

LEKCIA XI

ETICKÉ ASPEKTY A STAROSTLIVOSŤ PRI ZOMIERANÍ

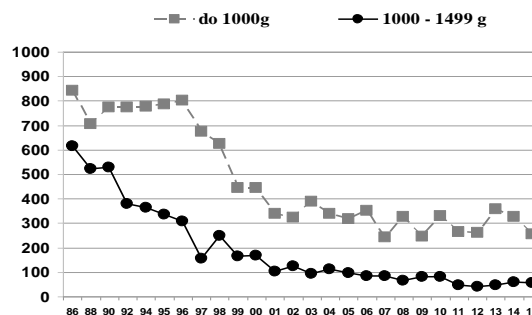
G. Magyarová, Neonatologická klinika VŠ ZaSP sv. Alžbety, Nové Zámky

V tejto kapitole sa naučíte:

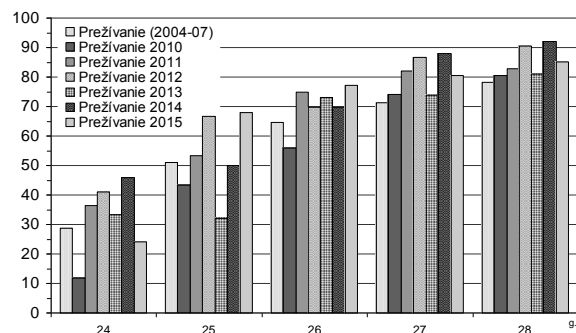
- etické princípy súvisiace so zahájením a ukončením resuscitácie u novorodencov
- ako komunikovať s rodičmi a ako ich zapojiť do etického rozhodovania
- kedy je odporúčané resuscitáciu novorodenca nezačať
- ako postupovať, keď je prognóza novorodenca neistá
- ako dlho pokračovať v resuscitácii novorodenca, ktorý na ňu nereaguje
- ako postupovať, keď zomrie novorodenec
- ako pomôcť rodičom v smútení
- ako pomôcť personálu v smútení

Pamätajte: Hoci je táto lekcia určená resuscitačnému tímu, ktorý bude robiť ohľadne resuscitácie rozhodnutia, všetci členovia kolektívu by mali poznať dôvody vedúce k ich rozhodnutiu. Podpora rodičov, počas ich najťažšej životnej situácie, by mala byť zo strany personálu jednotná. Aj keď táto lekcia odkazuje na oboch rodičov, niekedy sú matka, alebo otec dieťaťa sami v tejto ťažkej situácii, alebo naopak, prítomní sú aj ďalší príbuzní, či priatelia. Táto lekcia je určená pre všetkých zdravotníckych pracovníkov, ktorí sa podieľajú na resuscitácii novorodenca, ale i pre profesionálov podporujúcich rodiny v ktorých zomrelo dieťa.

Špecifická novorodenecká úmrtnosť v SR
(na 1000 živonarodených)



Prežívanie novorodencov do 28.g.t. (%)
(pracoviská III a PC)



Odporúčania v tejto kapitole zohľadňujú súčasné poznatky i socio-kultúrne zázemie v USA a vyžadujú si adaptáciu na kultúru, sociálne zázemie a právne podmienky našej krajiny. Zároveň je dôležité poznamenať, že odporúčania sú určené pre súčasnosť a vychádzajú z terajších poznatkov.

Starostlivosť o dieťa, ktoré nemusí byť resuscitované

Do nemocnice prvého typu bola prijatá matka, s jej tretím tehotenstvom, v 23. gestačnom týždni s kontrakciami, horúčkou a ruptúrou vaku blán. Gestácia bola stanovená na základe sonografických vyšetrení v prvom a druhom trimestri. Pôrodník Vás požiadal, aby ste sa porozprávali s matkou o dôsledkoch pôrodu v tak nízkom gestačnom týždni. Pred tým, ako sa stretnete s matkou, obaja prediskutujete výsledky regionálnej mortality za posledných 5 rokov a celonárodné informácie o dlhodobej chorobnosti u prežívajúcich detí narodených v 23. gestačnom týždni s pravdepodobnou chorioamnionitídou. Pôrodník neodporúča tokolýzu pre podozrenie na chorioamnionitídu a zároveň pre pôrodnú činnosť v príliš pokročilom štádiu nepredpokladá, že by bol možný intrauterinný transport. Obaja vojdete na izbu matky, predstavíte sa a odporučíte, že kým sa porozprávate s oboma rodičmi, bolo by vhodné, keby návšteva počkala mimo izby (ak rodičia netrvajú na jej prítomnosti). Televízor musí byť počas rozhovoru vypnutý. Posadíte sa do kresiel blízko lôžka matky.

Pôrodník popíše ním plánovanú starostlivosť. Vy vysvetlíte následky extrémne predčasného pôrodu s chorioamnionitídou, vrátane morbidity a mortality a niektoré aspekty súvisiace s novorodeneckou intenzívnou starostlivosťou. Popíšte resuscitačný tím, ktorý bude prítomný pri pôrode, aké zákroky budú pravdepodobne potrebné aby dieťa prežilo. Vysvetlíte rodičom, že môžu rozhodnúť, o ne zahájení resuscitácie, v súvislosti s víziou prognózy u ich dieťaťa.

Rodičia si želajú, aby boli urobené všetky kroky, keď bude čo len najmenšia šanca na záchranu ich dieťaťa.

V priebehu najbližšej hodiny pôrod postúpil do neodvratnej fázy. Neonatálny transportný tím bol upozornený. Pomôcky a personál sa pripravili na pôrod extrémne nezrelého novorodenca. Keď sa dieťa narodilo, malo jemnú rôsolovitú kožu, nemalo žiadny tonus a javilo známky minimálneho respiračného úsilia. Zápach plodových vôd potvrdzoval predpoklad chorioamnionitídy.

