

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Veronika Pavková

**Perinatální ztráta, péče a role
multidisciplinárního týmu**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková.

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 15. dubna 2024

Veronika Pavková

Mé poděkování patří Mgr. Iloně Antoníčkové za cenné rady, ochotu a čas při zpracování mé bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče v pediatrii

Název práce: Perinatální ztráta, péče a role multidisciplinárního týmu

Název práce v AJ: Perinatal loss, care and the role of the multidisciplinary team

Datum zadání: 2023-11-30

Datum odevzdání: 2024-04-15

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Pavková Veronika

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá perinatální ztrátou a péčí. Práce je zaměřená na důležitost rituálů loučení se s mrtvým dítětem, na komplexní přístup k rodině a na multidisciplinární spolupráci perinatálního paliativního týmu. Relevantní dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly vyhledány v elektronických databázích PubMed a EBSCO. Práce je rozpracována do tří dílčích cílů. První cíl je zaměřen na potřeby rodin, které prožily perinatální ztrátu, s důrazem na péči a komunikaci s rodinou. Klíčové je, aby informace podávané zdravotníky byly jednotné, srozumitelné a upřímné. Druhý cíl je soustředěn na důležitost rituálů a kulturních rozdílů při loučení se s mrtvým dítětem. Rituály jsou odlišné v různých kulturách, náboženstvích, rasách a etnických skupinách. Na zdravotníkovi je, aby individualizoval přístup k rodině, respektoval a snažil se vyhovět jejich přání. Třetí cíl je zaměřen na roli multidisciplinárního týmu v perinatální paliativní péči, který hraje klíčovou roli a skládá se z různých profesionálních odvětví, lékařů, sester, sociálních pracovníků, kaplanů a dalších specialistů. Úkolem týmu je zajišťovat nejen lékařskou péči, ale i emoční, psychosociální a duchovní podporu, včetně plánování a vytváření památek a vzpomínek. Tým respektuje individuální potřeby a hodnoty rodin a zajišťuje kontinuitu péče během celého perinatálního období. Cílem mé bakalářské práce je zvýšit povědomí zdravotníků o perinatální paliativní péči, především z pohledu komunikace, zdůraznit důležitost rituálů při loučení se s mrtvým dítětem z pohledu

kulturních odlišností a zvýraznit důležitost poskytování holistické péče v rámci multidisciplinárního týmu.

Abstrakt v AJ:

This review bachelor thesis deals with perinatal loss and care. The thesis focuses on the importance of rituals of saying goodbye to the deceased child, a holistic approach to the family and multidisciplinary collaboration of the perinatal palliative care team. Relevant documents for developing the theoretical background were searched in the electronic databases PubMed and EBSCO. The thesis is developed into three sub-objectives. The first objective focuses on the needs of families who have experienced perinatal loss, with an emphasis on family care and communication. It is essential that information provided by health professionals is consistent, understandable and honest. The second objective focuses on the importance of rituals and cultural differences in saying goodbye to a dead child. Rituals vary across cultures, religions, races and ethnic groups. It is up to the health professional to individualize the approach to the family, respecting their wishes and trying to accommodate them. The third objective focuses on the role of the multidisciplinary team in perinatal palliative care, which plays a key role and consists of different professional sectors, doctors, nurses, social workers, chaplains and other professionals. The role of the team is to provide not only medical care but also emotional, psychosocial and spiritual support, including planning and creating memorials and remembrances. The team respects the individual needs and values of family members.

Klíčová slova v ČJ: perinatální ztráta, multidisciplinární tým, paliativní péče, rituály loučení, komunikace

Klíčová slova v AJ: perinatal loss, multidisciplinary team, palliative care, farewell rituals, communication

Rozsah: 34 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 Popis řešeršní činnosti	9
2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A KOMUNIKACE S RODIČI	11
3 RITUÁLNÍ PRAKTIKY A KULTURNÍ ROZDÍLY PŘI LOUČENÍ SE S MRTVÝM DÍTĚTEM.....	17
4 ROLE MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU V PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČI.....	22
4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	27
ZÁVĚR.....	29
REFERENČNÍ SEZNAM	31
SEZNAM ZKRATEK	34

ÚVOD

Smrt dítěte je považována za jednu z nejničivějších a nejintenzivnějších forem zármutku (Stevenson et al., 2017). První měsíc života je nejzranitelnějším obdobím pro přežití dítěte, v roce 2020 zemřelo 2,4 milionu dětí, z toho téměř polovina úmrtí (47 %) se odehrála v novorozeneckém období (během prvních 28 dnů života). Hlavními příčinami novorozeneckého úmrtí jsou: předčasný porod, komplikace související s porodem (porodní asfyxie nebo nedostatečné dýchání při porodu), infekce a vrozené vady (Světová zdravotnická organizace [WHO], 2022). Mezi dětmi, které mají nárok na dětskou paliativní péči (dále jen DPP) po celém světě, většina z nich žije v zemích s nízkými středními příjmy. Toto zjištění je nanejvýš důležité vzhledem k tomu, že programy s DPP v současnosti v mnoha zemích s nízkými příjmy chybí (Benini et al., 2022). Míra novorozenecké úmrtnosti na úrovni jednotlivých zemí se v roce 2020 pohybovala od jednoho úmrtí na 1000 živě narozených dětí do 44 a riziko úmrtí před 28. dnem života dítěte narozeného v zemi s nejvyšší úmrtností bylo přibližně 56krát vyšší než v zemi s nejnižší úmrtností. Zlepšit přežití, zdraví novorozenců a ukončit mrtvorozenost, které lze předcházet, je možné dosažením vysokého pokrytí kvalitní předporodní péče, kvalifikované péče při porodu, poporodní péče o matku a dítě a péče o malé a nemocné novorozence (WHO, 2022).

Rituály po úmrtí dítěte vyžadují rozhodnutí o ostatecích dítěte, rozloučení a pohřbu v době, která je pro rodiče velmi bolestná. Tyto rituály hrají klíčovou roli při pomáhání pozůstalým v procesu přijetí úmrtí, zvládání smutku, akceptování ztráty, udržování pouta se zesnulým a pokračování v běžném životě (Brooten, et al., 2016). V perinatální paliativní péči (dále jen PnPP) hraje důležitou roli multidisciplinární tým, který se stará o to, aby o dítě i rodinu bylo dobře postaráno, a to z holistického hlediska. Je pozorována větší spokojenost rodin, pokud je tým soucitný, pečuje o zdravotní potřeby, podporuje duchovní zvyklosti, pomáhá rodině zvládat emoce, poskytuje příjemné a pečující prostředí, pomáhá s rozhodováním a poskytuje péči konzistentním způsobem (Cole et al., 2017).

Na základě tohoto je potřebné se ptát na následující otázku, jaké jsou aktuální dohledané poznatky o potřebách rodin po perinatální ztrátě, důležitosti rituálů při loučení se s mrtvým dítětem a role multidisciplinárních týmů v perinatální paliativní péči?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované zdroje o potřebách rodin po perinatální ztrátě, důležitosti rituálů při loučení se s mrtvým dítětem a

role multidisciplinárních týmů v perinatální paliativní péči. Cíl práce byl dále specifikován ve 3 dílčích cílech:

- I. Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o péči o rodinu, která prožila perinatální ztrátu, s důrazem na komunikaci s rodinou
- II. Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o důležitosti rituálů a kulturních rozdílů při loučení se s mrtvým dítětem ve světě
- III. Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o roli multidisciplinárního týmu v perinatální paliativní péči ve světě.

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

Bužgová, R., & Sikorová, L. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada Publishing.

Ratislavová, K. (2016). *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Grada.

Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.

Amery, J. (2017). *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů.

Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Grada.

1 Popis rešeršní činnosti

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



```
graph TD; A[ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI] --> B[VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:]; B --> C[DATABÁZE:]; C --> D[Nalezeno 176 článků]; D --> E[VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:]; E --> F[9];
```

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v Čj: perinatální ztráta, multidisciplinární tým, paliativní péče, rituály loučení, komunikace
- klíčová slova v Aj: perinatal loss, multidisciplinary team, palliative care, farewell rituals, communication
- jazyk: anglický, český
- období: 2014–2024

DATABÁZE:

EBSCO, PubMed

Nalezeno 176 článků

VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

- Duplicitní články
- Články nesplňující kritéria
- Články neodpovídající tématu

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO- 2 články

PubMed- 21 článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Annals of Palliative Medicine	2 články
BMC Pregnancy and Childbirth	2 články
BMJ Supportive & Palliative Care	2 články
Frontiers in Pediatrics	2 články
Journal of Pediatric Nursing	2 články
Anales de Pediatría	1 článek
Children	1 článek
Journal for Specialists in Pediatric Nursing	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	1 článek
Journal of Death	1 článek
Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing	1 článek
Journal of Perinatology	1 článek
Scandinavian Journal of Caring Sciences	1 článek
Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing	1 článek
Women and Birth	1 článek
Qualitative Health Research	1 článek
Journal of Clinical Nursing	1 článek
Journal of Palliative Medicine	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo
použito 23 dohledaných článků

