnoha zařízeních jsou integrální součástí paliativního týmu i duchovní (kaplani). Je-li takovýto zdroj spirituální podpory k dispozici, měli by o tom být rodiče informováni⁸.

Lékaři a ošetrovatelský personál mohou rodině pomoci tím, že se k duchovním záležitostem spojeným s jejich situací budou stavět co nejcitlivěji a nabídnou jim zprostředkování kontaktu s nemocniční duchovní službou³⁴ nebo jiným duchovním představitelem odpovídajícím jejich náboženským prioritám¹¹. Podpůrné služby, včetně služeb nemocničních kaplanů, jsou často využívány nedostatečně, a personál by tedy měl být dobře seznámen s tím, jaké služby jsou k dispozici v jejich konkrétním zařízení³³. Zapsání náboženské příslušnosti rodiny do zdravotnické dokumentace⁴⁷ je rovněž často opomíjeno, stejně jako vedení záznamů o tom, jaká emoční a sociální podpora byla rodině poskytnuta¹.

Podpora, již rodině poskytují kaplani a další náboženská představitelé, je obecně hodnocena jako užitečná^{1,9,11}, přičemž může mít různé podoby, od prostého naslouchání po modlitbu, požehnání, pomazání olejem, křest a další iniciační rituály, pohřeb a obřady spojené s truchlením nebo radu ohledně různých kulturních a náboženských praktik, jako je například půst³⁵.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

Konzultace se členy specializovaného paliativního týmu mohou personálu novorozeneckého oddělení pomoci k tomu, aby dítěti i jeho rodině dokázali zajistit optimální péči a přispěli k podpoře poskytované nemocničními kaplany^{9,23,24,33}.

- Informace o náboženské orientaci rodiny by měla být do dokumentace zanesena hned při příjmu, při sepisování anamnézy.
- Personál by měl vyhodnotit spirituální a náboženské potřeby rodiny a případně ji spojit s nemocničním kaplanem / interdenominačním týmem spirituální péče, nebo se dotázat, zda by si přáli kontaktovat zástupce nějakého náboženského či duchovního hnutí dle vlastní volby.
- Personál by si měl být vědom toho, že každá rodina je jedinečná a má svou vlastní víru i kulturní a náboženské kořeny.
- Respektujte náboženskou víru každé rodiny a jejich rituály – pokud si v souvislosti s rituály nejste něčím jisti nebo nevíte, jak správně postupovat, zeptejte se jich.
- Mějte na paměti, že náboženská víra či kulturně podmíněné přesvědčení se mohou u každého z rodičů lišit.
- Jakkoli je správné nabídnout možnost modlitby či požehnání i rodinám, které samy sebe označují za "nevěřící" nebo "nepraktikující", jejich názor je třeba respektovat.

Dítě E

(odkaz na kazuistiku na straně 12–13)

Poučení: Ve většině britských nemocnic působí interdenominační tým schopný poskytovat podporu rodičům i dalším příbuzným dětí hospitalizovaných na novorozeneckém oddělení. Matce dítěte E poskytoval každodenní podporu v náboženských a kulturních otázkách nemocniční imám, který jí v situaci, kdy pro její dítě nebyla k dispozici žádná kurativní léčba, byl schopen vysvětlit, že ukončení intenzivní podpory životních funkcí není v rozporu s islámskou věroukou. Ačkoli matka nakonec nedokázala vyslovit souhlas s ukončením život udržující léčby, jež jí lékaři doporučovali, bylo její rozhodnutí plně informované.

3.2 Psychologická a emoční podpora

Shrnutí důkazů (Kategorie 3)

Významem psychologické a emoční podpory během procesu, v jehož rámci rodiče musejí učinit zásadní rozhodnutí týkající se další péče o jejich dítě, se zabývá několik studií. Tuto podporu může poskytovat široká škála profesionálů^{1, 44, 61, 62}. Všechny práce se shodují na tom, že rodiče i další příbuzní oceňují možnost strávit se svým dítětem v soukromí tolik času, kolik si sami přejí, a vítají každou příležitost k vytváření společných rodinných vzpomínek^{2, 11, 20, 22, 30, 31, 33, 40, 43}. V tomto ohledu je nicméně nutno zdůraznit, že v relevantní literatuře dominují studie zaměřené na podporu v truchlení poskytovanou po úmrtí dítěte. Absolvování výcviku věnovaného podpoře rodin je pro profesionály prokazatelně prospěšné²⁸.

Pokud jde o podporu po smrti dítěte, zdroje se shodují na tom, že návazné setkání s pozůstalou rodinou je vhodné uskutečnit do dvou měsíců od úmrtí. Setkání by se měl účastnit neonatolog, kterého rodina zná, a sestra, která se o dítě starala a s rodinou navázala vztah^{15, 30, 39}. Přehled literatury na téma intervence v péči o pozůstalé při úmrtí novorozence (*bereavement interventions after a neonatal death*) dospívá k závěru, že v této oblasti dosud není k dispozici dostatek důkazů, a je tudíž zapotřebí dalšího výzkumu, jenž by pomohl určit míru efektivity těchto intervencí^{23,49} (Kategorie 2++).

V literatuře věnované zármutku je tento prožitek jako cesta, kterou si ti, kdo utrpěli ztrátu, musejí projít. Tato cesta má několik stádií a směřuje k přijetí ztráty a následnému znovunavázání vztahu se světem⁶³. V mnoha novějších pracích bývá prožitek pozůstalých popisován jako kolísání mezi procesy „zaměřenými na ztrátu“ (kam patří například samo prožívání zármutku a nechuť ke změnám) a „sebeobnovné zaměřenými“ procesy (které zahrnují například odvracení pozornosti od zármutku, nové vnímání vlastní identity a znovutevřenost ke vztahům)⁶³. Zatímco starší model vychází z přesvědčení, že pozůstalým může prospět spíše direktivnější forma podpory, tedy pomoc přímo zaměřená na průchod jednotlivými stádií, novější model naznačuje, že pro truchlícího člověka je přínosnější, poskytneme-li mu prostor, kde bude moci v bezpečí zkoumat a reflektovat proces, jímž prochází.

Důkazy, které mluví pro poskytování psychologických intervencí truchlícím, nejsou jednoznačné a naznačují, že ne každému, kdo zažil ztrátu milovaného člověka, je poradenství pro pozůstalé ku prospěchu⁶⁴. Je ale prokázáno, že lidé, kteří zažili náhlou ztrátu nebo ztrátu za traumatických či stresových okolností, jsou nejvíce ohroženi rozvojem komplikovaného truchlení, a ze studií vyplývá, že poradci by své úsilí měli soustředit zejména na tuto podskupinu pozůstalých. S ohledem na okolnosti, za nichž ke ztrátě dochází, lze do této skupiny zařadit i rodiče, jejichž dítě zemřelo na novorozeneckém oddělení.

Výzkum účinnosti poradenských intervencí pro pozůstalé v oblasti neonatální péče má podobné limity, existují však důkazy o tom, že rodiče takovouto podporu oceňují a shledávají ji užitečnou²³. Harvey et al (2008) poukazují na skutečnost, že bez ohledu na možnou nejednoznačnost důkazů v této oblasti lze pro nabídnutí psychologické podpory pozůstalým najít jasné lidské a etické důvody.

O potlačování laktace u žen, které své dítě kojí v době, kdy je rozhodnuto o zahájení paliativní péče, lze v literatuře najít jen velmi málo informací. Moore a Catlin⁶¹ sumarizovali možnosti praktické podpory pro ženy, které kojí nebo mléko odstříkávají v situaci, kdy dítě zemřelo nebo se jeho smrt v neblízké době očekává. Byl navržen protokol, podle něhož je za impuls k tomu, aby se začalo s potlačováním laktace, považováno nalití prsů (a to již před tím, než začne být bolestivé) (Kategorie 4). Postupy užité k potlačení laktace mohou zahrnovat rovněž nasazení medikace, například kabergolinu – agonisty dopaminu na receptorech D2, který tlumí sekreci prolaktinu; dále odstříkávání mléka bez úplného vyprázdnění prsu nebo dárčovství mateřského mléka.

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Primárními poskytovateli bezprostřední emoční a psychologické podpory rodině na novorozeneckém oddělení jsou lékaři a sestry, kteří jsou s ní v přímém kontaktu; náležitá obeznámenost s dalšími dostupnými zdroji podpory jim pak umožní nabídnout rodině alternativy vyhovující jejím potřebám.
- Rodiče musí být informováni o tom, jaké možnosti podpory jim jsou k dispozici – zda nabídku pomoci přijmout, se však musejí rozhodnout sami. Některá data naznačují, že největší přínos má poskytnutá podpora pro ty, kdo si ji aktivně vyžádali.