Dieťaťu boli poskytnuté úvodné kroky resuscitácie a dýchanie pozitívnym tlakom pomocou resuscitačného vaku a masky. Akcia srdca bola 40 za minútu. Dieťa bolo zaintubované a dýchanie pozitívnym tlakom pokračovalo cez

endotracheálnu kanylu. Avšak, napriek ďalším krokom resuscitácie, akcia srdca bola stále nižšia a pediater vysvetlil rodičom, že resuscitácia bola neúspešná.

Endotracheálna kanyla bola vytiahnutá, dieťa bolo zabalené do čistej zavinovačky a rodičom bola ponúknutá možnosť popestovať si ho. Rodičia sa rozhodli, že dieťaťko popestovať chcú. Členovia tímu zotrvali s rodičmi, aby im poskytl podporu. Zhotovená bola fotografia dieťaťa, ktorá bola odovzdaná rodičom. Dieťaťko bolo vyhlásené za mŕtve, až keď nemalo prítomné žiadne známky života.

Neskôr sa členovia tímu vrátili do izby za rodičmi dieťaťa, aby im vyjadrili svoju sústrasť, zodpovedali otázky ohľadne resuscitácie a spýtali sa rodičov na pitvu. Ďalší deň si rodičia zvolili pohrebnú sieň, kde bude rozlúčkový obrad. Mesiac po úmrtí, boli rodičia kontaktovaní, aby sa naplánovalo ich stretnutie ohľadne výsledkov pitvy a výstupov z toho pre nich vyplývajúcich; hovorilo sa o problémoch rodičov a súrodencov dieťaťa pri zabudovaní straty do ich života a zodpovedali sa ďalšie otázky ohľadne smrti ich syna.

Ktoré etické princípy majú byť dodržané pri resuscitácii novorodenca?

Etické princípy aplikované pri resuscitácii novorodenca sa nelíšia od tých, ktoré sú požadované pri resuscitácii starších detí, či dospelých. Bežné etické princípy, ktoré sa uplatňujú pri každej medicínskej starostlivosti zahŕňajú:

- rešpektovanie práv jednotlivca na slobodu a voľnosť v rozhodovaní o zmenách majúcich dopad na jeho život – autonómiu
- rešpektovanie práv jednotlivca konať tak, aby bol ostatným nápomocný – beneficencia
- vyhýbať sa neodôvodnenému a zbytočnému ubližovaniu druhým – nonmaleficiencia
- právo na spravodlivé zaobchádzanie a pravdu

Potrebné je dodržiavať právo na:

§

- autonómiu
- beneficenciu
- nonmaleficienciu
- spravodlivé zaobchádzanie a pravdu

Tieto princípy tvoria základ, prečo žiadame od pacienta informovaný súhlas pred zahájením liečby. Výnimkou je urgentná život-zachraňujúca liečba a pacient, ktorý nie je kompetentný robiť za seba rozhodnutia. Neonatologická resuscitácia zahŕňa v sebe oba tieto komponenty.

Na rozdiel od dospelého, novorodenec nemôže rozhodovať o sebe samom a nemá ani možnosť dať v tomto ohľade najavo svoje želanie. Osoba, ktorá bude rozhodovať za dieťa – „rozhodovanie v zastúpení“, musí prevziať plnú zodpovednosť za zastupovanie práv dieťaťa v jeho najlepšom záujme. Za najvhodnejších zástupcov dieťaťa sa vo všeobecnosti považujú jeho rodičia. Aby rodičia mohli zodpovedne vykonávať túto úlohu, potrebujú aktuálne, presné a otvorené informácie o rizikách a pozitívach navrhovanej liečby. Okrem toho musia mať dostatočný čas premyslieť, zvážiť všetky možnosti, klásť ďalšie otázky a počuť aj iné názory.



Rozhodovanie rodičov v najlepšom záujme dieťaťa vyžaduje poskytnúť im:

- informácie aktuálne, presné, otvorené:
 - riziká a prínos všetkých liečebných metód
 - VVCH, gestačný vek
 - pravdepodobnosť prežitia (štatistika za posledných 5 rokov v štáte a na danom pracovisku)
 - riziká závažného postihnutia
- čas na premyslenie si rozhodnutia
- informáciu o tom, že úplné a spoľahlivé informácie sú až po narodení dieťaťa, v niektorých prípadoch aj niekoľko hodín po pôrode

Žiaľ, potreba resuscitovať je často neočakávaná urgentná a teda s malou možnosťou získať plný informovaný súhlas pred jej zahájením. Dokonca, i keď je príležitosť stretnúť sa s rodičmi dieťaťa, neistota ohľadne skutočného rozsahu vrodenej chyby u dieťaťa, jeho aktuálneho gestačného veku, prežitia a možného závažného postihnutia, ešte pred samotným narodením dieťaťa, robí rozhodovanie pre rodičov v najlepšom záujme dieťaťa ťažké.

Prvoradé pri rozhodovaní sa o život-zachraňujúcich krokoch u závažne chorého novorodenca je konat' v najlepšom záujme dieťaťa („baby's best interest“).

Okolnosti, ktoré môžu byť zvažované:

- šanca že liečba bude úspešná
- riziká spojené s liečbou a bez liečenia
- stupeň účinku liečby na predĺženie života
- bolesť a utrpenie súvisiace s liečbou
- očakávaná kvalita života s liečbou a bez liečby

American Medical Association (AMA) Code of Medical Ethics (AMA Opinion 2.215, 2010-2011)

Čo hovoria zákony o resuscitácii novorodenca?

