

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNÍCKÝCH VĚD
Ústav porodní asistence

Bc. Markéta Černíková

Paliativní péče v neonatologii

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Věra Dostalíková

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem předloženou diplomovou práci vypracovala samostatně a použila pouze uvedené zdroje a literaturu v soupisu, který je součástí této práce.

Olomouc 28. června 2023

Podpis

Poděkování

Velké poděkování patří paní magistře Dostalíkové, která mě vedla při psaní diplomové práce. Děkuji za její ochotu, vstřícnost, odborné rady a veškerý čas, který mi poskytla. Také děkuji své rodině, partnerovi a přátelům, kteří mi vždy důvěřovali a byli mi oporou.

ANOTACE

Typ práce:	Diplomová práce
Téma práce:	Paliativní péče v neonatologii
Název práce:	Paliativní péče v neonatologii
Název práce v AJ:	Neonatal palliative care
Datum zadání:	2022-1-31
Datum odevzdání:	2023-6-29
VŠ, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav porodní asistence
Autor práce:	Bc. Markéta Černíková
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Věra Dostalíková
Oponent práce:	MUDr. Vojtěch Bodnár

Abstrakt:

Diplomová práce se zabývá tématem paliativní péče v neonatologii se zaměřením na perinatální paliativní péči. Teoretická část vymezuje některé základní pojmy z oblasti perinatologie, neonatologie a paliativní péče. Dále se zaměřuje na popis aspektů paliativní péče v neonatologii a perinatální paliativní péče. Cílem práce bylo zmapovat informovanost studentů dětské sestry a studentů porodní asistence, a také již pracujících dětských sester a porodních asistentek v oblasti paliativní péče v neonatologii a perinatologii. Pro účely diplomové práce nebyl nalezen vhodný standardizovaný dotazník, proto byl pro získání potřebných dat použit dotazník vlastní konstrukce. Do výzkumu bylo zařazeno 212 respondentů splňujících vyhledávací kritéria. Většina studentů porodní asistence a dětské sestry prokázala téměř ve všech otázkách týkajících se pojmů z oblasti paliativní péče v neonatologii dobrou znalost. I přes to většina studentů porodní asistence i dětské sestry projevila zájem o další vzdělávání v této oblasti. Skupiny zástupců pracujících porodních asistentek a dětských sester prokázaly ve všech otázkách týkajících se pojmů z oblasti paliativní péče v neonatologii dobrou znalost. Informovanost by měla vycházet ze vzdělávání, proto také práce zjišťovala zapojení tématu paliativní péče v neonatologii do vzdělávání respondentů. To se v jednotlivých skupinách liší. Vedlejším cílem bylo také zjistit subjektivní vnímání připravenosti k poskytování paliativní péče mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami. Byla zkoumána jejich

subjektivně vnímaná připravenost ke komunikaci a podpoře rodiny v paliativní péči v neonatologii. Z výzkumu vyplývá, že menšina respondentů ze skupiny pracujících dětských sester a porodních asistentek se cítí být rozhodně připravená komunikovat s rodinou poskytující paliativní péči svému novorozenému dítěti. Nepodařilo se prokázat, že má délka praxe porodních asistentek a dětských sester statisticky významný vliv na znalost vhodného způsobu komunikace s rodiči, kteří přišli o své novorozené dítě. V případě poskytnutí podpory rodině během loučení, se hodnotí většina respondentů z obou skupin jako spíše připraveni. Ve výzkumu byla tedy zmapována informovanost a subjektivně vnímaná připravenost respondentů.

Abstrakt v AJ:

The thesis deals with the topic of palliative care in neonatology with a focus on perinatal palliative care. The theoretical part defines some basic concepts in the field of perinatology, neonatology and palliative care. It also focuses on describing aspects of palliative care in neonatology and perinatal palliative care. The aim of this thesis was to map the awareness of paediatric nursing and midwifery students, and already working paediatric nurses and midwives in palliative care in neonatology and perinatology. No suitable standardised questionnaire was found for the purpose of the thesis, therefore a self-constructed questionnaire was used to obtain the necessary data. A total of 212 respondents meeting the search criteria were included in the study. The majority of midwifery and paediatric nursing students demonstrated a good knowledge in almost all questions related to palliative care concepts in neonatology. Despite this, the majority of midwifery and paediatric nursing students expressed interest in further education in this area. Also, the majority of the working midwife and paediatric nurse representatives demonstrated good knowledge in all questions related to the concepts of palliative care in neonatology. Awareness should be based on education, hence the study also investigated the involvement of the topic of palliative care in neonatology in the education of the respondents. This varied from group to group. A secondary aim was also to find out the subjective perception of readiness to provide palliative care among working paediatric nurses and midwives. Their subjective perceived readiness to communicate and support families in palliative care in neonatology was examined. The research shows that a minority of respondents from the group of working paediatric nurses and midwives feel strongly prepared to communicate with the family providing palliative care to their neonatal child. There was no evidence that length of experience as midwives and paediatric nurses had a statistically significant effect on knowing the appropriate way to communicate with parents

who have lost their newborn baby. In the case of providing support to the family during saying goodbye to a deceased newborn, the majority of respondents from both groups rated themselves as rather prepared. Thus, the awareness and subjective perceived preparedness of the respondents was mapped in the research.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, paliativní péče v neonatologii, perinatální paliativní péče, rozloučení se se zemřelým novorozencem, zármutek po perinatální ztrátě, stres zdravotníku v paliativní péči v neonatologii

Klíčová slova v Aj: palliative care, palliative care in neonatology, perinatal palliative care, saying goodbye to a deceased newborn, grief after perinatal loss, stress of health care workers in palliative care in neonatology

Rozsah práce: 94 stran / 4 přílohy

OBSAH

ÚVOD	9
1 Rešeršní činnosti	11
2 Perinatologie a neonatologie	13
2.1 Perinatologie	13
2.1.1 Perinatální období.....	13
2.2 Neonatologie	14
2.2.1 Novorozenec.....	14
3 Paliativní péče	17
3.1 Potřeby pacienta a jeho rodiny v paliativní péči	18
4 Paliativní péče v neonatologii	21
4.1 Vymezení paliativní péče v neonatologii.....	21
4.2 Zahájení paliativní péče v neonatologii	23
4.3 Komunikace	24
4.3.1 Sdělování závažných zpráv	24
4.4 Možnosti poskytované péče	27
4.4.1 Potřeby novorozence (fetu) v paliativní péči	28
4.4.2 Potřeby rodiny	30
4.5 Profesionálové v paliativní péči	33
5 Metodika výzkumu	36
5.1 Výzkumné cíle a hypotézy	36
5.2 Metoda sběru dat	38
5.3 Charakteristika výzkumného souboru	38
5.4 Realizace výzkumu.....	39
5.5 Metody zpracování dat	39
6 Výsledky výzkumu	40
6.1 Analýza hypotéz a cílů.....	40
6.1.1 Teoretické znalosti studentek porodní asistence a dětských sester	40
6.1.2 Teoretické znalosti již pracujících porodních asistentek a dětských sester	43
6.1.3 Komunikace	45
6.1.4 Subjektivně vnímaná připravenost k poskytování paliativní péče	46
6.1.5 Vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii	50
7 DISKUSE	53
ZÁVĚR	59
Seznam zkratk	70

Seznam tabulek	71
Seznam příloh	72
Přílohy	73

ÚVOD

Umírání a smrt je součástí života. V různých kulturách je vnímána a přijímána odlišně. V minulosti byla smrt tabuizována s přesunem umírajících do nemocničního prostředí. V současnosti se díky práci hospiců, publikacím a univerzitní výuce tabu smrti a umírání odklání (Lee, 2008, s. 756-757). Je snaha o maximalizaci kvality života pacientů s život limitující diagnózou. Kvalitou života těchto pacientů se přímo zabývá paliativní péče.

Paliativní péče bývá spojována s pacienty v konečném stádiu nemoci, kde již není možná jiná péče. Světová zdravotnická organizace se však přiklání k metodě rané paliativní péče, kdy u pacientů s prognózou končící smrtí je vhodné začlenit paliativní péči již od stanovení diagnózy. Péče se pak zaměřuje na komplexní potřeby pacienta a jeho rodiny, aby zajistila zkvalitnění jejich života (Murray *et al.*, 2017, s. 1).

Se smrtí se však nemusíme setkávat jen u dospělých pacientů. Život limitující diagnózy se mohou objevit také u dětských pacientů, novorozenců, ale také mohou být stanoveny u plodů již v období těhotenství. Paliativní péče se tak může soustředit na různé věkové kategorie pacientů. Tato diplomová práce se zabývá tématem paliativní péče v neonatologii se zaměřením na perinatální paliativní péči.

Perinatální medicína se vyvíjí a posouvá hranice svých možností. Díky tomu je možné zachytit více život limitujících onemocnění plodů. Vlivem toho stoupá také počet rodin, které rozhodují, jak bude takové těhotenství dále pokračovat. Na svět přicházejí novorozenci, kteří se rodí mrtví nebo záhy umírají. Setkáváme se také s případy extrémně nezralých novorozenců a novorozenců v kritickém stavu, u kterých je nejasná prognóza. V těchto případech ani pokročilé metody medicíny nemusí zajistit přežití novorozence, ale pomocí paliativní péče je možné zajistit jeho komfort a důstojné umírání (Staničková, 2022, s. neuvedena). V některých případech je tedy nutné zvažovat benefity kurativní a paliativní péče pro plody a novorozence (Bužgová *et al.*, 2019, s. 181). I v oblasti perinatologie a neonatologie má tedy své místo paliativní péče.

Úmrtí dítěte je spojeno s mnohými emocemi, zármutkem a procesem truchlení (Ratislavová and Hrušková, 2019, s. 26-27). Toto období je pro rodiny velmi citlivé a zármutek může být prohlouben nevhodnou péčí, což potvrzují i některé studie. Je proto důležitá komplexní péče o rodiny od stanovení diagnózy s přesahem za období úmrtí novorozence (Bužgová *et al.*, 2019, s. 180-182). Je tedy zřejmé, že velký význam má erudovanost poskytovatelů péče.

V teoretické části diplomové práce budou proto popsány aspekty perinatální paliativní péče v neonatologii a perinatologii. Praktická část se zaměřuje na zkoumání úrovně informovanosti a subjektivně vnímané připravenosti v oblasti paliativní péče v neonatologii a perinatologii u skupiny zdravotníků, kteří se při své práci mohou setkat se zkušeností poskytování této péče. Zkoumaným vzorkem jsou studenti nelékařských oborů porodní asistence a dětské sestry, a také již pracující porodní asistentky a dětské sestry.

Použitá vstupní literatura:

Lee, R.L.M. (2008) 'Modernity, Mortality and Re-Enchantment: The Death Taboo Revisited', *Sociology*, 42(4), pp. 745–759. Available at: <https://doi.org/10.1177/0038038508091626>.

Murray, S.A. *et al.* (2017) 'Palliative care from diagnosis to death', *BMJ*, 356, p. j878. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>.

Bužgová, R., Sikorová, L. and Hálek, J. (2019) *Dětská paliativní péče*. první. Praha: Grada Publishing a.s.

Ratislavová, K. and Hrušková, Z. (2019) *Psychosociální podpora při úmrtí miminka. Průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Available at: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/psychosocialni_podpora_umrti_miminka.pdf.

1 Rešeršní činnosti

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVAJÍCÍ KRITÉRIA:

Klíčova slova v ČJ: paliativní péče, paliativní péče v neonatologii, perinatální paliativní péče, rozloučení se se zemřelým novorozencem, zármutek po perinatální ztrátě, stres zdravotníku v paliativní péči v neonatologii

Klíčová slova v AJ: palliative care, palliative care in neonatology, perinatal palliative care, saying goodbye to a deceased newborn, grief after perinatal loss, stress of health care workers in palliative care in neonatology

Jazyk: český, anglický

Období: 2003-2023

Další kritéria: recenzovaná periodika, review, přehledové články, vědecké články, studie



DATABÁZE:

EBSCO, PubMed, Google Scholar, Medvik



NALEZENO: 226 dokumentů



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

Články nezahrnující daná kritéria a cíle práce, duplicitní články, kvalifikační práce.



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO – 2, Google – 26, PubMed – 10, Google Scholar – 37

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Česká periodika a dokumenty:

Czech & Slovak Social Work (1), Centrum paliativní péče (1), Ošetřovatelství a porodní asistence (1), Neonatologické listy (1), Nedoklubko (2), Neopaliativa (2), ČNEOS (1), Dítě v srdci (1), Český statistický úřad (1), LF UPOL (1), Škola a zdraví 21 (1), Ministerstvo zdravotnictví (4), ÚZIS (2), Zákony pro lidi (1), Pediatrie pro praxi (1), Paliativna medicína a liečba bolesti (1)

Zahraníční periodika a dokumenty:

American College of Obstetricians and Gynecologists (1), Advances in Neonatal Care (1), American Journal of Perinatology (1), Journal of Pain and Symptom Management (1), Frontiers in Pediatrics (6), Developmental Disabilities Research Reviews (1), Developmental Disabilities Research Reviews (1), BMC Pregnancy and Childbirth (1), Journal of Death and Dying (1), Chest (1), BMJ (1), Seminars in Fetal and Neonatal Medicine (1), Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing (1), Journal of Advanced Nursing (1), Ginekologia Polska (1), Seminars in Perinatology (3), Palliative Care: Research and Treatment (1), Journal of Palliative Medicine (1), Nursing2023 (1), The Journal of perinatal & neonatal nursing (1), New England Journal of Medicine (2), Sociology (1), Journal of Social Sciences (1), Midwifery (1), Anales de Pediatria (English Edition) (1), Current Opinion in Pediatrics (1), Nurse Education Today (1), Harvard Public Health Review (1), Frontiers in Psychiatry (1), Journal of Palliative Care (1), WHO (1), Journal of Death and Dying (1), Journal of Nursing Studies (1), Healthcare (2), Omega (1)



Pro tvorbu diplomové práce bylo použitých 56 vyhledaných článků, 10 dokumentů a 11 knižních publikací.

2 Perinatologie a neonatologie

Tato kapitola se věnuje popisu oborů perinatologie a neonatologie, které jsou klíčové pro oblast péče o novorozence. Dále jsou popsány některé pojmy vztahující se k novorozenci, které jsou nezbytné pro porozumění problematice paliativní péče v neonatologii.

2.1 Perinatologie

Perinatologie je interdisciplinární obor, který vyžaduje kooperaci odborníků. Je definována jako: „(...) *medicínské odvětví, ve kterém se propojují obory porodnictví a neonatologie s cílem zajistit kontinuitu péče o těhotnou ženu, plod, novorozence a perinatálně ohroženého kojence v systému diferencované, třístupňové regionální péče o těhotné ženy a novorozence.*“ (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013, s. 3). Hlavní roli zde tedy hraje spolupráce porodníků a neonatologů při poskytování péče.

V České republice existuje vzdělávací program oboru Perinatologie a fetomaternální medicíny, ve kterém absolventi získávají znalosti a dovednosti k posouzení rizik a péči o rizikové těhotenství v průběhu období těhotenství, porodu a šestinedělí. Získávají teoretické znalosti i praktické dovednosti k posouzení a diagnostice fetomaternálních onemocnění. Tito odborníci se pak mohou uplatnit v perinatologických centrech, kdy při záchytu patologického těhotenství bývá žena směřována právě tam. Zde je poskytnuta kontinuální péče o těhotnou z pohledu gynekologie a porodnictví, ale také péče plodu a novorozenci prostřednictvím odborníků z oblasti neonatologie (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2021b, s. 1-2).

2.1.1 Perinatální období

Dalším důležitým pojmem je perinatální období, které Ratislavová popisuje jako: „(...) *období od viability plodu přes období porodu a šestinedělí do sedmi dnů po narození dítěte.*“ (Ratislavová, 2016, s. 9). Během tohoto období je těhotné ženě, plodu a novorozenci poskytována perinatální péče, která vyžaduje spolupráci oboru porodnictví a neonatologie (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013, s. 3). Ministerstvem zdravotnictví je přesněji vymezena na péči o těhotnou ženu a plod od týdne gestace 23+0 s návaznou péčí o novorozence do 7 dnů po porodu (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2019, s. 2). Obor porodnictví, který je významný pro perinatální péči, se zaměřuje na péči o těhotnou ženu, plod a novorozence. Zvláštní péči novorozenci pak věnuje obor neonatologie (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013, s. 2).

2.2 Neonatologie

Hálek uvádí, že neonatologie je označována za největší podobor pediatrie a definuje ji jako „(...) *medicinský obor, který se zabývá léčbou a diagnostikou onemocnění novorozeneckého období.*“ (Bužgová *et al.*, 2019, s. 177) Neonatologie nabízí komplexní péči. Je poskytována v rámci novorozeneckého období neonatologem a pediatry (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013, s. 2). Odborníci v oblasti neonatologie jsou kompetentní k poskytování lékařské péče novorozencům. Uplatnit se mohou na různých pracovištích, obzvláště pak v perinatologických centrech (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2021a, s. 1). Rozsah neonatologické péče se odráží od stavu novorozence. Péče je zaměřená na novorozence fyziologické, ale i na novorozence s vrozenými vývojovými vadami či nezralé novorozence (Dort *et al.*, 2013, s. 13).

2.2.1 Novorozenec

Novorozenecké, neonatální období Klíma vymezuje jako období trvající od narození dítěte do ukončeného 28. dne života (Klíma *et al.*, 2016, s. 31). Novorozenec bývá klasifikován na základě gestačního věku, porodní hmotnosti a vzájemného vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku. Dort a kolektiv vymezují tyto klasifikace následovně.

Dle gestačního věku je novorozenec označován za donošeného v případě, že dosáhl gestačního věku od 37+0 do 41+6. Přenášeni novorozenci jsou pak novorozenci, kteří se rodí po období týdnu gestace 42+0. Za nedonošeného označuje Dort a kolektiv novorozence do období 36+6 týdne gestace (Dort *et al.*, 2013, s. 15). Nedonošení novorozenci mohou být dále klasifikováni stupněm nezralosti. Je popisována nezralost lehká (37.-36. týden těhotenství), střední (35.-32. týden těhotenství), těžká (31.-28. týden těhotenství) a extrémní (pod 28. týden těhotenství) (Bodnár and Gromská, 2016, s. neuvedena).

Dále je možné novorozence vymezit na základě porodní hmotnosti. Jsou tedy rozlišováni novorozenci s normální porodní hmotností (2500 g–4499 g) a s velkou porodní hmotností neboli makrosomní novorozenci (4500 g a více). Dále jsou popisováni novorozenci s nízkou (pod 2500 g), velmi nízkou (méně než 1500 g) a extrémně nízkou porodní hmotností (pod 1000 g). Gestační věk a porodní hmotnost se dále dává do vzájemného vztahu a na základě toho jsou novorozenci dále klasifikováni. Pokud hmotnost novorozence odpovídá gestačnímu věku, jedná se o novorozence eutrofického. Pokud hmotnost neodpovídá gestačnímu věku, jsou rozlišováni novorozenci hypotrofičtí (hmotnost je pod 10. percentil pro daný gestační věk) a hypertrofičtí (hmotnost je nad 90. percentil pro daný gestační věk) (Dort *et al.*, 2013, s. 15).

Novorozenci se tedy mohou rodit v různých gestačních týdnech a s různou porodní hmotností, z čehož lze usuzovat jejich zralost. Po porodu novorozence, je také možné jeho zralost posoudit na základě některých tělesných znaků. Klíma a kolektiv popisuje zralého novorozence jako takového, u kterého je přítomen podkožní tuk. Při vyšetření novorozence je možné sledovat, že chrupavky nosu a ušních boltců jsou zpevněné. Na končetinách je možné pozorovat, že nehty přesahují okraje prstů a je přítomno výrazné rýhování dlaní a plosek nohou. Je také možné posoudit úpon pupečníku, kdy autoři popisují, že u zralého novorozence se upíná mezi processus xiphoides a stydkou sponou. Zvláště jsou popisovány pohlavní znaky, kdy u dívek je přítomné krytí malých stydkých pysků velkými a u chlapců jsou varlata sestoupla do šourku. U novorozenců se také posuzuje zralost termoregulace, centrální nervové soustavy, plic a funkce jater (Klíma *et al.*, 2016, s. 92).

