

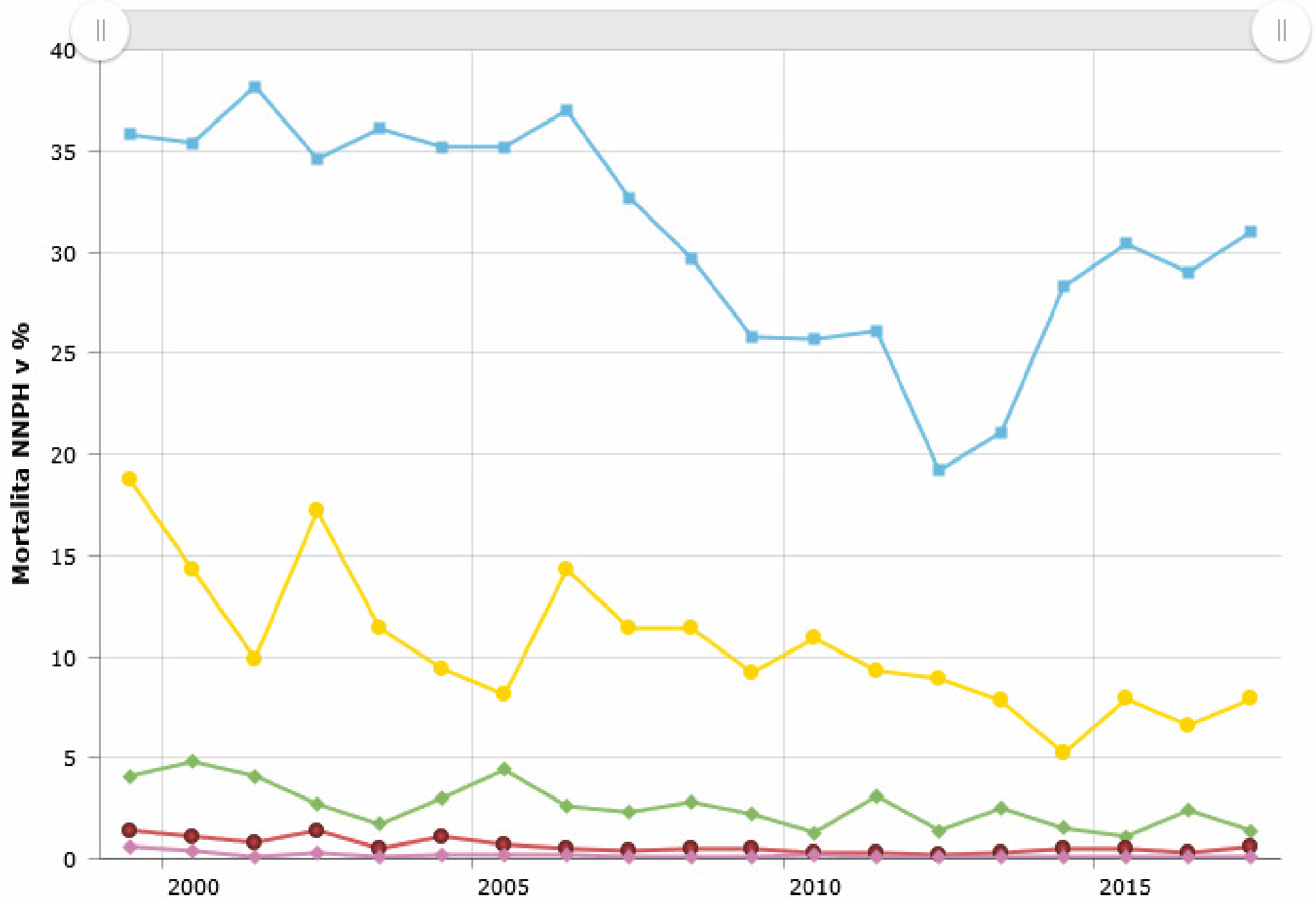
# Perinatální paliativní péče



Jihlava 29.11.. 2018

M. Chvílová Weberová

# Novorozenecká mortalita 1999 - 2017



# V roce 2017

- se živě narodilo 114 405 dětí
- úmrtí do měsíce 177 dětí
- do 1 roka 304 dětí  
o 13 méně než v roce 2016.
- kojenecká úmrtnost se meztiročně snížila  
z 2,8 na 2,7 ‰.
- plodnost 1,67 dítěte na 1 matku.

