Přehled dobré praxe při poskytování perinatální paliativní péče

Milé kolegyně, milí kolegové,

držíte ve virtuálních rukou souhrn opatření, která jsou inspirována praxí na různých pracovištích v ČR i v zahraničí.

Přehled dobré praxe může sloužit zejména k **inspiraci** nebo k **základnímu posouzení vlastní praxe** – stačí porovnat uvedená opatření s běžným postupem na vašem pracovišti a podívat se, zda tu nenajdete některé nápady nebo postupy, které by váš tým mohl při své práci využít.

Přehled je inspirován praxí na pracovištích různé velikosti a specializace a vůbec si nečiní nárok na úplnost. Jsme si vědomi toho, že týmy různých velikostí a specializací mají velmi rozdílné zdroje a možnosti (od perinatologických center fakultních nemocnic až po malá oddělení v lokálních nemocnicích). Práce s přehledem dobré praxe slouží především k tomu, **abyste si mohli vybrat**, která z doporučení nebo opatření by mohla pomoci poskytovat lepší péči nebo lépe se postarat o sebe.

Přehled zahrnuje zejména **aspekty psychosociální péče a podpory ženy**, rodičovského páru nebo celé rodiny a zdrojů a profesních opor zdravotníků. Vycházíme z principu "family centered care", péče zaměřené na celou rodinu, mnohá doporučení je tedy vhodné ověřit u ženy/rodiny a plánovat péči i s využitím uvedených opatření v souladu s jejich přáním.

Jak můžete přehled využít:

Způsob poskytování péče se na jednotlivých pracovištích pochopitelně liší s ohledem na velikost, specializaci a také na to, jak často se tým setkává s perinatální ztrátou, a tedy poskytuje perinatální paliativní péči. Vychází ze zkušeností zdravotníků, kultury pracoviště, přizpůsobuje se provozním možnostem (dispozice místností, vybavení pokojů), velikosti zařízení (potažmo četnosti případů perinatální ztráty), také nastavením spolupráce s dalšími odděleními (např. patologie) a pomáhajícími profesemi (zdravotně-sociální pracovník, krizový intervent, kaplan, psycholog apod.). Zde je příležitost reflektovat, jak vypadá stávající praxe ve vašem zařízení nyní a co z toho, co se osvědčilo jinde, by pro vás mohlo být inspirující.

Projděte přehled podle jednotlivých kapitol (rovnou, na přeskáčku, nebo si klidně vyberte jenom něco) a označte, která z opatření u vás uplatňujete, případně v jaké míře nebo jakou formou. Pravděpodobně už při této formě autoevaluace vás budou napadat náměty, kroky a vylepšení – zapište si je, využijete je při sestavování plánu. Můžete k tomu využít třeba i prostor pro poznámky a komentáře.

Ve druhém kole se zaměřte na to, která opatření jsou pro vás aktuálně přitažlivá a chtěli byste je zavést během jednoho roku. Přihlédněte k poznámkám z prvního kola a zkuste vyjmenovat, **jaké kroky** je třeba udělat k zavedení konkrétního opatření a v jaké časové posloupnosti (za každou kategorií k tomu najdete prostor a pomohou vám i otázky v rámečku).

Pokud najdete v týmu shodu, zkuste určit **konkrétní termíny a odpovědnost**, abyste mohli sledovat naplňování záměru.

Plánování změn je dobrodružný proces, do něhož vstupuje spousta proměnných (potřeba změny u části týmu, potřeba stálosti u druhé, určitá setrvačnost tak velkých systémů, jakým je zdravotnictví, provozně-technické možnosti zařízení, personální kapacita, přístup ke vzdělávání, priority managementu pracoviště…). I nepatrné opatření může postupně nastartovat velkou změnu. Neobávejte se být ambiciózní a současně se nelekejte toho, když většinu z uvedených opatření na vašem pracovišti nenalézáte. Neznamená to, že děláte něco špatně, pouze to, že jste na cestě.