Statistické ukazatele

U novorozenců jsou sledovány i další ukazatele, které jsou zaznamenávány a vytváří tak statistiku státu v daném období. Je sledována celková porodnost. Ta vyjadřuje celkový počet narozených na 1000 obyvatel (ÚZIS ČR, 2021, s. 5). Dále je sledováno, zda se děti rodí živě či mrtvě. Aby bylo jednoznačné rozlišení, existují přesné definice těchto pojmů.

Živě narozené dítě Dort vymezuje jako: „(...) *plod, který po vybavení z těla matky jeví známky života bez ohledu na délku trvání těhotenství.*“ (Dort *et al.*, 2013, s. 16). Jako známky života pak uvádí dechovou a pohybovou aktivitu, srdeční akci a pulzaci pupečníku (Dort, Dortová and Jehlička, 2013, s. 16). Mrtvě rozený plod je pak v Listu o prohlídce zemřelého definován jako: „(...) *plod narozený bez známek života, jehož hmotnost je 500 g a více, nelze-li porodní hmotnost určit, narozený po dvacátém druhém dokončeném týdnu těhotenství, a nelze-li délku těhotenství určit, nejméně 25 cm dlouhý, a to od temene hlavy k patě.*“ (ÚZIS ČR, s. neuvedena). Tato definice je také důležitá pro rozlišení mrtvě rozeného od plodů po potratu. Definice potratu je zákoně vymezena (zákon o zdravotních službách, zákon č. 372/2011 Sb.), kde je plod po potratu popsán jako: „(...) *plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22 týdnů.*“ (Zákony pro lidi, 2012, s. neuvedena). Na základě těchto definic je tedy možné zaznamenat počty živě a mrtvě rozených.

U mrtvě rozených je dále sledováno, v jakém období a počtu k úmrtí dochází. Počet mrtvě rozených vyjadřuje ukazatel mrtvorozenosti. Ten sleduje počet mrtvě narozených na 1000 všech narozených (ÚZIS ČR, 2021, s. 5). V roce 2021 činila mrtvorozenost

v České republice 3,6 ‰ (Český statistický úřad, 2022, s. neuvedena). Dalším ukazatelem je perinatální a novorozenecká úmrtnost. Ty se soustředí na období, ve kterém dochází k úmrtí. Perinatální úmrtnost je úmrtí plodu či novorozence v perinatálním období. Zde se jedná o součet mrtvorozených a živě rozených, kteří umírají do 7. dne po narození (Dort *et al.*, 2013, s. 16). Perinatální úmrtnost v České republice v roce 2021 činila 4,6 na 1000 narozených (Český statistický úřad, 2022, s. neuvedena). Novorozenecká úmrtnost pak vymezuje novorozence, kteří umírají v novorozeneckém období ve vztahu na 1000 živě narozených (Dort *et al.*, 2013, s. 16). V roce 2021 dosáhla v České republice 1,6 na 1000 narozených (Český statistický úřad, 2022, s. neuvedena). Novorozenecká úmrtnost je rozdělena na časnou (úmrtí do konce 7. dne života) a pozdní (úmrtí po 7. dni do 28. dne života).

Dále jsou sledovány příčiny těchto úmrtí. Za hlavní příčiny úmrtí plodů a novorozenců jsou označovány vrozené vývojové vady, infekce, asfyxie komplikovaná hypoxicko-ischemickou encefalopatií a intraventrikulární krvácení. Tyto stavy nemusí vést nutně k úmrtí novorozence, ale mohou vést k poškození jeho zdraví. Mohou tak vznikat časné morbidity (syndrom dechové tísně novorozence aj.), které se mohou rozvinout v přetrvávající patologie (slepota, mentální retardace aj.) (Dort *et al.*, 2013, s. 16).

Dle výše popsaného se odborníci z oblasti perinatologie, porodnictví a neonatologie mohou setkat s řadou novorozenců s různými tělesnými proporcemi a zdravotním stavem, který není vždy fyziologický a slučitelný se životem. V takových případech je možné novorozencům a rodinám nabídnout jinou než kurativní péči. Dále práce předkládá definice obecné a specializované paliativní péče, s podrobnějším popisem paliativní péče v neonatologii.

3 Paliativní péče

V životě pacientů s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním je popisován pojem paliativní péče. Světová zdravotnická organizace jej definuje jako: „(...) *přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícím onemocněním. Předchází a zmírňuje utrpení prostřednictvím včasné identifikace, správného posouzení a léčby bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo duchovních.*“ (WHO, 2020, s. neuvedena).

Paliativní péče bývá dále rozdělována na obecnou a specializovanou. Obecnou paliativní péči zajišťují profesionálové ve svém oboru (lékaři, zdravotní sestry aj.), kteří vychází ze základních předpokladů paliativní péče, ale nemají specializaci v této oblasti. Zajišťují přání pacienta, podporu a soustředí se na léčbu symptomů. Specializovaná paliativní péče je zajištěna týmem odborníků, který se specializuje na poskytování paliativní péče (Sláma, 2012, s. 10-12). Specializovaná paliativní péče může být zajištěna prostřednictvím nemocniční či hospicové péče. Možnosti nemocniční a hospicové péče se v jednotlivých zemích liší.

Hospicová péče se přímo zaměřuje na podporu pacientů, u kterých se předpokládá úmrtí v řádu měsíců. Může být zajištěna v domácím či nemocničním prostředí, ale také v pečovatelských domech či hospicích, kde je péče zajištěna odborníky (Hawley, 2017, s. 1-3). Domácí a hospicová péče je v České republice užívanou službou, která může být poskytnuta prostřednictvím mobilního hospice, který zajišťuje paliativní péči pacientovi v domácím prostředí. Zde je pacientovi dostupná celodenní péče. Zajištěna je specializovaným týmem, který spolu s rodinou zajišťuje maximalizaci kvality života a důstojné umírání pacienta.

V případě, že u pacientů nemůže být zajištěna domácí péče, je přístupná lůžková hospicová péče, která zajišťuje péči v prostředí hospice. Zde může s pacientem pobývat také rodina nebo jej může navštěvovat. Naproti tomu nemocniční paliativní péče v České republice není standardem (Centrum paliativní péče, z.ú. s. neuvedena). V zahraničí však běžně existují lůžková oddělení paliativní péče v nemocničním prostředí. U pacientů, u kterých není nutná hospitalizace je možná také ambulantní paliativní péče, kam pacienti dochází. Ve Velké Británii je také rozšířená denní paliativní péče pro stabilní pacienty, kteří nepotřebují rozšířenější péči (Sláma, 2012, s. 11-12).

Specializovanou paliativní péči zajišťují odborníci, kteří se přímo zaměřují na poskytování paliativní péče pacientovi a jeho rodině. Z odborníků pak mohou být vytvářeny týmy, které mohou být zastoupeny lékaři, zdravotními sestrami, pečovateli a sociálními pracovníky (Hawley, 2017, s. 5). Součástí týmu může být také psycholog či psychoterapeut

a duchovní (Centrum paliativní péče, z.ú., s. neuvedena). Tymy se dále mohou specializovat na pacienty dle věkových kategorií či onemocnění.

Věkové kategorie příjemců paliativní péče se pohybují od novorozenců až po geriatrické pacienty. V každém věkovém období by indikovaným pacientům měla být aktivně paliativní péče poskytnuta již při stanovení život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění. V posledních letech není tedy paliativní péče zahajována pouze v tzv. terminálním stádiu, ale souběžně s kurativní terapií v celé trajektorii nemoci (Morrison and Meier, 2004, s. 2582-2589). Přesto je diskutováno, kdy zahájit paliativní péči. Medicínský pohled má za cíl nemoc léčit a prodloužit život pacienta. Může se tak stát, že zaměření se na kvalitu života pacienta přichází až ve chvíli, kdy je jasné, že smrt je nevyhnutelná. Účinným nástrojem, který může pomoci zmapovat pravděpodobný vývoj nemoci a pomoci tak lépe začlenit paliativní péči, jsou trajektorie nemoci, které popisuje Murray a kolektiv.

Trajektorie život ohrožujících nemocí umožňuje odhadnout délku života pacienta a jeho potřeby v průběhu nemoci. Je tak možné plánovat a poskytnout potřebnou péči pacientovi. Zároveň umožňuje pacientovi a pečujícím osobám porozumět a zvládnout dané okolnosti. Zúčastněným mohou usnadnit pochopit fakt nevyhnutelné smrti pacienta. Existují trajektorie pro různá onemocnění. Jsou popisovány například typické trajektorie pro rakovinu, selhání orgánu a geriatrické pacienty. V trajektoriích nemoci je možné pacientovi zajistit zkvalitnění života a důstojné umírání za pomoci paliativní péče (Murray *et al.*, 2005, s. 1007-1011). Jsou tedy vhodným nástrojem pro porozumění nemocem ze strany ošetřujících, rodin i pacientů. Umožňují včasné poskytnout paliativní péči, která se pak zaměří na konkrétní potřeby pacienta a jeho rodiny.

3.1 Potřeby pacienta a jeho rodiny v paliativní péči

Paliativní péče se soustředí na člověka z jeho stránky psychické, sociální, spirituální a biologické. Tyto složky ovlivňují prožívání a celkový stav pacienta. Nemoc a umírání může tyto složky narušovat, a tak i kvalitu života pacienta.

U pacientů v paliativní péči bývá psychická složka často ohrožena. Objevují se emoce a prožívání, které mohou dále komplikovat stav pacienta. Bužgová a Zeleníková ve své studii uvádějí strach, úzkost, smutek a hněv jako časté emoce, které provází paliativní pacienty (Bužgová and Zeleníková, 2012, s. 412). Prostřednictvím efektivní komunikace je pak možné odhalit úzkostné stavy, deprese a jiné negativní emoce. Je doporučováno vést s pacientem empatickou otevřenou komunikaci respektující pacienta a jeho rodinu. Takový způsob komunikace pak umožní zvýšit celkovou spokojenost pacientů a jejich rodin (Morrison

and Meier, 2004, s. 2583). Spokojenost rodiny je významná, protože pro pacienta je rodina jednou z nejdůležitějších skupin lidí. Za pomoci rodiny a pečujícího personálu pak může být u pacienta zajištěna sociální potřeba, pro kterou je důležitá respektující péče s podporou nezávislosti (Bužgová and Zeleníková, 2012, s. 412). Dobrý psychický stav rodiny, tak může podpořit i psychický stav pacienta.

Také spirituální obavy člověka se mohou odrážet na jeho psychickém zdraví. Duchovní obavy jsou častým problémem pacientů s život ohrožující nemocí. Velká část pacientů chce tyto obavy řešit. Existují studie, které ukazují, že ohled na spirituální stránku člověka je velmi důležitý. Pokud není u pacientů zajištěna tato složka, může být zhoršen jejich psychický stav a zvýšená potřeba intervencí, které jsou pro pacienta dále zatěžující (Kelley and Morrison, 2015, s. 749-750).

Celkový psychický stav může být také narušen fyzickými obtížemi spojenými s průběhem nemoci. Pacienti jsou zejména zatíženi bolestmi a dalšími symptomy. Jedná se například o delirium a dušnost (Arantzamendi *et al.*, 2021, s. 832). Dále je také popisována anorexie, zácpa, nevolnost, únava a nespavost (Kelley and Morrison, 2015, s. 749). Tyto obtíže narušují kvalitu života pacientů. Poskytnutí úlevy od bolesti, utrpení a léčba symptomů je proto jedním z hlavních cílů paliativní péče. Tyto stavy mohou být ovlivňovány farmakologickými i nefarmakologickými metodami. V některých případech však na projevy nemoci nestačí standardní léčba. V případech, kdy tyto příznaky nelze pacientem tolerovat, je popisováno využití paliativní sedace. Prostřednictvím léků je pak u pacienta navozen stav sníženého vědomí až bezvědomí. Dochází tak ke snížení pacientova utrpení (Arantzamendi *et al.*, 2021, s. 832). Paliativní sedace může být využita také u nezvladatelné úzkosti pacienta (Mularski *et al.*, 2009, s. 1360-1369).

Negativní dopad nemoci a umírání nemusí být vyjádřen pouze u pacienta samotného. Obtíže se také mohou vyskytnout u rodin, které se podílí na péči o paliativního pacienta. Proto je podpora rodiny a sledování zármutku také součástí paliativní péče. U rodinných pečovatelů se můžou objevit různé obtíže. Narušen může být jejich psychosociální, finanční, duchovní i fyzický život. Problémy jsou dále komplikovány zármutkem. I přes vědomí možného dopadu na rodinné pečovatele jim nebývá poskytnuta dostatečná péče. Neexistuje dostatek empirických dat, kterými by se zdravotníci mohli řídit při jejich podpoře. Hudson a kolektiv z toho důvodu vytvořili směrnice, které mají zajistit komplexní podporu rodiny v klinické praxi. Tyto směrnice obsahují například posouzení a následné zajištění potřeb rodinných pečovatelů (Hudson *et al.*, 2012, s. 697-700).

Z výše uvedeného vyplývá, že v životě paliativního pacienta je důležité pečovat o všechny složky člověka. Paliativní péče by měla být pacientům poskytována v celém holistickém komplexu s ohledem na jeho individualitu, autonomii a osobní preference. V případě novorozenců a dětí pak zohledňuje i názory pečujících rodičů s cílem podpořit kvalitu života a minimalizovat utrpení a diskomfort. Neméně důležitou součástí paliativní péče je také psychosociální pomoc a pozůstalostní podpora rodině a pečujícím osobám. Dále se práce zabývá popisem perinatální a neonatální paliativní péče se zaměřením na období perinatální.

4 Paliativní péče v neonatologii

Jak bylo popsáno výše, paliativní péče je poskytována pacientům všech věkových kategorií, tedy i pacientům, jejichž život je teprve na začátku. Medicína se posouvá stále kupředu. Prenatální diagnostika nyní umožňuje záchyt mnohých vrozených vývojových vad plodů. Také úroveň neonatální péče se posouvá a nabízí nové možnosti patologickým novorozencům. I přes veškerý rozvoj jsou však v oblasti perinatologie a neonatologie plody a novorozenci s prognózou, u nichž je žádoucí využití paliativní péče (Staničková, 2022, s. nuvedena).

Hálek však upozorňuje na to, že problematika paliativní péče v neonatologii je komplikovaná. V praxi je obtížné určit přístup k novorozenci. Uvádí, že v případě kritických novorozenců, je třeba zvažovat jak péči kurativní, tak paliativní. V případě, kdy je to možné, považuje za významné konzultace s rodinou již v perinatálním období. Zároveň popisuje, že stav kritických novorozenců je nestabilní, proto je třeba neustále vyhodnocovat poskytovanou péči (Bužgová *et al.*, 2019, s. 181).

4.1 Vymezení paliativní péče v neonatologii

Paliativní péči v neonatologii lze také rozdělit na obecnou, poskytovanou profesionály v rámci svých odborností, a specializovanou, poskytovanou paliativním týmem. Dále lze paliativní péči v neonatologii rozdělit dle období působnosti na perinatální a novorozeneckou (Staničková, 2022, s. nuvedena).

Česká Neonatologická Společnost uvádí, že v případě neonatální paliativní péče je obecně přesnějším pojmem vyjadřující rozsah péče perinatální paliativní péče. Je to proto, že péče často probíhá již v období těhotenství s návazností na další období plodu a novorozence. Perinatální paliativní péči tedy vymezuje jako péči: „(...) o plod či novorozence s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním či vrozenou vývojovou vadou, zaměřená na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte.“ (ČNeoS, 2022, s. nuvedena).

Perinatální paliativní péče se vymezuje na období perinatologické. Je tedy poskytována v období od 24. týdne těhotenství do ukončeného 7. dne po narození. V tomto období je popisována perinatální paliativní péče se zaměřením na plody s vrozenými vývojovými vadami, mrtvorozené a zemřelé během časného novorozeneckého období (Staničková, 2022, s. nuvedena). Někteří autoři vymezují rozsah péče v delším časovém období. Martín-Ancel a kolektiv vymezují perinatální paliativní péči na dobu od stanovení život limitující diagnózy plodu až po úmrtí novorozence a s přesahem do období zármutku rodiny, které může trvat roky (Martín-Ancel *et al.*, 2022, s. 2). Zde je tedy popsán přesah perinatální paliativní péče do dalších

období novorozence a rodiny. Dále definice autorů vymezují směr zájmu perinatální paliativní péče.

Světová zdravotnická organizace prezentuje perinatální paliativní péči jako holistickou péči s ohledem na zajištění bio-psycho-socio-spirituálních aspektů rodiny a novorozence. Důraz klade na poskytnutí komplexní multidisciplinární péče (LoGiudice and O'Shea, 2018, s. 117). Také Wool ve svém článku prezentuje perinatální paliativní péči jako speciální komplexní péči se zaměřením na plody s život omezujícími stavy a potřeby rodin, u kterých se očekává úmrtí plodu či novorozence (Wool, 2013, s. 372-382). Dále autoři vymezují potřeby, které je třeba saturovat. Jedná se o tělesné potřeby novorozence, ale také psychické, sociální a duchovní potřeby rodiny. Důležitá je také podpora a péče o zdravotníky a jiné profese zapojené do péče o rodinu (Ratislavová, 2016, s. 16-17). Martín-Ancel shrnuje cíle perinatální paliativní péče na snahu dosáhnout maximální možné kvality života plodu či novorozence v paliativní péči a jeho rodiny (Martín-Ancel *et al.*, 2022, s. 2). Toho je možné dosáhnout při naplnění hlavních komponentů perinatální paliativní péče. Těmi označuje Ratislavová podporu rodiny při rozhodování, psychosociální podporu a komunikaci. Dále péči o bolest a symptomy novorozence a podporu rodiny v procesu truchlení (Ratislavová, 2016, s. 17-18).

Autoři se tedy shodují, že perinatální paliativní péče je holistická komplexní péče poskytovaná plodu či novorozenci a jeho rodině. Ratislavová navíc doplňuje aspekt podpory pečujících osob. Dle výše popsaného bývá perinatální paliativní péče poskytována v delším časovém rozmezí. Ratislavová rozděluje péči na péči v období těhotenství, kdy je plod postižen život limitující vadou nebo trpí jiným závažným stavem. Poté následuje péče o rodičku. Po porodu je novorozenci poskytnuta komfortní péče a rodině podpora při loučení a psycho-socio-spirituální podpora (Ratislavová, 2016, s. 18).

Perinatální paliativní péče má tedy široké pole působnosti. Může být poskytována na porodních sálech, novorozeneckých jednotkách intenzivní péče, ale i jinde, dle časového období. Je poskytována za pomoci multidisciplinárního týmu, který může být sestaven z lékařů, sester, porodních asistentek, sociálních pracovníků, psychologů a jiných odborníků. Pro poskytování péče je však primární rodina, která rozhoduje o plánované péči (Martín-Ancel *et al.*, 2022, s. 2). Perinatální paliativní péče pak dle časového období přechází v novorozeneckou, neonatální paliativní péči.

Neonatální paliativní péče je multidisciplinární přístup, který se zaměřuje na péči o novorozence s život limitujícím stavem či nejistou prognózou a sahá za perinatální období (Parravicini, 2017, s. neuvedena). Cíle neonatální paliativní péče jsou obdobné jako perinatální.

Jde o péči, kterou lze navázat na perinatální, či zahájit v případě potřeby u novorozence. Dále lze tedy paliativní péči vymezit na péči novorozeneckou, která bývá poskytována na jednotkách intenzivní péče. U těchto kritických novorozenců může, i přes veškerou poskytnutou péči, dojít k selhání životních funkcí nebo může být vyřazena jejich podpora. (Staničková, 2022, s. neuvedena) Dle definic však není zcela jasná hranice mezi péčí perinatální a novorozeneckou. I v případě neonatální paliativní péče o novorozence s život limitujícím stavem je uváděno, že je péče zahájena od stanovení diagnózy. K tomu může docházet již během perinatálního období. Dále péče pokračuje v období života novorozence a sahá až za období jeho smrti. Je interpretována jako komplexní holistická péče, která zajišťuje kvalitu života novorozence a jeho rodiny (Bužgová *et al.*, 2019, s. 182). Perinatální a novorozenecká paliativní péče spolu tedy úzce souvisí a prolíná se.

