

Odporúčenie odbornej spoločnosti

Postup pri náhrade intenzívnej liečby za paliatívnu liečbu a starostlivosť v neonatológii

„...pomoc ponúknutá v správnu chvíľu na správnom mieste môže priniesť veľa úľavy.

Verím, že sa môžeme navzájom podporiť, poradiť si, učiť sa spolu niesť ťarchu bolesti.”

(MUDr. Mária Jasenková)

Výrazný rozvoj neonatológie a perinatálnej medicíny za súčasných podmienok umožňuje prežívanie detí narodených v čoraz nižších gestačných týždňoch (posunutie hraníc viability) ako aj detí so závažnými vrodenými vývojovými chybami na Slovensku. Aj napriek výrazným medicínskym pokrokom časť týchto pacientov vyžaduje paliatívnu starostlivosť, ktorá je dnes akceptovanou súčasťou svetovej neonatológie.

Kapitola 1

Odporúčanie vzniklo na základe konsenzu Neonatologickej sekcie Slovenskej pediatrickej spoločnosti (NS SPS), Sekcie pediatrickej intenzívnej starostlivosti (SPIS SPS), Slovenskej pediatrickej spoločnosti (SPS), Slovenskej spoločnosti anesteziológie a intenzívnej medicíny (SSAIM), Sekcie paliatívnej medicíny Slovenskej spoločnosti pre štúdium a liečbu bolesti Slovenskej lekárskej spoločnosti (SLS).

Kapitola 2

Cieľmi odporúčania postupu pri náhrade intenzívnej liečby za paliatívnu liečbu a starostlivosť u novorodencov sú:

- a) ochrana ***Pudskej dôstojnosti*** pacienta,
- b) upresnenie ***terminológie***, aby komunikácia medzi zdravotníckymi pracovníkmi bola konkrétna,
- c) odporúčanie pre ***postup rozhodovania*** pri náhrade intenzívnej liečby za paliatívnu liečbu a starostlivosť.

Kapitola 3

Ochrana ľudskej dôstojnosti pacienta

Ochrana ľudskej dôstojnosti pacienta znamená redukcii až odstránenie jeho fyzického a psychického utrpenia. Etické princípy, ktoré sa uplatňujú v paliatívnej starostlivosti, zahŕňajú:

- ▶ rešpektovanie práv jednotlivca na slobodu a voľnosť v rozhodovaní o zmenách majúcich dopad na jeho život (autonómia),
- ▶ rešpektovanie práv jednotlivca konať tak, aby to bolo v jeho najlepšom záujme (beneficiencia, baby's best interest),
- ▶ vyhýbať sa neodôvodnenému a zbytočnému ubližovaniu pacientovi (nonmaleficiencia),
- ▶ právo na spravodlivé zaobchádzanie a pravdu.

Kapitola 4

Terminológia

a) **Intenzívna starostlivosť:** Cieľom intenzívnej liečby je záchrana a zachovanie života a zdravia pacienta, t.j. kauzálna a symptomatická liečba u pacientov so zvratným (alebo predpokladaným zvratným) orgánovým zlyhaním. Platí zásada: „udržiavať život, ale nepredlžovať umieranie.“ Ak nie je možné tento cieľ dosiahnuť, treba pacientovi i rodine poskytnúť starostlivosť na zmiernenie až odstránenie bolesti a utrpenia za podmienok zachovania ľudskej dôstojnosti a uspokojenia fyzických, psychických, sociálnych a duchovných potrieb.

b) **Paliatívna liečba a starostlivosť:** aktívna, komplexná liečba, ktorej cieľom je zlepšenie kvality života nevyliciteľne chorého alebo umierajúceho pacienta a to nie len v zmysle symptomatickej liečby a zmiernenia utrpenia a bolesti, ale aj pokrývania biologických, psychologických, sociálnych a spirituálnych potrieb pacienta i jeho rodiny.

Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti (Vestník MZ SR, 1.7.2006) a WHO (2002) definuje paliatívnu starostlivosť ako prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín zoči-voči život ohrozujúcemu ochoreniu tak, že včas identifikuje a neodkladne diagnostikuje a lieči bolesť a iné fyzické, psychosociálne a duchovné problémy pacienta, a tým predchádza a zmiernuje utrpenie. Paliatívna starostlivosť zahŕňa zdravotnú starostlivosť poskytovanú lekármi (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebno-pedagogickú starostlivosť - u detí, duchovnú starostlivosť a sociálne poradenstvo. Komplexnú zdravotnú starostlivosť zabezpečuje multidisciplinárny tím lekárov, sestier a iných zdravotníckych pracovníkov.

c) **Zomieranie:** Zomierajúci pacient je „chorý alebo ranený, u ktorého lekár na základe viacerých klinických znakov dospeje k presvedčeniu, že choroba je ireverzibilná (nezvratná) alebo traumatické poškodenie prebieha infaustne (bez nádeje) a smrť nastane v krátkom čase.“ (*Ochrana ľudských práv a dôstojnosti nevyliciteľne chorých, 1999*).

d) **Pacient v terminálnom štádiu choroby:** pacient v štádiu choroby, keď ochorenie je nezvratné a nie je liečebne ovplyvniteľné.

e) **Smrť:** koniec života človeka ako telesnej, duševnej a duchovnej bytosti.

f) **Pacient neschopný o sebe rozhodovať (nie je spôsobilý vyjadriť súhlas):** V prípade novorodenca rozhodnutie vykoná jeho zástupca, inštitúcia alebo osoba či orgán ustanovený zákonom (v súlade s čl. 6 *Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne, 40/2000 Z.z.*).

g) **Neúčelná a márna liečba:** nevedie k záchrane života a udržaniu kvality života. Ide o záťaž pacienta danou liečbou, ktorá sa stala neúčinnou. Táto liečba nie je v prospech pacienta, zaťažuje ho komplikáciami a zbytočným utrpením.

h) **Nezačatie liečby:** liečba, ktorá nezabráni progresii choroby ani neodvráti smrť pacienta, preto nie je indikovaná. Takýto pacient nie je indikovaný na intenzívnu liečbu.

h) **Nepokračovanie liečby:** liečba, ktorá nie je schopná zastaviť progresiu choroby a odvrátiť smrť, sa ukončí.

i) **Vitalistická tendencia medicíny:** nezmyselné predlžovanie terminálnej fázy života proti vôli chorého pri neadekvátnom nasadení všetkých možných prostriedkov, ktoré bránia chorému zomrieť v pokoji, bez bolesti, dôstojne a obklopený citlivou starostlivosťou.

j) Práva pacienta:

Dohovor o ľudských právach a biomedicíne (40/2000 Z.z., čl. 5) zaručuje, že „zásah v oblasti zdravia sa môže vykonať iba vtedy, ak osoba, ktorej sa týka, bola informovaná a so zásahom vyjadrila súhlas“.

Podľa *Zákona o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Z.z. č. 576/2004, § 11, odsek 8)* pacient má právo na

- odmietnutie poskytnutia zdravotnej starostlivosti,
- zmiernenie utrpenia,
- humánny, etický a dôstojný prístup zdravotníckych pracovníkov.

k) Povinnosti zdravotníckeho pracovníka sú zahrnuté v uvedených zákonoch:

- ▶ *Zákon o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov (578/2004, § 80, odsek d):* Zdravotnícky pracovník je povinný vykonávať svoje povolanie odborne, v súlade so všeobecne záväznými predpismi a s etickým kódexom.
- ▶ *Zákon o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Z.z. č. 576/2004, druhá časť, §4, odsek 3):* Zdravotná starostlivosť je poskytnutá správne, ak sa bezodkladne vykonávajú všetky zdravotné výkony potrebné na určenie správnej choroby a zabezpečí sa správny preventívny alebo liečebný postup.

l) **Eutanázia:** Pôvodný obsah gréckeho slova (eu=dobre, thanatos=smrť) znamenal dobrú smrť. Dnes sa eutanáziou chápe komisívne usmrtenie terminálne chorého pacienta na jeho výslovnú žiadosť (aktívna vyžiadaná eutanázia). Od tohto typu eutanázie však treba odlišiť prípady, keď sa u ťažko chorého pacienta ukončí alebo ani nezačne liečba, ktorá mu jednoznačne neprináša úžitok, predstavuje pre neho neúnosnú záťaž, a teda skôr predlžuje zomieranie. Pritom nejde o úmysel spôsobiť smrť pacientovi, ale o jej nevyhnutné akceptovanie, s plným využitím možnosti paliatívnej starostlivosti. V právnom systéme Slovenskej republiky (*príloha č. 4 Z.z. č. 578/2004*) „zdravotnícky pracovník u nevyliciteľne chorých a zomierajúcich zmierňuje bolesť, rešpektuje ľudskú dôstojnosť, prania pacienta (rodičov) v súlade s právnymi predpismi a zmierňuje utrpenie“. Lekár alebo iný zdravotnícky pracovník pri pasívne vyžiadanej eutanázii, teda pri žiadosti pacienta alebo rodičov, aby sa liečba

