

# Programy perinatálnej paliatívnej starostlivosti

MUDr. Dana Dolníková, MUDr. Ivana Letenayová

Neonatologická klinika intenzívnej medicíny LF UK a NÚDCH, Bratislava

**Paliatívna starostlivosť v pôrodníctve a neonatológii je relatívne nová, dynamicky sa rozvíjajúca oblasť medicíny, ktorej predpokladaný priaznivý vplyv na kvalitu života dieťaťa a rodiny zatiaľ nebol podrobne vyhodnotený. Do starostlivosti o tehotenstvo a dieťa začleňuje filozofiu a odbornosť hospicovej starostlivosti, rešpektuje dieťa a rodičovskú rolu a pomáha rodičom spracovať stratu. Keďže zatiaľ neexistujú štandardné nástroje na vypracovanie programov perinatálnej paliatívnej starostlivosti (PPS), jednotlivé programy sa významne líšia. Na medzinárodnej úrovni však boli identifikované dôležité spoločné komponenty, ktoré by mali obsahovať všetky vznikajúce programy PPS. Patrí k nim starostlivosť zameraná na dieťa, zvládanie symptómov a komfortná starostlivosť. Starostlivosť o rodinu, komunikácia medzi multidisciplinárnym tímom a rodičmi, zdieľané rozhodovanie, duchovná, emocionálna a praktická podpora rodín, kontinuálne pokračovanie starostlivosti aj v období smútenia. Veľmi dôležitá je aj starostlivosť o zdravotníckych pracovníkov a záležitosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu. Uvedený zoznam jednotlivých zložiek starostlivosti, ktoré by mali byť zahrnuté do PPS, môže slúžiť ako inšpirácia pre rozvoj budúcich iniciatív na Slovensku. Keďže dôkazy o účinnosti a dostatočnosti jednotlivých zložiek je málo, je potrebné naďalej sa venovať výskumu, aby sme zistili, ktoré z uvedených zložiek vedú k zlepšeniu PPS.**

**Kľúčové slová:** perinatálna paliatívna starostlivosť, plán starostlivosti, programy PPS, hospicová starostlivosť, rodičovská rola

## Perinatal palliative care programmes

**Palliative care in obstetrics and neonatology is a relatively new, dynamically evolving field of medicine, whose expected beneficial impact on the quality of life of the child and family has not yet been evaluated in detail. It incorporates the philosophy and expertise of hospice care into pregnancy and child care, respects the child and the parental role, and assists parents in coping with loss. As there are currently no standard tools for developing Perinatal Palliative Care (PPC) programs, individual programs differ significantly. However, important common components have been identified internationally that all emerging PPC programs should include. These include child-centred care, symptom management and comfort care. Family-focused care, communication between the multidisciplinary team and parents, shared decision-making, spiritual, emotional and practical support for families, and continuity of care even in bereavement. The care of health professionals and issues related to decision-making are also very important. The above list of different components of care that should be included in the PPC can serve as inspiration for the development of future initiatives in Slovakia. As there is little evidence on the effectiveness and sufficiency of the individual components, further research is needed to identify which of the listed components lead to improvements in the PPC.**

**Key words:** perinatal palliative care, plan of care, PPC programs, hospice care, parental role

Paliat. med. lieč. boles., 2023;16(1-2e):6-9

## Úvod

V šesťdesiatych až deväťdesiatych rokoch 20. storočia sa do neonatológie začali zavádzať nové medicínske technológie, čo významne zmenilo prostredie perinatálnej starostlivosti. To viedlo k zníženiu hranice životaschopnosti a zlepšeniu diagnostických možností vo včasnejšom štádiu tehotenstva a skôr počas života chorého novorodenca.

Hoci koncepcia perinatálnej paliatívnej starostlivosti (PPS) vznikla v USA už v osemdesiatych rokoch 20. storočia, prvé odporúčania, ako by mala fungovať PPC, boli zverejnené až začiatkom roku 2000 (1). Na Slovensku ešte tiež bohužiaľ neexistuje jednotný štandard PPS.

V paliatívnej starostlivosti o novorodenca bola pozornosť najprv zameraná na fyzické aspekty umierania, ako je úľava od bolesti a komfort die-

ťaťa (2). Nasledoval záujem o emocionálne aspekty, posilnenie vzťahu matky a dieťaťa a koncept family centered care (zdôrazňovanie významu účasti rodiny v starostlivosti o novorodenca na jednotkách intenzívnej starostlivosti). Začala sa rešpektovať a posilňovať rodičovská rola a neskôr sa do paliatívnej starostlivosti preniesol aj aspekt psychologický, sociálny a spirituálny.

