

Paliativní péče u novorozenců

Marie Garguláková

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Marie Garguláková
Osobní číslo:	H21357
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Paliativní péče u novorozenců

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti paliativní péče u novorozenců.

Příprava metodiky přehledové studie.

Formulace kritérií pro výběr dokumentů k přehledové studii.

Realizace rešerše dokumentů k cíli přehledové studie.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.

Prezentace výsledků přehledové studie, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

FOX, Grenville; HOQUE, Nicholas a WATTS, Timothy. *Oxford Handbook of Neonatology*. United Kingdom: Oxford University Press, 2019. ISBN 978-0-19-870395-2.
CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena; MATĚJEK, Jaromír; STEINLAUF, Barbora et al. *Etika v pediatrii a neonatologii*. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3263-8.
KACHLOVÁ, Miroslava; KUČOVÁ, Jana a PETRÁŠOVÁ, Veronika. *Ošetrovatelská péče v neonatologii*. Praha: Grada, 2022. ISBN 978-80-271-3176-1.
KLÍMA, Jiří et al. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5014-9.
RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0121-4.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Kateřina Žárská**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2024**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se věnuje problematice paliativní péče u novorozenců, kteří trpí život limitujícími nebo život ohrožujícími onemocněními. Jako přehledová studie si klade za cíl definovat koncept paliativní péče v neonatologii, klasifikovat skupiny novorozenců, které mohou tuto péči potřebovat, a zmapovat současné poznatky o jejím poskytování v klinické praxi. Zvláštní důraz je kladen na komunikaci s rodiči, informovaný souhlas a etické aspekty rozhodování o zahájení či ukončení léčby. Práce ukazuje, že kvalitní paliativní péče může výrazně ovlivnit prožívání ztráty a že podpora rodiny i zdravotníků hraje v tomto procesu zásadní roli.

Klíčová slova: paliativní péče, novorozenec, neonatologie, terminální stavy, komunikace s rodiči, etika, zdravotnický tým

ABSTRACT

This bachelor's thesis explores the topic of palliative care for newborns diagnosed with life-limiting or life-threatening conditions. As a review study, its primary aim is to define the concept of neonatal palliative care, classify groups of newborns who may require this care, and map current knowledge on its implementation in clinical practice. A key emphasis is placed on communication with parents, informed consent, and ethical considerations regarding decisions to initiate or withdraw treatment. The findings highlight that high-quality palliative care can significantly influence the experience of loss and that support for families and healthcare providers is an indispensable part of this process.

Keywords: palliative care, newborn, neonatology, terminal conditions, communication with parents, ethics, healthcare team

Chtěla bych poděkovat Mgr. Kateřině Žárské za odborné vedení bakalářské práce, trpělivost, ochotu, věnovaný čas a za rady, které mi v průběhu zpracování práce poskytla. Současně bych chtěla poděkovat své rodině za podporu v průběhu celého studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	11
1 CÍLE PRÁCE	12
1.1 HLAVNÍ I DÍLČÍ CÍLE	12
1.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	12
2 METODIKA VÝZKUMNÉ ČINNOSTI.....	13
2.1 VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA.....	13
2.2 VYHLEDÁVACÍ STRATEGIE	14
2.2.1 Časový rámec	14
2.2.2 Klíčová slova.....	14
2.2.3 Vyhledávací databáze.....	15
2.3 POSTUP REŠERŠNÍ ČINNOSTI	15
2.4 ALGORITMUS REŠERŠNÍ OTÁZKY	16
3 PALIATIVNÍ PÉČE U NOVOROZENCŮ	18
3.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	18
3.2 PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE V NEONATOLOGII	20
3.3 HISTORICKÝ VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE U NOVOROZENCŮ.....	21
4 KLASIFIKACE NOVOROZENCŮ VHODNÝCH PRO PALIATIVNÍ PÉČI	23
4.1 HLAVNÍ KATEGORIE NOVOROZENCŮ VHODNÝCH PRO PALIATIVNÍ PÉČI	23
4.2 SPECIFIKA PRO INDIKACI PALIATIVNÍ PÉČE	26
5 PROCES POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NOVOROZENCŮM.....	28
5.1 ORGANIZACE PALIATIVNÍ PÉČE	28
5.2 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE	30
5.3 ZAŘÍZENÍ VĚNUJÍCÍ SE PALIATIVNÍ PÉČI	31
6 VLIV UMÍRÁNÍ NOVOROZENCŮ NA PŘÍBUZNÉ	34
6.1 PSYCHOLOGICKÝ DOPAD NA RODIČE A SOUROZENCE	34
6.2 PODPORA RODINÁM PO ÚMRTÍ NOVOROZENCE	35
6.3 PITVA A DÁRCOVSTVÍ ORGÁNŮ	36
7 DISKUSE	37
ZÁVĚR	40
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	42
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	44
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	45
SEZNAM OBRÁZKŮ	46

SEZNAM TABULEK.....47

ÚVOD

Paliativní péče u novorozenců představuje specifickou a komplexní oblast zdravotní péče, která je zaměřena na zlepšení kvality života a zmírnění utrpení u novorozenců se život limitujícími nebo život ohrožujícími stavy. Jedná se o holistický přístup, který zahrnuje nejen řešení fyzických symptomů, ale také psychologické, sociální a spirituální aspekty péče jak o samotné novorozence, tak i o jejich rodiny, pro které je zejména psychologická podpora v tomto období často stěžejní. V kontextu současné medicíny, kde technologický pokrok umožňuje zachraňovat stále více kriticky nemocných novorozenců, pak vyvstává eticky významná otázka, kdy je vhodné přejít z kurativní léčby na paliativní přístup a jak tento přechod optimálně realizovat, a to právě u zmiňovaných novorozenců, kterým se tato práce věnuje.

Problematika paliativní péče u novorozenců zahrnuje několik specifických oblastí, které ji odlišují od paliativní péče poskytované jiným věkovým skupinám, což je důvodem, proč je třeba se této kategorii nemocných věnovat zvlášť a zároveň se zvláštní pozorností. Konkrétně jde zejména o ten rozdíl, že novorozenci nemohou verbálně vyjádřit své potřeby, preference či bolest, což klade zvýšené nároky jak na zdravotnické pracovníky v rozpoznávání a řešení jejich potíží, tak na jejich nejbližší. Rozhodovací procesy o zahájení paliativní péče jsou navíc složité a zahrnují multidisciplinární přístup s nezbytným zapojením rodičů. Období krátce po narození je pro rodiny obvykle spojeno s radostí a očekáváním, proto diagnóza život limitujícího stavu či anticipace úmrtí novorozence představuje dramatický obrat, který vyžaduje citlivý přístup a komplexní podporu.

Téma paliativní péče u novorozenců jsem si zvolila pro jeho narůstající význam v současné neonatologii, pro jeho náročnost a pro jeho společenský dopad. S rozvojem prenatální diagnostiky a s pokroky v oblasti intenzivní péče o novorozence se stále častěji setkáváme se situacemi, kdy je nutné také zvažovat kvalitu života zachráněných dětí a etické aspekty poskytované péče. Aktuálnost tématu podtrhuje i rostoucí trend v humanizaci zdravotní péče a důraz na respektování důstojnosti pacientů v jakémkoliv věku, tedy i ve věku novorozence. Přestože se také paliativní péče v posledních letech stává uznávanou součástí zdravotní péče, její aplikace v neonatologii je stále nedostatečně popsána a implementována v klinické praxi. Ucelený přehled současných poznatků v této oblasti proto může přispět k lepšímu porozumění a následně i k rozvoji kvalitní paliativní péče nejen pro nejmenší pacienty, ale i pro jejich rodiny a blízké.

1 CÍLE PRÁCE

Pro účely této přehledové bakalářské práce byl stanoven hlavní cíl práce, dílčí cíle a výzkumné otázky, čemuž se věnuje celá první kapitola.

1.1 Hlavní i dílčí cíle

Hlavním cílem této práce je vyhledat a popsat dostupné informace o paliativní péči u novorozenců. Pro dosažení hlavního cíle byly stanoveny následující dílčí cíle:

1. Prvním dílčím cílem je vyhledat a popsat dostupné informace o definici, principech a procesu paliativní péče u novorozenců.
2. Druhým dílčím cílem je vyhledat a popsat dostupné informace o klasifikaci novorozenců vhodných pro paliativní péči.
3. Třetím dílčím cílem je vyhledat a popsat dostupné informace o vlivu umírání novorozenců na příbuzné a o možnostech jejich podpory.

1.2 Výzkumné otázky

Na základě stanoveného hlavního cíle této bakalářské práce byla formulována také hlavní výzkumná otázka a na základě dílčích cílů byly stanoveny další dílčí výzkumné otázky. K hlavnímu cíli se váže otázka: Jaké jsou současné poznatky v oblasti paliativní péče u novorozenců?

1. K prvnímu dílčímu cíli (vyhledat a popsat dostupné informace o definici, principech a procesu paliativní péče u novorozenců) se váže otázka: Jak je definována paliativní péče v neonatologii, jaké jsou její základní principy a jak tento proces probíhá?
2. Ke druhému dílčímu cíli (vyhledat a popsat dostupné informace o klasifikaci novorozenců vhodných pro paliativní péči) se váže otázka: Které skupiny novorozenců jsou indikovány k paliativní péči a podle jakých kritérií?
3. Ke třetímu dílčímu cíli (vyhledat a popsat dostupné informace o vlivu umírání novorozenců na příbuzné a možnostech jejich podpory) se váže otázka: Jaký má úmrtí novorozence dopad na rodinu a další příbuzné a jaké existují možnosti jejich podpory?

2 METODIKA VÝZKUMNÉ ČINNOSTI

V rámci této kapitoly dochází ke stanovení vyhledávacích kritérií, popisu vyhledávací strategie k popsání postupu řešeršní činnosti a k určení algoritmu, na základě kterého dochází k řešení dané hlavní výzkumné otázky a k řešení stanovených dílčích výzkumných otázek a cílů.

2.1 Vyhledávací kritéria

Na základě stanoveného hlavního cíle a dalších dílčích cílů byly pro potřeby této bakalářské práce začleněny pouze ty články, které zahrnovaly informace o paliativní péči u novorozenců. Vyřazeny tedy byly ostatní články a obecné texty, které se paliativní péči věnují. Důvodem je, že paliativní péče o novorozence je specifickou disciplínou, pro kterou platí jiná pravidla. Výjimkou však byly zdroje týkající se definic a historického vývoje paliativní péče, kde bylo vyhledávání rozšířeno i o další zdroje.