- Je důležité, aby měl personál na paměti, že rodiče mohou své trápení projevovat různě: mohou být plativí, uzavření do sebe, popudliví, nebo zlostní.
- Některé rodiny se se svým trápením dokáží svěřovat v plné míře, u jiných je v období stresu schopnost komunikace snížena.
- Potřeba podpory se u jednotlivých rodin různí. Některé vítají častá setkání bezprostředně po úmrtí dítěte, jiné mohou preferovat spíše kratší a specificky cílenou podporu, zaměřenou kupříkladu na to, jak co nejlépe pomoci pozůstalému sourozenci.
- Rodiče pozůstalého dvojčete/trojčete vyžadují specifickou formu podpory v truchlení, neboť se v té době zároveň s velkou pravděpodobností starají o další nemocné dítě v nemocnici, či dokonce o zdravé dítě doma.
- Podporu může poskytovat celá řada profesionálů, kupříkladu klinický psycholog, dětský psychoterapeut či psychologický poradce – důležité je především, aby takový člověk disponoval potřebnými znalostmi a byl zkušený v práci s rodiči, jejichž dítě bylo hospitalizováno na novorozenecké jednotce. Měl by se také dobře orientovat v problémech souvisejících s vícečetnými porody, zvláště tam, kde po zemřelém dítěti zůstává další sourozenec nebo sourozenci.
- Rodiče by měli být informováni o veškerých možnostech finanční podpory, které se jim může dostat na úhradu nákladů spojených s pohřbem a jako kompenzace za období, kdy nemohou nedocházet do zaměstnání.
- Sdělte rodině jméno člena personálu, který je bude kontaktovat, a termín, kdy tak učiní. Tuto informaci jim poskytněte i v písemné podobě, přičemž je stejnou formou zároveň informujte o tom, jaké možnosti návazné podpory pro pozůstalé mají k dispozici. V situaci, kdy čelí nějaké sekundární ztrátě – například změnám ve vzájemném vztahu – rodičům poskytněte další potřebnou podporu.
- Podpora ze strany neonatálního týmu by měla trvat tak dlouho, jak si rodina přeje. Až k tomu nazraje čas, měla by být rodina doporučena do péče dalších podpůrných služeb.
- Přehled dalších organizací nabízejících podporu pro rodiče je uveden v Příloze 1.
- Vystane-li taková potřeba, informujte matku o tom, jaké možnosti potlačení laktace se jí nabízejí.

4. CO LZE POVAŽOVAT ZA DOBROU PRAXI V SOUVISLOSTI SE ZÍSKÁVÁNÍM SOUHLASU K PITVĚ A DAROVÁNÍ ORGÁNŮ U NOVOROZENCŮ/KOJENCŮ?

Shrnutí důkazů (Kategorie 4)

K nastolení tématu pitvy je nejvhodnější doba po smrti dítěte ¹⁵ (Kategorie 4). Jako nejčastější důvody, které rodiče vedly k odmítnutí pitvy, citovali strach ze znetvoření a skutečnost, že sami nemají žádné otázky, které by jim pitva mohla zodpovědět ³⁸. Je-li zvažována možnost dárčovství orgánů, je třeba co nejdříve vstoupit do kontaktu s pracovníkem, který má koordinaci transplantací na starost, aby bylo možné stanovit, zda je darování vůbec možné ^{20,15}. (Kategorie 4)

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Nastolí-li rodiče otázku pitvy sami, je diskuse na toto téma přijatelná i před úmrtím dítěte.
- Možnost pitvy by měla být nabídnuta rodičům všech zemřelých novorozenců/kojenců, a to i v případech, kdy se příčina smrti zdá být zřejmá. Pitva může odhalit problémy, o nichž nikdo neuvažoval. Pracovník, který souhlas s pitvou získává, by k této činnosti měl být řádně vyškolen a všechny informace rodičům poskytnout i v písemné formě⁷.
- Je-li příčina úmrtí nejasná, prodiskutujte případnou nutnost pitvy se zástupci relevantních úředních institucí (koroner / státní zástupce), a to i v případě, že smrt nastala doma nebo v hospici.
- Někteří rodiče mohou projevit přání, aby orgány jejich dítěte byly darovány k transplantaci. V takovém případě je důležité zjistit, zda je darování vůbec možné, a pokud tomu tak není, vysvětlit rodičům proč. U dětí, jejichž úmrtí se očekává v relativně odhadnutelném čase, se zpravidla zvažuje darování srdečních chlopní. To je však možné pouze za předpokladu, že dítě překročilo hranici 37. gestačního týdne a váží minimálně 2,5 kg – chlopně je pak nutno odebrat do 48 hodin od úmrtí. Jedinou orgánovou bankou, která přijímá srdeční chlopně novorozenců, je v současnosti *Heart Valve Bank* v Oxfordu. Dokument "Pravidla pro darování orgánů a tkání v britských nemocnicích" (*The United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation; UK Transplant*, duben 2003) zmiňuje možnost darovat orgány anencefalických dětí za situace, kdy na příslušný orgán aktuálně čeká vhodný příjemce. Pokud nelze darovat srdce, což je v případě anencefalických dětí jediný orgán vhodný k transplantaci, je s rodiči možné probrat možnost darovat alespoň srdeční chlopně. Tento typ dárčovství je ale v Británii vzácný a v současnosti se čeká na vydání nových pravidel, která by danou problematiku podrobněji upravila.

Případové studie

Někteří rodiče mají zcela jasno v tom, že by po smrti svého dítěte jeho orgány chtěli darovat k transplantaci. Je důležité, abychom s rodiči jejich stanoviska důkladně prodiskutovali a poskytli jim veškeré potřebné informace. Jednotná pravidla pro tuto oblast v Británii zatím chybí.

Rozhodnutí učiněné po narození dítěte

Rodiče dítěte, které přišlo na svět v termínu a trpělo hypoxicko-ischemickou encefalopatií, vyslovili ještě před tím, než u něj byla ukončena intenzivní podpora životních funkcí, přání darovat jeho orgány k transplantaci, bude-li takové darování možné. Po smrti byly dítěti v nemocniční márnici odebrány srdeční chlopně – odběru předcházela domluva s národním koordinátorem pro transplantace.

Rozhodnutí učiněné před narozením dítěte

Dítě s thanatoforickou dysplasií, jež se narodilo ve 31. gestačním týdnu, nebylo vyhodnoceno jako vhodný dárc srdečních chlopní, přestože rodiče ještě před porodem vyjádřili přání, aby k darování došlo. Dárčovství nebylo možné, protože dítě přišlo na svět příliš brzy a jeho porodní váha byla nižší než 2,5 kg.

Poučení: Pokud rodiče vědí, že jsou orgány jejich dítěte k transplantaci vhodné, může je to utvrdit v jejich záměru tyto orgány darovat.

5. JAKOU PODPORU JE TŘEBA POSKYTNOUT PERSONÁLU, ABY DOKÁZAL LÉPE PEČOVAT O NOVOROZENCE/KOJENCE VYŽADUJÍCÍ PALIATIVNÍ PÉČI?

Shrnutí důkazů

Pravidla poskytování novorozenecké paliativní péče zdůrazňují především význam poradenství, debriefingu a emoční podpory^{15, 20, 65} (Kategorie 2). Členové personálu mohou prožívat morální pnutí, pokud mají pocit, že jim pravidla zdravotnické instituce neumožňují hájit nejlepší zájem pacienta, nebo pokud nesouhlasí s rozhodnutím rodičů nemocného dítěte¹⁵ (Kategorie 4).