2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE A KOMUNIKACE S RODIČI

Ztráta dítěte, ať už očekávaná nebo ne, je jednou z nejtěžších zkušeností, kterou lze předpokládat, že rodič zvládne (Ainscough et al., 2022). Truchlící rodiče popisují smrt dítěte jako zlomový bod v jejich životě a jako zkušenost, která jim změnila život (Stevenson et al., 2017). Ženy si často vytvářejí vazby ke svému dítěti již na počátku těhotenství, a proto může být ztráta těhotenství emocionálně devastující bez ohledu na gestační stáří plodu. Perinatální úmrtnost je kombinací úmrtí plodu a úmrtí novorozence (Wool & Catlin, 2019). Zármutek, který vzniká po narození mrtvého dítěte nebo novorozenecké smrti, byl popsán jako komplexní a jedinečný. A to přinejmenším kvůli nedostatečnému přijetí nebo legitimizaci procesu truchlení společností (Burden et al., 2016). Rodiče si přejí větší informovanost veřejnosti o této problematice a přejí si, aby se péče o mrtvě narozené děti stala prioritou (Ellis et al., 2016). Je třeba, aby nemocnice při péči o mrtvě narozené dítě a při manipulaci s jeho tělem citlivěji a aktivněji zohledňovaly kulturní a náboženské potřeby rodičů. Kromě toho, vedení nemocnic a zdravotnický personál by měl brát v úvahu obavy rodičů mrtvě narozených dětí a zahrnout jejich potřeby do ošetrovatelských postupů, léčby a hodnocení (Stevenson et al., 2017). Komunikace a fyzická přítomnost personálu jsou kritickými aspekty toho, jak si rodiny pamatují a prožívají traumatickou ztrátu, mohou mít také důsledky pro budoucí duševní zdraví a proces truchlení (Cacciatore et al., 2019). Jako pozitivní chování a jednání personálu rodiče považují: vysvětlení činnosti personálu – zejména před a během ultrazvukového vyšetření; jednoduché výroky – např. "Je mi to tak líto". Neverbální projevy sympatií – dotek; zobrazení ultrazvuku rodičům; upřímnost; jasnost; nechat rodičům možnost se vyjádřit; přítomnost důležitých osob pro podporu rodičů; zdravotníci vyjadřující emoce; porozumění a empatický personál; emocionálně bystrý a instinktivní personál; respekt; laskavost; soucit; profesionalita; individualizující péče; uznání a podpora rodičovských rolí; naslouchání rodičů personálem; jednoduše trávený čas s rodiči; podpora a umožnění rodičů truchlit (Ellis et al., 2016). Často byly jako projev soucitu prezentovány úkony, které překračovaly minimální standardy péče nebo v rámci možností zohledňovaly specifické potřeby, které se vymykaly normě (Cacciatore et al., 2019). Naopak mezi negativní projevy rodiče označili: používání eufemismů; ticho bez vysvětlení diagnózy; vyhýbání se tématům; negativní řeč těla-nedostatek očního kontaktu, váhání; odpoutaný přístup personálu; ritualizace směrnic; schovávání se za "dělání" práce; zaměstnanci komunikující bez zapojení rodičů do diskusí; ujištění rodičů, že budou mít další dítě (Ellis et al., 2016). V kvalitativních

studiích rodiče popisují živé vzpomínky na přesný okamžik, kdy se dozvěděli, že jejich dítě zemřelo – jak se tuto zprávu dozvěděli, jak vypadala místnost a jak reagovali. Ačkoli smrt lze na základě lékařských prognóz očekávat, v jiných situacích může smrt nastat rychle a nečekaně, bez dostatku času na emocionální přípravu. Ve všech případech je nezbytné, aby osoba sdělující diagnózu byla pro tento nelehký úkol dobře vyškolená a aby informace byly podány soucitně a citlivě (Gold et al., 2017). To, že pro rodiče chování personálu může mít nezapomenutelný dopad publikují také autoři Ellis et al. (2016) v systematickém přehledu kvalitativních, kvantitativních a smíšených studií. Je pozoruhodné, že několik článků pojednává o dopadu, který může mít i jediná interakce na dlouhodobé schopnosti rodičů a rodin vyrovnat se se smrtí svých blízkých a dát jí smysl (Cacciatore et al., 2019). Výzkum Stevenson et al. (2017) zkoumající potřeby pozůstalých rodičů nezletilých dětí zdůrazňuje potřebu podpory ze strany personálu v dětských nemocnicích, kde bylo o dítě pečováno, zejména v prvním roce po úmrtí. Potřebu rozsáhlejší následné péče o pozůstalé a kontinuity péče zdůrazňují ve své práci i autoři Cacciatore et al. (2019). K řešení potřeb pozůstalých rodičů nabízejí dětské nemocnice v Severní Americe rodičům během prvního roku po smrti dítěte stále více služeb následné péče po úmrtí, jako je zasílání dopisů soustrasti, vedení následných setkání s rodiči, hovorů s rodiči a pořádání vzpomínkových služeb v nemocnici (Stevenson et al., 2017). V dětské nemocnici ve Španělsku je po úmrtí doporučena po dobu nejméně 13 měsíců nabízena podpora při truchlení prostřednictvím telefonátů, návštěv odborníků na duševní zdraví nebo kondolenčních dopisů (Martín – Ancel et al., 2022). V přehledové studii Benini et al. (2022) autoři konstatují, že následná profesionální péče musí být poskytována tak dlouho, jak je to nezbytné k řešení těžkostí spojených s truchlením a obtížemi s adaptací, které zažívají rodiče, sourozenci, prarodiče a další dotčení členové rodiny. Několik organizací ve Spojených státech vytvořilo výukové programy zaměřené na péči o pozůstalé, sestry mohou získat specializované školení nebo certifikaci od organizací, jako jsou RTS (Resolve Through Sharing), PLIDA (Perinatal Loss and Infant Death Alliance) a ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium) (Wool & Catlin, 2019). Současná péče o pozůstalé rodiče a rodinu po smrti dítěte není ale bohužel jednotná (Ellis et al., 2016). Smrt dítěte může mít závažné nepříznivé dopady na fyzickou a psychickou pohodu rodičů (Ainscough et al., 2022). Tyto nepříznivé dopady se mohou lišit podle pohlaví rodičů a země kde žijí (Burden et al., 2016). Abdel Razeq a Al-Gamal (2021) upozorňují, že fyzická nemocnost a negativní psychické následky jsou zvláště vyšší u matek než u otců, a že smrt malého dítěte má obrovský vliv na jejich fyzickou i psychickou pohodu. Dokonce autoři Burden et al. (2016) poukazují na to, že většina žen otěhotní do jednoho roku od ztráty, proto

negativní psychologické účinky ztráty mohou pokračovat i v dalších těhotenstvích, a to navzdory narození zdravého dítěte. Stejně tak zveřejňují autoři O'Connell et al. (2016), že nedostatečná optimální péče o pozůstalé rodiny v době narození mrtvého dítěte má dopad na fyzické a duševní zdraví dalších dětí a budoucích generací. Jako jeden z výsledků systematického přehledu a meta-shrnutí publikovaných studií Burdena et al. (2016), které hodnotily zkušenosti rodičů a nejbližší rodiny s narozením mrtvého dítěte, byly problémy s duševním zdravím, jako jsou např.: úzkostné poruchy, sociální fobie, pocity selhání a dalších příznaků posttraumatické stresové poruchy (PTSD), které se u rodičů v některých případech objevují až desítky let po ztrátě dítěte. Porod bez přítomnosti partnera je považován za ukazatel nízké sociální opory pro matku a konkrétně v případě perinatální ztráty je nízká sociální opora silným prediktorem nepříznivých výsledků v oblasti duševního zdraví matek (Gold et al., 2017). Z publikovaného systematického přehledu Ainscougha et al. (2022) bylo zjištěno, že pro zlepšení duševního zdraví rodičů mají významný vliv některé intervence (pořízení fotografie dítěte; neuspěchané propuštění s přístupem zdravotnického personálu, sociálního pracovníka, porodní asistentky a lékaře; plánovaná následná opatření v rámci porodnického a/nebo genetického poradenství; diskuse o výsledcích pitvy s pediatrem nebo nejméně 1 sezení se smutečním pracovníkem), a to zejména krátce po ztrátě. Nicméně bylo zjištěno, že účinnost skupinové intervence zaměřené na fyzické zdraví u pozůstalých rodičů v porovnání s pouhým poskytnutím informací o péči o fyzické zdraví je neúčinná. Také v dánské kohortové studii Jørgensena et al. (2021) existují přesvědčivé vědecké důkazy o tom, že rodiče, kteří tráví čas se svým mrtvým dítětem, mají z této interakce prospěch, pokud jde o psychické výsledky. Podle výzkum O'Connella et al. (2016) si rodiče také kromě pořízení fotografie dítěte velmi cenili videí, pramínek vlasů, otisků rukou a nohou a potvrzení o požehnání dítěte od jakékoli víry, kterou praktikovali, ale ne všechna porodnická oddělení umožňují tvorbu upomínkových předmětů, zejména těch, které mají náboženskou nebo duchovní povahu. Rodiče a jejich nejbližší by svou pozornost neměli soustředit na to, co je s dítětem špatně, ale měli by se zaměřit na vše pozitivní, co se týká jejich dítěte (Grauerholz et al., 2020). Právě tyto intervence pomáhají rodičům znormalizovat zážitek a oslavit narození (Cole et al., 2017). Narození mrtvého dítěte je ale také spojeno s potížemi ve vztazích a rozpadu manželství (Ainscough et al., 2022). Jako důvod těchto potíží byly často uváděny rozdílné způsoby truchlení nebo "nesourodý zármutek" matek a otců. U některých párů to vedlo ke sporům, nevěře a někdy i k fyzickému násilí. Některé páry naopak uváděly, že se po ztrátě sblížily a nyní je pojí "zvláštní sjednocující pouto". Některé páry uváděly, že v sexuálních vztazích zažívají rozporuplné emocionální reakce. Ženy častěji, než muži uváděly