jeho/jej ochorenia vôbec nezačínala, prípadne, aby liečba bola prerušená alebo ukončená, nemá inú voľbu ako konať v súlade so želaním pacienta. Trestnosť konania lekára v tomto prípade je vylúčená.

Čin inak trestný nie je trestným činom, ak ide o výkon práva alebo povinnosti vyplývajúcich zo všeobecne záväzného právneho predpisu, z rozhodnutia súdu alebo iného orgánu verejnej moci, z plnenia pracovných či iných úloh alebo zo zmluvy, ktorá neodporuje všeobecne záväznému právnomu predpisu ani ho neobchádza; spôsob výkonu práv a povinností nesmie odporovať všeobecne záväznému právnomu predpisu (*Trestný zákon, Z. z. č. 300/2005, § 28, odsek 1*).

Kapitola 5

Odporúčanie pre postup rozhodovania pri náhrade intenzívnej liečby za paliatívnu liečbu a starostlivosť

Kapitola 5.1.

Základné princípy

Rozhodovanie v priebehu poskytovanej paliatívnej starostlivosti musí byť v súlade

- ▶ so zdravotným stavom pacienta,
- ▶ právnymi predpismi,
- ▶ etickými princípmi a
- ▶ s prianím pacienta, ev. zákonného zástupcu – rodičov (*čl. 9 Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne, 40/2000 Z.z.*).

Diagnostické a liečebné postupy je potrebné zvážiť a posúdiť z hľadiska prínosu pre pacienta. Ak použitie intervencií spojených s komplikáciami, rizikom, utrpením a bolesťou, prevažuje nad reálnym klinickým prínosom, v tomto prípade ich použitie je v rozpore s vyššie uvedenými princípmi.

Kapitola 5.2.

Medicínske kritériá

Paliatívna starostlivosť by mala byť poskytnutá novorodencovi, u ktorého:

- ▶ liečba ochorenia je neúčinná, resp. zlyhá, a sú vyčerpané všetky terapeutické možnosti (tzv. **terminálne štádium ochorenia**),
- ▶ liečba síce môže predĺžiť život, ale zdravotný stav sa postupne zhoršuje (tzv. **život limitujúce ochorenia**),

- ▶ chorobu nie je možné vyliečiť, a nie je možné priaznivo ovplyvniť jeho zdravotný stav, nedokážeme spomaliť zhoršovanie zdravotného stavu (tzv. **život ohrozujúce ochorenia**).

Potrebu paliatívnej starostlivosti v neonatológii možno predpokladať u novorodencov:

- ▶ s niektorými **genetickými anomáliami**: trizómia 13, 15, 18, triploidie, letálna forma osteogenesis imperfecta...,
- ▶ narodených **na hranici viability - v šedej zóne** (v Slovenskej republike: 24.-26. g. t.),
- ▶ vyžadujúcich komplexnú kardiopulmocerebrálnu **resuscitáciu** - agresívna, opakovaná resuscitácia, s nedostatočnou odpoveďou alebo bez odpovede na resuscitáciu, a to bez ohľadu na gestačný vek novorodenca (pH<7 a Apgarovej skóre <3 v 20. min.),
- ▶ s niektorými ochoreniami **CNS**: anencefália, akránia, holoproencefália, lisencefália, niektoré formy meningomyelokély a encefalokély, hydrancefália, ťažký kongenitálny hydrocefalus s absenciou alebo výraznou redukciou mozgovej hmoty, ťažká spinálna muskulárna atrofia, niektoré formy centrálného hypoventilačného syndrómu, ťažká perinatálna meningitída, meningoencefalitída so závažnou intrakraniálnou hemorágiou a leukomaláciou, intraventrikulárna hemorágia IV. stupňa, hypoxicko-ischemická encefalopatia ťažkého stupňa...,
- ▶ s niektorými ochoreniami **kardiovaskulárneho systému**: akardia, ektópia srdca, vrodené a získané srdcové chyby, bez možnosti kuratívnej liečby, s nepriaznivou dlhodobou prognózou, ťažká perzistujúca pľúcna hypertenzia nereagujúca na ECMO...,
- ▶ s niektorými ochoreniami **respiračného systému**: infaustné vrodené chyby pľúc a dýchacieho traktu,
- ▶ s niektorými vrodenými anomáliami **gastrointestinálneho traktu**: niektoré typy omfalokély a gastroschízy, syndrómu krátkeho čreva, ťažká kongenitálna diafragmatická hernia s ťažkou hypopláziou pľúc...,
- ▶ s niektorými vrodenými anomáliami **uropoetického traktu**: Potterovej syndróm (obojstranná agenéza obličiek), niektoré formy polycystickej a multicystickej choroby obličiek, ťažká obojstranná dysplázia obličiek, renálna insuficiencia s nutnosťou dialýzy, bez možnosti vyliečenia...,
- ▶ s vrodeným **onkologickým ochorením** - bez možnosti kuratívnej terapie,
- ▶ s niektorými **metabolickými ochoreniami**: deficit ATP syntázy, hypertyrozinémia typu I...,
- ▶ s chronickým multiorgánovým zlyhaním, bez možnosti kuratívnej liečby,
- ▶ inoperabilné siamske dvojčatá.

