

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

PERINATÁLNÍ ZTRÁTA

Rizikové a protektivní faktory v procesu truchlení

PERINATAL LOSS

Risk and protective factors affecting the grieving process



Magisterská diplomová práce

Autorka: Mgr. Jana Justová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Olomouc
2022

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Perinatální ztráta: rizikové a protektivní faktory v procesu truchlení“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Praze dne

Podpis.....

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martinu Kupkovi, PhD. za podnětné připomínky a vstřícný přístup při vedení mé práce. Mé poděkování patří též všem ženám, které se rozhodly sepsat svůj příběh ztráty. Bez jejich otevřených a silných textů by tato práce nemohla vzniknout.

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Základní pojmy a východiska	8
2 Truchlení.....	10
2.1 Psychologické teorie truchlení	11
2.2 Modely truchlení.....	13
2.3 Projevy truchlení	15
2.4 Komplikovaný zármutek.....	17
3 Perinatální ztráta	19
3.1 Proces truchlení a perinatální ztráta.....	19
3.1.1 Determinanty průběhu truchlení	19
3.1.2 Akutní zármutek.....	20
3.1.3 Truchlení z dlouhodobé perspektivy	22
3.1.4 Úzkostná a depresivní porucha, postabortivní syndrom	24
3.2 Perinatální paliativní péče.....	25
3.2.1 Historické a kulturní souvislosti perinatální paliativní péče	26
3.2.2 Struktura soudobé perinatální paliativní péče.....	29
3.3 Přehled dosavadních výzkumů.....	33
EMPIRICKÁ ČÁST	37
4 Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky	37
4.1 Výzkumný problém	37
4.2 Cíle výzkumu	38
4.3 Výzkumné otázky	38
5 Metodologický rámec výzkumu	38
5.1 Design výzkumu	38

5.2	Základní a výběrový soubor	39
5.3	Tvorba dat	40
5.4	Metody zpracování a analýzy dat.....	42
5.5	Etika výzkumu	44
5.6	Empatická neutralita	44
6	Výsledky výzkumu	45
6.1	Všechno v pořádku (?).....	45
6.1.1	Krása přítomného okamžiku	46
6.1.2	Špatné tušení	46
6.2	Infaustní prognóza	47
6.2.1	Fetus mortus	48
6.2.2	Předčasný porod	49
6.3	Loučení	50
6.3.1	Dítě vidět, chovat v náručí	51
6.3.2	Pohřební rituál	58
6.3.3	Hmotná vzpomínka	59
6.4	Vlivné faktory na různých místech dějové linky.....	60
6.4.1	Empatie nad zlato	60
6.4.2	Pocit kontroly nad situací.....	62
6.4.3	Vina	63
6.4.4	Spolu.....	66
6.5	Návrat domů	67
6.5.1	Prázdna náruč	67
6.5.2	Cesta k dalšímu dítěti.....	70
6.6	Závěrečná reflexe.....	70
6.6.1	Je to jen pár dnů.....	71
6.6.2	Je to několik měsíců... ..	72
6.6.3	Je to (už) několik let... ..	73

6.7. Formální analýza	75
7 Odpovědi na výzkumné otázky	77
8 Diskuse	81
9 Závěry.....	87
10 Souhrn	89
Seznam použitých zdrojů literatury	91

Seznam příloh:

Příloha 1: Zadání magisterské diplomové práce

Příloha 2: Český a cizojazyčný abstrakt magisterské diplomové práce

Příloha 3: Přehled základních popisných charakteristik analyzovaných textů

Příloha 4: Ukázka kódování v programu Atlas.ti 8 (Trial Version)

Příloha 5: Ukázka analyzovaného textu

ÚVOD

Perinatální ztráta je ztrátou dítěte během porodu, před porodem nebo těsně po něm. Ztráta dítěte, bez ohledu na jeho věk, je jednou z nejničivějších ztrát v životě. Přesto může být hloubka a síla perinatální ztráty okolím stále podceňována; z velké události a očekávání narození dítěte se stává ne-událost (Špaňhelová, 2015). Tato ztráta může být tichá, svým způsobem neviditelná a nejednoznačná. Navzdory vynikajícím výsledkům naší neonatální medicíny a nízkým statistikám není perinatální ztráta jevem natolik výjimečným, aby se s ním řada z nás nikdy nesetkala (ve svém blízkém/vzdálenějším okolí, ve své profesi či osobně). V ČR přijde ročně o své dítě před porodem, při porodu či těsně po něm téměř 500 rodičů.

Perinatální zármutek je cestou s otevřeným koncem. Mění se s přílivem novým životních událostí. To, zdali a jakým způsobem se podaří procesem truchlení zdravě projít, záleží na mnoha okolnostech. Perinatální paliativní péče může být v tomto ohledu stejně smysluplná, klinicky i sociálně akceptovatelná, jako je péče zachraňující život.

Současná perinatální péče má k dispozici výsledky řady studií, které identifikují protektivní a rizikové faktory zpracování perinatální ztráty. I nás vznikají v posledních letech organizace, iniciativy a informační platformy pro podporu pozůstalých. Zároveň na spřízněných webech neustále přibývá spontánně psaných textů, které popisují osobní zkušenost s perinatální ztrátou, a představují tak bohatý výzkumný materiál.

Teoretická část práce nejprve představuje základní pojmy a východiska spojené s perinatální ztrátou. Dále se věnuje procesu truchlení, představuje základní teorie, modely, projevy a možné komplikace. Specifika procesu truchlení při perinatální ztrátě uvádí další část práce, v níž jsou dále představeny základní složky perinatální paliativní péče a relevantní doporučení. Přehled dosavadních výzkumných studií, z nichž uvedená doporučení pro praxi vycházejí, teoretickou část práce uzavírá.

Výzkumná část práce předkládá výsledky kvalitativní obsahové analýzy textů popisujících osobní zkušenost s perinatální ztrátou. Nabízí doplnění dosavadních výzkumných zjištění poněkud jinou optikou. Zkoumá a popisuje životní příběhy vykreslující rozmanitost okolností, prožitků i cest k jejich zvládnutí. Hlavním cílem je identifikovat protektivní a rizikové faktory v procesu truchlení.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Základní pojmy a východiska

Perinatální období

Pojem *perinatální* odkazuje v obecné rovině na období před porodem, během porodu a krátce po něm. Přesné vymezení hranic se u různých autorů může lišit, podléhá optice různých vědních oborů, historickému vývoji resp. konsensu odborné komunity. V pojetí současné medicíny je perinatální období definováno jako období od viability plodu (schopnosti plodu přežít mimo dělohu), přes období porodu, do sedmi dnů po narození dítěte. Tato časová výseč odráží podle Fuchse (2001) pravděpodobně nejohroženější časový úsek kolem porodu a v 2. polovině 60. století se stává předmětem perinatologie jako samostatného lékařského oboru. Dolní hranice viability plodu se odlišuje napříč jednotlivými státy a historicky se vyvíjí. V České republice je, stejně jako v řadě dalších evropských zemí, hranice viability vymezena 24. týdnem těhotenství (Berková, 2021).

Uznávaná hranice životaschopnosti, jež je důležitým faktorem při rozhodování o poskytnutí neonatální intenzivní péče, může být v budoucnu překonána. V jednotlivých případech jsou již v současné době zachraňováni novorozenci narození v týdnu těhotenství, který nedosahuje této hranice. Potenciální záchrana novorozence prostřednictvím resuscitace a poskytnuté intenzivní péče je však limitována biologickou hranicí životaschopnosti, která se v současnosti nachází ve 22. – 23. týdnu těhotenství, kdy dochází k vývoji povrchu dýchacích cest umožňujícího difuzi plynů (Kuře, 2015). Světová zdravotnická organizace (WHO) doporučuje hranici stanovit 500 g váhy novorozence, což odpovídá dokončenému 22. týdne těhotenství (Zlatohlávková, 2011).

Perinatální úmrtnost

Není-li po porodu přítomná ani jedna ze známek života (akce srdeční, pulzace pupečníku, dech a volní pohyby), jedná se o mrtvě narozený plod. Pokud dojde k úmrtí živě narozeného novorozence do sedmi dnů po porodu, mluvíme o časném novorozeneckém úmrtí. Za potrat je ukončení těhotenství považováno v případě, pokud plod, neprojevující žádnou známku života, váží méně než 500 g, a pokud nelze váhu zjistit, je-li těhotenství kratší než 22 týdnů (Hájek, & kol., 2006).