Perinatálna paliatívna starostlivosť je z viacerých dôvodov veľmi špecifická. Jednou z hlavných výziev je diagnostická a prognostická neistota, ako i fakt, že starostlivosť sa často plánuje pre dieťa, ktoré sa ešte nenarodilo. Liečbu je potrebné plánovať pre viac pacientov – matku a dieťa, prípadne môže byť pri viacpočetných graviditách závažne chorých viac detí naraz. V mnohých prípadoch sa PPS poskytuje v rušnom prostredí intenzívnej starostlivosti, kde

sa stav dieťaťa a jeho prognóza môžu náhle meniť (3). Plán starostlivosti sa preto musí veľmi dynamicky prispôbovať situácii a vždy treba zohľadňovať záujmy všetkých zúčastnených.

V súčasnosti stúpa počet tehotenstiev komplikovaných život limitujúcim či život ohrozujúcim ochorením plodu, čo vedie k zvýšenému počtu rodín, ktoré potrebujú podporu pri rozhodovaní o tehotenstve, pôrode a následnej starostlivosti. Nejde len o novorodencov, ktorí si vyžadujú zložitú a technologicky náročnú intenzívnu starostlivosť, ale aj o tých, ktorých zdravotné problémy moderná medicína zatiaľ riešiť nevie.

Cieľom PPS je maximalizovať kvalitu života detí s nevyliciteľnými ochoreniami a ich rodín. Problémom je, že paliatívna starostlivosť v pôrodníctve a neonatológii je relatívne nová, dynamicky sa rozvíjajúca oblasť medicíny,

ktorej predpokladaný priaznivý vplyv na kvalitu života dieťaťa a rodiny zatiaľ nebol podrobne vyhodnotený. Dôkazy pochádzajú najmä z opisných štúdií a usmernení (4). Niektoré vznikli dotazníkovou metódou, pri ktorej boli oslovení rodičia, ktorí takúto životnú situáciu osobne zažili. Keďže zatiaľ neexistujú štandardné nástroje na vypracovanie programov PPS, jednotlivé programy sa významne líšia. Na medzinárodnej úrovni však boli identifikované dôležité spoločné komponenty, ktoré by mali obsahovať všetky vznikajúce programy PPS (5).

Komponenty programov PPS:

- I. Starostlivosť zameraná na diéta, zvládanie symptómov a komfortná starostlivosť
- II. Starostlivosť o rodinu, komunikácia medzi multidisciplinárnym tímom a rodičmi, zdieľané rozhodovanie, duchovná, emocionálna a praktická podpora rodín, kontinuálne pokračovanie starostlivosti aj v období smútenia
- III. Starostlivosť o zdravotníckych pracovníkov
- IV. záležitosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu

Všetky komponenty starostlivosti sa navzájom prelínajú a odohrávajú sa od momentu stanovenia diagnózy, a to často ešte počas gravidity.

### Starostlivosť zameraná na dieťa

#### Liečba bolesti

Novorodenci, i predčasne narodení, cítia bolesť, ktorá je vplyvom nezrelosti nervovej sústavy a modulácie bolesti viac intenzívna, difúzna a dlhšie trvajúca, než u väčších detí a dospelých. Dôležitý je preto jej adekvátny manažment s použitím existujúcich hodnotiacich škál. Hlavnou skupinou liekov vo farmakologickej terapii bolesti novorodencov sú opioidy, benzodiazepíny a sacharóza (6). U novorodencov hrajú v zabezpečení komfortu zásadnú rolu nefarmakologické metódy založené na vývojovej starostlivosti. Patrí sem limitácia zbytočných a často bolestivých vyšetrení a zákrokov, nestresujúce prostredie s minimom svetla a hluku, kontakt koža na kožu, pestovanie, dojčenie, či aspoň nenutritívne sanie. V prípade možnosti je vhodné využitie spoločného lôžka s rodičom či súrodencami.