Při výběru vhodných zdrojů byl kladen důraz na odbornost, aktuálnost a relevantnost daného zdroje ve vztahu k danému tématu. Do práce byly prioritně zařazeny články obsahující komplexní definici a principy paliativní péče v neonatologii, které vysvětlovaly specifika tohoto typu péče v porovnání s paliativní péčí u jiných věkových skupin. Zvláštní pozornost byla věnována také zdrojům, které popisovaly holistický přístup k novorozencům a etické aspekty poskytování paliativní péče. Pro naplnění druhého dílčího cíle byly vybrány publikace detailně popisující klasifikaci novorozenců vhodných pro paliativní péči, včetně prenatalní diagnostiky, rozdělení dle diagnóz a rozhodovacího procesu o zahájení paliativní péče. Za zvláště cenné byly považovány zdroje, které se zabývaly multidisciplinárním přístupem v rozhodování a etickými dilematy spojenými s touto problematikou. V oblasti vlivu umírání novorozenců na příbuzné byly začleněny studie a články zkoumající psychologické dopady zejména na rodiče a sourozence, procesy truchlení a dlouhodobé následky perinatální ztráty. Důležitým kritériem byl také obsah informací o možnostech podpory rodin, rituálech rozloučení a o možnostech následné péče o pozůstalé.

Pro potřeby této závěrečné práce byla stanovena následující výběrová kritéria: odborné články, studie a publikace v českém a anglickém jazyce, dostupný plný text článku, recenzované zdroje, publikace vydané renomovanými organizacemi nebo odborníky v oblasti paliativní péče a neonatologie. Preferovány byly zároveň zdroje publikované v posledních deseti letech, aby byla zajištěna aktuálnost informací vzhledem k vývoji v oblasti neonatologické paliativní péče. Z vyhledaných zdrojů byly vyřazeny články

a publikace, které se zabývaly pouze okrajově tématem paliativní péče u novorozenců, nebo které neposkytovaly dostatečně podrobné a odborné informace o dané problematice. Vyřazeny byly také články, které se opakovaly, nebo u kterých nebylo možné dohledat dostatek informací ohledně odbornosti autorů.

2.2 Vyhledávací strategie

V rámci vyhledávací strategie byl navržen časový rámec výzkumu, klíčová slova použitá pro vyhledávání a byly vybrány také vyhledávací databáze, které sloužily pro vyhledávání konkrétních článků. Právě těmito třemi aspekty se věnují následující podkapitoly.

2.2.1 Časový rámec

Pro účely této bakalářské práce byly primárně vyhledávány zdroje publikované v posledních jedenácti letech, tedy v období let 2014 až 2025, aby byla zajištěna aktuálnost informací vzhledem k vývoji v oblasti neonatologické paliativní péče. V případě zásadních nebo přelomových publikací byly zahrnuty i starší zdroje, zejména pokud se jednalo o klíčové práce v oblasti definice a vývoje paliativní péče u novorozenců.

Samotná rešeršní činnost a zpracování zdrojů probíhaly v období od září 2024 do února 2025. Vyhledávání relevantních zdrojů bylo zahájeno v září 2024, kdy byla stanovena klíčová slova a kdy byly vybrány vhodné databáze. Třídění a analýza nalezených zdrojů pak probíhaly v průběhu října až prosince 2024 a na počátku roku 2025. Finální zpracování výsledků rešerše a jejich interpretace byly provedeny v lednu, únoru a březnu roku 2025.

2.2.2 Klíčová slova

Pro vyhledávání relevantních zdrojů byla použita následující klíčová slova v českém a anglickém jazyce:

- V českém jazyce: "paliativní péče", "novorozenec", "neonatologie", "perinatální paliativní péče", "umírání novorozenců", "podpora rodiny", "perinatální ztráta", "etika v neonatologii".
- V anglickém jazyce: "neonatal palliative care", "newborn", "end-of-life care", "perinatal palliative care", "neonatal death", "family support", "perinatal loss", "bereavement care", "neonatal ethics".

Při vyhledávání byly využity také booleovské operátory v českém i anglickém jazyce (tzn. AND, OR, NOT), a to konkrétně za účelem zpřesnění výsledků, např. "neonatal

AND palliative care", "newborn OR infant AND palliative care", "perinatal loss AND family support".

2.2.3 Vyhledávací databáze

Pro získání relevantních zdrojů byly využity následující elektronické databáze:

- PubMed, jakožto mezinárodní biomedicínská databáze s více než 38 miliony citacemi,
- EBSCO, tedy komplexní databáze zahrnující různé medicínské a ošetrovatelské zdroje,
- ProQuest, multioborová databáze s významným pokrytím zdravotnických témat,
- Web of Science, konkrétně databáze zaměřená na kvalitní recenzované články,
- Scopus, tedy databáze se širokým pokrytím vědeckých časopisů.

Dále byly prohledány specializované zdroje, jako jsou například webové stránky Světové zdravotnické organizace (WHO), či jiné stránky, které se tématu neonatální paliativní péče věnují. Použity byly také knižní publikace.

2.3 Postup řešeršní činnosti

Řešeršní činnost pro tuto bakalářskou práci byla realizována v několika systematických krocích, které zajistily získání relevantních a aktuálních informací o paliativní péči u novorozenců. Částečně byl tento postup popsán v části věnující se časovému rámci, podrobněji je pak popsán zde.

V první fázi byly formulovány hlavní i dílčí cíle a k nim se vážící hlavní i dílčí výzkumné otázky. Na jejich základě pak byla stanovena klíčová slova pro vyhledávání v českém a anglickém jazyce. Pro každou výzkumnou otázku byla vytvořena specifická kombinace klíčových slov s využitím booleovských operátorů, které byly již též představeny. **Ve druhé fázi** byly identifikovány vhodné elektronické databáze (v tomto případě šlo o: PubMed, EBSCO, ProQuest, Web of Science, Scopus a BMČ) a další zdroje informací, resp. knižní publikace. Do vyhledávání byly zahrnuty například i webové stránky odborných organizací zabývajících se paliativní péčí. **Třetí fáze** zahrnovala samotné vyhledávání zdrojů v jednotlivých databázích pomocí předem definovaných a představených vyhledávacích řetězců. Pro každou databázi byly vyhledávací řetězce mírně modifikovány podle její specifické syntaxe. Výsledky vyhledávání byly exportovány do citačního manažeru. **Ve čtvrté fázi** byly nalezené zdroje tříděny podle předem stanovených kritérií. Nejprve

byl proveden screening na základě názvů a abstraktů, kdy byly vyřazeny zdroje, které se očividně nevztahovaly k tématu, nebo se opakovaly. Následně byly prostudovány plné texty zbývajících zdrojů a hodnocena byla také jejich relevance, metodologická kvalita a informační přínos. V **páté fázi** rešeršní metody byla provedena doplňková takzvaná metoda sněhové koule, kdy z referenčních seznamů již vybraných publikací byly identifikovány další potenciálně relevantní zdroje, které byly následně prověřeny a vybrány stejným způsobem. **Šestá fáze**, tedy poslední fáze pak zahrnovala závěrečnou selekci zdrojů a jejich organizaci podle tematických oblastí odpovídajících dílčím cílům práce. Konečný soubor vybraných zdrojů byl zpracován pomocí metody obsahové analýzy, která umožnila identifikovat klíčové informace, koncepty a jejich vzájemné vztahy. Celý postup byl zároveň pečlivě dokumentován, včetně záznamů o použitých vyhledávacích strategiích, počtech nalezených a vybraných publikací a důvodech, pro které došlo k vyřazení některých konkrétních zdrojů.

2.4 Algoritmus rešeršní otázky

Pro získání relevantních zdrojů k tématu neonatální paliativní péče byla provedena systematická rešerše literatury v několika renomovaných elektronických databázích, které již byly představeny. Kromě tradičních databází byly rovněž prohledávány specializované zdroje, například webové stránky Světové zdravotnické organizace (WHO) a další internetové portály zabývající se problematikou paliativní péče v neonatologii, se zachováním pravidel, které se týkaly aktuálnosti a relevantnosti zdrojů.

Počet vyhledaných článků:

- Celkem bylo nalezeno **32 článků**.

Vyřazovací kritéria: Při výběru zdrojů byla aplikována následující vyřazovací kritéria:

- duplicita dokumentů,
- nedostupný plný text,
- publikace v jazyce jiném než čeština nebo angličtina,
- irelevance,
- nedostatek informací o původu dat,
- nedůležitost k tématu z hlediska titulku či abstraktu.

Sumarizace použitých databází a dohledaných dokumentů:

- PubMed: 7 článků,
- EBSCO: 9 článků,
- ProQuest: 8 článků,
- Scopus: 8 článků.

Pro tvorbu teoretických východisek byla využita většina dohledaných článků. Kromě nich bylo do rešerše zapojeno i 5 knih, které dále obohatily kontext a nuance tématu a několik odborných webových stránek, které byly zařazeny ze stejného důvodu.

3 PALIATIVNÍ PÉČE U NOVOROZENCŮ

V této kapitole je popsána paliativní péče u novorozenců, která je definována jako komplexní a citlivý přístup zajišťující zlepšení kvality života dětí trpících závažnými onemocněními a zajištění péče o jejich rodiny. Paliativní péče je chápána jako soubor opatření, jimiž je předcházena a zmírňována bolest spolu s dalšími fyzickými, psychosociálními a duchovními potížemi, přičemž jsou kladeny důrazy na etické principy, jako je respekt k autonomii pacienta, konání dobra a dodržování zásady neškození. Specifické principy neonatologické paliativní péče jsou rozebrány s ohledem na skutečnost, že informace o potřebách pacienta jsou předávány prostřednictvím rodičů a zdravotnického týmu, jelikož novorozenec není schopen své potřeby vyjádřit sám. Holistický přístup je definován prostřednictvím zajištění péče o fyzické symptomy, prostřednictvím podpory rodiny a tvorby pout mezi rodiči a dítětem i přes komplikované situační podmínky. Historický vývoj paliativní péče je prezentován jako posun od modelu intenzivní péče zaměřeného primárně na záchranu života ke komplexnímu přístupu orientovanému na komfort, čímž jsou reflektovány společenské a etické změny. Touto kapitolou je poskytnut ucelený přehled definic, principů a historického kontextu paliativní péče u novorozenců, který je považován za nezbytný pro hlubší porozumění složitosti a významu této medicínské disciplíny.

