Postupy péče při prenatální a perinatální ztrátě
(psychosociální)

Všechny postupy péče
ke stažení na stránkách
www.ditevsrdci.cz

Obsah

Úvodní slovo 1

Autoři 2

Literatura 3

Seznam odborných konzultantů 4

Postup péče o rodinu při doplňujícím vyšetření
při podezření na závažnou vývojovou vadu plodu 5

Postup péče o rodinu při nitroděložním úmrtí plodu 7

Postup péče o rodinu při ukončení těhotenství
v důsledku závažné vývojové vady 11

Postup péče o rodinu při akutním příjmu těhotné ženy
(ohrožení života ženy/dítěte) s následným úmrtím dítěte 15

Postup péče o rodinu při komplikacích v těhotenství,
krvácení, absenci pohybů plodu – perinatální ztráta 19

Postup práce s memoryboxem (MB) + Honzíkovy lodičky 21

Postup péče o rodinu při pokračování v těhotenství
s prokázanou závažnou vrozenou vadou plodu 25

Postup péče o rodinu při ukončení těhotenství v důsledku závažné
vývojové vady plodu – dítě se narodí živé a rodiče ho nechtějí vidět 27

Postup péče o rodinu v průběhu těhotenství při podezření
na závažnou vrozenou vývojovou vadu plodu/dítěte 31

Plán péče 33

Postup péče o dítě s život limitujícím onemocněním
a jeho rodinu – neonatologická JIP 35

Vážení a milí,

s pokorou vám předkládáme Postupy péče při prenatální a perinatální ztrátě.

Tento materiál má sloužit jako podpůrný pro práci zdravotnického personálu při péči o rodinu, která přišla o dítě během těhotenství, porodu či krátce po něm.

Postupy péče vznikly v Perinatálním hospici Dítě v srdci díky obrovskému nasazení Kristýny Štefanides a podpoře Aleny Peremské. Čerpali jsme nejen z odborné literatury, ale především z naší praxe a z postřehů a podnětů mnoha dalších odborníků, jejichž seznam je připojen a kterým patří velké poděkování za jejich čas a sdílené vědomosti.

Postupy péče nejsou v současné chvíli rozvrženy pro jednotlivé profese, neboť praxe perinatální paliativní péče v nemocnicích je v tomto směru různá a kompetence u jednotlivých profesí nejsou striktně dané. Jedná se především o obyčejné lidské úkony, které může provádět sestra, porodní asistentka a stejně tak i lékař a všichni by tyto postupy měli znát a umět používat.

Jsme však otevření spolupráci a individuálnímu zpracování podle profesí, pokud se to ukáže jako potřebné.

Tyto postupy jsou v pilotní verzi volně ke stažení na webových stránkách Dítěte v srdci: **https://ditevsrdci.cz/cz/postupy-pece-pri-prenatalni-a-perinatalni-ztrate**

Budeme vám vděční za zpětnou vazbu, zda pro vás postupy jsou přínosné, co byste potřebovali změnit, upravit či přidat. Svoje připomínky zasílejte na e-mail **postupy@ditevsrdci.cz**. Na základě zpětných vazeb z praxe pak budeme s Postupy dále pracovat a upravovat je do podoby, která bude pro vás nejlépe využitelná.

Děkujeme vám, že se podílíte na změnách a že společně můžeme tvořit zdravotnictví, jehož bude perinatální paliativní péče běžnou součástí. :-)

Tento projekt je podpořen Nadačním fondem Abakus a Advokačním fórem OSF.

Děkujeme.

Autoři

Bc. Kristýna Štefanides

Bc. Alena Peremská

Zdena Troníčková, DiS.

Jana Rellová

Ing. Eliška Nekolná, DiS.

Blanka Tiainen, MHS

Připomínky vypořádali a komentovali

Bc. Kristýna Štefanides

Bc. Alena Peremská

Jana Rellová

Ing. Eliška Nekolná, DiS.

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Literatura

- CALHOUN BC, HOELDTKE NJ. The Perinatal Hospice: Ploughing the Field of Natal Sorrow. Frontiers in Fetal Health 2000.
- CALHOUN BC, HOELDTKE NJ. Perinatal hospice. 2001. Dostupné z: https://www.aaplog.org/wp-content/uploads/2010/05/HoeldtkeCalhoun.pdf
- CATLIN, A. et al., Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants. Advances in Neonatal Care. 2015. 15 (4): 239–240.
- CATLIN, A., CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. J Perinatol, 2002; 22 (3): 184–195.
- KENNER, C., PRESS, J., RYAN, D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. Journal of Perinatology. 2015. 35, S19–S23.
- KERSTING A. Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. 2004. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15715039/
- KERSTING A. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth a 14-month follow up study. 2009. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19266250/
- KERSTING A. Complicated grief after perinatal loss. 2012. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3384447/
- KILCULLEN, M., IRELAND, S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. BMC Palliative Care. 2017. 16 (23). DOI 10.-1186/ s12904-017-0202-3
- KORENROMP MJ. Parental adaptation to termination of pregnancy for fetal anomalies. 2006. Dostupné z: http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/9774
- KUEBELBECK A., DAVIS DL. Darovaný čas (Čekáme dítě, jehož život bude jen krátký). Cesta domů, z. s. 2020. ISBN 978-80-88126-75-1
- O´CONNOR, ARANDA, S. Paliativní péče. Pro sestry všech oborů. Praha: Grada Publishing. 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4
- RATISLAVOVÁ, K. Perinatální paliativní péče. Praha: Grada Publishing. 2016. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4
- RATISLAVOVÁ, K. Psychosociální péče o ženy po perinatální ztrátě, doporučené intervence porodních asistentek. Dlouhá cesta, z.s. 2015. ISBN 978-80-260-7134-I
- REID, S. et al. Palliative care in the neonatal nursery. Guidelines for neonatal nurses in Australia, Paediatric and Child health Nursing. 2011. 14 (2).
- STANÍČKOVÁ, Z. Nezanedbatelný počet pacientů novorozeneckých oddělení je každý rok postižen život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Neopaliativa: 2021. Dostupné z: https://neopaliativa.cz/paliativni-pece/
- ZEANACH CH. Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. 1993. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8336876/

Seznam odborných konzultantů

- Bc. Sára Balabánová – VFN, Cesta domů
- MUDr. Ivo Borek – novorozenecké oddělení FN Brno
- Doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. – Ústav ošetřovatelství a porodní asistence LF OU, Mobilní hospic Ondrášek
- MUDr. Barbora Červíčková – Dětské centrum Veská
- MUDr. Hana Marie Dvořáková, Ph.D. – novorozenecké oddělení FN Motol
- MUDr. Mahulena Exnerová – Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
- Radka Frýbová – gynekologicko-porodnické oddělení, Náchod
- Bc. Veronika Hainišová – porodnice, Ústí nad Orlicí
- MUDr. Jan Hálek, Ph.D. – Sekce dětské paliativní péče ČSPM, Česká neonatologická společnost
- Mgr. Barbora Horáková – tým krizových interventů, FN HK
- Martina Hudečková – porodní sály FN HK
- MUDr. Karel Janíček – Centrum péče o ženu, s. r. o., Třebíč
- Prof. MUDr. Marian Kacerovský, Ph.D. – Sekce perinatologie a fetomaternální medicíny České gynekologické a porodnické společnosti
- Mgr. Miroslava Kachlová, DiS – Neonatologie, FN Ostrava, Ústav ošetřovatelství a porodní asistence LF OU
- PhDr. Miloslava Kameníková – Centrum porodní asistence Gynekologicko-porodnické kliniky FN Brno
- Dita Kelnarová – oddělení gynekologie a těhotných, FN HK
- Mgr. Lenka Kohoutková – Centrum provázení, FN HK
- Bc. Michaela Kolářová, MBA – Neonatologické oddělení Gynekologicko-porodnické kliniky, VFN
- MUDr. Peter Koliba – Gynekologicko-porodnická klinika, Bulovka
- Bc. Iveta Liebichová – Porodnická a gynekologická klinika FN HK
- Mrg. Markéta Moravcová, Ph.D. – Česká komora porodních asistentek
- Ing. Eliška Nekolná, DiS. – gynekologicko-porodnické oddělení, Konsiliární paliativní tým, Masarykova nemocnice, Ústí nad Labem
- Mgr. Pavla Opálková – novorozenecké oddělení FN Brno
- Bc. Alena Peremská – Podpůrný a paliativní tým FN HK, Perinatální hospic Dítě v srdci
- Mgr. Kateřina Ratislavová, Ph.D. – Fakulta zdravotnických studií, ZČU Plzeň
- Jana Rellová – neonatologické oddělení a paliativní tým, Olomouc
- Jindřiška Rolcová – neonatologické oddělení Dětské kliniky FN HK
- MUDr. Zuzana Staníčková – ÚPMD Podolí
- Bc. Andrea Stejskalová – neonatologická JIP FN Brno
- Bc. Kristýna Štefanides – Perinatální hospic Dítě v srdci
- Blanka Tiainen, MHS – ČKPA, gynekologicko-porodnické oddělení, Nemocnice Milosrdných bratří, Brno
- Eva Tobišková, DiS. – gynekologicko-porodnické oddělení, Rychnov nad Kněžnou
- Zdena Troníčková, DiS. – Perinatální hospic Dítě v srdci
- Pavlína Vašinová – novorozenecké oddělení, AGEL Jeseník
- MUDr. Mgr. Magdalena Chvílová Weberová – dětské a novorozenecké oddělení, Havlíčkův Brod
- Česká asociace sester

Postup péče o rodinu při doplňujícím vyšetření při podezření na závažnou vývojovou vadu plodu