**Tabuľka 1.** Kategórie novorodencov, ktoré môžu profitovať z PPC (14)

Kategória	Kritériá	Príklady
1.	Prenatálna/postnatálna diagnóza stavu, ktorý nie je zlučiteľný s dlhodobým prežívaním.	Bilaterálna renálna agenéza, anencefália
2.	Prenatálna/postnatálna diagnóza ochorenia, ktoré predstavuje vysoké riziko závažnej chorobnosti alebo úmrtia.	Závažná spina bifida, bilaterálne postihnutie obličiek s poškodením renálnych funkcií
3.	Deti narodené na hranici životaschopnosti, u ktorých sa intenzívna starostlivosť považuje za nevhodnú	Extrémna prematurita, gestačné aloimúnne ochorenie pečene
4.	Postnatálne klinické stavy, kde bola zahájená adekvátna intenzívna starostlivosť, ale vyvinula sa nevyliciteľná choroba	Hypoxicko-ischemická encefalopatia, závažná intraventrikulárna hemorágia
5.	Postnatálne stavy, ktoré majú za následok neznesiteľné utrpenie dieťaťa v priebehu jeho choroby alebo liečby	Nekrotizujúca enterokolitída

#### Výživa

Zabezpečenie výživy sa považuje za univerzálne prospešné. Ak je toho dieťa schopné, malo by byť dojčené. Názory na poskytovanie parenterálnej výživy sa rôznia. Nie vždy je považovaná za prínosnú, avšak pre zdravotníckych pracovníkov je problémom ju neposkytovať.

#### Starostlivosť o dieťa / ošetrovanie dieťaťa

Ďalšou možnosťou starostlivosti je napríklad aj obliekanie, alebo kúpanie, ktoré môže poskytnúť rodinným príslušníkom útechu alebo umožniť momenty zblíženia (3). Starostlivosť o dieťa by mala, ak si to rodičia prajú, pokračovať aj po smrti. V niektorých krajinách je možnosť prevozu do márnice rodinou, či ponechanie dieťaťa v chladiacej kolíske, kým sa rodina nerozlúči v čase, ktorý na to potrebuje. Po smrti môže byť pre rodinu dôležitá pitva, darovanie orgánov, alebo vyšetrenia potrebné na potvrdenie diagnózy.

#### Starostlivosť o rodinu

##### Prenatálna konzultácia a pôrodný plán

Moderné prenatálne diagnostické techniky umožňujú zistiť anomálie, pri ktorých nie je perspektíva dlhodobého prežitia mimo maternice bez závažnej morbidita alebo extrémne nízkej kvality života. Tieto anomálie teda nie je možné vyliečiť, alebo je pri nich účinnosť zásahu pochybná alebo neprijateľne zatažujúca pre novorodenca.

V minulosti mali rodiny prakticky len dve voľby, ukončiť tehotenstvo, alebo v ňom pokračovať s následnou

popôrodnou resuscitáciou a intenzívnou, život predlžujúcou liečbou. I keď ide o legitímny postup pre rodičov, ktorí sa preň rozhodnú, pre iných rodičov môže byť preferovaným prístupom paliatívna komfortná starostlivosť (7). Prenatálna diagnóza život limitujúceho ochorenia plodu si vyžaduje náročné a zložité diskusie medzi rodičmi a poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti s cieľom vytvoriť individuálne plány starostlivosti. Zásady informovaného súhlasu vyžadujú, aby tehotná pacientka a jej rodina dostala dostatočne podrobné a rozsiahle informácie, aby sa mohla informovane a dobrovoľne rozhodnúť pre ďalší postup. Absolútne nevyhnutná je účinná, súcitná komunikácia, ktorá rešpektuje kultúrne presvedčenie a hodnoty rodiny a ktorá rodinu podporuje v spoločnom rozhodovaní (8). Informácie zdieľané s pacientom by mali obsahovať podrobné informácie o diagnóze, jej predpokladanej prognóze a prípadných zásahoch, ktoré by mohli meniť prirodzený priebeh ochorenia (9). Mala by sa prediskutovať miera dôveryhodnosti diagnózy a prognózy stavu, všetky možnosti starostlivosti vrátane ukončenia tehotenstva (interrupcia v rámci zákonných obmedzení), prenatálne a postnatálne intervencie zamerané na podporu prežitia, alebo paliatívna komfortná starostlivosť, ktorá môže zahŕňať zásahy na podporu komfortu a zlepšenie kvality života bez zámeru podporiť prežitie.

Podľa očakávanej trajektórie ochorenia môžeme novorodencov (aj nenarodených) rozdeliť do 5 skupín. Osobitnou skupinou sú deti mŕtvorodené (tabuľka 1).