V případě perinatální i neonatální paliativní péče autoři vymezují některé základní aspekty péče. Hálek popisuje základní pilíře paliativní péče v neonatologii. Řadí mezi ně komunikaci s rodinou a zapojení rodiny do rozhodování a péče o novorozence. Dále existenci standardů, a to v oblasti rozhodovacích a komunikačních postupů a poskytované péče. Také ukotvení novorozence do kontextu rodiny. Dále zajištění důstojné péče při umírání a úmrtí novorozence. Také je nezbytná návazná péče o rodinu za spolupráce s hospici a jinými pracovišti dlouhodobé péče (Bužgová *et al.*, 2019, s. 181-182). Ratislavová pak uvádí základní aspekty perinatální paliativní péče. Zde je uváděna dostupnost kompetentní soucitné péče, respektování důstojnosti, podpora rodiny a pečujícího personálu, ale také výzkum a vzdělávání v této oblasti (Ratislavová, 2016, 16-17).

4.2 Zahájení paliativní péče v neonatologii

Jak bylo popsáno výše, Hálek uvádí, že v praxi je obtížné vymezení hranice mezi péčí kurativní a paliativní (Bužgová *et al.*, 2019, s. 181). V tomto kontextu je popisován model smíšené péče, která je zajištěna současně s péčí běžnou. Je tak možné poskytnout paliativní péči kontinuálně bez toho, aniž by se na ni přecházelo až s blížící se smrtí. Dále jsou také popisována onemocnění, u kterých je zahájení paliativní péče považováno za vhodné. Jedná se o pacienty s vrozenými vadami, u kterých je zřejmá krátká doba přežití či vady, které jsou se životem neslučitelné. Jsou to například komplexní vady centrální nervové soustavy a jiné orgánové, genetické či metabolické vady. Ty mohou být zjištěny již během těhotenství a uplatnit se zde může již perinatální paliativní péče s návaznou novorozeneckou. Dále může být péče poskytnuta novorozencům v terminálním stádiu. To mohou být novorozenci na hranici viability či novorozenci u nichž byla intenzivní péče neúspěšná. Vhodná

je také u stavů spojených s utrpením a nejasnou prognózou (plicní hypertenze) (Staničková, 2022, s. neuvědlena). Zahájení péče o novorozence s život limitujícím onemocněním či nejasnou prognózou však předchází nutnost sdělení této informace rodině.

4.3 Komunikace

Komunikace je nedílnou součástí poskytování zdravotní péče obecně. Je velmi důležitá její úroveň. Neefektivní komunikace má negativní dopad na kvalitu poskytované péče, a tudíž na pacienty a jejich rodiny. Je velmi důležité, aby byla komunikace efektivní na obou stranách. Jak na straně poskytovatele péče, tak na straně příjemce. Efektivní komunikace je popisována jako způsob předávání informací s cílem další informace získat. Podmínkou efektivní komunikace je porozumění na obou stranách (Ratna, 2019, s. 1). Lang a kolektiv ve svém výzkumu popisují, že umírání a smrt plodu či novorozence je pro rodiny velmi zdrcující a neuznání této ztráty může komplikovat jejich zármutek (Lang *et al.*, 2011, s. 184). Proto je důležitý způsob komunikace se zasaženou rodinou, zejména pak sdělování závažné zprávy.

4.3.1 Sdělování závažných zpráv

Kompetence ke sdělování závažných zpráv a diagnóz má lékař (Kutnohorská, 2007, s. 68). Tento úkol však může být pro lékaře náročný. Je popisováno, že nejlepší způsob, jak se připravit na situace sdělování znepokojivých zpráv je simulace (Henner and Boss, 2017, s. 106-107). Avšak přes možný nácvik rozhovorů, je nezbytný individuální přístup k rodinám. Obsah rozhovoru se bude vždy lišit dle stavu konkrétního dítěte. Může se jednat o novorozence s bezprostředním ohrožením života či stabilní novorozence s rizikem postižení. Také o rodiny, kdy předpokládáme předčasné narození a nevíme, jak se bude stav novorozence vyvíjet. Ve všech případech autoři doporučují sdělování podrobných informací (Janvier *et al.*, 2014, s. 38-39). Uvádí se, že soucitná a jednoznačná komunikace je pro rodiny zásadní. Studie dokazují, že dostatek informací umožňují rodině být součástí péče (Henner and Boss, 2017, s. 106-107).

Sdělování informací však může být pro zdravotníky velmi náročné. Jsou popsány některé komunikační bariéry, které mohou být rušivým faktorem. Ze strany zdravotníků je to například nejistota ve znalostech a dovednostech, strach z emocí rodiny, pocit selhání, snaha o omezení negativních sdělení a další. Ze strany rodiny je popisována například odlišná schopnost porozumění, kulturní a sociální odlišnosti a strach. Všechny tyto bariéry se pak mohou podílet na neefektivní komunikaci a mohou ovlivnit kvalitu péče o rodinu (Berková, 2022, s. neuvědlena).

Je tedy zřejmé, že komunikace v oblasti paliativní péče v neonatologii je důležitá, ale může být snadno narušena. Autoři se proto domnívají, že umění komunikace v paliativní péči by mělo být procvičováno ve vzdělávacích programech. V nich si mimo jiné mohou lékaři nacvičit strategie sdělování závažných zpráv, které je běžnou součástí neonatologické praxe (Henner and Boss, 2017, s. 106-107).

V dětské paliativní péči je užívaná strategická metoda Warn-Pause-Check. Tato metoda využívá tři bodů při sdělování závažné zprávy. Sdělování začíná úvodním upozorněním na příchod závažné zprávy, dále se vyčkává na dobu, kdy dá příjemce najevo, že je možné pokračovat a následně je sdělena závažná zpráva. Nakonec je ověřeno, zda jí příjemce porozuměl (Ratislavová and Hrušková, 2019, s. 39). Další možností je strategie ask-tell-ask. Ta říká, že je nejprve důležité zjistit, jak rodiče situaci doposud chápou, poté sdělit potřebnou informaci a následně ověřit, zda jí rodiče porozuměli (Staničková, 2022, s. neuvvedena). V literatuře jsou popisovány i jiné bodové metody, které poskytují určitý návod na sdělování závažných zpráv, které jsou doplněny o přípravu prostředí, ve kterém je zpráva sdělována a práci s emocemi příjemce. Jedná se například o metodu SPIKES. Ta určuje následovný postup. Přípravu prostředí, zjištění, jak jedinec vnímá situaci. Dále v jaké míře a za jakých okolností si přeje být příjemce informován. Poté je sdělena závažná zpráva. Metoda nyní počítá s emoční reakcí, a proto dále věnuje prostor práci s emocemi příjemce zprávy. V konečném bodě je projednán další postup a shrnuty potřebné informace (Berková, 2022, s. neuvvedena).

Uvedené metody se tedy shodují v tom, že je vhodné nějaké úvodní upozornění a po sdělení závažné zprávy je nutné ověřit, zda příjemci rozumí a chápou sdělené informace. Komunikace s rodinou ale nekončí sdělením závažné zprávy. Proto by zdravotníci měli vědět, jak dále s rodinou vhodně komunikovat. Obecně není stanoven jasný způsob komunikace. Je uváděno, že by rodiny měly být seznámeny s možnostmi a pravděpodobnými výsledky péče. Je doporučováno, aby zdravotníci přistupovali k rodinám bez předsudků, s respektem a empatií, i když mohou mít odlišný pohled na poskytovanou péči (Janvier *et al.*, 2014, s. 38). Pro rodiče je také důležité získat pravdivé informace, aniž by zdravotníci eliminovali nepříznivé zprávy. Dostatek pravdivých informací pak rodině umožní lépe situaci pochopit a rozhodnout se v možnostech péče. Vhodná komunikace pak v rodině vyvolává méně negativních emocí a také méně zatěžuje pečující zdravotníky. (Berková, 2022, s. neuvvedena).

V českém prostředí se zdravotníci mohou seznámit s edukačním materiálem, který představila Zemánková a Michalová v roce 2021. Jedná se o doporučení pro zdravotníky v oblasti komunikace s rodinami zasaženými ztrátou v perinatálním období dítěte. V těchto

doporučeních jsou popisovány situace rané ztráty, diagnóza neslučitelná se životem a perinatální úmrtí dítěte. U každé situace je vyjádřeno, co mohou prožívat rodiče a zdravotníci, vhodný a nevhodný způsob komunikace a doporučený přístup k potřebám rodiny. Autorky zde uvádí základy komunikace v těchto situacích. Mezi ně patří předpoklad, že je důležitá přítomnost zdravotníků, přizpůsobit se v komunikaci rodině a vytvořit bezpečné prostředí. Zdravotníci by si neměli připouštět emoční projevy rodiny a nemusí vždy znát odpověď na kladené otázky. Rodinu je možné podpořit individuálně tím, že je přímo zjišťováno, co právě potřebují. Informace by se měly předkládat pomalu a opakovaně a rodina by měla mít prostor na rozhodování. V případě diagnózy neslučitelné se životem autorky uvádí jako nevhodnou komunikaci například větu: „*Přece nechcete rodit dítě, které stejně zemře.*“ (Zemánková and Michalová, 2021, s. neuvedena). Jako vhodný způsob komunikace naopak uvádí: „*Podpoříme vás, ať se rozhodnete jakkoliv.*“ (Zemánková and Michalová, 2021, s. neuvedena).

Reakce na závažné zprávy

S vědomím vhodné komunikace by měli zdravotníci také počítat s emocemi, které závažné zprávy vyvolávají. Jednotlivci mohou různě reagovat na příjem závažných zpráv spojených se ztrátou blízké osoby. V případě rodičů je popisován pocit viny, smutek, podrážděnost až somatické příznaky a jiné. U každého rodiče mohou být vyjádřeny v různé míře. (Williams *et al.*, 2008, s. 336). Rodiny, kterým je sděleno, že jejich dítě zemřelo či rodiny, u kterých se očekává úmrtí jejich dítěte, prochází obdobím zármutku a truchlení. Truchlení může být definováno jako: „*(...) proces hojení a vyrovnávání se se ztrátou. Proces truchlení zahrnuje emocionální, mentální, fyzickou, behaviorální, sociální i duchovní reakci jedince na ztrátu.*“ (Ratislavová and Hrušková, 2019, s. 26). Toto období je provázeno různými emocemi a projevy jedinců.

V literatuře bývá často popisován model pěti fází zármutku a truchlení, který představila Elisabeth Kübler-Rossová. Autorka tento model vztahovala na osoby trpícím smrtelnou nemocí, které při zjištění závažnosti svého onemocnění prochází fázemi popírání, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Fáze jsou vlastně období v životě jedince, které zahrnuje různé emoce a chování. V první fázi jedinec vědomě či nevědomě popírá realitu. Ve druhé fázi pociťuje hněv. Ve třetí fázi smlouvá, vyjednává o čas. Čtvrtou fází je deprese, kdy si jedinec uvědomuje situaci a pociťuje negativní emoce. V poslední fázi jedinec situaci přijímá. U jedince se nemusí nutně objevit všechny fáze a nemusí mít ani danou posloupnost. Každý jedinec je individuální, a tak i jeho prožívání je odlišné. Autoři udávají, že tento model může

být aplikován i na jiné vážné ztráty (Lim, 2013, s. 11-12). Ratislavová a Hrušková vztahují model Elisabeth Kübler-Rossové na perinatální ztrátu. Také udávají, že u jedince se nemusí vyskytnout všechny fáze, mohou se opakovat a různě střídat po celý život zasaženého (Ratislavová and Hrušková, 2019, s. 33-34).

Ne všichni autoři však vnímají pozitivně přístup k procesu zármutku a truchlení z pohledu Kübler-Rossové. Corr poukazuje na to, že by se od tohoto modelu mělo upustit. Vnímá negativně skutečnost, že by mělo být přistupováno k modelu Kübler-Rossové jako ke koncepci a standardizovanému přístupu. Dělení na pět fází dle autora umožňuje zjednodušení přístupu k truchlícím. Poukazuje na to, že je vhodný individuální přístup k truchlení jedince. Uvádí však, že filozofie Kübler-Rossové zaměřená na aktivní naslouchání je dobře využitelná a může nám umožnit získat nové poznatky o prožívání jedinců procházející procesem zármutku či truchlení (Corr, 2021, s. 706-728). Stroebe a kolektiv uvádějí, že model pěti fází nám svou jednoduchostí umožňuje najít stabilitu ve velmi složité emocionální situaci. Pozůstalým pak tento model nabízí naději, že jednou dojdou k uzavření procesu truchlení. Striktní body však nemohou objasnit složité emocionální prožívání. Autoři uvádějí potřebu propojení teorií a vytvoření jediné, která by lépe objasnila prožívání jedinců po ztrátě. Tato empirická teorie by mohla být klíčová pro podporu rodin ze stran ošetřujícího personálu (Stroebe, *et al.* 2017, s. 455-473).

Model Kübler-Rossové nám tedy může nastínit prožívání jedince, ale je důležité přistupovat ke každému individuálně a s respektem k jeho prožívání. Důležité je naslouchat potřebám konkrétního jedince. Pak je možné sestavit plán péče, který rodinám usnadní prožívání a rozhodování o poskytované péči.

4.4 Možnosti poskytované péče

V případě plodů a novorozenců s život limitujícím stavem čelí rodina rozhodování. Těhotenství je možné ukončit nebo v něm pokračovat. V současnosti se posouvají hranice možností rodiny o perinatální a neonatální paliativní péči a přibývá rodin, které se rozhodnou těhotenství zachovat a využít jejich možnosti (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2019, s. neuvedena). Jak bylo popsáno výše, existují onemocnění a život limitující stavy, u kterých se považuje za vhodné zahájit paliativní péči. Patří mezi ně některé vrozené vývojové vady a extrémně nezralí novorozenci. Tito novorozenci mohou zemřít krátce po narození, ale také přežívat na jednotkách intenzivní péče. Začlenění paliativní péče v těchto případech pomáhá rodinám při rozhodování o podpoře života novorozence, ale také při definování konečných cílů péče (Boss, 2010, s. 296). Perinatální paliativní péče

pak poskytuje podporu a pomoc rodinám při rozhodování v celém průběhu poskytování paliativní péče. Tedy od stanovení diagnózy, dále v průběhu těhotenství a porodu, ale také v období po úmrtí dítěte (Ratislavová, 2016, s. 17).

Při rozhodování o rozsahu poskytované péče je významným faktorem viabilita plodu. Ta se odvíjí od gestačního stáří plodu a je vymezena dle usnesení daného státu. V České republice je hranice viability plodu stanovena na 24. týden těhotenství. Tato uměle vytvořená hranice konstatuje, že při podpoře plodu ve 24. týdnu těhotenství je schopen přežít (Ratislavová, 2016, s. 9). Dalším pojednávaným termínem v souvislosti se schopností přežití plodu je tzv. šedá zóna. Tu lze definovat jako: „(...) *délka těhotenství, která se přibližuje arbitrážně definované hranici životaschopnosti, nebo zasahuje dále do nižších týdnů těhotenství a kde prognóza plodu, které se v tomto období narodí, je stále nejistá a většinou zatížená vysokou úmrtností a v případě přežití vysokým rizikem psycho-neuro-senzorického postižení.*“ (Nedoklubko, 2020, s. neuvedena). Rozmezí šedé zóny se liší dle doporučení jednotlivých zemí.

V návaznosti na předpokládanou schopnost plodu přežít se také autoři vyjadřují k nutnosti zahájení resuscitační péče. Liška uvádí konkrétní případy, kdy není vhodné zahajovat resuscitaci novorozence. Jedná se o případy novorozence s život limitujícími vrozenými vadami. Dále o plody pod 23. týden těhotenství nebo s porodní hmotností nižší než 400 g. V období šedé zóny (22. – 25. týden těhotenství) záleží rozsah péče na rodičích novorozence. (Liška, 2013, s. 7). Resuscitace je tedy v období šedé zóny zahájena individuálně na přání rodiny. Zde je tedy možnost rozhodnout se pro komfortní paliativní péči či intenzivní.

V případě, že je u novorozence zahájena intenzivní péče, je přijat na jednotku intenzivní péče. V návaznosti na intenzivní péči může být obtížné poskytnout kvalitní paliativní péči. Je popisováno, že rodiny mají často předpoklad, že když je novorozenci poskytnuta intenzivní péče, tak přežije. Rodiny tak nemají dostatečný prostor připravit se na smrt novorozence (Boss, 2010, s. 296-297). Zde se nabízí poskytnutí výše zmiňované smíšené péče (Staničková, 2022, s. neuvedena).

Existuje tedy více faktorů, na základě kterých může být rozhodnuto o poskytování paliativní péče. Mimo faktory týkající se stavu novorozence, je také významný názor rodiny na poskytovanou péči. V případě, že je rozhodnuto o poskytování paliativní péče plodu či novorozenci a jeho rodině, je dále snaha o saturaci jejich potřeb.

4.4.1 Potřeby novorozence (fetu) v paliativní péči

Paliativní péče se zaměřuje na dosažení maximálního komfortu novorozence. Lago a kolektiv popisují, že péče by měla být zahájena perinatálně se stanovením diagnózy

a doprovázet klinickou péčí. V průběhu péče je důležité posoudit, zda je prodlužování života novorozence tou nejlepší možnou volbou nebo je pro novorozence vhodnější paliativní přístup.

Perinatální paliativní péče pak přechází do komfortní péče po narození dítěte, kde je snahou dosáhnout zkvalitnění jeho života. Primární je zmírnění bolesti a dosažení maximálního pohodlí novorozence. Péče je také zaměřená na rodinu, která je zapojena do péče dle svého uvážení (Lago *et al.*, 2020, s. 2). V tomto případě tedy není cílem péče udržení života, ale zajištění jeho kvality (Garten *et al.*, 2020, s. 6).

Při komfortní péči není nutné využití jednotky intenzivní péče a paliativní péče může probíhat na porodním sále v pokoji matky, kde novorozenec umírá (Boss, 2010, s. 298). Pokud novorozenec přežívá, může o něj rodina sama pečovat. V případě, že přežívá déle, může být propuštěn do domácího ošetřování. Pokud si rodina přeje kontinuální podporu profesionálů, je možné využít domácí či lůžkové hospicové péče. V každém případě by měla být rodina podporována paliativním týmem, který by měl rodinu provázet i v období po úmrtí dítěte (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2019, s. neuvědlena).

Komfortní péče se pak zaměřuje na zajištění potřeb novorozence. Je mu poskytnut teplotní komfort, uspokojeny jsou potřeby hladu a žízně. Péče je také věnována bolesti, která je řešena nefarmakologickými (polohování, odsávání) či farmakologickými metodami. U novorozence může probíhat bonding či klokánkování (tyto pojmy budou dále vymezeny). Rodiče jsou do péče zapojeni dle svých potřeb a možností. Jsou podporováni v kontaktu s novorozencem. U novorozence jsou tedy zajištěny základní potřeby a je maximálně eliminován diskomfort (Staničková, 2022, s. neuvědlena).

Novorozenci v komfortní péči by neměli být zatěžováni nadbytečnou léčbou, která jim nepřináší užitek. Diagnostické a terapeutické metody jsou tedy omezeny. Je také hodnocen význam nutnosti respirační a infuzní terapie, či jiných invazivních metod podporujících životní funkce. Primární je vždy zajistit nefarmakologickou i farmakologickou terapii bolesti a dalších symptomů, při umírání novorozence. Nefarmakologické metody mohou zajišťovat zejména rodiče, a to například pomocí polohování, klokánkování a svou přítomností. Splněním výše uvedeného je možné zajistit komfort novorozence a jeho důstojné a klidné umírání, které může trvat delší dobu. V konečné fázi umírání může novorozenec projevovat různé reflexy a symptomy. Na tyto aspekty umírání by měli být rodiče předem upozorněni (Garten *et al.*, 2020, s. 6). Pro rodiny je důležité, ale velmi náročné být součástí péče. Pozornost by proto měla být věnována potřebám rodiny.