V r. 2016 se mrtvě narodilo 420 dětí

# Perinatální úmrtí

- z pohledu statistiky jde o poměrně vzácnou situaci
- jde o porušení „řádu života“
- pokud k ní ale dojde, znamená obrovskou

tragédií

Hlavní etické východisko je

- pojetí dítěte jako lidské bytosti



- a z toho vyplývající  
důstojností,  
hodnotou  
základními právy

# Úmrtí dítěte

je porušením  
přirozeného řádu života

....z radostné  
očekávané události  
je rázem  
neštěstí



# Úmrtí dítěte

= ztráta v definitivní neměnné podobě KONEC

= ztráta naděje

= citový otřes

= akutní veliká frustrace

= neexistující útěcha

budoucnost umírá spolu s dítětem

s klesajícím počtem dětí v rodině roste citová

hodnota každého dítěte

# Perinatální paliativní péče

- ztráta dítěte  
potrat  
porod mrtvého dítěte – „Stillbirth“
- život limitující onemocnění – vada
- těžká nezralost
- peripartální poškození

reflektuje etická dilemata neonatologie



# Perinatální paliativní péče

## Život limitující onemocnění

- vrozená vývojová vada
- 3 – 5 dětí ze sta - chromozomální aberace - asi 25 % diagnostikovaných VVV u plodů
- těžká peripartální tíseň** – těžká asfyxie
- porod na hranici viability
- rychle progredující onemocnění** – metabolické vady

# Perinatální paliativní péče

po stanovení dg. rozhodnutí rodičů

- ukončení těhotenství
- pokračování těhotenství = nejistota prognózy

paliativní péče

postnatální léčba



plán pro porod dítěte

„daný čas“ s dítětem (jak dlouho?)

život rodiny

(rozloučení)

# Prenatální dítě

aktivní a vnímavé

součást plánů matky = TY ne TO

probíhá neustálý dialog s matkou

úrovně:

- fyziologická
- psychologická
- duchovní
- sociální

(F. Freybergh)



# Prenatální dítě

## Plod

- matka před dosažením viability udílí plodu svým autonomním rozhodnutím morální statut
- plod se stává pacientem, pokud těhotná žena žádá péči o ni i o její nenarozené dítě.

**Viabilní plod** je pacientem nezávisle na tom, zda mu matka morální statut přizná nebo ne

- **viabilita není jeden bod vývoje prenatálního dítěte**
- **kontinuita vývoje**

- **živě narozené dítě** = plod, bez ohledu na délku těhotenství, který po narození dýchá nebo projevuje alespoň jednu ze známek života
- **mrtvě narozené dítě** = plod, který:
  - neprojevuje ani jednu známku života
  - má porodní hmotnost 500 gramů a více
  - narozený po 22. dokončeném týdnu
  - nelze-li délku těhotenství určit, nejméně 25 cm

# Viabilita – Životaschopnost plodu

schopnost přežít, růst a vyvíjet se normálně  
...jak dlouho ? může ji plod ztratit ?

„Grey zone“ 22.-25. g.t.

leží mezi možnostmi a pravděpodobnostmi přežití a přežití bez těžkého handicapu

přežití bez těžkého postižení je sice možné ale s různou mírou pravděpodobnosti až nepravděpodobné

# Neointenzivní péče na hranici viability

v době zahájení resuscitace nebo IP, nevíme, zda léčba bude pro dítě prospěšná nebo škodlivá

= **morální stres neonatologa**, který cítí vinu za dlouhodobé důsledky, které pro rodinu má těžce postižené dítě

**ALE nezahájení IP** na hranicích viability v prvních okamžicích po narození **vede téměř jistě k úmrtí**

*Tyson, J. E. Evidence-based Ethics And The Care Of Premature Infant. The Future Of Children [Online]. 1995, Vol.*

*5, Meadow, W., Lantos, J. Moral Reflections on Neonatal Intensive Care. Pediatrics, 2009, vol. 123, no. 2,*

# Péče v nejistotě

## Objektivní

neznám pacienta – nikdo jej nezná a neviděl (UZ?)

nemožnost predikce chování biologického systému

???