pocity viny a rušivé představy, myšlenky a pocity, které narušovaly sex. Mezi další potenciální dopady patřily potíže v zaměstnání a finanční dluhy – k tomu docházelo zejména v zemích s nízkou životní úrovní kvůli účtům za nemocnici a pohřeb, což často dále zvyšovalo napětí v rodinných vztazích. Tento dopad běžně uváděli otcové. Matky však také uváděly, že jsou více fyzicky a psychicky vyčerpané z práce nebo častěji čerpají nemocenskou než matky, které o dítě nepřišly. Někteří zaměstnaní rodiče také zaznamenali potíže se soustředěním nebo emocionální zhroucení v práci. U otců bylo zaznamenáno vyšší užívání návykových látek. (Burden et al., 2016).

Odborníci se shodují, že zahájení paliativní péče a vzdělávání rodiny co nejdříve po stanovení zničující diagnózy zajišťuje větší komfort, což zvyšuje význam poskytované péče (Grauerholz et al., 2020). Důležité je, že dětská paliativní péče nesmí být omezena pouze na období v závěru života (Benini et al., 2022). Rozhovory o diagnóze, léčbě a prognóze umírajícího nebo nevyлéčitelně nemocného dítěte patří mezi nejvýznamnější prostředky hodnocení kvality poskytování péče na konci života (Cacciatore et al., 2019). Z toho vyplývá, že rodiče přikládají interakci s ošetřovateli velký význam. Vzdělávání a školení personálu musí tuto skutečnost odrážet tak, aby se zajistilo, že odborníci budou navazovat vztahy jednoznačně a odborně. Zároveň by se personál měl zaměřit na kvalitu spojení s rodiči, aby poskytovaná péče byla vnímána jako citlivá, empatická a přizpůsobená každému jednotlivému rodiči (O'Connell et al., 2016). Rodiče i personál uvedli, že je třeba zlepšit školení komunikace zdravotnického týmu (Ellis et al., 2016). Navzdory tomu, že rodiče i lékaři hlásí nedostatečný rozvoj dovedností pediatrického ošetřovatelského týmu ve sdělování informací měnící život, existuje jen málo pokynů pro školení určené k sdělováním špatných zpráv. Dovednosti potřebné pro sdělování špatných zpráv se v dětském a dospělém lékařském prostředí odlišují. V jedné studii stážisté v primární péči uváděli větší nepohodlí při sdělování špatných zpráv rodinám dětských pacientů než dospělým pacientům. Mezi alternativy k výrazu "sdělování špatných zpráv" spadají "doručování", "předávání" a "sdělování" špatných zpráv. Všechny tyto výrazy naznačují jednosměrný tok informací, omezují důraz na péči zaměřenou na rodinu, a dokonce nenápadně naznačují paternalistický přístup k této citlivé interakci. "Špatné zprávy" implikují hodnotový úsudek lékaře, který si nemusí být vědom toho, jak si pacient nebo jeho rodina informaci interpretují v kontextu svého života. "Špatné zprávy" jsou opakovaně popisovány jako subjektivní jev, který vychází z vnímání, kulturního a osobního prostředí pacienta. Pouze rodiče mohou posoudit, jestli sdělovaná zpráva je "špatná" zpráva. Proto zastáváme názor, že oboustranná komunikace mezi pediatrickým ošetřovatelským týmem, pacientem a jeho rodinou je zásadní. V pediatrii je zapotřebí více

příležitostí k rozvoji a zdokonalování těchto důležitých komunikačních dovedností (Wolfe et al., 2014). Bez znalosti toho, kteří zaměstnanci tento úkol skutečně vykonávají, není možné zajistit, aby jim bylo poskytnuto odpovídající školení (Ellis et al., 2016). V dotazníkovém průzkumu v Michiganu, většina žen, kterým se narodilo mrtvé dítě, 120 ze 193 (62 %), uvedla, že jim úmrtí dítěte oznámil lékař nebo porodní asistentka, zatímco 38 (20 %) uvedlo, že se tuto zprávu dozvědělo od lékaře na ultrazvuku, 27 (14 %) od zdravotní sestry, která nebyla porodní asistentkou, a 3 (1,5 %) od partnera nebo člena rodiny. Pět žen (2 %) uvedlo, že jim zprávu sdělila jiná osoba, nebo prostě uvedly, že "jsem to věděla" [dříve, než mi to bylo sděleno] (Gold et al., 2017). Fenomenologický výzkum od autorů Abdel Razeq a Al-Gamala (2021) zjistil, že v jordánském Ammánu zprávu o úmrtí novorozence rodinným příslušníkům často sdělil pracovník nemocnice, obvykle z lékařského týmu, který však s matkami nikdy nemluvil. Objevily se také významné rozdíly v tom, kdo stanovil diagnózu porodu mrtvého dítěte v závislosti na rase matky: bělošky významně častěji, než ženy z jiných rasových skupin uváděly, že jim diagnózu mrtvého plodu sdělil přímo lékař nebo porodní asistentka (66 %), ve srovnání s Afroameričankami (36 %), Asiatkami a obyvatelkami Tichomoří (57 %) nebo míšenkami (40 %). Autoři porovnali bělošky a Afroameričanky a zjistili, že bělošky měly více než třikrát vyšší pravděpodobnost, že jim diagnózu sdělí lékař nebo porodní asistentka. (Gold et al., 2017). Když lékaři čelí zodpovědnosti sdělit pacientům a jejich rodinám špatné zprávy, vyjadřují obavy z vyvolávání a vyjadřování emocí, z toho, že neznají všechny odpovědi a berou pacientům a jejich rodinám naději. Nejnovější důkazy však naznačují, že pacienti a rodiny tyto domnělé negativní účinky po sdělení upřímných informací nepocítují. Rodiče při komunikaci s pediatry opakovaně vyjádřili, že upřednostňují upřímné a jasné informace týkající se stavu jejich dítěte (Wolfe et al., 2014). Nepřejí si však, aby informace byly podávány bezútěšně a bez naděje (Currie et al., 2016).

Sdělování špatných zpráv paliativním pacientům nebo rodičům může být velmi komplikované, pokud není dodržen správný postup sdělování, a i proto zdravotníci váhají se zahájením takových rozhovorů. Výuka modelu SPIKES pro sdělování špatných zpráv je důležitým výukovým cílem modulu paliativní péče (dále jen PP) (Kurji et al., 2021). Rámec SPIKES, který byl navržen pro onkology sdílející diagnostické a prognostické informace pro své dospělé pacienty, byl ústředním bodem při vývoji pediatrických pokynů sdělování špatných zpráv měnících život (Wolfe et al., 2014). Šestikrokový model SPIKES vzbuzuje důvěru, je přímočarý a praktický (Akard et al., 2019). Akronym SPIKES znamená:

S: Setting up the interview-příprava rozhovoru,

P: Assessing the patient's perception-posouzení vnímání pacienta,

- I: Obtaining the patient's invitation-získání souhlasu s předáním informací,
- K: Giving knowledge and information-poskytnutí znalostí a informací,
- E: Addressing patient emotions with empathic responses-reflektování emocí,
- S: Strategy and Summary-shrnutí, dohodnutí dalšího postupu (Kurji et al., 2021).

Podle tohoto modelu se doporučuje používat výroky typu "přál bych si", např. "přál bych si, aby moje zprávy byly lepší", "přál bych si, aby se to nestalo", "přál bych si, abych vám mohl nabídnout útěchu" (Wool & Catlin 2019). Při dodržování těchto kroků je třeba věnovat pozornost neverbální komunikaci i mluveným slovům (Akard et al., 2019). Tento model se ukazuje jako užitečný pro zdravotní sestry a lékaře při efektivním sdělování špatných zpráv (Kurji et al., 2021). Sestry jsou rodiči považovány za zdroj podpory a "záchrannou" komunikační linku při péči o jejich dítě. Klíčové je, aby zdravotnický personál neuváděl rozporuplné informace, aby informace podávané lékařem a sestrami byly srozumitelné a upřímné. To pak pomůže rodičům se plně zapojit do rozhodovacího procesu a rozhodnout se pro to, co si myslí, že je pro jejich dítě nejlepší. Rodiče si také přejí, aby sestry dostatečně vyslyšely jejich obavy a vyhnuli se tak pocitům podráždění a nepřátelství (Currie et al., 2016). V případě ztráty dítěte v těhotenství se doporučuje dát vědět celému týmu označením určitým symbolem na kartě. Vyjádření soustrasti je významným opatřením – od uklízečky až po lékárníka vydávajícího léky (Wool & Catlin 2019).