4.4.2 Potřeby rodiny

Rodiny mohou prožívat zármutek a procházet procesem truchlení již během těhotenství. Proto je velmi důležitá kontinuální péče o rodinu, která je jedním z aspektů paliativní péče v neonatologii (ČNeoS, 2022, s. neuvedena). Rodiny, často hledají způsob k uctění života jejich dítěte, a také plánují další průběh těhotenství, porodu a poporodní období. Vzniká tak plán péče (Cortezzo *et al.*, 2020, s. 1-2). Plánování péče je jednou z možností, jak získat informace o potřebách rodiny. Plánování začíná sdělením potřebných informací. Rodina je seznámena s diagnózou a předpokládanou prognózou. Na základě informací se pak rodina dále rozhoduje o poskytované péči. V případě zachování těhotenství je vymezen rozsah péče poskytované novorozenci v rámci konzultací s rodinou. Konzultace probíhají v bezpečném prostředí za podpory pečujícího personálu. Perinatální paliativní tým se pak skládá z různých odborností a zajišťuje rodině kontinuální péči (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2019, s. neuvedena). Paliativní tým by měl stále aktualizovat informace o potřebách novorozence a rodiny (Lago *et al.*, 2020, s. 2).

Při konzultacích je tak možné získat potřebné informace k zajištění individuální podpory rodiny. V rámci konzultací je stanoven cíl péče a přístup rodiny k těhotenství a plodu. Vzniká tak porodní plán, který popisuje individuální požadavky rodiny, informace o poporodním období a přístupu k novorozenci. Rodině jsou představeny možnosti péče o novorozence jako je bonding, kojení, udržování tepla, tišení bolesti a jiné (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2019, s. neuvedena). Cortezzo a kolektiv také uvádějí, že vytváření porodního plánu péče je pro rodiny velmi významné. Na rodinu může tento proces působit až terapeuticky. Pro rodiny vzniká prostor, ve kterém mohou vyjádřit svoje očekávání a obavy. Tento plán pak může rodinu provázet během celé péče a může sloužit jako informační materiál pro ošetřující personál. Rodina je tak oprostěna od opakovaného vysvětlování svých potřeb a přání a snižuje se úroveň stresu, kterému je rodina vystavena.

Cortezzo a kolektiv považují za klíčové součásti porodního plánu informace pro pečující tým, přání týkající se průběhu porodu, přání o medicínské péči poskytnuté novorozenci, vytváření vzpomínek a podpora. Dále náležitosti péče v případě přežití dítěte po porodu, a také v případě úmrtí dítěte před propuštěním. Významné jsou dále individuální požadavky. Rodina se díky plánu péče může seznámit s možnostmi péče a situacemi, které mohou nastat. Plán pak informuje personál o přístupu rodiny a jejich potřebách, které tak mohou být lépe zajištěny a podpořeny. Jedná se tedy o komunikační nástroj mezi rodinou a ošetřujícím týmem (Cortezzo *et al.*, 2020, s. 1-2).

Individuální potřeby tak mohou být zajištěny sestavením porodního plánu. Dále jsou popisovány potřeby, které bývají společné pro rodiny v paliativní péči. Ty popisuje ve své studii Branchett a Stretton. Autoři se přímo věnovali rodinám se zkušeností paliativní péče v neonatologii. Ze studie pak vycházejí potřeby, které je třeba saturovat. Rodiny zde přímo uváděly negativní vliv neefektivního předávání informací mezi pečujícími zdravotníky. Významná pro ně byla informovanost, ale také péče personálu, který byl orientován v jejich potřebách. Dále byl pro rodiny stěžejní projev empatie a porozumění ze strany ošetřujícího personálu. Důležité pro ně bylo poskytnutí času a prostoru na zpracování informace o úmrtí dítěte. Významná pro ně byla respektující péče k nim samotným, ale také k jejich dítěti. Jejich potřebou bylo také uznání individuality jejich novorozence. Za významné vnímaly vytváření vzpomínek. Pro rodiny byla dále přínosná separace od jiných žen s dětmi (Branchett and Stretton, 2012, 41-43). Tato studie tedy poukázala na základní potřeby rodiny, které by měly být saturovány.

Erudovaný personál tak může i v případě rodin, u kterých nebyl sestaven porodní plán, zajistit základní potřeby. Jednou z nich je přirozená touha pečovat o své novorozené dítě. Po porodu by proto měl být rodině umožněn bonding (Garten *et al.*, 2020, s. 1-2). Při něm se vytváří vazba mezi matkou a dítětem. Může probíhat při kontaktu kůže na kůži (Mrowetz and Peremská, 2013). U nezralých novorozenců pak rodiče mohou využít klokánkování. I zde je využito kontaktu kůže na kůži. Předčasně narozený novorozenec je přiložen na tělo matky. Tím je uspokojena její potřeba a novorozenec se nachází v pro něj bezpečném prostředí (Nedoklubko, s. neuvedena).

Pro rodiče je ztráta dítěte, ať se rodí mrtvě nebo umírá později, vždy emocionálně náročná a stresující. Žármutek může být prohlouben nepochopením okolí, kdy bývá úmrtí plodu v těhotenství či smrt novorozence společensky méně uznávanou ztrátou. To vychází z faktu, že pro členy rodiny a blízké, kteří neměli možnost dítě vidět, je těžké ztrátu uchopit a zařadit novorozence do kontextu rodiny (Garten *et al.*, 2020, s. 4). Rodiče ale mají potřebu uznání individuality jejich dítěte (Branchett and Stretton, 2012, s. 41-44). Rodiče by proto měli být podpořeni v tom, aby s novorozencem seznámili i sourozence a další členy rodiny, o které je také třeba pečovat (Garten *et al.*, 2020, s. 4).

Jednou ze základních potřeb rodin je také rozloučení se s novorozencem. Při něm je možné vytvořit si vzpomínky. Význam rituálů loučení také popisuje Ratislavová. Obecně jsou rituály loučení se zemřelou osobou významné. To platí i v případě rodin, které přišli o své dítě v těhotenství či rodin novorozenců v paliativní péči (Ratislavová, 2016, s. 63-64). Pro rodiče je tedy významné své dítě poznat, vytvořit si na něj vzpomínky a rozloučit se.

Pro rodiny není tento proces jednoduchý a je proto důležitá podpora ze strany ošetřujícího personálu.

Pokud rodiny pečují o novorozence delší dobu před úmrtím, vytváří si vzpomínky přirozeně. Po úmrtí dítěte, a to i v případě mrtvorozeného, mohou být vytvořeny vzpomínkové předměty. Mohou být udělány otisky nohou a rukou, fotografie, ustřížen pramínek vlasů. Dle svých preferencí mohou rodiče dítě také vykoupat a obléknout. Oblečení novorozence pak také může být součástí vzpomínkových předmětů. Některé rodiny si nechtějí vytvořit vzpomínkové předměty, ale později svého rozhodnutí litují. Je proto doporučováno, aby bylo možné vytvořit fotografie se souhlasem rodičů a uchovat je, pro případ pozdějšího zájmu rodiny (Ratislavová, 2016, s. 76-77). V České republice je pak možnost využít Memoryboxy od organizace Dítě v srdci. Ty předkládají připravené předměty, které mohou sloužit jako vzpomínkové. Obsahují například oblečení, plyšové hračky, deku, knížku aj.. Některé předměty pak rodiče mohou ponechat přímo novorozenci a jiné si uchovat. Také jsou součástí písemné informace pro rodiče (Dítě v srdci, 2023, s. nevedena). Péče o rodinu však nekončí loučením. Rodina by měla být dále podporována i v poporodním období a dále v procesu truchlení a vyrovnávání se se ztrátou (Ratislavová, 2016, s. 9-15).

Existuje tedy mnoho způsobů podpory rodiny v situacích perinatální a novorozenecké paliativní péče. Naplnění některých potřeb je pak pro rodiče obzvláště důležité. Pro rodiny je tedy přínosné ošetření ze strany erudovaného personálu, který zná základní potřeby rodiny. To je možné zajistit například prostřednictvím programů paliativní péče. Autoři apelují na rozvoj těchto programů, které mohou zajistit komplexní péči. Lago a kolektiv uvádí, že zdravotnické instituce by měly rozvíjet programy perinatální paliativní péče, které umožní maximalizovat kvalitu života novorozenců a kontinuální podporu rodiny prostřednictvím kvalifikovaného týmu (Lago *et al.*, 2020, s. 1). Příkladem může být program Mother Baby Comfort Care Pathway, který si klade za cíl zavést model péče zaměřené na rodinu. Snahou programu je umožnit rodinám kontakt s novorozenci se zaměřením na kvalitu jeho života. Rodině se tak dostane příležitosti vytvořit si přirozené vzpomínky (Czynski *et al.*, 2022). Autoři ale upozorňují na to, že existuje mnoho programů perinatální paliativní péče a tento směr se stále vyvíjí. Poukazují proto na nutnost dalšího výzkumu v této oblasti, aby bylo možné identifikovat faktory, které jsou nezbytné k poskytnutí komplexní péče a naplnění potřeb příjemců péče (Wool *et al.*, 2016, s. nevedena). Péče však nemůže být zajištěna bez profesionálů, kteří ji budou poskytovat. Dalším aspektem perinatální paliativní péče je tedy podpora a edukace zdravotníků a pečujících osob (ČNeoS, 2022, s. nevedena).

4.5 Profesionálové v paliativní péči

Neonatologie a perinatologie je spojena s vyšší rizikovostí. Pracovníci v tomto odvětví, mohou být vystaveni větší stresové zátěži (Halamek *et al.*, 2019, s. 1). Podpora a edukace zdravotníků a pečujících osob je tedy neméně důležitou součástí paliativní péče v neonatologii (ČNeoS, 2022, s. neuvedena). Jsou popisovány mnohé pečující profese, které mohou být nápomocné rodině v situaci paliativní péče. Z nelékařských profesí je významná role zdravotních sester, porodních asistentek, dul, laktačních poradkyň, nemocničních matrikářek, sociálních pracovníků a pracovníků z Center provázení. Dále mohou být nápomocní poradci pro pozůstalé a etičtí poradci. Také terapeuti, psychologové, duchovní a krizoví intervenenti. Z lékařských profesí se pak uplatňuje role gynekologů, porodníků, neonatologů a psychiatrů.

Tito odborníci pak rodinu provází, projednávají jejich možnosti a jsou nápomocní při plánování péče. Na základě svých kompetencí poskytují informace o zdravotním stavu dítěte, vyšetřeních či výsledcích pitvy. Umožňují rodině důstojné rozloučení a vytváření vzpomínek. Provází rodinu během těhotenství, porodu a v poporodním období. Informují rodinu o jejich právech a povinnostech (pojmenování dítěte, pohřbívání, matrika, úmrtní list, mateřská dovolená aj.) (Balabánová and Mlynáriková, 2021, s. neuvedena).

Tyto úkony však mohou být pro pečující velmi náročné. Zvláště pak pro ty, kteří nejsou specializováni v oblasti paliativní péče. Jsou popisovány bariéry, které omezují zdravotníky v poskytování paliativní péče. Ty ve svém výzkumu popisuje Grauerholz a kolektiv. Jedná se o nedostatek znalostí a zkušeností v efektivní komunikaci v perinatální paliativní péči. Dále obtížná spolupráce v multioborovém týmu a etická zátěž. Z výzkumu pak vyplývá, že pro poskytování komplexní perinatální paliativní péče s minimalizací zátěže zdravotníků, je nezbytná edukace. Neerudovaní zdravotníci pak mohou být vystaveni větší stresové zátěži. Vysoká míra stresu pak zdravotníky ohrožuje na úrovni psychické i fyzické. Je také spojována s vyšší chybovostí a může vést k úzkostem či vyhoření. Tyto stavy pak bývají ve zvýšené míře popisovány právě u pečujících osob, pohybujících se v oblasti paliativní péče. Je tedy nezbytné podporovat odolnost pracovníků, kteří se pohybují v oblasti paliativní péče. Péče o odolnost zdravotníků by však neměla ležet na jedinci, ale měla by být podporována i ze strany zaměstnavatele (Grauerholz *et al.*, 2020, s. 1-7).

Z výše popsaného vyplývá, že pro pečující osoby je výhodné vzdělávání. To umožní minimalizovat zátěž zdravotníků a zároveň umožní poskytnout komplexní péči rodině. Ratislavová a kolektiv se pak přímo vyjadřují k nezbytné edukaci porodních asistentek

a dětských sester v oblasti perinatální paliativní péče v rámci vysokoškolského vzdělávání. Uvádí, že zajištění vzdělání v této oblasti může zdravotníkům pomoci v praxi, kde pak poskytnou erudovanou péči (Ratislavová, Bužgová and Vejvodová, 2019, s. 58-59). Ve spojených státech amerických je přímo popisován model perinatální paliativní péče ve vzdělávacím programu porodních asistentek. Ten si klade za cíl dosáhnout mezinárodních standardů praxe a přípravy studentů na situace perinatální paliativní péče. Absolventi jsou pak vybaveni potřebnými znalostmi a dovednostmi v této oblasti (LoGiudice and O'Shea, 2018, s. 117-119). Edukace je jednou z možností podpory zdravotníků, ale zároveň zasažených rodin. Dále existují možnosti, které může perinatální paliativní tým využívat v rámci přípravy a následného zpracování situací paliativní péče.

Jednou z možností přípravy na poskytování péče může být briefing. Při briefingu se využívá diskuse o situaci, která má nastat. Při této diskusi je ověřována plánovaná péče. Halamek a kolektiv ve svém článku uvádějí, jako příklad přínosu briefingu situaci porodu plodu s život limitujícím onemocněním či stavem. Při briefingu si zdravotníci mohou ujasnit své role a plán péče. Také je možné ujasnit si, kdo bude v situaci přítomen a jaké musí mít dovednosti. Po prožití náročné situace pak může probíhat debriefing. Ten představuje diskusi o předchozí události. Probíhá pod vedením jedné či více osob. Pomocí standardizovaných metod se probírají události, které se staly nebo měly stát v dané situaci. Při debriefingu by měl být posouzen výkon týmu i jednotlivců, komunikace a další. Cílem je zlepšit výkon. Měl by probíhat nezájatě a bez emocí. Zdravotníci tak mohou získat zpětnou vazbu a identifikovat nedostatky péče. Zároveň může tato diskuse zmírnit negativní dopad události na poskytovatele (Halamek *et al.*, 2019, s. 1-2). Hawes a kolektiv ve své studii dospěli k závěru, že debriefing pečujících o umírající na jednotkách neonatologické JIP napomohl ke snížení stresu a vyrovnání se s negativní událostí (Hawes *et al.*, 2020, s. neuvědlena). Zpracování stresových situací je pro zdravotníky důležité. Pokud jsou zdravotníci v dlouhodobé psychické nepohodě, jsou u nich popisovány následky přetrvávající stresové zátěže.

Dlouhotrvající stres může vést k syndromu vyhoření. Ten vzniká v souvislosti s přetrvávajícím stresem v zaměstnání. Je definován vyčerpáním, cynismem a neefektivitou. Narušuje fyzické i psychické zdraví jednotlivce (Maslach and Leiter, 2016, s. 351-357). Jako účinná prevence proti syndromu vyhoření je pak označována supervize. Benešová a Šmidmajerová ve svém výzkumu dospěly k závěru, že syndromu vyhoření by měla předcházet preventivní opatření. Hlavní roli zde hraje prevence ze strany zaměstnavatele. Supervizi pak sledávají jako vhodný nástroj podpory (Benešová and Šmidmajerová, 2018, s. 70). Supervize tedy představuje další možnost podpory odolnosti zdravotníků. Nabízí

vzdělávací, řídicí a podpůrné funkce. Zaměřuje se na rozvoj profesionálních dovedností, kontroluje kvalitu práce a poskytuje podporu pracovníkovi. Pracovník může v bezpečném prostředí vyjádřit své obtíže spojené s prací a získat reflexi. Může probíhat pravidelně či příležitostně. Probíhá pod vedením školeného supervizora v různých formách (Jičínská, 2006, s. 1-4).

Zdravotníci a pečující osoby o své zdraví mohou dbát i sami prostřednictvím sebepěče. Oremová definuje sebepěči jako: „*vědomé chování, čili jednání člověka (jako lidskou regulatorní funkci, které jedinci iniciují a provádějí ve vlastním zájmu pro zachování života a pocitu pohody, stejně jako svého zdraví*“ (Halmo, 2014, s. 15). Ta je popisována jako klíčová, při udržování a rozvoji odolnosti. Sebepěči je možné praktikovat prostřednictvím meditace, dechových cvičení či sdílení s kolegy a přáteli a jinými metodami (Grauerholz *et al.*, 2020, s. 9). Existují tedy různé možnosti podpory zdravotníků a jejich odolnosti. Podpora může být zajištěna metodami, které lze poskytnout jako součást zaměstnání, ale o odolnost mohou pečovat i sami zdravotníci.

5 Metodika výzkumu

Tato kapitola se věnuje popisu výzkumné části práce. Bude popsána metoda sběru dat a jejich analýza, která je nezbytná pro dosažení stanovených cílů práce a ověření hypotéz.

5.1 Výzkumné cíle a hypotézy

Hlavním cílem praktické části práce je zmapovat a analyzovat úroveň informovanosti studentek nelékařských oborů porodní asistence a dětských sester, a také porodních asistentek a dětských sester pracujících v oboru v oblasti znalostí a poskytování paliativní péče v perinatologii a neonatologii.

Výzkumná otázka: Jaká je úroveň informovanosti studentek nelékařských oborů porodní asistence a dětských sester a porodních asistentek a dětských sester pracujících v oboru v oblasti znalostí a poskytování paliativní péče v perinatologii a neonatologii.

Výzkumný problém: Úroveň informovanosti

Vedlejší cíle

Cíl 1: Identifikovat, jaké jsou znalosti pojmů vztahujících se k paliativní péči v perinatologii a neonatologii u studentek porodní asistence a dětských sester.

Cíl 2: Identifikovat, jaké jsou znalosti pojmů vztahujících se k paliativní péči v perinatologii a neonatologii, u již pracujících porodních asistentek a dětských sester.

Cíl 3: Zjistit, zda ovlivňuje délka praxe a obor připravenost ke komunikaci s rodiči novorozence v paliativní péči.

Cíl 4: Zjistit, zda byla problematika neonatologické paliativní péče součástí přípravy na povolání u oborů porodní asistentka a dětská sestra.

Cíl 5: Zmapovat subjektivní vnímání připravenosti k poskytování paliativní péče mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami.

Hypotézy

H₀1: Neexistuje statistický významný rozdíl v úrovni znalostí pojmů neonatologické paliativní péče mezi studentkami oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H_A1: Existuje statistický významný rozdíl v úrovni znalostí pojmů neonatologické paliativní péče mezi studentkami oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H₀₂: Neexistuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H_{A2}: Existuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H₀₃: Neexistuje statistický významný rozdíl ve znalostech vhodného způsobu komunikace s rodiči po úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H_{A3}: Existuje statistický významný rozdíl ve znalostech vhodného způsobu komunikace s rodiči po úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H₀₄: Neexistuje statistický významný rozdíl v subjektivním vnímání připravenosti poskytnout paliativní péči rodičům v případě úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H_{A4}: Existuje statistický významný rozdíl v subjektivním vnímání připravenosti poskytnout paliativní péči rodičům v případě úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H₀₅: Neexistuje statistický významný rozdíl v názoru na rituály rozloučení rodičů v případě úmrtí novorozence/plodu pod 24. týden gravidity a mrtvorozených novorozenců mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami.

H_{A5}: Existuje statistický významný rozdíl v názoru na rituály rozloučení rodičů v případě úmrtí novorozence/plodu pod 24. týden gravidity a mrtvorozených novorozenců mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami.

H₀₆: Neexistuje statistický významný rozdíl v zahrnutí neonatologické paliativní péče do výuky u oborů dětská sestra a porodní asistentka.

H_{A6}: Existuje statistický významný rozdíl v zahrnutí neonatologické paliativní péče do výuky u oborů dětská sestra a porodní asistentka.