## Subjektivní

morální nejistota – který postup je správný - dobrý

Není pravidlo jak rozhodnout

???

## Rozhodnout je nutné



# ...vážení péče v nejistotě...

objektivní nejistota vychází z nepředpověditelnosti dalšího vývoje u extrémně nezralého daného dítěte

*Kipnis, K. Harms and Uncertainty in Newborn Intensive Care. Theoretical Medicine and Bioethics, 2007, no. 5*

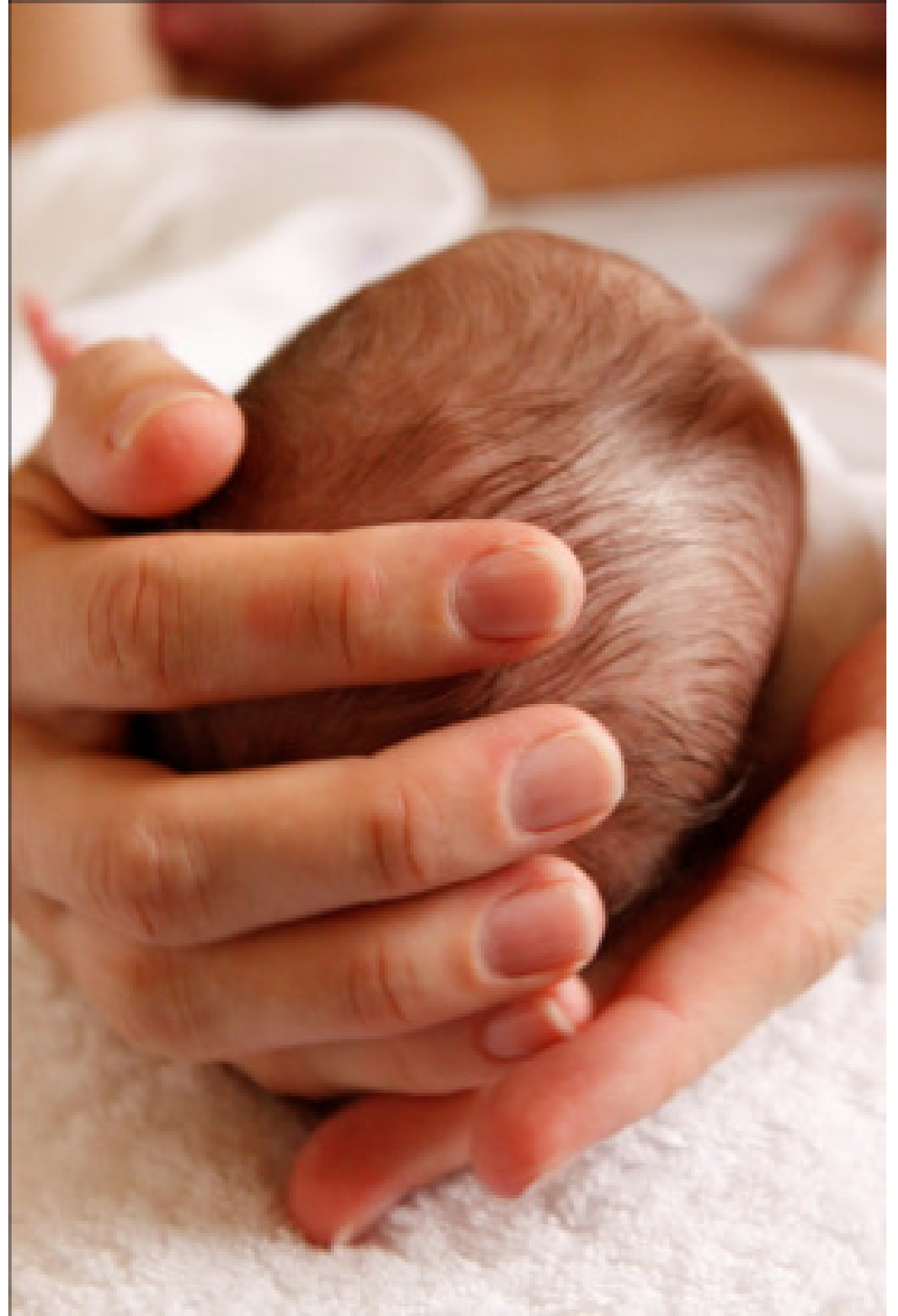


# AAP 2007

*„Lékař není povinen poskytovat nepřiměřenou léčbu nebo nezahájit prospěšnou léčbu na přání rodičů. Léčba, která je škodlivá, neprospěšná, marná nebo pouze prodlužující umírání by měla být považována za nepřiměřenou“*

*„Člověk  
je účel sám o sobě  
a v tom je jeho  
důstojnost ....“*

*(I. Kant)*



Porod  
pod hranicí  
viability



# Dvojčátka 22. týden

Tomášek

Andulka



# Porod na hranici viability



???



Eli – porod 23+6 týdnu 520 g



???