3 RITUÁLNÍ PRAKTIKY A KULTURNÍ ROZDÍLY PŘI ROZLOUČENÍ SE S MRTVÝM DÍTĚTEM

Rituální praktiky po úmrtí blízké osoby, včetně zacházení s ostatky zesnulého, rozloučení, obřadů, pohřbívání a společného poděkování za život zemřelého, se odlišují v různých kulturách, náboženstvích, rasách a etnických skupinách i ve věku zesnulých. Tyto rituály pomáhají pozůstalým vzít úmrtí na vědomí, vyrovnat se se zármutkem, přijmout ztrátu, udržovat spojení se zemřelým a pokračovat ve vlastním fungování (Brooten, et al., 2016). Po smrti by se s tělem dítěte mělo zacházet s úctou a podle přání rodiny což může zahrnovat mimo jiné koupel, oblékání do speciálních oděvů, rituály, vytvoření zvláštní atmosféry prostřednictvím hudby, svíček atd. (Martín – Ancel et al., 2022). Zdravotníci často vystupují jako zprostředkovatelé úplně prvního setkání mrtvě narozeného dítěte s jeho rodiči (Jørgensen et al., 2021). Poskytovatelé zdravotní péče si proto musí být vědomi rozdílů v rituálech po smrti dítěte (Brooten, et al., 2016). Je však důležité, abychom nevytvářeli předpoklady na základě náboženství nebo kultury, ale citlivě nabídli možnost volby a flexibilitu každé jednotlivé rodině (O'Connell et al., 2016). I přes důležitost rituálů mnozí rodiče uváděli, že truchlení nad smrtí novorozence je tabu a není z hlediska kultury přijatelné (Burden et al., 2016). Smrt novorozence a kojence představuje ztrátu rodičovství, ztrátu budoucnosti s tímto dítětem, prožívání jeho vývoje a milníků a pro mnohé také ztrátu někoho, kdo by nesl rodinné jméno (Brooten, et al., 2016).

Jednání rodičů a jejich kontakt s mrtvým dítětem jsou mnohem rozsáhlejší než při úmrtích starších členů rodiny, kde se s mrtvými těly nakládá narychlo a obvykle se svěřují skupině odborníků (Jørgensen et al., 2021). Pro postupné rozloučení s dítětem je potřeba dostatek času, aby se podpořil zdravý zármutek a v případě porodu mrtvého dítěte se potenciálně snížilo riziko traumatu v době porodu (Cole et al., 2017). Poskytnout rodičům a dalším členům rodiny dostatek času s mrtvým miminkem nebo kojencem v souvislosti s prožitkem úmrtí je prioritou, protože rodiče si tak začínají uvědomovat smysl své ztráty (Currie et al., 2016). Mít možnost se s dítětem rozloučit hodnotí příznivě také autoři Burden et al. (2016). V dánské nemocnici většina rodičů strávila se svým mrtvě narozeným dítětem hodiny (40 %) nebo dny (52 %). Někteří rodiče si dokonce vzali dítě domů a ukázali mu "život, který se očekával", než dítě nakonec uložili do rakve (Jørgensen et al., 2021). V irském kvantitativním výzkumu O'Connella et al. (2016) sdělilo 89 % rodičů, že jim bylo citlivě umožněno strávit čas o samotě se svým mrtvým

dítětem tak dlouho, jak jen potřebovali. Rodiče dítě často chovají, oblékají, koupou, hladí a mluví s ním. Popisuje se také, že někteří rodiče skutečně pociťují strach nebo nejistotu ohledně toho, co smějí s mrtvým dítětem dělat. Pro sestřičky je proto důležitým úkolem rodičům ukázat, že je v pořádku být se svým dítětem, jako by bylo živé. (Jørgensen et al., 2021). Mnoho rodičů uvedlo, že při pozdějším přehodnocování rozhodnutí, která učinili při narození dítěte, měli rozporuplné pocity. Týkalo se to i setkávání s mrtvě narozeným dítětem, trávení času s ním a rituálů k vytváření vzpomínek. Většina rodičů vyjádřila lítost nad svým rozhodnutím nepochovat si své mrtvě narozené dítě nebo s ním netrávit čas. Mnoho rodičů vyjádřilo jasný pocit frustrace a nespravedlnosti z toho, že jejich rozhodnutí ovlivnily nedostatečné nebo nepřesné informace poskytnuté odborníky, protože se báli nebo si nebyli jisti, co "smějí dělat" (Burden et al., 2016). Někteří rodiče se při setkání s porodem mrtvého novorozence vyjádřili, že se cítili nepřipraveni a neměli dostatečnou podporu, když se museli podílet na manipulaci s ostatky svého mrtvě narozeného dítěte, a že někteří zdravotníci neprojevovali dostatečnou úctu k ostatkům jejich dítěte (Sun et al., 2021). S přibývajícími hodinami a možná i dny, po úmrtí nebo narození mrtvého dítěte, se tělo dítěte samozřejmě mění a přechod dítěte jako mrtvého se stává dominantním. Rodiče se obvykle začnou podrobně připravovat na pohřeb a snaží se připravit na poslední pohled a fyzické setkání se svým dítětem jako konkrétním, fyzickým tělem (Jørgensen et al., 2021). Praktické záležitosti, jako je organizace pohřbu, mohou pro rodiče představovat věcné rozptýlení od hluboké bolesti ze ztráty (O'Connell et al., 2016). Velkým stresem pro mnoho rodičů bylo rozhodnutí, zda tělo dítěte pohřbít nebo zpopelnit (Brooten, et al., 2016). Rodiče mohou litovat toho rozhodnutí, zda podstoupit posmrtné vyšetření nebo pitvu dítěte (Burden et al., 2016). Rodiče, kteří odmítnou pitvu, litují svého rozhodnutí častěji než rodiče, kteří pitvu přijmou (Ellis et al., 2016). Často je obtížné o pitvě dítěte rodiče informovat, protože média ji spojují s tvrdým klinickým zacházením s tělem a rodiče mají tendenci chránit své dítě nebo předem přisuzují příčinu úmrtí. Na otázku, jakým způsobem byly informace o pitvě poskytnuty, si většina respondentů myslelo, že s nimi bylo zacházeno citlivě, ale pouze minimum z nich uvedlo, že informace o pitvě byly vysvětleny jasně (O'Connell et al., 2016). Pro některé rodiče je kremace v rozporu s jejich náboženstvím a kulturou, ale zároveň náklady na pohřeb jsou nad jejich možnosti. Bylo zjištěno, že kremace se používá stále častěji kvůli nižším nákladům oproti pohřbu a kvůli nemožnosti pro rodiče využít půdu. Co udělat s popelem dítěte, bylo pro některé rodiče problematické a sahalo od pohřbení

popela na hřbitově, přes rozptýlení popela v oceánu, uložení popela do urny, do amuletu a u jednoho rodiče uložení popela do odpadkového koše (Brooten et al., 2016).