Horeuvedené ochorenia paliatívna medicína akceptuje iba v prípade ich jednoznačnej diagnostiky (klinické, laboratórne, genetické, zobrazovacie vyšetrenia) a bez možnosti efektívneho ovplyvnenia stavu počas fetálneho alebo postnatálneho života.

Kapitola 5.3.

Praktický postup

- a) Paliatívna starostlivosť v neonatológii sa môže začať **v prenatálnom, perinatálnom a postnatálnom období.**
- b) Na novorodeneckých oddeleniach je vhodné vypracovať **lokálny protokol** paliatívnej starostlivosti, ktorý má obsahovať:
- ▶ **zoznam lekárov** poskytujúcich zdravotnú starostlivosť pre pacienta,
 - ▶ **materiál o možnostiach paliatívnej starostlivosti** - liečebný a ošetrovateľský plán (tzv. planning care) v paliatívnej starostlivosti (napr. už prenatálne: terminácia tehotenstva, miesto pôrodu, prítomnosť rodinných členov pri pôrode, ev. v užšom popôrodnom období, resuscitácia, medikamenty),
 - ▶ **kontaktné údaje** na podporné, charitatívne organizácie - starostlivosť a podpora smútiacim rodičom,
 - ▶ **informačný materiál** týkajúci sa zabezpečovania smútočného obradu, vrátane administratívnych úkonov a úradných dokumentov.
- c) **Podnet** o rozhodovaní o paliatívnej starostlivosti môže dať ktokoľvek z ošetrojúceho tímu alebo zákonní zástupcovia.
- d) **Zákonný zástupca – rodičia:**
- ▶ **Informácia** - najlepšie v štruktúrovanom rozhovore. Formu a rozsah informácie je potrebné individualizovať podľa okolností a v súlade so zákonom. Rodičia by mali byť v rámci paliatívnej starostlivosti dôkladne informovaní o priebehu ochorenia, o možnostiach medicínskych a ošetrovateľských postupov. Príprava rodičov na umieranie a smrť dieťaťa významne uľahčí proces smútenia. Správna komunikácia je základom získania dôvery rodičov, len tak je možné pomôcť rodičom dospieť k správne rozhodnutiu. Rozhovor medzi lekárom a rodičmi má byť realizovaný vo vhodnej miestnosti, bez rušivých elementov. Komunikáciu treba prispôbovať vnímavosti a vzdelanosti rodičov podľa jazykových potrieb a vzdelania. Lekár pri vysvetľovaní príčin a mechanizmu choroby používa jednoduché slová, vety, redukuje medicínske výrazy. Dôležité je načasovanie rozhovoru, postupnosť poskytnutia informácií o zdravotnom stave novorodenca. Rodičia potrebujú čas na spracovanie informácií a kladenie otázok. Preto komunikácia s rodičmi má byť opakovaná, citlivá. Rovnako dôležitá je aj neformálna a neverbálna komunikácia ako aj komunikácia interpersonálneho tímu s rodičmi.
 - ▶ **Delegovanie zodpovednosti** na zákonného zástupcu za prijaté rozhodnutie je neprípustné - nie je etické preniesť zodpovednosť na rodičov. Rozhodnutie by malo byť realizované lekárskeho tímom v spolupráci s rodičmi podľa aktuálnych, presných a spoľahlivých informácií (riziká a prínos liečebných metód, pravdepodobnosť prežitia podľa štatistiky za posledných 5 rokov v štáte, riziká závažného postihnutia), bez časového nátlaku.
 - ▶ V prípade **nesúhlasu rodičov** s paliatívnou liečbou je možná konzultácia s etickou komisiou, sociálnym pracovníkom alebo súdnymi orgánmi.