V demografických, resp. biomedicínských statistikách se zmíněné události promítají mj. do ukazatelů časně novorozenecké úmrtnosti, mrtvorozenosti a perinatální úmrtnosti,

jež je jejich sloučením. Časná novorozenecká úmrtnost udává počet zemřelých v časném novorozeneckém období (do ukončených šesti dnů při narození) na 1000 živě narozených dětí; ÚZIS ČR (2021) uvádí pro rok 2019 údaj 0,99, odpovídající absolutnímu počtu 109 dětí. Mrtvorozenost, zahrnující počet mrtvě narozených dětí na 1000 novorozenců celkem, dosahovala v roce 2019 hodnoty 3,6, což odpovídá počtu 402 mrtvě narozených dětí (ÚZIS ČR, 2021). Perinatální úmrtnost pro rok 2019 tedy v ČR činila 4,5 zemřelých/1000 všech narozených; mluvíme tak o počtu 511 takto zemřelých dětí.

Mezi nejčastější příčiny perinatálních úmrtí patří nezralost, resp. komplikace s nezralostí spojené, vrozené vývojové vady a chromozomální aberace, choroby matky, které nepříznivě ovlivňují těhotenství, patologie placenty, obalů a pupečníku, syndrom respirační tísně novorozence, novorozenecká seps, intrauterinní hypoxie a porodní asfyxie, choroby oběhového systému a vrozené infekce (Ježová, & Feit, nedat.). V řadě případů příčina zůstává neobjasněna.

Neonatální medicína má v ČR dlouhodobě vynikající výsledky. Vznik samostatného oboru perinatologie, vytvoření nové koncepce, prohloubení interdisciplinární spolupráce, postupný vývoj organizačních opatření a přístrojového vybavení vedl k intenzivnímu zkvalitnění perinatální péče a prudkému poklesu hodnoty perinatální úmrtnosti. Tento ukazatel klesl v období 1970 – 1989 z 19,9 promile na 9,3 promile a do roku 2001 až na 4,3 promile, čímž se ČR zařadila mezi země s nejnižší perinatální úmrtností na světě (ÚZIS, 2021). V posledních letech se tyto ukazatele meziročně vychylují o pouhé desetiny promile.

Navzdory nízkým statistikám není však perinatální ztráta jev natolik výjimečný, aby se s ním většina z nás nikdy nesešla (ve svém blízkém/vzdálenějším okolí, ve své profesi či osobně). V ČR přijde ročně o své dítě před porodem, při porodu či těsně po něm téměř 500 žen a jejich partnerů.

Perinatální ztráta

Špatenková (2011) vymezuje ztrátu jako náročnou životní situaci charakterizovanou ireverzibilním odloučením od významného objektu nebo funkce, přičemž rozhodující význam pro prožívání ztráty má emocionální vazba jedince ke ztracenému objektu. V souladu s výše uvedeným chápeme v tomto textu perinatální ztrátu jako úmrtí potomka během perinatálního období. Ztráta dítěte, bez ohledu na jeho věk, může být jednou z nejničivějších ztrát v životě. Jde o ztrátu nezvratnou, úplnou. Přichází často náhle, není možné se na ni připravit. Odporuje nepsanému biologickému zákonu, který stanovuje, že

mladí by neměli umírat dříve než staří (Firth, & kol., 2007). Představuje výrazný zásah do sebezpečí pozůstalých, jejich identity a integrity. Dle Špatenkové (2014) naplňuje ztráta dítěte podstatu ztráty vztahové, rolové a intrapsychické. Je spjata s pocity smutku, beznaděje, žalem různé intenzity, myšlenkami na zemřelé dítě, tedy přirozenou reakcí provázející ztrátu blízkých, popsanou jako truchlení (Hartl, & Hartlová, 2010). Průběh a délka truchlení závisí na osobnosti truchlícího jedince, síle vazby ke ztracenému, ale i řadě dalších psychologických, sociálních a kulturních faktorů.

Navzdory výše uvedenému může být síla a hloubka perinatální ztráty okolím podceňována, pozůstalé rodiče mohou provázet pocity, že jim okolí nemůže porozumět, jsou ve svém zármutku osamělí. Tyto i řadu dalších problémů, které specificky perinatální ztrátu provází, tematizuje kapitola 3.

2 Truchlení

Tato kapitola definuje truchlení, pojednává o souvisejících pojmech a faktorech, uvádí nejvýznamnější teoretické koncepce, resp. modely, a rozlišuje komplikované a nekomplikované truchlení.

Ztráta je universální lidskou zkušeností; k nejtěžším ztrátám, které mohou člověka postihnout, patří úmrtí blízkého, milovaného člověka. Truchlení je reakcí na ztrátu, ale především procesem, jenž má svůj začátek, průběh a také konec. Hartl a Hartlová (2010, 626) definují truchlení jako přirozenou reakci *„která spolu se smutkem provází ztrátu blízkých; zpracování ztráty probíhá vyrovnáváním se s danou situací, přičemž doba truchlení závisí na síle vazby ke ztracenému objektu, na osobnosti truchlícího i na kulturních zvyklostech.“*

Macková (2006, 128) definuje truchlení jako *„proces, kterým se odpoutáváme od člověka, kterého jsme ztratili, a který nás opět přivádí k tomu, abychom žili svůj vlastní život.“*

Přirozenou reakcí na každou uvědomovanou ztrátu je smutek, zármutek, žal či truchlení. Nakonečný (2012) vymezuje smutek jako reakci na ztrátu a popisuje jej jako stav určité rezignace, v níž se prolíná zoufalství s okamžiky vzdoru a dalšími pocity. Zarmoucení pak vnímá jako lehčí formu, vyvolanou ztrátou něčeho či někoho s nižší emocionální vazbou. Oproti tomu žal je vystupňovaný smutek akcentovaný zoufalstvím

nad ztrátou nejvyšší hodnoty. Autor dále podotýká, že smutek bývá doprovázen pláčem a nářkem, ale žal bývá tichý. Zármutek vnímá jako druh nálady vyjádřené skleslostí a depresivními stavy.

Jako relativně dlouhodobý, negativní emocionální stav myslí definuje smutek Křivohlavý (1991). Sklíčenost, jež smutek doprovází, je charakterizována pocity stlačení či sevřenosti doslova ze všech stran. Sklíčený člověk postrádá radost, sílu, naději, je unavený, pasivní. Dlouhodobý smutek s duševním trápením označuje autor jako zármutek. Stroebe & Stroebe (1987) rozlišují smutek, jako primárně emoční reakci na ztrátu blízké osoby s rozmanitými psychickými/fyzickými symptomy, a žal, jako společenské vyjádření či expresivní aktivitu smutku vycházející z praktik dané kultury.

2.1 Psychologické teorie truchlení

Truchlení lze nahlížet z mnoha úhlů, optikou různých oborů i teorií. Van Gennep (1997) na počátku století popisuje truchlení coby mnohastupňový komunitní proces, zakotvený v tradicích společnosti a vyjádřený rituálem přechodu mezi životem a smrtí. Rituály přírodních národů doprovází mrtvé na jejich cestě a zabraňují jejich návratu mezi živé. Vzhledem k pozůstalým mají tak funkci ochrannou a naplňují povětšinou podstatu rituálů pomezí (liminality). Období liminality je pro truchlící obdobím žalu, smutku, dochází k rozvázání vztahu se zemřelým. Život truchlících je utlumen, probíhá stranou komunity, bez účasti na běžných aktivitách, s dodržováním specifických pravidel a omezení. Pozůstalým se tak vytváří prostor pro vyrovnání se se ztrátou. Smutek je obdobím chaosu, má však potenciál růstu.

V průběhu dvacátého století začínají náboženství i filozofie ovlivňovat přírodní a sociální vědy. Víra v posmrtný život ustupuje, vliv náboženských institucí a význam náboženských rituálů na každodenní život, lidské chování i prožívání slábne. Proces truchlení se stává předmětem zkoumání psychologie a psychiatrie. První z výzkumných i teoretických prací vycházejí převážně ze studií psychiatrů, kteří o pozůstalé pečovali. Normalitu truchlení postuluje v roce 1917 v eseji *Truchlení a melancholie* Freud (1993). Zatímco truchlení je podle něho normální, oprávněnou reakcí na ztrátu milované osoby, melancholie je potenciálně patologickou reakcí, vznikající mnohdy bez srozumitelného, vědomí přístupného podnětu. Člověk truchlící ví, co ztratil, zatímco člověk melancholický sice ví, koho ztratil, ale neví co; ztráta objektu se u melancholického člověka vymyká

vědomí (Kast, 2015). Freud zdůrazňuje nutnost opustit očekávání ve vztahu k zemřelému a uvolnit emoční energii pro vztahy nové (Freud, 1993).

Pod vlivem Freuda, na základě klinického pozorování a stovek rozhovorů s pozůstalými popisuje projevy akutního zármutku, coby syndromu s psychologickými i somatickým příznaky, Lindemann (1944, in Firth, & kol., 2007). Lindenmanova práce vyvolala vlnu zájmu o téma truchlení a zármutku nad ztrátou. Tyto procesy však zároveň začínají být nahlíženy jako medicínský problém.