- Pokud máte možnost naplánovat návštěvu předem, tak ji naplánujte i s doprovodem (family centred care přístup).
- Představte se a vysvětlete svoji roli v celém procesu.
- Zajistěte přítomnost psychologa nebo krizového interventa pro případ, že by si rodiče přáli jejich služeb využít.
- Kontaktujte Podpůrný a paliativní tým nemocnice (pokud je součástí nemocnice). Členové týmu jsou školeni v komunikaci závažných zpráv. Mají zkušenost s tvorbou plánu péče a dlouhodobou podporou.
- Zajistěte klidné, tiché, bezpečné prostředí, s možností přípravy kávy, čaje, vody a dostatečného množství kapesníků.
- Po sdělení diagnózy vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Ujistěte rodiče, že všechny emoce jsou normální. Berte emoce rodičů vždy vážně, nezlehčujte je, i když vám přijdou jejich názory iracionální.
- Pokud rodiče reagují hněvem a obviňováním, neberte to osobně.
- Nabídněte a vysvětlete možnosti řešení jejich situace, podpořte sdílené rozhodování obou rodičů – ukončení těhotenství vs. pokračovat v těhotenství s následným vytvořením plánu péče (limitace péče, DNR, průběh ukončení těhotenství).
- Profesionálně zachovávejte neutralitu, podávejte kvalitní informace ke všem nabízeným možnostem řešení. Vyvarujte se toho, abyste argumentačně podporovali svoji preferovanou volbu.
- U varianty ukončení těhotenství ženy často neví, jak celý proces bude probíhat a vypadat, je vhodné, aby dostaly včas všechny informace (zda pracoviště provádí fetocidu, zda se těhotenství ukončuje medikamentózně či instrumentálně). Řada žen se ptá na možnost císařského řezu, je dobré s tím počítat.
- Ženy se často ptají, ve které fázi ukončení těhotenství miminko zemře. Zvyklost výkonu fetocidy se liší podle jednotlivých pracovišť. Mělo by se jednat pouze o nabídku. Pokud pracoviště nenabízí fetocidu, odpovídejte pravdivě a informujte i o možnosti porodu živého dítěte s možností komfortní paliativní péče. S rodinou se včas domluvte, zda si budou chtít miminko chovat, než zemře, nebo zda si přejí, aby se o něj postaral personál. Mějte na zřeteli, že tato rozhodnutí se mohou v průběhu procesu měnit.
- Naslouchejte a diskutujte s rodiči o možnostech, vystupujte jednotně s týmem, používejte terminologii, která odpovídá možnostem a potřebám rodiny, nemluvte o plodu, ale používejte oslovení, které používají rodiče.

- Poskytněte rodičům dostatek času ke zpracování závažné zprávy a k jejich rozhodnutí. Doporučené minimum pro učinění rozhodnutí je 96 hodin od sdělení závažné zprávy.
- Vyslechněte přání rodičů a jejich rozhodnutí respektujte. Buďte jim průvodci, ať je jejich rozhodnutí jakékoliv.
- Nabídněte možnost konzultace s dalšími specialisty (gynekolog a porodník, neonatolog, paliatr, kardiolog, poradce pro pozůstalé, psycholog či psychoterapeut, sociální pracovník apod.).
- Podporujte právo ženy na spolurozhodování o dalším postupu a řiďte se tím, na čem se společně dohodnete. Vše zaznamenejte do dokumentace.
- Je vhodné nabídnout rodičům odchod domů, aby mohli prvotní šok zpracovat v prostředí domova a rozmyslet si další postup. Poté naplánovat další společnou schůzku.
- Nabídněte možnost vytvoření plánu péče a porodního plánu a spolupráci na jejich sepsání.
- Plán pro porod/potrat mrtvého dítěte by měl obsahovat i možnosti rozloučení s miminkem po porodu/potratu.
- Nabídněte kontakt na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou. Nabídněte možnost telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**).
- Nabídněte možnost spolupráce s porodní asistentkou specializující se na perinatální ztrátu, je-li to možné a je-li součástí vašeho týmu.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Pokud nemáte vlastní vytvořené informační listy, potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení v rámci perinatální paliativní péče je enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu při nitroděložním úmrtí plodu

- Představte se a vysvětlete svou roli.
- Pokud to neomezí chod pracoviště, měla by se o ženu starat jedna porodní asistentka, a pokud je to možné, je také vhodné eliminovat personál, který by mohl přijít do styku s rodiči (uklízečky, sanitáři apod.).
- Vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Nabídněte vždy možnost přítomnosti blízké osoby.
- Označte pokoj, kde žena rodí mrtvý plod, nebo kde žena leží před či po porodu mrtvého dítěte (stuhou, obrázkem…), aby nedocházelo ke zbytečným chybám v komunikaci personálu s rodiči. Pokud je to možné, po porodu umístěte ženu na jiné oddělení než na oddělení šestinedělí s ostatními matkami, ideálně na samostatný pokoj.
- Označte dokumentaci tak, aby bylo dobře viditelné, že je žena po ztrátě.
- Poskytněte informace o průběhu porodu, možnostech tlumení bolesti, rituálech rozloučení s miminkem v dostatečné míře, opakovaně a citlivě.
- Častou první reakcí rodičů může být odmítnutí všeho, co nabízíte. Je to přirozená reakce, která se v průběhu porodu může měnit, počítejte s tím. Ověřte si, zda rozhodnutí trvá nebo zda se přání změnila. Opakovaně a citlivě se ptejte a nabízejte.
- Informujte rodiče o časové lhůtě 96 hodin od porodu mrtvého miminka, v rámci které by se měli rozhodnout, zda budou chtít své dítě pohřbít nebo ne. Poskytněte rodině leták s informacemi, jak zařídit pohřeb.
- Nabídněte podporu odborníků – pokud má zdravotnické zařízení k dispozici psychologa nebo krizového interventa, případně poradce pro pozůstalé, specialistu v paliativním týmu, kaplana nebo možnost příchodu rodinou zvoleného duchovního.
- Pokud žena přichází se sestaveným porodním plánem, snažte se maximálně dodržet všechny jeho body, pokud to legislativa a vybavení porodnice dovolí. Doplňte, eventuálně pozměňte porodní plán o chybějící body – veškeré změny se ženou / s rodiči konzultujte.
- Vysvětlete ženě, že se nemusí porodního plánu striktně držet a že je možné jej měnit dle aktuální nastalé situace.
- Body porodního plánu, které nejsou jasně definovány, je vhodné se ženou včas probrat a vysvětlit. Stejně tak upozornit na to, co z porodního plánu nejde dodržet ze strany nemocnice.
- Podporujte ženu v samostatných rozhodnutích, nabízejte možnosti (poloha při porodu, tlumení bolesti, rozloučení se s miminkem…). Poskytněte jí na ně dostatek času a upozorněte ji, že svá rozhodnutí může během porodu kdykoliv změnit. Respektujte rozhodnutí o věcech, které byste vy osobně dělali jinak, a nekomentujte je.

- Buďte pozorní k potřebám ženy. Nepředpokládejte, ptejte se.
- Během porodu maximálně respektujte soukromí a intimitu a poskytněte další komfort (jako např. jídlo, pití, pohodlí…).
- Buďte empatičtí, klidní a vlídní. Sdílejte pocity s rodiči, ale nezatěžujte je (příběhy jiných žen a rodin, nebo svými pocity a názory).
- Předávejte pečlivě informace v kolektivu.
- Oslovujte miminko dle přání rodičů. Zeptejte se jich na jméno, které pro miminko vybrali, a v komunikaci ho používejte.
- Pokud si rodiče nejsou jistí, zda chtějí své miminko vidět, můžete jim nejprve popsat, jak miminko vypadá, a pak jim znovu nabídnout možnost ho vidět.
- Je v pořádku, když rodiče nejsou ve svých rozhodnutích zajedno, snažte se vyhovět oběma podle vašich možností. Pokud se jeden z rodičů rozhodne miminko po porodu vidět a druhý ne, najděte soukromý prostor pro toho, kdo si miminko vidět přeje.
- Maximálně podpořte rodičovské kompetence a role, podpořte je v péči o dítě – omytí, osušení, otisky ručiček a nožiček, oblečení a zabalení do zavinovačky. Buďte rodičům na blízku, tento čas je pro ně velmi těžký, ale zároveň velice důležitý. Využijte v maximální míře memorybox.
- Nabídněte rodičům společnou fotografii, stejně jako uchování jiných vzpomínek, a vysvětlete jim jejich důležitost v budoucnosti.
- Respektujte, když rodiče své dítě opravdu vidět nechtějí, nabídněte pořízení fotografie a otisků a jejich založení v dokumentaci.
- Nabídněte rodičům soukromí a prostor pro rozloučení – můžete ponechat rodiče samotné, pokud si to rodiče nepřejí, zůstaňte přítomni.
- Vytvořte důstojné prostředí pro rozloučení (klid, ztlumení ostrých světel apod.).
- Čas pro rozloučení nelimitujte, pokud přesáhne dvě hodiny, využijte chladicí kolébku, nebo zvolte jiný způsob uchování těla v chladu. Odvoz těla na patologii není podmíněn dvěma hodinami po úmrtí dítěte.
- Pokud si to rodiče přejí, umožněte přítomnost sourozenců miminka, příbuzných a přátel během rozloučení s dítětem.
- Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu.
- Vysvětlete ženě další průběh hospitalizace.
- Pokud si žena přeje odejít hned po porodu domů, poučte ji o sebepéči fyzické i psychické. Předejte kontakty na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou.
- Promluvte se ženou o spuštění laktace, jejím eventuálním zastavování a eventuálních možnostech dárcovství mléka. Předejte podpůrný informační materiál.
- Nabídněte ženě konzultaci se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – potřebuje vyřešit řadu úředních záležitostí (informace týkající se pohřbení, vyřízení rodného

a úmrtního listu, informace o pohřebném, porodném, příspěvku peněžité pomoci v mateřství, pracovní neschopnosti aj.). Poskytněte informace týkající se pitvy.

- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Proces truchlení probíhá po celý první rok po ztrátě v různých vlnách a intenzitě, občas se může spustit až po návratu domů, počítejte s tím a informujte rodiče.
- Související důležitá administrativa:
  - → propouštěcí zpráva,
  - → List o prohlídce zemřelého nebo potvrzení o potratu sloužící pro zajištění pohřbení plodu,
  - → žádost o peněžitou pomoc v mateřství,
  - → pracovní neschopnost,
  - → termín kontroly v gynekologické ambulanci nemocnice nebo předání ženy do péče jejího gynekologa,
  - → kontakt na psychologa nebo krizového interventa, kaplana, poradce pro pozůstalé, podpůrnou skupinu zabývající se touto problematikou,
  - → kontakty na telefonickou podporu na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**),
  - → materiály k péči o rodiče po perinatální ztrátě, pokud je máte k dispozici,
  - → pokud rodina odchází bez fotografií a otisků, ale souhlasila se založením do dokumentace, předejte informaci, jak si je mohou v budoucnu vyzvednout,
  - → při propouštění s odstupem naplánujte další schůzku (kdy, s kým, kde) s eventuálním probráním výsledků pitvy a jiných souvisejících vyšetření.

- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení v rámci perinatální paliativní péče je enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu při ukončení těhotenství v důsledku závažné vývojové vady

- Představte se a vysvětlete svoji roli.
- Pokud to neomezí chod pracoviště, měla by se o ženu starat jedna porodní asistentka, a pokud je to možné, je také vhodné eliminovat personál, který by mohl přijít do styku s rodiči (uklízečky, sanitáři apod.).
- Nabídněte vždy možnost přítomnosti blízké osoby.
- Vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Označte pokoj, kde žena rodí/potrácí mrtvý plod, nebo kde žena leží před či po porodu/potratu mrtvého dítěte (stuhou, obrázkem…), aby nedocházelo ke zbytečným chybám v komunikaci personálu s rodiči.
- Označte dokumentaci tak, aby bylo dobře viditelné, že je žena po ztrátě.
- Emoce rodičů mohou být extrémně silné, nebo naopak vůbec žádné, oboje je přirozené. Respektujte každou emoci.
- Mnoho žen neví, jak celý proces bude probíhat a vypadat, je vhodné, aby dostaly včas všechny informace (zda pracoviště provádí/nabízí fetocidu, zda se těhotenství ukončuje medikamentózně či instrumentálně). Řada žen se ptá na možnost císařského řezu, je dobré s tím počítat. Ujistěte se, že žena všechny potřebné informace dostala a že jim rozumí, pokud ne, chybějící doplňte a vysvětlete.
- Popište, jak dítě s danou diagnózou může vypadat.
- O ukončení těhotenství nemluvte jako o potratu, většina žen to velmi těžce nese.
- Ženy se často ptají, ve které fázi ukončení těhotenství miminko zemře. Pokud pracoviště neprovádí fetocidu, odpovídejte pravdivě a informujte o možnosti porodu živého dítěte. S rodinou se včas domluvte, zda si budou chtít miminko chovat, než zemře, nebo zda si přejí, aby se o něj postaral personál. Mějte na zřeteli, že tato rozhodnutí se mohou v průběhu procesu měnit.
- Nabídněte podporu odborníků – pokud má zdravotnické zařízení k dispozici psychologa nebo krizového interventa, specialistu v paliativním týmu, kaplana nebo možnost příchodu rodinou zvoleného duchovního.
- Poskytněte informace o možnostech tlumení bolesti a rituálech rozloučení s miminkem (možnost přiložení dítěte na břicho, možnost odnesení dítěte ihned po porodu/potratu a čas na rozmyšlenou, použití memoryboxu apod.) v dostatečné míře, opakovaně a citlivě.
- Častou první reakcí rodičů může být odmítnutí všeho, co nabízíte. Je to přirozená reakce, která se v průběhu porodu/potratu může měnit, počítejte s tím. Ověřte si, zda rozhodnutí trvá, nebo zda se přání změnila. Opakovaně a citlivě se ptejte a nabízejte.

- Informujte rodiče o časové lhůtě 96 hodin od porodu/potratu mrtvého miminka nebo od úmrtí miminka, v rámci které by se měli rozhodnout, zda budou chtít své dítě pohřbít nebo ne. Poskytněte rodině leták s informacemi, jak zařídit pohřbení.
- Pokud žena přichází se sestaveným porodním plánem, snažte se maximálně dodržet všechny jeho body, pokud to legislativa a vybavení porodnice dovolí. Doplňte, eventuálně pozměňte porodní plán o chybějící body – veškeré změny se ženou / s rodiči konzultujte.
- Vysvětlete ženě, že se nemusí porodního plánu striktně držet a že je možné jej měnit dle nastalé situace.
- Body porodního plánu, které nejsou jasně definovány, je vhodné se ženou včas probrat a vysvětlit. Stejně tak upozornit na to, co z porodního plánu nelze dodržet ze strany nemocnice.
- Podporujte ženu v samostatných rozhodnutích, nabízejte možnosti (poloha při porodu/potratu, tlumení bolesti, rozloučení s miminkem…), poskytněte jí na ně dostatek času a upozorněte ji, že svá rozhodnutí může během porodu/potratu kdykoliv změnit. Respektujte rozhodnutí o věcech, které byste vy osobně dělali jinak, a nekomentujte je.
- Buďte pozorní k potřebám ženy. Nepředpokládejte, ptejte se.
- Během porodu/potratu maximálně respektujte soukromí a intimitu a poskytněte další komfort (jako např. jídlo, pití, pohodlí…).
- Buďte empatičtí, klidní a vlídní. Sdílejte pocity s rodiči, ale nezatěžujte je (příběhy jiných žen a rodin, nebo svými pocity a názory).
- Předávejte pečlivě informace v kolektivu.
- Oslovujte miminko dle přání rodičů. Zeptejte se jich na jméno, které pro miminko vybrali, a v komunikaci ho používejte.
- Pokud se narodí živé, a rodiče jej nechtějí u sebe, zajistěte dítěti teplo a klidné místo a počkejte, dokud nezemře. Je zde možnost použití např. Honzíkových lodiček. (Viz Postup péče o rodinu při ukončovaném těhotenství v důsledku vážné vývojové vady – dítě se narodí živé a rodiče ho nechtějí vidět.)
- Pokud to rodiče chtějí, dítě položte na břicho / ukažte / dejte pochovat (na neomezeně dlouhou dobu).
- Pokud si rodiče nejsou jistí, zda chtějí své miminko vidět, můžete jim nejprve popsat, jak miminko vypadá, a pak jim znovu nabídnout možnost ho vidět. Někdy zdravotníci mají pochyby ohledně vzhledu dítěte a možné traumatizace rodičů. Studie i praxe ukazují, že se rodiče orientují na drobnosti, jako jsou prstíky na ruce, tvar nosu a podobně, a při správné podpoře si odnášejí vjemy pozitivní.
- Je v pořádku, když rodiče nejsou ve svých rozhodnutích zajedno, snažte se vyhovět oběma podle vašich možností. Pokud se jeden z rodičů rozhodne miminko po porodu/potratu vidět a druhý ne, najděte soukromý prostor pro toho, kdo si miminko vidět přeje.
- Maximálně podpořte rodičovské kompetence a role, podpořte je v péči o dítě – otisky ručiček a nožiček, zabalení do zavinovačky, použití Honzíkovy lodičky. Buďte rodičům na blízku, tento čas je pro ně velmi těžký, ale zároveň velice důležitý. Využijte v maximální míře memorybox.
- Respektujte, když rodiče své dítě opravdu vidět nechtějí, nabídněte pořízení fotografie a otisků a jejich založení v dokumentaci.
- Nabídněte rodičům společnou fotografii a vytvoření dalších vzpomínek a vysvětlete jim jejich důležitost v budoucnosti.

- Nabídněte rodičům soukromí a prostor pro rozloučení – můžete ponechat rodiče samotné, pokud si to rodiče nepřejí, zůstaňte přítomni.
- Vytvořte důstojné prostředí pro rozloučení (klid, ztlumení ostrých světel…).
- Čas pro rozloučení nelimitujte, pokud přesáhne dvě hodiny, využijte chladicí kolébku, nebo zvolte jiný způsob uchování těla v chladu. Odvoz těla na patologii není podmíněn dvěma hodinami po úmrtí dítěte.
- Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu.
- Vysvětlete ženě další průběh hospitalizace.
- Při propuštění ženy domů ji poučte o sebepéči fyzické i psychické. Předejte kontakty na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou.
- Informujte ženy o průběhu šestinedělí, které mají před sebou. Mnoho z nich to překvapí, samy od sebe očekávají návrat do „normálu“ během 7–14 dní, což není reálné očekávání.
- Promluvte se ženou o spuštění laktace, jejím eventuálním zastavování a eventuálních možnostech dárcovství mléka. Předejte podpůrný informační materiál.
- Nabídněte ženě konzultaci se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – potřebuje vyřešit řadu úředních záležitostí (informace týkající se pohřbení, vyřízení rodného a úmrtního listu, informace o pohřebném, porodném, příspěvku peněžité pomoci v mateřství, pracovní neschopnosti aj.). Poskytněte informace týkající se pitvy.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Proces truchlení probíhá po celý první rok po ztrátě v různých vlnách a intenzitě, občas se může spustit až po návratu domů, počítejte s tím a informujte rodiče.
- Je důležité dbát na správné vykazování, zda se jedná o porod, či o potrat, pro ženu to znamená významný rozdíl v nárokování systémové podpory od státu – při potratu žena nemá nárok téměř na žádnou podporu. Naopak pokud se jedná o porod, ženě se otevírají možnosti pro státní sociální podporu a zajištění. V tomto důsledně dodržujte legislativu.
- Související důležitá administrativa:
  - → propouštěcí zpráva,
  - → List o prohlídce zemřelého nebo potvrzení o potratu sloužící pro zajištění pohřbení plodu,
  - → žádost o peněžitou pomoc v mateřství (pokud se dítě narodilo živé),
  - → pracovní neschopnost,
  - → termín kontroly v gynekologické ambulanci nemocnice nebo předání ženy do péče jejího gynekologa,
  - → kontakt na psychologa nebo krizového interventa, kaplana, poradce pro pozůstalé, podpůrnou skupinu zabývající se touto problematikou,

