

René Milfait, Barbora Steinlauf

Etika a právo v péči o rodiny po ztrátě dítěte: perinatální ztráta a perinatální paliativní péče





ADRA Česká republika je humanitární a rozvojová organizace, která pomáhá lidem v nouzi v Česku i v zahraničí. Jsme součástí mezinárodní sítě charitativních organizací ADRA působící ve více než 100 zemích světa. Poskytujeme okamžitou pomoc nejen při přírodních katastrofách a zlepšujeme životní podmínky lidí žijících v chudobě. Naše dobrovolnická centra po celé republice propojují lidi ochotné pomáhat s těmi, kdo pomoc potřebují – děti, senioři a seniorky, lidé se zdravotním postižením a další. Věnujeme se také globálnímu vzdělávání. Jsme tu s vámi pro druhé již od roku 1992.

Pravidelný dar pomáhá nejvíce



Mince denně

- 1 pomáhá v Česku
- 2 pomáhá v zahraničí
- 3 nám pomáhá se rozvíjet

S vaší mincí denně

plánujeme lépe



jsme připraveni



zvyšujeme profesionalitu



„My lidé bychom si měli uvědomit, že jsme tu jeden pro druhého. Rozhodl jsem se, že humanitárním organizacím budu přispívat pravidelně, aby s tím mohly počítat.“

– Jan, dárce programu Mince denně



René Milfait, Barbora Steinlauf

**Etika a právo v péči
o rodiny po ztrátě dítěte:
perinatální ztráta
a perinatální paliativní péče**

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude **trestně stíháno**.
Automatizovaná analýza textů nebo dat ve smyslu čl. 4 směrnice 2019/790/EU a použití této knihy k trénování AI jsou **bez souhlasu nositele práv zakázány**.

ThLic. Ing. René Milfait, Ph.D., JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Etika a právo v péči o rodiny po ztrátě dítěte: perinatální ztráta a perinatální paliativní péče

Editoři a autoři:

ThLic. Ing. René Milfait, Ph.D.

Člen výboru Sekce pro etiku v paliativní péči České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně a Dozorčí rady Hospice sv. Jiří v Chebu a Rady Via Palia, KOTEC o.p.s.,

Střední zdravotnická škola a vyšší odborná škola Cheb

JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.*

Ústav aplikované filosofie a etiky Filosofického ústavu Akademie věd České republiky, v. v. i.,
Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze

Recenzenti:

doc. MUDr. Jaromír Matějek, Ph.D., Th.D., LL.M.

Ústav humanitních studií v lékařství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

prof. MUDr. Josef Syka, DrSc.

Ústav experimentální medicíny Akademie věd České republiky, v. v. i.

*Práce na této publikaci byla podpořena Akademií věd České republiky, v. v. i., v rámci projektu Prémie Lumina quaeruntur, LQ300092001.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Cover Photo © Místo vzpomínek na nenarozené a předčasně zemřelé děti, socha Dětská duše, Marianna Jánošíková Machalová, 2024

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2024

© Grada Publishing, a.s., 2024

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 9229. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lízlerová

Odpovědná redaktorka BcA. Radka Jančová, DiS.

Jazyková korektura Jindřiška Bláhová

Sazba a zlom Monika Vejrostová

Počet stran 240

1. vydání, Praha 2024

Vytiskla tiskárna Typodesign s.r.o., České Budějovice

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-7264-1 (ePub)

ISBN 978-80-271-7263-4 (pdf)

ISBN 978-80-271-5268-1 (print)

Obsah

Poděkování	VIII
Úvodem	1
1 Paliativní péče	5
2 Dětská paliativní péče	7
3 Perinatální paliativní péče a perinatální ztráta	11
3.1 Příklady jednotlivých fází	13
3.2 Perinatální ztráta Kryšťůfka a Vítka podle maminky porodní asistentky ..	15
3.3 „Krásná holčička v Honzíkově lodičce“	17
3.4 Některé číselné údaje a memoryboxy	20
3.5 Přiměřená péče a provázení ve fázi umírání novorozence	21
3.6 Primární cíl analgesedace v neonatální paliativní péči	23
3.7 Do třetice všeho dobrého: Šárinka a dva „andělíčky“	24
3.8 Příběh paní J.	37
4 Komunikace a rozhodování	53
4.1 Pravidelný multidisciplinární dialog	53
4.2 Komunikace s rodinou, přístupy a modely rozhodování	54
4.3 Rodina a rozhovory s ní	56
4.4 Postojové vzorce a znaky kvalitní komunikace	58
4.5 Modely rozhodování s rodiči	59
4.6 Nejlepší zájem dítěte	61
4.7 Otázka hranic rodičovské odpovědnosti a autority	62
4.8 Normativní standardy a přístupy rozhodování	64
4.9 Rozhodování v případě dětského pacienta: česká právní úprava	70
4.10 Proces umírání, právo na včasné zahájení paliativní péče a zapojení zákonných zástupců	71
5 Specifika rozhodování u zvláště zranitelných skupin	77
5.1 Předčasně narozené děti na hranici viability	77
5.2 Příběh paní B. s Martinkou	80
5.3 Další ilustrativní příběhy	87
5.4 Porozumění zdravotnímu postižení	95
5.5 Pokračovat v těhotenství, nebo je legitimně ukončit?	96
5.6 Ukončení těhotenství podle českého práva	97
6 Případové studie řešené etickými komitét	99
6.1 Žena ve věku 40 let v 13. týdnu těhotenství a rozsáhlý infarkt myokardu	99
6.2 Přání pozdního ukončení těhotenství kvůli trizomii 21 a vrozené srdeční vadě plodu	109