Dokument užívejte svobodně, připisujte a přepisujte, mažte, ať se v něm co nejlépe vyznáte, je to pomocník pro vás. Pouze při sdílení třetím stranám prosíme uveďte zdroj.

Pokud budete mít jakékoliv otázky, připomínky nebo budete chtít s někým uvedená opatření konzultovat, napište nám nebo zavolejte na naši podpůrnou linku. Přesně pro tento typ konzultací vznikla. Můžeme vás propojit s kolegy z jiných pracovišť, doporučit vám vhodnou literaturu, nasměrovat vás na zdroje.

Uděláme pro vás, co bude v našich silách.

Váš tým perinatální ztráty.

OBSAH

DOPORUČENÉ POSTUPY A STANDARDY 4

INTERDISCIPLINÁRNÍ SPOLUPRÁCE 7

POSKYTOVÁNÍ PŘÍMÉ PÉČE 10

POSKYTOVÁNÍ PŘÍMÉ PÉČE – PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY 14

NÁSLEDNÁ PÉČE 17

PROFESNÍ OPORY 19

FINANČNÍ A NEFINANČNÍ ZDROJE 21

1. DOPORUČENÉ POSTUPY A STANDARDY

Tato část je určena ke zmapování, jak na našem pracovišti rozumíme perinatální ztrátě, jaké situace do ní zahrnujeme, jaké používáme postupy a jakým způsobem je u nás perinatální paliativní péče konceptualizována – tedy čím se péče řídí.

Pokud je koncept péče popsán také v našich strategických dokumentech nebo je součástí veřejné deklarace (např. na webových stránkách), znamená to na jedné straně závazek, na druhé straně je to zpráva, jakou váhu a pozornost perinatální paliativní péči věnujeme a že se tak děje na více úrovních řízení.

Při úvahách a plánování perinatální paliativní péče uvažujeme o situacích:

- ☐ raná ztráta (potrat do 12. týdne)
- ☐ zamlklé těhotenství
- ☐ potrat z genetické indikace
- ☐ úmrtí plodu během těhotenství
- ☐ úmrtí dítěte během porodu / krátce po něm
- ☐ úmrtí dítěte do 6 týdnů věku
- ☐ máme vlastní rámec:

.....

Při poskytování perinatální paliativní péče se řídíme:

- ☐ přijatou strategií pracoviště
- ☐ metodikou
- ☐ doporučeným postupem
- ☐ směrnicí
- ☐ zvyklostmi oddělení
- ☐ radami zkušenějších kolegyň a kolegů
- ☐ postupujeme intuitivně
- ☐ nepostupujeme jednotně, každý pracovník/tým má vlastní způsob
- ☐ postupujeme jinak, jak:

.....

POZNÁMKY

Dokumenty, jimiž se na našem pracovišti řídí poskytování perinatální paliativní péče:

- ☐ vyhovují nám
- ☐ bylo by třeba je doplnit o následující:

.....

- ☐ procházejí pravidelnou evaluací
- ☐ je to obecný dokument, potřebujeme něco konkrétnějšího
- ☐ žádné dokumenty nepoužíváme

PLÁNOVÁNÍ PÉČE

Když přijmeme do péče ženu/dítě/rodinu vyžadující paliativní péči, další postup se liší podle toho, o jakou situaci se jedná: náhlá perinatální ztráta, raná ztráta, dítě na hranici viability…

Proces plánování péče zahrnuje spektrum jednotlivých kroků, v různých situacích využíváme některé nebo všechny uvedené:

- ☐ krátká porada týmu s rozdělením úkolů a kompetencí (např. konzilium, komise)
- ☐ sestavení plánu péče
- ☐ určení klíčových zdravotníků/pracovníků
- ☐ poznámka/označení do dokumentace, že jde o paliativní péči
- ☐ sdělení rodině
- ☐ nabídka, zda potřebuje žena/rodina více času, aby se s těžkými zprávami vyrovnala, eventuálně – pokud je z medicínského pohledu možné – propuštění domů
- ☐ jiný postup .....