Truchlení je komplikovaný fenomén. Představuje bolestivou reakci na úmrtí blízkého člověka, které je mnohdy zneschopňující. Optika evoluční biologie však ukazuje, že truchlení má v životě člověka specifickou funkci; adaptivní pojetí je tak nezbytným příspěvkem do diskuse o hranici mezi normalitou a patologií. Evoluční teoretik Nesse (2005, in Ševčíková, & kol., 2019) přirovnává truchlení k fyzické bolesti, jež má v životě člověka ochrannou funkci. Domnívá se, že lidé, kteří prožívají smutek a trápení po ztrátě blízkého, mají větší šanci přežít obdobným ztrátám v budoucnu. Naopak lidé, kterým chybí kapacita pro truchlení, jsou z hlediska evoluční teorie ve stejné nevýhodě jako osoby, které necítí fyzickou bolest, a proto nechrání sebe a své blízké.

Bowlby (2013) nachází paralelu mezi zármutkem dospělých a reakcemi na ztrátu v raném dětství. Vychází z psychoanalytického myšlení, jež obohacuje a modifikuje přístupem etologie či teorie řízení. Bowlbyho pohled na ztrátu a truchlení se v průběhu let postupně vyvíjel a vyústil v komplexní, systematické pojetí. Autor truchlení nazírá jako speciální případ separace a ztrátu jako nevratné odloučení. Jeho ústředním tématem je otázka vlivu zkušenosti jedince s vazebnými postavami v průběhu celého jeho života na reakci na ztrátu. Touto zkušeností vysvětluje velký díl variability reakcí na ztrátu u dospělých.

Postupně vznikaly i další fázičné modely truchlení a modely úkolů, které byly založeny na práci se zármutkem a rozpracovávaly proces truchlení z pohledu trpící pozůstalé osoby. Zdůrazňovány byly individuální povaha ztráty, časová omezenost zármutku, odpoutání se od zemřelého, potenciál zvládnutí a zpracování zármutku. Na proces truchlení byly také aplikovány teorie stresu, na zármutek bylo pohlíženo v kontextu rodiny, komunity i hodnotového nastavení celé společnosti.

2.2 Modely truchlení

V návaznosti na teoretické přístupy k procesu truchlení byla postupně navržena a rozpracována řada modelů, vymezující různá stádia, fáze či stupně. Lindemann (1944, in Firth, & kol., 2007), v návaznosti na Freuda, postuluje tři základní úkoly práce se zármutkem: emancipace z vazeb k zemřelému, opětovné přizpůsobení se prostředí, ve kterém zemřelý chybí, a vytváření nových vztahů. Tyto cíle vymezují i většinu následně vznikajících modelů (Horáková, 2019).

Bowlby (2013) popisuje následnost čtyř fází zármutku: šok, akutní separační úzkost (pláč, touha a hledání), dezorganizace a zoufalství (při uvědomění si, že se zemřelý nevrátí), až po konečnou fázi zotavení se, kdy pozůstalý opouští vazby k zesnulému a navazuje nové vztahy. Tyto fáze nemusí být dle autora jasně ohraničené, následovat v popsaném pořadí, truchlící může mezi nimi přecházet různými způsoby.

Vlivnou studií o truchlení se ve druhé polovině 20. století stala práce Kübler-Rossové, jež na základě rozhovorů s pacienty v terminálním stadiu nemoci vytvořila model vyrovnávání se s nevléčitelným onemocněním. Později jej v přepravované podobě aplikovala také na proces truchlení. Model, jenž se stal jedním z nejcitovanějších, postuluje pět fází: (1) šok a popření, (2) hněv, zášť a vinu, (3) vyjednávání, (4) depresi, (5) přijetí (Kübler-Ross, 2015).

Kubíčková (2001) porovnala několik čtyřfázových modelů (Spiegel, 1989; Weinert, 1996; Winkler, 1983, in Kubíčková, 2001) a na základě jejich syntézy vymezila fáze šoku, sebekontroly, regrese a adaptace. Fáze šoku, charakteristická především odmítáním reality, trvá zpravidla několik hodin, výjimečně několik dní. Fáze sebekontroly je určována organizačními povinnostmi, končí obvykle večerem dne po pohřbu. V regresivní fázi, trvající jeden až tři měsíce, vykazují pozůstalí ve svém chování prvky regrese, pláčou, jsou apatičtí, uzavření, úzkostní. Na začátku této fáze propuká smutek, zármutek a další bolestné emoce v plné intenzitě. Truchlící si stále dokola připomínají odloučení od blízkého v myšlenkách, představách, denním i nočním sněním. Truchlení se projevuje také v jejich chování, zpočátku si uchovávají všechny své zvyky a obyčeje, čekají na svého blízkého. Nepokoj, dezorganizace, nespavost jsou projevy hledání. Hledání hodnot, orientací. Loučení pak znamená postupné odpoutávání se od zesnulého. Pro závěrečnou adaptaci je příznačné smířování se s tím, co se stalo, postupně jsou přijímány a zvládnány úkoly osobní i pracovní každodennosti.

Špatenková (2013) nabízí metaforický, pozůstalým srozumitelný popis truchlení, coby dlouhého a náročného výstupu na *horu hoře*. Bezprostředně po smrti blízkého člověka se pozůstalí ocitají v *slzavém údolí*, hora je zahalena mračnem, není vidět cesty pryč. Setrvávat v tomto údolí je však bolestivé, proto je třeba hledat cestu ven. Výstup na horu je však náročný, pozůstalí mohou kdykoliv spadnout zpět do údolí. Padají a znovu vystupují... „*Pokud ale už jednou našli cestu ven, podruhé (nebo potřetí, počtvrté, popáté,...), je to už jednodušší a rychlejší...vědí kudy, znají cestu ven i její záluždnosti...Když se na své cestě dostanou až tak vysoko, že nahlédnou za bariéru mračen a spatří nad oblaky slunce, mohou se odhodlat a dojít až tam – na vrchol*“ (Špatenková, 2013, 85).

Průběh truchlení je vysoce individuální, nemusí být lineární, výše uvedené fáze/stupně/stádia nemusí probíhat v modelovém sledu, mohou zcela chybět, vracet se či překrývat. Fázické koncepce truchlení mají své zastánce, ale i kritiky, poukazující na přehnanou jednoduchost (Baker & kol, 1992, in Horáková, 2019), či např. atraktivitu poplatnou smysluplnému konceptu uspořádání, na jehož konci je uzavřené, úplné ozdravení (Hall, 2011, in Horáková, 2019). Podobně Davies (2007, in Horáková, 2019) zdůrazňuje vysokou variabilitu lidských reakcí a varuje před možným nebezpečím obecných vzorců, které de facto předepisují pozůstalým, kdy a v jaké fázi se mají nacházet, co prožívat a jak se chovat.

Jako důsledek kritiky členění procesu truchlení na fáze a stadia vznikaly úkolové modely truchlení (např. Rubin, 1981, Furman, 1983, Baker, 1992, Walker, 1996, in Horáková, 2019). Podle Wordena (2009) implikují tato členění určitou pasivitu, zatímco koncepty úloh obsahují možnost vnějších intervencí, a nabízí tak truchlícím pocit kontroly nad situací a naději, že mohou pro svou adaptaci sami něco udělat. Autor prezentuje ve své studii pojetí, v němž samotné truchlení vytváří čtyři základní úkoly, které truchlíci potřebuje naplnit: akceptovat realitu ztráty, zpracovat bolest ze ztráty, přizpůsobit se světu bez zemřelého a nalézt trvalé spojení se zesnulým uprostřed nového života. Protikladem akceptování reality ztráty jsou různé stupně popírání ztráty, od jemné distorze až po plně rozvinutý sebeklam. Bolest ze ztráty zahrnuje složku fyzickou, emocionální i behaviorální. Typ bolesti i její intenzitu ovlivňuje velké množství faktorů, včetně vztahu k zemřelé osobě, osobnosti truchlíciho či sociálních vazeb. Negace tohoto úkolu vede k necítění. Přizpůsobení se světu bez zemřelého probíhá ve vnitřní, vnější a spirituální rovině. Čtvrtým úkolem pro pozůstalého je vytvořit trvalý vztah s myšlenkami a vzpomínkami na zesnulého takovým způsobem, který umožňuje pokračovat v životě. Mezi nejefektivnější

copingové strategie patří dle autora schopnost redefinovat a přerámovat význam ztráty (Worden, 2009).

Model duálního procesu (Stroebe & Schut, 1999) identifikuje dvě dimenze prožívání akutní fáze ztráty: lidé oscilují mezi orientací na ztrátu, zaměřenou na minulost, a orientací na obnovu, zaměřenou na přítomnost a budoucnost. Obě tyto orientace jsou zdrojem úzkosti a stresu, ale pro adaptaci jsou nezbytné. Autoři postulují, že není možné prožívat obě dimenze paralelně, proto dochází k oscilaci, a to v různém časovém horizontu. Tento model předpokládá průběžný a flexibilní proces truchlení, v němž dominuje zpočátku orientace na ztrátu a postupně nabývá na síle orientace na obnovu. Integruje intrapsychický a interpsychický přístup k procesu truchlení a zohledňuje interpersonální, intersexuální a interkulturní rozdílnost ve vzorcích oscilace (Firth & kol., 2007).