Doporučení pro praxi (Stupeň E)

- Personál pečující o novorozence by měl mít přístup ke službě psychologa a spirituální podpory.
- Každý člen personálu by měl absolvovat výcvik zaměřený na principy paliativní péče a citlivou komunikaci s rodiči.
- Do diskuse o dalším pokračování péče o novorozence či kojence a o tom, nakolik je vhodné zahájit intenzivní podporu životních funkcí nebo v ní pokračovat, by měli být zapojeni všichni členové personálu, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii.
- Po úmrtí dítěte by členům personálu měla být nabídnuta možnost debriefingu. Ten může mít podobu cíleného sezení reflektivní praxe, v níž se role facilitátora může ujmout buď vyškolený člen týmu, nebo externista. Tento typ debriefingu se liší od tradičnějších debriefingových setkání využívaných ve zdravotnictví: hlavní rozdíl spočívá v tom, že zúčastněným dává prostor ke sdílenému vyprávění o prožitých událostech a umožňuje jim vyhodnotit, které postupy se v praxi osvědčily, a zvažovat alternativní způsoby, jimiž by bylo možné prospět dalším rodinám.
- Každému členovi personálu by se mělo dostat příležitosti a povzbuzení k tomu, aby se na péči o rodiny dětí s paliativními potřebami podílel. Neměli bychom dopustit, aby se odborné zkušenosti s paliativní péčí staly doménou úzké skupinky pracovníků. Jenom tak docílíme stavu, kdy bude každý člen personálu schopen pochopit a docenit zkušenosti rodin i potřeby a zkušenost těch, kdo se o ně starají.
- Některé studie naznačují, že péče o nejmenší děti v konci života by pro personál měla být dobrovolná, a pokud se kdokoli z personálu na tento druh práce necítí, měl by být pověřen jinými úkoly. Podle souboru doporučení *Guidance on Good Practice* (oddíl *Personal Beliefs and Good Practice*) vydané britským *General Medical Council* je však nepřijatelné, aby se lékař péči o určitého pacienta nebo jejich skupinu vyhýbal na základě svých osobních názorových postojů. Kodex britské komory sester a porodních asistentek (*Nursing and Midwifery Council UK*) shodně stanovuje, že sestra nesmí žádného z pacientů, jimž poskytuje péči, jakýmkoli způsobem znevýhodňovat. Členové GDG se shodují v názoru, že těm členům personálu, kteří se pečovat o umírající děti zdráhají, by se mělo dostat takové podpory a odborné přípravy, aby své roli dokázali plně dostát.

ZDROJE A ODKAZY

1. Abe N, Catlin A, Mihara D 2001 *End of life in the NICU. A study of ventilator withdrawal*. MCN Am J Matern Child Nurs 26:141–6
2. Armentrout D 2009 *Living with grief following removal of infant life support: parents' perspectives*. Critical Care Nursing Clinics of North America 21(2):253–65
3. Barton L, Hodgman J E 2005 *The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality*. Pediatrics 116:1487–91
4. Bell S G 2004 *The pharmacology of palliative care*. [Review]. Neonatal Network 23(6):61–4
5. Berner M E, Rimensberger P C, Huppi P S, Pfister R E 2006 *National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit*. Swiss Medical Weekly 136(37–8): 597–602
6. Bhatia J 2006 *Palliative care in the fetus and newborn*. [Review]. Journal of Perinatology 26 Suppl 1: S24–6, discussion S31–3
7. Brodlie M, Laing I A, Keeling J W, McKenzie K J 2002 *Ten years of neonatal autopsies in tertiary referral centre: retrospective study*. BMJ 324: 761–3
8. Calhoun B C, Hoeldtke N J, Hinson R M, Judge K M 1997 *Perinatal hospice: should all centers have this service?* Neonatal Network—Journal of Neonatal Nursing 16(6): 101–2
9. Calhoun B C, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke N J 2003 *Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition*. Journal of Reproductive Medicine 48(5): 343–8
10. Carter B S 2004 *Providing palliative care for newborns*. Pediatric Annals 33(11):770–7
11. Carter B S, Bhatia J 2001 *Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center*. Journal of Perinatology 21(5): 279–83, Aug
12. Carter B S, Howenstein M, Gilmer M J, Throop P, France D, Whitlock J A 2004 *Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care*. Pediatrics 114(3): e361–6
13. Carter B S, Hubble C, Weise K L 2006 *Palliative Medicine in Neonatal and Pediatric Intensive Care*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America 15(3):759–77
14. Carter B S, Leuthner S R 2003 *The Ethics of Withholding/Withdrawing Nutrition in the Newborn*. Seminars in Perinatology 27(6): 480–7
15. Catlin A, Carter B S 2001 *Creation of a neonatal end-of-life palliative-care protocol*. Journal of Clinical Ethics 12(3): 316–8
16. Cavaliere T 2007 *Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital?* Pro. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing 32(5): 270
17. Cooke R W 2004 *Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 89(1): F3
18. Craig F, Goldman A 2003 *Home management of the dying NICU patient*. [Review]. Seminars in Neonatology 8(2): 177–83

19. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard H G, Orzalesi M, Saracci R 2000 *End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries*. EURONIC Study Group. *Lancet* 355(9221): 2112–8
20. Gale G, Brooks A 2006 *Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit*. *Advances in Neonatal Care* 6(1): 37–53
21. Glick A D, Merenstein G B 2002 *A neonatal end-of-life palliative protocol—an evolving new standard of care?* *Neonatal Network* 21(4): 35–6
22. Haas F *Bereavement care: seeing the body*. *Nursing Standard*. 2003 Mar 26–Apr 1, 17(28): 33–7
23. Harvey S, Snowdon C, Elbourne D 2008 *Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence*. [Review] *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 13(5): 341–56
24. Hawdon J M, Williams S, Weindling A M 1994 *Withdrawal of neonatal Intensive care in the home*. *Archives of Disease in Childhood* 71(2): F142–425
25. Hazebroek F W, Smeets R M, Bos A P, Ouwens C, Tibboel D, Molenaar J C 1996 *Staff attitudes towards continuation of life-support in newborns with major congenital anomalies*. *European Journal of Pediatrics* 155(9): 783–6
26. Hoeldtke N J, Calhoun B C 2001 *Perinatal hospice*. [Review]. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 185(3): 525–9
27. Howe T H 2007 *Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital?* *Con. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing* 32(5): 271
28. Kain V J 2006 *Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face?* [Review]. *Neonatal Network* 25(6): 387–92
29. Laing I A, Piyasena C 2010 *Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs*. *Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition* 95(5): F385
30. Larcher V, Hird M F 2002 *Withholding and withdrawing neonatal intensive care*. *Current Paediatrics* 12(6)(pp470–5)
31. Leuthner S R 2004 *Fetal palliative care*. *Clinics in Perinatology* 31(3)(pp649–65)
32. Leuthner S R 2004 *Palliative care of the infant with lethal anomalies*. [Review] [26 refs]. *Pediatric Clinics of North America* 51(3): 747–59, xi
33. Leuthner S R, Boldt A M, Kirby R S 2004 *Where infants die: examination of place of death and hospice/home health care options in the state of Wisconsin*. *Journal of Palliative Medicine* 7(2): 269–77
34. Leuthner S R, Pierucci R 2001 *Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin—Children's Hospital of Wisconsin*. *Journal of Palliative Medicine* 4(1): 39–47
35. Lundqvist A, Nilstun T, Dykes A K. *Neonatal end-of-life care in Sweden*. *Nursing Critical Care*. 2003, 8(5): 197–202
36. Matthews A L, O'Conner-Von S 2008 *Administration of comfort medication at end of life in*

neonates: effects of weight. Neonatal Network 27(4): 223–7

37. McHaffie H E, Fowlie P W 1998 *Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines*. Archives of Disease in Childhood 79(1): 1–2

38. McHaffie H E, Fowlie P W, Hume R, Laing I A, Lloyd D J, Lyon A J 2001 *Consent to autopsy for neonates*. Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Ed 85: F4–7

39. McHaffie H E, Laing I A, Lloyd D J 2001 *Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 84(2): F125–8

40. McHaffie H E, Lyon A J, Fowlie P W 2001 *Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 85(1): F8–12

41. Moore D B, Catlin A 2003 *Lactation suppression: forgotten aspect of care for the mother of a dying child*. [Review]. Pediatric Nursing 29(5): 383–4

42. Moratti S 2011 *Ethical and legal acceptability of the use of neuromuscular blockers (NMBs) in connection with abstinence decisions in Dutch NICUs: interviews with neonatologists*. Journal of Medical Ethics 37(1): 29–33

43. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef J A 1920 *Neonatal end-of-life care: a review of the research literature*. [Review]. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing: 262–73

44. Munson D 2007 *Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units*. [Review]. Pediatric Clinics of North America 54(5): 773–85, xii

45. Nelson R M, Shapiro R S 1995 *The role of an ethics committee in resolving conflict in the neonatal intensive care unit*. Journal of Law, Medicine & Ethics 23(1): 27–32

46. Partridge J C, Wall S N 1997 *Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld*. Pediatrics 99(1) (pp76–9)

47. Pierucci R L, Kirby R S, Leuthner S R 2001 *End-of-life care for neonates and infants: The experience and effects of a palliative care consultation service*. Pediatrics 108(3): 653–60

48. Porta N, Frader J 2007 *Withholding hydration and nutrition in newborns*. Theoretical Medicine & Bioethics 28(5): 443–51

49. Romesberg T L 2007 *Building a case for neonatal palliative care*. [Review]. Neonatal Network 26(2): 111–5

50. Roy R, Aladangady N, Costeloe K, Larcher V 2004 *Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 89: F527–30

51. Stenekes S, Harlos M, Lambert D, Hohl C, Chochinov H, Ens C 2011 *Use of intranasal fentanyl in palliative care of newborns and infants (416-C)*. Journal of Pain and Symptom Management Conference: Annual Assembly of American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association Vancouver, BC Canada. Conference proceedings.