V USA nie je federálny zákon nariaďujúci resuscitáciu v pôrodnej sále za všetkých okolností. Môžu však existovať zákony, ktoré sa uplatňujú v starostlivosti o novorodencov v pôrodnej sále v krajine, kde pracujete. Zdravotníci musia poznať zákony, ktoré platia na tom území, kde praktizujú svoju činnosť. Ak si nie ste istý ohľadne práv, konzultujte nemocničnú etickú komisiu alebo právneho poradcu. V mnohých prípadoch je etické a legálne nezačínať, alebo ukončiť resuscitáciu novorodenca **ak rodičia a zdravotnícky personál** súhlasia s tým, že ďalšie intervencie budú zbytočné, budú viesť len k predĺženiu zomierania, alebo osôh z nich prichádzajúcich nevyváži mieru záťaž a utrpenia, ktorú by dieťa muselo podstúpiť.

Akú úlohu majú rodičia pri rozhodovaní o resuscitácii?

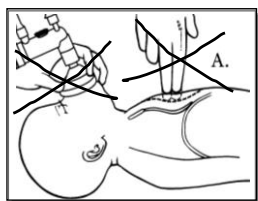
Rodičia majú prvotnú rolu v determinovaní cieľa starostlivosti, ktorá má byť poskytovaná novorodencovi. Informovaný súhlas však musí byť získaný na základe úplných a spoľahlivých informácií, no tieto nemusia byť dostupné kým sa dieťa nenarodí, prípadne až niekoľko hodín po pôrode.

! Nerobte žiadne jednoznačné nemenné rozhodnutia o zahájení alebo nezahájení resuscitácie u novorodenca pred tým, ako získate všetky informácie pre rozhodnutie nevyhnutné (vrátane zhodnotenia gestácie a vitality dieťaťa po pôrode)!

Sú situácie pri ktorých je etické resuscitáciu nezahájiť?

Pôrody extrémne nezrelých detí a novorodencov so závažnými kongenitálnymi anomáliami zvyšujú častotť otázok týkajúcich sa zahájenia, respektíve nezahájenia resuscitácie. Aj keď prežívanie detí narodených medzi 22. – 24. gestačným týždňom stúpa s každým ďalším týždňom gestácie, incidencia stredne ťažkých a závažných postihnutí v tejto skupine detí je veľmi vysoká. Kde sú gestácia, pôrodná hmotnosť a / alebo vrozené anomálie spojené s takmer istým úmrtím dieťaťa, alebo s neakceptovateľne ťažkou morbiditou v prípade prežitia, resuscitácia nie je indikovaná (a však, v špeciálnych prípadoch, na želanie rodičov by mala byť výnimka možná). Zahŕňa to nasledujúce stavy novorodencov narodených:

- pod 24. gestačným týždňom alebo pôrodnou hmotnosť pod 500 g
- s anencephaliou
- s trisomiou 13 a 18.



Odporúčané je nezahájiť resuscitáciu, ak je po pôrode zjavné, že ide o dieťa:

- pod 24. gestačným týždňom alebo pôrodnou hmotnosť pod 500 g (*dystrofické dieťa s vyšším gestačným vekom a v dobrom klinickom stave môže tvoriť výnimku*)
- s anencephaliou
- s trisomiou 13 a 18

Pri stavoch s neistou prognózou, kde je hraničné prežívanie a relatívne vysoká morbidita a kde záťaž, utrpenie dieťaťa je vysoké, niektorí rodičia žiadajú, aby sa zdravotníci nepokúšali zachrániť ich dieťa. Ako príklad je možné

uviesť dieťa narodené v 24. gestačnom týždni. V takýchto prípadoch názory rodičov (či už sa rozhodnú pre resuscitáciu, alebo proti nej) by mali byť podporené.

Odporúčania musia byť interpretované v kontexte aktuálnych lokálnych výstupov a rodičovských želaní. Vzhľadom na nepresnosť pri odhade gestačného veku a predpokladanej hmotnosti plodu, buďte opatrní pri vyslovení záverov ohľadne resuscitácie bez možných alternatív pred tým, ako sa dieťa narodí. Keď hovoríte s rodičmi pred narodením dieťaťa ohľadne jeho resuscitácie, upozorníte ich, že rozhodnutie môže byť po pôrode dieťaťa zmenené v závislosti od jeho skutočného stavu a gestačného veku zhodnoteného po jeho narodení.

!

Okrem počatia prostredníctvom in vitro fertilizácie, zhodnotenie gestačného veku plodu môže mať odchýlku ± 1 až 2 týždne a stanovenie pôrodnej hmotnosti sa pohybuje v odchýlke ± 15 až 20%. Aj také malé odchýlky v gestácii ako sú 1 – 2 týždne, či 100 – 200 g v hmotnosti dieťaťa môžu mať význam pre prežívanie a dlhodobú morbiditu dieťaťa. Hmotnosť plodu môže byť tiež zavádzajúca ak ide o hypotrofické dieťa. Tieto neistoty varujú pred jednoznačným rozhodnutím nezahájiť resuscitáciu ešte pred tým, ako vyšetríte dieťa po jeho narodení.

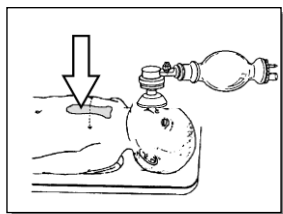
Sú situácie, kedy resuscitujete dieťa v rozpore so želaním rodičov?

Aj keď sú rodičia obvyčajne najlepšimi ochrancami práv ich dieťaťa a konajú v jeho najlepšom záujme, zdravotníci majú právnu a etickú povinnosť poskytnúť primeranú starostlivosť dieťaťu vychádzajúcu z aktuálnych medicínskych poznatkov a klinického zhodnotenia.

V stavoch s vysokou incidenciou prežívania a akceptovateľným rizikom morbiditu je resuscitácia takmer vždy indikovaná.