  - → kontakty na telefonickou podporu na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**),
  - → materiály k péči o rodiče po perinatální ztrátě, pokud je máte k dispozici,
  - → pokud rodina odchází bez fotografií a otisků, ale souhlasila se založením do dokumentace, předejte informaci, jak si je mohou v budoucnu vyzvednout,
  - → při propouštění s odstupem naplánujte další schůzku (kdy, s kým, kde) s eventuálním probráním výsledků pitvy a jiných souvisejících vyšetření.
- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení ukončovaných těhotenství jsou enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu při akutním příjmu těhotné ženy (ohrožení života ženy/dítěte) s následným úmrtím dítěte

- Při akutním příjmu těhotné ženy jsou důležitá rozhodnutí často činěna v časové tísni bez možnosti dostatečné komunikace a zjišťování preferencí ženy.
- Je dobré myslet na pozici otce dítěte, který bývá v tuto chvíli opomíjen. Je vhodné zapojit krizového interventa, je-li to možné. Ten může s otcem komunikovat a situací ho provést.
- Pokud je možné komunikovat s otcem dítěte, informujte ho otevřeně o situaci a o možnostech rozloučení s dítětem, o rituálech rozloučení s dítětem. Informace poskytujte v dostatečné míře a opakovaně.
  - → Častou první reakcí rodičů může být odmítnutí všeho, co nabízíte. Je to přirozená reakce, počítejte s tím. Ověřte si, zda rozhodnutí trvá, nebo zda se přání změnila. Opakovaně a citlivě se ptejte a nabízejte.
  - → Informujte o časové lhůtě 96 hodin od porodu mrtvého miminka nebo od úmrtí miminka, v rámci které by se rodiče měli rozhodnout, zda budou chtít své dítě pohřbít nebo ne. Poskytněte rodině materiály s informacemi, jak zařídit pohřbení.
  - → Nabídněte podporu odborníků – pokud má zdravotnické zařízení k dispozici psychologa nebo krizového interventa, specialistu v paliativním týmu, poradce pro pozůstalé, kaplana nebo možnost příchodu rodinou zvoleného duchovního.
  - → Respektujte rozhodnutí o věcech, které byste vy osobně dělali jinak, a nekomentujte je.
  - → Buďte empatičtí, klidní a vlídní.
  - → Oslovujte miminko dle přání rodičů. Zeptejte se na jméno, které pro miminko vybrali, a v komunikaci ho používejte.
  - → Pokud si otec dítěte není jistý, zda chce miminko vidět, můžete mu nejprve popsat, jak miminko vypadá, a pak mu znovu nabídnout možnost ho vidět.
  - → Respektujte, když otec dítě opravdu vidět nechce, nabídněte pořízení fotografie a otisků a jejich založení v dokumentaci.
- Pokud to chod nemocnice umožní, zajistěte možnost přinést dítě k rozloučení za matkou na JIP nebo jiné oddělení.
- Vyčkejte na rozloučení s miminkem do doby, než se žena probudí z narkózy. Do té doby použijte chladicí zařízení.
- Informujte ženu/rodiče o situaci s citem, empatií a klidem. Zajistěte si pro komunikaci s ženou dostatečné množství času. Vyjádřete lítost nad situací a nechte ženu, aby dala průchod svým emocím. Pro zpracování ztráty dítěte, která proběhla v modelu akutní operace, potřebují ženy mnoho času a pochopení pro překonání prvotního šoku. Taková ztráta je často doprovázena velice silnými emocemi.

- Kontaktujte Podpůrný a paliativní tým nemocnice (pokud je součástí nemocnice), jeho členové jsou školeni v komunikaci závažných zpráv.
- Nabídněte ženě podporu dalších odborníků – pokud má zdravotnické zařízení k dispozici psychologa nebo krizového interventa, kaplana nebo možnost příchodu rodinou zvoleného duchovního.
- Pokud žena/rodiče nemají z vážných důvodů možnost se s dítětem rozloučit, pořiďte co nejvíce upomínek, využijte memorybox a vše poté rodičům předejte.
- Pokud rodiče souhlasí, pořiďte fotografii miminka, založte ji do dokumentace a informujte ženu/rodiče, že mají možnost si ji kdykoliv později vyzvednout.
- Informujte ženu o časové lhůtě 96 hodin od porodu mrtvého miminka nebo od úmrtí miminka, v rámci které by se rodiče měli rozhodnout, zda budou chtít své dítě pohřbít nebo ne. Poskytněte rodině materiály s informacemi, jak zařídit pohřbení.
- Maximálně podpořte rodičovské kompetence a role, podpořte rodiče v péči o dítě – otisky ručiček a nožiček, oblečení a zabalení do zavinovačky. Buďte rodičům na blízku, tento čas je pro ně velmi těžký, ale zároveň velice důležitý. Využijte v maximální míře memorybox.
- Nabídněte rodičům soukromí a prostor pro rozloučení – můžete ponechat rodiče samotné, pokud si to rodiče nepřejí, zůstaňte přítomni.
- Čas pro rozloučení pokud možno nelimitujte. Odvoz těla na patologii není podmíněn dvěma hodinami po úmrtí dítěte.
- Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu.
- Vysvětlete ženě další průběh hospitalizace. Označte dokumentaci tak, aby bylo dobře viditelné, že je žena po ztrátě.
- Promluvte se ženou o spuštění laktace, jejím případném zastavování a eventuálních možnostech dárcovství mléka. Předejte podpůrný informační materiál.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Proces truchlení probíhá po celý první rok po ztrátě v různých vlnách a intenzitě, občas se může spustit až po návratu domů, počítejte s tím a informujte rodiče.
- Při přesunu na standardní oddělení vždy zajistěte samostatný pokoj (nejlépe NE na oddělení šestinedělí) a kolegy pečlivě informujte o dosavadním průběhu ztráty dítěte a upozorněte na potřebu komunikovat zbylé náležitosti:
  - → Poučení o sebepéči fyzické i psychické. Předání kontaktů na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou.
  - → Nabídka telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**).
  - → Poučení o spuštění laktace, jejím případném zastavování a eventuálních možnostech dárcovství mléka. Předání podpůrného informačního materiálu.

→ Nabídka konzultace se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – žena potřebuje vyřešit řadu úředních záležitostí.

- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení v rámci perinatální paliativní péče je enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu při komplikacích v těhotenství, krvácení, absenci pohybů plodu – perinatální ztráta

- Příchod těhotné do ambulance / na pohotovost pro krvácení nebo absenci pohybů plodu a další komplikace.
- Okamžité vyšetření, věnujte pozornost srdečním ozvám.
- V ideálním případě zajistěte primárně ultrazvukové vyšetření plodu lékařem. Pokud to není možné a nezaznamenáte srdeční ozvy plodu auskulací ani kardiotokografickým přístrojem, ihned iniciujte vyšetření lékařem.
- Pokud ženu doprovází blízká osoba, zajistěte její přítomnost při stanovení diagnózy.
- Pokud není přítomna blízká osoba, zajistěte její přítomnost, pokud je to přání ženy.
- Zajistěte přítomnost psychologa nebo krizového interventa pro případ, že by si rodiče přáli tuto službu využít.
- Kontaktujte Podpůrný a paliativní tým nemocnice (pokud je součástí nemocnice). Členové týmu jsou školeni v komunikaci závažných zpráv. Mají zkušenost s tvorbou plánu péče a dlouhodobou podporou.
- Pro sdělování závažných zpráv zajistěte klidné a tiché bezpečné prostředí.
- Po sdělení diagnózy vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Ujistěte rodiče, že jakékoliv emoce jsou normální. Berte emoce rodičů vždy vážně, nezlehčujte je, i když vám přijdou jejich názory iracionální.
- Pokud rodiče reagují hněvem a obviňováním, neberte to osobně.
- Nabídněte a vysvětlete možnosti řešení jejich situace – ukončení těhotenství, v případě rané ztráty možnost vyčkání na spontánní potrat apod.
- Profesionálně zachovávejte neutralitu, podávejte kvalitní informace ke všem možnostem řešení. Vyvarujte se toho, abyste argumentačně podporovali svoji preferovanou volbu řešení.
- Naslouchejte a diskutujte s rodiči o možnostech, vystupujte jednotně s týmem, používejte terminologii, která odpovídá možnostem a potřebám rodiny, nemluvte o plodu, ale používejte oslovení, které používají rodiče.
- Pokud je to možné, poskytněte rodičům dostatek času ke zpracování závažné zprávy a k jejich rozhodnutí. Doporučené minimum pro učinění rozhodnutí je 96 hodin od sdělení závažné zprávy.
- Vyslechněte přání rodičů a respektujte jejich rozhodnutí. Buďte jim průvodci, ať už je jejich rozhodnutí jakékoliv.