52. Stringer M, Shaw V D, Savani R C 2004 *Comfort care of neonates at the end of life*. [Review]. Neonatal Network 23(5): 41–6

53. Stroebe M, Schut H 1999 *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. Death Stud 23: 197–224

54. Stroebe W, Schut H, Stroebe M S 2005 *Grief work, disclosure and counseling: do they help the bereaved?* Clin Psychol Rev 25: 395–414
55. Thewissen L, Allegaert K 2011 *Analgo-sedation in neonates: do we still need additional tools after 30 years of clinical research?* Arch Dis Child Educ Pract Ed 96: 112–8
56. van der Heide A, van der Maas P J, van der Wal G, Kollée L A, de Leeuw R 2000 *Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants.* Critical Care Medicine 28(7): 2595–9
57. Verhagen A A, de Vos M, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands.* Pediatrics 124(1): e112–9
58. Verhagen A A, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs.* Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 94(6): F434–8
59. Verhagen A A, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units.* Arch Pediatr Adolesc Med 163: 895–901
60. Wilkinson D J, Fitzsimons J J, Dargaville P A, Campbell N T, Loughnan P M, McDougall P N, Mills J F 2006 *Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 91: F268–71
61. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H 2008 *Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care.* A North American perspective. Seminars In Fetal & Neonatal Medicine 13(5): 335–40
62. Williamson A, Devereux C and Shirliffe J 2009 *Development of a care pathway for babies being discharged from a level 3 neonatal intensive care unit to a community setting for end-of-life care.* Journal of Neonatal Nursing, 15(5): 164–8
63. Worden J W 1983 *Grief Counselling and Grief Therapy.* Tavistock London
64. Wright V, Prasun M A, Hilgenberg C 2011 *Why is end-of-life care delivery sporadic?: A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit.* Advances in Neonatal Care 11(1): 29–36
65. Yam B M, Rossiter J C, Cheung K Y 2001 *Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong.* Journal of Clinical Nursing 10(5): 651–9

PŘÍLOHA 1:

BRITSKÉ PODPŮRNÉ SKUPINY A ORGANIZACE – KONTAKTNÍ ÚDAJE

Antenatal Results and Choices (ARC)

Poskytuje podporu a informace rodičům v těhotenství a truchlícím rodičům při prenatálním screeningu a po něm.

Telefon: +44 20 7713 7486, +44 845 077 2290

E-mail: info@arc-uk.org

Web: www.arc-uk.org

Bliss (for babies born too soon, too small, too sick)

Charitativní organizace s působností ve Velké Británii zaměřená na předčasně narozené děti, zdravotně postižené novorozence a jejich rodiny.

Telefon: +44 500 618140

E-mail: enquiries@bliss.org.uk

Web: www.bliss.org.uk

Child Bereavement UK

Podporuje rodiny, jimž zemřelo dítě, nebo děti, které ztratily někoho blízkého. Služby zahrnují podporu po telefonu, správu webových diskusních fór, vydávání informačních materiálů pro rodiče, poradenství ohledně podpory pozůstalých sourozenců a odborné vzdělávání.

Telefon: +44 800 02 888 40

E-mail: support@childbereavement.org.uk, enquiries@childbereavement.org.uk

Web: www.childbereavement.org.uk

The Child Death Helpline (telefonická linka pro pomoc po smrti dítěte)

Telefonní služba určená pro všechny, jejichž život poznamenala smrt dítěte – není přitom podstatné, jak bylo dítě staré (od prenatálního období do dospělosti), za jakých okolností zemřelo, či zda k úmrtí došlo nedávno nebo před mnoha lety.

Telefon: +44-800 282 986

E-mail: contact@childdeathhelpline.org.uk

Web: www.childdeathhelpline.org.uk

The Compassionate Friends

Organizace pozůstalých rodičů a dalších příbuzných. Nabízí porozumění, podporu a povzbuzení těm, kdo ztratili své dítě či děti. Podporu, poradenství a informace nabízí také dalším příbuzným, přátelům a odborníkům, kteří se snaží truchlící rodině pomoci.

Telefon: +44 845 123 2304

E-mail: helpline@tcf.org.uk

Web: www.tcf.org.uk

Contact a Family

Britská charitativní organizace, která poskytuje radu, informace a podporu jakékoli rodině zdravotně postiženého dítěte, a to bez ohledu na druh postižení.

Telefon: +44 808 808 3555

E-mail: info@cafamily.org.uk

Web: www.cafamily.org.uk

Cruse Bereavement Care

Podporuje pozůstalé po ztrátě blízkého člověka a pomáhá jim, aby porozuměli svému zármutku a dokázali s prožitou ztrátou žít.

Telefon: +44 844 477 9400

E-mail: helpline@cruse.org.uk

Web: www.cruse.org.uk

Multiple Births Foundation

Nadace poskytuje podporu a poradenství rodinám s dvojčaty a vícerčaty.

Telefon: +44 20 3313 3519

E-mail: imperial.mbf@nhs.net

Web: www.multiplebirths.org.uk

Organ Donation

Národní referenční centrum pro darování tkání (pro oblast Anglie a Walesu).

Telefon: +44 800 432 0559

Rainbow Trust Children's Charity

Poskytuje emoční i praktickou podporu rodinám s dětmi, jež trpí život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním.

Telefon: +44 1372 363438

Web: www.rainbowtrust.org.uk

Samaritans

Nabízí 24 hodin denně důvěrnou a neodsuzující emoční podporu lidem, kteří zakoušejí pocity tísně či zoufalství.

Telefon: +44 8457 90 90 90

Web: www.samaritans.org

Sands

Nabízí podporu rodičům, jejichž dítě zemřelo během těhotenství nebo krátce po porodu. Poskytuje rovněž informace týkající se provádění pitvy.

Telefon: +44 7436 5881

E-mail: helpline@uk-sands.org

Web: www.uk-sands.org

Sibs

Britská charitativní organizace určená lidem, kteří vyrůstají s postiženým bratrem či sestrou. Poskytuje podporu těm, kdo prožívají či prožili dětství po boku sourozence trpícího jakýmkoli druhem postižení, dlouhodobým chronickým onemocněním nebo život limitujícím stavem.

Telefon: +44 1535 645453

Web: www.sibs.org.uk

TAMBA (Twins and Multiple Birth Association) Bereavement Support Group

Nabízí podporu a poradenství rodinám s dvojčaty a vícčetaty. Poradenskou linku obsluhují školení dobrovolníci z řad rodičů dvojčat a vícčetat.

Telefon: +44 800 138 0509

E-mail: asktwinline@tamba.org.uk

Web: www.tamba.org.uk

TCF Sibling Support

Projekt, který v celostátním měřítku provozuje organizace *The Compassionate Friends*. Spočívá v poskytování svépomocné podpory těm i těm, kdo utrpěli ztrátu bratra nebo sestry.

Telefon: +44 845 123 2304

Web: www.tcfsiblingsupport.org.uk

TfSL (Together for Short Lives)

Britská charitativní organizace hájící zájmy všech dětí s život ohrožujícím a život zkracujícím onemocněním, a také zájmy lidí, jimž na těchto dětech záleží a starají se o ně. Organizace rovněž poskytuje podrobné informace o službách dětských hospiců.

Telefon: +44 845 108 2201

Web: www.togetherforshortlives.org.uk

Winston's Wish

Pro děti, jimž umřel někdo blízký.

Telefon: +44 8452 030405

Web: www.winstonswish.org.uk

Benefits Enquiry Line

(informační linka o dostupných státních příspěvcích a dávkách)

Telefon: +44 800 88 2200

Web: www.makingcontact.org (odkaz momentálně nedostupný – lze využít „www.gov.uk/browse/benefits“)

PŘÍLOHA 2

LÉKY A JEJICH DÁVKOVÁNÍ

Zdrojová publikace: lékopis *British National Formulary for Children* (BNFc). BMJ Publishing Group Ltd., RPS Publishing, RCPCH Publications Ltd.