Ak zdravotníci nemajú možnosť získať súhlas rodičov, bolo by vhodné požiadať o stanovisko etickú komisiu v nemocnici, alebo právneho poradcu. Ak nie je čas konzultovať

ani s jednou zložkou a zodpovedajúci lekár usúdi, že rozhodnutie rodičov nie je v najlepšom záujme dieťaťa, môže byť dieťa resuscitované i v rozpore so želaním rodičov. Je však nevyhnutné presné zdokumentovanie rozhovoru s rodičmi, ako aj dôvodov rozhodnutia.



Rozhodnutie resuscitovať v rozpore so želaním rodičov:

- konzultujte etickú komisiu
- konzultujte právneho poradcu
- ak nie je čas, rozhoduje sa lekár pri dieťati; nevyhnutná je dôsledná dokumentácia

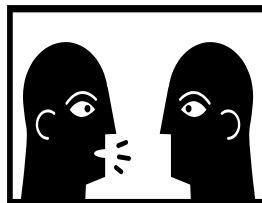
Prečo hovoriť s rodičmi pred vysokorizikovým pôrodom?

Rozhovor s rodičmi pred vysoko-rizikovým pôrodom je dôležitý pre obe strany, pre rodičov aj pre zdravotníkov. S rodičmi by mal hovoriť neonatologický tím, ale aj pôrodník. Štúdie poukazujú na to, že pohľad pôrodníkov a neonatológov je často rozdielny. Ak je to možné, pôrodník a neonatológ by si mali svoje diferencie v názoroch vyjasniť ešte pred stretnutím s rodičmi, aby už pri ich spoločnom stretnutí s rodičmi odovzdávali zhodné informácie. Niekedy, najmä ak sa už pôrod rozbehol, pôsobí situácia tak, že nie je dostatok času na rozhovor s rodičmi. Napriek tomu by stretnutie nemalo byť odložené. Následné stretnutia poskytnú priestor ak sa situácia v priebehu nasledujúcich hodín, či dní zmení.

Čo povedať rodičom pred vysokorizikovým pôrodom?

Prenatálne diskusie poskytnú príležitosť na vytvorenie dôvery, získanie a odovzdanie dôležitých informácií, stanovenie reálnych cieľov a asistenciu rodičom pri rozhodovaní o budúcnosti ich dieťaťa na základe relevantných informácií. Ak nemáte možnosť stretnúť sa s rodičmi spolu s pôrodníkom, preštudujte si vopred dôkladne anamnézu a pôrodnický plán, aby ste zabezpečili koordinovanosť vo vašich

postupoch. Mali by ste dobre ovládať celonárodné a lokálne krátko a dlhodobé výsledky detí narodených v tak nízkom gestačnom týždni alebo s takou kongenitálnou anomáliou ako má očakávané dieťa. Ak si nie ste istý, konzultujte odborníka z vášho regionálneho centra, aby ste získali najnovšie informácie. Ak je to možné, stretnite sa s rodičmi skôr, ako matka dostane lieky, ktoré ovplyvnia jej vnímanie a pred záverečnou fázou pôrodu.



Komunikácia s rodičmi pred pôrodom vysoko rizikového novorodenca

Ciele:

- získať dôveru rodičov
- poskytnúť rodičom informácie
- stanoviť si spolu reálne ciele
- pomôcť rodičom dospieť k informovanému rozhodnutiu

Pred stretnutím s rodičmi sa spýtajte pôrodnej asistentky, či **je daný čas vhodný na rozhovor**. Podľa možnosti prizvite pôrodnú asistentku na vaše stretnutie. Ak je potrebný **prekladateľ**, využite oficiálneho tlmočníka, nikdy nie rodinného príslušníka. Používajte **jednoduché vety** a jednoznačné vyjadrenia (nie opisné), aby ste si boli istí, že vami odovzdávaná informácia bola rovnako aj rodičom pochopená. Najvhodnejšie je, ak počas rozhovoru s matkou sedíte tak, že **vaše oči s jej sú v jednej úrovni** a môžete udržiavať zrakový kontakt. Vyvarujte sa pôsobeniu dojmom, že sa ponáhľate. Je dôležité, aby ste používali presný, jednoduchý jazyk, bez medicínskych termínov a žargónu. **Prestaňte hovoriť, keď** má matka kontrakcie, alebo keď má nejaký výkon (napríklad meranie vitálnych funkcií, či počúvanie oziev plodu). Pokračujte v rozhovore až keď je matka schopná znovu sa sústrediť.

Váš rozhovor s rodičmi by mal obsahovať nasledujúce:

- Vysvetlite šance dieťaťa na prežitie a možné postihnutie na základe regionálnej a celonárodnej **štatistiky**. Buďte vecní, vyhýbajte sa excesívne negatívnym, alebo nerealisticky pozitívnym prognózam

- Ak predpokladáte hraničnú viabilitu a do úvahy prichádza **paliatívna starostlivosť** zameraná len na zabezpečovanie pohodia, nevyhýbajte sa tejto téme. Rozhovor nebude jednoduchý pre vás, ani pre rodičov, ale je dôležité aby ste si dobre porozumeli navzájom. Ak sú prediskutované všetky možnosti, väčšina rodičov dospeje k rozhodnutiu, čo chcú, aby ste pre ich dieťa spravili. Uistite ich, že urobíte všetko pre to, aby ste podporili ich želanie, ale upozornite ich zároveň, že rozhodnutie padne až po narodení dieťaťa, v závislosti od jeho stavu po narodení, skutočného gestačného veku a podľa odpovede dieťaťa na resuscitáciu.
- Ak rodičia zvolili aj možnosť paliatívnej, starostlivosti, uistite ich, že bude zameraná na prevenciu a tíšenie bolesti a utrpenia. Vysvetlite rodičom, že v takomto prípade dieťaťko zomrie, ale môže to trvať od niekoľko minút až po niekoľko hodín. Podľa kultúrnych, spoločenských zvyklostí **umožnite rodičom**, aby sa podieľali na starostlivosti, aby mohli mať ďalšie želania a prosby.
- Vysvetlite rodičom, **kde bude prebiehať resuscitácia** ich dieťaťa, kto bude prítomný v pôrodnej sále a aká bude jeho úloha. Skutočnosť bude pravdepodobne i tak výrazne odlišná od toho, ako si rodičia pôvodne predstavovali.
- Poskytnite matke a otcovi (alebo i ďalším osobám, ktoré si rodičia želajú) **čas** aby mohli v súkromí prebrať o čom ste hovorili. Niektorí rodičia si želajú hovoriť s ďalšími členmi rodiny, alebo s kňazom. Vráťte sa, aby ste sa uistili, či porozumeli všetkému a uistite sa či správne chápete ich želanie.