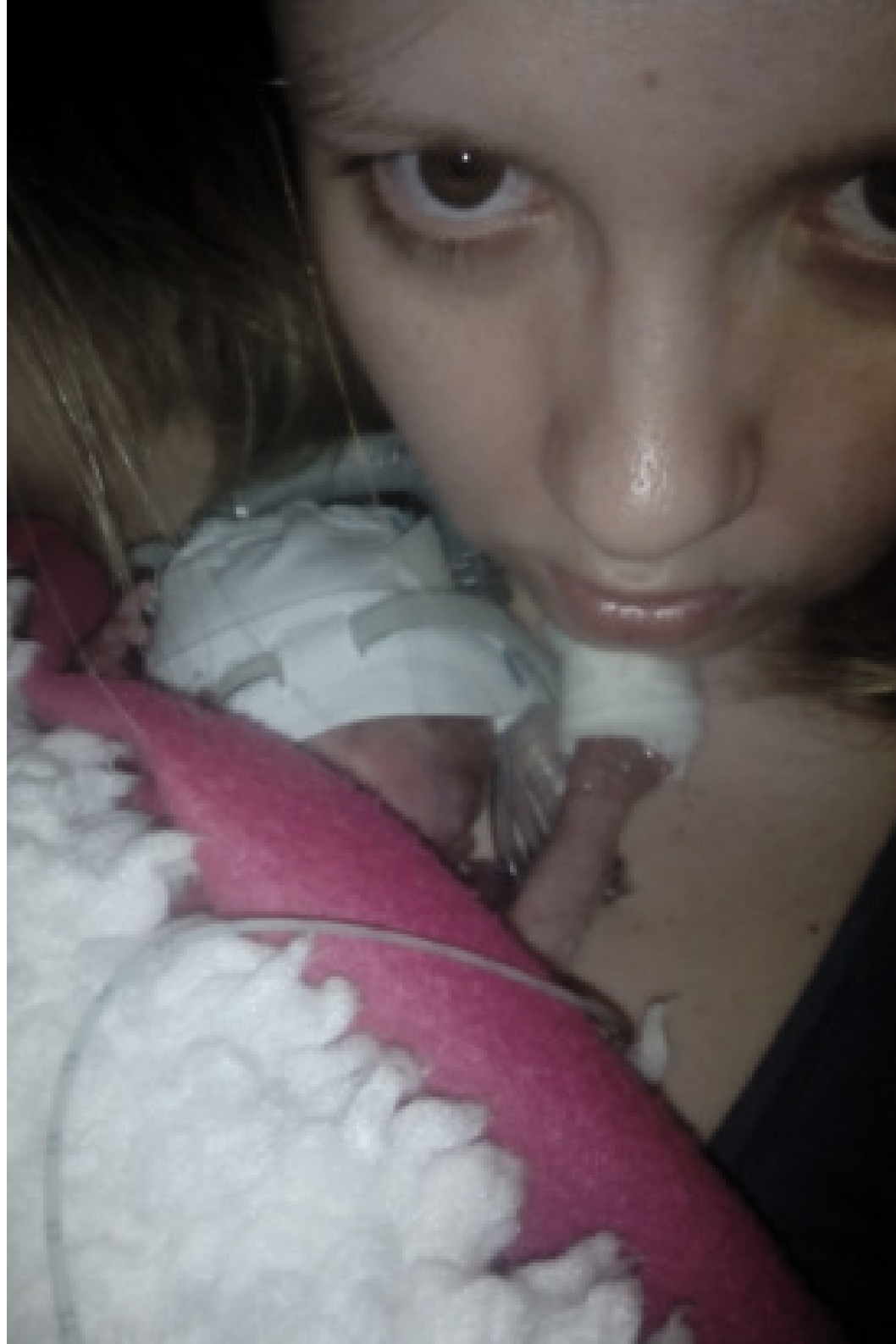


???



130 dní hospitalizace.





# Život limitující VV - Růženka

Susp. těžká **genetická VV** a **srdeční limitující vada**  
nebyla geneticky potvrzena v graviditě

**HB:** nejistota dg.

nejistota vedení porodu

nejistota poporodní aktivní péče

(těžká srdeční VV má větší „šanci“ při porodu v centru s rychlou dg. a operační pomocí)

# Růženka - život limitující VV

porod v 37. týdnu ve FN Motol Praha

- těžká hypotrofie 1710 g
- rychlá genetická Dg – Edwardsův sy
- podrobné kardiologické vyšetření – život limitující VV srdce a těžká plicní hypertenze
- do doby Dg. aktivní ventilační podpora
- Dg. známá 2. den - dále jen neinvazivní podpora
- 3. den překlad do HB – paliativní péče

# Růženka

HB – kojenecké odd. plně v péči matky

ukončena infusí Th. 5. den

plná výživa mlékem matky – sonda

prevence bolesti a stresu

medikace diskomfortu

polohování, kontaktní péče u maminky

O<sub>2</sub>

dechová RHB + handling

péče o vyprazdňování

opakované ECHO

„Práce“ s rodinou – nejistota délky dožití, prognózy – naděj s beznadějí

Domů ??



# Růženka

Propuštění po měsíci ve 42. týdnu gest. věku -1900 g

PLDD – strach „co když zemře?“

Detailní info o:

- medikaci diskomfortu progredující VV srdce
- výživě – péče o laktaci u matky