Níže uvedené dávky léků jsou určeny pro novorozence, není-li ve sloupci „Poznámky“ uvedeno jinak. Hodnoty pro děti starší než 1 měsíc vyhledejte v lékopisu BNFc. Mezi další lékopisy užívané v pediatrické paliativní péči patří například *The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary* („Základní lékopis Asociace pro dětskou paliativní medicínu“). Protože je však publikace, kterou máte v rukou, věnována především novorozencům na neonatálních jednotkách, odkazuje její text na lékopis BNFc.

Lék	Použití	Dávkování	Způsob podání	Poznámky
Chloralhydrát	dlouhodobá sedace	20-30 mg/kg až 50 mg/kg 4x denně	orálně/rektálně	---
Klonazepam	křeče, status epilepticus	100 mcg/kg během 2 minut, v případě potřeby opakovat po 24 hodinách	nitrožilní injekce	---
Diazepam	křeče	1,25–2,5 mg, v případě potřeby po 5 minutách opakovat	rektálně	---
Domperidon	gastroezofageální reflux a stáž	100–300 mcg/kg 4–6x denně před krmením	orálně	---
Glykopyrronium bromid	snížení sekrece v dýchacích cestách, snížení hypersalivace	40–100 mcg/kg 3–4x denně	orálně	dávka pro dítě ve věku od 1 měsíce do 18 let
Skopolamin hydrobromid	snížení sekrece v dýchacích cestách, snížení hypersalivace	250 mcg (čtvrtina náplasti) každých 72 hodin	transdermální náplast aplikovaná na neochlupenou oblast kůže za uchem	---
Loperamid	průjem	100–200 mcg/kg dvakrát denně, 30 minut před krmením – podle potřeby lze zvýšit až do 2 mg/kg v rozdělených dávkách	---	dávka pro dítě ve věku od 1 měsíce do 1 roku

Lék	Použití	Dávkování	Způsob podání	Poznámky
Midazolam	status epilepticus	300 mcg/kg v jediné dávce	bukálně	---
		150–200 mcg/kg	nitrožilní injekce	
		1 mcg/kg/min, zvýšit o 1 mcg/kg/min každých 15 minut až do zvládnutí křečí, maximální dávka: 5mcg/kg/min.	kontinuální intravenózní infuze	
Morfin	akutní bolest pooperační bolest	předčasně narozené děti: počáteční dávku podat nitrožilní injekcí během nejméně 5 minut, 25–50 mcg/kg, pokračovat formou kontinuální infuze 10–20 mcg/kg/hod., přizpůsobit dle odezvy	nitrožilní injekce a infuze	---
		novorozenci: počáteční dávku podat nitrožilní injekcí během nejméně 5 minut, 50–100 mcg/kg, pokračovat formou kontinuální infuze 5 mcg/kg/hod., přizpůsobit dle odezvy až po hranici 40 mcg/kg/hod.	nitrožilní injekce a infuze	---
	chronická bolest	10 mcg/kg/hod.	subkutánní infuze	dávka pro dítě ve věku 1–3 měsíce
		80 mcg/kg každé 4 hodiny, přizpůsobit dle odezvy	orálně/rektálně	dávka pro dítě ve věku 1–12 měsíců
		150–200 mcg/kg každé 4 hodiny, přizpůsobit dle odezvy	subkutánní injekce	1 měsíc – 2 roky

Lék	Použití	Dávkování	Způsob podání	Poznámky
Omeprazol	gastroezofageální reflux	700 mcg/kg jednou denně orální cestou, v případě nutnosti po 7–14 dnech zvýšit na 1,4 mg/kg – někteří novorozenci mohou vyžadovat dávku až do 2,8 mg/kg jednou denně;	orálně	---
Paracetamol	bolest, horečka	novorozenci v postmenstruačním věku 28–32 týdnů: 20 mg/kg v jedné dávce, pak 10–15 mg/kg každých 8–12 hodin podle potřeby, maximálně však 30 mg/kg za den v rozdělených dávkách.	orálně	---
		novorozenci v postmenstruačním věku 32 a více týdnů: 20 mg/kg v jedné dávce, pak 10–15 mg/kg každých 6–8 hodin podle potřeby, maximálně však 60 mg/kg za den v rozdělených dávkách.	orálně	---
		novorozenci v postmenstruačním věku 28–32 týdnů: 20 mg/kg v jedné dávce, pak 15 mg/kg každých 12 hodin podle potřeby, maximálně však 30 mg/kg za den v rozdělených dávkách.	rektálně	---

Lék	Použití	Dávkování	Způsob podání	Poznámky
Paraldehyd	křeče, status epilepticus	0,4 ml/kg v jedné dávce, maximálně 0,5 ml	rektálně	---
Fenobarbital	křeče, status epilepticus	20 mg/kg	pomalá nitrožilní injekce	---
		poté: 2,5–5 mg/kg jednou denně – dávku i frekvenci podávání upravit dle odezvy	orálně / pomalá nitrožilní injekce	---
Fenytoin	křeče, status epilepticus	zpočátku 20 mg/kg jako zaváděcí dávka, pak 2,5–5 mg/kg 2x dvakrát denně, přizpůsobit dle potřeby	pomalá injekce nebo infuze	---
Ranitidin	gastroezofageální reflux	2 mg/kg tříkrát denně, maximálně 3 mg/kg tříkrát denně	orálně	---
		0,5–1 mg/kg každých 6–8 hodin	pomalá nitrožilní injekce	---

PŘÍLOHA 3

REFERENČNÍ PŘÍRUČKA – SHRUTÍ PRAKTICKÝCH DOPORUČENÍ

1. KLÍČOVÉ PRINCIPY PÉČE O DÍTĚ, U NĚHOŽ BYLO ROZHODNUTO O UKONČENÍ NEBO NEZAHÁJENÍ ŽIVOT UDRŽUJÍCÍ LÉČBY

1.1 Proces nezahájení nebo ukončení život udržující léčby

- Proberte situaci s oběma rodiči v osobním rozhovoru – měl by probíhat mimo novorozenecké oddělení, v místnosti, kde vás nebude nikdo rušit. Dejte rodičům možnost přizvat si další rodinné příslušníky nebo přátele, kteří budou rozhovoru přítomni spolu s nimi.
- Pomoci mohou například tyto věty: "Naším cílem je pomoci vašemu dítěti, aby jeho smrt byla pokojná a bezbolestná." "Vaše dítě sice nedokážeme uzdravit, ale nepřestaneme o něho pečovat." "Chceme vám tohle těžké období pomoci překonat."
- Je-li komunikaci zapotřebí tlumočit, zajistěte přítomnost tlumočnicka – vyhněte se tomu, aby tlumočily děti nebo někdo z rodiny.