6.3	Perinatální péče na hranici životaschopnosti mezi dokončeným 22. a 26. týdnem těhotenství: příklad profesního étosu ze Švýcarska	116
6.4	Primární péče o dříve narozené děti na hranici viability: příklad profesního étosu z Rakouska	120
6.5	Rozhodování v situacích s novorozencem s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním	126
6.6	Opatření intenzivní medicíny u závažně nemocných a umírajících novorozenců: příklad profesního étosu ze Švýcarska	128
7	Lidskoprávní a etické základy a rámce rozhodování	131
7.1	Morální vnímavost, etické uvažování, ochrana nekompetentních a jejich nejlepší zájem	131
7.2	Stejná důstojnost a práva	132
7.3	Právo na život	137
7.4	Svědomy	140
7.5	Obecně uznávané prostředkující biomedicínskoetické principy	140
7.6	Důstojné zacházení s tělíčkem zemřelého	147
8	Morálně právní status perinatálního lidského života	151
8.1	Na začátku přichází konec	151
8.2	Jméno, oslovení, označování	151
8.3	Uznání, cenění a vztah již před narozením	153
8.4	Označování raných vývojových fází v české právní úpravě	154
8.5	Otázky morálně právního statusu raných vývojových stadií člověka	157
8.6	Interdisciplinárně k normativním závěrům	158
8.7	Morální status nenarozeného lidského života	159
8.8	Kategorizace embrya v biomedicínskoetických diskusích	164
8.9	Koncepce odstupňované ochrany života	165
8.10	Koncepce nedělitelné a komplexní ochrany života	175
8.11	Antropologický význam a výklad začátku individuálního lidského života: argumentace (S)KIP	186
8.12	Tutioristické řešení pro nejmenší svévoli a ve prospěch ochrany života	193
8.13	Právní ochrana nenarozeného dítěte podle české právní úpravy	195
9	Poradenství pro pozůstalé při perinatální ztrátě	
	<i>(Bc. Alena Peremská, MHA, poradkyně pro pozůstalé)</i>	199
9.1	Oblasti podpory	199
9.2	Stadia a fáze truchlení	200
9.3	Dodatečné pojmenování dítěte a možnost rozloučení	202
9.4	Dynamika truchlení v páru	202
9.5	Truchlení prarodičů	203
9.6	Truchlení sourozenců	204
9.7	Truchlící okolí	205
9.8	Komplikované a protrahované truchlení	205
9.9	Péče o pozůstalé v nemocnici před úmrtím a po něm	205

10	Spirituální péče při perinatální ztrátě a v perinatální paliativní péči	207
10.1	Příběhy Ondráška, Efraima, Eliáška a Honzíka	208
10.2	Komentář – diskuse	213
	Závěrem	217
	Seznam zkratk	220
	Literatura	221
	Právní předpisy	228
	Judikatura	228
	O autorech	229
	Souhrn	230
	Summary	230
	Rejstřík	231

Poděkování

Autoři děkují nakladatelství Grada Publishing za zájem a vydání knihy. Děkuji paní Aleně Peremské, bývalé výkonné ředitelce Perinatálního hospice Dítě v srdci a člence výboru Sekce pro etiku v paliativní péči České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, za její kapitolu o pozůstalostní péči i za výzvu rodinám, aby poskytly pro účely této publikace svá svědectví, za jejich zprostředkování, za důslednou anonymizaci citovaných případů, za konzultace a podporu a zájem, aby byla problematika takto zpracována a publikována. Děkuji sociální pracovníci a poradkyni pro pozůstalé Dítě v srdci paní Zdeňce Troníčkové za poskytnutí několika případů, které ve své praxi řešila. Děkujeme rodinám, které poslaly své příběhy a souhlasily s jejich uveřejněním. Poděkování náleží dále panu MUDr. Janu Hálkovi, Ph.D., za medicínské konzultace. Děkujeme všem, kteří v oblasti perinatální paliativní péče působí, i každému, kdo se jakýmkoli způsobem podílí na podpoře rodin při perinatální ztrátě. Děkujeme samozřejmě těm, kteří finančně podpořili vydání této knihy: panu Miroslavu Hamplovi, jednatelem pohřební služby AETERNITAS z Hradce Králové, a charitativní humanitární a rozvojové organizaci ADRA ČR. Děkujeme paní sochařce Marianně Jánošíkové Machalové za svolení k použití fotografie sochy Dětská duše na přebalu knihy a ředitelce Hospice sv. Jiří Aleně Votavové za zprostředkování souhlasu. Děkujeme Nadaci Josefa, Marie a Zdeňky Hlávkových. Děkujeme našim rodinám a přátelům za trpělivost a podporu.