Přehled poradenských modelů pro pozůstalé, inspirovaných různými psychoterapeutickými školami a vyvíjených dlouhodobou zkušeností s prací s pozůstalými, předkládá ve své práci z roku 2013 Špatenková.

2.3 Projevy truchlení

Nekomplikované truchlení, označované také jako normální truchlení či normální smutek, zahrnuje široké spektrum projevů, prožitků a způsobů chování u pozůstalých po ztrátě blízkého člověka. Popisované symptomy truchlení se mohou vyskytovat v různé míře nebo se nemusí objevit vůbec. Průběh truchlení, stejně jako jeho délka vykazuje vysokou interindividuální i intraindividuální variabilitu. Kubíčková (2001) předkládá syntézu různých pohledů na symptomatologii truchlení strukturovanou na úroveň projevů emocionálních, tělesných, myšlení a chování.

Zármutek na tělesné úrovni se může projevovat např. třesem končetin, pocitem sevřeného hrdla, dušností a dechovou nedostatečností, svalovou ochablostí, únavou spojenou s nedostatkem energie a poruchami spánku, poruchou příjmu potravy, oslabením imunitního systému, bolestmi různé lokalizace a intenzity.

Při truchlení se vyskytuje celá řada emocí různé kvality i intenzity, od emoční oploštělosti až po afektivní stavy. Charakteristické je časté střídání emocí, a to i v krátkých časových intervalech. Prvotní reakcí na ztrátu blízkého člověka bývá většinou šok (Haškovcová, 2007). Zármutek je přítomen téměř u každé situace ztráty či odloučení, se smutkem se většinou pojí také úzkost či strach, beznaděj a bezmoc, opuštěnost a osamělost, ale též úleva a osvobození (Kubíčková, 2001). Často prožívanou emocí bývá

hněv, který dle Wordena (2013) vychází ze dvou zdrojů: z pocitu frustrace, že se nedalo zabránit úmrtí, a z určitého druhu regresivního prožitku objevujícího se po ztrátě blízké osoby. Může se objevit žárlivost či závist. Tyto pocity zároveň pozůstalé často matou, děsí, považují je za nevhodné, mohou si je zakazovat. Specifické jsou pocity viny. Na těch se dle Baštecké & kol. (2003) podílí okolnosti smrti, to, jaký vztah byl mezi pozůstalým a zesnulým, a záleží také na charakteristikách pozůstalého či dalších okolnostech. Obvykle bývají iracionální, týkají se většinou toho, co se zanedbalo nebo čím se mohlo smrti zabránit. K dalším emocionálním projevům patří např. silná touha po zesnulém, strach ze života bez něho/ní, strach ze své vlastní smrti, úzkost, bezmoc, beznaděj, pocity osamělosti či vnitřní prázdnoty. Může být přítomna vnitřní otupělost, truchlící někdy popisují pocity, jako by byli za sklem, v bublině, izolování od okolního světa. Může se jednat o určitou obranu před přehlcením silnými emocemi. Pocity úlevy, vysvobození se mohou objevit například po smrti člověka, s nímž byl život z různých důvodů obtížný, mohou je zažívat pozůstalí, kteří dlouhodobě pečovali o blízkého s dlouhodobou, nevléčitelnou nemocí. Tyto emoce jsou často opět vázány na následné pocity viny, a podaří-li se je zvládnout, jsou nedílnou součástí normální reakce na ztrátu (Kubíčková, 2001).

Pro truchlení je typické mnoho rozmanitých myšlenkových vzorců. Obvykle prvními reakcemi pozůstalých na sdělení o úmrtí blízké osoby bývají odmítání a pochybnosti, a to především pokud se jedná o náhlou a nečekanou smrt. Truchlící na zesnulého myslí, přemítá o vztahu s ním, vzpomíná, ale v úvahách jej zahrnuje také do budoucích plánů, které již nemohou být realizovány. V období akutního zármutku se také často vyskytují depresivní myšlenky, zmatenost, potíže s koncentrací, poruchy orientace či paměti (Kubíčková, 2001).

Určité shodné znaky vykazuje i chování pozůstalých. V počátečních stádiích truchlení se mnohdy vyskytují poruchy spánku, truchlící ztrácí chuť k jídlu, sexuální apetenci. Typická je rezignace na sociální kontakt, sny o zemřelém, hledání a volání zemřelého, pláč, vzdychání jako možný projev nedostatku nebo nemožnosti použít jiné výrazové prostředky adekvátní pro danou situaci (Kubíčková, 2001). Truchlící mohou mít velkou snahu pečovat o věci a místa spojená se zemřelým, ale i tendenci se jim zcela vyhýbat. Vystavují fotografie zemřelého či jeho díla nebo naopak vše spojené s ním schovávají z dohledu. Mohou jeho pokoj udržovat v nezměněné, nedotknuté podobě, nebo jej uzamknout a vyhýbat se mu. Kubíčková (2001) zmiňuje různé únikové reakce jako denní snění, hyperaktivitu, náboženské zanícení, sebevražedné myšlenky, abúzus alkoholu či

jiných návykových látek. Nebezpečím únikových reakcí je riziko jejich vyústění v některou z patologických forem (např. alkoholismus, drogovou závislost či suicidum).

V DSM–5 je nekomplikované truchlení vymezené jako normální reakce na úmrtí blízké osoby a součástí této reakce jsou u některých truchlících jedinců symptomy charakteristické pro velkou depresivní epizodu, např. pocity smutku, nespavost, ztráta chuti k jídlu, úbytek na váze apod. Manuál také uvádí, že trvání a průběh normálního truchlení se značně liší v různých kulturních skupinách (Raboch & kol., 2015).

U většiny pozůstalých projevy truchlení, resp. jejich narušení běžného života během času přirozeně slábnou. Haškovcová (2007) uvádí, že normální proces truchlení zakončený nalezením nové identity trvá zpravidla jeden rok. Během jednoho roku je pozůstalý konfrontován se všemi výročími, které se k zesnulému vážou: svátek, narozeniny, výročí seznámení, Vánoce, Velikonoce apod., aby byl tento cyklus symbolicky uzavřen ročním výročím úmrtí. Špatenková (2013) v kontextu pojetí pozůstalého coby neopakovatelné bytosti a jeho jedinečného způsobu vyrovnání se se ztrátou, přesnou dobu truchlení nevynechává. Podle autorky zármutek a žal mohou trvat několik měsíců a v řadě případů i mnohem déle.

Pozůstalí se na ztrátu postupně adaptují, integrují ji do svého života, redefinují svou vlastní roli. Zároveň nachází a udržují trvalé spojení se zemřelým ve svém emocionálním životě, aniž by rezignovali na ostatní vztahy, a to včetně navazování vztahů nových. Vztah mezi dvěma lidmi vytváří jejich společný svět. Zážitek smrti pak znamená, že přestává existovat i toto společné prožívání světa. Klíčovým aspektem zpracování zármutku musí být vytvoření nového vztahu ke světu. Smrt milovaného člověka je mezní životní situací, která nás může změnit, která nám může uvolnit pohled na to, co je skutečně podstatné. Je to však také situace, která nás může zlomit. Jestli se nám podaří vnést do prožívání světa a svého bytostného Já nové perspektivy, nebo budeme patologicky truchlit a již nikdy se nevymaníme ze zajetí smutku, to záleží v podstatné míře na tom, zda smutek chápeme správně. „*Truchlení musíme přestat považovat za slabost, neboť je to psychologický proces nejvyšší důležitosti pro zdraví člověka*“ (Kast, 2015, 7).

2.4 Komplikovaný zármutek

Ztráta je trvalá, zármutek se v čase přirozeně proměňuje. Aktivní, intenzivní zármutek postupně nabývá klidnější podoby. Truchlení je přirozeným, instinktivním procesem, v jehož průběhu se učíme ztrátu blízkého přijmout a začlenit ji do svého života.

Určité pocity, myšlenky či chování, vyvolané různými příčinami, však mohou normálnímu průběhu truchlení bránit. Člověk tak zůstává připoután k akutnímu zármutku. Takové komplikace jsou pak překážkou v přirozeném procesu uzdravování (Columbia Center for Complicated Grief, 2021).

Komplikace přirozeného procesu truchlení jsou v posledních letech častějším předmětem odborného zájmu. Patrná je snaha předcházet chronickým potížím nebo somatickým dopadům těžkého zármutku. Terminologie, definice a kritéria pro popis komplikovaného zármutku nejsou konzistentní. V literatuře se setkáme také s pojmy smutek abnormální, patologický, traumatický, chronický, atypický, nepřítomný, deformovaný, maladaptivní, prolongovaný, dysfunkční, neurotický, potlačený, opožděný apod. (Stroebe & kol., 2000).