H₀₇: Neexistuje statistický významný rozdíl v zájmu o vzdělávání v oblasti neonatologické paliativní péči mezi studentkami a pracujícími respondentkami.

H_{A7}: Existuje statistický významný rozdíl v zájmu o vzdělávání v oblasti neonatologické paliativní péči mezi studentkami a pracujícími respondentkami.

5.2 Metoda sběru dat

Výzkumné šetření bylo provedeno prostřednictvím kvantitativního výzkumu. Pro účely této práce nebyl nalezen vhodný standardizovaný dotazník, a proto byl použit dotazník vlastní konstrukce. Ten byl sestaven na základě teoretických východisek práce. Dotazník pokládá 25 otázek. Otázky jsou zaměřeny na teoretické znalosti a informovanost v oblasti paliativní péče v neonatologii. Dále se zaměřuje na posouzení subjektivně vnímané připravenosti k poskytování paliativní péče v neonatologii a zájem o podporu v této oblasti. Nakonec dotazník zkoumá některé demografické údaje respondentů, aby bylo možné posoudit jejich zařazení do výzkumného vzorku. Dotazník je k nahlédnutí v příloze č. 3.

5.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný vzorek se skládá z 212 respondentů. Zastoupení vzorku je následující. Dotazník vyplnilo 61 studentek bakalářského studia porodní asistence a 14 studentek oboru dětská sestra. Ve vzorku je dále zastoupeno 54 pracujících porodních asistentek v oboru a 55 dětských sester pracujících v oboru. Dále 8 porodních asistentek a 5 dětských sester jsou vystudované a dále studují navazující obor. Současně studujících a pracujících v oboru je 12 porodních asistentek a 3 dětské sestry (viz tabulka č.1). Respondenti byli dále rozřazeni do skupin na dětské sestry současně studující a pracující, porodní asistentky současně studující a pracující, pracující dětské sestry, pracující porodní asistentky, studentky dětské sestry a studentky porodní asistence. V těchto skupinách pak byly analyzovány jednotlivé otázky dotazníku.

Tabulka 1: Profil respondentů

Zastoupení respondentek	n	%
Studentka bakalářského studia porodní asistence	61	28,77
Studentka VOŠ dětská sestra	14	6,60
Porodní asistentka, pracuji v oboru	54	25,47
Dětská sestra, pracuji v oboru	55	25,94
Vystudovaná porodní asistentka, pokračuji v navazujícím magisterském studiu	8	3,77
Vystudovaná dětská sestra, pokračuji v navazujícím magisterském studiu	5	2,36
Vystudovaná porodní asistentka, pracuji v oboru a současně pokračuji v návazném bakalářském/magisterském studiu	12	5,66
Vystudovaná dětská sestra, pracuji v oboru a současně pokračuji v návazném magisterském studiu	3	1,42
Jiná možnost	0	0,00
Celkem	212	100

5.4 Realizace výzkumu

Výzkum byl realizován na základě kladného vyjádření Etické komise Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci. Etická komise vydala kladné stanovisko ke sběru dat na sociálních sítích, kde výzkum probíhal v období od prosince 2022 do února 2023. Následně byla žádost doplněna o rozšíření sběru dat ve dvou fakultních nemocnicích, od kterých byl získán souhlas se sběrem dat, kde výzkum proběhl v březnu 2023.

Etická komise obdržela všechny potřebné dokumenty, včetně souhlasů z fakultních nemocnic a poté udělila souhlasné stanovisko k výzkumnému šetření (viz příloha č. 1 a 2). Pro účely diplomové práce není nutné jmenovat nemocnice, ve kterých probíhal výzkum. Souhlasy z konkrétních nemocnic jsou k nahlédnutí u autorky práce či etické komise.

Na základě schválených žádostí proběhl kvantitativní výzkum k praktické části diplomové práce. Nástrojem sběru dat byl elektronický dotazník vlastní konstrukce (viz příloha č. 3). Sběr dat probíhal elektronicky prostřednictvím odkazu na vlastní dotazník. Na základě vlastního rozhodnutí mohli hledaní respondenti anonymně odpovídat na dotazník. Získaná data byla dále zpracována.

5.5 Metody zpracování dat

Po nashromáždění dat proběhlo jejich převedení do programu Microsoft Office-Excel. Následně proběhlo statistické zpracování dat. Pro přehlednost získaných informací, byly výsledky převedeny do četnostních tabulek. Tabulky četností představují jednotlivé otázky dotazníku (viz příloha č. 4), které byly kategorizovány dle otázky č. 21, která zjišťovala, zda respondenti pracují v oboru či studují (viz tab. č. 1). Hypotézy byly ověřeny pomocí Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti v případě dobré aproximace nebo pomocí Fisherova přesného testu v případě špatné aproximace.

6 Výsledky výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo zmapovat a analyzovat úroveň informovanosti studentek nelékařských oborů porodní asistence a dětských sester, a také porodních asistentek a dětských sester pracujících v oboru v oblasti znalostí a poskytování paliativní péče v perinatologii a neonatologii. Teoretické znalosti byly posuzovány na základě čtyř otázek dotazníku, ve kterých všechny skupiny respondentů prokázaly vždy více než 50% úspěšnost. Většina respondentů prokázala dobrou znalost v oblasti dotazovaných pojmů (viz příloha č. 4). Dále byly stanoveny i vedlejší cíle a hypotézy.

6.1 Analýza hypotéz a cílů

Hypotézy byly v případě splnění podmínek dobré aproximace ověřeny pomocí Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti a v případě nesplnění těchto podmínek pomocí Fisherova přesného testu. Všechny testy byly provedeny na hladině významnosti 0,05. K ověření hypotéz bylo využito výsledků dotazníkového šetření a nyní bude představena jejich analýza a konečná stanoviska. Vzhledem k malému počtu respondentů skupiny současně pracujících a studujících respondentek, byly tyto skupiny z testování hypotéz vyřazeny. Pouze v případě testování hypotézy č. 6 byly tyto dvě skupiny respondentů zařazeny mezi zkoumané.

6.1.1 Teoretické znalosti studentek porodní asistence a dětských sester

Prvním vedlejším cílem bylo zmapovat znalost pojmů konkrétně u studentek porodní asistence a dětských sester. Ve všech teoretických otázkách prokázala většina zástupců studentů dobrou znalost. Z tohoto cíle vychází dále hypotéza č. 1. Tato hypotéza byla ověřena na základě vědomostních otázek z dotazníkového šetření (viz příloha č. 4). Porovnávala znalosti studentek porodní asistence a studentek dětských sester.

Hypotéza 1

H₀1: Neexistuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi studentkami oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H_A1: Existuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi studentkami oborů porodní asistentka a dětská sestra.

Tabulka 2 Definice paliativní péče dle WHO

Fisherův test p=0,338	Studium/práce		
Víte, jak je definována paliativní péče dle WHO?	Studentka PA	Studentka DS	Celkem
Nesprávně	11	0	11
%	15,94 %	0,00 %	
Správně	58	19	77
%	84,06 %	100 %	
Celkem	69	19	88

Dle p-hodnoty Fisherova přesného testu, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se studentky oboru porodní asistentka a dětská sestra ve znalosti definice paliativní péče dle WHO statisticky významně liší.

Tabulka 3 Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii

Fisherův test p=1,000	Studium/práce		
Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii?	Studentka PA	Studentka DS	Celkem
Nesprávně	1	0	1
%	1,45 %	0,00 %	
Správně	68	19	87
%	98,55 %	100,00 %	
Celkem	69	19	88

Dle p-hodnoty Fisherova přesného testu, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se studentky oboru porodní asistentka a dětská sestra se ve znalosti směru zájmu paliativní péče v neonatologii statisticky významně liší.

Tabulka 4 Oznámení úmrtí novorozence

Pearsonův test p=0,961	Studium/práce		
	Studentka PA	Studentka DS	Celkem
Může porodní asistentka/dětská sestra ošetřující umírajícího novorozence oznámit rodičům, že jejich dítě zemřelo?			
Nesprávně	25	7	32
%	36,23 %	36,84 %	
Správně	44	12	56
%	63,77 %	63,16 %	
Celkem	69	19	88

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se studentky oboru porodní asistentka a dětská sestra ve znalosti toho, zda může porodní asistentka/dětská sestra ošetřující umírajícího novorozence, oznámit rodičům, že jejich dítě zemřelo.

Tabulka 5 Model Kübler-Rossové

Pearsonův test p=0,204	Studium/práce		
	Studentka PA	Studentka DS	Celkem
Co popisuje známý Mode Kübler-Rossové?			
Nesprávně	21	3	24
%	30,43 %	15,79 %	
Správně	48	16	64
%	69,57 %	84,21 %	
Celkem	69	19	88

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se studentky oboru porodní asistentka a dětská sestra ve znalosti Mode Kübler-Rossově statisticky významně liší.

6.1.2 Teoretické znalosti již pracujících porodních asistentek a dětských sester

Druhý vedlejší cíl se zaměřuje na teoretické znalosti u pracujících skupin respondentů. I v tomto případě odpověděla vždy většina respondentů správně na teoretické otázky vztahující se k paliativní péči v neonatologii (viz příloha č. 4). Z tohoto cíle dále vychází hypotéza č. 2.

Hypotéza 2

H₀2: Neexistuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra.

H_A2: Existuje statistický významný rozdíl v úrovni znalosti pojmů neonatologické paliativní péče mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra.

Tabulka 6 Definice paliativní péče dle WHO

Fisherův test p=0,438	Studium/práce		
	Pracující PA	Pracující DS	Celkem
Víte, jak je definována paliativní péče dle WHO?			
Nesprávně	3	6	9
%	5,45 %	10,91 %	
Správně	51	49	100
%	94,44 %	89,09 %	
Celkem	54	55	109

Dle p-hodnoty Fisherova přesného testu, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se porodní asistentky a dětské sestry se ve znalosti definice paliativní péče dle WHO statisticky významně liší.

Tabulka 7 Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii

Fisherův test p=1,000	Studium/práce		
	Pracující PA	Pracující DS	Celkem
Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii?			
Nesprávně	0	1	1
%	0,00 %	1,82 %	
Správně	54	54	108
%	100,00 %	98,18 %	
Celkem	54	55	109

Dle p-hodnoty Fisherova přesného testu, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se porodní asistentky a dětské sestry se ve znalosti směru zájmu paliativní péče v neonatologii statisticky významně liší.

Tabulka 8 Oznámení úmrtí novorozence

Pearsonův test p=0,633	Studium/práce		
	Pracující PA	Pracující DS	Celkem
Může porodní asistentka/dětská sestra ošetřující umírajícího novorozence oznámit rodičům, že jejich dítě zemřelo?			
Nesprávně	18	16	34
%	33,33 %	29,09 %	
Správně	36	39	75
%	66,67 %	70,91 %	
Celkem	54	55	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se porodní asistentky a dětské sestry ve znalosti toho, zda může porodní asistentka/dětská sestra ošetřující umírajícího novorozence, oznámit rodičům, že jejich dítě zemřelo statisticky významně liší.

Tabulka 9 Model Kübler-Rossové

Pearsonův test p=0,653	Studium/práce		
	Pracující PA	Pracující DS	Celkem
Co popisuje známý Mode Kübler- Rossové?			
Nesprávně	9	11	20
%	16,67 %	20,00 %	
Správně	45	44	89
%	83,33 %	80,00 %	
Celkem	54	55	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se porodní asistentky a dětské sestry ve znalosti Modelu Kübler-Rossové statisticky významně liší.

6.1.3 Komunikace

Dále byla zjišťována subjektivně vnímaná připravenost komunikovat a znalost vhodného způsobu komunikace. Jen menšina všech respondentů se cítí být dostatečně informovaná k tomu, aby byla schopná komunikovat s rodinou novorozence v paliativní péči. Většina respondentů udává nejednoznačné odpovědi, které jsou mezi jednotlivými skupinami odlišné. V otázce vhodné komunikace většina respondentů vybírala správné možnosti, ale ne vždy všechny (viz příloha č. 4). K otázce komunikace se dále váže hypotéza č. 3 a 4.

Hypotéza 3

H₀₃: Neexistuje statisticky významný rozdíl ve znalostech vhodného způsobu komunikace s rodiči po úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H_{A3}: Existuje statisticky významný rozdíl ve znalostech vhodného způsobu komunikace s rodiči po úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

Tabulka 10 Vhodný způsob komunikace

Pearsonův test $p=0,630$	Délka praxe					
	Do 1 roku	2–9 let	10–19 let	20–29 let	30 let a více	Celkem
Vhodný způsob komunikace s rodiči, kteří přišli o své novorozené dítě.						
Nesprávně	9	29	25	14	10	87
%	69,23 %	76,32 %	86,21 %	87,50 %	76,92 %	
Správně	4	9	4	2	3	22
%	30,77 %	23,68 %	13,79 %	12,50 %	23,08 %	
Celkem	13	38	29	16	13	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že má délka praxe porodních asistentek a dětských sester statisticky významný vliv na znalost vhodného způsobu komunikace s rodiči, kteří přišli o své novorozené dítě.

6.1.4 Subjektivně vnímaná připravenost k poskytování paliativní péče

Cílem bylo také zmapovat subjektivně vnímanou připravenost k poskytování paliativní péče v neonatologii mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami. Většina těchto respondentů se cítí být spíše připravena poskytnout podporu rodině během umírání novorozenců a procesu loučení. K tomuto cíli se dále vztahuje hypotéza č. 4 a 6.

Hypotéza 4

H₀4: Neexistuje statisticky významný rozdíl v subjektivním vnímání připravenosti poskytnout paliativní péči rodičům v případě úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

H_A4: Existuje statisticky významný rozdíl v subjektivním vnímání připravenosti poskytnout paliativní péči rodičům v případě úmrtí jejich novorozence mezi pracujícími oborů porodní asistentka a dětská sestra a délkou jejich praxe.

Tabulka 11 Subjektivní vnímání úrovně komunikace

Pearsonův test $p=0,400$	Délka praxe		
	Do 9 let	10 let a více	Celkem
Získala jste dostatek informací, abyste byl/a schopná komunikovat s rodinou poskytující paliativní péči svému novorozenému dítěti.			
Rozhodně souhlasím	3	7	10
%	5,88 %	12,07 %	
Rozhodně nesouhlasím	7	6	13
%	13,73 %	10,34 %	
Spíše souhlasím	20	25	45
%	39,22 %	43,10 %	
Spíše nesouhlasím	20	16	36
%	39,22 %	27,59 %	
Nevím	1	4	5
%	1,96 %	6,90 %	
Celkem	51	58	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že má délka praxe porodních asistentek a dětských sester statisticky významný vliv dostatek informací, aby byly schopné komunikovat s rodinou poskytující paliativní péči svému novorozenému dítěti.

Tabulka 12 Subjektivní vnímání připravenosti na podporu rodiny při umírání novorozence

Pearsonův test p=0,184	Délka praxe		
	Do 9 let	10 let a více	Celkem
Jste dostatečně připravená a schopná poskytnout podporu rodičům během umírání jejich novorozence a během provádění rituálů spojených s loučením po úmrtí?			
Rozhodně ano	10	13	23
%	19,61 %	22,41 %	
Rozhodně ne	3	1	4
%	5,88 %	1,72 %	
Spíše ano	19	32	51
%	37,25 %	55,17 %	
Spíše ne	16	11	27
%	31,37 %	18,97 %	
Nevím	3	1	4
%	5,88 %	1,72 %	
Celkem	51	58	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že má délka praxe porodních asistentek a dětských sester statisticky významný vliv na dostatečnou připravenost a schopnost poskytnout podporu rodičům během umírání jejich novorozence a během provádění rituálů spojených s loučením po úmrtí.

V rámci zkoumání připravenosti poskytnout paliativní péči v neonatologii, bylo také zkoumáno, jaký mají názor již pracující respondentky na oblast loučení v případě extrémně nezralých novorozenců a mrtvorozených. Tímto se zabývá hypotéza č. 5.

Hypotéza 5

H₀5: Neexistuje statisticky významný rozdíl v názoru na rituály rozloučení rodičů v případě úmrtí novorozence/plodu pod 24. týden gravidity a mrtvorozených novorozenců mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami.

H_A5: Existuje statisticky významný rozdíl v názoru na rituály rozloučení rodičů v případě úmrtí novorozence/plodu pod 24. týden gravidity a mrtvorozených novorozenců mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami.

Tabulka 13 Rozloučení s novorozencem pod 24. týden gravidity a mrtvorozenými

Pearsonův test p=0,592	Studium/práce		
	Pracující PA	Pracující DS	Celkem
Rozloučení s novorozencem/plodem pod 24. týden těhotenství a mrtvorozených dětí.			
Nesprávně	6	8	14
%	11,11 %	14,55 %	
Správně	48	47	95
%	88,89 %	85,45 %	
Celkem	54	55	109

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se porodní asistentky a dětské sestry v pohledu na důležitost rozloučení se s novorozencem/plodem pod 24. týden těhotenství a mrtvorozených dětí statisticky významně liší.

6.1.5 Vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii

Dalším cílem bylo zjistit, zda byla problematika paliativní péče v neonatologii součástí přípravy na povolání u oborů porodní asistentka a dětská sestra. Zde je zastoupení respondentů, kteří uvádějí, že se setkali s tématem paliativní péči v neonatologii v rámci jejich vzdělávání nerovnoměrné. Většina respondentů má ale zájem o další vzdělávání v této oblasti. K tomuto cíli se dále vztahuje hypotéza č. 6 a 7.

Hypotéza 6

H₀₆: Neexistuje statisticky významný rozdíl v zahrnutí neonatologické paliativní péče do výuky u oborů dětská sestra a porodní asistentka.

H_{A6}: Existuje statisticky významný rozdíl v zahrnutí neonatologické paliativní péče do výuky u oborů dětská sestra a porodní asistentka.

Tabulka 14 Téma smrti a umírání v rámci výuky

Pearsonův test $p=0,073$	Obor		
	Porodní asistentka	Dětská sestra	Celkem
Bylo téma smrti a umírání novorozenců a dětí součástí výuky na VŠ, VOŠ, SZŠ?			
Ano	92	43	135
%	68,15 %	55,84 %	
Ne	43	34	77
%	31,85 %	44,16 %	
Celkem	135	77	212

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se obory porodní asistentky a dětské sestry v zapojení tématu umírání novorozenců a dětí do výuky statisticky významně liší. Pouze v tomto případě byly do testování zařazeny také skupiny pracujících a současně studujících dětských sester a porodních asistentek.

Tabulka 15 Problematika paliativní péče v neonatologii ve vzdělávání

Pearsonův test p=0,188	Obor		
	Porodní asistentka	Dětská sestra	Celkem
Byla v rámci Vašeho vzdělávání věnována pozornost problematice paliativní péče v neonatologii?			
Ano	67	31	98
%	49,63 %	40,26 %	
Ne	68	46	114
%	50,37 %	59,74 %	
Celkem	135	77	212

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se obory porodní asistentky a dětské sestry v zapojení problematiky paliativní péče v neonatologii do výuky statisticky významně liší.

Hypotéza 7

H₀7: Neexistuje statisticky významný rozdíl v zájmu o vzdělávání v oblasti neonatologické paliativní péči mezi studentkami a pracujícími respondentkami.

H_A7: Existuje statisticky významný rozdíl v zájmu o vzdělávání v oblasti neonatologické paliativní péči mezi studentkami a pracujícími respondentkami.

Tabulka 16 Zájem o vzdělávání v problematice paliativní péče v neonatologii

Pearsonův test p=0,461	Studující/pracující		
	Studující	Pracující	Celkem
Další vzdělávání			
Nemám zájem	7	13	20
%	4,35 %	6,60 %	
On-line kurzy	27	23	50
%	16,77 %	11,68 %	
Workshopy	26	45	71
%	16,15 %	22,84 %	
Semináře	48	60	108
%	29,81 %	30,46 %	
Stáže	26	30	56
%	16,15 %	15,23 %	
Webináře	26	24	50
%	16,15 %	12,18 %	
Jiné	1	2	3
%	0,62 %	1,02 %	
Celkem	161	197	358

Dle p-hodnoty Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti, která je vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05, nulovou hypotézu nezamítáme. Nepodařilo se prokázat, že se studující porodní asistentky/dětské sestry a pracující porodní asistentky/dětské sestry v zájmu o další vzdělávání v oblasti neonatologické paliativní péče statisticky významně liší.