Úvodem

Nadace Nadání Josefa, Marie a Zdeňky Hlávkových vypsalala v roce 2022 veřejnou soutěž Národohospodářského ústavu Josefa Hlávky, zvolila hlavní téma Proměny a kontexty vývoje české společnosti a české národní zájmy na počátku 21. století a vymezila tematické okruhy (1. Společenské problémy a politiky zaměřené na jejich řešení; b) Vzdělání, kvalifikace, školství; c) Kvalita života, zdravotnictví; 3. Institucionální a právní rámec vývoje společnosti; b) Hodnotové a normativní kontexty soudobé společnosti), v rámci nichž bylo možno předložit a vypracovat naši studii Etické a právní aspekty perinatální ztráty a perinatální paliativní péče, která se stala základem pro tuto knihu.

Odborná grémia a společnosti píší a hovoří o tom, že se péče o lidi v poslední fázi jejich života stala pro společnost velkou výzvou na různých rovinách a s rozmanitými dimenzemi.

Podle Všeobecné deklarace o bioetice a lidských právech (UNESCO, 2005) se má rozvíjet multidisciplinární a pluralistický dialog o etických záležitostech mezi všemi zúčastněnými a ve společnosti jako celku a mají se podporovat příležitosti pro informovanou pluralistickou veřejnou debatu. Zvláště mají státy usilovat v tomto smyslu o rozvoj biomedicínskoetické výchovy a vzdělávání na všech úrovních, o podporu programů na šíření informací a znalostí o biomedicínské etice s cílem, aby bylo dosažováno i lepšího „porozumění etickým implikacím vědeckého a technologického rozvoje, a to zejména u mladých lidí (čl. 23 Bioetická výchova, vzdělávání a informace). Dále se uznává, že rozhodnutí týkající se etických záležitostí v medicíně, biologii a souvisejících technologiích mohou mít dopad na jednotlivce, rodiny, skupiny nebo komunity a lidstvo jako celek“, že identita osoby zahrnuje biologický, psychologický, sociální, kulturní a spirituální rozměr a že by všechny záležitosti měly vždy zohledňovat důstojnost lidské osoby a všeobecnou úctu k lidským právům a základním svobodám.

Signatáři Úmluvy o lidských právech a biomedicíně například uznávají v preambuli důležitost podpory veřejné diskuse nad otázkami, které přináší aplikace biologie a medicíny, a její smluvní strany se zavazují, že zajistí, aby řešení těchto základních otázek proběhlo po řádné veřejné diskusi, zejména co se týče jejich významných lékařských, společenských, ekonomických, etických a právních důsledků.

V současné době se intenzivně rozvíjí multidisciplinární obor perinatální a perinatální paliativní péče. Jedná se o oblast odborně komplikovanou, a to už z důvodu samotného multidisciplinárního, interdisciplinárního a specifického vymezení a pojetí paliativní péče, tedy i propojení mnoha oborů – gynekologie a porodnictví, neonatologie, specifického postavení porodních asistentek a jejich nevyjasněných kompetencí, psychologie, sociální a pastorační práce, spirituální péče, práva, etiky – a častého překrývání postupů jednotlivých odborníků, kteří se setkávají ve stejném prostoru péče o rodinu, potažmo o matku a dítě.

Paliativní přístup staví totiž pacienta jako celostně pojatého člověka, jeho blízké a pozůstalé a jejich potřeby do centra zájmu, a to kdykoliv v průběhu nemoci, od

stanovení diagnózy přes všechny další fáze. Důležitou součástí je i práce s veřejností, včetně vysvětlování a vzdělávání. Snaha o důstojné utváření těchto fází a eticko-právně smysluplné rozhodování v náročných situacích jsou ukotveny v nedotknutelné lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Její respektování i ochrana lidského života nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojně prožít taková období a situace (srov. Charta práv umírajících, 1999, Rada Evropy). Přiměřené prostředí klade v kontextu předloženého velmi citlivého tématu značné nároky na postojové vzorce při provádění zúčastněných aktérů.

Vstup paliativní péče do tohoto prostředí (perinatální) ztráty je proto těžký a náročný. Postupně se však díky činnosti několika zdravotníků a několika odborných organizací dostává lepší a citlivější péče rodinám, které prožívají ztrátu svého dítěte v období těhotenství, porodu či krátce po něm.

Autoři „čerstvé“ první analýzy aktuálního stavu a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice podle jejich výstupů doporučují provadět identifikaci pacientů, kteří by mohli mít prospěch z perinatální paliativní péče, vydávat odborná stanoviska a obecná doporučení, podporovat vzdělávání v této oblasti, zvyšovat kapacitu poskytovatelů, podporovat profesně ošetřující personál, zajistit dostupnost materiální podpory pro pracoviště, uspořádat odpovídajícím způsobem prostory porodnických sálů a neonatologických oddělení, využívat dalších odborností, zabezpečit návaznost služeb po propuštění z perinatologického centra a šířit osvětu mezi širokou veřejností.¹

V rovině odborně-teoretické, resp. vědecké v českém prostředí nebyla problematika perinatální ztráty a perinatální paliativní péče dosud komplexně zpracována. Objevují se příspěvky zaměřené na jednu z profesních skupin, které se s daným tématem setkávají. Citelný nedostatek české literatury a komplexního uchopení v otázkách perinatálních, perinatálních a postnatálních ztrát nás tak vede ke snaze přispět multidisciplinárně a interdisciplinárně našimi zkušenostmi, poznatky a reflexemi a využít relevantní zahraniční zkušenosti a literaturu.