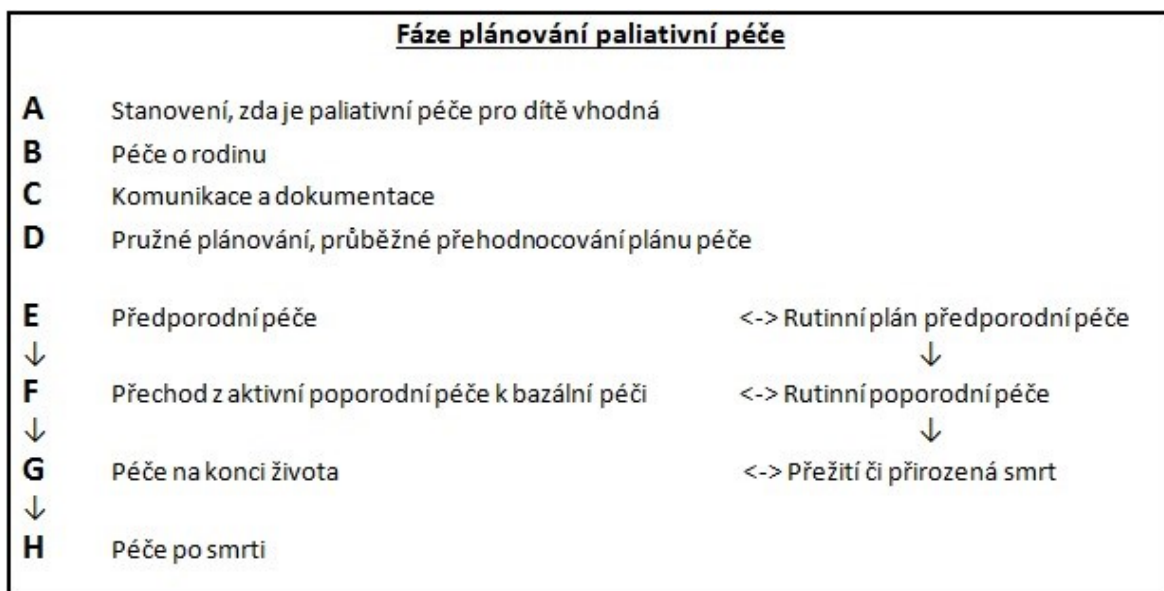
3.1 Definice paliativní péče

V současné medicíně je paliativní péče vnímána jako komplexní a multidisciplinární přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin, které čelí život ohrožujícímu onemocnění. Z analyzovaných textů bylo zjištěno, že paliativní péče představuje soubor opatření, jimiž je předcházena a zmírněna bolest a další tělesné, psychosociální a duchovní potíže prostřednictvím včasné diagnostiky, řádného posouzení stavu a následné léčby symptomů (Kachlová, Kučová & Petrášová, 2022, s. 158). Tento holistický přístup je pak zvláště považován za nezbytný v kontextu péče o pacienty, kteří nejsou schopni vyjádřit své vlastní potřeby.

Podle směrnic Světové zdravotnické organizace (WHO, 2018, s. 102) se paliativní péče definuje jako kontinuální proces, který začíná již v momentě stanovení diagnózy a pokračuje tak, aby byl zajištěn komplexní dohled nad fyzickými, psychickými, sociálními i duchovními aspekty pacientova stavu. Tato strategie umožňuje přizpůsobení péče individuálním potřebám, čímž je podporována celková kvalita života. Obě tyto definice

se tedy zaměřují na aspekt nejen fyzický, ale i psychický, sociální a duchovní, což je pro paliativní péči typické. Samotný proces je pak také popsán na obrázku 1.

Obrázek 1: Proces poskytování prenatální paliativní péče



Zdroj: lenkapazdera, 2013

Zatímco Kachlová, Kučová a Petrášová (2022, s. 158) zdůrazňují etický rámec paliativní péče se zaměřením na autonomii, konání dobra, neškodnost a spravedlnost, Radbruch (2017, s. 15) podtrhuje význam aktivního zapojení multidisciplinárního týmu, jenž sleduje jak fyzické symptomy, tak psychosociální a duchovní dimenze utrpení. Záleží pak také samozřejmě na tom, čeho je pacient schopen, kdy pacientům ve věku novorozence jsou přisuzovány jiné potřeby než pacientům ve věku například dospělém či dospívajícím. Je tedy třeba péči individualizovat, a to s ohledem na různé objektivní, ale i subjektivní okolnosti.

Další rozlišení paliativní péče, které ji pomáhá definovat, se objevuje také při srovnání s hospicovou péčí, kde by mohlo docházet k záměně. Jak uvádí Carter et al. (2004, s. 771), zatímco paliativní péče se zavádí již od počátku diagnostikovaných onemocnění, hospicová péče se soustředí zejména na poslední životní fázi pacienta. Tato diferenciací podtrhuje potřebu kontinuální péče, která je adaptována na individuální potřeby pacienta a jeho rodiny právě v rámci paliativní péče. Zároveň je paliativní péče zpravidla dlouhodobější, oproti péči hospicové.

3.2 Principy paliativní péče v neonatologii

Paliativní péče v neonatologii je považována za zvláštní oblast, neboť je charakterizována řadou specifických aspektů, které se uplatňují odlišně oproti péči poskytované dospělým osobám nebo starším dětem, jak již bylo nastíněno. V této oblasti je totiž kladen důraz na skutečnost, že budoucnost a kvalita života pacienta jsou vnímány jako zcela orientované do nadcházejících časových horizontů. Přitom je třeba mít na paměti, že novorozenec není schopen sám artikulovat své potřeby ani preference, a proto je poskytování paliativní péče v neonatologii chápáno jako celistvý, holistický přístup, který zahrnuje nejen péči o fyzické symptomy, ale rovněž vyžaduje důkladnou psychosociální a duchovní podporu celé rodiny (Chvílová Weberová, Matějka & Steinlauf, 2023, s. 17; Kachlová, Kučová & Petrášová, 2022, s. 158). kdy péče o celou rodinu a to z velké části je jednou ze specifických potřeb, či součástí paliativní péče v neonatologii.

Na základě odborných studií je rovněž možné říct, že u některých onkologických stavů u dětí je primární léčba zaměřena na snahu o úplné vyléčení, a proto je paliativní péče zavedena až tehdy, kdy aktivní terapeutické intervence nemohou naplnit očekávané účinky (Klíma et al., 2016, s. 187–188), čímž se tento přístup od přístupu k dospělému člověku liší. Pro perinatální paliativní péči je pak stanoveno, že je indikována zejména v případech, kdy jsou stanoveny diagnózy neslučitelné s dlouhodobým přežitím, dále u stavů spojených s vysokým rizikem závažné morbiditě či úmrtí, u extrémně nezralých novorozenců, dále u klinických stavů, jež předurčují významné zhoršení kvality života, a nakonec u stavů, kde je utrpení dítěte považováno za nepřijatelné (Fox et al., 2019, s. 479–480). Paliativní péče u novorozenců je tedy stanovena v jiném stádiu, než je tomu u starších nemocných. Konkrétní stavy jsou pak podrobněji definovány v kapitole 4.1, která se věnuje hlavním kategoriím novorozenců vhodných pro paliativní péči.

Specifika paliativní péče v neonatologii jsou dále vykládána tak, že rozhodování za pacienta, který není schopen samostatné komunikace, je nezbytně přeneseno na rodiče, jejichž role jako primárních pečovatелů a rozhodovatelů je proto klíčová. Do rozhodování se pak dále zapojuje také celý lékařský tým. Zvláštní pozornost je věnována zajištění co nejvyššího komfortu novorozence a podpoře vytváření silného emocionálního pouta mezi dítětem a rodiči, a to i přes omezenou životaschopnost pacienta. Veškerá tato opatření mají posílit celkovou kvalitu života, přičemž při ukončování intenzivní péče je podporováno rozhodování také na základě konsenzu s rodiči. Důležitost komunikace s rodinou je pak zdůrazňována skrze nabídku citlivého vedení rozhovorů, v nichž jsou komplexní

medicínské informace pečlivě vysvětlovány, aby rodinám byl umožněn pocit kontroly v situacích, kdy je mnoho aspektů péče mimo jejich dosah (Fox et al., 2019, s. 480). Tento přístup tak nepomáhá jen samotnému novorozenci, ale i jeho rodině, pro kterou je tato situace mimořádně náročná.

Když dojde, či by došlo k nesouladu mezi názory zdravotnického týmu a přáním rodičů ohledně dalšího postupu léčby, což se může stát vzhledem k závažnosti tématu a emocím, které rozhodování doprovázejí, je zdůrazněno, že v souladu s etickými a právními předpisy je třeba hledat kompromis prostřednictvím otevřené komunikace a případně je možné dále také zapojit mediaci či právní poradce. Je rovněž kladeno na vědomí, že při extrémních situacích může být problém předán i k rozhodnutí soudu, ačkoli takové řešení bývá považováno za krajní možnost. Zároveň je také nutné, aby zapojení nezávislé etické komise bylo využito jako prostředek k nalezení kompromisního řešení, které respektuje důstojnost dítěte, minimalizuje jeho utrpení a poskytne rodičům prostor, který jim umožní smíření se se ztrátou a řádné rozloučení (Fox et al., 2019, s. 481). Nejde tedy o snadné rozhodnutí, ale o rozhodnutí založené na základě velkého množství informací, přání, ale i na základě psychologických dopadů na všechny zúčastněné.

Celkově je tak podpora rodiny středobodem celého procesu, neboť pouze prostřednictvím aktivní účasti rodičů a jejich zapojení do rozhodování lze zajistit, že léčebný plán bude respektovat jejich hodnoty a potřeby, a současně bude umožněno novorozenci získat co nejkvalitnější péči v jeho nejtěžších životních okamžicích.