- Nabídněte možnost konzultace s dalším specialistou (gynekolog a porodník, neonatolog, paliatr, kardiolog, poradce pro pozůstalé, psycholog či psychoterapeut apod.).
- Prosazujte právo ženy na spolurozhodování o dalším postupu a řiďte se tím, na čem se společně dohodnete. Vše průběžně zaznamenávejte do dokumentace.
- Pokud to situace umožňuje, je vhodné nabídnout rodičům odchod domů, aby mohli prvotní šok zpracovat v prostředí domova a rozmyslet si další postup.
- Nabídněte ženě konzultaci se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – informace k nároku na dávku peněžité pomoci v mateřství v dané situaci, pracovní neschopnosti a další – týkající se pohřbení dítěte apod.
- Nabídněte kontakt na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou. Nabídněte možnost telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**).
- Nabídněte možnost spolupráce s porodní asistentkou specializující se na perinatální ztrátu, je-li to možné a je-li součástí vašeho týmu.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Další postup záleží na situaci a rozhodnutí rodičů. V návaznosti na jejich rozhodnutí se řiďte dalšími příslušnými metodikami / postupy práce / ošetřovatelskými postupy.
- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení v rámci perinatální paliativní péče je enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup práce s memoryboxem (MB) + Honzíkovy lodičky

- Memorybox Dítěte v srdci má ochrannou známku na náhled, vzhled i obsah. Některé nemocnice využívají svoje vzpomínkové krabičky, pro které není tento postup určen.
- Memorybox používejte v případě narození mrtvého dítěte, při ukončení těhotenství v důsledku vážné vývojové vady nebo při narození dítěte živého, které krátce po porodu zemře, a při úmrtí dítěte na novorozenecké JIP.
- Využijte podpory krizového interventa či člena paliativního týmu, pokud je to ve vaší nemocnici možné.
- Pokud si rodiče přinesou vlastní oblečení nebo předměty pro miminko, použijte je.
- Memorybox je ve dvou variantách, použijte příslušnou variantu podle velikosti dítěte:
  - → MB se stříbrnou stuhou je pro nedonošené děti (menší vybavení pro menší děti),
  - → MB se zlatou stuhou pro děti narozené kolem stanoveného termínu porodu (větší vybavení pro větší děti).
- Memorybox obsahuje:
  - → Hebkou deku (nebo minizavinovačku)
  - → Košilku, ponožky a čepičku
  - → Plenku
  - → Dětský olejíček
  - → Pohádkovou knížku
  - → Sadu na otisky ručiček a nožiček
  - → Pietní arteterapeutický sešit Mému miminku
  - → Ve vodě rozpustné přání Chci Ti ještě říct…
  - → Dvě stejné háčkované hračky
- MB použijte v případě očekávaného porodu mrtvého miminka, ale také při úmrtí miminka při porodu či po něm (novorozenecká JIP).
- Rodičům nabídněte MB a vysvětlete jeho význam a způsob použití.
- S rodiči jednejte citlivě, ponechte jim dostatek času na promyšlení.
- Častou první reakcí rodičů může být odmítnutí všeho, co nabízíte. Je to přirozená reakce, která se v průběhu porodu/potratu může měnit, počítejte s tím. Ověřte si, zda rozhodnutí trvá, nebo zda se přání změnila. Opakovaně a citlivě se ptejte a nabízejte.

- Je v pořádku, když rodiče nejsou ve svých rozhodnutích jednotní, snažte se vyhovět oběma podle vašich možností. Pokud se jeden z rodičů rozhodne miminko po porodu/potratu vidět a použít memorybox a druhý ne, najděte soukromý prostor pro toho, kdo si miminko vidět přeje.
- Pokud si rodiče nejsou jistí, zda chtějí své miminko vidět, můžete jim nejprve popsat, jak miminko vypadá, a pak jim znovu nabídnout možnost ho vidět.
- Pokud přesto odmítají, respektujte to. Nabídněte jim možnost pořízení fotografií a otisků, které zůstanou uloženy ve zdravotnické dokumentaci, a rodiče si je budou moci vyzvednout, až/pokud se na to budou cítit.
- Maximálně podpořte rodičovské kompetence a role, podpořte je v péči o dítě – mytí/otírání dítěte, otisky ručiček a nožiček, oblékání, zabalení do zavinovačky. Buďte rodičům na blízku, tento čas je pro ně velmi těžký, ale zároveň velice důležitý.
- Pokud si rodiče nepřejí tuto možnost péče o dítě využít, nabídněte jim, že to uděláte za ně v jejich přítomnosti.
- Konkrétní postup zacházení s obsahem memoryboxu:
    1. Dítě otřete, namažte voňavým dětským **olejíčkem** z memoryboxu. Zbytek olejíčku vraťte do MB. Je to důležité pro čichovou paměť, rodiče si pak čichově dítě nespojí s nemocniční desinfekcí a nemají negativní flashbacky při návratu do nemocnice z jakýchkoliv jiných důvodů. (Čich je nejsilnější lidský smysl spojený se vzpomínkami, často až celoživotní.)
    2. Použijte **sadu na pořízení otisků** z memoryboxu. Přiloženým vlhčeným ubrouskem potřete miminku ručičku a nožičku a otiskněte na hladší stranu přiloženého papíru. Vlhčený ubrousek kůži nijak nezbarví, zůstane jen lehce mastná. Otisk se vybarví během několika vteřin. Pokud se tak nestane, použili jste stranu papíru. Papír tedy otočte a otisk zopakujte. Vzniklé otisky uložte zpět do MB.
    3. Dítěti obléknětе **košilku, ponožky a čepičku** a zaviňte ho do **deky** (případně do zavinovačky).
    4. Pokud rodiče o dítě nepečovali sami, nabídněte rodičům možnost miminko vidět a pochovat si ho v náručí, dopřejte jim čas a soukromí. Pokud se ale bojí být s miminkem sami, buďte s nimi. Při chování miminka mohou rodiče zazpívat ukolébavku nebo přečíst přiloženou **pohádkovou knížku**. Pohádkovou knížku uložte zpět do MB, zůstane rodičům na památku.
    5. Během loučení mohou rodiče děťátku dát **hračku**, stejná zůstává rodičům na památku. Případně lze hračky vyměnit a nechat si tu, kterou mělo děťátko u sebe. Hračku, která zůstává rodičům vložte zpět do MB.
    6. Pokud s tím rodiče souhlasí, pořiďte **fotografie** miminka.
    7. Další předměty v MB zůstávají a mohou se použít během procesu truchlení rodičů, či při rituálech, které rodiče dělají pro „duševní rozloučení“ s jejich miminkem. Mohou si psát, číst a malovat do pietního sešitu Mému miminku, mohou si zapálit svíčku, mohou napsat vzkaz na ve vodě rozpustné přání Chci Ti ještě říct a poslat jej po vodě…
    8. Memorybox si rodiče odnáší z nemocnice domů.
- Pokud není u porodu/potratu nebo po něm přítomen psycholog, krizový intervent nebo člen paliativního týmu (opakovaně nabízen v průběhu celé hospitalizace), nabídněte možnost telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**).

- Informujte rodiče o organizaci Perinatální hospic Dítě v srdci, která MB do nemocnice dodala a která může rodiče provázet v následujících těžkých dnech, týdnech a měsících po propuštění z nemocnice. Rodičům poradí s pohřbem, nárokem na sociální dávky, krizové interventky budou oporou v těžkých chvílích a chvílích beznaděje a smutku. V MB je přiložen informační leták s kontakty, tak lze navázat užitečné spojení pro chvíle, kdy rodiče přijdou domů bez miminka a musí řešit věci, které nepředpokládali.

Honzíkovy lodičky

- Malé háčkované „košíčky“ v několika velikostech slouží pro ztráty do cca 20–22 gt, k důstojnému uložení a možnosti pochování potracených plodů, které vzhledem k velikosti nelze obléknout.
- Nahrazují použití např. emitní misky pro přenášení plodů.
- Rodičům dávají pocit, že s jejich dítětem bylo dobře zacházeno.
- Na vyžádání jsou bezplatně dodávány do nemocnic Perinatálním hospicem Dítě v srdci.

Postup péče o rodinu při pokračování v těhotenství s prokázanou závažnou vrozenou vadou plodu

- Představte se a vysvětlete svoji roli.
- Vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Nabídněte vždy možnost přítomnosti blízké osoby.
- Kontaktujte Podpůrný a paliativní tým nemocnice (pokud je součástí nemocnice), jeho členové mají zkušenost s tvorbou plánu péče a dlouhodobou podporou.
- Vyslechněte od rodičů jejich přání a očekávání. Zjistěte, jak situaci vidí a jak ji vnímají, co si představují, a jak očekávají, co bude probíhat dále.
- Popište, jak dítě s takovou diagnózou může vypadat.
- Diskutujte s nimi o reálných možnostech a o tom, jak se potkávají s jejich přáními. Respektujte jejich rozhodnutí.
- Nabídněte možnost konzultace či mezioborových konzilií s dalšími specialisty – porodník, neonatolog, genetik, obvodní pediatr, paliatr, kardiolog apod.
- S rodiči vytvořte písemný plán péče, který bude reflektovat všechny možné situace, jež mohou nastat, například:
  - → dítě se narodí mrtvé,
  - → dítě se narodí živé a žije pouze na porodním sále,
  - → dítě se narodí živé a péče o něj pokračuje na neonatologické JIRP (nutné zvážit best support care),
  - → dítě se narodí v lepší kondici, než se očekává (nutné zajistit péči doma – mobilní hospic, raná péče, možnosti zapojení pediatra, zvážit i možný pobyt v zařízení pro děti se závažným onemocněním, pokud se rodiče obávají péče doma…),
  - → porod císařským řezem – nutnost naplánovat kroky pro případný akutní císařský řez, kdy žena nebude mít možnost rozhodnout se na místě,
  - → je vhodné včas komunikovat téma možnosti resuscitace vs. DNR, znát přístup rodičů a zaznamenat jej do plánu péče.
- Ke každé situaci diskutujte o možnostech, o tom, co může nastat, co to může znamenat pro rodiče a pro dítě, jaká by v dané situaci byla očekávání rodičů, čeho je možné reálně dosáhnout a čeho není, jaké to může mít důsledky.