Pojem komplikovaného zármutku poprvé použili Horowitz & kol. (1997) v longitudinální studii sedmdesáti pozůstalých osob, a popsali symptomy, jejichž prostřednictvím tento proces charakterizovali (Horáková, 2019). Látalová, Kamarádová & Praško (2013) na základě studia přehledových prací uvádějí, že dlouhodobý a komplikovaný proces truchlení se rozvine u 9–20 % pozůstalých. Komplikovaný smutek se projevuje intenzivním truchlením a touhou po přítomnosti zemřelého spolu s častými prudkými a bolestnými emocemi překračujícími dobu, která je považována za adaptivní. Od normálního truchlení se neliší svou podstatou, ale rozdílnou intenzitou a délkou trvání reaktivních příznaků. Je spojen s negativními psychickými a somatickými důsledky (Kubíčková, 2001).

Silné pocity smutku, osamění, strach, úzkost, rozmrzelost, zlost či stud jsou při ztrátě blízkého člověka normální, je však třeba věnovat jim pozornost, přijmout je tak, jak přicházejí. Někdo však nedokáže smrt přijmout, i když si uvědomuje, že k ní došlo. Někdo se bojí vlastního smutku, stydí se, zlobí se sám na sebe. Takový člověk pojmá svůj zármutek jako problém místo toho, aby jej přijal jako přirozený lidský pocit. Zároveň se však na něj soustředí natolik, že nic jiného vidět nedokáže. Nedokáže si představit, že by se snad někdy mohl cítit jinak. Člověk tak zůstává chycen v akutním zármutku a na truchlení nezbývá prostor.

V odborné literatuře lze nalézt výčet nejčastějších rizikových faktorů, ohrožujících normální průběh truchlení. Z faktorů podmíněných okolnostmi úmrtí se jedná především o případy, kdy je ztráta nejistá a neproběhlo ověření reality úmrtí. Z osobnostních faktorů může mít negativní vliv nízká míra frustrační tolerance a některé typy poruch osobnosti (zejména hraniční či narcistická). Ze vztahových faktorů jsou zmiňovány vztahy vysoce

ambivalentní, narcistické a závislé (Kubíčková, 2001). Lazare (1979, in Kubíčková, 2001) zmiňuje tři sociální dimenze, které mohou proces truchlení komplikovat: tabuizace konkrétní ztráty; sociálně negovaná ztráta, kdy se pozůstalí a ostatní lidé v okolí chovají, jako kdyby ke ztrátě nedošlo (např. případy samovolného potratu, interrupce či porodu mrtvého dítěte); a konečně absence podpůrné sociální sítě.

Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM–5) stanovuje formální diagnostická kritéria pro komplikované a protražované truchlení v kapitole *onemocnění určená k dalšímu zkoumání*. Diagnózu komplikovaného a protražovaného truchlení lze stanovit po uplynutí nejméně 12 měsíců od úmrtí blízké osoby u dospělých (a 6 měsíců u dětí) a naplněním daných kritérií. Jedním z kritérií diagnózy je přítomnost významné nepohody nebo funkčního narušení v sociální, pracovní nebo jiné důležité oblasti života (Raboch & kol., 2015). 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN) nově zařazuje *poruchu prodlouženého zármutku*. Poruchu charakterizuje výskytem trvalého a všudypřítomného zármutku, touhou po zemřelém, neodbytnými myšlenkami na zesnulého doprovázené intenzivní emocionální bolestí. Potíže přetrvávají atypicky dlouhou dobu, minimálně 6 měsíců po ztrátě, přičemž délka truchlení významně překračuje normy v dané kultuře. Porucha způsobuje narušení osobních, rodinných, sociálních, vzdělávacích, profesních a dalších oblastí fungování dané osoby (WHO, 2018). Při komplikovaném truchlení se mohou přidružit další poruchy, jako např. deprese, posttraumatická stresová porucha, suicidalita či sebepoškozování.

3 Perinatální ztráta

3.1 Proces truchlení a perinatální ztráta

Tato kapitola uvádí proces truchlení do kontextu ztráty dítěte před narozením, během porodu či těsně po něm. Zúžení hranic tématu přináší zdůraznění či potvrzení obecně platných a dříve zmíněných tendencí, ale také faktory a souvislosti pro tuto životní situaci specifické.

3.1.1 Determinanty průběhu truchlení

Stejně jako v případě ztráty jiné blízké osoby, je i způsob zvládnutí, vyrovnávání se s perinatální ztrátou individuální. Většina odborníků se (nikterak překvapivě) shoduje

v tom, že důležitým prediktorem průběhu truchlení je psychické zdraví ženy před ztrátou. Friedman & Gath (1995) nebo např. Janssen & kol. (1997) ve své longitudinální studii potvrdili souvislost mezi psychiatrickou anamnézou, neuroticismem a psychiatrickou morbiditou po perinatální ztrátě (Rastislavová, 2016). Spojení průběhu truchlení s věkem matky většina realizovaných studií neprokázala. Rastislavová (2016) zmiňuje pouze studii Toedterové & kol. (1988) či výzkum Cacciatoreové & kol. (2008), které naznačují, že čím mladší žena, tím vyšší intenzita akutního zármutku. Je možné, že prokázaná souvislost je ovlivněna korelací s vyšším počtem dětí v rodině, resp. více zdroji ke zvládnutí situace. Souvislost s počtem zbývajících dětí v rodině byla prokázána, stejně jako vazba mezi intenzitou zármutku a věkem dítěte, resp. neočekávaností smrti (Wijngaards-de Meij & kol., 2005, in Rastislavová, 2016).

Důležitým prediktorem zdraví truchlícího páru je pevnost partnerského vztahu. Studie Toedterové & kol. (1998) prokazuje, že kvalita manželského (partnerského) vztahu úzce souvisí s úrovní zármutku a celkovým psychickým zdravím ženy. Za rizikové vzhledem ke komplikovanému truchlení jsou považovány ženy, jejichž komunikace s partnerem byla obtížná již před ztrátou, ženy bez partnera a ženy, které označily své okolí jako nedostatečně podpůrné. Vnímaná sociální opora je pro průběh truchlení velmi důležitá.

Specifika procesu truchlení u otců popisuje Rastislavová (2008). Otcové jsou často prostředníky mezi matkou a zdravotnickým personálem, často jsou to také oni, kdo sdělují informace blízkým a známým. Mnohdy se snaží ochránit matku před dalšími negativními prožitky, na jejich bedra padá řešení většiny organizačních záležitostí. Dochází ke konfliktu rolí, které Rastislavová (2008) vysvětluje pojmy *silný muž*, *soběstačný muž*, *muž-ochránce*, *muž-živitel*. Výše uvedené plus další faktory ovlivňují časté stažení, potlačení zármutku i únik do pracovních povinností. Je velkou výhodou, mohou-li pozůstalí otcové sdílet své zkušenosti s jinými muži, kteří prošli podobnými životními událostmi (Borůvková & kol. 2015).

3.1.2 Akutní zármutek

Sdělení fatální diagnózy je pro ženy šokující, ať již tuší, že je s jejím dítětem něco v nepořádku, či nikoli. V prvních minutách se cítí většina žen ochromena, může se chovat paradoxně, netypicky. Některé ženy informaci nechápou, nerozumí, nemohou uvěřit; pocit zlého snu či přesvědčení o omylu může i přetrvávat. Zatímco některé ženy propukají v pláč, jiné plakat nemohou, zachovávají (i pocitují) nepřiměřený klid. Emoční otupělost

v prvních chvílích je celkem běžná, protektivní funkce šoku a snížené reaktivity zřejmě pomáhá jedinci před přetížením. Objevují se však naopak i silné emoční reakce, panika, hyperexcitace, přetrvávající několik hodin až dnů po události. Mohou se objevit disociativní procesy, které jsou označovány jako rizikové faktory pro rozvoj posttraumatické stresové poruchy. Objevuje se zmatenost, zpomalené myšlení. Mysl zaměstnává řada otázek, mohou se objevit suicidální myšlenky a tendence. Mezi typické somatické potíže při časně reakci na ztrátu patří insomnie, děsivé sny, tachykardie, svalové napětí, pocení, sucho v ústech, časté puzení na močení či průjem (Rastislavová, 2016).

Psychické trauma je zranění, ke kterému dochází v důsledku traumatické události, jako může být perinatální úmrtí dítěte. Projevuje se změnami fyziologickými, emočními, kognitivními i konativními. Po odeznění prvních emocí u řady rodičů přetrvává pocit znejistění, ztráty životní jistoty, dochází k rozpadu dosavadního pojetí světa. Hroučí se řád dění, kontinuita života. Specifickým pro perinatální ztrátu je bolestný návrat ze zdravotnického zařízení domů, kde je vše nachytáno pro příchod miminka. Proces truchlení se po příchodu domů svým způsobem vrací na začátek. Zhmotňuje se prázdno, nebo naopak objevují iluze, že rodiče své dítě vidí, slyší nebo cítí jeho přítomnost. Nejtěžší období zármutku, pro něž je typický častý pláč, zoufalství, beznaděje, vztek, podrážděnost, vyčerpání či apatie, trvá nejméně jeden až tři měsíce po ztrátě. Běžná je silná touha po dítěti a s ní spojené pocity žárlivosti, závisti vůči jiným rodičům.