!	<i>Po vašom stretnutí s rodičmi, zapíšte závery zo stretnutia a rozhovoru s rodičmi do chorobopisu matky.</i>
---	---

Zreferujte o čom ste s rodičmi hovorili aj pôrodníkovi a novorodeneckému tímu. Ak sa rodičia rozhodli, že si resuscitáciu dieťaťa neželajú, uistite sa, že všetci členovia tímu, vrátane príslužby a personálu na pôrodníckom oddelení sú informovaní a akceptujú ich želanie. Ak personál neakceptuje rozhodnutie rodičov, diskutujte o tom, prípadne prizvite ak je to po-

trebné aj ďalších odborníkov.

Ako postupovať, ak nízka viabilita dieťaťa, alebo podozrenie zo závažného postihnutia nie sú jednoznačné?

Ak rodičia dieťaťa nedospeli k jednoznačnému rozhodnutiu ohľadne resuscitácie, alebo dieťa po pôrode javí známky vyššieho gestačného veku ako bolo predpokladané prenatálne, iniciálne kroky resuscitácie, pokračovanie v život-zachraňujúcej starostlivosti môžu poskytnúť čas neonatológom pre podrobnejšie zhodnotenie skutočného klinického stavu dieťaťa a rodičom čas na prehodnotenie situácie.



Nejednoznačné rozhodovanie o resuscitácii

- ak:
 - rodičia nemajú jednoznačné stanovisko
 - dieťa nezodpovedá predpokladanému nízkemu gestačnému veku, alebo diagnóze
- tak:
 - poskytni KPR aby si získal čas na ďalšie zhodnotenie stavu dieťaťa, dal čas na rozhodnutie rodičom

Vyhýbajte sa postupu: neresuscitujem istý čas po pôrode a potom zmením názor a predsa zahájim agresívnu resuscitáciu (ak takýto novorodenec prežije, má vysoké riziko závažného postihnutia)

Keď získali rodičia aj lekári príležitosť na zváženie aktuálnej situácie, môžu znovu rozhodnúť o pokračovaní v intenzívnej záchrane života dieťaťa, alebo jej ukončení a poskytnutí „pohodlie zabezpečujúcej“ starostlivosti. Aj keď z etického aspektu nie je rozdiel medzi nezahájením a nepokračovaním v oživovaní, pre mnohých ľudí sa ukončenie oživovania javí ako ťažšie rozhodnutie. Napriek tomu, resuscitácia v ktorej sa následne nepokračuje poskytne viac času na získanie informácií pre predikovanie

prognózy u dieťaťa. Takýto postup môže byť preferovaný rodičmi, nakoľko sa cítia viac kľudnejší, pociťujú menší nátlak.

Vyhýbajte sa však postupu, pri ktorom ste sa rozhodli najskôr novorodenca neresuscitovať a po uplynutí niekoľkých minút od pôrodu zmeníte svoj plán a zahájite agresívne oživovacie postupy! Ak takýto novorodenec prežije, pravdepodobnosť závažného postihnutia u neho významne stúpne.

Resuscitujete novorodenca správne, podľa odporúčaní, ale on nereaguje na resuscitáciu. Ako dlho pokračovať v resuscitácii?

Ak napriek plnému a správne resuscitačnému postupu je u dieťaťa 10 minút prítomná asystólia a nie sú zjavné iné príčiny ktoré by vyvolávali takýto stav, bolo by vhodné resuscitáciu ukončiť. Súčasné poznatky nasvedčujú tomu, že pri 10 minutowej asystólii napriek adekvátnej resuscitácii nie je pravdepodobné, že by novorodenec prežil, alebo ak áno, ide o veľmi zriedkavý prípad, s následným závažným postihnutím.

Prerušenie resuscitácie po 10 minútach asystólie nekorešponduje s 10 minútami od narodenia dieťaťa. V skutočnosti je tu i čas potrebný na zhodnotenie dieťaťa medzi jednotlivými krokmi, rovnako ako i čas, ktorí si vyžiada optimalizácia jednotlivých krokov resuscitácie (napr. intubácia).

Ak je potvrdená asystólia po 10 minútach resuscitácie, je rozumné resuscitáciu ukončiť. Avšak, rozhodnutie o pokračovaní alebo ukončení liečby by malo byť individualizované. Pri rozhodovaní pokračovať v resuscitácii po 10 minútach, je potrebné zvážiť niekoľko skutočností, napr. neistotu ohľadom dĺžky trvania asystólie, či bola resuscitácia optimálna, dostupnosť vysokošpecializovanej starostlivosti, ako je terapeutická hypotermia, gestačný vek dieťaťa, konkrétne okolnosti prenatálneho obdobia, ako je napr. predpokladaná etiológia a načasovanie perinatálnych udalostí, ktoré viedli ku kardiorespiračnej zástave a taktiež vopred vyjadrené pocity rodiny súvisiace s rizikom morbidít dieťaťa.

! UKONČENIE RESUSCITÁCIE NOVORODENCA PRI ASYSTÓLI

Ak nie je prítomná spontánna akcia srdca napriek úplnej a adekvátnej KPR trvajú-

cej minimálne 10 minút, považuje sa ukončenie resuscitácie za vhodný postup. (10 min plnej resuscitácie nie je zhodné s 10 min od pôrodu dieťaťa!!!)