- Prosazujte právo rodičů na spolurozhodování o postupu a řiďte se tím, na čem se společně dohodnete. Vše zaznamenejte do dokumentace.
- Nabídněte možnost vytvoření porodního plánu, případně spolupráci na jeho sepsání.
- Porodní plán by měl být součástí plánu péče.
- Porodní plán by měl obsahovat informaci, ve které porodnici bude porod probíhat, zda vaginálně nebo císařským řezem, zda si rodiče přejí či nepřejí monitorovat stav plodu během porodu a zda si přejí provést akutní císařský řez v případě známek hrozící hypoxie u plodu.
- Plán pro porod mrtvého dítěte a dítěte, které zemře po porodu na porodním sále nebo neonatologické JIP, by měl obsahovat i možnosti rozloučení se s miminkem.
- Pokud si to rodiče přejí, zapojte do plánování i další členy rodiny.
- Nabídněte možnost spolupráce s porodní asistentkou specializující se na perinatální ztrátu, je-li to možné a je-li součástí vašeho týmu.
- Nabídněte podporu psychologa, krizového interventa, poradce pro pozůstalé, psychoterapeuta.
- Nabídněte ženě konzultaci se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – potřebuje vyřešit řadu úředních záležitostí (např. pracovní neschopnost, nárok na dávku peněžité pomoci v mateřství, nárok na rodičovský příspěvek aj.). Pro každou situaci, která může nastat ve zdravotním stavu matky nebo dítěte, je možné různé řešení otázek sociálního zabezpečení.
- Nabídněte kontakt na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou. Nabídněte možnost telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**).
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Odsouhlaste si takovou verzi plánu, se kterou jsou zdravotníci a rodiče v souladu. Plán péče poté distribuujte všem stranám (rodiče a všechny zapojené týmy) v písemné formě, včetně data a podepsaný osobou, která dokument vypracovala.
- Plán pravidelně revidujte a s rodiči pravidelně mluvte o jejich potřebách a přáních, mohou se v průběhu času měnit. V takových případech je potřeba plán péče přepracovat, aby byl vždy aktuální.
- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení v rámci perinatální paliativní péče je enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu při ukončení těhotenství v důsledku závažné vývojové vady plodu – dítě se narodí živé a rodiče ho nechtějí vidět

- Představte se a vysvětlete svou roli. Zajistěte si na péči o rodinu dostatek času.
- Nabídněte vždy možnost přítomnosti blízké osoby.
- Pokud to neomezí chod pracoviště, měla by se o ženu starat jedna porodní asistentka, a pokud je to možné, je také vhodné eliminovat personál, který by mohl přijít do styku s rodiči (uklízečky, sanitáři apod.).
- Vyjádřete slovně lítost nad situací, jednejte s rodiči citlivě a klidně, s úctou a respektem, naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit své emoce, reflektujte je, nespěchejte. Nebojte se reagovat autenticky sami za sebe.
- Označte pokoj, kde žena rodí mrtvý plod, nebo kde žena leží před či po porodu mrtvého dítěte (stuhou, obrázkem…), aby nedocházelo ke zbytečným chybám v komunikaci personálu s rodiči.
- Označte dokumentaci tak, aby bylo dobře viditelné, že je žena po ztrátě.
- Emoce rodičů mohou být extrémně silné, nebo naopak vůbec žádné, oboje je přirozené.
- Mnoho žen neví, jak celý proces bude probíhat a vypadat, je vhodné, aby dostaly včas všechny informace (zda pracoviště provádí/nabízí fetocidu, zda se těhotenství ukončuje medikamentózně či instrumentálně). Řada žen se ptá na možnost císařského řezu, je dobré s tím počítat. Ujistěte se, že žena všechny potřebné informace dostala a že jim rozumí, pokud ne, chybějící doplňte a vysvětlete.
- Nabídněte vysvětlení plánovaného zákroku v krocích. Předání informací o průběhu celého procesu je prevencí vzniku traumatu (například když se dítě přestane pohybovat po fetocidě).
- O ukončení těhotenství nemluvte jako o potratu, většina žen to velmi těžce nese.
- Ženy se často ptají, ve které fázi ukončení těhotenství miminko zemře. Pokud pracoviště neprovádí fetocidu, odpovídejte pravdivě a informujte o možnosti porodu živého dítěte.
- S rodinou se včas domluvte, zda si budou chtít miminko chovat, než zemře, nebo zda si přejí, aby se o něj postaral personál. Mějte na zřeteli, že tato rozhodnutí se mohou v průběhu procesu měnit.
- Pokud se rodiče rozhodnou, že dítě nechtějí vidět, mluvte s nimi o možnostech pořízení fotografií a otisků rukou a nohou a uložení do dokumentace pro případ, že by si to rozmysleli. Vysvětlete jim důležitost takových úkonů.
- Častou první reakcí rodičů může být odmítnutí všeho, co nabízíte. Je to přirozená reakce, která se v průběhu porodu/potratu může měnit, počítejte s tím. Ověřte si, zda rozhodnutí trvá, nebo zda se přání změnila. Opakovaně a citlivě se ptejte a nabízejte.
- Poskytněte informace o možnostech tlumení bolesti.

- Nabídněte podporu odborníků – pokud má zdravotnické zařízení k dispozici psychologa nebo krizového interventa, specialistu v paliativním týmu, kaplana nebo možnost příchodu rodinou zvoleného duchovního.
- Informujte rodiče o časové lhůtě 96 hodin od porodu/potratu mrtvého miminka nebo od úmrtí miminka, v rámci které by se měli rozhodnout, zda budou chtít své dítě pohřbít nebo ne. Poskytněte rodině leták s informacemi, jak zařídit pohřeb.
- Pokud žena přichází se sestaveným porodním plánem, snažte se maximálně dodržet všechny jeho body, pokud to legislativa a vybavení porodnice dovolí. Doplňte, eventuálně pozměňte porodní plán o chybějící body. Veškeré změny se ženou / s rodiči konzultujte.
- Vysvětlete ženě, že se nemusí porodního plánu striktně držet a že je možné jej měnit dle nastalé situace.
- Body porodního plánu, které nejsou jasně definovány, se ženou včas vykomunikujte a vysvětlete.
- Podporujte ženu v samostatných rozhodnutích, nabízejte možnosti (poloha při porodu/potratu, tlumení bolesti…), poskytněte jí na ně dostatek času a upozorněte ji, že svá rozhodnutí může během porodu/potratu kdykoliv změnit. Respektujte rozhodnutí o věcech, které byste vy osobně dělali jinak, a nekomentujte je.
- Buďte pozorní k potřebám ženy. Nepředpokládejte, ptejte se.
- Během porodu/potratu maximálně respektujte soukromí a intimitu a poskytněte další komfort (jako např. jídlo, pití, pohodlí…).
- Buďte empatičtí, klidní a vlídní. Sdílejte pocity s rodiči, ale nezatěžujte je (příběhy jiných žen a rodin, nebo svými pocity a názory).
- Předávejte pečlivě informace v kolektivu.
- Oslovujte miminko dle přání rodičů. Zeptejte se jich na jméno, které pro miminko vybrali, a v komunikaci ho používejte.
- Pokud se plod narodí živý, a rodiče jej nechtějí u sebe, zajistěte dítěti teplo a klidné místo a počkejte, dokud nezemře v důstojných podmínkách – best support care.
- Pokud to chod nemocnice umožní, plod nepřevážejte na jiné pracoviště (neonatologická JIP), aby rodiče měli možnost se rozloučit později (často si to po porodu rozmyslí) a aby bylo zajištěno důstojné umírání dítěte. Tato situace může být ošetřena plánem péče.
- Pokud si rodiče nejsou jistí, zda chtějí své miminko vidět, můžete jim nejprve popsat, jak miminko vypadá, a pak jim znovu nabídnout možnost ho vidět. Je dobré nejprve zmínit pozitivní a běžné věci (velikost, barvu vlasů…), potom však vždy popsat i případné defekty.
- Někdy zdravotníci mají pochyby ohledně vzhledu dítěte a možné traumatizace rodičů. Je prokázáno, že při správné podpoře si rodiče odnášejí vjemy pozitivní, a naopak míra traumatizace je tímto snížena.
- Je v pořádku, když rodiče nejsou ve svých rozhodnutích jednotní, snažte se vyhovět oběma podle vašich možností. Pokud se jeden z rodičů rozhodne miminko po porodu vidět a druhý ne, najděte soukromý prostor pro toho, kdo si miminko vidět přeje.
- Rodiče mohou názor změnit i několik hodin po porodu, umožněte jim s dítětem se rozloučit i v takovém případě (pokud to chod nemocnice umožní, uchovávejte plod v lednici k tomu určené na oddělení alespoň po dobu 24 hodin, poté předejte na patologii).