- ▶ Rodičia majú byť informovaní aj o možnom **darcovtve orgánov**, samozrejme podľa stavu a ochorenia pacienta (v novorodeneckom veku ide najčastejšie o pupočníkovú krv a srdcové chlopne).
- ▶ Rodičia zomierajúceho novorodenca majú **právo**:
 - mať zrozumiteľné informácie,
 - byť pri svojom dieťati, mať súkromie s dieťaťom, vidieť, dotýkať sa, držať svoje dieťa kedykoľvek pred, či po smrti,
 - mať fotografiu dieťaťa, mať spomienkové predmety na dieťa,
 - realizovať svoje kultúrne a náboženské zvyky,
 - komunikovať s empatickým personálom,
 - očakávať pomoc pri smútení,
 - podieľať sa na rozhodovaní o pitve,
 - mať pomoc pri plánovaní pohrebného obradu,
 - mať informácie o podporných aktivitách.

e) **Zomierajúci novorodenec** má právo:

- ▶ byť považované za osobu, ktorá sa narodila, žila a zomrela,
- ▶ na meno,
- ▶ byť videný a držaný svojou rodinou,
- ▶ mať smútočné oznámenie,
- ▶ byť s úctou pochované.

f) Starostlivosť o **súrodencov** zomierajúceho novorodenca - dieťa má mať možnosť vyrovnáť sa so stratou primerane svojmu veku (má byť vysvetlené, že úmrtie nezavinilo, nikto ani ono samé a bábätko netrpelo, nič ho nebolelo, nikto na túto chorobu z rodiny bezprostredne nezomrie...).

g) **Podmienky** na vykonávanie paliatívnej starostlivosti:

- ▶ priestor pre súkromie - v ideálnom prípade samostatná **miestnosť** s prístupom k ošetrovaciemu tímu, ako aj dostatok priestoru pre rodinu a priateľov (podľa želania rodičov), možnosť posadiť sa, zástena,
- ▶ redukcia **rušivých vplyvov prostredia** – telefón, rádio, prechod personálu, vypnutie alarmov, osvetlenie miestnosti podľa želania...),
- ▶ podpora rodičov v realizácii **aktivít zaisťujúcich kvalitu života novorodenca**:
 - participácia v starostlivosti o dieťa (kúpanie, obliekanie...),
 - kangaroo care, prikladanie novorodenca k prsníku matky, dojčenie podľa stavu a tolerancie,

- zhotovenie fotografie, videozáznamu.