- Zajistěte rodičům soukromí, dostatek času a příležitost promluvit si o svých názorech a pocitech a položit vám jakékoli otázky.
- Umožněte dalšímu lékaři i sestře, kteří o dítě pečují, aby byli rozhovoru s rodiči přítomni, a získali tak přehled o vývoji situace a zároveň i nové zkušenosti.
- Pokud je za účelem stanovení diagnózy třeba odebrat vzorky tkáně ještě před úmrtím dítěte, měla by být tato skutečnost rodičům jasně vysvětlena. U dvojčat stejného pohlaví nebo u trojčat je namístě zvážit provedení testu zygozity. S provedením testu mohou pomoci některé organizace (v Británii například *Multiple Births Foundation*; podrobnosti viz v Příloze 1).
- S rodiči se dohodněte na tom, kdy a kde život udržující léčbu dítěte ukončit.
- Vysvětlete rodičům, co se s dítětem fyzicky stane a co lze očekávat po praktické stránce. Pokud nelze s jistotou stanovit, za jak dlouho po ukončení léčby nastane smrt, upozorněte je i na tuto skutečnost.
- Pokud je pravděpodobné, že ukončení život udržující léčby bude mít za následek okamžitou smrt, připravte rodiče na to, že dítě může začít lapat po dechu a že se patrně změní barva jeho obličeje i celého tělíčka.
- Zeptejte se rodičů, zda chtějí být přítomni okamžiku, kdy bude život udržující léčba ukončena. Počítejte s tím, že jejich odpověď může být záporná, a mějte také na paměti, že svůj názor mohou později změnit. Zeptejte se jich, zda by si přáli, aby s nimi v této chvíli byli sourozenci umírajícího dítěte nebo někdo další z rodiny.
- Zeptejte se rodičů, zda by dítě chtěli nějak speciálně obléknout, a zda mají jakákoli jiná přání například ohledně omytí tělíčka nebo jeho pomazání olejem.
- Zeptejte se rodičů, zda si svoje dítě po smrti chtějí vzít do náručí.
- Zeptejte se jich, zda by chtěli, abyste jejich děťátko vyfotografovali, a nabídněte jim možnost pořídit otisk jeho nožičky nebo ručičky. I pokud rodiče o fotografie zájem neprojeví, nabídněte jim, že děťátko vyfotografujete v rámci zdravotnické dokumentace a snímky uložíte pro případ, že by o ně projevili zájem později. Zeptejte se rodičů, zda by si na památku chtěli ponechat třeba peřinku, čepičku nebo jiné věci, které s péčí o jejich děťátko souvisejí.
- Pokud je umírající dítě z dvojčat, trojčat nebo čtyřčat, pokuste se, je-li to možné, pořídit společnou fotografii všech dětí i se zbytkem rodiny. Pokud je stav některého z dětí příliš vážný, můžete je vyfotografovat alespoň v inkubátorech nebo postýlkách postavených blízko k sobě.
- Zajistěte, aby sestra, která o dítě a jeho rodinu pečuje, v této době neměla na starost žádného dalšího pacienta. Zeptejte se rodičů, zda by preferovali, aby sestra byla v pokoji s nimi, nebo aby se zdržovala spíše za zástěnou. Pokud rodina dává přednost soukromí, ukažte jim, jak sestru v případě potřeby přivolat, a vysvětlete jim, že se u nich v pokoji vždy čas od času zastaví.
- Informujte rodiče, že u svého dítěte mohou zůstat i po jeho smrti, budou-li si to přát. Pokud má být provedena pitva, doporučujeme neponechávat tělo mimo chladicí místnost nebo márnici déle než 4-6 hodin. V tomto případě rodiče ujistěte, že tělíčko dítěte mohou vidět i po odvezení do márnice nebo až bude skončena pitva. Tělíčko je také možné převést do chladicí místnosti přímo v dětském hospici, pokud jí tento disponuje.
- V některých případech je možné, aby si rodina tělíčko dítěte po smrti vzala s sebou domů a ponechala až do pohřbu. V této věci vycházejte z místní legislativy.
- Všechny důležité informace rodičům nabídněte také v písemné formě.

1.2 Tlumení bolesti

- U novorozenců / kojenců, kteří jsou příjemci paliativní péče, je možností léčby bolesti a úlevy od dyskomfortu třeba pečlivě zvážit. To se týká zejména volby vhodného typu medikace, stanovení vhodné dávky a způsobu podání a pravděpodobného trvání léčby. Posoudit bychom měli také využití některého z formalizovaných nástrojů k posouzení intenzity bolesti.
- Má-li dítě zaveden nitrožilní vstup, je jeho využití v období následujícím bezprostředně po ukončení péče zaměřené na udržení životních funkcí preferovaným způsobem aplikace léků.
- Pokud dítě již nějakou analgetickou medikací dostává, mělo by se v jejím podávání pokračovat – má-li se započít s podáváním opiátů (opiooidů), měla by startovací bolusová dávka být podána ještě před zavedením infuze, abychom adekvátního analgetického účinku dosáhli bez časové prodlevy. Dávku je pak možno zvýšit či snížit, v závislosti na průběžném vyhodnocování pacientových obtíží a s ohledem na případný vývoj tolerance, přičemž je rodiče třeba upozornit na fakt, že opiáty (opioidy) přinášejí úlevu od bolesti a strádání, současně ale způsobují útlum dechového centra a mohou uspišit smrt.
- Pokud medikaci není možné podat nitrožilně a prostřednictvím orální aplikace nelze dosáhnout adekvátního analgetického účinku, může být lék nutné aplikovat formou subkutánní infuze. Intramuskulární podání je za všech okolností nevhodné. Pro rychlé zvládnutí nepříjemných symptomů lze zvažovat bukalní podání, často jako doplněk dlouhodoběji působících léků podávaných enterálně nebo subkutánní infuzí.
- K léčbě méně intenzivní bolesti lze používat neopioidní látky s analgetickým účinkem, kupříkladu paracetamol nebo orálně podávanou sacharózu, případně v kombinaci s analgetiky opioidními.
- Seznam navrhovaných léků a jejich dávkování je uveden v Příloze 2.
- Současně s analgetickou medikací lze užívat i nefarmakologické prostředky, jako jsou například klidné prostředí s minimem zvukových a světelných podnětů, sání dudlíku (bez přísunu živin), hudba, masáž nebo polohování s rukama a nohama přitaženými blíže k trupu za pomoci přikrývky nebo ovínu.
- Pomozte rodičům, aby se své dítě naučili správně držet.
- Pokud si matka přeje pokračovat v kojení, podpořte ji.

1.3 Zvládání dalších symptomů

- Symptomy, jako jsou křeče či problémy způsobené zvýšenou sekrecí, je třeba adekvátně posoudit, vyhodnotit, a na základě toho zvolit příslušný další postup.
- Seznam navrhovaných léků a jejich dávkování je uveden v Příloze 2.

1.4 Monitorování fyziologických funkcí

- Invazivní postupy, například invazivní monitorování krevního tlaku, by měly být ukončeny – před ukončením mechanické ventilace by rovněž měl být vypnut monitor srdečních funkcí a monitor saturace.

- U dítěte bychom měli sledovat výskyt takových tělesných symptomů a projevů, které svědčí o prožívaném dyskomfortu (pláč, sténání, těžké dýchání, tachykardie, zahlenění, suché sliznice).
- Odběry krve i měření krevních plynů je rovněž namístě ukončit.
- Jakmile dojde k ukončení podpory životních funkcí, měli by lékaři či sestra, kteří o dítě pečují, pokračovat v intermitentním sledování tělesného stavu s poslechovým vyšetřením srdeční frekvence.

1.5 Hydratace a výživa

- Cílem terapie je poskytnout dítěti úlevu a zajistit pohodlí, nikoli dodávat mu živiny.
- U dětí schopných tolerovat mléčnou výživu by rozhodnutí o dalším podávání této výživy mělo vycházet z jejich klinického stavu a ze signálů, které svými projevy vysílají.
- Orální podávání výživy by mělo být ukončeno jen tehdy, cítíme-li, že dalším pokračováním bychom dítěti působili bolest nebo nepříjemné pocity.
- Je-li problémem zvracení, měli bychom adekvátně snížit objem enterálně podávané výživy.
- Pokud je toho dítě schopno, je vhodné umožnit mu sání z prsu.
- Očekáváme-li, že smrt dítěte nastane záhy po ukončení podpory životních funkcí, je v případech, kdy krmení dítě zjevně zatěžuje, namístě s ním přestat a zároveň ukončit intravenózní podávání výživy a hydratace.
- Pokud po ukončení podpory životních funkcí dítě nezemře nebo pokud je zahájena paliativní péče, při níž je podávání výživy a hydratace jedinou život udržující intervencí, měli bychom o ukončení této intervence uvažovat jen tehdy, nezpůsobí-li tento krok dítěti utrpení a nevyvolá-li u něj pocit hladu. Součástí rozhodování přitom vždy musí být diskuse s rodiči.
- Rozhodujeme-li o otázce, má-li se pokračovat v intravenózním podávání výživy a hydratace, musíme zohlednit, zda toto pokračování dítěti nepřinese bolest či zvýšené nepohodlí (například v případech nutnosti zavedení centrálního nebo periferního žilního vstupu).
- Pokud je dítě propuštěno k další paliativní péči domů nebo do hospice, je třeba předem učinit opatření související s pokračováním nebo ukončením nutriční podpory a hydratace; rodičům je pak třeba poskytnout adekvátní podporu.
- Má-li krmení probíhat prostřednictvím gastrostomie, jejunostomie nebo nasogastrické sondy, je zapotřebí rodiče zaškolit a poskytnout jim profesionální podporu v jejich prostředí.
- Výhody chirurgického zákroku, který by umožnil podávat výživu intravenózně nebo enterálně, je třeba zvažovat s ohledem na zátěž, jakou taková intervence představuje, a také vzhledem ke skutečnosti, že dojde k prodloužení procesu umírání.
- Seznamte se s algoritmem uvedeným v oddíle 1.5. této příručky.