Předložená studie nabízí multidisciplinární představení, uchopení, řešení a reflektování mnohačetné případové studie, která vychází z praxe Perinatálního hospice Dítě v srdci, z.s., poskytujícího tuto péči na území celé České republiky, a dalších příběhů, jež nám pro účely zpracování této studie poskytly rodiny po perinatální ztrátě nebo jiné organizace, které o rodiče a rodiny po perinatální ztrátě pečují. Z důvodu velké šíře problematiky a prozatímní absence výzkumného i teoretického zpracování jsme jako adekvátní výzkumný přístup shledali mnohočetnou případovou studii a její zasažení do relevantního eticko-právního rámce.

V rámci mnohočetné případové studie je tedy poukázáno na konkrétní příběhy rodin, jimž Perinatální hospic Dítě v srdci poskytoval péči. Jednotlivé příběhy jsou okomentovány a reflektovány z pohledu právního ukotvení a dodržování či nedodržování právních předpisů a z hlediska biomedicínské etiky. V rovině právní jsou konkrétně identifikovány sporné momenty v péči o rodiny při jednotlivých typech ztráty, tematicky je právní reflexe zaměřena na problematiku „umělého přerušení těhotenství“, nakládání s plody po potratu nebo po „umělém přerušení těhotenství“,

¹ Poláková K, Staničková Z, Hálek J, a kol. Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice. Analýza. Vzniklo za podpory Nadace rodiny Vlčkových. Praha: Centrum paliativní péče, 2023:51–54.

včetně jejich pohřbení, terminologického odlišení plodů po potratu a mrtvě narozených dětí, provádění pitev a možnosti rodičů provedení pitvy odmítnout a další. Cílem jednotlivých právních rozborů je vyplnit mezeru ve stávající odborné literatuře k právním otázkám souvisejícím s poskytováním perinatální a perinatální paliativní péče, pomoci tak ke kultivaci odborné diskuse nad uvedenými tématy a nabídnout odbornou oporu pro případnou další legislativní iniciativu.

Nosnou kapitolou studie je zejména kapitola věnovaná rozhodování o péči, lidsko-právnímu rámci poskytování perinatální paliativní péče a morálně-právnímu statusu nenarozeného dítěte.

Pod názvem a kontroverzním tématem morálně-právní status nenarozeného dítěte se skrývá otázka počátku individuálního lidského života a jeho ochrany. Spadá do etických otázek spojených s (prvo)počátkem lidského života. Základní význam pro etické hodnocení náleží otázce, jaký morální status mají raná vývojová stadia člověka. Je spojena s těmito otázkami: Je nutno rané embryo od okamžiku oplození chránit stejně tak kompletně a bezpodmínečně jako nově narozené dítě nebo dospělého člověka? Je embryo, je lidský život před narozením nositelem práva na život? Nebo neexistuje v této rané fázi vývoje bezpodmínečně právo na život? Od kdy vůbec existuje lidský jedinec? Na zodpovězení těchto otázek záleží, jaké zacházení s lidskými embryi, plody a dětmi narozenými se závažným onemocněním nebo handicapem je eticky obhajitelné a které zákroky/zásahy musí platit za nedovolené. Provázení zúčastněných aktérů při perinatální a perinatální ztrátě a zodpovídání etických otázek různých pozic se odehrává v rámci a kontextu demokratického sekulárního právního státu a jeho právního řádu.

V souvislosti s tématem morálně-právního statusu nenarozeného života studie představuje dvě široké koncepce: koncepci nedělitelné ochrany života a koncepci gradualistické ochrany života. V diskusích zaznívají velmi rozdílné okamžiky, od nichž má platit ochrana života. Proto jsou tyto pozice ve studii představeny. Slovo dostávají nejdůležitější argumenty těchto pozic a odpovídající námitky z debat. Jak bylo již uvedeno, vzhledem k diskusím lze rozlišit dvě rámcové otázky: zda náleží každému člověku bez výjimky lidská důstojnost a tím z ní odvozované právo na život, nebo ne; od kdy existuje skutečně nový lidský jedinec, tedy člověk, jemuž pak může vůbec náležet lidská důstojnost a právo na život. Konfrontace argumentů a protiargumentů vykazuje neshodu v tom, od kdy začíná existovat lidská bytost. Je otázkou, jak pak lze učinit zodpovědná rozhodnutí v podmínkách nejistoty? Proto je ve studii představeno tutoristické („jistější, bezpečnější“) řešení z oblasti etiky, a sice jako metapříklad pro rozložení břemene argumentace. Uvádí, že zejména tehdy, jsou-li k dispozici vysoce postavená dobra (s vysokou hodnotou), je třeba v případě nejistoty učinit to rozhodnutí, u kterého je jistota, že se nejedná nezodpovědně. Toto pravidlo je možno aplikovat jen v těch případech, v nichž se nevratná rozhodnutí dotýkají zvláště zranitelných morálních dober jako právě naprosto fundamentálního dobra, totiž života samého.