Ak ste zahájili resuscitáciu, ste povinní za každých okolností pokračovať v oživovaní?

Okrem ukončenia resuscitácie na základe odporúčaní NRP po 10 minútach asystólie, prichádza do úvahy ešte jedna situácia na ukončenie resuscitácie: keď je názor klinika na stav dieťaťa taký, že podpora prežitia nie je v najlepšom záujme dieťaťa a resuscitácia mu neprinesie osôh a je zbytočná. V takomto prípade ukončenia resuscitačnej starostlivosti a zahájenia starostlivosti „poskytujúcej pohodlie“ dieťaťu by sme mali mať súhlas rodičov.

! UKONČENIE RESUSCITÁCIE V NAJLEPŠOM ZÁUJME DIEŤAŤA

Ak je mienka a skúsenosť klinikov taká, že resuscitácia nie je v najlepšom záujme dieťaťa a nie je osočná - je zbytočná; dieťaťu bude poskytnutá „pohodlie zabezpečujúca“ starostlivosť.



Ako povedať rodičom, že ich dieťa zomrelo, či zomiera?

Vašou úlohou je podporiť rodičov tým, že k nim budete úprimní a budete s nimi hovoriť s empatiou. Spýtajte sa ich, či si vybrali meno pre svoje dieťa, a ak áno, oslovujte ich dieťa jeho menom. Vysvetlite rodičom, akú liečbu ste poskytli a aké je vaše hodnotenie súčasného stavu dieťaťa. Vysvetlite jasne a bez eufemizmov, že napriek liečbe, ich dieťa zomiera. Objasnite rodičom, aké máte ďalšie plány v súvislosti so starostlivosťou o umierajúce dieťa a aké možnosti sú k dispozícii. Niektorí rodičia môžu mať záujem o darovanie orgánov alebo tkanív. Hoci mnoho úmrtí novorodencov nebude spĺňať kritériá pre darcovstvo z dôvodu malej veľkosti orgánov alebo časového intervalu medzi upustením od podpory a smrťou, veľa potenciálnych darcov orgánov sa stráca pretože novorodenecký tím nevykonal včas odporúčenie pre darcovstvo.

Čo najskôr, ako je to len možné si sadnite s matkou, otcom (prípadne ďalšími príslušníkmi rodiny, či priateľmi rodičov – podľa ich želania), aby ste im povedali, že ich dieťaťko zomrelo, alebo zomiera. Nie sú slová, ktoré urobia tento rozhovor menej bolestivým. Vyhýbajte sa však používaniu **eufemizmov** (ako napríklad Vaše dieťaťko odišlo, rozlúčilo sa s nami, stratili sme ho ...). Používajte pri rozhovore s rodičmi **meno dieťaťka**, ak mu rodičia meno ešte nevybrali, označujte dieťaťko podľa pohlavia syn / dcéra. Povedzte rodičom, že je Vám to ľúto, ale ich dieťa bolo príliš choré, alebo príliš nezrelé, aby prežilo. **Uistite rodičov**, že sú dobrými a milujúcimi rodičmi a nezavinili úmrtie dieťaťa. Vašou úlohou je podporiť rodičov, poskytnúť im jasné a pravdivé informácie a starostlivý prístup. Niektoré výrazy môžu byť pre rodičov zraňujúce, preto sa im vyhýbajte. **Nepoužívajte výrazy ako:**

- to bolo to najlepšie čo sa mohlo stať
- to bol osud
- môžete ešte mať veľa detí
- žilo len krátko, veď ste ho ani nepoznali
- aj tak by nebolo v poriadku.

Nepoužívajte pri rozhovore s rodičmi o zomierajúcom, či zomretom dieťati:

- eufemizmy (opustilo, odišlo...)
- frázy typu:
 - to bolo to najlepšie čo sa mohlo stať
 - to bol osud
 - môžete ešte mať veľa detí
 - žilo len krátko, veď ste ho ani nepoznali
 - aj tak by nebolo v poriadku

Akú starostlivosť poskytnúť, keď zomiera alebo zomrelo dieťaťko?

Najdôležitejším cieľom tejto starostlivosti je, aby bola súcitná a humánna. Ponúknite rodičom možnosť popestovať si ich dieťa. Stíšte monitory a alarmy ešte pred tým, ako ich odstránite. Odstráňte všetky nepotrebné monitory, kanyly, náplasti, medicínske zariadenia (pokiaľ nebude u dieťaťa nariadená pitva a ich ponechanie je predpísané) a očistite dieťaťu tvár. Zabaľte dieťa do čistej zavinovačky. Pripravte rodičov dopredu na to, čo budú vidieť, počuť,

cítiť, vrátane prítomného gaspingu, zmien farby kože a slizníc, pretrvávajúcej slabej akcie srdca a pohybov dieťaťka.

Ak má dieťa zjavné vrodené anomálie, stručne popíšte ich vzhľad rodičom. Pomôžte im pozerieť sa na dieťa „ponad“ prítomné anomálie, skonzentrujte pozornosť rodičov na pekné črty a vlastnosti dieťaťka, ktoré si „odnesú“ na jeho pamiatku do svojho života.

Najvhodnejšie je zabezpečiť súkromie pre rodičov s dieťaťom v pohodlnom prostredí, ale buďte nablízku, ak by vás rodičia potrebovali. Intermitentne kontrolujte auskultačnú akciu srdca dieťaťka, vždy za celú minútu (veľmi pomalá akcia srdiečka môže byť prítomná aj niekoľko hodín). Zabezpečte, aby rušivé zvuky (telefón, pager, monitory, hovor personálu) boli minimálne. Keď sa rodičia rozlúčia s dieťaťkom, prevezmite ho od nich a uložte na miesto, kde zotrvá až do prevozu do márnice.