7 DISKUSE

Diplomová práce se věnuje problematice paliativní péče v neonatologii. Výzkumná část se zaměřovala na zjišťování úrovně teoretických znalostí respondentek a subjektivní vnímání připravenosti na některé oblasti poskytování paliativní péče v neonatologii. Skupinu respondentů našeho výzkumu zastupují porodní asistentky a dětské sestry pracující v oboru, porodní asistentky a dětské sestry současně studující a pracující, a nakonec studenti oboru dětská sestra a porodní asistence. I některé další studie se zabývaly těmito tématy. Nyní budou popsány některé výsledky našeho výzkumu v porovnání s jinými podobnými studii.

Znalosti a vzdělávání

Výzkum zmapoval znalost některých pojmů týkající se paliativní péče v neonatologii pomocí teoretických otázek. Ne ve všech otázkách všichni respondenti prokázali své znalosti, ale v přepočtu na celý vzorek bylo většinové zastoupení správných odpovědí. V otázce paliativní péče volila většina respondentů správnou odpověď. V otázce paliativní péče v neonatologii odpověděla také většina respondentů z celého vzorku správně. Všichni zástupci skupiny pracujících a současně studujících dětských sester a porodních asistentek, a také skupina studentek dětských sester však volili nesprávnou odpověď. V případě kompetencí ke sdělování informací odpovídala většina respondentů ze vzorku správně, stejně jako v případě modelu Kübler-Rossové.

Vědomosti jsou spojené se vzděláváním, které se u skupin respondentů liší. Bylo zjištěno nerovnoměrné zapojení paliativní péče v neonatologii do vzdělávání. U již pracujících porodních asistentek a dětských sester nebyla problematika paliativní péče v neonatologii součástí přípravy na povolání u více než poloviny respondentů. V případě studentů dětské sestry bylo téma součástí výuky u více než poloviny respondentů, ale u studentů porodní asistence bylo téma součástí výuky u méně než poloviny respondentů. V případě současně pracujících a studujících dětských sester většina uvádí, že téma nebylo součástí výuky, a naopak u pracujících a současně studujících porodních asistentek většina uvádí, že téma paliativní péče v neonatologii bylo součástí vzdělávání. To také může ovlivnit úroveň teoretických znalostí respondentů. Většina respondentů má však o vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii zájem (89,62 %).

Oblasti vzdělávání v perinatální paliativní péči se věnovali i někteří autoři. Grauerholz a kolektiv ve své studii dospěli k závěru, že u zdravotníků je nedostatek znalostí v oblasti paliativní péče v neonatologii častým jevem (Grauerholz *et al.*, 2020, s. 1). Ratislavová a kolektiv pak na základě své studie upozorňují na nutnost vzdělávání. Konstatují, že u porodních asistentek a dětských sester je nezbytné zapojení tématu perinatální paliativní péče do vysokoškolského vzdělávání. Zároveň by mělo být umožněno vzdělávat se v této oblasti i jiným odborníkům, kteří se pohybují v oblasti paliativní péče v neonatologii (Ratislavová *et al.*, 2019, s. 58). Podobný názor zastává i Benini. Ten považuje nedostatek znalostí za jednu z bariér pro rozvoj perinatální paliativní péče. Vzdělávání poskytovatelů péče ve školicích programech považuje za zásadní edukační nástroj. Vzdělaní zdravotníci pak mohou vyzdvihnout úroveň poskytované péče. Poukazuje však také na nutnost rozvoje školicích programů, které pak budou přístupné všem odborníkům pohybujícím se v oblasti perinatální paliativní péče (Benini *et al.*, 2020, s. 1-4).

Význam vzdělávání prokazuje i Gruszka a kolektiv. Autoři ve své studii prokázali nedostatek praktických a teoretických znalostí porodních asistentek a sester v oblasti perinatální paliativní péče. Nedostatečná připravenost je zde jednou z nejčastějších bariér při poskytování perinatální paliativní péče. Na základě nedostatečné připravenosti jsou pak porodní asistentky a sestry méně ochotné poskytnout paliativní péči v neonatologii (Gruszka *et al.*, 2019, s. 705).

Porodní asistentky a dětské sestry se však při své práci mohou setkat se zkušeností poskytování paliativní péče v neonatologii, jak dokazuje také naše studie. Z výsledků naší studie tedy vyplývá, že respondenti mají zájem o vzdělávání. Většina respondentů prokazuje dobrou znalost v teoretických otázkách, ale ne všichni. Ostatní výše zmíněné studie dokazují, že nedostatek znalostí je jednou z bariér rozvoje perinatální paliativní péče a snižuje úroveň poskytované péče. Vzdělávání je tedy významným činitelem a mělo by být zajištěno odborníkům, kteří se pohybují nebo mohou pohybovat v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Komunikace

Se vzděláváním souvisí také komunikace. V naší studii si respondenti nebyli jistí dostatečnou erudovaností v komunikačních schopnostech v paliativní péči v neonatologii. Nejčastěji odpovídali, že spíše souhlasí nebo spíše nesouhlasí s dostatečnou informovaností v oblasti komunikace. Z výše popsané literatury vyplývá, že komunikace je jedním ze základních aspektů paliativní péče v neonatologii a její úroveň je důležitá. To ve své studii potvrzují i někteří autoři.

Benini a kolektiv ve své studii uvádí, že nevhodná komunikace může narušovat vztah poskytovatelů a příjemců péče, ale také vztah mezi týmem perinatální paliativní péče. Vzdělávací programy pak dle studií vykazují dobré výsledky ve zvýšení úrovně komunikačních schopností zdravotníků. Nedostatečná edukace v komunikačních schopnostech je pak považována za hlavní překážku rozvoje pediatrické paliativní péče (Benini *et al.*, 2020, s. 1-4).

Stenekes a kolektiv se ve své studii přímo zaměřovali na vytvoření a zavedení průzkumu, který by sloužil k posouzení sebehodnocení, postojů a znalostí poskytovatelů zdravotní péče pohybujících se v oblasti perinatální paliativní péči. Vzorek respondentů zde vytvořili sestry, porodní asistentky a lékaři. Z těchto respondentů 86 % uvedlo zájem o vzdělávání v perinatální paliativní péči, kde 75 % respondentů jako primární téma oblasti vzdělávání zvolilo komunikaci s rodinami. I v této studii byl tedy prokázán zájem porodních asistentek a sester o vzdělávání v perinatální paliativní péči. Výsledky také poukázali, že v oblasti komunikace s rodinami si účastníci výzkumu méně důvěřují a většina by se chtěla své komunikační dovednosti zlepšit ve vzdělávacím programu. Studie však prokázala i jiné nedostatky ve znalostech, a to například v oblasti tišení bolesti (Stenekes *et al.*, 2019, s. neuvedena). Tato studie tak poukazuje na oblasti, ve kterých si nejsou poskytovatelé péče jistí. Potvrzuje význam vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče. Také naráží na úroveň připravenosti zdravotníků poskytnout komplexní péči.

Podpora rodiny

Součástí péče je také podpora rodiny při umírání novorozence a při rozloučení. S tím také souhlasí většina respondentů z našeho vzorku. Většina respondentů také považuje za důležité, aby se rodina se zemřelým novorozencem rozloučila. Dále pak menšinová část respondentů udává, že je rozhodně připravena poskytnout podporu rodinám během umírání jejich novorozence a následného rozloučení.

Jak potvrzuje výše popsání literatura, rozloučení bývá pro rodiny důležité. Rodiny si chtějí vytvořit vzpomínky na své dítě a zapojit jej do kontextu rodiny. To také potvrzují některé studie. Tataj-Puzyna a kolektiv také prokázali, že porodní asistentky považují za důležité důstojné rozloučení rodiny se zemřelým dítětem, a to i v případě mrtvorozených. (Tataj-Puzyna *et al.*, 2023, s. 9-13). Marc-Aurele popisuje, že většina rodin si chce vytvářet vzpomínky. Perinatální paliativní tým by pak rodině měl umožnit vytvářet si vzpomínky prostřednictvím kontaktu s novorozencem či vytvářet vzpomínkové předměty. To pak rodině umožní začlenit novorozence do kontextu rodiny (Marc-Aurele, 2020, s. 3-4). Williams a kolektiv popisují, že vzpomínkové předměty jsou pro rodiny velmi významné při procesu

truchlení. Autoři také poukazují na význam role zdravotnického pracovníka při důstojném a soucitném umírání novorozence. Podporu rodiny při rozloučení pak považují za klíčovou (Williams *et al.*, 2008, s. 335-338). Camacho-Ávila a kolektiv ve své studii o zkušenostech rodičů s perinatálním úmrtím konstatují, že porodní asistentky mohou doprovázením rodiny při rozloučení, uctěním památky novorozence a uznáním jeho individuality pomoci rodině začlenit dítě do kontextu rodiny. Tím rodinu podpoří a usnadní proces truchlení (Camacho-Ávila *et al.*, 2019, s. 1). Studie tedy prokazují význam rozloučení, a také význam role zdravotníka při podpoře rodiny v situacích úmrtí novorozence.

V případě mrtvorozených a plodů pod 24. týden těhotenství si však respondenti z našeho výzkumu nejsou jistí významem rozloučení. Zde většina respondentů udává, že s rozloučením spíše souhlasí. Kavanaugh a kolektiv však popisují, že i v případě předčasně narozených dětí ve 22.-25. týdnu těhotenství může být vytváření vzpomínek, provádění rituálů a rozloučení se velmi důležité. I zde je popisováno koupání, oblékání a vytváření vzpomínkových předmětů (Kavanaugh *et al.*, 2009, s. 12). Význam rozloučení popisují autoři také v souvislosti s potratem. Studie Kukulskienė a Žemaitienė prokázala, že pro některé ženy po pozdním potratu (nad 10-14. týden těhotenství) je důležité plod vidět a rozloučit se s ním (Kukulskienė and Žemaitienė, 2022, s. 11). Chichester a Harding také popisují, že jednou z možností saturace potřeb žen po potratu je nabídnout rozloučení (Chichester and Harding, 2021, s. 31). To potvrzuje, že některé ženy se chtějí se svým dítětem rozloučit bez ohledu na týden těhotenství a mělo by jim to být umožněno za podpory ošetřujícího personálu.

Pro paliativní péči v neonatologii je podpora rodiny zásadní. Respondenti z našeho výzkumu v otázce možnosti podpory volili většinou správné možnosti, ale ne vždy všechny. Z nabídnutých možností označovali například význam jejich přítomnosti, umožnění rodině ptát se a předat rodině potřebné informace. Že jsou tyto formy podpory důležité, potvrzuje i studie Camacho-Ávila a kolektivu. Ta uvádí, že pro rodiny není vhodná samota. Rodiny potřebují dostatek informací a projevu empatie. Pokud to není rodinám zajištěno, jejich zármutek se prohlubuje. Dále autoři potvrzují význam uznání identity dítěte a rozloučení se (Camacho-Ávila *et al.*, 2019, s. 1).

Význam podpory pečovateli

Podpora rodiny v paliativní péči v neonatologii ze strany ošetřujícího personálu je významná, ale pro pečující může být stresující. S tím souhlasí také většina respondentů z našeho výzkumu. Dále většina respondentů souhlasí s významem sebezpěče, což také potvrzuje teoretická část práce. Většina respondentů má zájem o podporu ze strany

zaměstnavatele, kdy největší zájem jeví respondenti o psychologické konzultace. Význam psychosociální podpory porodních asistentek v paliativní péči v neonatologii ve své studii popisuje také Tataj-Puzyna a kolektiv (Tataj-Puzyna *et al.*, 2023, s. 10-11). Ravaldi a kolektiv ve své studii také potvrzují, že úmrtí novorozenců a péče o novorozence s nejasnou prognózou je stresující nejen pro rodiny, ale také pro pečující personál. Tato studie se zaměřovala přímo na pracovníky neonatologických jednotek intenzivní péče. Závěrem této studie vyplývá, že pro odborníky, kteří se setkávají s novorozenci s život ohrožující diagnózou a s úmrtím novorozenců, by měla být dostupná podpora. Přímou uvádějí přínos debriefingu a psychologické podpory, kdy tyto metody mohou zamezit stresovým poruchám (Ravaldi *et al.*, 2023, s. 1-2). Také Garcia-Catena a kolektiv dospěli k závěru, že porodní asistentky a sestry mohou být negativně ovlivněny poskytováním perinatální paliativní péče. Jako žádoucí pro podporu porodních asistentek a sester pak autoři popisují dostatek znalostí a dovedností v situacích perinatální paliativní péče. Závěrem navrhuje vytvoření programu, které by zajistil potřebné vědomosti k poskytování péče, ale také by edukoval porodní asistentky a sestry o tom, jak se vyrovnat se situacemi poskytování perinatální paliativní péče (Garcia-Catena *et al.*, 2023, s. 918-919). Také studie autorů Wallbank a Robertson zkoumala sestry, porodní asistentky a lékaře, kteří pravidelně poskytují péči rodinám po potratu, porodu mrtvého plodu či rodinám, jejichž novorozenec zemřel. U těchto respondentů bylo prokázáno subjektivní vnímání úzkosti v souvislosti s těmito ztrátami (Wallbank and Robertson, 2013, s. 1090). Tyto studie, stejně jako naše, potvrzují, že pro zdravotníky bývá poskytování paliativní péče v neonatologii stresující. Podpora odolnosti pečujících osob je tedy významná, jak také potvrzuje teoretická část práce.

Závěrem lze tedy říci, že v oblasti paliativní péče v neonatologii je významné vzdělávání a podpora poskytovatelů péče. V souvislosti s tím je možné poskytnout rodinám kvalitní komplexní paliativní péči v neonatologii s ohledem na poskytovatele péče.

Limity studie

Studie může být limitována tím, že v celkovém vzorku respondentů nejsou dané skupiny rovnoměrně zastoupeny. Limitací výzkumu může být také menší oblast, ve které proběhl sběr dat. Dotazníky mohly být například distribuovány do odborných škol, kde se hledaní respondenti vzdělávají. Rozšířeny mohly být také do více nemocnic. Výsledky výzkumu mohly být také ovlivněny nesprávným porozuměním otázkám z dotazníku. Limitem může být také zkoumání pouze základních znalostí.

Doporučení pro praxi

V návaznosti na výše popsaná zjištění lze navrhnout větší zaměření na edukaci v problematice paliativní péče v neonatologii u odborníků, kterými může být poskytována.

Zvláště by měla být edukace zaměřená na oblasti:

- komunikace s rodinou,
- potřeby rodin v paliativní péči v neonatologii,
- význam loučení,
- význam podpory rodiny,
- sebepéče a péče o odolnost poskytovatelů paliativní péče.

ZÁVĚR

Hlavním cílem výzkumu bylo zmapovat a analyzovat úroveň informovanosti studentek nelékařských oborů porodní asistence a dětských sester, a také porodních asistentek a dětských sester pracujících v oboru. Zkoumanou oblastí byla paliativní péče v neonatologii a perinatologii. V teoretické části práce byly popsány pojmy týkající se perinatologie, neonatologie a paliativní péče v neonatologii. Výzkumná část se pak zabývala výsledky dotazníkového šetření.

Vedlejší cíle měly dále zjišťovat jaké jsou znalosti pojmů vztahujících se k paliativní péči v perinatologii a neonatologii u studentek porodní asistence a dětských sester, a také u již pracujících porodních asistentek a dětských sester. V návaznosti na znalost pojmů z oblasti paliativní péče v neonatologii, byl také stanoven vedlejší cíl, který měl zjistit, zda byla problematika neonatologické paliativní péče součástí přípravy na povolání u oborů porodní asistentka a dětská sestra.

Protože jsou porodní asistentky a dětské sestry odborníky, kteří se mohou při své práci setkat se zkušeností poskytování paliativní péče v neonatologii, cílem bylo také zmapovat subjektivní vnímání připravenosti k poskytování paliativní péče mezi pracujícími dětskými sestrami a porodními asistentkami. Jedním z důležitých aspektů péče je pak komunikace. Proto bylo také cílem zjistit, zda ovlivňuje délka praxe a obor připravenost ke komunikaci s rodiči novorozence v paliativní péči.

Hlavní výsledky výzkumu jsou tedy následující. Většina studentů porodní asistence a dětské sestry prokázala téměř ve všech otázkách týkajících se pojmů z oblasti paliativní péče v neonatologii dobrou znalost. Většina studentů porodní asistence i dětské sestry projevila zájem o další vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii. Také většina zástupců pracujících porodních asistentek a dětských sester prokázala ve všech otázkách týkajících se pojmů z oblasti paliativní péče v neonatologii dobrou znalost. Zapojení tématu paliativní péče v neonatologii do vzdělávání je u respondentů odlišné.

Menšina respondentů ze skupiny pracujících dětských sester a porodních asistentek se cítí být rozhodně připravená komunikovat s rodinou poskytující paliativní péči svému novorozenému dítěti. Většina respondentů z těchto skupin si není jistá svou připraveností ke komunikaci a s tím, že jsou připraveni buď spíše souhlasí nebo spíše nesouhlasí. Nepodařilo se prokázat, že má délka praxe porodních asistentek a dětských sester statisticky významný vliv na znalost vhodného způsobu komunikace s rodiči, kteří přišli o své novorozené dítě. V případě poskytnutí podpory rodině během loučení se s novorozencem hodnotí svou připravenost

v největším počtu v obou skupinách jako spíše připraveni. Vždy je to méně než polovina respondentů z každé skupiny. Méně než třetina respondentů v obou skupinách se cítí být rozhodně připravena poskytnout podporu při loučení.

Prostřednictvím těchto zjištění byly naplněny cíle práce. Ve výzkumné části byly dále stanoveny hypotézy, a to vždy s nulovou a alternativní možností. Hypotézy byly ověřeny pomocí Pearsonova chí-kvadrát testu nezávislosti nebo pomocí Fisherova přesného testu. Žádnou z hypotéz nezamítáme. Nepodařily se prokázat statisticky významné odlišnosti v jednotlivých hypotézách.

V návaznosti na výsledky výzkumu lze doporučit další šetření v této oblasti. Pro lepší úroveň poskytované péče by bylo přínosné vytvořit jednotné postupy a doporučení, které by zajišťovaly saturaci základních potřeb rodin, plodů a novorozenců v paliativní péči, s ohledem na jejich individualitu. Zároveň by edukace přispěla k menší zátěži poskytovatelů péče.

REFERENČNÍ SEZNAM LITERATURY

American College of Obstetricians and Gynecologists (2019) 'Perinatal palliative care'. American College of Obstetricians and Gynecologists. Available at: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>.

Arantzamendi, M. *et al.* (2021) 'Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review', *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4), pp. 831-844.e10. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022>.

Balabánová, S. and Mlynáriková, E. (2021) *Perinatální paliativní péče o vážně nemocné děti před a po narození. první. Cesta domů.*

Benešová, V. and Šmidmajerová, E. (2018) 'Supervize jako nástroj v prevenci syndromu vyhoření: Supervision as a Tool in Preventing Burnout Syndrome.', *Czech & Slovak Social Work / Sociální Práce / Sociálna Práca*, 18(2), pp. 63–71.

Benini, F. *et al.* (2020) 'Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation', *Frontiers in Pediatrics*, 8. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.590616> (Accessed: 16 June 2023).

Berková, K. (2022) 'Komunikace', *Neopaliativa*. Available at: <https://neopaliativa.cz/komunikace-clanek/> (Accessed: 11 March 2023).

Bodnár, V. and Gromská, Z. (2016) 'Předčasně narozený novorozenec'. Available at: http://old.lf.upol.cz/fileadmin/user_upload/LF-kliniky/hippokrat/Obory/Por_Gyn_Neonat/Predcasne_narozeny_novorozenec.pdf.

Boss, R.D. (2010) 'Palliative care for extremely premature infants and their families', *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(4), pp. 296–301. Available at: <https://doi.org/10.1002/ddrr.123>.

Branchett, K. and Stretton, J. (2012) 'Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals', *Journal of Neonatal Nursing*, 18(2), pp. 40–44. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2012.01.009>.