Na základe získaných informácií si rodina môže vytvoriť pôrodný plán. Jeho vytvorenie v PPS presahuje tradičný koncept plánovania pôrodu a plní viacero účelov. Pre rodičov je dôležitou metódou na spracovanie diagnózy, zároveň ním môžu vyjadriť svoje prania ohľadom zdravotnej starostlivosti o rodičku (napríklad spôsob pôrodu, či úľavy od bolesti tak, aby boli matky schopné po pôrode tráviť čas s dieťaťom) a o dieťa (testovanie, invazívne zákroky, alebo paliatívna starostlivosť). Pre členov ošetrovateľského tímu je to výborný nástroj na komunikáciu s rodinou, ale aj medzi sebou navzájom (10). Zaisťujú, aby mali všetci zúčastnení rovnaké informácie a ušetrí rodičom nutnosť opakovaného vysvetľovania svojich predstáv rôznym členom tímu. Navyše, keď majú zdravotníci informácie včas, zmierni to aj ich úzkosť a zlepši starostlivosť o rodinu. Pre všetkých je určitou mapou starostlivosti, ktorou sa môžu riadiť.

### Starostlivosť zameraná na rodinu

V starostlivosti o rodinu je potrebné sa zamerať na vytváranie a podporu rodinných väzieb a rodičovstva, vytváranie spomienok počas života aj po smrti dieťaťa, aby rodičia čo najlepšie využili čas, ktorý so svojím dieťaťom majú k dispozícii. Starostlivosť má byť prispôbená hodnotám, nádejam, potrebám a kultúrnemu zázemiu rodiny, či jej jednotlivým členom zvlášť, a to v čo najväčšej možnej miere. Je potrebné zároveň rešpektovať rodiny, ktoré zblíženie s dieťaťom odmietajú.

K dispozícii by mal byť silný a neustále dostupný systém psychosociálnej podpory, ktorý okrem iného zahŕňa sociálne služby, sociálnych pracovníkov, psychológov, kaplánov, či kontakty na podporné skupiny. Niektoré programy venujú osobitnú pozornosť napr. súrodencom alebo podporu matke počas nového tehotenstva (3). Iné zabezpečujú aj podporu pri smútení a následné stretnutia s lekármi, zdravotníkmi sestrami, pôrodnými asistentkami, psychosociálnymi pracovníkmi alebo inými členmi (základného) tímu. Chýbanie následného kontaktu s ošetrovateľským personálom môžu

rodiny vnímať ako opustenie. Vhodné sú telefonáty, prípadne pohľadnice, zvyčajne jedenkrát behom prvého týždňa, následne medzi štvrtým a šiestym týždňom po úmrtí (11).

Dôležitá je náboženská a/alebo duchovná podpora, ak si ju rodičia želajú, špecifické rituály a obrady prispôbené ich potrebám. K dôležitým predmetom k vytváraniu spomienok môže patriť uchovanie tehotenského testu, fotografií, videonahrávok, náramku. Vytváranie otlačkov ručičiek a nožičiek, odstrihnutie vlások, zaznamenaná hmotnosť a dĺžka dieťatka, ponechanie deky, alebo hračky. To všetko môže byť uložené v schránkach spomienok, tzv. „memory boxoch“, ktoré si rodiny môžu odniesť z nemocnice domov, aby neodchádzali s prázdnyimi rukami (11).

K praktickejším formám podpory patrí napríklad pomoc pri plánovaní pohrebu, registrácii narodenia a úmrtia dieťaťa a informovanie súvisiacich organizácií o úmrtí dieťaťa.

### Starostlivosť zameraná na zdravotníckych pracovníkov

Poskytovanie súcitnej, na rodinu zameranej starostlivosti na konci života dieťaťa, najmä ak sa poskytuje na JIS, je pre zdravotnícky personál obzvlášť náročné. Väčšina úmrtí novorodencov tu totiž nastáva po rozhodnutí o odobratí život udržujúcej liečby. Ošetrojúci tím musí nájsť rovnováhu medzi zdravotnými potrebami dieťaťa a emocionálnymi potrebami rodičov a rodiny (11). Rodičia sú hlboko ovplyvnení správaním sa zdravotníckeho personálu a hoci je smrť dieťaťa zničujúca udalosť, vedomosti a zručnosti pracovníkov tímu môžu výrazne ovplyvniť ich schopnosť účinne sa vyrovnáť so stratou (12).