3.3 Historický vývoj paliativní péče u novorozenců

Historický vývoj paliativní péče v neonatologii byl formován postupným přechodem od modelu čistě zaměřeného na záchranu života k celostnímu přístupu, jehož cílem je zlepšení kvality života malých pacientů a minimalizace jejich utrpení, jak již vyplývá z předchozích kapitol. V uplynulých desetiletích došlo ke změně paradigmat, kdy se péče začala rozšiřovat nejen na technické zásahy, tedy zásahy týkající se těla jako fyzické složky, ale rovněž na řešení psychosociálních a duchovních potřeb novorozenců a jejich rodin. Odborné studie také ukazují, že potřeba paliativní péče se projevuje v různých klinických situacích, kdy například u novorozenců na hranici životaschopnosti či u dětí, u nichž byla ukončena intenzivní péče, vyžaduje individuálně přizpůsobený přístup (Kachlová, Kučová & Petrášová, 2022, s. 159).

Posun v přístupu byl dále ovlivněn rostoucími etickými diskusemi, kdy se dříve kladl výhradní důraz na prodlužování života bez ohledu na míru utrpení, a to u všech věkových kategorií pacientů. Moderní model paliativní péče se staví na zajištění zejména komfortní péče prostřednictvím kombinace farmakologických a nefarmakologických metod, čímž dochází ke snížení bolesti a diskomfortu (Kachlová, Kučová & Petrášová, 2022, s. 160). Rovněž bylo zjištěno, že změna v etickém myšlení souvisí se zásadním posunem v komunikaci s rodiči u nejmenších pacientů. V minulosti byli rodiče často vyloučeni z rozhodovacího procesu, což vedlo k pocitu odcizení. Současný přístup staví jejich aktivní zapojení v procesu rozhodování do popředí, čímž je umožněno nejen lépe přizpůsobit léčbu individuálním potřebám novorozence, ale také posílit emocionální a psychosociální podporu celé rodiny (Kachlová, Kučová & Petrášová, 2022, s. 162; Fox et al., 2019, s. 480). Rodiče novorozenců jsou tak bráni jako partneři při řešení této tíživé situace a tým poskytující paliativní péči musí brát v potaz nejen jejich názory, ale i jejich zdraví, a to zejména po psychické stránce. Paliativní péče u novorozenců díky tomu nezlepšuje stav jen samotnému dítěti, ale také celému jeho okolí.

Vývoj paliativní péče v neonatologii, jak je vidět, odráží také širší společenské a etické změny. Moderní medicína se nyní snaží vyvážit technické zásahy s humánním přístupem k pacientům, přičemž prostřednictvím komplexní péče, jež zahrnuje podporu rodiny, je dosahováno snížení utrpení a zachování důstojnosti nejen pacientů, ale i celých rodin (Radbruch, 2017, s. 15).

4 KLASIFIKACE NOVOROZENCŮ VHODNÝCH PRO PALIATIVNÍ PÉČI

V následující kapitole bude pozornost věnována paliativní péči v perinatálním období. Zatímco prenatální paliativní péče se zaměřuje na podporu rodiny a plánování péče ještě před narozením dítěte, perinatální paliativní péče se týká podpory v období kolem porodu a v prvních dnech či týdnech života novorozence (Ratislavová, 2016). Budou definovány hlavní kategorie novorozenců, pro které je vhodná paliativní péče a následně budou definována kritéria pro indikaci paliativní péče, včetně etických aspektů rozhodování, určení role multidisciplinárního týmu a způsobů komunikace s rodiči a možností jejich zapojení do rozhodovacího procesu.

4.1 Hlavní kategorie novorozenců vhodných pro paliativní péči

Klasifikace novorozenců vhodných pro paliativní péči byla původně definována v rámci pěti hlavních kategorií, zahrnujících například vrozené vady neslučitelné se životem či těžké perinatální poškození (British Association of Perinatal Medicine, 2010). Tento přístup však byl revidován a v novějším rámci byla opuštěna fixní kategorizace diagnóz ve prospěch modelu zohledňujícího nejistotu v rozhodování o paliativní péči. Současně je v moderním pojetí kladen důraz na flexibilitu v přístupu k jednotlivým případům a na zohlednění dynamiky klinického stavu a přání rodičů (British Association of Perinatal Medicine, 2024). Původní rigidní kategorizace diagnóz pro paliativní péči u novorozenců byla tedy nahrazena flexibilnějším přístupem, který klade důraz na individuální posouzení každého případu a zohledňuje dynamiku klinického stavu. Nový model zdůrazňuje nejistotu v rozhodování a respektuje přání rodičů, čímž umožňuje pružnější a citlivější přístup k paliativní péči.

Paliativní péče o novorozence je v obecné rovině doporučována pro vážně nemocné či postižené novorozence s nejistou nebo špatnou prognózou, jak již bylo zmíněno. Konkrétní stavy jsou popsány, viz Tabulka 1.

Tabulka 1: Stavy vhodné k zahájení paliativní péče o novorozence

Vrozené vady neslučitelné se životem, vady život limitující	Terminální stavy	Postnatálně nezvratné stavy spojené s nejistou prognózou nebo nesnesitelným utrpením
Komplexní vady CNS spojené s krátkou dobou dožití (anencephalie, hydrancephalie, závažné stupně holoprosencephalie)	Novorozenci na hranici viability	Závažné průběhy NEC (syndrom tenkého střeva)
Bilaterální renální ageneze/dysplazie	Selhání intenzivní péče	Plicní hypertenze
Těžká hypoplazie plic (bilaterální CDH, hydrops)	Novorozenci nereagující na kardiopulmonální resuscitaci	BPD
Orgánové postižení (skeletální anomálie, inoperabilní srdeční vady)	Centrální apnoe způsobená závažným postižením CNS (HIE, IVH, PVL)	Závažná postižení CNS
Jiné (komplexní genetické syndromy, vrozené metabolické vady)	Novorozenci v konečné fázi života (MODS)	

CNS = centrální nervový systém, CDH = kongenitální diafragmatická hernie, HIE = hypoxicko-ischemická encefalopatie, IVH = intraventrikulární krvácení, PVL = periventrikulární leukomalacie; NEC = nekrotizující enterokolitida, BPD = bronchopulmonální dysplazie

Zdroj: naopaliativa, 2022

Závažné onemocnění vyžadující paliativní péči je definováno také dalšími charakteristikami, které zahrnují širší spektrum onemocnění, než která jsou zobrazená v předchozí tabulce. Jedná se o:

- letální diagnózy v prenatálním nebo neonatálním období,
- diagnózy s minimální nebo žádnou vyhlídkou na dlouhodobé přežití,
- stav spojený se závažnou morbiditou nebo extrémně nízkou kvalitou života,
- zdravotní situace, pro které není dostupná kurativní léčba.

Podle protokolu je pak závažné onemocnění definováno jako „buď letální diagnóza v prenatálním, nebo neonatálním období, nebo diagnóza, u které je malá nebo žádná vyhlídka na dlouhodobé přežití bez závažné morbidity nebo extrémně špatné kvality života" (Dombrecht et al., 2021, s. 4-5).

Paliativní péče je tedy doporučována například pro novorozence s velmi nízkou porodní hmotností (méně než 1 libra, což je 0,45 kg), narozené před 23. týdnem těhotenství nebo s vrozenou vadou neslučitelnou se životem. Dále je indikována u novorozenců, u nichž by další léčba přinesla více zátěže než prospěchu (Kiman & Doumic, 2014). Klíčovým aspektem je však posouzení diagnózy, prognózy a míry jistoty ohledně očekávaného vývoje, včetně konzultací s neonatologem, neurologem nebo kardiochirurgem podle specifické situace (Kiman & Doumic, 2014).

Indikace paliativní péče v perinatálním období vychází ze tří klíčových úvah, konkrétně pak jistoty diagnózy, jistoty prognózy a významu prognózy pro rodinu (Leuthner, 2004). Paliativní péče je vhodná především v případech, kdy jsou diagnóza a prognóza život ohrožujícího nebo život limitujícího stavu s vysokou mírou jistoty. Nejčastěji se týká vrozených vad zahrnujících chromozomální, renální, neurologické a kardiovaskulární problémy (Sumner et al., 2006).

Z toho plyne, že moderní paliativní péče o novorozence se již neomezuje na pevné diagnózy či striktní léčebné postupy, ale staví na flexibilním přístupu, který respektuje individuální potřeby dítěte a jeho rodiny. Důraz je kladen na důkladné posouzení diagnózy, prognózy a míry jistoty ohledně dalšího vývoje, což zdravotnickému týmu umožňuje nabídnout péči přizpůsobenou dynamice konkrétního stavu. Tento model také podporuje aktivní zapojení rodiny do procesu rozhodování, čímž zajišťuje nejen efektivnější léčbu, ale také hlubší emocionální podporu, která je klíčová v období životně důležitých rozhodnutí.

Moderní paliativní péče tedy ukazuje, že kromě medicínských intervencí hraje roli také citlivý přístup k psychologickým, sociálním a etickým aspektům, což přináší lepší kvalitu života nejen samotným novorozencům, ale i jejich rodinám a blízkým. Tento přístup zdůrazňuje význam empatie, transparentní komunikace a multidisciplinární spolupráce při řešení těch nejnáročnějších situací, se kterými se mohou rodiče setkat.

4.2 Specifika pro indikaci paliativní péče

Perinatální paliativní péče představuje komplexní oblast zdravotnictví, ve které se prolínají medicínské, etické a psychosociální aspekty. Rozhodování o paliativní péči u novorozenců s nepříznivou prognózou je podmíněno klíčovými etickými principy, mezi něž patří nejlepší zájem dítěte, respektování přesvědčení rodičů a multidisciplinární spolupráce (Sumner et al., 2006). Hlavním cílem není pouze léčba, ale také rozpoznání hranic medicínské intervence a přijetí nevyhnutelnosti smrti (Kiman & Doumic, 2014).

Diskuse s rodinami by měly být zaměřeny na poskytování komplexních informací nejen o diagnóze, ale také o prognóze a míře jistoty těchto závěrů. Doporučuje se, aby každé zdravotnické zařízení zakládalo svá rozhodnutí na vlastních statistikách přežití, míře nemocnosti a očekávané kvalitě života dítěte (Kiman & Doumic, 2014). Rodičům je zároveň poskytován dostatek prostoru a času k informovanému rozhodnutí, kdy zvážení všech možností a zpracování všech informací jednoznačně vyžaduje svůj čas.