Např. v Irsku bylo běžnou praxí až do 70. let 20. století odebrat mrtvě narozené dítě a někdy matku uspat, než se mohla se svým dítětem setkat, aby se předešlo připoutání, a tím i zármutku. Vyhýbalo se přiznání, že se narodilo dítě, a neprováděli se žádné rituály na rozloučenou. Matka byla povzbuzována, aby měla další dítě, jako by to, které zemřelo, nikdy neexistovalo. Zatímco v mnoha zemích s vysokými příjmy vedly tyto teorie ke snahám o změnu praxe, v zemích s nízkými příjmy, kde se vyskytuje naprostá většina mrtvě narozených dětí, přetrvává stigma obviňování a hanby matek a nedostatečné uznání dětí, které jsou často zlikvidovány bez pohřbu a považovány za tabuizované předměty (O'Connell et al., 2016). Nedávná studie ukázala, že pro japonské děti byl uspořádán pohřební obřad, zatímco mrtvě narozené děti nebyly ani zapsány do rodinného registru. Na Tchaj-wanu a ve většině dalších kultur jsou "umělý potrat", "interrupce" a "ukončení těhotenství" ve skutečnosti často spojovány s "hanbou" a "tajnůstkářstvím". Podle tchajwanských zvyklostí se dítěti, které zemře ve věku do 12 let, říká "dunner child", kde dunner znamená dluh svých rodičů v minulém životě. Takovému dítěti se neprovádí žádný pohřeb ani rituál, protože se věří, že praktikování těchto obřadů způsobí, že se jeho duše stane duchem bez domova. Vzhledem k tomuto zvyku se způsob, jakým nemocnice nakládá s ostatky mrtvě narozených, liší od způsobu, jakým se nakládá s ostatky dospělých. Jen málo rodičů si ostatky svého dítěte přinese domů nebo koupí kvalitní rakev na kremaci. Mrtvě narozeným dětem se také nepořádá žádný veřejný pohřeb. Ve většině případů je k nakládání s jejich ostatky oprávněna nemocnice (Sun et al., 2021). V rámci fenomenologické kvalitativní studie, ve které se účinně zapojilo 609 žen z Michiganu, žádná z těchto matek se aktivně nezúčastnila obřadu tělesné koupele a pohřbu dítěte, a to ani v případě, že se obřady konaly doma, což bylo v rozporu s tím, co si mnohé z těchto matek přálo (Gold et al., 2017). Naopak v irském výzkumu O'Connella et al. (2016) autoři zveřejňují, že podporu při rodičovských aktivitách, jako je oblékání a koupání, zažilo 91 % rodičů. V islámské kultuře dobu přípravy těl dítěte matky vnímají často jako poslední možnost rozloučit se s potomky alespoň fyzicky, bohužel zapojení matek do závěrečné péče o novorozence nebo kojence bylo na rozdíl od přání většiny matek omezené a těl zemřelých připravovali k pohřbu a prováděli pohřební obřady mužští členové rodiny (Abdel Razeq & Al-Gamal, 2021). V některých kulturách jsou děti považovány za čisté a nevinné a jejich předčasná smrt jim zaručuje nebeské postavení. Filipínci vnímají smrt dítěte jako zničující a rodiče prožívají těžkou vinu.

Rituály jsou jednodušší a kratší, aby zmírnily bolest rodiny; děti jsou považovány za nevinné anděly a po smrti jdou přímo do nebe. Portorikánské zvyky zahrnují oblékání dětí do bílého, malování na obličej, aby připomínaly anděly, a kladení květin vně i uvnitř rakve. Na černošských pohřbech se často vyskytuje silný, hlasitý a neutišitelný pláč a nářek. V blízkosti pozůstalých stojí v bílém (někdy černém) oblečení zdravotní sestry, kostelní jáhenky nebo farní matky s kapesníky a vějíři, připravené podpořit truchlící nebo pomoci truchlícím zmírnit pád do bezvědomí. Pohřby Afroameričanů jsou často o několik hodin delší než pohřby bělochů. V hispánské kultuře, kde převládá katolictví, začíná smuteční obřad otevřenou rakví, při níž se odřikává růženec. Skupinové modlitby za duši zemřelého se konají 1 až 2 večery před pohřební bohoslužbou. Tělo se pokropí svěcenou vodou nebo olejem a požádá se farář, aby odřikal modlitby, které mají zesnulého provázet. Po pohřbu se může konat smuteční obřad neboli "velorios", kdy se přátelé a rodina shromáždí v domě zemřelého nebo na blízkém místě na 24 hodin (Brooten et al., 2016). V mnoha kulturách je důležitým aspektem rituálů spojených se smrtí uctivé oblékání zemřelého. Tělo je omyto, oblečeno a vlasy jsou upraveny rodinou. V poslední době jsou tyto úkoly ve spousty rodinách, zejména u mladší generace, svěřovány profesionálním pohřebním službám (O'Connell et al., 2016). Během pohřbu se v některých kulturách házejí na rakev květiny s polibky, zatímco v jiných hází každý člen rodiny a přítel na rakev hrst hlíny. Rodiče v drtivé většině uváděli, že nošení vhodného tradičního barevného oblečení (černé, šedé, tmavé barvy) je důležité a vyjadřuje úctu k rodině a zesnulému. Pro několik málo rodičů znamenal jiný postup neúctu. Řada rodičů však požadovala, aby rodina a přátelé nosili světlé nebo světlejší oblečení, protože šlo o úmrtí novorozence nebo kojence. Tito rodiče se soustředili spíše na oslavu života dítěte, které nemělo žádné hříchy než na pochmurné modlitby za duši dospělého. V mnoha kulturách cestují rodinní příslušníci a přátelé na velké vzdálenosti, aby se zúčastnili pohřbu a poskytlí podporu truchlící rodině. V latinskoamerických, afroamerických a afrokaribských kulturách je účast na pohřbu rodinných příslušníků považována za rodinnou povinnost. V některých rodinách rodiče uváděli, že na smuteční obřady i pohřby nesměly těhotné ženy a malé děti. Důvody omezení často nebyly jasné a byly předávány a prosazovány staršími členy rodiny. Některé kultury pohřbívají novorozence a kojence ve vyhrazených částech hřbitovů nebo na výhradně dětských hřbitovech. Rodiče oceňovali účast lékařů, zdravotních sester a dalších zdravotnických pracovníků na obřadech (Brooten et al., 2016). Přestože se jedná o otřesnou zkušenost, většina rodičů si

cení toho, že mohli doprovázet své dítě, a vnímají to jako pozitivní životní zkušenost, které si mohou později vážit (Martín – Ancel et al., 2022).

Mnoho rodičů bylo po úmrtí dítěte v šoku a necítili se schopni reagovat na rozhodnutí, která byla nutná udělat. Mezi tato rozhodování patřilo dárcovství orgánů, rozhodování o pitvě, informování pohřebního ústavu, který by měl přijmout tělo, rozhodnutí, zda pohřbít nebo zpopelnit tělo dítěte, kde, kdy a jaký typ obřadu uspořádat a kam uložit ostatky dítěte. Rodiče se museli rozhodnout, komu, jak a kým by měli být o úmrtí informováni (Brooten et al., 2016). Velmi pozitivně byla rodiči hodnocena pomoc zdravotnického personálu s přípravou pohřbu (O'Connell et al., 2016). Zároveň ale někteří rodiče mohou později litovat, že si pohřeb nezařídili sami (Ellis et al., 2016). Někteří rodiče, kteří očekávali smrt dítěte, zjistili, že učinění opatření před úmrtím bylo velmi užitečné při řešení rozhodnutí v době úmrtí (Brooten et al., 2016). Zdravotní sestry by měly rozpoznat a ocenit, jak kulturní odlišnosti a náboženské tradice matek utvářejí jejich prožívání ze smrti dítěte a truchlení (Abdel Razeq & Al-Gamal, 2021). Poskytovatelé zdravotnických služeb uvádějí potřebu školení v otázkách kulturní kompetence v souvislosti se zármutkem, smrtí a umíráním (Cacciatore et al., 2019). Personál by měl být vyškolen tak, aby s rodiči jasně a empaticky diskutoval o informacích týkajících se posmrtných a pohřebních opatření. Rodiče ocení informace přizpůsobené jejich individuální situaci a doplňující písemné informace, které jim pomohou učinit informované rozhodnutí (Ellis et al., 2016). Přestože je třeba řešit neuctivé postoje k mrtvě narozeným dětem osvětou a upřednostnit je jako globální zdravotní problém, je třeba mít na paměti také odlišné kulturní potřeby našich různých populací v zemích s vysokými příjmy (O'Connell et al., 2016).

4 ROLE MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU V PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČI

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) definuje PP jako „přístup, jenž zlepšuje kvalitu života pacientů, kteří čelí problémům spjatým s život ohrožujícím onemocněním, a to tím, že předchází a ulevuje od utrpení prostřednictvím včasného rozpoznání, dokonalého posouzení a léčby bolesti a jiných fyzických, psychologických a spirituálních problémů“ (Benini et al., 2022). PnPP je nově vznikající odvětví DPP a vyžaduje rozvoj specializovaných a společných cest. WHO definovalo DPP jako "aktivní globální péče o tělo, mysl a ducha dítěte; včetně aktivní podpory rodiny" (Rusalen et al., 2021). Počet dětí, které mají nárok DPP, celosvětově roste (Benini et al., 2022). Neonatologie, jako obor, se intenzivněji rozvíjí na celém světě v posledních třech desetiletích, a tím je uznávána i role PP na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče (NJIP) a pediatrických jednotkách intenzivní péče (PJIP) (Carter 2018). Autoři Martín – Ancel et al. (2022) napsali práci o PnPP, kde uvedli, že ačkoli se péče o nevléčitelně nemocné pacienty zpočátku zaměřovala na dospělou populaci, v posledních desetiletích se zvýšilo povědomí o tom, že často existují děti, kterým hrozí konec života, aniž by se jim dostalo odpovídající péče. Zároveň, ale autoři Cacciatore et al. (2019) tvrdí, že PnPP má nedostatek investic pro rozvoj, a že jsou tyto služby i přes zvýšené povědomí nadále nedostatečně využívány. Podle Cole et al. (2017) patří mezi cíle PnPP předvídat potřeby matky, jejího partnera a její rodiny ve všech fázích perinatálního období, včetně doby stanovení diagnózy a rozhodování o těhotenství, během plánování porodu, během porodu, během života a smrti novorozence a v časném poporodním a posmrtném období. Dále podle Laga et al. (2020) je cílem programu PnPP optimalizovat kvalitu života plodu a novorozenců s život limitujícími nebo život ohrožujícími stavy a jejich rodin. Děti, které potřebují PnPP se člení do poslední z pěti kategorií PP a jsou to: nenarozené děti se závažnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod; novorozenci s možným přežitím po dobu několika hodin/dnů, novorozenci s vrozenými vadami s možným dopadem na vitální funkce a novorozenci, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění. Pro první skupinu dětí může být prostředím PnPP péče porodní sál (v případě bezprostředního úmrtí) nebo NJIP (v případě delšího přežití). Pro druhou a třetí skupinu to může být porodní sál (pokud se očekává několik hodin života) nebo NJIP během poporodního sledování matky (pokud přežívá déle) a později, jakmile je to možné, dětský hospic a nakonec domov (Rusalen et al., 2021). Podle Cartera et al. (2018) je relativně vysoká úmrtnost spojená s nedonošeností a vrozenými vadami. Právě v případech,