POZNÁMKY

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

2. INTERDISCIPLINÁRNÍ SPOLUPRÁCE

V každém zařízení se může lišit výčet profesí zapojených do poskytování perinatální paliativní péče s ohledem na velikost, kapacitu a zaměření (a je to v pořádku) – uvažujeme tedy spíš nad tím, jaké **činnosti** potřebujeme doplnit nebo posílit.

Mapujeme, kdo všechno se na poskytování péče podílí, jaké odbornosti máme k dispozici a jak je jejich spolupráce nastavena. Zjišťujeme možnosti, jak spojit síly a spolupracovat s paliativními týmy či s kolegy, kteří se specializují na psychosociální aspekty péče.

Naše zařízení:

- ☐ má jednotlivce nebo skupinu, který/á se na paliativní péči zaměřuje
- ☐ má jednotlivce nebo skupinu, který/á má paliativní péči v náplni práce

Naše pracoviště spolupracuje s:

- ☐ konziliárním týmem
- ☐ podpůrným týmem
- ☐ paliativním týmem
- ☐ jiné: .....
- ☐ nemáme navázanou spolupráci

Na našem pracovišti je perinatální paliativní péče zařazena na pravidelné porady:

- ☐ vždy
- ☐ pravidelně – jak: .....
- ☐ podle potřeby
- ☐ není tematizována

POZNÁMKY

Při spolupráci mezi odděleními se řídíme:

- ☐ metodikou
- ☐ standardem
- ☐ směrnicí
- ☐ zvyklostmi na oddělení
- ☐ jinak

Při poskytování psychosociální péče spolupracujeme s:

- ☐ centrem provázení
- ☐ nemocničním kaplanem
- ☐ psychologem/psychoterapeutem
- ☐ krizovým interventem
- ☐ paliativní dulou
- ☐ jiným specialistou: .....
- ☐ vystačíme si sami

Následnou péči u nás zajišťuje:

- ☐ sociální pracovník/pracovnice
- ☐ centrum provázení
- ☐ někdo jiný, kdo: .....

POZNÁMKY

2 INTERDISCIPLINÁRNÍ SPOLUPRÁCE

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

3. POSKYTOVÁNÍ PŘÍMÉ PÉČE

Organizace péče během perinatální ztráty může být náročnější, protože se něco děje jinak, než je obvyklé. Každá připravená pomůcka nebo navyklý úkon pomáhá pečujícím profesionálům méně se soustředit na mimořádnost a větší díl pozornosti věnovat přímé péči. Tištěné materiály zase pomáhají při předávání důležitých informací, protože pozornost a paměť ženy/páru je velmi silně ovlivněna prožívanými emocemi. Přítomnost blízkých osob, možnost loučení, truchlení, ritualizace drobných úkonů péče o tělo miminka… to všechno může pomoci zmírnit utrpení ze ztráty dítěte. Přítomnost blízkých u dítěte v závěru života, včetně pobytu na JIP, je v souladu se základními principy paliativní péče.

POMŮCKY A INFORMAČNÍ MATERIÁLY

- ☐ při poskytování perinatální paliativní péče používáme pomůcky a podpůrné materiály
- ☐ brožury s informacemi o sociální podpoře – jaké

  .....
- ☐ brožury pro rodiče zaměřené na podporu během truchlení – jaké

  .....
- ☐ brožury pro sourozence
- ☐ memory boxy (sada předmětů k vytváření a uchování vzpomínek, viz ↓)
- ☐ sady na vytváření otisků
- ☐ chladící kolébku
- ☐ jiné .....

Tyto pomůcky a materiály:

- ☐ vyhovují nám
- ☐ potřebujeme zaškolení pro práci s nimi
- ☐ potřebujeme další
- ☐ jiné .....