V kognitivní oblasti přetrvává nesoustředěnost, poruchy paměti, objevují se otázky o smyslu ztráty. Rozličným způsobem se projevuje fenomén hledání viníka; někteří rodiče obviňují sami sebe, jiní partnera, zdravotníky. Pocity viny bývají silnější u žen, které se musely svým rozhodnutím podílet na ukončení těhotenství, ukončení intenzivní péče o děti, jež se narodily s poškozením, dlouhodobě neslučitelným se životem. Pocity viny studu mohou být přechodné, postupem času řada žen dochází k přijetí skutečnosti, že situaci nešlo nikterak předejít. Pokud však tento způsob myšlení přetrvává, řadí se k rizikovým faktorům komplikovaného zármutku. Sebeobviňování je prediktorem duševní nemoci a koreluje s výskytem symptomů úzkosti a deprese u žen po porodu mrtvého dítěte. Mezi běžné somatické obtíže perinatální ztráty patří poruchy spánku, nechutenství, komplikované hojení porodního poranění. Dále se může objevit dušnost, palpitace, poruchy neuroendokrinního a imunitního systému (Cacciatore, 2013).

V prvních týdnech i měsících mají někteří truchlící rodiče tendenci k sociální izolaci. Pocity emocionálního osamění (nikdo mi nemůže rozumět), se projevují hlubokou vnitřní izolací, nespokojeností a frustrací (Bonanno & Kaltman, 2001). V akutní fázi

truchlení se mohou objevovat intruzivní myšlenky na porod a znovuprožívání, střídající se s vyhybavým chováním, psychickým popřením a disociativní obranou.

Zmíněné symptomy jsou považovány za normální reakce na abnormální zátěžovou situaci. To, jak se bude proces truchlení vyvíjet dál, jak bylo již výše zmíněno, ovlivňuje mnoho různých faktorů.

3.1.3 Truchlení z dlouhodobé perspektivy

„Prenatální zármutek není událost ale spíše cesta, které nemá předepsaný žádný konečný bod“ (Rastislavová, 2016, 131). Je cestou měnící se s přílivem nových životních událostí. Rodina se vyrovnává s hledáním smyslu, přehodnocením svých nadějí a snů. U většiny rodičů žal postupně ustupuje, ztrácí na své pohlcující a všeprostopující síle, smutek a bolest přichází ve vlnách. Pozůstali začínají pociťovat i pozitivní emoce, objevuje se touha opět žít. Bonanno & Kaltmann (2001) uvádějí, že po jednou roce od ztráty většina truchlících (až 85%) dosahuje úrovně svého předchozího duševního zdraví ve všech aspektech.

Při konfrontaci s těžkou životní situací se aktivuje řada nevědomých **obranných mechanismů psychiky**. Křivohlavý (1989) uvádí, že je popsáno asi 40 ego defenzivních mechanismů, přičemž nelze jednoznačně rozlišit mechanismy efektivní a neefektivní (maladaptivní). Např. popření může pomoci v počátcích traumatické události, ale trvá-li déle a jedinec nehledá jiné řešení, svou efektivitu ztrácí. To, jaké obranné mechanismy se aktivují, záleží na mnoha faktorech: významnou roli hrají osobnostní dispozice, osobní zkušenosti (efektivita obranných mechanismů v historii) či sociokulturní prostředí. Obranné reakce je možné rozdělit do dvou základních typů, které vycházejí z bazálních mechanismů úniku a útoku. V případě útoku jedinec aktivně bojuje a brání situaci, kterou vnímá jako ohrožující. Běžným projevem útoku bývá agrese, která může být nasměrována na okolí jedince, nebo je obrácena dovnitř (autoagrese, sebeobviňování, sebevražedné tendence). Mezi další aktivní projevy patří také snaha upoutávat pozornost a prosazovat se. V případě úniku můžeme pozorovat vyhybavé chování, změnu postoje k ohrožující situaci a rezignaci. Mezi únikové projevy patří např. popření, potlačení, únik do fantazie, regrese, identifikace, substituce, rezignace ad. (Vágnerová, 2004).

Autorky Freed & Salazar (2008) popisují, že ženy po přerušení těhotenství nejčastěji využívají mechanismy popření, potlačení, racionalizace, projekce, reaktivní formace a kompenzace. Potlačení jde mnohem hlouběji než popření. Žena se snaží nepříjemné pocity vytlačit ze svého vědomí, aby se zbavila pocitů viny. Takové potlačení

může vést až k úplnému zapomenutí událostí souvisejících s potratem. Racionalizace je prostředkem pro nalezení logického vysvětlení, proč ke ztrátě došlo. Projekcí si žena ulevuje od smutku, bolesti nebo pocitů viny. Převádí zodpovědnost za prodělanou ztrátu na své okolí, ať už na partnera, lékaře či jiné osoby. Reaktivní formace má za následek radikální změnu postojů a chování ženy. Kompenzace se projevuje snahou žen brzy po potratu otěhotnět a tím ztracené dítě „nahradit“. Další ženy vyhledávají aktivity v jiných oblastech života, aktivně se zapojují do dobročinných akcí apod.

Variabilita převážně vědomých, záměrných reakcí na těžkou situaci ztráty se promítá do jednání, resp. rozdílných copingových strategií. **Copingové strategie** jsou více uvědomované, záměrné, flexibilní, cíleně zaměřené na zvládnutí zátěže. Pomáhají zmírnit, nebo úplně odstranit nepříjemné projevy psychických i fyziologických reakcí (Vágnerová, 2004). Byly identifikovány čtyři hlavní způsoby strategií zvládnutí: strategie zaměřená na problém a strategie zaměřená na emoce, řešené buď konfrontací, nebo vyhýbáním. Postoj odborníků k účinnosti jednotlivých strategií se v průběhu času mění. Např. vyhýbavý mechanismus byl podporován jako základní léčebný přístup při perinatální ztrátě u nás téměř po celou druhou polovinu 20. století. V dnešní době se nepravdělné užívání vyhýbavého mechanismu (nikoli represi v pravém psychoanalytickém slova smyslu) považuje za běžnou součást procesu truchlení; jedná se především o více či méně vědomé odvádění pozornosti od bolestných událostí a vzpomínek. Strategie vyhýbání v procesu zvládnutí zármutku je dnes odborníky chápána jako problematická. Ačkoliv vyhýbavé emocionální zvládnutí může pomoci jednotlivcům řídit své každodenní činnosti brzy po ztrátě, spoléhání na tento styl může později vést k duševním onemocněním. Potenciálně škodlivá je strategie zejména kvůli potlačení zármutku a tím i možnosti pozdějšího rozvoje úzkostné, depresivní poruchy či psychosomatického onemocnění (Rastislavová, 2016).

Křivohlavý (1989) rozlišuje těž aktivní (plánování postupu, realizace aktivit, vyhledávání informací a podpory okolí,...) a pasivní postupy (rezignace, „odevzdání se osudu“, vyčkávání,...) při řešení zátěžových situací. Zvolené copingové strategie varíují mezi jedinci i v čase; závisí do značné míry na osobnostních dispozicích, zkušenostech, ale také na konkrétních situacích, dostupnosti zdrojů, a fázi truchlení, v níž se pozůstali nacházejí.

Rastislavová (2016) ve své knize *Perinatální paliativní péče* uvádí kategorie nejčastějších způsobů zvládnutí, které byly identifikovány analýzou výpovědí žen po perinatální ztrátě. Ve výčtu nacházíme vědomou práci s emocemi, otevřenou komunikaci, sdílení s někým, kdo má podobnou zkušenost, kognitivní zpracování, využívání potenciálu

přirozené komunity, uspořádání posledního rozloučení, kreativitu, pomoc ostatním, odvedení pozornosti, orientace na budoucnost a spirituální zvládnání.

Dysfunkční chování ve stresující situaci je spojováno s konfrontačním stylem (agrese, riskování), nerealistickým uvažováním, popřením a nebezpečným únikem z reality, s projevy pasivity (Atkinson, & kol., 2007), bezmoci a rezignace na cíle (Paulík, 2010). Problematický je i únik, útěk. Být na útěku znamená podle Kastové (2012) dostávat se do situací, které jsou pro nás opět nepřehledné, a vyvolávají v nás další úzkost. Autorka zdůrazňuje, že útěk může mít svůj smysl: člověk uteče, aby mohl na sobě pracovat, zesílit, začít si důvěřovat, až se příště vynoří stejné nebo podobné nebezpečí. Pokud však na úzkost trvale rezignujeme strategiemi vyhýbání a útěku, korektní zkušenost neprožíváme. „*Výsledkem je, že se ocitáme na tzv. spirále vyhýbání: svět je pro nás stále nebezpečnější, my máme stále více obav a úzkostí, musíme dál prchat a uzavírat se před světem*“ (Kast, 2012, 43).