kdy má dítě vrozenou vadu mohou porodníci diskutovat s rodiči o ukončení nebo pokračování těhotenství (Wool & Catlin, 2019). Ukončení těhotenství nemusí být pro mnoho rodičů kvůli společenskému, kulturnímu nebo duchovnímu přesvědčení schůdnou možností, proto by jim měla být nabídnuta PnPP (Cole et al., 2017). V minulosti bylo od počátku prenatální diagnostiky prezentováno ukončení těhotenství jako jediné opatření, které má zabránit utrpení a alternativy zaměřené na komfort nebyly vyvinuty ani prezentovány jako způsob péče (Grauerholz et al., 2020). Nyní je však rodinám nabídnuta široká možnost péče, a to od potvrzení prenatální diagnózy, zkoumání možností péče, podpory společně stráveného času rodičů s dítětem, psychosociální a duchovní podpory rodiny, až po odbornou léčbu bolesti a podpory rodiny po úmrtí dítěte (Carter 2018). Výběr prostředí PnPP péče je velmi důležitý a musí být proveden v souvislosti s klinickým stavem novorozence, očekávanou délkou života a také v souvislosti s přáním rodičů (Rusalen et al., 2021). Poskytování PP v celém perinatálním období může být komplikováno širokou škálou emocí, které nastávající rodiče prožívají s tím, jak těhotenství postupuje a smrt se stává nevyhnutelnou (Cole et al., 2017).

Týmy poskytující PnPP podporují rodiče v plánování a vytváření památek a vzpomínek s jejich nenarozeným dítětem. Tímto způsobem mohou rodiny prožít důležité okamžiky a připravit se na blížící se ztrátu s láskou a respektem (Cole et al., 2017). Týmy se snaží zajistit, aby novorozenci a kojenci, u nichž se očekává, že přežijí jen hodiny, dny nebo měsíce, netrpěli zbytečnou bolestí a nepohodlím, aby byli v prostředí orientovaném na rodinu a aby se rodiče zapojili do péče o dítě podle jejich představ a přání. Perinatální týmy mají podobnou strukturu jako týmy paliativní péče pro dospělé a děti, které obvykle zahrnují lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky, kaplany, respirační terapeutky a laktační poradce. Doporučuje se, aby sestry a lékaři v těchto týmech byli vyškoleni v porodnictví a neonatologii (Grauerholz et al., 2020). Zapojení do týmu jsou také koordinátoři péče a pediatričtí specialisté jako kardiolog, kardiochirurg, nefrolog, neurolog a genetik (Rusalen et al., 2021). Členové PnPP jsou představováni rodině postupně, a to v závislosti na potřebách rodiny (Cole et al., 2017). Vzdělávání personálu je klíčovým pravidlem pro úspěšnou realizaci PnPP a mělo by být v programu PnPP neustále řešeno (Lago, et al., 2020). Úkolem lékařů, kteří potvrzují diagnózu, odkazují ženu a rodinu na koordinátorku péče, která je napojená na PnPP. Koordinátoři podporují rodinu v rozhodovacím procesu, komunikují se všemi specialisty s cílem zefektivnit péči a usnadňují rodině klinický přístup (Cole et al., 2017). Sestry mají ideální postavení pro poskytování DPP u lůžka, protože s dětmi a jejich rodinami tráví nejvíce času (Akard et al., 2019). Sestra působí jako spojovací článek mezi různými úrovněmi zdravotní péče, mezi různými profesemi a mezi pacientem a rodinou, což přispívá k zajištění kvalitní péče o

konkrétního pacienta (Rusalen et al., (2021). Autoři Currie et al. (2016) a Wool a Catlin (2019) zkoumali zkušenosti rodičů s péčí na konci života na NJIP a PJIP a uvedly, že možnost být pro své dítě rodičem byla důležitá bez ohledu na prognóze dítěte, upozorňují na to, že sestry na jednotkách intenzivní péče hrály zásadní roli při usnadňování rodičovství. Také autoři Benini et al. (2022) formulují, že rodičům by se mělo pomáhat, aby efektivně fungovali ve své rodičovské roli. V souvislosti s tím Rusalen et al. (2021) ve svém kvalitativním systematickém přehledu studií zdůrazňují, že tyto situace představují pro sestry výzvy v praktickém, vztahovém a morálním rozměru péče a kladou na jejich roli komplexní nároky. Ve studii, která zkoumala reakce sester na perinatální úmrtí, se ukázalo, že při adekvátní podpoře sester při prožívání úzkosti a zármutku, se z těchto emocí a zkušeností mohou profesionálně vyvíjet a růst (Grauerholz et al., (2020). Bohužel ale podle autorů Cacciatore et al. (2019) mnoho studií informuje o malé emoční podpoře a mentoringu sester. Jak už bylo zmíněno, tak v různých kulturách a v různých částech světa je třeba dbát na znalost a pochopení základních principů a tradic týkajících se život ohrožujících stavů a péče na konci života, dokonce i v rámci jedné země vedle sebe existují různé etnické skupiny s různými hodnotami, zásadami a přesvědčeními a je povinností sester a dalších poskytovatelů zdravotní péče tyto rozdíly zkoumat a respektovat (Akard et al., 2019). Členové multidisciplinárního týmu se musí zdržet vnucování svých vlastních hodnot, tradic a zvyklostí (Martín – Ancel et al., 2022). Ze studie Grauerholz et al., (2020) vyplývá, že většina konfliktů mezi rodinou a zaměstnanci je etického rázu a vychází z protichůdných společenských filozofických postojů ovlivňujících zdravotní péči, které mohou odborníky při poskytování péče zanechat v názorovém rozporu. Proto vybudováním vztahu s rodinou může sestra a personál snáze přizpůsobit vhodnou péči (Cole et al., 2017). Nedostatečné mezioborové školení poskytovatelů PnPP může přispívat k tomu, že sestry nejsou přítomny při rozhovorech lékařů s rodinami o diagnóze a prognóze pacienta, což vede k menší spokojenosti rodičů (Akard et al., 2019). Lékaři zapojení do perinatální paliativní péče by měli dobře rozumět klinickým směrům, kterými se může novorozenec po narození ubírat. Pokud je to vhodné, měl by lékař popsat, co by intenzivní péče obnášela, včetně toho, jaké zákroky by mohly přicházet v úvahu a jaká je pravděpodobnost, že by prodloužily život nebo zlepšily jeho kvalitu. Kromě toho by měl lékař popsat, co lze očekávat, pokud se rodina a tým rozhodnou novorozence před takovými zásahy ochránit. Lékaři potom v tomto kontextu pomáhají rodičům uvažovat o volbě lékařské péče (Cole et al., 2017). Veškeré poradenství a společná rozhodnutí s rodiči musí být zaznamenána ve zdravotnické dokumentaci, aby byla zajištěna kontinuita a kvalita péče (Rusalen et al., 2021). Nedoporučujeme žádat rodiče, aby dokument podepsali, protože