POZNÁMKY

PŘÍTOMNOST A PODPORA BLÍZKÝCH

- ☐ podporujeme přítomnost druhého rodiče nebo jiné doprovázející osoby (PA, duly, s níž žena spolupracuje) po celou dobu péče, jsou zapojeni do plánu péče
- ☐ umožňujeme přítomnost ostatních rodinných příslušníků (prarodiče, sourozenci, někdo jiný blízký) po celou dobu péče o ženu i dítě
- ☐ nabízíme přítomnost paliativní duly, pokud s tím žena souhlasí (máme navázanou spolupráci s dulami, které jsou připraveny pečovat o ženu během perinatální ztráty)
- ☐ během péče o dítě bezprostředně po porodu k němu mají přístup blízké osoby (zejména v případě, že matka absolvovala operační zákrok a je na JIP)

PROSTŘEDÍ A ORGANIZACE PÉČE

Zvažujeme, kam ženu umístit, tak aby:

- ☐ nemusela být v kontaktu s ženami po porodu (šestinedělí spíše ne, ani v doslechu novorozeneckého oddělení)
- ☐ byla umožněna přítomnost partnera nebo jiné blízké osoby
- ☐ byl pokoj bez vybavení a doplňků pro miminko (přebalovací pult atp.) s neutrální výzdobou
- ☐ umístění umožnilo komfortní pobyt celého páru před porodem a po něm a rozloučení s miminkem (je např. k dispozici lůžko pro otce, aromalampa, možnost přehrávat hudbu, případně jiné další úpravy pokoje…?)
- ☐ byl pokoj srozumitelně označený pro personál (abychom předešli nedorozumění)
- ☐ byl vyhrazený pokoj pro pacientky po ukončení těhotenství z genetické indikace (mimo doslech novorozeneckého oddělení, s neutrální výzdobou)
- ☐ dokumentace matky (případně i dítěte) byla označena, aby bylo zřejmé, že jde o paliativní situaci (včetně dokumentace případného sourozence)

POZNÁMKY

Sdílíme informaci o konkrétním případu v týmu i napříč odděleními:

- ☐ s využitím checklistů
- ☐ při předávání služeb
- ☐ na pravidelných poradách
- ☐ na mimořádných poradách
- ☐ jinak:

.....

Ptáme se, zda chtějí rodiče miminko:

- ☐ vidět
- ☐ chovat
- ☐ zabalit
- ☐ vykoupat
- ☐ obléknout
- ☐ využít chladící podložku (je-li v porodnici k dispozici)

POZNÁMKY

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

4. POSKYTOVÁNÍ PŘÍMÉ PÉČE – PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY

Během poskytování přímé péče v průběhu perinatální ztráty klademe důraz na zajištění přístupu k oporám, které může žena/pár využít. Jde zejména o kontinuální péči porodní asistentky, duly nebo jiné osoby, jejichž podpora umožní lépe projít fází prvotního šoku. Cílem uspořádání a organizace péče je nabídnout takový přístup, který v budoucnu ženě/páru usnadní zpracování extrémní psychické zátěže a napomůže vytvoření prostoru pro truchlení. Výzkumy ukazují, že přístup pečujících profesionálů velkou měrou rozhoduje o tom, jak se zasažená rodina se ztrátou vyrovná. Dostane-li se ženě/páru profesionální a zároveň empatické péče, snižuje to riziko následných duševních obtíží (depresí, úzkostí, posttraumatické stresové poruchy).