Etické aspekty perinatální paliativní péče zahrnují prioritizaci pohodlí a důstojnosti plodu nebo novorozence, minimalizaci zbytečných medicínských zákroků vedoucích k utrpení a poskytování komplexní podpory, která zahrnuje nejen fyzické, ale i psychologické, sociální a spirituální dimenze péče (Dombrecht et al., 2021). Paliativní péče je zde tedy chápána jako holistický, na rodinu zaměřený přístup, který ve všech aspektech překračuje ryze medicínský rámec, což je stále zdůrazňováno.

Zásadní roli hraje zmiňovaný multidisciplinární tým složený z neonatologů, kardiologů, neurologů, chirurgů, paliativních specialistů, zdravotních sester, sociálních pracovníků a duchovních (Sumner et al., 2006). Jejich společným cílem je pak poskytování kontinuální péče od stanovení diagnózy až po následnou podporu rodiny po smrti dítěte. Personalizovaný plán péče zahrnuje rozhodnutí o průběhu porodu, o následné péči a o podpoře rodičů. Zároveň je nezbytné, aby byla péče orientována nejen na dítě a rodinu, ale i na zdravotnické pracovníky, kteří jsou vystaveni vysokému riziku morálního stresu a syndromu vyhoření (Dombrecht et al., 2021). V rámci plánování péče tedy není důležitý jen psychický dopad na novorozence a rodinu, ale i na zdravotnické pracovníky, pro které situace také není snadná.

Samotná komunikace s rodiči pak představuje kritický aspekt paliativní péče pro všechny zúčastněné. Strategie komunikace by měly být zaměřeny na soucitné a jasné předávání informací, vytváření bezpečného prostoru pro vyjádření emocí a aktivní zapojení rodičů

do rozhodovacích procesů. Sdílení obtížných zpráv vyžaduje citlivý přístup, který kombinuje předávání pravdivých informací s respektem k autonomii rodičů. Informovaný souhlas je chápán jako kontinuální proces vzájemného vzdělávání, ve kterém jsou rodiče podporováni k aktivní účasti na péči o své dítě (Kiman & Doumic, 2014). Zachování naděje je přitom vyvažováno realistickou přípravou na možnou ztrátu (Dombrecht et al., 2021).

Závěrem lze konstatovat, že perinatální paliativní péče vyžaduje interdisciplinární přístup, vysokou míru citlivosti a hluboké etické uvědomění, čemuž se věnovala celá tato kapitola. Medicínské postupy musí být vyvažovány etickými úvahami, přičemž lidský soucit hraje stejně důležitou roli jako odborné znalosti. Každý případ tak vyžaduje individuální přístup, jehož cílem není jen minimalizace utrpení, ale také poskytnutí maximální možné opory, podpory a důstojnosti v nejtěžších životních okamžicích, a to jak samotné rodině novorozence, tak i zdravotnickému personálu.

5 PROCES POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE NOVOROZENCŮM

Paliativní péče poskytovaná novorozencům představuje komplexní proces, jehož cílem je zajistit maximální komfort a důstojnost dítěte i rodiny v období, kdy život prodlužující léčba již není vhodná, či v případě, kdy její úspěšnost je nejistá. Tato péče, která je neoddělitelnou součástí neonatologického oboru, zahrnuje řadu aspektů, od poskytování fyzického

a emocionálního komfortu až po respektování přání rodiny a její podporu, což vyplývá již z předchozích kapitol. Tato kapitola se oproti tomu zaměřuje na hlavní oblasti poskytování paliativní péče novorozencům, včetně její organizace a specifík ošetrovatelské péče.

5.1 Organizace paliativní péče

Paliativní péče jako taková může probíhat jak v nemocničním, tak i v domácím prostředí, a to jak u starších pacientů, tak i u novorozenců. Efektivní paliativní péče však vyžaduje spolupráci multidisciplinárního týmu, na což je třeba myslet v obou případech. Tento tým zahrnuje lékaře, sestry, sociální pracovníky, psychology a duchovní, kteří přizpůsobují péči potřebám rodiny a poskytují emocionální, spirituální i praktickou podporu (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 411; National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 4). Zapojení specialistů na laktaci, sociální práci nebo psychologii umožňuje komplexní přístup, který respektuje kulturní i spirituální hodnoty rodičů (Carter, 2004, s. 773; Akyempon & Aladangady, 2021, s. 3). Při rozhodování o místě, kde bude paliativní péče o novorozence probíhat je tedy vhodné důkladně zvážit, zda bude mít pacient, ale i rodina k dispozici vše, co budou potřebovat.

Paliativní péče v nemocničním prostředí je zaměřena na zajištění přechodu mezi intenzivní péčí a péčí orientovanou na komfort novorozenců. Klíčovou roli v tomto procesu hraje multidisciplinární tým složený z lékařů, sester a psychologů, kteří poskytují podporu nejen novorozencům, ale i jejich rodinám (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 410), kdy se právě rodiny vyrovnávají s novými informacemi a za pomoci dostatku informací se podílejí na dalším rozhodování ohledně zdravotního stavu jejich dětí, sourozenců apod. Multidisciplinární tým pak také integruje technické život-zachraňující zásahy s přístupem "high-touch", který klade důraz také na pohodlí a potřeby rodiny (Carter, 2004, s. 771).

Samotné nemocniční neonatální jednotky intenzivní péče (NICU) by měly zahrnovat všechny složky paliativní péče buď prostřednictvím vlastních programů, nebo skrze komunitní organizace (National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 3). Současně je nezbytné minimalizovat zbytečné monitorování a neúčinnou léčbu, která by mohla prodlužovat utrpení novorozenců (Akyempon & Aladangady, 2021, s. 1).

Alternativou nemocniční péče je domácí prostředí, ale samozřejmě jen pokud je samotný pacient, ale i rodina na tuto péči připravena a existuje tým schopný zajistit odpovídající podporu ve všech svých složkách. Domov by měl být klidným a přizpůsobeným místem, které podporuje komfort dítěte i rodiny (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 411). Domácí péče je pak vhodná zejména pro novorozence, u nichž byly ukončeny život prodlužující intervence. Klíčovou roli zde hraje spolupráce mezi pediatry a domácími zdravotními nebo hospicovými službami (Carter, 2004, s. 774). Poskytování domácí péče je podmíněno dostatečnou dostupností zdrojů, včetně komunitních zdravotních sester a pediatrických týmů paliativní péče (National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 6; Akyempon & Aladangady, 2021, s. 5). Je třeba dbát na to, aby i doma měli, jak samotní pacienti, tedy novorozenci, dostatečnou péči, tak i aby tuto péči měly jejich rodiny a další pečující.

S organizací paliativní péče pak nesouvisí jen místo a způsob, kterým paliativní péče probíhá, ale souvisí s tím také řešení konfliktů a rozdílných názorů na probíhající péči. Tyto konflikty pak mohou vznikat jak mezi členy rodiny a členy lékařského týmu, tak i mezi členy zdravotnického týmu vzájemně, či mezi členy rodiny vzájemně. Praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních uvádějí, že konflikty mezi rodiči a zdravotnickým personálem se vyskytují v přibližně 12 % případů. Ke konfliktům uvnitř samotného zdravotnického týmu dochází ve 4 % případů. Tyto rozdíly naznačují, že situace na neonatologických odděleních vyžadují vysokou míru empatie, odbornosti a jasnou komunikaci. Dosažení konsensu je podle doporučení často umožněno díky opakovaným schůzkám, získání druhého názoru od odborníků a zapojení nemocničních etických komisí. Tyto postupy vytvářejí prostor pro otevřenou diskusi, která zohledňuje etické, právní i emocionální aspekty situace. V případě neřešitelných konfliktů je také doporučeno využít mediátory nebo externí facilitátory, jak již bylo zmíněno. Klíčovým přístupem je smírné vyjednávání, snaha o porozumění a podpora všech zúčastněných stran. Důležité je zdůraznit, že cílem není pouze najít řešení, ale minimalizovat emoční zátěž pro rodinu i personál a zajistit co nejlepší péči pro dítě. Tento kontext jasně ukazuje, že řízení konfliktů na neonatologických odděleních je multidisciplinárním úkolem, který zahrnuje

jak odborníky na zdravotní péči, tak na etiku, psychologii a komunikaci (Praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních, 2014).

5.2 Specifika ošetrovatelské péče

Specifika ošetrovatelské péče v oblasti neonatální paliativní péče zahrnují komplexní přístup zaměřený na individuální potřeby dítěte a rodiny. Klíčovým prvkem je důraz na tlumení bolesti a úlevu od dalších symptomů, zajištění pohodlného a klidného prostředí s minimem rušivých vlivů a podpora vazby mezi rodiči a dítětem. Nedílnou součástí je také edukace rodičů ohledně péče o jejich dítě, včetně technik krmení, pokud je dítě schopno výživu tolerovat. Důraz je kladen na respektování přání rodičů a zajištění soukromí, zejména během posledních okamžiků života dítěte. Tato péče vyžaduje multidisciplinární spolupráci a flexibilitu, aby odpovídala specifickým podmínkám každého případu (Praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních, 2014).

Řízení bolesti a diskomfortu tedy představuje klíčový aspekt paliativní péče. Bolest a symptomy by měly být pravidelně hodnoceny pomocí standardizovaných škál, jakými je například Neonatal Infant Pain Scale (NIPS). Léčba bolesti by měla zahrnovat kombinaci farmakologických přístupů, například podávání morfinu, a nefarmakologických intervencí, jako je klokánkování nebo uklidňující doteky (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 412; National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 7). Dokumenty rovněž doporučují písemné pokyny pro zvládání diskomfortu, které by měly být předávány napříč jednotlivými dimenzemi, aby byl zajištěn jednotný přístup (Akyempon & Aladangady, 2021, s. 4).

Specifikem jsou u novorozenců také jejich schopnosti a možnosti výživy. Výživové potřeby novorozenců by měly být individualizovány na základě jejich aktuálního zdravotního stavu a komfortu. Preferována je enterální výživa, avšak v některých případech může být zvažována výživa přes žaludeční sondu (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 413). Podávání výživy by mělo být v souladu s cíli paliativní péče, přičemž je třeba zvážit etické dopady

i medicínskou účelnost (Carter, 2004, s. 774; Akyempon & Aladangady, 2021, s. 5).