Zdravotníci pracujúci v paliatívnych programoch by mali mať priebežne k dispozícii psychologickú podporu, možnosť konzultovať kolegov, či skúsenejších spolupracovníkov. Po úmrtí pacienta sú potrebné debriefingy. Je to čas na zamyslenie sa nad tým, čo sa stalo a čo by sa dalo zlepšiť (5). Príležitosť pre zúčastnených podeliť sa o svoje myšlienky a emócie, ak si to želajú. Dobrými zdrojmi podpory pre personál bývajú kapláni a sociálni pracovníci a zvyčajne sa považujú za súčasť ošetrovateľského

tímu (5). Okrem toho je možné navzájom si objasniť prípadné konflikty, problémy a vzniknuté otázky. Pravidlom by malo byť odbremeňovanie lekárov a sestier, ktorí sa starajú o dieťa v poslednom štádiu života od iných úloh, nakoľko by mali byť rodine k dispozícii počas celého procesu umierania.

Ak to zdravotný stav umožňuje, je potrebné prijať rozhodnutia vopred a nie počas krízových situácií. Znižuje to stres zdravotníckeho personálu aj rodiny. Znamená to rozoberanie rôznych scenárov starostlivosti, aby sa mohol stanoviť plán liečby. Pri prenatálnej diagnostike by mal byť pripravený plán starostlivosti počas tehotenstva, vrátane rozhodnutia o spôsobe a čase pôrodu, kto by mal byť prítomný, ako sa zabezpečí pohodlie matke, či je potrebné monitorovanie plodu. Ak je možnosť, že dieťa prežije pôrod, alebo sa závažná diagnóza zistí až po pôrode, je potrebné vypracovať plán starostlivosti o novorodenca. Je potrebné diskutovať o poskytnutí kuratívnej a/alebo paliatívnej starostlivosti (obe môžu prebiehať súčasne).

Ak môže nastať úmrtie novorodenca bezprostredne po narodení, alebo sa očakáva narodenie mŕtveho dieťaťa, je potrebné pripraviť plán smrti. Rodičia by mali poznať možné scenáre toho, čo by sa mohlo stať, či chcú napríklad dieťa vidieť, popestovať si ho, rozhovory by mali zahŕňať zisťovanie preferencií týkajúcich sa náboženských obradov, umývania a obliekania dieťaťa, fotografovania, vytvárania spomienok.

Okrem toho je možné zostaviť plán starostlivosti o pozostalých. Plány by mali byť pravidelne revidované, nakoľko preferencie rodičov ale aj poskytovateľov starostlivosti sa môžu rýchlo meniť, najmä keď sa objavia nové informácie, alebo keď jednotlivci zmenia svoj názor. Plán starostlivosti sa preto môže pravidelne prehodnotiť a považuje sa za flexibilný (5).

### Rozhodovací proces

Kľúčové komponenty perinatálnej paliatívnej starostlivosti týkajúce sa rozhodovacieho procesu sa špecificky zameriavajú na to, ktoré informácie zdieľať, ako ich zdieľať, kto prijíma rozhodnutia a ako sa riešia konfliktné situácie (5).



Informácie týkajúce sa diagnózy a prognózy sa majú otvorene a úprimne zdieľať nielen s rodičmi, ale aj s celým zdravotníckym tímom vrátane zdravotných sestier, psychológov a sociálnych pracovníkov. Je potrebné komunikovať prognostickú neistotu a rodičov pripravovať na možné trajektórie ochorenia. Ak je rodina tomu naklonená, je možné otvoriť diskusiu, napr. o tom, čo je možné očakávať počas fázy umierania. Je potrebné informovať o všetkých možnostiach liečby, možnostiach limitácie liečby, komfortnej starostlivosti, alebo ukončení tehotenstva.

Je potrebné si naplánovať pravidelné konzultácie, počas ktorých by sa rodičia mali zoznámiť so všetkými členmi ošetrovateľského tímu. Užitočné je mať v tíme koordinátora, ktorý je určený pre rodičov ako kontaktná osoba, prakticky nepretržite dostupná v prípade otázok. Informácie majú byť rodičom podávané empaticky, zrozumiteľne a primerane úrovni vedomostí, normám a kultúrnym hodnotám. Ak je to potrebné, mal by byť zabezpečený prekladateľ a informácie poskytované opakovane. Často je tiež potrebné overiť, či rodičia informáciám porozumeli. Ak vznikne napriek tomu konfliktná situácia, je potrebná krízová intervencia (5).

Veľmi dôležitou súčasťou PPS je zdieľané rozhodnutie – odporúča sa rodičov do rozhodovania zapájať. Je potrebné pýtať sa, akú úlohu chcú zohrávať v rozhodovaní, prípadne, ak sa rozhodovať nechcú, je vhodné ich podporiť a posilniť v úlohe rodiča, ktorý má jednať v najlepšom záujme dieťaťa.