CASE MANAGEMENT

- ☐ každou klientku/rodinu doprovází jedna klíčová osoba (PA, dula, sestra, jiná…)
- ☐ klíčová osoba je po dobu poskytování péče vyvázána z jiných pracovních povinností
- ☐ klíčová osoba je kvalifikována pro poskytování perinatální paliativní péče (specializované vzdělání, kurz)
- ☐ klíčová osoba může využít debriefing/supervizi během případu nebo po jeho ukončení

ROZLOUČENÍ S DÍTĚTEM

Součástí poskytované péče během perinatální ztráty u nás je, že:

- ☐ vyjadřujeme soustrast
- ☐ ptáme se na jméno/oslovení dítěte
- ☐ mapujeme spirituální potřeby ženy/páru a zajišťujeme duchovní péči
- ☐ zjišťujeme, zda si rodiče přejí křest a kdo jej vykoná
- ☐ voláme kněze, nemocničního kaplana
- ☐ nabízíme místo, kde je možné dítě pokřtít
- ☐ zajišťujeme vhodný prostor pro rozloučení o samotě/v soukromí
- ☐ délku rozloučení rodiny s dítětem neomezujeme
- ☐ umožňujeme loučení opakovaně i v případě, že rodiče mezitím opustí naše zařízení

POZNÁMKY

UCHOVÁNÍ VZPOMÍNEK

- ☐ zjišťujeme, zda si rodiče přejí pořízení fotografií nebo videa
- ☐ domlouváme, kdo bude fotit/natáčet, jak předá pořízené fotografie rodičům a jak budou fotografie/videa uchovány
- ☐ máme pro ty účely informovaný souhlas

Rodičům jsou k dispozici tyto upomínky:

- ☐ memory box
- ☐ otisky, pramínek vlasů
- ☐ jmenovka, ID náramek
- ☐ hračky, pohádková knížka
- ☐ oblečení, čepička
- ☐ peřinka, deka
- ☐ svíčka
- ☐ plenka
- ☐ jiný předmět nebo upomínka, kterou rodina zvolí

POZNÁMKY

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

5. NÁSLEDNÁ PÉČE

Zatímco rodiny se zdravými dětmi odcházejí z péče porodních týmů po poskytnutí nezbytné zdravotní péče, u rodin zasažených ztrátou se – s ohledem na charakter situace – péče rozšiřuje na zdravotně-sociální pomezí a navázání na další služby, které rodinu mohou provázet následujícím obdobím a naplňovat jejich potřeby v souvislosti s truchlením, zpracováním události, případně novým těhotenstvím a porodem. Provázanost péče zajišťuje, že potřeby rodiny jsou pečujícími profesionály reflektovány a že rodina bude moci využít všechny dostupné zdroje – o jejichž existenci by se možná vůbec nedozvěděla, nebo by jí v oslovení návazných služeb bránil zármutek či přirozený ostych.

Informování rodičů

- ☐ zjišťujeme, zda rodiče chtějí vyjádřit přání, aby pitva nebyla nařízena
- ☐ máme pro to vlastní formulář
- ☐ zjišťujeme, zda rodiče souhlasí/nesouhlasí s genetickým a jiným vyšetřením
- ☐ předáváme informace o pohřbu – upozorňujeme na lhůtu **96 hodin na rozmyšlenou**
- ☐ máme k dispozici tištěné materiály o této lhůtě
- ☐ v případě odmítnutí pohřbu citlivě upozorníme na to, že rozhodnutí bude nevratné, informujeme o tom, jak bude s tělem nakládáno a kde bude uloženo
- ☐ předáváme tuto informaci písemně
- ☐ předáváme informace o zastavení laktace
- ☐ máme k dispozici tištěné materiály o laktaci
- ☐ předáváme se souhlasem kontakt na doprovázející organizaci (perinatální hospic, poradce pro pozůstalé)
- ☐ máme k tomu upravený písemný souhlas
- ☐ máme k dispozici infomateriály
- ☐ se souhlasem rodičů předáváme jejich kontakt doprovázejícím organizacím (perinatální hospic, poradce pro pozůstalé) pro kontinutitu návazné péče
- ☐ nabízíme podpůrnou literaturu (sešit „Mému miminku", další brožury...)
- ☐ sjednáváme s rodiči následnou konzultaci nad pitevním protokolem s ošetřujícím lékařem
- ☐ sjednáváme s rodiči navazující konzultace v rámci dalšího doprovázení – za účasti
  - ☐ ošetřující lékařky / ošetřujícího lékaře
  - ☐ porodní asistentky
  - ☐ sociální pracovnice / sociálního pracovníka
  - ☐ jiného pracovníka