Vstupní údaj začátku lidského života obsahuje nejprve biologickou informaci, kterou je nutno interpretovat ve světle etických měřítek a základních poznatků o antropologické konstituci člověka, aby to mohlo vést k normativním závěrům. Povinnosti ochrany nenarozeného života, jehož existence je výsledkem jednání, za něž nese někdo odpovědnost, resp. za blaho těch lidských bytostí, které se vědomě nebo neúmyslně, plánovaně či nevědomky dostaly do stavu zranitelnosti a závislosti. Morální status

lze stanovit jen v interdisciplinární spolupráci relevantních oborů. Bude zohledněno, že subjektem života nejsou fáze života a že výrazy zygota, embryo, plod, dítě, dospělý označují různé životní fáze subjektu.

K základním etickým otázkám, které jsou kladeny na počátku lidského života a které rovněž souvisejí s otázkou morálně-právního statusu nenarozeného lidského života, patří i problematika etického hodnocení ukončení těhotenství. Ke konfliktům spojeným s těhotenstvím může právě v kontextu tématu studie docházet proto, že jsou u plodu stanoveny onemocnění nebo poruchy, při nichž je pro rodiče nebo pro matku otázkou, zda se má rozhodnout pro ukončení těhotenství, nebo zda má dítě porodit.

S ohledem na otázku etické oprávněnosti/odůvodněnosti nezahájení a ukončení léčby je zřejmý význam vůle pacienta. Svou roli může sehrát dříve vyslovené přání pacienta. Ale co když člověk ještě nemůže vyjádřit svou vůli? Paradigmaticky se tak děje v neonatologii, resp. v kontextu tématu předložené studie. Zvláště tehdy, když se rodí děti s handicapem/postižením nebo onemocněním nebo když hrozí, že dojde následkem předčasného porodu kvůli opatřením udržujícím při životě k poškození zdraví a těžkému postižení.

V obou případech je potřeba rozhodnout, zda se mají děti s těžkým postižením a závažným poškozením zdraví vůbec léčit (otázka medicínské intervence), u kterých poškození a postižení se má poskytovat medicínská intervence a od kdy se mohou ukončit možná opatření udržující při životě. V medicíně předčasně narozených dětí/v neonatologii se vyostřuje otázka ještě tím, zda a od kdy se může u předčasně narozených dětí, které jsou nejprve zdravé, u nichž pak ale – třeba i skrze medicínskou intervenci – nastupují komplikace a poškození, rezignovat na možnosti léčby nebo se mohou už zavedená opatření ukončit.

Pro aktéry jde o velmi emocionální a ambivalentní situaci. Na jedné straně přání udělat vše možné, aby dítě přežilo. Na straně druhé strach z možného poškození a postižení, z nejistého výsledku, když se už objevily komplikace, strach z přetížení. Podle jakých kritérií mají tedy lékaři a rodiče zodpovědně rozhodovat, když neexistuje ze strany pacienta samotného projev/prohlášení jeho vůle? V čem spočívá nejlepší zájem, blaho dítěte? V čem spočívá domnělá vůle? Jak pečovat o pozůstalé? Jak rozumět spirituální péči v tomto kontextu?

I těchto složitých otázek se publikace dotýká a předkládá určitá kritéria a doporučení pro rozhodování a utváření.

1 Paliativní péče

Vzhledem k tématu publikace, jež se věnuje perinatální paliativní péči, bude nejprve jako velký rámec představena paliativní péče a následně jako speciální rámec pediatrická paliativní péče, aby bylo možno potom přikročit k vymezení perinatální paliativní péče.

Paliativní péče je prezentována těmi, kteří se primárně věnují perinatální paliativní péči, jako souhrnný pojem pro všechny oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Jejím cílem je primárně zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin prevencí a zmírňováním utrpení, včasným rozpoznáním, vyhodnocením a léčbou bolesti a dalších zatěžujících potíží. Přitom jsou zohledněny medicínské, psychické, sociální, spirituální a kulturní aspekty².

WHO (World Health Organization/Světová zdravotnická organizace) definuje paliativní péči jako péči, jež „zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožující nemocí, ať už fyzickými, psychologickými, sociálními nebo spirituálními. Zlepšuje se také kvalita života pečujících osob“. Vymezení paliativní péče dále rozvádí tak, že paliativní péči prezentuje jako „přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí) a jejich rodin, kteří se potýkají s problémy spojenými s život ohrožujícími nemocemi, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení pomocí včasné identifikace a správného posouzení a léčby bolesti a dalších problémů, ať už fyzických, psychosociálních nebo spirituálních“. To vyžaduje „široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupné komunitní zdroje; může být úspěšný i v případě, že jsou zdroje omezené“. Konkrétněji přiblíženo to znamená, že paliativní péče přináší úlevu od bolesti a dalších zátěžových příznaků; potvrzuje život a považuje umírání za normální proces; nemá v úmyslu urychlit ani oddálit smrt; integruje psychologické a spirituální aspekty péče o pacienta; nabízí podpůrný systém, který pacientům pomáhá žít co nejaktivněji až do smrti; nabízí systém podpory, který pomáhá rodině vyrovnat se s nemocí pacienta a pomáhá i v době jejího vlastního truchlení; využívá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství pro pozůstalé, pokud je to indikováno; zlepšuje kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh nemoci; je použitelná v časně fázi onemocnění, ve spojení s dalšími intervencemi, které mají prodloužit život, jako je chemoterapie nebo radiotherapie, a zahrnuje vyšetření potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí zatěžujících klinických komplikací.³