Jak již bylo uvedeno výše, neexistují dobré a špatné strategie. Různé strategie plní rozdílné funkce, v rozdílných situacích a v různých fázích. Některé strategie mohou být efektivní, pouze pokud jsou využívány jen krátkou dobu; v dlouhodobém horizontu můžou být stejné strategie nevýhodné či dokonce škodlivé.

3.1.4 Úzkostná a depresivní porucha, postabortivní syndrom

Proces truchlení není procesem lineárním, ale cyklickým. Pokud se truchlícím podaří procesem dobře projít, získávají intenzivnější kontakt se svými emocemi (dokáže je lépe diferencovat, pojmenovat a přijmout), posílí své kompetence zvládat krize (Kast, 2016). Ne vždy je však průběh zdravý, nekomplikovaný, a rozvíjí se traumatický proces. Může se objevit nezvladatelná úzkost, neúnosné pocity viny, nízké sebehodnocení, rozkolísání osobní integrity či zkreslení/omezení percepce skutečnosti (Takács & kol., 2015). Mohou se rozvinout psychické poruchy (posttraumatická stresová porucha, depresivní či úzkostná porucha,...) nebo závislosti (na alkoholu, lécích, drogách). Mohou se rozvinout rodinné, partnerské či pracovní problémy, může dojít ke ztrátě sociálních kontaktů. V některých případech dochází až k hlubokým psychologickým změnám či chronickým potížím, vyžadujícím komplexní psychologickou resp. psychiatrickou péči (Rastislavová, 2016).

Na psychické problémy u žen po perinatální ztrátě upozorňuje řada výzkumů od druhé poloviny devadesátých let. Poukazují na možnost výskytu vysoké hladiny úzkosti, vysoké úrovně deprese (Boyle & kol, 1996), prolongované deprese či postraumatické

stresové poruchy (Cacciatore, 2009, Engelhard & kol., 2001 in Baštecká, 2003). Dlouhodobou psychiatrickou nemocnost u 20-30% matek po porodu mrtvého plodu tematizují závěry výzkumu Radestad & kol. (1996). Po porodu mrtvého plodu je zvláště vysoké riziko rozvoje velké deprese u žen, které nemají žádné projevy smutku v průběhu prvních dvou týdnů, a u žen, které nevykazují známky poklesu smutku za šest až devět měsíců po ztrátě (Miller, 2002, in Baštecká, 2003).

Za specifický druh postraumatické stresové poruchy je považován postabortivní syndrom, zkráceně PAS (Freed & Salazar, 2008). K reakci, jež s sebou nese soubor dlouhodobějších psychických i fyzických obtíží, může dojít jak po spontánním potratu, tak i po umělém přerušení těhotenství. Speckhard (1997) charakterizuje PAS jako reakci na prodělaný potrat, která se vyskytuje ve třech rovinách. Za první jde o pocity hrůzy, strachu a bezmocnosti. Za druhé se jedná o pocity viny. Třetí úroveň je pocit nevyřešeného nebo neuzavřeného smutku. Objevuje se neschopnost vyjadřovat pocity, které se váží k těhotenství, potratu a neschopnost vyrovnat se se ztrátou. Ženy své emoce odsunují do pozadí a vytváří si obranné mechanismy ke zvládnutí každodenního života. PAS by měl být léčen, aby započal proces uzdravování, zabránilo se stupňování potíží a bylo nastoleno běžné fungování v práci, v rodině i ve vztazích (Freed & Salazar, 2008). Ženy po potratu tedy mohou projevovat podobné symptomy jako lidé s PTSD, ale symptomy jsou výrazně spojené s tématem potratu, dítěte a mateřství. Možná právě z těchto důvodů nebyl PAS zatím uznán jako samostatný syndrom se svou specifickou symptomatikou (Casey, 2010).

3.2 Perinatální paliativní péče

Cílem této kapitoly je představit základní pojmy a složky perinatální péče, nejvýznamnější výzkumy, které se touto problematikou zabývají, a doporučení, která z nich vycházejí. Pojem perinatální paliativní péče vychází z definice paliativní péče jako takové. Jedná se o aktivní a komplexní přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí život ohrožující nebo život limitující nemoci, a na jejich rodiny. Poskytuje úlevu od utrpení, časnou identifikaci a léčbu bolesti a ostatních potíží, ať již fyzických, psychických, sociálních nebo spirituálních. Mezi základní principy moderní perinatální paliativní péče patří: respekt k důstojnosti pacientů a rodin, přístup ke kompetentní a soucitné paliativní péči, podpora pro pečující, profesionální a sociální podpora rodin, které potřebují paliativní péči, a rozvoj pediatrické paliativní péče výzkumem a vzděláním (Ferrell, 2015).

British Association of Perinatal Medicine (2010) definuje perinatální paliativní péči jako plánování a poskytování podpurné péče v průběhu života nebo na konci života dítěti a jeho rodině v následujících případech: 1. prenatální/postnatální diagnóza onemocnění, které není slučitelné s dlouhodobým přežitím dítěte; 2. prenatální/postnatální diagnóza onemocnění, které s sebou nese vysoké riziko významného postižení nebo smrti dítěte; 3. dítě narozené na hranici viability, kde není intenzivní péče považována za vhodnou; 4. postnatální klinický stav dítěte spojený s vysokým rizikem zhoršení kvality života; porodní komplikace, kdy je dítěti poskytována podpora životních funkcí; 5. postnatální stav, který vede k tomu, že dítě zažívá nesnesitelné utrpení v průběhu nemoci nebo léčby, pokud je paliativní péče v nejlepším zájmu dítěte.

V České republice zatím neexistuje žádné speciální místo, kde by mohly rodit ženy, jejichž dítě umírá nebo se rodí mrtvé. Perinatální paliativní péče není tedy vázána na konkrétní místo, instituci, je to interdisciplinární způsob péče, zahrnující novorozence a jeho rodiče, případně širší rodinu. Pro pochopení současné podoby perinatální péče je důležité poznat historický vývoj a kulturní specifika této péče u nás i ve světě.

3.2.1 Historické a kulturní souvislosti perinatální paliativní péče

V předindustriální době nebylo babické umění fixováno písmem, tradice byla předávána ústně a imitací. Porodní bába byla pověřována řadou věcí mimo samotné zaměření, včetně např. otázek soudních i církevních. Babictví znamenalo i časté setkávání se se smrtí. Od 16. století se církve i obce snažily o kontrolu babické praxe. Po Tridentském koncilu v roce 1545 nabývá na významu instituce křtu. Zatímco protestanti se křtem nikterak nespěchali, v katolickém světě měl křest být proveden do tří dnů. Umírajícím novorozencům a nenarozeným plodům měl být poskytnut alespoň tzv. nouzový křest, kterým byla pověřena právě porodní bába. Úmrtnost novorozenců byla vysoká a porod mrtvého plodu častý (dle výpisů z matrik kostela sv. Mikuláše je zřejmé, že úmrtnost dětí v letech 1696 až 1788 v prvním roce života byla 27,2% a ve věku od jednoho do sedmi let 19,9%, celkem tedy 47%). Populační ztráty byly až do konce 20. století kompenzovány vysokým množstvím porodů (Doležal, 2001). Nouzový křest měla porodní bába poskytnout v případě, kdy hrozila smrt dítěte. Ten mohl probíhat i u plodu in utero. Návod k provedení nouzového křtu je ve Zdravotním řádu z roku 1753 velmi detailní a tvoří téměř čtvrtinu textu věnovaného reglementaci babictví (Doležal, 2001).

Pro děti se nemělo v rodině příliš truchlit, věřilo se totiž, že pláč vyháni dítě z ráje, nevyzvánělo se jim, nebylo třeba se za ně modlit v souladu s předpokladem, že zemřelé

děti se ihned stávají andělíčky. Na hřbitov je často přinesl soused či porodní bába, jako by se rodiče za svou ztrátu styděli. Nekřtění novorozenci neměli právo na pohřební rituál, pohřbívání byli často anonymně, na stranou ležící místa. Nařízení týkající se zákazu pohřbu nepokřtěných dětí bývalo na hřbitově často obcházeno. Děti byly pohřbívány na rozhraní hřbitova či ke hřbitovní zdi. Zvláštností bylo také pohřbívání nekřtěňátek pod okap střechy kostela, kdy stékající voda umožňovala jakýsi dodatečný křest (Unger, 2006). Jak matky, resp. oba rodiče ztrátu dítěte tehdy prožívali, si můžeme pouze domýšlet. Antropoložka Scheper-Hughes ve své knize *Death Without Weeping* (1992) popisuje svou zkušenost ze severo-východní Brazílie, kde byla perinatální mortalita vysoká a kde ženy neprožívaly ztrátu dítěte jako zdrcující. Věřily, že duše mrtvého dítěte se okamžitě stává andělem, který se později spojí s duší své matky (Rastislavová, 2015). Samozřejmost, za kterou byla vzhledem k vysoké dětské mortalitě smrt potomka považována, však neznamená totéž co lhostejnost. Vzhledem k vysoké dětské úmrtnosti zřejmě mohli rodiče v této době považovat hrozící smrt potomka za samozřejmost, to však automaticky neznamená totéž co lhostejnost (Unger, 2006).