Je nápomocné, ak poznáte kultúrne a náboženské obrady súvisiace s úmrtím praktizované v komunite, z ktorej pochádzajú rodičia. Niektoré rodiny trúchlia potichu, niektoré sú zasa viac demonštratívne, oba spôsoby sú prípustné a vyžadujú si naše akceptovanie. Niektorí rodičia chcú byť osamote, iní preferujú prítomnosť širokej rodiny, priateľov, kňaza a pod. Rodina môže požiadať, aby bolo dieťaťko presunuté do nemocničnej kaplnky, alebo požiadať o umožnenie krstu alebo o požehnanie dieťaťka. Buďte flexibilní a vyjdite rodičom v ústrety.



Ako pristupovať k rodičom, keď dieťaťko zomrelo, alebo neodvrátiteľne zomiera:

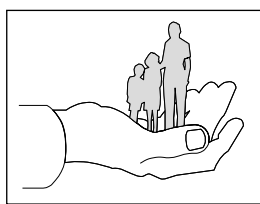
- ponúknite rodičom **možnosť popestovať** si ich dieťaťko
- **stíšte alarmy** na monitoroch ak je dieťaťko ešte pripojené
- **odstráňte už nepotrebné** kanyly, náplasti
- **očistite tvár** dieťaťka
- **zabaľte** dieťa
- **pripravte rodičov, že prinesiete dieťa**, aký je jeho vzhľad (*VVCH*), čo budú počuť, vidieť (*napr. sťažené dýchanie, prehlbovanie cyanózy...*)
- zdôraznite **na dieťati pekné črty**, podobu, prvky, ktoré vytvoria rodičom pozitívnu pamäťovú stopu

- ponechajte rodičom **súkromie a čas na rozlúčku**
- **pristavte sa pri rodičoch**, či niečo nepotrebujú, či nemajú otázky
- skontrolujte u zomierajúceho **dietťa a akciu srdca** (auskultujte min. 60 s)
- **minimalizujte rušivé prvky** (monitory, telefóny, prechod personálu...)
- poskytnite **priestor podľa želania rodiny** (iba rodičia / alebo široké príbuzenstvo, kňaz, krst)
- Podajte dieťaťu lieky proti bolesti a utrpeniu podľa situácie (orálne, nazálne, i. venózne).
- Pripravte pre rodinu dieťaťa **spomienkový balíček**, ktorý môže obsahovať odtlačky rúk alebo stôp nožičiek, fotografie a iné.
- **Hovorte s rodičmi dieťaťa o pitve**. Znamenajte ich želanie. Pitva môže pomôcť určiť presnú príčinu smrti, potvrdiť prenatálnu diagnózu a odhaliť nové dôležité diagnózy. Tým, že pitva vymedzí príčinu smrti, môže znížiť obavy rodičov a poskytnúť ďalší pohľad na potenciálne dôsledky pre budúce tehotenstvo.
- Je vhodné ak má pracovisko pripravený **protokol** pre personál, aby vedel ako má v týchto situáciách postupovať.

Aký bude ďalší plánovaný postup spolupráce s rodičmi?

Pred tým, ako rodičia opustia nemocnicu, uistite sa, že máte vzájomný kontakt a oboznámte ich s podrobnosťami o návšteve lekára, pohrebných služieb, a ak sú dostupné, tak aj podporných skupín. Naplánujte si s rodičmi stretnutie, kde preberiete výsledky pitvy a poskytnete im odpovede na prípadné ďalšie otázky. Je dôležité zapojiť do starostlivosti rodinného lekára, alebo obvodného gynekológa matky, ktorý môže poskytnúť ďalšiu podporu matke, otcovi a prípadným súrodencom zomretého dieťaťa v rodine. Pri niektorých nemocniciach sú rodičovské podporné skupiny, ktoré organizujú ročné spomienkové stretnutia.

Niektoré rodiny si neželajú žiadny ďalší kontakt s nemocnicou, rešpektujte toto ich želanie. Niektoré kontakty, ako napríklad dotazník o spokojnosti poskytovanej starostlivosti v nemocnici, alebo leták o starostlivosti o dieťa môžu vyvolávať bolestivé spomienky na perinatálnu stratu v rodine.



Následná starostlivosť o rodinu po úmrtí novorodenca

- uistite sa pred odchodom rodičov z nemocnice, že vy máte na nich **kontakt** a oni na Vás
- poskytnite rodičom kontakt na **podporné skupiny**, alebo profesionálov
- naplánujte si **stretnutie**, kde sa bude hovoriť o výsledkoch pitvy, ďalších vyšetrení, odpoviete na ďalšie otázky rodičov, zistíte, ako sa má rodina
- **rešpektujte rodičov** ak nechcú mať žiadny ďalší kontakt s nemocnicou
- spojte sa s **obvodným / ženským lekárom**, aby poskytol podporu matke / otcovi / ostatným súrodencom

Ako poskytnúť oporu ošetrojúcemu personálu pri úmrtí dieťaťa?

Personál, ktorý poskytoval starostlivosť die-

táťu a rodine tiež potrebuje podporu. Môžu byť smutní, pociťovať hnev alebo vinu. Zvážte zorganizovanie posedenia, krátko po úmrtí dieťaťa, kde môžete otvorene prediskutovať otázky personálu, kde môžete otvorene hovoriť o svojich pocitoch, podpore, bez kritiky ostatných. Vyvarujte sa „zaručených“ informácií z druhej ruky. Otázky zamerané na rozhodnutia ohľadne starostlivosti riešte len na analytických sedeniach cielene na takýto účel zameraných.