- podpora Home Care – Charita Pardubice
- oxygenátor, monitor, vyhřívané lůžko

Úmrtí v náručí rodiny za 1,5 měsíce – cca 48. týden g.v.

život naplněný láskou okolí

...a co bude dál ?



# Reakce rodiny na sdělení závažné dg.

## i úmrtí dítěte :

1. šok
2. popření nebo útěk ze situace
3. zlost, úzkost a pocity viny
4. truchlení
5. smíření a přijetí

Délka trvání - obvykle rok

Ve 2. roce je obvykle „lépe“ - **ALE** deprese z výročí

ale někdy neukončený proces, rodiče mohou „ustrnout“ v jedné fázi stadia se mohou „zacyklovat“



....dlouhá cesta k vyrovnání se



1. šok ...

# Šok + Odmítání uvěřit

= reakce rodiče na náhlost zprávy = zákonitá reakce

- odmítá uvěřit
- chce, aby lékař ještě něco udělal, aby si pospíšil, byl aktivní – „...zachránit za každou cenu ....“
- disociace - „...jakoby se mě to netýkalo, jako ve filmu ...“
- chce být sám - zaujatost

Tato reakce bývá krátká, prudká, zákonitá

## V první fázi "šoku"

je rychlé „odstranění“ mrtvého dítěte po porodu“

většinou matek (rodičů) prožíváno jako

další velký otřes

podstatou otřesu je **NEDOSTATEK ČASU**

k prožití a následnému psychickému zpracování

první **AKUTNÍ FÁZE SMUTKU**

2.

....popření nebo útěku ze situace

...obvinění

zlost, úzkost a pocity viny, bezmoci,  
zoufalství.....