1.6 Ventilace a zvýšený přísun kyslíku

- Rodičům přesně vysvětlíte, co a kdy nastane a který člen personálu při tom bude přítomen.
- Vysvětlíte jim, že smrt nemusí nastat bezprostředně po ukončení ventilace a že dítě může zůstat naživu ještě relativně dlouho.
- Vysvětlíte jim, jak bude další péče o jejich dítě probíhat.
- Předem rozhodněte, který člen personálu bude odpovědný za fyzické vynětí endotracheální sondy a vypnutí dýchacího přístroje.
- Nazogastrickou sondou odsajte žaludeční obsah – zvažte možnost dítě bezprostředně před extubací nekrmit.
- Poplašná zařízení na dýchacím přístroji i na monitorech vypněte ještě před odpojením ventilátoru.
- Endotracheální sondu před vyjmutím odsajte.
- Nabídněte rodičům možnost při zákroku být a držet své dítě v náručí.
- Ukončení méně invazivních forem dechové podpory, jakými jsou například nasální CPAP (zajištění kontinuálního přetlaku v dýchacích cestách) či podávání kyslíku nosní kanylou, se jeví jako vhodné ve chvílích, kdy dítě umírá a pokračování této podpory by vedlo pouze k oddálení okamžiku smrti.

1.7 Prostředí, kde je péče poskytována

- Bez ohledu na to, kde péče o dítě probíhá, by vždy měly být důsledně uplatňovány principy paliativní péče.
- Z dostupných možností bychom měli zvolit takové místo, které rodičům a dalším příbuzným zajistí co největší soukromí a pohodlí.
- Domluvte se s rodiči na tom, zda by raději zůstali na novorozenecké jednotce, oddělení pro větší soukromí plentou, nebo zda by dali přednost samostatnému pokoji mimo oddělení, je-li takový pokoj k dispozici.
- Pokud ošetrovatelskou péči vyžaduje i matka (například po porodu císařským řezem), zvažte, zda paliativní péči neposkytovat na oddělení poporodní péče ve vyhrazeném samostatném pokoji, kde se dítěti dostane veškeré ošetrovatelské podpory, jakou potřebuje, aniž by tím zároveň byla ohrožena péče o matku.
- Zvažte možnost přesunutí do hospice — zvláště za situace, kdy se předpokládá, že se doba mezi ukončením život udržující léčby a úmrtím dítěte bude počítat spíše na dny než na hodiny. Ještě než tuto možnost začnete diskutovat s rodiči, se ovšem přesvědčte, že je vůbec dostupná.
- Pokud je dítě za podpory paliativního týmu přeloženo do hospicové péče, doporučuje se, aby byl v nemocnici vybrán zkušený neonatolog, s nímž budou členové paliativního týmu po propuštění dítěte v úzkém kontaktu. To je obzvláště důležité za situace, kdy by se stav dítěte po propuštění z nemocnice měl výrazněji změnit.

- Zvažte možnost přeložit dítě před extubací do domácího ošetřování, nebo alespoň do nemocnice bližší místu bydliště. Je totiž možné, že rodina má s personálem místní nemocnice navázan osobní vztah nebo že si přeje být nablízku ostatním příbuzným. Takový překlad je ovšem možný jen v případě, že zvolené zařízení disponuje dostatečným zázemím pro provedení extubace a plynulé zajištění následné péče.
- Vstupte do kontaktu s komunitními službami paliativní péče a transportním týmem a ujistěte se, že je opravdu možné zajistit všechny potřebné služby a nezbytnou podporu – teprve pak dostupné alternativy proberte s rodinou.
- Snažte se péči přizpůsobit individuálním potřebám nemocného dítěte a jeho rodiny, zároveň ale buďte realističtí.
- Pokud bylo o zahájení paliativní péče rozhodnuto ještě před narozením dítěte, zvažte, zda rodičům nenabídnout příležitost některý blízký hospic navštívit.
- Během tohoto procesu je aktuální informace třeba průběžně sdílet s dalšími specialisty z relevantních oborů, a to jak v rámci nemocnice, tak i v rámci komunitních služeb. To se týče například praktických lékařů, sester domácí péče, komunitních ošetrovatelských týmů a porodnických služeb, jež jsou na péči o dítě nějakým způsobem účastny a které mohou poskytnout pomoc a podporu rodině.

2. KONFLIKTY A ROZHODOVÁNÍ

2.1 Konflikty mezi rodiči a personálem

- Dopřejte rodičům čas, aby své rozhodnutí mohli dobře uvážit; po úvodním setkání, na němž bylo rozhodnuto o zahájení paliativní péče, jim s odpovědným lékařem sjednejte další schůzku.
- Ujistěte rodiče, že nezahájení nebo ukončení život udržující léčby v žádném případě neznamená ukončení péče o jejich dítětko – změní se jen konkrétní cíl, který tato péče sleduje. Pokud některý z rodičů vyjádří přání, aby se v život udržující léčbě dále pokračovalo, neměli by ho za to zdravotníci kritizovat.
- Je-li třeba, vysvětlíte rodičům, že život udržující léčba není sama o sobě léčbou kurativní, a že na základní onemocnění dítěte nemá žádný vliv.
- Snažte se zjistit, co rodiče k jejich postoji vede, odkud jejich názor na situaci pramení.
- Zeptejte se rodičů, zda by své pocity nechtěli probrat s příbuznými, přáteli nebo s představiteli nějaké církve či duchovního proudu – je-li to vhodné, nabídněte jim kontakt na zástupce duchovních služeb působících přímo v nemocnici.
- Navrhněte rodičům, aby si vyžádali další odborný názor – ať už od jiného zkušeného člena pečujícího týmu nebo od odborníka z jiné nemocnice.
- Je-li to vhodné, zvažte možnost obrátit se na nemocniční etickou komisi (pokud takováto existuje) nebo využít služeb medicínským orientovaného mediátora.

- Většina výše navrhovaných kroků vyžaduje čas a na jejich výsledek je třeba čekat. Proto rodiče ujistěte, že péče o jejich novorozence nebo dosud nenarozené dítě bude mezitím beze změny pokračovat dál.
- Pokud se rodiče rozhodnou pro pokračování život udržující léčby, personál by je za to neměl odsuzovat.

2.2 Konflikty mezi členy personálu

- Do diskuse o dalším pokračování péče o novorozence či kojence a o tom, nakolik je vhodné zahájit život udržující léčbu nebo v ní pokračovat, by měli být zapojeni všichni členové personálu, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii. To, jakou váhu bude názor jednotlivých členů týmu mít, záleží na jejich zkušenostech, odpovědnost za výsledné rozhodnutí však nese pouze vedoucí lékař.
- Mezi postupy, které posilují soudržnost týmu a přispívají k jeho zdravému fungování, patří pravidelná a předem plánovaná setkání všech pracovníků oddělení, psychosociálně zaměřená sezení a společné diskuse členů multidisciplinárního týmu. Všechny tyto akce zároveň významně snižují počet konfliktů v řadách personálu a zamezují tomu, aby existující konflikty dále eskalovaly.
- Pokud je konflikt obzvláště závažný, může týmu prospět zapojení externího facilitátora.
- Novorozenecká oddělení by měla mít k dispozici klinického psychologa a personál by měl být informován o tom, jaké další zdroje podpory může využít (Příloha 1).
- V souvislosti s rozhodováním o přechodu k paliativní péči – a to jak před přijetím takového rozhodnutí, tak po něm – může pomoci metoda reflektivní praxe, realizovaná vyškoleným členem personálu. Dojde-li k úmrtí, měla by být každému členovi týmu nabídnuta možnost tuto traumatizující zkušenost zpracovat v řízeném rozhovoru s odborníkem (*debriefing*).
- Podporu může personálu nabízet i tým spirituální péče tvořený nemocničními kaplany různých denominací; toto řešení je obzvláště vhodné v situacích, kde hrají roli naléhavé otázky spojené s vírou.

3. PODPORA RODIČŮ A DALŠÍCH RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ: KLÍČOVÉ PRINCIPY

3.1 Náboženská, pastorační a spirituální podpora

- Informace o náboženské orientaci rodiny by měla být do dokumentace zanesena hned při příjmu, při sepisování anamnézy.
- Personál by měl vyhodnotit spirituální a náboženské potřeby rodiny a případně ji spojit s nemocničním kaplanem / interdenomináčním týmem spirituální péče, nebo se dotázat, zda by si přáli kontaktovat zástupce nějakého náboženského či duchovního hnutí dle vlastní volby.
- Personál by si měl být vědom toho, že každá rodina je jedinečná a má svou vlastní víru i kulturní a náboženské kořeny.

- Respektujte náboženskou víru každé rodiny a jejich rituály – pokud si v souvislosti s rituály nejste ničím jisti nebo nevíte, jak správně postupovat, zeptejte se jich.
- Mějte na paměti, že náboženská víra či kulturně podmíněné přesvědčení se může u každého z rodičů lišit.
- Jakkoli je správné nabídnout možnost modlitby či požehnání i rodinám, které samy sebe označují za "nevěřící" nebo "nepraktikující", jejich názor je třeba respektovat.