POZNÁMKY

5 NÁSLEDNÁ PÉČE

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

6. PROFESNÍ OPORY

Profesní opory pomáhají zdravotníkům i nezdravotnickým profesím vyrovnávat se s psychickou zátěží, jsou prostorem pro reflexi podstatných momentů, které by jinak zůstaly opomenuty, umožňují hledání nových řešení nevyhovujících situací, jsou místem pro uplatnění kreativity týmu i jednotlivců, a zejména místem nezbytné podpory.

Náš tým využívá:

- ☐ individuální supervize
- ☐ skupinové/týmové supervize
- ☐ individuální konzultace s psychologem/psychoterapeutem/krizovým interventem
- ☐ peer podporu
- ☐ defusing
- ☐ debriefing
- ☐ SPIS nebo jiné linky
- ☐ vzdělávání zaměřené na prevenci vyhoření
- ☐ podpůrné skupiny (osobně nebo on-line)
- ☐ vzdělávání nebo aktivity zaměřené na podporu týmu
- ☐ mentoring pro nové kolegy/kolegyně specificky v perinatální paliativní péči
- ☐ specifické vzdělávání v oblasti paliativní péče
- ☐ střídání pozic a možnost volby při péči o perinatální ztrátu (pokud někdo z týmu vyjádří potřebu nezapojovat se do péče s ohledem na svoji psychickou stabilitu)

Uvedené opory mohou zaměstnanci využívat:

- ☐ pravidelně
- ☐ situačně, podle potřeby
- ☐ nabízí je zaměstnavatel
- ☐ hradí je zaměstnavatel
- ☐ započítávají se do pracovní doby

POZNÁMKY

6 PROFESNÍ OPORY

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?	
Co tomu brání?	
Co nám pomůže změnu podpořit?	
Jaké zdroje máme? Jaké potřebujeme?	
Jaké kroky vedou k realizaci?	
Termíny postupných kroků?	
Odpovědnost?	

7. FINANČNÍ A NEFINANČNÍ ZDROJE

Získali/využili jsme prostředky na:

- ☐ specifické vzdělávání v oblasti psychosociálních potřeb (komunikace, truchlení…)
- ☐ specifické vzdělávání v postupech při perinatální paliativní péči (kompetence, plán péče, procesy v týmu…)
- ☐ supervizi nebo intervizi
- ☐ jiné formy profesní opory .....
- ☐ nemedicínské materiálové vybavení k poskytování perinatální paliativní péče – jaké:

.....

K získání prostředků na poskytování nemedicínské složky perinatální paliativní péče využíváme:

- ☐ vlastní zdroje zdravotnického zařízení
- ☐ projektovou práci (MZ, Abakus, MPSV, Nadaci rodiny Vlčkových, jiné…)
- ☐ fundraising jinou formou (nadační fondy, charitativní aktivity)
- ☐ jiné:

.....

POZNÁMKY

POTŘEBUJEME TO JINAK: PROSTOR PRO PLÁN ZMĚNY

7

FINANČNÍ A NEFINANČNÍ ZDROJE

Co z uvedeného výčtu chceme zavést/realizovat?

Co tomu brání?

Co nám pomůže změnu podpořit?

Jaké zdroje máme?
Jaké potřebujeme?

Jaké kroky vedou k realizaci?

Termíny postupných kroků?

Odpovědnost?

Tento přehled je výsledkem spolupráce s řadou pracovišť, velkou inspirací nám nicméně byly zejména týmy ÚPMD Praha a FN Olomouc. Děkujeme!