Bužgová, R., Sikorová, L. and Hálek, J. (2019) *Dětská paliativní péče*. první. Praha: Grada Publishing a.s.

Bužgová, R. and Zeleníková, R. (2012) 'Creation of a measuring tool for evaluating the needs of patients in palliative care in connection with the quality of life: evaluation of the needs of patients in palliative care (PNAP)', 3(2). Available at: <http://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2012/02/07.pdf>.

Camacho-Ávila, M. *et al.* (2019) 'Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study', *BMC Pregnancy and Childbirth*, 19(1), p. 512. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>.

Centrum paliativní péče, z.ú. (no date) *Co je to paliativní péče?*, *Centrum paliativní péče*. Available at: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece> (Accessed: 7 June 2023).

Český statistický úřad (2022) *Statistická ročenka české republiky - 2022. Mrtvorozenost a míry úmrtnosti dětí do 1 roku věku*, Český statistický úřad. Available at: <https://www.czso.cz/csu/czso/4-obyvateľstvo-82btdj0q9x> (Accessed: 6 June 2023).

Chichester, M. and Harding, K.M. (2021) 'Early pregnancy loss: Invisible but real', *Nursing2023*, 51(12), p. 28. Available at: <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000800080.92781.c5>.

ČNeoS (2022) 'Paliativní Péče - Přehled', *ČNeoS*. Available at: <https://cneos.cz/paliativni-pece-prehled/> (Accessed: 4 February 2023).

Corr, C.A. (2021) 'Should We Incorporate the Work of Elisabeth Kübler-Ross in Our Current Teaching and Practice and, If So, How?', *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(4), pp. 706–728. Available at: <https://doi.org/10.1177/0030222819865397>.

Cortezzo, D.E., Ellis, K. and Schlegel, A. (2020) 'Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning', *Frontiers in Pediatrics*, 8. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.00556> (Accessed: 14 May 2023).

Czynski, A.J. *et al.* (2022) 'The Mother Baby Comfort Care Pathway : The Development of a Rooming-In–Based Perinatal Palliative Care Program', *Advances in Neonatal Care*, 22(2), pp. 119–124. Available at: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000838>.

Dítě v srdci (2023) *Memoryboxy | Dítě v srdci*. Available at: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy> (Accessed: 13 June 2023).

Dort, J., Dortová, E. and Jehlička, P. (2013) *Neonatologie*. druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum. Available at: <https://static.artforum.sk/media/products-files/47/94/130978-DB73566.pdf>.

Garcia-Catena, C. *et al.* (2023) 'Nurses' and midwives' perceptions and strategies to cope with perinatal death situations: A systematic literature review', *Journal of Advanced Nursing*, 79(3), pp. 910–921. Available at: <https://doi.org/10.1111/jan.15572>.

Garten, L. *et al.* (2020) 'Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group', *Frontiers in Pediatrics*, 8. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.00067> (Accessed: 13 June 2023).

Grauerholz, K.R. *et al.* (2020) 'Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals', *Frontiers in Pediatrics*, 8. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.572933> (Accessed: 15 May 2023).

Gruszka, M. *et al.* (2019) 'Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives', *Ginekologia Polska*, 90(12), pp. 702–706. Available at: <https://doi.org/10.5603/GP.2019.0120>.

Halamek, L.P., Cady, R.A.H. and Sterling, M.R. (2019) 'Using briefing, simulation and debriefing to improve human and system performance', *Seminars in Perinatology*, 43(8), p. 151178. Available at: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2019.08.007>.

Halmo, R. (2014) *Sebepéče v ošetrovateľskej praxi*. První. Praha: Grada Publishing a.s.

Hawes, K. *et al.* (2020) 'Providing Support for Neonatal Intensive Care Unit Health Care Professionals: A Bereavement Debriefing Program', *American Journal of Perinatology*, pp. 401–408. Available at: <https://doi.org/10.1055/s-0040-1716481>.

Hawley, P. (2017) 'Barriers to Access to Palliative Care', *Palliative Care: Research and Treatment*, 10, p. 1178224216688887. Available at: <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>.

Henner, N. and Boss, R.D. (2017) 'Neonatologist training in communication and palliative care', *Seminars in Perinatology*, 41(2), pp. 106–110. Available at: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.003>.

Hudson, P. *et al.* (2012) 'Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients', *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), pp. 696–702. Available at: <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>.

Janvier, A., Barrington, K. and Farlow, B. (2014) 'Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology', *Seminars in Perinatology*, 38(1), pp. 38–46. Available at: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>.

Jičínská, K. (2006) '029 SUPERVIZE JAKO FORMA PODPORY DUŠEVNÍHO ZDRAVÍ SESTRY'. Available at: https://www.ped.muni.cz/z21/2006/konference_2006/sbornik_2006/pdf/029.pdf.

Kavanaugh, K. *et al.* (2009) 'Supporting Parents' Decision Making Surrounding the Anticipated Birth of Extremely Premature Infant', *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 23(2), pp. 159–170. Available at: <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3181a2cacc>.

Kelley, A.S. and Morrison, R.S. (2015) 'Palliative Care for the Seriously Ill', *New England Journal of Medicine*, 373(8), pp. 747–755. Available at: <https://doi.org/10.1056/NEJMra1404684>.

Klíma, J. *et al.* (2016) *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. první. Praha: Grada Publishing, a.s.

Kukulskienė, M. and Žemaitienė, N. (2022) ‘Experience of Late Miscarriage and Practical Implications for Post-Natal Health Care: Qualitative Study’, *Healthcare*, 10(1), p. 79. Available at: <https://doi.org/10.3390/healthcare10010079>.

Kutnohorská, J. (2007) *Etika v ošetrovatelství*. první. Praha: Grada Publishing a.s.

Lago, P. *et al.* (2020) ‘Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program’, *Frontiers in Pediatrics*, 8. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.596744> (Accessed: 9 June 2023).

Lang, A. *et al.* (2011) ‘Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief’, *Omega*, 63(2), pp. 183–196. Available at: <https://doi.org/10.2190/OM.63.2.e>.

Lee, R.L.M. (2008) ‘Modernity, Mortality and Re-Enchantment: The Death Taboo Revisited’, *Sociology*, 42(4), pp. 745–759. Available at: <https://doi.org/10.1177/0038038508091626>.

Lim, W.M. (2013) ‘REVISITING KUBLER-ROSS’S FIVE STAGES OF GRIEF: SOME COMMENTS ON THE IPHONE 5’, *Journal of Social Sciences* [Preprint].

Liška, K. (2013) ‘Resuscitace novorozence’, *Neonatologické listy*, 19(1). Available at: <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Legislativa/Postupy/resuscitace-novorozence.pdf>.

LoGiudice, J.A. and O’Shea, E. (2018) ‘Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program’, *Midwifery*, 58, pp. 117–119. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.12.024>.

Marc-Aurele, K. (2020) ‘Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care’, *Frontiers in Pediatrics*, 8.

Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.574556> (Accessed: 16 June 2023).

Martín-Ancel, A. *et al.* (2022) 'Perinatal palliative care', *Anales de Pediatría (English Edition)*, 96(1), p. 60.e1-60.e7. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>.

Maslach, C. and Leiter, M.P. (2016) 'Chapter 43 - Burnout', in G. Fink (ed.) *Stress: Concepts, Cognition, Emotion, and Behavior*. San Diego: Academic Press, pp. 351–357. Available at: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800951-2.00044-3>.

Ministerstvo zdravotnictví ČR (2013) 'Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky'. Ministerstvo zdravotnictví ČR. Available at: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/8479/36183/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%207-2013.pdf>.

Ministerstvo zdravotnictví ČR (2019) 'Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky'. Available at: <https://www.perinatologie.eu/wp-content/uploads/2019/09/Vestnik-MZ-CR.pdf>.

Ministerstvo zdravotnictví ČR (2021a) 'Vzdělávací program nástavbového oboru NEONATOLOGIE'. Available at: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/02/Vzd%C4%9B%C3%A1vac%C3%AD-program-n%C3%A1stavbov%C3%A9ho-oboru-NEONATOLOGIE.pdf>.

Ministerstvo zdravotnictví ČR (2021b) 'Vzdělávací program nástavbového oboru PERINATOLOGIE A FETOMATERNÁLNÍ MEDICÍNA'. Available at: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/02/Vzd%C4%9B%C3%A1vac%C3%AD-program-n%C3%A1stavbov%C3%A9ho-oboru-PERINATOLOGIE-A-FETOMATERN%C3%81LN%C3%8D-MEDIC%C3%8DNA.pdf>.

Morrison, R.S. and Meier, D.E. (2004) 'Palliative Care', *New England Journal of Medicine*, 350(25), pp. 2582–2590. Available at: <https://doi.org/10.1056/NEJMcp035232>.

Mrowetz, M. and Peremská, M. (2013) 'Podpora raného kontaktu jako nepodkročitelná norma – chiméra, či realita budoucnosti?', *Pediatric pro praxi* [Preprint], (14). Available at: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/17.pdf>.

Mularski, R.A. *et al.* (2009) 'Pain Management Within the Palliative and End-of-Life Care Experience in the ICU', *Chest*, 135(5), pp. 1360–1369. Available at: <https://doi.org/10.1378/chest.08-2328>.

Murray, S.A. *et al.* (2005) 'Illness trajectories and palliative care', *BMJ*, 330(7498), pp. 1007–1011. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>.

Murray, S.A. *et al.* (2017) 'Palliative care from diagnosis to death', *BMJ*, 356, p. j878. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>.

Nedoklubko (2020) *Kdy miminka dostávají šanci na život? Možnosti současné medicíny*. Available at: <https://www.nedoklubko.cz/2020/11/05/kdy-miminka-dostavaji-sanci-na-zivot-moznosti-soucasne-mediciny/> (Accessed: 15 May 2023).

Nedoklubko (no date) *Klokánkování – Nedoklubko*. Available at: <https://www.nedoklubko.cz/predcasnyporod-zakladni-informace/klokankovani/> (Accessed: 13 June 2023).

Parravicini, E. (2017) 'Neonatal palliative care', *Current Opinion in Pediatrics*, 29(2), pp. 135–140. Available at: <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000464>.

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

Ratislavová, K., Bužgová, R. and Vejvodová, J. (2019) 'Perinatal palliative care education: An integrative review', *Nurse Education Today*, 82, pp. 58–66. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.08.003>.

Ratislavová, K. and Hrušková, Z. (2019) *Psychosociální podpora při úmrtí miminka. Průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Available at: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/psychosocialni_podpora_umrti_miminka.pdf.

Ratna, H. (2019) 'The Importance of Effective Communication in Healthcare Practice', *Harvard Public Health Review*, 23, pp. 1–6.

Ravaldi, C. *et al.* (2023) 'Post-traumatic stress symptoms and burnout in healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study', *Frontiers in Psychiatry*, 14. Available at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1050236> (Accessed: 18 June 2023).

Sláma, Mud.O. (2012) 'Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR', *Paliativna medicína a liečba bolesti* [Preprint], (5). Available at: <https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>.

Staničková, Z. (2022) 'Paliativní Péče', *Neopaliativa*. Available at: <https://neopaliativa.cz/paliativni-pece-clanek/> (Accessed: 7 June 2023).

Stenekes, S. *et al.* (2019) 'Development and Implementation of a Survey to Assess Health-Care Provider's Competency, Attitudes, and Knowledge About Perinatal Palliative Care', *Journal of Palliative Care*, 34(3), pp. 151–159. Available at: <https://doi.org/10.1177/0825859718790627>.

Stroebe, M., Schut, H. and Boerner, K. (2017) 'Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief', *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(4), pp. 455–473. Available at: <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>.

Tataj-Puzyna, U. *et al.* (2023) 'The Experiences of Midwives Who Attend Births by Women with Life-Limiting Fetal Conditions (LLFC): A Phenomenological Research Study', *Healthcare*, 11(11), p. 1540. Available at: <https://doi.org/10.3390/healthcare11111540>.

ÚZIS ČR (2021) 'Narození a zemřelí do 1 roku 2019'.

ÚZIS ČR (no date) 'List o prohlídce zemřelého'. Available at: <https://www.uzis.cz/res/file/registry/lpz/lpz-tiskopis.pdf>.

Wallbank, S. and Robertson, N. (2013) 'Predictors of staff distress in response to professionally experienced miscarriage, stillbirth and neonatal loss: A questionnaire survey', *International Journal of Nursing Studies*, 50(8), pp. 1090–1097. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.022>.

WHO (2020) *Palliative care*. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (Accessed: 9 June 2023).

Williams, C. *et al.* (2008) 'Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective', *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), pp. 335–340. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.005>.

Wool, C. (2013) 'State of the Science on Perinatal Palliative Care', *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(3), pp. 372–382. Available at: <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>.

Wool, C. *et al.* (2016) 'Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States', *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), pp. 279–285. Available at: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0266>.

Zákony pro lidi (2012) 372/2011 Sb. *Zákon o zdravotních službách, Zákony pro lidi*. Available at: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372> (Accessed: 9 June 2023).

Zemánková, K. and Michalová, P. (2021) *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty Doporučení pro zdravotníky*. první. Unie porodních asistentek, z.s. Available at: https://www.perinatálniztrata.cz/wp-content/uploads/2021/04/karty_profesnich_opor.pdf.

Seznam zkratek

WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
DS	Dětská sestra
PA	Porodní asistentka
ČNEOS	Česká Neonatologická Společnost
LF-UPOL	Lékařská fakulta Univerzity Palackého v Olomouci
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
JIP	Jednotka intenzivní péče
SPIKES	Setting-Perception-Invitation-Knowledge-Emotions-Strategy and summary

Seznam tabulek

Tabulka 1: Profil respondentů	38
Tabulka 2 Definice paliativní péče dle WHO	41
Tabulka 3 Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii.....	41
Tabulka 4 Oznámení úmrtí novorozence	42
Tabulka 5 Model Kübler-Rossově.....	42
Tabulka 6 Definice paliativní péče dle WHO	43
Tabulka 7 Čím se zabývá paliativní péče v neonatologii.....	44
Tabulka 8 Oznámení úmrtí novorozence	44
Tabulka 9 Model Kübler-Rossově.....	45
Tabulka 10 Vhodný způsob komunikace.....	46
Tabulka 11 Subjektivní vnímání úrovně komunikace	47
Tabulka 12 Subjektivní vnímání připravenosti na podporu rodiny při umírání novorozence .	48
Tabulka 13 Rozloučení s novorozencem pod 24. týden gravidity a mrtvorozenými	49
Tabulka 14 Téma smrti a umírání v rámci výuky.....	50
Tabulka 15 Problematika paliativní péče v neonatologii ve vzdělávání.....	51
Tabulka 16 Zájem o vzdělávání v problematice paliativní péče v neonatologii	52

Seznam příloh

Příloha 1 – Vyjádření etické komise Univerzity Palackého v Olomouci se sběrem dat na sociálních sítích

Příloha 2 – Vyjádření etické komise Univerzity Palackého v Olomouci ke sběru dat ve dvou fakultních nemocnicích

Příloha 3 – Dotazník

Příloha 4 – Výsledky dotazníkového šetření

Přílohy

Příloha 1: Vyjádření etické komise Univerzity Palackého v Olomouci se sběrem dat na sociálních sítích



Fakulta
zdravotnických věd

JPOL - 259371/FZV-2022

Vážená paní
Bc. Markéta Cemíková

2022-11-29

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „**Paliativní péče v neonatologii**“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

Mgr. Renáta Váverková
předsedkyně
Etické komise FZV UP

Příloha 2: Vyjádření etické komise Univerzity Palackého v Olomouci ke sběru dat ve dvou fakultních nemocnicích



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL - 89564/FZV-2023

Vážená paní
Bc. Markéta Černíková

2023-03-20

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „Paliativní péče v neonatologii“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotinská 3, 775 15 Olomouc

Mgr. Renáta Váverková
předsedkyně
Etické komise FZV UP

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotinská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

Příloha 3: Dotazník

Paliativní péče v neonatologii

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je zjistit informovanost a postoj studentů porodní asistence a dětských sester a informovanost a postoj porodních asistentek a dětských sester v praxi k poskytování paliativní péče v neonatologii. Výzkumná data budou získávána pomocí dotazníku. Jeho vyplnění by mělo zabrat okolo 20 minut.

Jmenuji se Markéta Černíková a jsem studentka Intenzivní péče v porodní asistenci. Pod vedením magistry Věry Dostálkové se budu v rámci méjí diplomové práce věnovat tomuto výzkumu. Děkujeme za Váš čas a spolupráci.

Z účasti na výzkumu pro Vás nevyplynou výhody či rizika. Získané údaje budou použity pouze k výzkumu diplomové práce a během zpracování dat budou dodrženy zásady anonymity, a etické požadavky (výzkum byl schválen Etickou komisí FZV UPO). Prohlášení Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány. Měla jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měla jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považovala za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informována, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu. Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracovány v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Vyplněním tohoto dotazníku souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu.

Kontakt na řešitele projektu: cernma33@upol.cz

SPUSTIT DOTAZNÍK TEĎ

Nejprve by nás zajímalo vaše povědomí o problematice smrti a umírání.

1. Téma smrti a umírání novorozenců a dětí bývá často tabuizováno. Bylo součástí Vaší výuky na vysoké / vyšší odborné / střední zdravotnické škole?*

Vyberte jednu odpověď

ano

ne

2. Součástí péče o umírajícího je paliativní péče. Víte, jak je definována dle WHO?*

Vyberte jednu odpověď

Prevence a úleva od utrpení dospělých a dětských pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život limitujícím onemocněním.

Přístup zaměřený na zmírňování bolesti pacienta a snaha o zachování jeho zdraví.

nevím

3. Jedním ze druhů paliativní péče je paliativní péče v neonatologii. Ta se zabývá:*

Vyberte jednu odpověď

Péčí o dětské pacienty s genetickou poruchou.

Péčí o plod a novorozence s život ohrožujícím, limitujícím onemocněním nebo s vrozenou vývojovou vadou.

nevím

4. Byla v rámci vašeho vysokoškolského / vyššího odborného / středního zdravotnického vzdělávání věnována pozornost problematice paliativní péče v neonatologii?*

Vyberte jednu odpověď

ano

ne

5. Měl/a byste zájem o vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii? Pokud ano, o jakou možnost vzdělávání byste měl/a zájem?*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Nemám zájem o další vzdělávání v paliativní péči v neonatologii.

Mám zájem o vzdělávání v paliativní péči v neonatologii ve formě on-line kurzů.

Mám zájem o vzdělávání v paliativní péči v neonatologii ve formě workshopů.

Mám zájem o vzdělávání v paliativní péči v neonatologii ve formě seminářů.

Mám zájem o vzdělávání v paliativní péči v neonatologii ve formě stáží.

Mám zájem o vzdělávání v paliativní péči v neonatologii ve formě webinářů.

jiná...



Důležitou součástí paliativní péče je komunikace. Další otázky se zaměřují na komunikaci v paliativní péči v neonatologii.

6. Získal/a jste dostatek informací k tomu, abyste byl/a schopná komunikovat s rodinou poskytující paliativní péči svému novoroznému dítěti? Souhlasíte s tím, že jste připraven/a?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

7. Měl/a jste možnost komunikovat během studia či v zaměstnání s rodinou novorozence v paliativní péči nebo s rodinou zemřelého novorozence?*

Vyberte jednu odpověď

Ano, s rodinou novorozence v paliativní péči.

Ano, s rodinou zemřelého novorozence.

Nemám s tím zkušenost.

8. Z následujících možností vyberte vhodný způsob komunikace s rodiči, kteří přišli o své novorozené dítě. Můžete zvolit více možností, a nakonec napsat Váš názor na vhodný způsob komunikace.*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Rodině musím hned sdělit všechny informace najednou.

Je důležité neustále na rodiče mluvit a ihned odpovídat na všechny jejich dotazy.

Mohu přiznat, že nevím, jak rodičům pomoci.

Moje přítomnost je pro rodiče důležitá, není nutné stále mluvit.

Je dobré říct, že budou mít další miminko.

Je dobré rodiče ujistit, že jste tu pro ně a mohou se ptát na cokoliv.

Je správné rodiče podpořit v tom, aby neprojevovali emoce.