h) Ošetrojúci personál

- ▶ Do **rozhodovania** o paliatívnej starostlivosti má byť zahrnutý komplexný tím ošetrojúcich zdravotníckych pracovníkov ako aj odborníci konziliárnych vyšetrení.
- ▶ Za konečné **rozhodnutie** o náhrade intenzívnej liečby na paliatívnu liečbu a starostlivosť zodpovedá vedúci lekár pracoviska alebo ním určený lekár.
- ▶ Realizácia paliatívnej starostlivosti je možná až po jej **dokumentácii** do zdravotníckeho záznamu (epikritické zhodnotenie zdravotného stavu, medicínske zdôvodnenie rozhodnutia) a po podpise informovaného súhlasu zákonným zástupcom (rodičmi).
- ▶ Jednotlivé možné diagnostické a liečebné postupy je potrebné **pravidelne prehodnocovať** (minimálne jedenkrát za 24 hodín). Rodičov by sme mali informovať o tom, že ich rozhodnutie nie je neodvolateľné, a zdravotný stav ich dieťaťa bude priebežne, opakovane prehodnotený. Lekár môže pokračovať v plánovanej, aktívnej liečbe aj bez dovolenia rodičov, pokiaľ koná v najlepšom záujme dieťaťa.
- ▶ **Edukačný materiál** pre personál:
 - komunikácia s rodičmi pri zomieraní novorodenca - vhodné a nevhodné výroky,
 - štádiá smútenia,
 - význam a skladba podporných aktivít pre rodičov a súrodencov umierajúceho alebo zomretého novorodenca,
 - práva rodičov a práva dieťaťa pri zomieraní.
- ▶ O úmrtí dieťaťa **informuje** rodičov lekár prednostne v osobnom kontakte.
- ▶ Dôležitá je aj starostlivosť o rodinu **po úmrtí** novorodenca:
 - informačný materiál (kontakt na pracovisko, kde dieťa zomrelo, informačný materiál o oddelení patológie - sídlo, pracovná doba, telefónne číslo, zoznam ošatenia pre dieťa, ktoré majú rodičia odniesť na oddelenie patológie pre zomretého novorodenca, písomná informácia o postupe pri zabezpečovaní smútočného obradu vrátane administratívnych úkonov súvisiacich s úmrtím, zoznam a kontakty na pohrebné služby, kontakty na sociálneho pracovníka, psychológa, informačný materiál o skupinách a odborníkoch poskytujúcich podporu pri úmrtí dieťaťa),
 - spomienkový balíček - na pracovisku je určený zodpovedný pracovník za kompletizáciu a archiváciu spomienkových predmetov, súčasťou archivovaných spomienkových predmetov nesmie byť žiadny infekčný materiál, spomienkový balíček treba rodičom ponúkať opakovane, je vhodné ho archivovať (minimálne 6-12 mesiacov), obsahuje:
 - certifikát o narodení,
 - rozlúčkový list,

- osobné predmety dieťaťa (záznam ultrazvukového vyšetrenia, oblečenie - čiapka, podbradník, papučky, ponožky, deka..., hračky, identifikačná karta novorodenca – certifikát o narodení, odtlačky ruky, nohy, prameň vlasov, fotografia),
 - spomienkovú knihu,
 - vyjadrenie úprimnej sústrasti rodičom - kondolenčná karta,
 - je vhodné poskytnúť možnosť dlhodobej komunikácie pre rodičov,
 - stretnutie s rodičmi po úmrtí dieťaťa (podľa želania rodičov, cca 2 mesiace po úmrtí, cieľom stretnutia je odpovedať na otázky rodičov, informovať ich o výsledkoch pitvy, ďalších vyšetrení, informovať sa na rodinu),
 - je vhodné informovať obvodného lekára o úmrtí, aby poskytol podporu rodine,
 - odporúčanie odbornej literatúry pre rodičov.
- ▶ Súčasťou komplexnej paliatívnej starostlivosti je aj **starostlivosť o personál**, ktorý sa stará o novorodencov v terminálnom štádiu života. Personál môže pociťovať smútok, hnev i vinu. Vhodné sú sedenia, na ktorých sa analyzujú jednotlivé prípady, kde sa môže hovoriť o pocitoch personálu, zodpovedajú sa prípadné otázky, najlepšie v prítomnosti odborníka. Je dôležité nepreniesť zodpovednosť a neobviňovať druhých za ich rozhodnutia.

Úlohy a možné dodatky v budúcnosti

- I. Vyžiadať SPS SLS o právnicku konzultáciu.
- II. Protokol - náhrada / zmena intenzívnej liečby za paliatívnu liečbu a starostlivosť u novorodencov v SR
- III. Update protokolu: každých 5 rokov na podklade nových literárnych údajov a konzultácie odborníkov a zúčastnených strán
- IV. Najčastejšie lekárske a ošetrovateľské postupy týkajúce sa paliatívnej starostlivosti o novorodencov
- V. Školenia, prednášky lekárom a sestram - význam a realizácia paliatívnej starostlivosti v neonatológii, case studies
- VI. Informačný materiál o paliatívnej starostlivosti pre rodičov
- VII. Dôležité kontakty a internetové adresy

Literatúra:

1. BRANDON, D., DOCHERTY, S. L. *Infant and child deaths in acute care settings: Implications for palliative care.* Journal of Palliative Medicine, 2007, 10 (4), 910–918.
2. Charta práv pacientov v Slovenskej republike. Dostupné na: http://www.informovanypatient.sk/source/download/Charta_prav_pacientov_SR.pdf (20.05.2014).
3. CRAIG, Finella, MANCINI, Alexandra. *Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care.* Seminars in Fetal & Neonatal Medicine, 18 (2013) 93-9.
4. DE ROOY, L., ALADANGADY, N., AIDOO, E. *Palliative care for the newborn in the United Kingdom.* Early Hum Dev. 2012 Feb;88(2):73-7.
5. Dohovor o ochrane ľudských práv a dôstojnosti človeka v súvislosti s aplikáciou biológie a medicíny. 40/2000 Z.z.
6. HEATH, Iona. *Umenie nič nerobí!* European Journal of General Practice, London, UK, 2012; 18: 242-245.
7. KOVÁČIKOVÁ, E. *Physician - Parent Communication Near the Time of a Child's Death in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit.* Seminar Work. 2010. 48 s.
8. JASENKOVÁ, Mária. *Ako žiť spolu až do konca.* Bratislava: Plamienok, 2005. 30 s. ISBN 80-969462-1-8. Dostupné na: www.plamienok.sk
9. Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti. Dostupné na: http://www.health.gov.sk/Zdroje/?Sources/dokumenty/vestniky_mz_sr/2007/vestnik-2006-08-31.pdf
10. LACA, Slavomír, DANCÁK, Pavol, LACA, Peter: *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti.* Bardejov: Tlačiareň svidnicka, s.r.o., 2011. 342 s. ISBN: 978-80-8132-016-3.
11. MARTIN, R. J., FANAROFF, A. A. *Neonatal-perinatal medicine.* Elsevier Saunders, Philadelphia. 10th edition. 2015; 1817 (24-72). ISBN: 978-1-4557-5617-9.
12. Ochrana ľudských práv a dôstojnosti terminálne chorých a umierajúcich. Odporúčanie Rady Európy č.1418/1999. <http://www.hospice.sk/hospice1/data/ochrana.html> (20.05.2014).
13. Odborné usmernenie Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky pre tvorbu, implementáciu a hodnotenie štandardov v neonatologickom ošetrovatelstve, 2009. Ošetrovatel'ský štandard č. 171.
14. Odporúčanie postupu pri zmene intenzívnej liečby na paliatívnu liečbu a starostlivosť u dospelých pacientov, ktorí nie sú schopní o sebe rozhodovať v terminálnej fáze ochorenia. Anestéziol. intenzívna med., 2014; 3(1): 34–36.
15. Odporúčanie Rady ministrov Rady Európy pre členské štáty ohľadne organizácie paliatívnej starostlivosti – Rec(2003)24. Paliat. med. liec. boles. 2008;1(1):44–47.
16. ŠAŠINKA, M., NYULASSY, S., BADALÍK, L. *Vademecum medici: Etika v gynekológii a pôrodnictve.* Osveta, Martin, 2003, 2252: 26-31.
17. South Central Palliative Care Group. Neonatal Palliative Care Guideline based on UHS Neonatal Palliative (Supportive & End of Life) Care Guideline / October 2012. Dostupné na: [Neonatal Palliative care guideline.FINAL.pdf – NHS Networks](#)

18. TAVERNIEROVÁ, M.: *Paliatívna starostlivosť*. Bratislava: Sofa, 1996, s. 111.
19. Trestný zákon Slovenskej republiky, Z. z. č. 300/2005.
20. TROUG, R. D., MD, MA; CAMPBELL, M. L., PhD., RN, FAAN; CURTIS, R., MD, MPH; HAAS, C., E., PharmD., FCCP; LUCE, J., M., MD; RUBENFELD, G., D., MD, MSc; RUSHTON, C., H., PhD., RN, FAAN; KAUFMAN, D., C., MD: *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine*. Crit Care Med 2008 Vol. 36, No. 3: 953-963.
21. VALENTIN, A., DRUML, W. STELTYER, H., WIEDERMANN, CJ.: Recommendations on therapy limitation and therapy discontinuation in intensive care units: Consensus Paper of the Austrian Associations of Intensive Care Medicine. [Intensive Care Med.](#) 2008 Apr;34(4):771-6.
22. WILKINSON, D., THIELE, P, WATKINS, A, DE CRESPIGNY, L. *Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations*. BJOG. 2012;119:1302-1308.
23. Zákon o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov, Z.z. č. 576/2004.
24. Zákon o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov, Z.z. č. 578/2004.

Autori: MUDr. Füssiová Mária, prof. MUDr. Bauer František, PhD.

Schválil výbor NS SPS 7. 11. 2016