to není právně vyžadováno a může to prohloubit případné pocity viny. Rozhodnutí o vysazení nebo odmítnutí léčby se přijímá ve spolupráci rodiny a ošetřujícího týmu, což může zmírnit pocity viny u rodičů, aniž by byla omezena jejich autonomie (Martín – Ancel et al., 2022). Členové psychosociálního týmu (např. sociální pracovníci, psychologové, kaplani) by měli být integrovanou součástí týmu paliativní péče, aby podpořili truchlící rodiče, propojili je s komunitními zdroji pro pozůstalé a zajistili kontinuitu služeb během celého perinatálního období a průběžně hodnotili emoční a sociální rizikové faktory, které mohou potenciálně zpochybnit proces truchlení rodiny (Cole et al., 2017). Sociální pracovníci také kromě potřeb a nedostatků každé rodiny hodnotí i její silné stránky, odolnost a sociální podporu. Posouzení zahrnuje analýzu struktury rodiny, vztahů s širší rodinou, přátelských vztahů a různých komunitních skupin. Sociální pracovník také zkoumá ekonomické zdroje, charakteristiky domácnosti a schopnost hradit další výdaje spojené s nemocí a pohřbem. Společně s rodinou je formulován plán, v němž jsou uvedeny zdroje zdravotní péče a sociální péče, které by mohly být užitečné (Martín – Ancel et al., 2022). Spolupráce s odborníky z psychosociální oblasti má velký potenciál posílit úroveň péče o rodiče a vytvořit atmosféru vzájemné profesionální podpory (Cole et al., 2017). Kaplani jsou zvyklí utěšovat rodiny dospělých pacientů v nemocnici před úmrtím i po něm. Ve studii zaměřené na porodní a dětské sestry si 100 % sester přálo, aby byl při perinatální ztrátě přítomen kaplan. Pro kaplany platí mnoho stejných pojmů jako při službě při ztrátě dospělého, ale u těhotenské ztráty se často přidává další složka. Ženy často prožívají pocit viny, že ztrátu mohly něčím "způsobit". Kaplan je aktivním posluchačem, který nabízí útěchu ze světského, náboženského, duchovního nebo kulturního hlediska. Činnosti kaplana zahrnují budování vztahů, péči v době úmrtí, pomoc pacientům a rodinám s existenciálními otázkami nebo duchovním strádáním a řešení cílů péče. Kaplani vytvořili rituály, jako je požehnání a modlitby po perinatální ztrátě (Wool & Catlin, 2019). Ve studii O'Connell et al. (2016), zaznamenali, že nejvyšší spokojenost rodičů byla dokázána na specializovaném poporodním oddělení pro pozůstalé, kde jsou porodní asistentky vyškoleny a mají zkušenosti s perinatální ztrátou. Tato zjištění identifikují potřeby školení a podpory v jiných částech nemocnice, včetně porodnice nebo porodního sálu, kde se odborníci mohou starat o pacientky, které často během krátké doby přecházejí od zdravého porodu nebo nouzové situace k porodu mrtvého dítěte. Rodiče dětí hospitalizovaných na NJIP a PJIP uváděli, že přítomnost při kardiopulmonální resuscitaci přináší rodičům útěchu a pomáhá jim přijmout smrt jejich dítěte (Currie et al., 2016). Během postmortálního období mohou být matky podporovány lékařem i dalšími členy multidisciplinárního týmu, pro dárce mléka. Darování mateřského mléka může mít

hluboký vliv na to, jak pozůstalé ženy dávají smysl své zkušenosti. Některé ženy popsaly darování mléka po perinatální ztrátě jako mechanismus, který jim usnadnil progresi smutkem. Pokud se však matka rozhodne mléko nedarovat, pak by měla být nabídnuta možnost potlačení laktace farmakoterapií (Lago et al., 2020).

Rodiče oceňují, když se po celou dobu péče setkávají se známým personálem a cítí se díky tomu klidnější a více sebevědomí (Ellis et al., 2016). Všichni členové zdravotnického týmu musí být součástí rozhodovacího procesu. Ve většině situací se tým a rodina shodují na přání zmírnit bolest a utrpení dítěte. Tato shoda zahrnuje i domluvu o tom, co je v nejlepším zájmu dítěte, a jak postupovat dále (Lago et al., 2020). Poskytnutí srozumitelných a upřímných informací a poskytnutí času na zvážení možností posiluje postavení rodičů v rozhodovacím procesu (Ellis et al., 2016). Pokud jde o případné neshody mezi členy personálu a rodiči, tým musí dát rodičům delší čas na rozhodnutí, nabídnout jim opakované poradenství a v případě potřeby požádat o etické stanovisko etickou komisi (Grauerholz et al., (2020). Konflikt může nastat, i když se cíl jednoho člena rodiny liší od přání jiného člena rodiny (Wool & Catlin, 2019). V případě neshod mezi členy personálu se doporučuje uspořádat plánované schůzky, požádat o externího facilitátora a po smrti pacienta uspořádat týmový rozbor (Grauerholz et al., (2020). Při úmrtí dítěte je vhodné se poradit s multidisciplinárním týmem a zvážit účast na smutečních obřadech dítěte, po smrti dítěte a při výročí jednoho roku od úmrtí dítěte je vhodné zaslat kondolenci, protože rodiče takovou podporu ze strany zdravotních sester a dalších zdravotnických pracovníků ocení (Brooten et al., 2016). U paliativních a hospicových pracovníků je míra vyhoření a únavy ze soucitu vyšší než u většiny ostatních specialistů, přičemž v některých studiích dosahuje v průměru až 61 %. Zvýšená míra stresu a vyhoření může vést k absencím a negativně ovlivnit tým paliativní péče. Snaha o zmírnění vyhoření a únavy ze soucitu není bez významného přínosu jak pro pacienta, tak pro pečovatele (Grauerholz et al., (2020). Aby se tomuto předešlo, tak se členové multidisciplinárního týmu mohou vzájemně podporovat po celé perinatální období a snížit díky tomu emoční zátěž každého jednotlivého poskytovatele. (Cole et al., 2017). Dlouhodobá pracovní spokojenost tak může vzkvétat taktéž díky vztahové efektivitě (Grauerholz et al., (2020). Sebepečce je nezbytnou součástí zmírňování únavy ze soucitu. Jedna studie uvádí, že pouze 11 % zúčastněných sester a lékařů prakticovalo sebepečce. Pouze 6 % účastníků této studie mělo aktivní plán sebepečce a z těchto respondentů "100 % uvedlo, že používání plánu sebepečce považují za účinnou strategii sebepečce" (Grauerholz et al., (2020).

Rodiny jsou perinatálním paliativním týmem povzbuzovány, aby zahrnuly život nenarozeného dítěte do své rodinné historie. Spolupráce sester, lékařů a členů

psychosociálního týmu má zásadní význam pro poskytování komplexní péče o ženu a rodinu, která je zaměřena na pozůstalé (Cole et al., 2017). Hodnocení, léčba, sledování příznaků a všechny další potřeby by měli provádět kvalifikovaní poskytovatelé zdravotní péče v rámci multidisciplinárního týmu (Benini et al., 2022). Je odpovědností příslušných orgánů péče, správců nemocnic a vedoucích oddělení, aby vyčlenili specifické zdroje potřebné k umožnění provádění PnPP od těhotenství, při ztrátě dítěte, až po proces truchlení, a aby podporovali výzkum v této oblasti (Martín – Ancel et al., 2022).

4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce se zabývá péčí poskytovanou rodinám po perinatální ztrátě, s důrazem na komunikaci, zabývá se důležitostí rituálů při loučení se s mrtvým dítětem a rolí multidisciplinárního týmu v PnPP. Přínosem může být pro studenty ošetrovatelských oborů, pro sestry pracující na porodnických odděleních, pro dětské sestry pracující na NJIP, PJIP a na pracovištích hospicové péče. České dětské sestry by mohly zjištěné informace zmíněné v této práci využít pro poskytování kvalitní PnPP, pro poskytování emocionální podpory rodinám a mohly by pomoci lépe pochopit, jak znormalizovat zážitek narození mrtvého dítěte nebo smrt novorozence. Analýza intervencí, které pomohly rodinám zvládnout zármutek, může přispět dětským sestrám a jiným zdravotnickým pracovníkům ke zlepšení duševního i fyzického zdraví pozůstalých členů rodiny. Péče poskytovaná multidisciplinárním týmem by měla být zahájena co nejdříve a pokračovat tak dlouho, jak je to nezbytné k řešení těžkostí spojených s truchlením a obtíží s adaptací, kterým čelí rodiče, sourozenci, prarodiče a další dotčení členové rodiny. Perinatální ztráta představuje výzvu i pro dětské sestry, na které jsou kladeny velké nároky, a proto je důležité poskytnout jim adekvátní podporu.

Mnoho studií se shoduje, že chybí empirické důkazy o osvědčených postupech podpory rodin po perinatálním úmrtí, a že chybí školení personálu v této oblasti. Pochopení důležitosti PnPP může vést ke zlepšení vzdělávacích programů pro zdravotnický personál.

V práci nebyla využita žádná česká výzkumná studie. Významný je tedy fakt, že v přehledové práci je využito zejména zahraničních studií, což snižuje implementaci na umírající děti, jejich rodiny a dětské sestry v PnPP v České republice. Významnou limitací jednotlivých kvalitativních studií použitých k tvorbě práce je malý vzorek respondentů. Maximální počet účastníků v jedné ze studií byl 63 a minimální počet 12. Je důležité zmínit, že ve čtyřech studiích byli zapojeni oba rodiče, v jedné pouze matky, v další rodiče s prarodiči a v jedné rodiče se sourozenci. Doba, kdy byly vedeny rozhovory, se také lišila – od krátce po úmrtí dítěte až po 5 let. Tato variabilita v čase může ovlivnit výsledky a jejich interpretaci,

protože zkušenosti a pocity respondentů se mohou v průběhu času měnit. K omezení přispívá i fakt, že ne všichni účastníci výzkum dokončili. Existuje možnost, že rodiny, které se rozhodly nepodstoupit rozhovor, mohly být mnohem více rozrušené a mohly zažít více špatných zkušeností, což může zkreslit celkový obraz získaných dat. Další významnou limitací kvantitativních studií jsou použité dotazníky, kdy výsledek studií může být relativně zkreslený. Důvodem může být nízká účast, nedostatečná motivace respondentů nebo nedostatečně jasným otázkám. Sociální očekávání a osobní zaujetí mohou dále ovlivnit odpovědi a spolehlivost výsledků. I samotný design výzkumných studií, který byl většinou retrospektivního charakteru, může s sebou nést určité nepřesnosti a omezení.