Švýcarské Národní směrnice paliativní péče a odborná společnost „palliative.ch“ podporující paliativní péči ve Švýcarsku definují paliativní péči jako „péči o lidi s ne-

² Klinik für Geburtsmedizin/Klinik für Neonatologie/Perinatalzentrum CC17 Charité Universitätsmedizin Berlin. Betreuung und Begleitung von Neugeborenen mit unheilbaren Erkrankungen. Informationen zur Palliativversorgung von Neugeborenen am Perinatalzentrum der Charité, 2015. Dostupné z: Startseite – Charta Website (charta-zur-betreuung-sterbender.de).

³ WHPCA (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) WHO. Global atlas of palliative care. 2nd edition. Copyright© 2020 by Worldwide Palliative Care Alliance. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (thewhpc.org) (20. 9. 2022); International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63:e529–e543. Dostupné z International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS – ScienceDirect (20. 9. 2022); Palliative care (who.int) (5. 8. 2020).

vyléčitelným, život ohrožujícím a/nebo chronicky progredujícím onemocněním a léčbu těchto lidí. Je zařazena prospektivně, ale její těžiště spočívá v době, kdy již vyléčení nemoci není považováno za možné a není primárním cílem. Pacientům je zaručena optimální kvalita života přizpůsobená jejich situaci až do smrti a nejbližší osoby dostávají odpovídající podporu. Paliativní péče předchází utrpení a komplikacím. Zahrnuje medicínskou léčbu, ošetrovatelské intervence i psychologickou, sociální a spirituální podporu“⁴

„Péče o lidi v poslední fázi jejich života se stala pro naši společnost velkou sociální, politickou, ekonomickou a kulturní výzvou.“⁵ Tímto konstatováním začíná předmluva Charty péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v Německu, kterou napsali odborníci z lékařských kruhů ve Spolkové republice Německo. V souladu s touto Chartou a s odkazem na ni připomínají – hned na začátku svých informací pro širší veřejnost o paliativní péči o novorozence na Perinatálním centru – pracovníci Porodnické kliniky, Novorozenecké kliniky a Perinatologického centra známé Univerzitní nemocnice Charité v Berlíně, že mají stejně jako jejich rodiče a blízké osoby „právo na komplexní lékařskou, ošetrovatelskou a psychosociální péči a podporu těžce nemocní a umírající novorozenci“⁶

V podobném smyslu a rovněž s odvoláním se na tutéž Chartu konstatuje německý Spolkový svaz Dříve narozené dítě ve svých směrnících pro paliativní péči a provázení zármutkem v peri- a neonatologii určených pro odbornou veřejnost složenou z odborností perinatální diagnostiky, poradenství při konfliktu v těhotenství, porodnictví, neonatologie, pediatrie a následné péče, že „mají nevyléčitelně nemocní a umírající novorozenci právo na komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychosociální a spirituální péči a provázení, která zohledňuje jejich individuální životní situaci“⁷

Členové Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně) ve svém stanovisku připomínají, že „přestože jsou možnosti dnešní medicíny mnohdy vnímány jako bezbřehé a samotná medicína často označována jako vítězná, faktem zůstává, že lidský život je konečný a v určité pokročilé fázi nevyléčitelného, tj. život zkracujícího onemocnění medicína již nenabízí pacientovi vyléčení. Cílem léčby se pak stává primárně tišení diskomfortu a bolesti a zajištění takové kvality zbývajících života pacienta, která se pacientovi (případně jiným osobám oprávněným za pacienta rozhodovat) jeví jako nejlepší dosažitelná“⁸

Tím se můžeme posunout k přiblížení speciální oblasti paliativní péče, a sice k dětské paliativní péči.

⁴ Die Fachgesellschaft palliative ch. Leitlinien Seelsorge als spezialisierte spiritual care in palliative care, 2019. © palliative ch 2019. Dostupné z Leitlinien_-_Seelsorge_als_spezialisierte_Spiritual_Care_in_Palliative_Care.pdf (3. 11. 2022).

⁵ RZ_171115_charta_Einzelseiten.indd (charta-zur-betreuung-sterbender.de).

⁶ Klinik für Geburtsmedizin/Klinik für Neonatologie/Perinatalzentrum CC17 Charité Universitätsmedizin Berlin. Betreuung und Begleitung von Neugeborenen mit unheilbaren Erkrankungen. Informationen zur Palliativversorgung von Neugeborenen am Perinatalzentrum der Charité, 2015. Dostupné z: Startseite - Charta Website (charta-zur-betreuung-sterbender.de).

⁷ Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.: Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie. Informationen für medizinische und psychosoziale Fachkräfte im Bereich von Pränataldiagnostik, Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe, Neonatologie, Pädiatrie und Nachsorge. 1. Auflage Mai 2018. Dostupné z: Leitsätze-Neonatologie-PCare-Trauer-1.pdf (landesstelle-bw-wegbegleiter.de) (20. 9. 2022).