3.2 Psychologická a emoční podpora

- Primárními poskytovateli bezprostřední emoční a psychologické podpory rodině na novorozeneckém oddělení jsou lékaři a sestry, kteří jsou s ní v přímém kontaktu – náležitá obeznámenost s dalšími dostupnými zdroji podpory jim pak umožní nabídnout rodině alternativy vyhovující jejím potřebám.
- Rodiče musejí být informováni o tom, jaké možnosti podpory jim jsou k dispozici – zda nabídku pomoci přijmou, se však musejí rozhodnout sami. Některá data naznačují, že největší přínos má poskytnutá podpora pro ty, kdo si ji aktivně vyžádali.
- Je důležité, aby měl personál na paměti, že rodiče mohou své trápení projevovat různě: mohou být plačtiví, uzavření do sebe, popudliví, nebo zlostní.
- Některé rodiny se se svým trápením dokáží svěřovat v plné míře, u jiných je v období stresu schopnost komunikace snížena.
- Potřeba podpory se u jednotlivých rodin různí. Některé vítají častá setkání v období bezprostředně po úmrtí dítěte, jiné si mohou přát spíše kratší a specificky cílenou podporu, zaměřenou kupříkladu na to, jak co nejlépe pomoci pozůstalému sourozenci.
- Rodiče pozůstalého dvojčete/trojčete vyžadují specifickou formu podpory v truchlení, neboť se v té době zároveň s velkou pravděpodobností v nemocnici starají o další nemocné dítě, či dokonce o zdravé dítě doma.
- Podporu může poskytovat celá řada profesionálů, kupříkladu klinický psycholog, dětský psychoterapeut či psychologický poradce – důležité je především, aby takový člověk disponoval potřebnými znalostmi a byl zkušený v práci s rodiči, jejichž dítě bylo hospitalizováno na novorozenecké jednotce. Měl by se také dobře orientovat v problémech souvisejících s vícečetnými porody, zvláště tam, kde po zemřelém dítěti zůstává další sourozenec nebo sourozenci.
- Rodiče by měli být informováni o veškerých možnostech finanční podpory, které se jim může dostat na úhradu nákladů spojených s pohřbem a jako kompenzace za období, kdy nemohou nedocházet do zaměstnání.
- Sdělte rodině jméno člena personálu, který je bude kontaktovat, a termín, kdy tak učiní. Tuto informaci jim poskytněte i v písemné podobě, přičemž je stejnou formou zároveň informujte o tom, jaké možnosti návazné podpory pro pozůstalé mají k dispozici. V situaci, kdy čelí nějaké sekundární ztrátě – například změnám ve vzájemném vztahu – rodičům poskytněte další potřebnou podporu.
- Podpora ze strany neonatálního týmu by měla trvat tak dlouho, jak si rodina přeje. Až k tomu nazraje čas, měla by být rodina doporučena do péče dalších podpůrných služeb.

- Přehled dalších organizací nabízejících podporu pro rodiče je uveden v Příloze 1.
- Vystane-li taková potřeba, informujte matku o tom, jaké možnosti potlačení laktace se jí nabízejí.

4. Pitva a dárčovství orgánů: klíčové principy

- Nastolí-li rodiče otázku pitvy sami, je diskuse na toto téma přijatelná i před úmrtím dítěte.
- Možnost pitvy by měla být nabídnuta rodičům všech zemřelých kojenců, a to i v případě, kdy se příčina smrti zdá být zřejmá. Pitva může odhalit problémy, o nichž nikdo neuvažoval. Pracovník, který souhlas s pitvou získává, by k této činnosti měl být řádně vyškolen a všechny informace rodičům poskytnout i v písemné formě⁷.
- Je-li příčina úmrtí nejasná, prodiskutujte případnou nutnost pitvy se zástupci relevantních úředních institucí (koroner / státní zástupce), a to i v případě, že smrt nastala doma nebo v hospici.
- Někteří rodiče mohou projevit přání, aby orgány jejich dítěte byly darovány k transplantaci. V takovém případě je důležité zjistit, zda je darování vůbec možné, a pokud tomu tak není, vysvětlit rodičům proč. U dětí, u nichž se úmrtí očekává v relativně odhadnutelném čase, se zpravidla zvažuje darování srdečních chlopní. To je však možné pouze za předpokladu, že dítě překročilo hranici 37. gestačního týdne a váží minimálně 2,5 kg – chlopně je pak nutno odebrat do 48 hodin od úmrtí. Jedinou orgánovou bankou, která přijímá srdeční chlopně novorozenců, je v současnosti *Heart Valve Bank* v Oxfordu. Dokument "Pravidla pro darování orgánů a tkání v britských nemocnicích" (*The United Kingdom Hospital Policy for Organ and Tissue Donation; UK Transplant*, duben 2003) zmiňuje možnost darovat orgány anencefalických dětí za situace, kdy na příslušný orgán aktuálně čeká vhodný příjemce. Pokud nelze darovat srdce, což je v případě anencefalických dětí jediný orgán vhodný k transplantaci, je s rodiči možné probrat možnost darovat alespoň srdeční chlopně. Tento typ dárčovství je ale v Británii vzácný a v současnosti se čeká na vydání nových pravidel, která by danou problematiku podrobněji upravila.

5. Podpora personálu: klíčové principy

- Personál pečující o novorozence by měl mít přístup ke službě psychologa a spirituální podpory.
- Každý člen personálu by měl absolvovat výcvik zaměřený na principy paliativní péče a citlivou komunikaci s rodiči.
- Do diskuse o dalším pokračování péče o novorozence či kojence a o tom, nakolik je vhodné zahájit intenzivní podporu životních funkcí nebo v ní pokračovat, by měli být zapojeni všichni členové personálu, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii.
- Po úmrtí dítěte by členům personálu měla být nabídnuta možnost debriefingu. Ten může mít podobu cíleného sezení reflektivní praxe, v níž se role facilitátora může ujmout buď vyškolený člen týmu, nebo externista. Tento typ debriefingu se liší od tradičnějších debriefingových setkání využívaných ve zdravotnictví: hlavní rozdíl spočívá v tom, že zúčastněným dává prostor ke sdílenému vyprávění o prožitých událostech a umožňuje jim vyhodnotit, které postupy se v praxi osvědčily, a zvažovat alternativní způsoby, jimiž by bylo možné prospět dalším rodinám.

- Každému členovi personálu by se mělo dostat příležitosti a povzbuzení k tomu, aby se na péči o rodiny dětí s paliativními potřebami podílel. Neměli bychom dopustit, aby se odborné zkušenosti s paliativní péčí staly doménou úzké skupinky pracovníků. Jenom tak docílíme stavu, kdy bude každý člen personálu schopen pochopit a docenit zkušenosti rodin i potřeby a zkušenost těch, kdo se o ně starají.
- Některé studie naznačují, že péče o nejmenší děti v konci života by pro personál měla být dobrovolná, a pokud se kdokoli z personálu na tento druh práce necítí, měl by být pověřen jinými úkoly. Podle souboru doporučení *Guidance on Good Practice* (odдіl *Personal Beliefs and Good Practice*) vydané britským *General Medical Council* je však nepřijatelné, aby se lékař péči o určitého pacienta nebo jejich skupinu vyhýbal na základě svých osobních názorových postojů. Kodex britské komory sester a porodních asistentek (*Nursing and Midwifery Council UK*) shodně stanovuje, že sestra nesmí žádného z pacientů, jimž poskytuje péči, jakýmkoli způsobem znevýhodňovat. Členové GDG se shodují v názoru, že těm členům personálu, kteří se pečovat o umírající děti zdráhají, by se mělo dostat takové podpory a odborné přípravy, aby své roli dokázali plně stát.

[illegible]



Přeložila a české vydání připravila Sekce Dětské paliativní péče
– Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
Žlutý kopec 7, 656 53 Brno
www.detska.paliativnimedicina.cz



NA PARTNERSTVÍ ZÁLEŽÍ



Přeloženo z originálu A Parent's Guide Making critical care choices
for your child. 2nd Edition.

ISBN 1 898 447 16 0 © Together for Short Lives, září 2014

Autorka: Myra Johnsonová, Together for Short Lives

Překlad: Jiří Královec

Odborná korektura: MUDr. Jan Hálek

Vydáno s podporou Nadace Jistota Komerční banky.

Sekce Dětské paliativní péče – Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP

Žlutý kopec 7, 656 53 Brno

www.detska.paliativnimedicina.cz