O významu získaných informací vyplývá, že hlubší porozumění potřebám rodin v PnPP umožňuje lépe přizpůsobit poskytovanou péči, což napomáhá procesu smíření a vyrovnání se s touto závažnou životní situací. Vzhledem k tomu, že v dnešní době se s takovou tematikou, čím dál více setkáváme, měla by být i více zaznamenávána a dále prozkoumána.

ZÁVĚR

Perinatální paliativní péče přináší komplexní a citlivý přístup k péči o ženy a rodiny v obtížných situacích spojených s péčí během těhotenství, porodu a následně během péče o novorozence. Klíčové jsou nejen lékařské a ošetrovatelské aspekty, ale i psychosociální a spirituální podpora rodiny a týmu poskytující péči. Cílem předložené bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované zdroje o péči poskytované rodinám při perinatální ztrátě, důležitosti rituálů při loučení se s mrtvým dítětem a roli multidisciplinárních týmů v PnPP. Hlavní cíl byl dále specifikován ve třech dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané poznatky o péči o rodinu, která prožila perinatální ztrátu, se zaměřením na komunikaci. Ztráta dítěte je jednou z nejtěžších zkušeností, kterou může rodič prožít. Bolest, kterou rodiče prožívají, je komplexní a jedinečná. Komunikace a empatie personálu mají klíčový vliv na to, jak rodiny prožívají traumatickou ztrátu, jak se s ní vyrovnávají a jak si ztrátu pamatují. Model SPIKES se ukazuje jako užitečný nástroj pro lékaře ke sdělování špatných zpráv a pro sestry, které jsou považovány za zdroj opory pro rodiče, při sdělování těchto zpráv. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané poznatky o důležitosti rituálů a kulturních rozdílů při loučení se s mrtvým dítětem ve světě. Rituály hrají důležitou roli v procesu truchlení a pomáhají rodinám se s těžkou ztrátou vyrovnat. Zdravotník, který je často prvním prostředníkem mezi rodinou a mrtvým dítětem, by měl respektovat kulturní a náboženské tradice a rituály rodiny. Zároveň by se ale zdravotník měl vyvarovat předsudků a stereotypů. Dílčí cíl byl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané poznatky o roli multidisciplinárního týmu v perinatální paliativní péči ve světě. Do multidisciplinárního týmu obvykle spadají lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, kaplani, respirační terapeuti a laktační poradci. Dále je do týmu zapojen koordinátor péče a pediatričtí specialisté. Tým zajišťuje komplexní péči o děti a jejich rodiny, koordinuje péči, poskytuje informace a podporu rodinám, pomáhá jim s rozhodováním a usnadňuje jim zvládání náročných situací. Dílčí cíl byl plněn.

Dohledané poznatky uvedené v bakalářské práci mohou pomoci dětským sestřím, které se specializují na perinatální ztrátu, lépe pochopit potřeby rodin v obtížné situaci. Jejich uvědomění si důležité role, kterou sestra zastává při poskytování PnPP, může vést ke zlepšení celkového prožitku rodiny v tak těžkém období. Poznatky mohou pomoci také zdravotnickým manažerům lépe porozumět, jak obtížná situace pro zdravotnický personál je úmrtí dítěte a

mohou jim pomoci se s touto situací vypořádat. Výsledky z použitých studií mohou být využity pro další zpracování dětskými sestrami nebo výzkumnými pracovníky z různých oborů s motivací provedení vlastního výzkumu. Informace uvedené v práci by mohly být publikovány v odborných periodikách, které by pomohly přestat tabuizovat témata mrtvých dětí a které by zvýšily povědomí o významné potřebě PnPP.

REFERENČNÍ SEZNAM

Abdel Razeq, N. M., & Al-Gamal, E. (2021). Informing mothers of neonatal death and the need for family-centered bereavement care: A phenomenological qualitative study. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 26(2), e12328.

<https://doi.org/10.1111/jspn.12328>

Ainscough, T., Fraser, L., Taylor, J., Beresford, B., & Booth, A. (2022). Bereavement support effectiveness for parents of infants and children: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*, 12(e5), e623–e631. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001823>

Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S39–S48.

<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

Brooten, D., Youngblut, J. M., Charles, D., Roche, R., Hidalgo, I., & Malkawi, F. (2016). Death Rituals Reported by White, Black, and Hispanic Parents Following the ICU Death of an Infant or Child. *Journal of pediatric nursing*, 31(2), 132–140.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.017>

Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A. E., Downe, S., Cacciatore, J., & Siassakos, D. (2016). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC pregnancy and childbirth*, 16, 9. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>

Cacciatore, J., Thieleman, K., Lieber, A. S., Blood, C., & Goldman, R. (2019). The Long Road to Farewell: The Needs of Families With Dying Children. *Omega: Journal of Death*, 78(4), 404–420. <https://doi.org/10.1177/0030222817697418>

- Carter B. S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(2), 21. <https://doi.org/10.3390/children5020021>
- Cole, J. C. M., Moldenhauer, J. S., Jones, T. R., Shaughnessy, E. A., Zarrin, H. E., Coursey, A. L., & Munson, D. A. (2017). A Proposed Model for Perinatal Palliative Care. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*, 46(6), 904–911. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.014>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *Journal of pediatric nursing*, 31(5), 478–489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A., & Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC pregnancy and childbirth*, 16, 16. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>
- Gold, K. J., Treadwell, M. C., Mieras, M. E., & Laventhal, N. T. (2017). Who tells a mother her baby has died? Communication and staff presence during stillbirth delivery and early infant death. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 37(12), 1330–1334. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.125>
- Grauerholz, K. R., Fredenburg, M., Jones, P. T., & Jenkins, K. N. (2020). Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Frontiers in pediatrics*, 8, 572933. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.572933>
- Jørgensen, M. L., Prinds, C., Mørk, S., & Hvidtjørn, D. (2022). Stillbirth - transitions and rituals when birth brings death: Data from a danish national cohort seen through an anthropological lens. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(1), 100–108. <https://doi.org/10.1111/scs.12967>
- Kurji, Z., Aijaz, A., Aijaz, A., Jetha, Z., & Cassum, S. (2021). Telesimulation Innovation on the Teaching of SPIKES Model on Sharing Bad News. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 8(6), 623–627. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-20108>
- Lago, P., Cavicchiolo, M. E., Rusalen, F., & Benini, F. (2020). Summary of the Key

Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Frontiers in pediatrics*, 8, 596744. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>

Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M. G., Sánchez-Redondo, M. D., Cernada, M., Couce, M. L., & en representación del Comité de Estándares, Sociedad Española de Neonatología (2022). Perinatal palliative care. *Anales de pediatría*, 96(1), 60.e1–60.e7. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>

O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2016). Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better?. *Women and birth : journal of the Australian College of Midwives*, 29(4), 345–349. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.01.003>

Rusalen, F., Cavicchiolo, M. E., Lago, P., Salvadori, S., & Benini, F. (2021). Perinatal palliative care: a dedicated care pathway. *BMJ supportive & palliative care*, 11(3), 329–334. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001849>

Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M. C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E., & Cohen, S. R. (2017). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative health research*, 27(5), 649–664. <https://doi.org/10.1177/1049732315622189>

Sun, J. C., Rei, W., Chang, M. Y., & Sheu, S. J. (2022). Care and management of stillborn babies from the parents' perspective: A phenomenological study. *Journal of clinical nursing*, 31(7-8), 860–868. <https://doi.org/10.1111/jocn.15936>

Wool, C., & Catlin, A. (2019). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of palliative medicine*, 8(Suppl 1), S22–S29. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.11.03>

Wolfe, A. D., Friedrich, S. A., Wish, J., Kilgore-Carlin, J., Plotkin, J. A., & Hoover-Regan, M. (2014). Sharing life-altering information: development of pediatric hospital guidelines and team training. *Journal of palliative medicine*, 17(9), 1011–1018. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0620>

World Health Organization (2022, 28. ledna). *Newborn Mortality*. <https://www.who.int/newsroom/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021>

SEZNAM ZKRATEK

DPP – dětská paliativní péče

PnPP – perinatální paliativní péče

např. – například

RTS – Resolve Through Sharing

PLIDA – Perinatal Loss and Infant Death Alliance

ELNEC – End of Life Nursing Education Consortium

PTSD – posttraumatická stresová porucha

PP – paliativní péče

WHO – Světová zdravotnická organizace

NJIP – novorozenecké jednotky intenzivní péče

PJIP – pediatrické jednotky intenzivní péče