Medzi zdravotníckym personálom a rodičmi môžu vzniknúť konflikty ohľadom liečebných možností, limitácie liečby, rozhodovania, preto je vhodné poskytnúť rodičom možnosť „second opinion“ (druhého názoru), alebo zapo-

jenie etickej komisie. Konflikty v rámci zdravotníckeho tímu by mohli byť riešené možnosťou z tímu vystúpiť, zabezpečiť mediátora a následný debriefing konfliktov.

### Starostlivosť o externistov

V niektorých paliatívnych programoch sa spomína aj starostlivosť o ostatné rodiny na oddelení, ktorých sa smrť dieťaťa nedotýka bezprostredne, ale môžu ich i tak negatívne ovplyvniť (5).

### Záver

Perinatálnu paliatívnu liečbu by sme mohli definovať ako inovatívny a súcitný model podpory poskytovanej rodičom, ktorí sa behom tehotenstva alebo krátko po pôrode dozvedia, že ich dieťa trpí závažnou, život limitujúcou, či ohrozujúcou chorobou. S podporou ošetrojúceho tímu môžu rodiny začať smútiť, plánovať a vytvárať zmysluplné spomienky počas trvania tehotenstva, narodenia a života dieťaťa. Do starostlivosti o tehotenstvo a dieťa začleňuje filozofiu a odbornosť hospicovej starostlivosti. Je to nepretržitý sled podpornej starostlivosti, ktorý rešpektuje dieťa a rodičovskú rolu a pomáha rodičom spracovať stratu. Uvedený zoznam jednotlivých zložiek starostlivosti, ktoré by mali byť zahrnuté do PPS, môže slúžiť ako inšpirácia pre rozvoj budúcich iniciatív na Slovensku. Je samozrejme potrebné prispôbiť jednotlivé zložky špecifickým potrebám nemocnice a oddeleniam, v ktorých sa program vytvára. Keďže dôkazov o účinnosti a dostatočnosti jednotlivých zložiek je málo, je potrebné naďalej sa venovať výskumu, aby sme zistili, ktoré z uvedených zložiek vedú k zlepšeniu PPS. Hlavným cieľom starostlivosti je dieťa a jeho rodina, preto je najmä v podmienkach slovenského zdravotníctva nevyhnutné, aby sme sa

posunuli vo vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov a v ich profesionálnej, dobre štruktúrovanej podpore.

*Vyhlasenie o potenciálnom konflikte záujmov: Autor nie je v konflikte záujmov.*

### Literatúra

1. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr*. 2020 Dec 3;8:596744.
2. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics*. 2006;118 2231-2241.
3. www.togetherforshortlives.org.uk ISBN: 1 898 447 381 © Together for Short Lives, 2017.
4. Catania TR, Bernardes LS, Benute GRG, et al. When One Knows a Fetus Is Expected to Die. *Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations*. *J. Palliat. Med*. 2017;20:1020-1031.
5. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, et al. Components of Perinatal Palliative Care. An Integrative Review. *Children (Basel)*. 2023 Mar 1;10(3):482.
6. Amery J. *A Really Practical Handbook of Children Palliative care for doctors and nurses Anywhere in the World*, Lulu Publishing Services v Raleigh, North Carolina, USA, 2016.
7. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol*. 2001;185:525-529.
8. Effective patient-physician communication. Committee Opinion No. 587. *American College of Obstetricians and Gynecologists*. *Obstet Gynecol*. 2014;123:389-93.
9. Perinatal palliative care. ACOG Committee Opinion No. 786. *American College of Obstetricians and Gynecologists*. *Obstet Gynecol*. 2019;134:e84-9.
10. Cortezzo DME, Kelstan E, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning *Front Pediatr*. 2020;8:596744.
11. Harris LL, Douma C. End-of-life Care in the NICU. A Family-centered Approach. *NeoReviews*. 2010;11(4):e194-e199.
12. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol*. 2007;27:230-237.
13. Kuebelbeck A, Davis DD. A gift of time. *Darovaný čas, čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. John Hopkins University Press, Baltimore, Maryland, USA, 2011. Copyright © Cesta domu, 2020
14. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e000820.

### MUDr. Dana Dolníková

Neonatologická klinika intenzívnej medicíny  
LF UK a NÚDCH  
Limbová 1, 833 40 Bratislava  
dana.dolnikova@nudch.eu