⁸ Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům. Vydáno dne 30. 4. 2019. Dostupné z: Stanovisko k poskytování život udržující léčby dětským pacientům – Dětská paliativní péče (paliativnimedica.cz) (7. 10. 2022).

2 Dětská paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) i odborná veřejnost prohlašují, že je „poskytování a integrace dětské paliativní péče etickou odpovědností zdravotnických systémů a že udržitelný rozvoj a dostupnost dětské a perinatální paliativní péče je nezbytnou součástí moderní zdravotní péče“. Uvádějí dále, že rozvoji a dostupnosti perinatální paliativní péče brání různé překážky, k nimž patří právě informovanost veřejnosti, vzdělávání a zdravotní politika. Naopak rozvoj služeb je dáván do souvislosti se stavem výzkumu v dané zemi a daném regionu.⁹

Pediatrická pracovní skupina IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) Evropské asociace paliativní péče (EAPC) vypracovala v roce 2007 definici pediatrické paliativní péče. Vychází z obecné definice paliativní péče Světové zdravotnické organizace (WHO Definiton Palliative Care, 2018) a lze ji aplikovat na všechna život zkracující, život ohrožující a život limitující onemocnění u dětí.¹⁰

Paliativní péče o děti představuje speciální paliativní péči, i když úzce souvisejíci s paliativní péčí o dospělé. Její zásady platí i pro další dětská chronická onemocnění. Paliativní péče o děti je aktivní a komplexní péče o děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním, jež zahrnuje somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a také podporu rodiny. Začíná v okamžiku, kdy je nemoc diagnostikována, a pokračuje bez ohledu na to, zda je nebo není dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění, tzn. jinými slovy nezávisle na tom, zda dítě dostává léčbu s kurativním cílem. Jejím účelem je zlepšit kvalitu života nemocného dítěte a jeho rodiny. Může být poskytována současně s aktivní kurativní léčbou či léčbou prodlužující život. Poskytovatelé zdravotních služeb musí vyhodnotit a mírnit fyzické, psychické, sociální a spirituální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupné komunitní zdroje a může být úspěšně implementován, i když jsou zdroje omezené. Musí být poskytována kdekoli, kde si to dítě a rodina přeje: může být tedy poskytována v zařízeních terciární péče (v pobytových zařízeních, nemocnicích), v komunitních zdravotnických zařízeních, v domácím prostředí, hospici, a dokonce i v dětských domovech. Za jednotku péče se považuje dítě a jeho rodina s tím, že rodinou se myslí všichni ti, kteří dítěti poskytují celostní podporu (fyzickou, psychickou, duchovní, sociální).¹¹

⁹ Poláková K, Staníčková Z, Hálek J, a kol. Současný stav a možnosti rozvoje perinatální paliativní péče v České republice. Analýza. Vzniklo za podpory Nadace rodiny Vlčkových. Praha: Centrum paliativní péče, 2023:13–14.

¹⁰ WHPCA (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) WHO. Global atlas of palliative care. 2nd ed. Copyright© 2020 by Worldwide Palliative Care Alliance. Dostupné z The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (thewhpc.org) (20. 9. 2022); International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63:529–e543. Dostupné z: International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS - ScienceDirect; Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP/TRI: IMPaCCT: WHO Definiton of Palliative Care (2018). Dostupné z: www.who.int/cancer/palliative/definition/; Standardy dětské paliativní péče v Evropě. Revidovaná verze vydána při příležitosti 2. české konference dětské paliativní péče, která se konala v Praze dne 31. 11. a 1. 12. 2016. Dostupné z: standardy-detske-paliativni-pece-final-1.pdf (paliativnimedicina.cz); srov. a více informací na www.detsky-hospic.cz (20. 9. 2022).

¹¹ WHPCA (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) WHO. Global atlas of palliative care. 2nd ed. Copyright© 2020 by Worldwide Palliative Care Alliance. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (thewhpc.org) (20. 9. 2022); srov. Pallium dětská paliativní péče ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče ČSPM ČLS. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Za finanční podpory Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové a Nadace Komerční banky Jistota. Brouzura. 48 s. Jinak dostupné z www.pallium.cz.

Odborníci z řad dětské paliativní péče vysvětlují pojmy život limitující onemocnění (life-limiting) a život ohrožující onemocnění (life-threatening) takto:¹²

První pojem onemocnění, jež limituje život, označuje „*onemocnění s vysokou pravděpodobností předčasného úmrtí v důsledku tíže nemoci*“, je popsán jako onemocnění, které je „*obvykle spojeno s předčasným úmrtím (např. Duchennova svalová dystrofie)*“. To znamená, že u těchto dětí není téměř naděje na uzdravení a zemřou zpravidla na dané onemocnění. Druhý pojem onemocnění, jež ohrožuje život, znamená onemocnění, u nichž je možná kurativní léčba s tím, že je ale výsledek nejistý. U těchto onemocnění je velmi pravděpodobné předčasné úmrtí, ale možné je i přežití do dospělosti, přičemž zde ale existuje „*šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti podstupující onkologickou léčbu nebo děti po těžkých úrazech na jednotkách intenzivní péče)*“, takže některá z těchto onemocnění dále postupují (rozvíjí se s progresí) a děti jsou stále více závislé na rodičích a dalších pečujících osobách.