# Popření nebo útěku ze situace

rodiče skutečnost popírají.

jako kdyby bylo dítě někde jinde

volají, cítí přítomnost dítěte, mají sny o dítěti

očekávání návratu, chystání věcíček

*.....nevyměnili nám ho ?*

# Hněv...obviňování

- Hněv
- Hledání viníků – touha potrestat
- Obvinění - osudu ( Boha ?)
  - zdravotníků
  - sebe
  - partnera...*kdyby nechtěl tolik sex...*  
*kdyby byl doma*

*....proč potkalo právě nás ?*

*....za co je to trest ?*

*....kdo nás do této situace dostal ?*

# Pocity viny

jsou normální a pramení z přesvědčení  
že rodiče mají být schopni své miminko ochránit.

rodiče se cítí zodpovědní za smrt dítěte, mají pocit selhání a viny, pochybnosti o sobě  
tyto intenzivní pocity vyplývají z přirozené a biologické potřeby své děti chránit.  
i když situaci rodiče nemohli nijak ovlivnit,

Matka má pocit, že selhala jako žena,

Může

- nenávidět své tělo za to, že zradilo,
- trpět výčitkami, že udělala nebo neudělala něco
- Rozčilovat a nenávidět ženy, které nedbají na zdravou životosprávu a správné návyky v průběhu těhotenství, a přesto se jim narodí zdravé miminko

3.....truchlení....

dítě zůstává v srdci rodičů

*..nikdo nevidí mé rány  
moji křižovanou duši  
slzy vyplakané dovnitř  
mé bezesné výkřiky ..*

*M.Procházková, Podej mi ruku*



# Matka oplakává

- dítě, které cítila, nosila vnímala spojení s ním
- společnou budoucnost
- ztrátu svých představ života s dítětem
- očekávání
- ztrátu anticipované mateřské role
- bolest ztráty nelze přehlušit něčím jiným, nelze „přejít na jiné myšlenky“ ...

## společenské přehlížení aspektu matky před porodem

- potlačení emocí je nebezpečnější než emoce samotné.

# 4.....přijetí ztráty



**5.**

**.....a vyrovnání se**



*Otázka po smysluplnosti života,  
ať je výslovně položena  
nebo jen matně tušená,  
je specificky lidskou otázkou*

*V.E.Frankl*



# ....narození a smrt zásadní okamžiky přechodu

Při úmrtí v době zrodu se oboje překrývají



bolest ze ztráty miminka je jiná

než bolest ze ztráty

partnera, rodičů, sourozenců, staršího

dítěte nebo jiného milovaného člověka.



.....na porodním sále

# ..důležité pro rodiče klid a čas na porodním sále

- k uvědomění si toho **co se STALO...**
- **...již není spěch**
- prožít porod bez bolesti – pokud si je žena přeje
- **pláč, křik**, různé pocity při porodu nemají být potlačované ani zesměšňované - tak mohou být **cestou vykřičení bolesti duše**, první fází zpracování šoku z úmrtí dítěte
- citlivá řeč „**o dítěti**“ ...neužívat termíny, plod, mrtvý zárodek..“...

# „vědět jak dítě vypadalo“

- mít vzpomínku na jeho vzhled = zásadní krok k dalšímu zpracování žalu
- mít „památku“ na dítě = lepší a rychlejší psychická rekonvalescence rodičů ( ustríhnout vlásky, otisky nožky, ručky...)
- pokud odmítnou schovat do dokumentace, pokud by se rodiče pro památku rozhodli až v pozdější době
- umožnit křest umírajícího dítěte nebo jiný rituál duchovního rozměru



ničkuv







Mikuláš, 31. týden



# Ochranné faktory



# Perinatální ztráta - dopad

- **bezprostřední dopad** na prožívání ženy a její rodiny - šok, ochromení žalem, psychickou bolestí
- **dlouhodobý dopad**
  - pocity prázdnoty („prázdné náruče“)
  - bezmoci, studu, úzkosti a osamocení
  - deprese, úzkostnost, suicidiální tendence
  - pocity viny a studu
  - užívání návykových látek,
  - selhání v mateřské a ženské roli, pocity, že jsou špatné matky,
  - strach ze ztráty partnera a manželský konflikt (Warland a kol., 2011, 2015)
  - somatické potíže
  - posttraumatická stresová porucha