- Respektujte, pokud rodiče své dítě opravdu vidět nechtějí, opět nabídněte pořízení fotografie a otisků a jejich založení v dokumentaci, jestliže k dohodě nedošlo již dříve.
- Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu. Mnoho žen, které o ukončení svého těhotenství rozhodly, mají pocit, že nemají právo truchlit, a bojují s pocity viny.
- Vysvětlete ženě další průběh hospitalizace.
- Při propuštění ženy domů ji poučte o sebepéči fyzické i psychické. Předejte kontakty na následné služby, např. perinatální hospic, podpůrnou skupinu pro rodiče s podobnou zkušeností, poradce pro pozůstalé, poradnu domácího hospice a další organizace zabývající se perinatální ztrátou.
- Informujte ženy o průběhu šestinedělí, které mají před sebou, mnoho z nich to překvapí, samy na sebe mají nárok vrátit se během 7–14 dní do „normálu“, což není reálné očekávání.
- Promluvte se ženou o spuštění laktace, jejím eventuálním zastavování a eventuálních možnostech dárcovství mléka. Předejte podpůrný informační materiál.
- Nabídněte ženě konzultaci se sociálním pracovníkem nebo zdravotně sociálním pracovníkem – potřebuje vyřešit řadu úředních záležitostí (informace týkající se pohřbení, vyřízení rodného a úmrtního listu, informace o pohřebném, porodném, příspěvku peněžité pomoci v mateřství, pracovní neschopnosti aj.). Poskytněte informace týkající se pitvy.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci „… když na začátku přichází konec…“ (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Proces truchlení probíhá po celý první rok po ztrátě v různých vlnách a intenzitě, občas se může spustit až po návratu domů, počítejte s tím a informujte rodiče.
- Je důležité dbát na správné vykazování, zda se jedná o porod či o potrat. Pro ženu to znamená významný rozdíl v nárokování systémové podpory od státu. Při potratu žena nemá nárok téměř na nic, zatímco v případě porodu se jí otevírají možnosti pro státní sociální podporu a čas pro rekonvalescenci v rámci 14týdenní mateřské dovolené. V tomto důsledně dodržujte legislativu.
- Související důležitá administrativa:
  - → propouštěcí zpráva,
  - → List o prohlídce zemřelého,
  - → žádost o peněžitou pomoc v mateřství,
  - → pracovní neschopnost v případě, že matce nevzniká nárok na mateřskou dovolenou,
  - → termín kontroly v gynekologické ambulanci nemocnice nebo předání ženy do péče jejího gynekologa,
  - → kontakt na psychologa nebo krizového interventa, kaplana, poradce pro pozůstalé, podpůrnou skupinu zabývající se touto problematikou,
  - → kontakty na telefonickou podporu na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**),
  - → materiály k péči o rodiče po perinatální ztrátě, pokud jsou na oddělení k dispozici,

- → pokud rodina odchází bez fotografií a otisků, ale souhlasila se založením do dokumentace, předejte informaci, jak si je mohou v budoucnu vyzvednout,
- → při propouštění s odstupem naplánujte další schůzku (kdy, s kým, kde) s eventuálním probráním výsledků pitvy a jiných souvisejících vyšetření.

- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je však dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Nezapomínejte na péči sami o sebe jako zdravotníky, doprovázení ukončovaných těhotenství jsou enormní zátěží i pro vás.
- Je zcela přirozené projevit i svůj smutek v takto těžké chvíli.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Postup péče o rodinu v průběhu těhotenství při podezření na závažnou vrozenou vývojovou vadu plodu/dítěte

- Příchod těhotné do ambulance na kontrolu a zjištění komplikací a následné odeslání na vyšší pracoviště.
- Ve chvíli zjištění komplikací zachovejte klid a dejte si pozor na svůj neverbální projev.
- Pokud potřebujete ke konzultaci dalšího lékaře, ve chvíli, kdy s ním konzultujete, nenechávejte ženu samotnou. Nabídněte jí občerstvení (čaj, vodu…).
- Vysvětlete otevřeně, co se chystáte udělat, aby žena nezůstávala bez informací. Žena vnímá, že něco není v pořádku, a potřebuje alespoň základní informace ke zmírnění paniky a šoku a případného psychického traumatu. Zkraťte dobu nejistoty na minimum.
- V případě, že je u ženy blízká osoba, zajistěte její přítomnost při další komunikaci.
- Pro komunikaci zajistěte klidné a tiché prostředí.
- Jednejte klidně a citlivě.
- Vysvětlete rodičům, co vás znepokojuje. Předejte kontakty na vyšší pracoviště a vysvětlete, proč rodiče na vyšší pracoviště odesíláte a co tam mohou čekat.
- Dejte rodičům dostatek času na položení dotazů, které se týkají podezření na VVV.
- Pokud rodiče budou mít zájem, vysvětlete, co mohou čekat, pokud se podezření potvrdí, a co mohou čekat, pokud se podezření vyvrátí.
- Profesionálně zachovávejte neutralitu, podávejte kvalitní informace ke všem možným variantám. Vyvarujte se toho, abyste argumentačně dopředu podporovali svoji preferovanou volbu.
- Naslouchejte a diskutujte s rodiči o možnostech, používejte terminologii, která odpovídá možnostem a potřebám rodiny, nemluvte o plodu, ale používejte oslovení, které používají rodiče.
- Rodiče se dostávají do velké nejistoty, v první chvíli je nebude napadat mnoho dotazů, ale později budou potřebovat přísun informací. Vyšetření na vyšším pracovišti proběhne v řádu dnů až týdnů. V této době rodiče vyhledávají maximum informací ve velmi rozdílné kvalitě přes internet a sociální sítě. V této chvíli je potřeba především stabilizovat psychiku a zmírnit úzkosti. Vyjádřete rodičům podporu a nabídněte/naplánujte možnost další konzultace (případně telefonického nebo e-mailového kontaktu).
- Další konzultace pro stabilizaci psychického stavu během čekání na výsledky vyšetření na vyšším pracovišti může poskytnout pracovník paliativního týmu ideálně ve spolupráci s ošetřujícím lékařem. Pokud nemocnice paliativní tým nemá, lze využít konzultaci i v nemocnici, kde tento tým funguje. Je vhodné předat do týmu informace o pacientce, aby věděli, na co navazují, do jaké situace komunikačně vstupují.

- Nabídněte možnost telefonické podpory na specializovaných linkách (**www.ditevsrdci.cz**, **www.perinatalniztrata.cz**, **https://www.cestadomu.cz/perinatalni-provazeni**).
- Nemusíte znát odpovědi na všechny dotazy, je dobré vědět, kde rodina dostane odpovědi.
- Komunikační oporu sami pro sebe naleznete na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**.

Plán péče

- Plán péče je konsenzuální dokument mezi ošetřujícím týmem a rodinou.
- Plán péče umožňuje péči na nejvhodnějším místě v nejvhodnějším rozsahu.
- Plán péče pomáhá rodičům mít přehled a porozumění tomu, co může nastat a z jakých možností v jednotlivých situacích mohou vybírat. Je realizován multiprofesním týmem, vychází z rozpoznaných a vyjádřených potřeb, přání a preferencí rodiny, která je podporována, aby se na jeho tvorbě aktivně podílela. Tento proces snižuje míru traumatizace ze ztráty dítěte.
- Plán napomáhá konsenzu o přáních a možných postupech. Už k procesu plánování je dobré přistupovat flexibilně (ne rigidně). Plán musí vždy reagovat na změny a konkrétní možnosti v daném čase a situaci.
- Kontaktujte Podpůrný a paliativní tým nemocnice (pokud je součástí nemocnice), jeho členové mají zkušenost s tvorbou plánu péče a dlouhodobou podporou.
- Plán péče zohledňuje jednotlivé možné budoucí varianty vývoje zdravotního stavu dítěte nebo matky a je dynamickým dokumentem, který reflektuje změny v závislosti na reálném průběhu.
- Při plánování budoucí péče berte v úvahu sourozence dítěte, prarodiče, spirituální a náboženské potřeby a kulturní prostředí rodiny a prostředí ve kterém bude plán realizován.
- Do plánování budoucí péče zahrňte i možnost rozloučení s dítětem a pohřební rituály.
- V případě, že dítě přežije porod, je při plánování budoucí péče nutné brát v úvahu např. kontrolu bolesti a symptomů, kvalitu života dítěte, včasné otevření tématu DNR s rodiči, eventuálně možnosti dárcovství orgánů, pokud rodiče sami tuto možnost navrhnou.
- Vyslechněte od rodičů jejich přání a očekávání. Zjistěte, jak situaci vidí a jak ji vnímají, co si představují, že bude probíhat dále.
- Upřesněte si s rodiči, co může nastat, jak to bude vypadat a co to může znamenat pro dítě a ostatní.
- Řekněte rodičům, co lze v daných situacích dělat, případně nedělat a co by to mělo za důsledky. Diskutujte s nimi o reálných možnostech řešení těchto situací, tak aby se potkávala s představami rodičů.
- Plán péče by měl obsahovat:
  - → popis jednotlivých osob, diagnózy (prognózy) a popis současného zdravotního stavu,
  - → seznam kontaktů,
  - → management pravděpodobných problémů,
  - → co dělat/nedělat v případě pomalého zhoršení,
  - → co dělat/nedělat v případě náhlého zhoršení,
  - → co dělat/nedělat v případě úmrtí,
  - → DNR/KPR/AND (allow natural death) / varianty KPR.
- Plán péče se může velmi měnit, nemusí vždy obsahovat stejná data.

- Je nutné uvážit i situaci, kdy dojde ke změnu stavu a z důvodu časové tísně rodiče nebudou mít možnost se vyjádřit (např. akutní císařský řez v celkové anestezii), a v plánu ji zohlednit.
- Na základě komunikace s rodiči a případně dalšími odborníky vypracujte první návrh plánu péče a předložte jej rodičům a týmu, kterého se to týká (všechna dotčená oddělení).
- Odsouhlaste si takovou verzi plánu, se kterou jsou zdravotníci a rodiče v souladu. Plán péče poté distribuujte všem stranám (rodiče a všechny zapojené týmy) v písemné formě, včetně data a podepsaný osobou, která dokument vypracovala.
- Důležité je určit klíčového pracovníka pro kontakt s rodiči a další management plánování (tzv. case management).
- Respektujte přání a rozhodnutí rodičů a řiďte se tím, na čem se společně dohodnete.
- Plán pravidelně revidujte a s rodiči pravidelně mluvte o jejich potřebách a přáních, mohou se v průběhu času měnit. V takových případech je potřeba plán péče přepracovat, aby byl vždy aktuální.