Zvládání symptomů, jako je bolest, dechové obtíže či neklid, je dalším zásadním prvkem této péče. Používány jsou jak farmakologické intervence, jako je například léčba záchvatů, tak i nefarmakologické přístupy zaměřené na podporu pohodlí a důstojnosti novorozenců

(Carter, 2004, s. 774; National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 7). Důraz je pak kladen na integritu kůže, sliznic a prevenci dalších nepříjemností.

Péče o komfort a důstojnost novorozence dále zahrnuje respektování přání rodiny, vytváření vzpomínek a zajištění klidného prostředí, které podporuje spojení mezi dítětem a rodinou (Mendes & Justo da Silva, 2013, s. 413; Akyempon & Aladangady, 2021, s. 6). Minimalizace invazivních zásahů a podpora kvality života jsou pak další prioritou v paliativní péči o nejmenší (National Association of Neonatal Nurses, 2015, s. 9).

5.3 Zařízení věnující se paliativní péči

Paliativní péče o děti, včetně novorozenců, se v posledních desetiletích stala nedílnou součástí pediatrie a neonatologie, jak vychází z definic, tak historického vývoje této disciplíny. Zahrnuje nejen samotnou péči o těžce nemocné nebo umírající dítě, ale také komplexní podporu rodiny, tedy podporu psychologickou, sociální, duchovní a praktickou. Jedním z klíčových aspektů moderní paliativní péče je možnost, aby rodina trávila s dítětem co nejvíce času v důstojném, klidném a podpůrném prostředí. K tomuto účelu vznikají specializovaná zařízení, tedy dětské hospice a centra paliativní péče, která kombinují zdravotní péči s možností společného pobytu pro celé rodiny. Právě těmto zařízením se pak věnuje tato kapitola.

Jedním z prvních a nejznámějších dětských hospiců na světě je Helen & Douglas House (2022) v britském Oxfordu. Založen byl v roce 1982 a stal se vzorem pro mnoho podobných zařízení po celém světě. Nabízí péči dětem s život ohrožujícím onemocněním i jejich rodinám, které zde mohou s dítětem společně pobývat během léčby, krizových situací i v závěrečné fázi života. Centrum poskytuje také psychologickou podporu, možnost vytváření vzpomínek a služby pro pozůstalé.

V Kanadě pak vyniká Canuck Place Children's Hospice (© 2025) ve Vancouveru, které bylo založeno v 90. letech. Kromě odborné zdravotní péče poskytuje ubytování pro celé rodiny, individuální i skupinovou terapii a aktivity zaměřené na kvalitu života. Podobně funguje i americký George Mark Children's House v Kalifornii, otevřený v roce 2004 (© 2025) jako první rezidenční dětský hospic ve Spojených státech. Jeho filozofií je vytvořit co nejpříjemnější prostředí pro dítě i jeho nejbližší, umožnit sdílení každodenních chvil a poskytovat profesionální doprovázení v posledních dnech či týdnech života. Všechna tato zařízení spojuje myšlenka, že dětská paliativní péče není jen o tišení bolesti a zmírnění

symptomů, ale i o respektu k rodině, prostoru pro společné zážitky a prostoru k důstojnému rozloučení.

V České republice se systematický rozvoj dětské paliativní péče začal více prosazovat až po roce 2010. V současnosti existuje několik specializovaných týmů a organizací, které poskytují jak mobilní, resp. domácí, tak ambulantní či konziliární služby. Přesto stále chybí dostatek kapacit a zejména možností lůžkové péče s pobytem celé rodiny. Nejvýznamnější neziskovou organizací v oblasti domácí paliativní péče je Cesta domů (n. d.), která působí především v Praze. Poskytuje odbornou péči o nevyléčitelně nemocné děti i dospělé v jejich domácím prostředí, zapůjčuje potřebné pomůcky, nabízí psychologickou, sociální a duchovní podporu a podporuje i pozůstalé. Přestože neprovozuje vlastní lůžkové zařízení, spolupracuje s nemocnicemi a umožňuje převedení péče z nemocnice do domácího prostředí.

Velký posun v České republice pak představuje projekt Dům pro Julii v Brně (©2024), tedy první kamenný dětský hospic v České republice. Tento unikátní projekt vzniká s cílem poskytovat komplexní péči dětem s život limitujícím onemocněním včetně možnosti ubytování rodičů a sourozenců. Dům nabízí jak terminální péči, tak i tzv. respitní služby, tedy krátkodobé odlehčení rodinám, které pečují o nemocné dítě doma. Jedná se o přelomový krok pro paliativní péči o novorozence, ale i dětské pacienty a jejich rodiny.

Z nemocničního prostředí v České republice pak hraje důležitou roli zejména Fakultní nemocnice v Motole (© 2025), kde od roku 2017 působí multidisciplinární dětský paliativní tým. Ten se specializuje mimo jiné i na novorozence v těžkých nebo bezvýchodných zdravotních stavech. Kromě samotné péče o dítě zajišťuje i podporu rodičům, možnost pobytu u dítěte, případně organizaci domácího ošetřování. Cílem je, aby bylo možné prožít poslední chvíle života dítěte co nejklidněji, s důrazem na důstojnost, empatii a kontinuitu péče.

Možnost, aby rodiče a sourozenci mohli být s dítětem během jeho hospitalizace nebo závěrečné fáze života, je klíčovým prvkem kvalitní paliativní péče, jak vychází z již provedené rešerše. Vhodné prostředí přispívá ke zmírnění stresu, umožňuje budování vzpomínek a napomáhá procesu truchlení pro všechny zúčastněné. Zároveň pomáhá snižovat pocit izolace a ztráty kontroly, který rodiny v těžkých životních situacích často prožívají. Zahraniční zkušenosti ukazují, že propojení péče, podpory a přítomnosti blízkých je jedním z největších přínosů specializovaných zařízení. V České republice tento model začíná

nabývat konkrétní podoby a v budoucnu bude jistě hrát stále větší roli. Stále je však nutné myslet na individuálnost, kterou je třeba přisuzovat každému případu.

6 VLIV UMÍRÁNÍ NOVOROZENCŮ NA PŘÍBUZNÉ

Umírání novorozenců je jednoznačně něčím, co nemá vliv jen na konkrétního jedince, ale jde o proces, který má dopad na celé rodiny. Proto jsou v této kapitole popsány procesy související s dopadem této skutečnosti na členy rodiny a také různé způsoby, kterými je možné rodiny v tomto těžkém období podporovat. Kromě toho se kapitola soustředí na další důležité téma, kterým je pitva a dárcovství orgánů.

6.1 Psychologický dopad na rodiče a sourozence

Ztráta novorozence představuje pro rodinu extrémně náročnou životní situaci, která má hluboký psychologický dopad nejen na rodiče, ale i na sourozence a další členy rodiny. Truchlení po úmrtí dítěte se obvykle odehrává v rámci fází smutku popsaných Kubler-Rossovou (1969) a zahrnuje šok a popření, hněv, smlouvání, depresi a nakonec akceptaci. Tento proces se však může lišit v závislosti na individuálních faktorech, včetně osobní odolnosti, sociální podpory a způsobu, jakým bylo úmrtí sděleno (Unie porodních asistentek, n.d.). Stejně tak je třeba přistupovat k samotné paliativní péči o novorozence.

Rodiče procházejí komplexním a bolestným procesem truchlení, který může trvat různě dlouho a mít různé podoby. Podle Florence (n.d.) se mohou u rodičů objevovat pocity viny, selhání, deprese, únikové strategie, ale také psychosomatické projevy jako nespavost, ztráta chuti k jídlu nebo chronická únava. Důležitou roli hraje způsob, jakým zdravotnický personál rodičům informaci o samotném stavu, ale i úmrtí dítěte sdělí, jak již bylo nastíněno. Podle studie Unie porodních asistentek (n.d.) je klíčové citlivé podání zprávy, prostor pro vyjádření emocí a možnost rozloučení se s dítětem. Pokud tato podpora chybí, rodiče se mohou cítit opuštění a nepochopení, a což zhoršuje jejich psychický stav a může přispět k rozvoji posttraumatické stresové poruchy (PTSD), (Dítě v srdci, n.d.).

I když se často předpokládá, že největší ztrátu prožívají rodiče, sourozenci zesnulého novorozence mohou rovněž čelit vážným psychologickým důsledkům, stejně jako prarodiče a ostatní, na což je nutné pamatovat. Co se týče sourozenců, Šance dětem (n.d.) upozorňuje na možné projevy, jako je změna chování, pocity viny, únik do fantazijního světa nebo dokonce regrese ve vývoji (například opětovné noční močení). Děti mohou pociťovat smutek i nejistotu ohledně budoucnosti a vztahů v rodině. Zároveň však může být pro sourozence obtížné vyjádřit své emoce, zejména pokud se rodina zaměřuje primárně na truchlení rodičů. Podpora odborníků, jako jsou dětské psychologové nebo rodinné

terapeutické skupiny, může pomoci s porozuměním a zpracováním prožité ztráty (Cesta domů, n.d.), na což je nutné pamatovat.

6.2 Podpora rodinám po úmrtí novorozence

Ztráta novorozence, jak již bylo řečeno, je hluboce traumatizující událost, která může mít dlouhodobý dopad na celou rodinu. Proto je nezbytné, aby rodiny měly přístup k odpovídající podpoře, která jim pomůže zvládnout proces truchlení, předejít dlouhodobým negativním důsledkům a usnadnit jim návrat do každodenního života. Tato podpora může mít různé podoby, od rituálů rozloučení, přes follow-up péči a svépomocné skupiny až po profesionální psychologickou pomoc.

Možnost rozloučení se zesnulým novorozencem může hrát klíčovou roli v procesu truchlení. Unie porodních asistentek (n.d.) upozorňuje na důležitost vytvoření prostoru pro rodiče, aby mohli držet, pojmenovat nebo pořídit vzpomínkové předměty, jako jsou fotografie, otisky ruky či nožiček. Takové rituály mohou rodičům pomoci lépe pochopit a přijmout realitu ztráty a podpořit zdravý proces truchlení.

Podle Dítě v srdci (n.d.) je pro rodiče také velmi důležité, aby nezůstávali bez podpory i po odchodu z nemocnice. Follow-up péče může zahrnovat individuální nebo rodinné terapeutické sezení, pravidelné konzultace s psychologem, ale také kontakty na podpůrné skupiny. Důležitou součástí je rovněž sledování duševního zdraví matky i otce, jelikož časté jsou projevy deprese, únikového chování nebo posttraumatické stresové poruchy (PTSD).