Pomoc pre personál v smútení - „rozlúčka s dieťaťom“

1. personál vyžaduje pomoc
2. personál pociťuje smútok, hnev,
3. personál môže pociťovať vinu
4. urobte sedenie, kde sa zodpovedajú otázky, kde sa môže hovoriť o pocitoch
5. nesúďte a neobviňujte druhých



Kľúčové body

1. **Etické aspekty platiace pri resuscitácii** novorodencov nie sú odlišné od etických aspektov platných pri resuscitácii starších detí alebo dospelých.
2. Súčasné etické a právne princípy krajín nezaväzujú k resuscitácii za všetkých okolností a **nezahájenie resuscitácie alebo ukončenie intenzívnej starostlivosti, ako i poskytnutie paliatívnej starostlivosti** môžu byť prijateľné ak zdravotníci a rodičia dieťaťa dospeli k zhode, že resuscitácia je márna, neprinesie dieťaťu šancu na dobrý život, predĺži umieranie alebo utrpenie bez osohu pre dieťa.
3. **Rodičia sú považovaní za najvhodnejších zástupcov práv dieťaťa** a oprávnení rozhodovať v jeho najlepšom záujme. Môžu tak urobiť iba vtedy, keď majú presné a pravdivé informácie o rizikách a profite z jednotlivých krokov a druhov liečby.
4. **KPR nie je indikovaná** pod hranicou viability (24. g. týždeň), pri pôrodnej hmotnosti pod 500g (*nezahŕňa dystrofické viabilné dieťa*), pri letálnych VVCH, kde je

predpoklad skorého úmrtia, prežívanie je zriedkavé a závažná morbidita. Želania rodičov by však mali byť zobrať do úvahy.

5. **Pri neistej prognóze**, hraničnej gestácii a patologických stavov s vysokou mortalitou a dlhodobou chorobnosťou, s veľkým utrpením pre dieťa je dôležité podporiť rodičov v každom ich rozhodnutí ohľadne KPR.
6. Pri rozhodovaní o resuscitácii u dieťaťa s veľmi nízkou gestáciou, upozorníte rodičov, že **definitívne rozhodovanie o resuscitácii bude závisieť od zdravotného stavu a gestácie zhodnotenej až po narodení novorodenca** (predpokladaný g. vek nemusí byť presný).
7. Ukončenie oživovania je možné pri **asystólii trvajúcej 10 minút** napriek úplnej a adekvátnej kardiopulmonálnej resuscitácii.

KONTROLNÉ TESTY

Otázka č. 1

Vymenujte zásady medicínskej etiky:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Otázka č. 2

Posúďte či je tvrdenie pravdivé:

Najbežnejšie sú za zástupcov oprávnených rozhodovať v najlepšom záujme dieťaťa považovaní jeho rodičia.

Otázka č. 3

Rodičia dieťaťa v 24. gestačnom týždni žiadali, že ak by u ich dieťa bolo pravdepodobné postihnutie mozgu, neželajú si KPR.

Ako budete postupovať:

- a) podporím ich rozhodnutie a poskytnem dieťaťu po pôrode len starostlivosť zameranú na jeho pohodlie
- b) poviete im, že podporujete ich rozhodnutie, ale najskôr musíte vyšetriť dieťa po pôrode a vtedy sa rozhodnete
- c) poviete im, že všetky medicínske rozhodnutia ohľadne KPR bude robiť ošetrojúci lekár
- d) pokúsite sa zmeniť ich názor.

Otázka č. 4

Budete pri pôrode dieťaťa, kde je na USG a laboratórne diagnostikovaná závažná VVCH.

Aké budú Vaše kroky v súvislosti so stretnutím s rodičmi:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Otázka č. 5

Matka: prijatá s rozbehnutým pôrodom, bez prenatálnej starostlivosti.

Dieťa: živonarodené v 34. gestačnom týždni vyžaduje KPR, ktorá je bez pozitívnej odozvy javí známky VVCH – trisomie 13

Aké budú Vaše ďalšie kroky:

- a) vysvetlíte rodičom situáciu a spýtate sa, či chcú popestovať dieťaťko

- b) zoberiete dieťa preč, poviete rodičom, že bolo mŕtvonarodené a že je lepšie ak ho nebudú vidieť
- c) poviete rodičom, že malo vrodenú chybu a že to bolo pre dieťa to najlepšie, aj tak by bolo len postihnutým invalidom

Otázka č. 6

Ktorú z nasledujúcich fráz poviete rodičom, ktorým práve po neúspešnej resuscitácii zomrelo dieťa:

- a) je mi ľúto, pokúsili sme sa resuscitovať Vaše dieťa, ale bezúspešne, Vaše dieťaťko zomrelo
- b) je to príšerná tragédia, ale dieťa malo vrodenú chybu – asi to tak malo byť
- c) je mi ľúto, že Vaša dcérka zomrela, bola veľmi pekným dieťaťkom
- d) našťastie ste obaja mladí a môžete mať ďalšie dieťa

ODPOVEDE:

Odpoveď na otázku č. 1

Princípy sú:

- *autonómia, právo rozhodovať o sebe samom*
- *beneficiencia, právo konať dobro*
- *nonmaleficiencia - vyhybníť sa utrpeniu*
- *pravdivé a spravodlivé jednanie*

Odpoveď na otázku č. 2: Tvrdenie je pravdivé

Odpoveď na otázku č. 3: Správne je fráza 3b.

Odpoveď na otázku č. 4

Ktorékoľvek z nasledujúcich:

- *prezriem pôrodný plán*
- *vysvetlím, kto bude prítomný v pôrodnej sále a aká bude jeho úloha*
- *vysvetlím štatistické výsledky, šance na prežitie, riziko postihnutia*
- *zistím želania a očakávania rodičov*
- *informujem rodičov, že záverečné rozhodnutie bude závisieť od vyšetrenia dieťaťa po narodení*

Odpoveď na otázku č. 5: Správna je odpoveď 5a.

Odpoveď na otázku č. 6: Správne sú frázy 6a, 6c.