Je dobré potřebné informace podat rodičům jasně a stručně, a také vytištěné.

Váš názor na vhodný způsob komunikace:



9. Je důležité, aby byla rodina umírajícího novorozence ze strany ošetřujícího personálu vyzývána ke sdělování svých obav a pocitů?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

Dále by nás zajímal Váš přístup k rodině paliativního pacienta v neonatologii.

10. Souhlasíte s tím, že je důležité, aby byla rodina zapojena do paliativní péče o novorozence?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

11. Může porodní asistentka / dětská sestra ošetřující umírajícího novorozence oznámit rodičům, že jejich dítě zemřelo?*

Vyberte jednu odpověď

ano

ano, za přítomnosti lékaře

ne

12. V případě úmrtí novorozence bývá rodině nabídnuto, aby se s ním rozloučila a provedla rituály po úmrtí. Myslíte si, že je důležité, aby se takto rodiče rozloučili?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

13. Je důležité, aby se takto rodiče rozloučili i v případě úmrtí novorozence/ plodu pod 24. týden těhotenství a mrtvorozených dětí a aby jim byly nabídnuty rituály loučení po úmrtí?*

Vyberte jednu odpověď

Rozhodně nesouhlasím, rozloučení v těchto situacích je spíše traumatizující.

Rozhodně souhlasím s rozloučením, ale jen s novorozenci okolo 24. týden těhotenství.

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

14. Jste dostatečně připraven/á a schopen/á poskytnout podporu rodičům během umírání jejich novorozence a během provádění rituálů spojených s loučením po úmrtí?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně ano

rozhodně ne

spíše ano

spíše ne

nevím

15. Pokud dítě zemře nebo umírá, rodiče prochází určitými fázemi vnímání situace. Známy Mode Kübler-Rossové (pět fází smutku/umírání) popisuje:*

Vyberte jednu odpověď

popírání, hněv/agrese, smlouvání, deprese, smíření

popírání, smlouvání, obviňování ostatních, uzavření se, konečné smíření

agrese, obviňování, útek z reality, zapomnění

16. Myslíte si, že je důležité, aby byla zajištěna dlouhodobá péče v provázení rodičů a rodiny v procesu truchlení, kdy jsou již ve svém domácím prostředí?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

17. Jak by podle Vás mohla vypadat podpora truchlících rodičů? Můžete zvolit více možností, a nakonec napsat Váš názor na vhodný způsob podpory.*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Nechat rodiče, aby se se ztrátou vyrovnali sami.

Projevit účast.

Nemluvit o zemřelém dítěti.

Podpořit rodiče, aby vyjádřili své emoce.

Ujistit rodiče, že rychle zapomenou.

Podpořit rodiče při rozloučení se s dítětem.

Spojit rodiče se službou krizové intervence a pomocnými organizacemi.

Váš názor na vhodný způsob podpory:



Péče o pacienta v paliativní péči a jeho rodinu může být zatěžující pro poskytovatele péče. Zajímá nás Váš názor na tuto oblast.

18. Domníváte se, že poskytování paliativní péče v neonatologii je pro zdravotníky stresující?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím, je stresující

rozhodně nesouhlasím, není stresující

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

19. Myslíte si, že je důležité, aby zdravotník v těchto případech pečoval i o svoji psychiku?*

Vyberte jednu odpověď

rozhodně souhlasím

rozhodně nesouhlasím

spíše souhlasím

spíše nesouhlasím

nevím

Dobře připravený zdravotník péči nepotřebuje, neboť je na zpracování těchto situací dostatečně připraven.

20. Uvítal/a byste nějakou podporu ve zpracování těchto stresových situací ze strany zaměstnavatele? Pokud ano, o co byste měl/a zájem? *

*

Vyberte jednu nebo více odpovědí

Nemám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele se zpracováváním stresových situací.

Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě supervize individuální.

Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě supervize skupinové.

Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychoterapie individuální.

Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychoterapie skupinové.

Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychologické konzultace.

jiná:



Nakonec pár demografických údajů o Vás.

21. Vyber z možností:*

Vyberte jednu odpověď

jsem studentka bakalářského studia porodní asistence

jsem studentka VOŠ dětská sestra

jsem porodní asistentka, pracuji v oboru

jsem dětská sestra, pracuji v oboru

jsem vystudovaná porodní asistentka, pokračuji v navazujícím magisterském studiu

jsem vystudovaná dětská sestra, pokračuji v navazujícím magisterském studiu

jsem vystudovaná porodní asistentka, pracuji v oboru a současně pokračuji v návazném bakalářském/magisterském studiu

jsem vystudovaná dětská sestra, pracuji v oboru a současně pokračuji v návazném magisterském studiu

jsem (napiš):



22. Jakou školu studujete / jakou školu jste studoval/a?*

Vyberte jednu odpověď

vysokou školu

vyšší odbornou školu

střední zdravotnickou školu v oboru ženská sestra nebo porodní asistentka

střední zdravotnickou školu v oboru dětská sestra

23. V jakém jste ročníku?

Vyberte jednu odpověď

první ročník

druhý ročník

třetí ročník

jiná:



24. Jaká je délka vaší praxe v zaměstnání?*

Vyberte jednu odpověď

stále studuji

délka praxe do 1 roku

délka praxe 2-9 roků

délka praxe 10-19 let

délka praxe 20-29 let

délka praxe 30-39 let

délka praxe 40-49 let

délka praxe 50 a více let

25. Vyznání*

Vyberte jednu odpověď

věřící

nevěřící

nechci uvést

26. Děkujeme za vyplnění dotazníku.

Vážíme si Vašeho času a ochoty. Nyní je zde věnován prostor pro vaše připomínky k problematice paliativní péče v neonatologii. Můžete zde vyjádřit Vaše postřehy, zkušenosti či návrhy na zlepšení.

Děkujeme

Nepovinné

Napište jedno nebo více slov...

700

Příloha 4: Výsledky dotazníkového šetření

Téma smrti a umírání novorozenců a dětí ve vzdělávání

Ot. č. 1	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	2	66,67	11	91,67	25	45,45	32	59,26	16	84,21	49	71,01
Ne	1	33,33	1	8,33	30	54,55	22	40,74	3	15,79	20	28,99
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Definice paliativní péče dle WHO (označena zeleně)

Ot. 2	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Prevence a úleva od utrpení dospělých a dětských pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život limitujícím onemocněním.	3	100,00	12	100,00	49	89,09	51	94,44	19	100,00	58	84,06
Přístup zaměřený na zmírňování bolesti pacienta a snaha o zachování jeho zdraví.	0	0,00	0	0,00	5	9,09	2	3,70	0	0,00	7	10,14
Nevím	0	0,00	0	0,00	1	1,82	1	1,85	0	0,00	4	5,80
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Směr zájmu paliativní péče v neonatologii (označen zeleně)

Ot. 3	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Péči o dětské pacienty s genetickou poruchou.	3	100,00	12	100,00	0	0,00	0	0,00	19	100,00	0	0,00
Péči o plod a novorozence s život ohrožujícím, limitujícím onemocněním nebo s vrozenou vývojovou vadou.	0	0,00	0	0,00	54	98,18	54	100,00	0	0,00	68	98,55
Nevím	0	0,00	0	0,00	1	1,82	0	0,00	0	0,00	1	1,45
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Zapojení paliativní péče do vzdělávání

Ot. 4	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	1	33,33	10	83,33	17	30,91	25	46,30	13	68,42	32	46,38
Ne	2	66,67	2	16,67	38	69,09	29	53,70	6	31,58	37	53,62
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Zájem o vzdělávání v oblasti paliativní péče v neonatologii

Ot. 5	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Nemám zájem	0	0,00	2	16,67	8	14,55	5	9,26	1	5,26	6	8,70
On-line kurzy	1	33,33	8	66,67	11	20,00	12	22,22	5	26,32	22	31,88
Workshopy	0	0,00	2	16,67	18	32,73	27	50,00	3	15,79	23	33,33
Semináře	2	66,67	7	58,33	28	50,91	32	59,26	10	52,63	38	55,07
Stáže	0	0,00	2	16,67	13	23,64	17	31,48	4	21,05	22	31,88
Webináře	2	66,67	3	25,00	10	18,18	14	25,93	5	26,32	21	30,43
Jiné	0	0,00	0	0,00	2	3,64	0	0,00	0	0,00	1	1,45
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Subjektivně vnímaná schopnosti komunikace s rodinou v paliativní péči v neonatologii

Ot. 6	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	0	0,00	0	0,00	7	12,73	3	5,56	2	10,53	3	4,35
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	4	7,27	9	16,67	1	5,26	14	20,29
Spíše souhlasím	1	33,33	8	66,67	24	43,64	21	38,89	3	15,79	14	20,29
Spíše nesouhlasím	2	66,67	4	33,33	15	27,27	21	38,89	12	63,16	34	49,28
Nevím	0	0	0	0	5	9,09	0	0,00	1	5,26	4	5,80
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Zkušenost komunikace s rodinou paliativního či zemřelého novorozence

Ot. 7	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentk a DS		Studentk a PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano, s rodinou novorozence v paliativní péči	0	0,00	0	0,00	14	25,45	0	0,00	3	15,79	1	1,45
Ano, s rodinou zemřelého novorozence	2	66,67	7	58,33	23	41,82	36	66,67	2	10,53	15	21,74
Nemám s tím zkušenost	1	33,33	5	41,67	18	32,73	18	33,33	14	73,68	53	76,81
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Vhodný způsob komunikace (označen zeleně)

Ot. 8	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rodině musím hned sdělit všechny informace najednou.	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	5,26	2	2,90
Je důležité neustále na rodiče mluvit a ihned odpovídat na všechny jejich dotazy.	0	0,00	0	0,00	4	7,27	5	9,26	3	15,79	11	15,94
Mohu přiznat, že nevím, jak rodičům pomoci.	1	33,33	5	41,67	20	36,36	16	29,63	1	5,26	23	33,33
Moje přítomnost je pro rodiče důležitá, není nutné stále mluvit.	3	100,00	12	100,00	43	78,18	45	83,33	12	63,16	55	79,71
Je dobré říct, že budou mít další miminko.	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Je dobré rodiče ujistit, že jste tu pro ně a mohou se ptát na cokoliv.	3	100,00	11	91,67	50	90,91	48	88,89	16	84,21	65	94,20
Je správné rodiče podpořit v tom, aby neprojevovali emoce.	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Je dobré potřebné informace podat rodičům jasně, stručně, a také vytištěné.	3	100,00	9	75,00	32	58,18	34	62,96	6	31,58	46	66,67
Váš názor na vhodný způsob komunikace:	0	0,00	1	8,33	3	5,45	2	3,70	0	0,00	1	1,45
Celkem	3	100,00	12	100,00	55	100,00	54	100,00	19	100,00	69	100,00

Význam podpory k vyjádření obav a pocitů rodiny paliativního novorozence

Ot. 9	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	0	0,00	8	66,67	22	40,00	27	50,00	8	42,11	36	52,17
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	6	10,91	2	3,70	2	10,53	3	4,35
Spíše souhlasím	3	100,00	1	8,33	19	34,55	16	29,63	4	21,05	23	33,33
Spíše nesouhlasím	0	0,00	3	25,00	3	5,45	5	9,26	5	26,32	5	7,25
Nevím	0	0	0	0	5	9,09	4	7,41	0	0,00	2	2,90
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Názor na zapojení rodiny do paliativní péče v neonatologii

Ot. 10	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	2	66,67	11	91,67	41	74,55	41	75,93	17	89,47	58	84,06
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	1	1,82	1	1,85	0	0,00	0	0,00
Spíše souhlasím	1	33,33	1	8,33	12	21,82	11	20,37	2	10,53	11	15,94
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	1	1,82	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Nevím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,85	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Kompetentnost porodní asistentky / dětské sestry ke sdělování úmrtí dítěte rodině (označeno zeleně)

Ot. 11	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ano	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,85	0	0,00	1	1,45
Ano, za přítomnosti lékaře	2	66,67	2	16,67	16	29,09	17	31,48	7	36,84	24	34,78
Ne	1	33,33	10	83,33	39	70,91	36	66,67	12	63,16	44	63,77
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Význam loučení při úmrtí novorozence

Ot. 12	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	2	66,67	11	91,67	46	83,64	4	83,33	16	84,21	51	73,91
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Spíše souhlasím	1	33,33	1	8,33	7	12,73	6	11,11	3	15,79	18	26,09
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2	3,70	0	0,00	0	0,00
Nevím	0	0,00	0	0,00	2	3,64	1	1,85	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	5	100	19	100	69	100

Význam loučení v případech novorozenců/plodů pod 24. týden těhotenství a mrtvorozených

Ot. 13	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně nesouhlasím, rozloučení v těchto situacích je spíše traumatizující	0	0,00	0	0,00	2	3,64	1	1,85	0	0,00	1	1,45
Rozhodně souhlasím s rozloučením, ale jen s novorozenci okolo 24. týden těhotenství	1	33,33	3	25,00	9	16,36	5	9,26	5	26,32	14	20,29
Spíše souhlasím	2	66,67	9	75,00	38	69,09	43	79,63	14	73,68	50	72,46
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	2	3,64	3	5,56	0	0,00	1	1,45
Nevím	0	0,00	0	0,00	4	7,27	2	3,70	0	0,00	3	4,35
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Připravenost respondentů na podporu v paliativní péči v neonatologii

Ot. 14	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně ano	1	33,33	2	16,67	13	23,64	10	18,52	5	26,32	6	8,70
Rozhodně ne	0	0,00	1	8,33	2	3,64	2	3,70	0	0,00	11	15,94
Spíše ano	0	0,00	6	50,00	25	45,45	26	48,15	7	36,84	18	26,09
Spíše ne	2	66,67	1	8,33	12	21,82	15	27,78	5	26,32	29	42,03
Nevím	0	0,00	2	16,67	3	5,45	1	1,85	2	10,53	5	7,25
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Model Kübler-Rossové (označen zeleně)

Ot. 15	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Popírání, hněv/agrese, smlouvání, deprese, smíření	3	100,00	12	100,00	44	80,00	45	83,33	16	84,21	48	69,57
Popírání, smlouvání, obviňování ostatních, uzavření se, konečné smíření	0	0,00	0	0,00	11	20,00	9	16,67	3	15,79	21	30,43
Agrese, obviňování, útěk z reality, zapomnění	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Význam dlouhodobé péče a podpory truchlících rodin

Ot. 16	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	2	66,67	7	58,33	34	61,82	39	72,22	13	68,42	39	56,52
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	1	1,82	1	1,85	0	0,00	0	0,00
Spíše souhlasím	1	33,33	4	33,33	16	29,09	12	22,22	5	26,32	29	42,03
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	2	3,64	2	3,70	1	5,26	1	1,45
Nevím	0	0,00	1	8,33	2	3,64	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Vhodný způsob podpory truchlící rodiny

Ot. 17	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Nechat rodiče, aby se se ztrátou vyrovnali sami.	0	0,00	3	25,00	6	10,91	4	7,41	3	15,79	13	18,84
Projevit účast.	2	66,67	10	83,33	39	70,91	40	74,07	8	42,11	43	62,32
Nemluvit o zemřelém dítěti.	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,45
Podpořit rodiče, aby vyjádřili své emoce.	3	100,00	12	100,00	46	83,64	46	85,19	14	73,68	65	94,20
Ujistit rodiče, že rychle zapomenou.	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Podpořit rodiče při rozloučení se s dítětem.	3	100,00	12	100,00	48	87,27	52	96,30	16	84,21	68	98,55
Spojit rodiče se služnou krizové intervence a pomocnými organizacemi.	3	100,00	12	100,00	53	96,36	53	98,15	19	100,00	63	91,30
Váš názor na vhodný způsob podpory:	0	0,00	0	0,00	2	3,64	2	3,70	1	5,26	2	2,90
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Stresová zátěž zdravotníků při poskytování paliativní péče v neonatologii

Ot. 18	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka a DS		Studentka a PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím, je stresující	2	66,67	10	83,33	40	72,73	4	74,07	1	63,16	4	60,87
Rozhodně nesouhlasím, není stresující	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,85	1	5,26	0	0,00
Spíše souhlasím	1	33,33	1	8,33	14	25,45	1	18,52	4	21,05	2	33,33
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,85	2	10,53	3	4,35
Nevím	0	0,00	1	8,33	1	1,82	2	3,70	0	0,00	1	1,45
Celkem	3	100	12	100	55	100	5	100	9	100	6	100

Význam sebezpečí zdravotníků v paliativní péči v neonatologii

Ot. 19	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Rozhodně souhlasím	3	100,00	10	83,33	49	89,09	54	100,00	18	94,74	66	95,65
Rozhodně nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	5,26	0	0,00
Spíše souhlasím	0	0,00	2	16,67	6	10,91	0	0,00	0	0,00	2	2,90
Spíše nesouhlasím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Nevím	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Dobře připravený zdravotník péči nepotřebuje, neboť je na zpracování těchto situací dostatečně připraven	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,45
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Možnost podpory ze strany zaměstnavatele ve zpracování stresových situací

Ot. 20	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Nemám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele se zpracováním stresových situací.	0	0,00	1	8,33	12	21,82	1	1,85	2	10,53	1	1,45
Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě supervize individuální.	2	66,67	5	41,67	18	32,73	25	46,30	8	42,11	28	40,58
Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě supervize skupinová.	1	33,33	4	33,33	17	30,91	24	44,44	2	10,53	22	31,88
Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychoterapie individuální.	2	66,67	6	50,00	15	27,27	22	40,74	9	47,37	43	62,32
Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychoterapie skupinové.	0	0,00	4	33,33	3	5,45	10	18,52	2	10,53	21	30,43
Ano, mám zájem o podporu ze strany zaměstnavatele, a to ve formě psychologické konzultace.	2	66,67	5	41,67	16	29,09	23	42,59	7	36,84	46	66,67
Jiná	0	0,00	0	0,00	2	3,64	1	1,85	1	5,26	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Zastoupení škol respondentů

Ot. 22	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Vysokou školu	3	100,00	12	100,00	18	32,73	50	92,59	6	31,58	68	98,55
Vyšší odbornou školu	0	0,00	0	0,00	18	32,73	2	3,70	13	68,42	1	1,45
Střední zdravotnickou školu v oboru ženská sestra nebo porodní asistentka	0	0,00	0	0,00	2	3,64	2	3,70	0	0,00	0	0,00
Střední zdravotnickou školu v oboru dětská sestra	0	0,00	0	0,00	17	30,91	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Ročník studia

Ot. 23	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%
První ročník	0	0,00	4	33,33	1	5,26	23	33,33
Druhý ročník	0	0,00	4	33,33	7	36,84	28	40,58
Třetí ročník	0	0,00	2	16,67	8	42,11	17	24,64
Jiná	1	33,33	0	0,00	1	5,26	1	1,45
Neuvedeno	2	66,67	2	16,67	2	10,53	0	0,00
Celkem	3	100	10	100	17	100	69	100

Délka praxe

Ot. 24	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Stále studuji	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	12	63,16	59	85,51
do 1 roku	0	0,00	4	33,33	3	5,45	10	18,52	0	0,00	2	2,90
2-9 roků	3	100,00	7	58,33	17	30,91	21	38,89	6	31,58	8	11,59
10-19 let	0	0,00	1	8,33	15	27,27	14	25,93	1	5,26	0	0,00
20-29 let	0	0,00	0	0,00	12	21,82	4	7,41	0	0,00	0	0,00
30-39 let	0	0,00	0	0,00	8	14,55	4	7,41	0	0,00	0	0,00
40-49 let	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
50 a více let	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	1,85	0	0,00	0	0,00
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100

Vyznání

Ot. 25	Pracující a studující DS		Pracující a studující PA		Pracující DS		Pracující PA		Studentka DS		Studentka PA	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Věřící	0	0,00	5	41,67	24	43,64	12	22,22	4	21,05	16	23,19
Nevěřící	2	66,67	7	58,33	22	40,00	31	57,41	11	57,89	47	68,12
Nechci uvést	1	33,33	0	0,00	9	16,36	11	20,37	4	21,05	6	8,70
Celkem	3	100	12	100	55	100	54	100	19	100	69	100