Stejní odborníci rozdělují děti s diagnózami a stavy, které by měly být adresáty s indikací paliativní péče, do čtyř skupin či kategorií (tyto kategorie byly stanoveny Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny a Královskou školou dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii).¹³

První skupina zahrnuje děti ve stavu ohrožujícím jejich život, které je možno léčit s tím, že léčba může selhat. „*Postupy paliativní péče mohou být nezbytné,*“ lze je zařadit „*současně s postupy kurativní léčby anebo v případě, že kurativní léčba selže.*“

Do druhé skupiny spadají děti ve stavu, jenž nevyhnutelně vede k předčasnému úmrtí, v němž probíhá různě dlouhou intenzivní léčba „*s cílem prodloužit život a umožnit dítěti účastnit se běžných každodenních aktivit*“ (např. cystická fibróza).

Skupina třetí zahrnuje děti s progresivním onemocněním, a to bez možnosti kurativní léčby, takže je zde výhradně paliativní péče, jež může být poskytována i mnoho let (např. svalové dystrofie).

Do čtvrté skupiny jsou zahrnuti děti s nezvratným, ale neprogresivním stavem, jenž je spojen s „*komplikacemi a rizikem předčasného úmrtí*“ (např. těžká forma dětské mozkové obrny, kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy).

Pohled do Velké Británie nabídne porozumění dětské paliativní péči a přiblíží nás již k představení perinatální paliativní péče. Tamní dobročinná organizace Together for Short Lives (Společně pro krátké životy) se věnuje dětem s život limitujícím onemocněním a omezeným dožitím a jejich rodinám a blízkým a podporuje odborníky a služby v oblasti dětské paliativní péče. Dětskou paliativní péči prezentuje ve formě paliativní péče o novorozence, kojence, batolata a děti s život limitujícím onemocněním jako „*aktivní a celostní přístup k péči od okamžiku diagnózy nebo zjištění zdravotní komplikace v průběhu života dítěte, v době smrti i po ní*“, který zahrnuje „*fyzické, emocionální, sociální a spirituální aspekty*“, péče je zaměřena na „*zlepšení kvality života*

¹² Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP/TRI: IMPaCCT. Standardy dětské paliativní péče v Evropě. Revidovaná verze vydána při příležitosti 2. české konference dětské paliativní péče, která se konala v Praze dne 31. 11. a 1. 12. 2016. Dostupné z: standardy-detske-paliativni-pece-final-1.pdf (paliativnimedicina.cz); Garten L, von der Hude K. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 2. Auflage. Berlin: Springer-Verlag, 2019:4; Poláková K, Tučková A, Loučka M. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: Centrum paliativní péče, 2017.

¹³ Tamtéž.

dítěte (...) a podporu jeho rodiny“ a její součástí je „management nepříjemných symptomů“ a péče v době umírání a truchlení.¹⁴

Na pozadí definované dětské paliativní péče lze porozumět Chartě práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen nebo ohrožen:¹⁵ „(1) Každé dítě má právo očekávat, že se mu dostane paliativní péče v té podobě, jak ji definuje WHO, a že přijde o péči přizpůsobenou jeho individuálním potřebám a odpovídající jeho věku a kulturnímu zázemí. (2) Paliativní péče o dítě a jeho rodinu by měla být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy, pokračovat souběžně s veškerými kurativními postupy po celou dobu nemoci a trvat i v čase umírání; její součástí je i péče o pozůstalé. Cílem paliativní péče je mírnit utrpení a zlepšovat kvalitu života. (3) Rodiče či zákonné zástupce dítěte je nutno akceptovat jako hlavní osoby v péči o dítě a je třeba k nim přistupovat jako k rovnocenným partnerům při poskytování veškeré péče a při rozhodování týkajícím se jejich dítěte. (5) Základem veškeré komunikace s dítětem a jeho rodinou má být citlivý a současně otevřený přístup. K dítěti i jeho blízkým je třeba přistupovat s důstojností a s respektem vůči jejich soukromí – bez ohledu na jejich fyzický stav a intelektuální schopnosti. (8) Dítě a jeho rodina mají mít nárok na přidělení jednoho konkrétního klíčového pracovníka, s nímž mohou snadno vstoupit do kontaktu a jehož úkolem je vytvářet, koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Do této sítě spadá i činnost multidisciplinárního pečovatelského týmu a zdroje komunitní podpory. (10) Každému dítěti a každému členu jeho rodiny, včetně sourozenců, by se mělo dostávat klinické, emoční, psychosociální a spirituální podpory, jež odpovídá jeho kulturnímu prostředí a vychází vstříc jeho konkrétním individuálním potřebám. Rodina zemřelého dítěte by měla mít k dispozici podporu v truchlení, a to tak dlouho, jak bude třeba.“

¹⁴ What is children's palliative care – Together For Short Lives; Together For Short Lives. Trajektorie péče o novorozence a kojence s potenciálně paliativními potřebami. 2. vyd., 2016. Dostupné z trajektorie_A5.cdr (paliativnimedicina.cz) (21. 9. 2022).

¹⁵ Charta ICPCN (International Children's Palliative Care Network). Dostupné z Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen – Dětská paliativní péče (paliativnimedicina.cz) (14. 10. 2022).