# Ochranné faktory

- průběh „porodu“ mrtvého plodu
- kontakt s dítětem a „rituály rozloučení“
- empatická, vlídná podpora zdravotníků
- krizová intervence od porodu
- otevřená komunikace - možnost sdílení se
- stabilita vztahu rodičů
- sociální zázemí a pochopení a podpora okolí
- následná psychoterapeut. pomoc
- pozitivní zkušenost se zvládáním obtíží

# Komunikace

- Žena, která ztratila dítě, ať je to **v jakékoli fázi těhotenství nebo po porodu**, prožívá velmi silné emoce.
- Jednotlivé emoce ženy se mohou prolínat,
- **Chování ženy je normální reakcí na nenormální situaci**



# Rizikové faktory



# Rizikové faktory

- nemožnost kontaktu na PS a „rozloučení“
- necitlivý přístup personálu
- neuznání ztráty
- nedostatečné zázemí, podpora okolí
- negativní rodinné konstelace
- dřívější psychické problémy, předchozí traumata
- specifické rizikové faktory

# Specifické rizikové faktory

- Předchozí potrat,
- Úmrtí dítěte v rodině
- Předchozí UPT !!!
- Využití IVF

# Analýzy výpovědí matek po ztrátě

- **vzhled dítěte**
- **důležitost rozloučení + hmatatelné vzpomínky**
- informace o průběhu truchlení
- potřeba sociální – partnerské podpory
- **lidský přístup** v chování zdravotníků – citlivý osobní
- uznání a **respektování významu ztráty**

# Zraňuje

- odstranění dítěte z dohledu rodičů... *“aby se neděsili, neviděli...”*
- mlčení o skutečnosti vedení porodu mrtvého plodu, vyhýbavé odpovědi, rozpaky
- nemožnost rozloučení, fyzického kontaktu s dítětem
- nedostatek času k osobnímu kontaktu s rodiči
- strach a nejednota personálu
- chybějící „hmatatelné“ vzpomínky
- chybějící rituál „pohřbu“

# Zraňuje dlouhodobě

- rychlá náhradní řešení (*rychle znova otěhotníte  
....adopce, pěstounská péče...*)
- plané utěšování (*..budete mít jiné dítě, jste mladí,  
myslete na děti doma...*)
- nerespektování fází vyrovnání se
- nutnost být silný – nemožnost křičet, plakat..
- očekávání, že se truchlící rodiče během několika týdnů nebo měsíců dají dohromady a „budou zase jako dřív“ .....
- chybění podpory odborníkem

# Role zdravotníků

přístup, který nebrání zdravému průběhu **truchlení**

**Ale**

= enormní psychická zátěž

= intenzivní emoční prožitky

= přímá konfrontace s vlastní smrtelnost

= pocity bezmoci

= profesionálního selhání

# Možné obtíže personálu....

„Nevědomý strach ze smrti“ se projevuje u zdravotníků

- vyhýbavým chováním
- minimalizováním kontaktu s pacientkou,
- neosobním zacházením s rodičkou,
- zacházením s mrtvým plodem jako s věcí
- únikem do nadměrné bezúčelné aktivity



# Důležité v péči o ženu „po ztrátě dítěte“

- uznat a respektovat ztrátu v každé době gravidity
- empatická a respektující komunikace na PS a v nemocnici
- rozloučení s dítětem – památka
- zaměřená na minimum komplikací s koncem laktace
- respekt ke stadiím truchlení a „vyrovnání se“
- péče – dlouhodobá, týmová, komplexní
- s ohledem na další graviditu a životní běh
- na základě EBM

*Před mýma očima  
jsou lidé trojího druhu.  
Jeden životu zlořeď,  
druhý mu žehná,  
jiný jej pozoruje.  
Zamiloval jsem si toho  
prvního pro jeho  
zoufalství,  
toho druhého pro jeho  
toleranci,  
toho třetího za to, že  
chápe.*

*Ch.Gibran, „Nepronesená slova“*



*Děkuji  
za pozornost*



- Fotografie se souhlasem rodiny

- **Obrázky: Kateřina Dostálová**

Líbezníčky - Make a Wish

[www.facebook.com/libeznicky/](http://www.facebook.com/libeznicky/)