Postup péče o dítě s život limitujícím onemocněním a jeho rodinu – neonatologická JIP

Hospitalizace dítěte s život limitujícím onemocněním na neonatologické JIP

- Po přijetí novorozence na JIP informujte rodiče o režimu oddělení, v případě přijetí novorozence s život limitujícím onemocněním věnujte pozornost i komunikaci o podpůrné a paliativní péči.
- Vysvětlete svoji roli a kompetence.
- Poskytněte rodičům dostatek času ke zpracování informací a zpráv. Vyslechněte jejich přání a respektujte jejich rozhodnutí.
- Jednejte s rodiči citlivě a klidně, můžete slovně vyjádřit lítost nad situací. Naslouchejte jejich obavám, nechte je vyjádřit emoce.
- Ujistěte rodiče, že všechny emoce jsou normální. Berte emoce rodičů vždy vážně, nezlehčujte je, i když vám přijdou jejich názory iracionální.
- Pokud rodiče reagují hněvem a obviňováním, neberte to osobně.
- Pokud byla matka dítěte přeložena na gynekologickou JIP nebo jiné pracoviště (například po porodu SC), zajistěte informovanost matky na tomto oddělení, kooperujte se členy příslušného pracoviště.
- Matka často potřebuje své dítě vidět – zjistěte, zda je tomu tak. Pokud to není možné přímo – z důvodu stavu dítěte, je důležité to zajistit jiným způsobem – pořídit fotografie, případně zprostředkovat videozáznam. (Může to zprostředkovat otec nebo jiná blízká osoba, případně to domluvte s personálem. Je možné zapůjčit tablet nebo zajistit prohlížení dokumentace nebo přenosu přes mobilní telefon či počítač.)
- V procesu předávání zpráv, komunikace s rodiči i následné péče je zcela nutné, abyste jako tým byli konzistentní – pro soudržnost je nezbytná shoda mezi členy týmu. Nepoužívejte lékařskou terminologii.
- Vysvětlete rodičům principy a cíle podpůrné a paliativní péče – zejména možnosti efektivního zvládání bolesti a dyskomfortu u novorozenců.
- Profesionálně zachovávejte neutralitu, vždy podávejte informace ke všem možnostem.
- Zapojte rodiče aktivně do rozhodování – s ohledem na jejich emoční stav, kulturní a náboženské zvyklosti.
- Je ideální, pokud ošetřující tým spolu s rodiči vytvoří plán péče.
- Vše dokumentujte a pravidelně revidujte.
- V kterékoliv fázi zvažujte nabídnutí služeb psychologa nebo nemocničního interventa (pokud není přímo součástí týmu), případně konzultaci dalších spolupracujících profesí (pracovníka Centra provázení, sociálního pracovníka, nemocničního kaplana, psychologa, laktační poradkyně atd.).
- Komunikační oporu sami pro sebe můžete nalézt na:
  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/
  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**

Úmrtí dítěte na neonatologické JIP

- Pokud je to možné, zajistěte dítěti a rodičům vhodné prostředí pro poskytování péče – dostatek soukromí, ticho, klid, prostor na odpočinek, osobní truchlení. Využijte např. individuální box, určený k izolaci, případně jiné možnosti, které jsou dostupné (mobilní paravány, jiné možnosti oddělení prostoru).
- Rodiče ostatních dětí vnímají, že se něco děje, a může to u nich vzbuzovat nejistotu a obavy o vlastní dítě. Citlivě jim vysvětlete situaci na oddělení a účel přijatých opatření (např. přítomnost paravánů apod.).
- Vysvětlete rodičům možné intervence k tišení dyskomfortu dítěte a podporujte je v jejich využívání – držení v náručí, hlazení, klokánkování, zpívání, povídání aj.
- Pokud si rodiče přejí donést věci (oblečení, hračky), které měli pro dítě již připravené, podpořte je v tom a pomozte s tvorbou společných vzpomínek (např. i pořizování společných fotografií).
- Před očekávaným úmrtím novorozence připravte rodiče na to, co se bude dít – zjistěte jejich preference a řiďte se jimi v rámci toho, co chod nemocnice umožňuje.
- V případě, že si to rodiče přejí a je možný odchod dítěte domů, je nutné zajistit návaznou péči.
- Nabídněte rodičům duchovní péči. Novorozenec může být pokřtěn, pokud by to bylo přání rodičů.
- Nabídněte rodičům přítomnost i dalších členů rodiny (sourozenců, prarodičů, pokud je tato možnost ve vašem zařízení dovolena).
- Poskytněte rodičům tolik času, kolik ho oni vyžadují. Ptejte se na jejich potřeby – zda chtějí být sami nebo jestli si přejí, abyste tam byli s nimi. Obavy a potřeby rodičů zdokumentujte.
- Nejsou-li rodiče přítomni při umírání dítěte, pokud je to pro vás možné, věnujte mu svůj osobní čas, aby nebylo samo.
- Během umírání dítěte je vhodné přerušit všechny zákroky a bolestivé procedury. Všechny zbytečné katétry a zařízení mohou být odstraněny, rány sterilně překryty. Je možné přerušit sledování vitálních funkcí dítěte na monitoru.
- Nezapomínejte řešit s matkou možné problémy související s laktací.
- V kterékoliv fázi zvažujte nabídnutí služeb psychologa nebo nemocničního interventa (pokud není přímo součástí týmu), případně konzultaci dalších spolupracujících profesí (pracovníka Centra provázení, sociálního pracovníka, nemocničního kaplana, psychologa, laktační poradkyně atd.).
- Komunikační oporu sami pro sebe můžete nalézt na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**

Úmrtí dítěte na novorozenecké JIP – po úmrtí dítěte

- Dopřejte rodičům prostor pro důstojné rozloučení se s dítětem.
- Maximálně podpořte rodičovské kompetence, podpořte je v péči o dítě – omytí, oblékání, otisky ručiček a nožiček. Buďte rodičům nablízku, tento čas je pro ně velmi těžký, ale zároveň velice důležitý.
- Nabídněte rodičům svou přítomnost nebo soukromí, ptejte se, co si rodiče přejí.
- Respektujte individuální kulturní a náboženské zvyklosti rodičů.

- Podpořte rodiče v uchování vzpomínkových předmětů na dítě (např. hračku, která byla s dítětem v inkubátoru, šidítko, čepičku, kterou mělo dítě na sobě, knížku, ze které mu rodiče četli…). Využijte v maximální míře Memorybox.
- Nabídněte rodičům společnou fotografii, vysvětlete její důležitost pro rodiče do budoucna.
- Dejte rodičům k rozloučení s dítětem tolik času, kolik oni sami budou potřebovat. Odvoz těla na patologii není podmíněn 2 hodinami po úmrtí dítěte.
- Nabídněte rodičům psychosociální intervenci. Jestliže rodiče tuto nabídku přijmou, kontaktujte příslušnou osobu (psychologa nebo krizového interventa).
- Jakmile jsou rodiče připraveni, s dítětem se rozloučili a více času už nepožadují, připravte dítě k předání na patologii. Pokud to chod nemocnice umožní, zařiďte důstojné vypravení dítěte na patologii (např. úhledné plastové nebo papírové krabičky).
- Poskytněte rodičům informace týkající se pitvy, pohřbení a dalších administrativních záležitostí (vyřízení rodného a úmrtního listu, informace o pohřebném, porodném, příspěvku peněžité pomoci v mateřství, pracovní neschopnosti aj.). K takové konzultaci případně přizvěte sociálního pracovníka.
- Předejte všechny další informace potřebné při úmrtí novorozence a kontakty na odborné i laické podpůrné programy.
- Informace předávejte i písemně, rodiče nemají kapacitu si všechny informace zapamatovat. Potřebné informace i kontakty jsou obsaženy např. v průvodci Dítěte v srdci "… když na začátku přichází konec…" (tištěná verze k zaslání nebo ke stažení na **https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf**).
- Nejsou-li rodiče přítomní, vytvořte vzpomínkový list s otiskem nožičky/ručičky, fotografie, schránku vzpomínek dítěte. Při předání věcí a vyjádření lítosti rodičům zachovejte důstojnost hodnou dané události.
- Pokud se rodiče přijdou rozloučit až po úmrtí dítěte, nabídněte rodičům možnost dítě si obléct, zavinout do zavinovačky nebo dečky. Zajistěte rodičům kontakt s dítětem, dle jejich přání, zajistěte klidné prostředí pro rozloučení.
- Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu.
- Podpůrná péče by měla pokračovat i po smrti novorozence ve formě péče o zármutek rodiny – nabídněte rodičům možnost konzultace, následný termín setkání rodiny a zástupců pracoviště i s odstupem času, aby měli možnost získat dodatečné informace, vyjasnit situaci.
- Zorganizujte schůzky týmu, který poskytuje paliativní péči, a účastněte se jich – formální schůzky, debriefing je důležitý k přezkoumání případů, podpoře kolegů, dalšímu vzdělávání.
- Využívejte podpůrných služeb pro členy týmu – supervize, Peer podpory, odborníků na duševní zdraví.
- V kterékoliv fázi zvažujte nabídnutí služeb psychologa nebo nemocničního interventa (pokud není přímo součástí týmu), případně konzultaci dalších spolupracujících profesí (pracovníka Centra provázení, sociálního pracovníka, nemocničního kaplana, psychologa, laktační poradkyně atd.).
- Komunikační oporu sami pro sebe můžete nalézt na:

  https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/komunikace-s-rodici-v-situaci-perinatalni-ztraty/

  nebo na: **https://ditevsrdci.cz/cz/dvanactero-pro-provazeni**

Zkratky:

JIP – jednotka intenzivní péče
N–PASS – National Pain Agitation and Sedation Scale
NIPS – Neonatal Infant Pain Scale
EDIN – Echelle Douleur Inconfort Nouveaune