Svépomocné skupiny hrají klíčovou roli při podpoře rodin po perinatální ztrátě. Podle Šance dětem (n.d.) nabízí sdílení zkušeností s ostatními rodiči, kteří prošli podobnou situací, možnost porozumění a emocionální opory. Mezi organizace, které se věnují podpoře rodičů po ztrátě dítěte, patří Dítě v srdci, Cesta domů či perinatální hospic Děti našeho srdce.

Způsob, jakým zdravotníci komunikují s rodinou v momentě ztráty, má klíčový vliv na psychický stav rodičů. Unie porodních asistentek (n.d.) zdůrazňuje nutnost empatické a citlivé komunikace, vyhnutí se neosobním formulacím a vytvoření podpůrného prostředí. Zdravotníci by měli být schopni informovat rodiče o možnostech truchlení, poskytovat informace o dostupné odborné pomoci a nabídnout podporu při rozhodování o dalších krocích.

Podpora rodin po ztrátě novorozence je komplexní proces zahrnující psychologickou, sociální a zdravotnickou pomoc. Důležitou roli hrají rituály rozloučení, dlouhodobá

terapeutická podpora, svépomocné skupiny a citlivá komunikace zdravotnických profesionálů. Dostupnost a kvalita těchto forem podpory mohou podstatně ovlivnit, jak rodina zvládne proces truchlení a svou cestu k uzdravení.

6.3 Pitva a dárcovství orgánů

Pitva a dárcovství orgánů u novorozenců jsou citlivými tématy, která vyžadují důkladné zvážení a respekt k rodinám zemřelých dětí. Podle praktických doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních je vhodné, aby možnost pitvy byla standardně nabízena rodičům všech zemřelých novorozenců, a to i tehdy, pokud se příčina úmrtí zdá být jasná. Pitva může poskytnout odpovědi na otázky spojené s příčinou smrti a také identifikovat problémy, které by mohly ovlivnit budoucí těhotenství (praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních, 2014).

Rodiče často odmítají pitvu kvůli obavám ze znetvoření těla dítěte nebo absenci otázek, na které by pitva mohla odpovědět. Pracovníci, kteří získávají souhlas k pitvě, musí být řádně vyškoleni a měli by poskytovat informace citlivě, nejen slovně, ale také písemně. V případě nejasné příčiny smrti se doporučuje konzultovat nezbytnost pitvy s relevantními státními institucemi, jako je koroner nebo státní zástupce. Co se týče dárcovství orgánů, tato možnost by měla být zvažována u novorozenců, u nichž lze předpokládat relativně přesný čas úmrtí. Nejčastěji se jedná o darování srdečních chlopní, přičemž existují přísná kritéria – dítě musí dosáhnout alespoň 37. gestačního týdne, vážit minimálně 2,5 kg, a odběr musí proběhnout do 48 hodin od smrti. Dokument zmiňuje vzácnost této formy dárcovství v ČR, což naznačuje potřebu dalšího vývoje pravidel (praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních, 2014).

Pokud rodiče vyjádří zájem o pitvu nebo dárcovství orgánů, je vhodné tato témata prodiskutovat před úmrtím dítěte. Důležitým aspektem je vytvoření prostoru pro konstruktivní komunikaci, která zohledňuje emocionální stav rodičů. Je nezbytné zajistit jejich důkladnou informovanost o všech možnostech a zároveň respektovat jejich rozhodnutí. Tato doporučení zdůrazňují, že pitva i dárcovství orgánů představují nejen medicínský, ale také etický a emocionální aspekt péče o rodiny. Podpora, která je poskytována rodičům během rozhodování o těchto otázkách, může mít klíčový vliv na proces smíření se se ztrátou dítěte (praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních, 2014).

7 DISKUSE

Hlavním cílem této práce bylo vyhledat a popsat dostupné informace o paliativní péči u novorozenců. Na základě literární rešerše byly identifikovány klíčové aspekty této problematiky a dosaženo tří dílčích cílů. Byla objasněna definice paliativní péče, její principy a význam pro neonatální medicínu. Dále byla popsána klasifikace novorozenců, kteří mohou tuto péči potřebovat, včetně kritérií určujících jejich zařazení. Třetí část se věnovala psychologickému dopadu na rodinu a možnostem podpory rodičů a sourozenců v této obtížné situaci.

Zjištěné informace potvrzují, že neonatální paliativní péče se stále vyvíjí a je čím dál tím více uznávána jako klíčová součást péče o kriticky nemocné novorozence. Zároveň existují značné rozdíly v přístupu k této péči v různých zdravotnických systémech a kulturách. Zatímco v některých zemích, například ve Spojených státech, je neonatální paliativní péče již dobře integrovaná do zdravotnického systému a existují jasně definované standardy péče, v České republice se teprve rozvíjí.

Literární zdroje se shodují v tom, že paliativní péče u novorozenců je nezbytná pro zajištění důstojného a co nejméně bolestivého konce života, a to jak samotného novorozence, tak i jeho celé rodiny. Podle Mezinárodní aliance pro paliativní péči (International Children's Palliative Care Network) by měla být tato péče poskytována interdisciplinárním týmem odborníků, který se zaměřuje nejen na dítě, ale i na rodinu. Tento pohled podporuje i studie od Davisové et al. (2020), která zdůrazňuje nutnost psychologické a sociální podpory rodičů. Jsou to totiž právě rodiny, které zažívají velkou bolest a procházejí si nepopsatelným zármutkem.

I klasifikace novorozenců vhodných pro paliativní péči se liší v jednotlivých zemích, přičemž americké a britské standardy (NICE, 2017) definují jasné indikace pro zařazení dítěte do paliativního režimu. V českém kontextu není problematika dostatečně legislativně zakotvena, což potvrzuje i práce Novotné (2019), která poukazuje na nejasnosti v kritériích přístupu k paliativní péči u novorozenců. To je dalším důkazem toho, že paliativní péče o novorozence je v České republice teprve na počátku.

Dalším aspektem, který s tématem souvisí, je jeho psychologický dopad na rodiny novorozence. Právě psychologický dopad úmrtí novorozence na rodiče je totiž dobře dokumentován v odborné literatuře. Studie od Kübler-Rossově (1969) a jejích následovníků

potvrzují, že truchlení probíhá v několika fázích, které mohou u jednotlivých osob probíhat odlišně. Současné přístupy k podpoře rodičů a sourozenců se zaměřují na individuální terapii, podporu prostřednictvím svépomocných skupin a možnost uctění památky dítěte pomocí speciálních rituálů.

Paliativní péče v neonatologii představuje důležitou oblast, jejíž kvalita závisí na jasně definovaných standardech, vzdělávání zdravotnického personálu a podpoře multidisciplinární spolupráce, kdy tyto aspekty nejsou v českém kontextu dostatečně popsány. Na základě literární rešerše byla identifikována klíčová doporučení pro praxi, která zahrnují:

- zavedení standardizovaných protokolů pro poskytování paliativní péče v neonatologických odděleních,
- jasně stanovené indikace pro zahájení paliativní péče, které pomáhají usnadnit rozhodovací procesy a zajistit jednotný přístup v péči o kriticky nemocné novorozence,
- vzdělávání zdravotnického personálu, které se zaměřuje nejen na klinické aspekty paliativní péče, ale i na komunikaci s rodinami a řešení etických dilemat, jež mohou v této oblasti vzniknout a
- dále pak zdravotníci čelí značnému emočnímu vypětí, a proto je nutné zajistit také psychologickou podporu jak pro ně, tak pro rodiče, kteří se vyrovnávají se ztrátou dítěte.

Multidisciplinární spolupráce je klíčem k efektivní paliativní péči, kdy neonatologové, sestry, psychologové, duchovní a sociální pracovníci společně přispívají k citlivému a individuálnímu přístupu ke každé rodině. Respektování přání rodičů při plánování a ukončování péče je zásadní pro zajištění důstojného a empatického přístupu. Individuální plánování péče umožňuje přizpůsobit její průběh tak, aby nejen respektovalo medicínské aspekty, ale také emocionální a sociální potřeby rodiny. Implementace těchto opatření, jak ukazuje odborná literatura, přispívá ke zlepšení kvality paliativní péče, zmírnění utrpení novorozenců a poskytnutí potřebné podpory rodinám i zdravotníkům, kteří se v této oblasti pohybují.

Jedním z hlavních omezení této práce je závislost na sekundárních zdrojích informací. Protože nebyl proveden vlastní výzkum, nelze zcela objektivně posoudit míru efektivity různých přístupů k paliativní péči v konkrétním kontextu českého zdravotnictví. Další

limitací

je dostupnost literatury, zatímco v anglosaském prostředí je paliativní péče u novorozenců poměrně dobře zdokumentovaná, českých odborných publikací je výrazně méně. Dalším omezením je variabilita přístupu k paliativní péči v různých zdravotnických systémech. Srovnání mezi jednotlivými zeměmi ukazuje, že neexistuje jednotný model péče, což ztěžuje přímou aplikovatelnost zjištění na české podmínky.

Výsledky této práce mohou být využity zejména v oblasti zlepšení informovanosti zdravotníků a širší veřejnosti o významu paliativní péče pro novorozence a jejich rodiny.

Je důležité posílit systematické vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti komunikace s rodiči dětí, u nichž je indikována paliativní péče. Dále je vhodné rozšířit dostupnost specializovaných týmů pro perinatální paliativní péči v nemocnicích a podpořit vznik podpůrných center pro rodiny, které se potýkají se ztrátou novorozence. Inspirací mohou být zahraniční modely, jako například perinatální hospice v USA.

V budoucnu by bylo přínosné zaměřit se na kvalitativní výzkum zkušeností rodičů a zdravotníků s paliativní péčí u novorozenců a na základě těchto zjištění navrhnout další doporučení. Dále by bylo vhodné zkoumat efektivitu různých modelů podpory pro rodiny v českém prostředí, včetně možnosti zavedení standardizovaného postupu pro poskytování této péče. Zároveň by bylo užitečné provést longitudinální studie sledující dlouhodobý dopad ztráty novorozence na psychické zdraví rodičů a jejich schopnost vyrovnat se se ztrátou. Tyto poznatky by mohly přispět k lepšímu nastavení podpory a intervencí pro rodiny v krizových situacích.

ZÁVĚR

Paliativní péče u novorozenců je specifickou oblastí zdravotní péče, jejímž cílem je zlepšit kvalitu života nevyléčitelně nemocných novorozenců a zároveň poskytnout podporu jejich rodinám. Tato práce se zaměřila na analýzu dostupných informací o této problematice, přičemž klíčové aspekty zahrnovaly definici a principy paliativní péče, klasifikaci novorozenců vhodných pro tuto péči a psychologické dopady úmrtí novorozence na jeho rodinu.

Výsledky literární rešerše ukázaly, že neonatální paliativní péče je nezbytnou součástí moderní neonatologie, i když její poskytování a legislativní ukotvení se v jednotlivých zemích i kulturách liší. Zatímco některé státy mají jasné definované standardy, v České republice zatím jednotná metodika chybí. Tento nedostatek může vést k nejednotnému přístupu zdravotníků a různorodým zkušenostem rodičů. Proto je klíčovým doporučením této práce vytvoření systematického rámce, který zajistí jednotné postupy, vzdělávání zdravotníků, psychologickou podporu rodin a multidisciplinární spolupráci, což jsou zásadní prvky důstojné a empatické péče.

Jedním z nejdůležitějších aspektů neonatální paliativní péče je klasifikace novorozenců, u nichž je tato forma péče indikována. Přestože mezinárodní doporučení uvádějí jasná kritéria, v českém zdravotnictví stále chybí jednoznačně definovaný rámec jejich aplikace. Tento deficit může vést k rozdílným rozhodovacím procesům mezi zdravotnickými zařízeními i odborníky.

Další zásadní oblastí je psychologický dopad úmrtí novorozence na jeho rodiče a sourozence. Studie ukazují, že smrt dítěte je pro rodinu mimořádně stresující a může mít dlouhodobé následky na její psychickou pohodu. Proces truchlení je individuální, přičemž výraznou roli hraje podpora ze strany zdravotníků, specializovaných organizací a svépomocných skupin. Spektrum podpůrných intervencí zahrnuje psychologické poradenství, follow-up péči i rituály rozloučení, které pomáhají rodinám vyrovnat se s bolestnou ztrátou.

V rámci praktických doporučení této práce se jeví jako klíčové posílení vzdělávání zdravotníků v oblasti perinatální paliativní péče a zavedení jasných doporučených postupů pro její poskytování. Inspiraci lze hledat v zahraničních modelech, kde jsou multidisciplinární týmy a perinatální hospice běžnou součástí zdravotnického systému.

Do budoucna by bylo přínosné realizovat další výzkumy zaměřené na zkušenosti rodin s paliativní péčí v českém prostředí i na efektivitu různých modelů podpory. Důležité je také zhodnocení faktorů ovlivňujících rozhodovací procesy zdravotníků při indikaci paliativní péče u novorozenců.

Celkově lze říct, že neonatální paliativní péče představuje významný prvek zdravotnického systému, který vyžaduje nejen multidisciplinární přístup, ale také adekvátní podporu zdravotníků i rodin, kterým je poskytována. Implementace jednotných standardů a širší dostupnost podpůrných služeb mohou zásadně přispět ke kvalitě péče a zajistit důstojný přístup k umírajícím novorozencům a jejich blízkým.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AKYEMPON, Abena; ALADANGADY, Narendra, 2021. *Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach*. Online. *BMJ Paediatrics Open*, roč. 5, e000820. ISSN 2399-9772. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000820>. [cit. 2025-03-26].

BRITISH ASSOCIATION OF PERINATAL MEDICINE, 2010. *A framework for clinical practice in perinatal medicine*. Online. Dostupné z: https://hubble-live-assets.s3.amazonaws.com/bapm/file_asset/file/72/Palliative_care_final_version__Aug10.pdf. [cit. 2025-03-26].

BRITISH ASSOCIATION OF PERINATAL MEDICINE, 2024. *Recognising uncertainty: an integrated framework for palliative care in perinatal medicine*. Online. Dostupné z: <https://www.bapm.org/resources/palliative-care-in-perinatal-medicine-framework>. [cit. 2025-03-26].

CARTER, S. Brian, 2004. *Providing palliative care for newborns*. Online. *Pediatric Annals*, roč. 33, č. 11, s. 770–777. ISSN 0090-4481. [cit. 2025-03-26].

CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena; MATĚJEK, Jaromír; STEINLAUF, Barbora et al., 2023. *Etika v pediatrii a neonatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3263-8.

DAVIS, A.; BROWN, R.; TAYLOR, M., 2020. *Neonatal palliative care: Best practices and family support*. Online. *Journal of Pediatric Care*, roč. 45, č. 3, s. 120–135. ISSN 2373-4426. [cit. 2025-03-26].

DOMBRECHT, Laure et al., 2021. *Components of perinatal palliative care: a systematic review protocol*. Online. Nepublikovaný rukopis, s. 1–13. [cit. 2025-03-26].

FOX, Grenville; HOQUE, Nicholas; WATTS, Timothy, 2019. *Oxford handbook of neonatology*. Oxford: Oxford University Press. ISBN 9780194037686.

KACHLOVÁ, Miroslava; KUČOVÁ, Jana; PETRÁŠOVÁ, Veronika, 2022. *Ošetrovatelská péče v neonatologii*. Praha: Grada. ISBN 9788027131761.

KIMAN, Rut; DOUMIC, Lara, 2014. *Perinatal palliative care: A developing specialty*. Online. *International Journal of Palliative Nursing*, roč. 20, č. 3, s. 143–148. ISSN 2052-286X. [cit. 2025-03-26].

KLÍMA, Jiří et al., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. ISBN 9788024750149.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 1969. *On death and dying*. New York: Macmillan. ISBN 9780684839387.

LEUTHNER, R. Steven, 2004. *Fetal palliative care*. Online. *Clinical Perinatology*, roč. 31, č. 3, s. 649–665. ISSN 1557-9840. [cit. 2025-03-26].

MENDES, C.C. Joana; JUSTO DA SILVA, Lincoln, 2013. *Neonatal palliative care: Developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal*. Online. *Advances in Neonatal Care*, roč. 13, č. 6, s. 408–414. ISSN 1536-0903. [cit. 2025-03-26].

NATIONAL ASSOCIATION OF NEONATAL NURSES, 2015. *Palliative and end-of-life care for newborns and infants position statement*. Chicago, IL: NANN. DOI 10.1097/ANC.0000000000000215.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE), 2017. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. Online. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61>. [cit. 2025-03-26].

NEOPALIATIVA, 2022. *Paliativní péče*. Online. NeoPaliativa. Dostupné z: <https://neopaliativa.cz/paliativni-pecce-clanek/#>. [cit. 2025-03-26].

NOVOTNÁ, K., 2019. *Paliativní péče v neonatologii: Český kontext a perspektivy*. Online. *Česká pediatrie*, roč. 74, č. 6, s. 298–305. ISSN 0069-2328. [cit. 2025-03-26].

RADBRUCH, L., 2017. *Zásady paliativní péče v moderní medicíně*. Online. *European Journal of Palliative Care*, roč. 24, č. 1, s. 12–19. ISSN 1352-2779. [cit. 2025-03-26].

RATISLAVOVÁ, Kateřina, 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ztrátou*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.

SUMNER, Lizabeth H.; KAVANAUGH, Karen; MORO, Teresa, 2006. *Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care*. Online. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, roč. 20, č. 1, s. 113–116. ISSN 1550-5073. [cit. 2025-03-26].

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018. *WHO guidelines on palliative care*. Geneva: World Health Organization Press. ISBN 978-92-4-151447-7.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

CANUCK PLACE CHILDREN'S HOSPICE, 2025. *About us*. Online. Dostupné z: <https://www.canuckplace.org/about-us/> [cit. 2025-04-14].

CESTA DOMŮ, [neuvedeno]. *Podpůrná skupina po ztrátě miminka*. Online. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz> [cit. 2025-04-14].

CESTA DOMŮ, z. s., [neuvedeno]. *Perinatální paliativní péče*. Online. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/perinatalni-paliativni-pece?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwwe2_BhBEEiwAM1I7sQ9NKYGo00y3hxdDRt-cXyTda1HqA0BdeWqFQadtzRbM0IcOic8k8hoCxUIQAvD_BwE [cit. 2025-04-14].

DÍTĚ V SRDCI, [neuvedeno]. *Podpora rodin po ztrátě miminka*. Online. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz> [cit. 2025-04-14].

DŮM PRO JULII, 2024. *Úvod*. Online. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/> [cit. 2025-04-14].

FLORENCE, [neuvedeno]. *Psychosociální podpora rodičů po perinatální ztrátě*. Online. Dostupné z: <https://www.florence.cz> [cit. 2025-04-14].

FN MOTOL, 2025. *Perinatální paliativní péče*. Online. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/perinatalni-paliativni-pece/> [cit. 2025-04-14].

HELEN & DOUGLAS HOUSE, 2022. *About us*. Online. Dostupné z: <https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/> [cit. 2025-04-14].

LENKA PAZDERA, 2013. *Paliativní péče – doporučení pro klinickou praxi v perinatální medicíně*. Online. Dostupné z: <https://perinatalihospic.cz/2013/12/30/114/> [cit. 2025-04-14].

ŠANCE DĚTEM, [neuvedeno]. *O dětech, smrti a truchlení*. Online. Dostupné z: <https://sancedetem.cz> [cit. 2025-04-14].

SEKCE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE ČSPM ČLS JEP, 2014. *Praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních*. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Online. Dostupné z: <http://www.detska.paliativnimedicina.cz> [cit. 2025-04-14].

UNIE PORODNÍCH ASISTENTEK, [neuvedeno]. *Jak podporovat rodiny po ztrátě dítěte*. Online. Dostupné z: <https://www.unipa.cz> [cit. 2025-04-14].

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

FN: Fakultní nemocnice

WHO: World Health Organization

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

NANN: National Association of Neonatal Nurses

NICU: Neonatální jednotka intenzivní péče

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Proces poskytování prenatální paliativní péče	19
--	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Stavy vhodné k zahájení paliativní péče o novorozence	24
--	----