Před koncem 19. století v Evropě umíralo během prvních let života kolem 150-200 dětí z tisíce živě narozených. Vysoká byla i úmrtnost mateřská: v roce 1938 byla úmrtnost žen v porodním období téměř 5 promile (Vašek, 1958). Cameron & kol. (2008, in Rastislavová, 2015) uvádí, že fakt vysoké mateřské úmrtnosti v období před a během druhé světové války zastíral ztrátu dítěte, společnost byla ke ztrátě méně citlivá, vlivem vysoké mateřské, perinatální úmrtnosti i těžkých životních zkušeností z války. V učebnicích pro lékaře a porodní asistentky se nepsalo o potřebách rodičů, jejich podpoře ani truchlení. Štembera a Velebil (2003) uvádějí, že v prvních letech po druhé světové válce nebyla perinatální úmrtnost centrálně evidována, ale podle údajů z několika pražských porodnic byla stanovena přibližně na 60 promile.

U perinatální ztráty sledujeme tedy historicky silný vliv postoje společnosti ke smrti plodu nebo novorozence na chování a prožívání postižených rodičů. Během padesátých let byla péče o rodičku institucionalizována, byla zajištěna péče v perinatálních poradnách, docházelo k posílení ve zdravotně sociální oblasti. Mezi lety 1954-1956 poklesla vlivem antibiotik, lepší organizace zdravotní péče a zdokonalení operační techniky úroveň mateřské mortality z 0,56 na 0,45 promile a úroveň mortality perinatální na 25 promile (Štembera & Velebil, 2003).

První zmínka o psychice rodičů při perinatální ztrátě se v zahraniční lékařské literatuře objevuje v roce 1950 (Badenhorst, 2007). Popsány jsou zde soucitné pocity

s mateřskou ztrátou a v doporučení se objevuje povzbuzení k potlačení ztráty a kompenzaci dalším těhotenstvím. Spolu s masivním nástupem technologizace sílí koncept všemocné medicíny, zároveň dochází k dehumanizaci vztahu zdravotník-pacient a medicinalizaci zármutku. Společnost tím, že vytěsnila smrt ze svého života, vytvářela nepřiměřený tlak na pozůstalé, aby se se situací vyrovnali ve velmi krátké době. Matky u nás téměř neměly možnost své dítě vidět, o tom, kde je, se nemluvilo s cílem minimalizovat psychické trauma. Formulaci „*Mrtvý plod rodičce nikdy neukazujeme! Šetrně jí oznámíme, že plod nežije a příčinu jí sdělíme později*“ používá ještě v roce 1981 autor v učebnici *Porodnictví pro zdravotní školy* (Rastislavová, 2015).

Snižování úrovně perinatální úmrtnosti a porodnosti, větší očekávání rodičů, že dítě bude v pořádku, mění vztah a sílu vazby k němu. Při perinatální ztrátě začíná být zdůrazňována ztráta osobní, ztráta dítěte jako reálné osoby, ztráta rodičovské role. V zahraniční odborné literatuře začínají být tematizovány potřeby matky dítě vidět, držet v náručí, pojmenovat je. V roce 1969 Lewis popisuje příběhy žen, které se se ztrátou svého dítěte těžko smířovaly a litovaly, že jej nikdy nespátily. Přístup k těmto ženám se začal postupně proměňovat. Pro započítání zdravého procesu truchlení po perinatální ztrátě začíná být zdůrazňován význam budování reálné představy o dítěti a redukce fantazijních představ rodičů. Doporučuje se dítě poznat, vztah stvrdit kontaktem a rozloučit se. Zmiňovány jsou rituály, které mají usnadnit zdravý průběh procesu truchlení. Je vyzdvihována potřeba rodičů mluvit o své ztrátě, ze strany personálu pak respektovat proces truchlení rodičů. Ve světě v této době vznikají podpůrné a svépomocné organizace, které značně ovlivňují měnící se přístup zdravotnického personálu (např. *Share – Pregnancy and Infant Loss Support* v USA, či *Stillbirth and Neonatal Death Society* ve Velké Británii). Do popředí se dostává otázka zdravého truchlení a s ním spojené protektivní, resp. rizikové faktory (Rastislavová, 2015).

Koncem dvacátého století v západních zemích důraz na princip kontaktu s dítětem sílí. Řada profesionálů, kteří o rodiče při perinatální ztrátě pečovali, začali být nekriticky přesvědčeni o přínosu všech kontaktních rituálů. Nově se objevuje např. koupání či oblékání nebo dokonce braní zemřelého dítěte domů. Již v roce 2001 se však začaly objevovat pochybnosti, zda propagované intervence nemohou mít v některých případech na truchlící rodiče naopak negativní dopad. Nejvíce odborných diskusí vzbuzuje již několik let intervence fyzického kontaktu s dítětem. McHaffie (2001, in Rastislavová, 2015) ve studii ve Skotsku zjišťuje, že někteří rodiče se při rituálu koupání a oblékání svého mrtvorozeného dítěte cítili nešťastní, ale podřídili se mu, protože měli pocit, že je to

od nich očekáváno. I další studie (Hughes & kol., 1999, 2001, 2002) vyvrací jednoznačnost přínosu těchto intervencí na psychiku žen po porodu mrtvého plodu. Hughes & kol. (2002, in Rastislavová, 2015) proto doporučují, aby ženy nebyly ke kontaktu se zemřelým dítětem nikterak nuceny nebo vybízeny s tím, že proces truchlení bude komplikovaný, pokud tak neučiní. Odborníci se zároveň shodují, že nelze udělat krok zpět a ženám zakazovat, aby dítě viděly nebo držely. Pokud rodiče sami chtějí a přejí si vidět a chovat své mrtvorozené dítě, měli by být nejprve porodní asistentkou upozorněni na to, co uvidí a budou cítit při fyzickém kontaktu.

V naší zemi, resp. zemích bývalého východního bloku bylo ještě před společensko-polickým převratem v roce 1989 téma perinatální ztráty tabuizováno; přístup tak korespondoval se vztahováním se k otázkám smrti obecně. Na porodních sálech při porodu mrtvého plodu převládala i nadále praxe co možná nejrychleji vyřídít porod s následným „zmizením“ dítěte, v duchu strategie „nic se neodehrálo“. Událost byla racionalizována a zármutek bagatelizován s tím, že v příštím těhotenství to „určitě vyjde“. Z těžké životní události se stala „neudálost“. Lékařský rozhovor byl omezen na medicínské souvislosti, péče na tělesné zdraví matky. K rodičům se dostávalo minimum informací (často neznali ani pohlaví dítěte) a také oni sami se převážně podvolili obecnému přístupu *čas vše zahojí, nejlépe co nejdříve zapomenout...* Rodiče se tak jen výjimečně zajímali o pohřeb dítěte, který se také nedoporučoval, aby se žal „zbytečně nejitřil“ (Rastislavová, 2015).

Po společenských změnách se i u nás začal rozvíjet proces humanizace a postupně sílil důraz na holistickou péči. I v současnosti je však možné setkat se s rozdílnými názorovými i praktickými přístupy u zdravotnického personálu i laické veřejnosti. Přestože se trend v českých porodnicích pomalu mění, právě kontakt s mrtvorozeným dítětem (v jakékoli podobě) je i u nás nadále významně méně častý, než je tomu v zahraničí. Rada zdravotníků v České republice se rituálům rozloučení stále spíše vyhýbá a zůstává v zajetí přístupu „zmizení dítěte“ a potlačení zármutku (Rastislavová, 2016).

3.2.2 Struktura soudobé perinatální paliativní péče

Moderní paliativní péče se stále vyvíjí; její počátky jsou datovány do šedesátých let 20. století, kdy se zjistilo, že tradiční postupy v přístupu k pacientům na konci života jsou nedostatečné. Mnohem později se pojem paliativní péče začleňoval do neonatologie. Nejvíce zájmu o perinatální paliativní péči je věnováno v USA.

Komplexní perinatální péče zahrnuje aspekty somatické (bolest, teplo, hydratace, nutrice, léčba symptomů u novorozence), psychologické (bonding, proces truchlení

rodičů), sociální (rodinné vztahy, partnerství, širší sociální okolí) i spirituální (rituály, víra). Pokud je to nutné, je perinatální paliativní péče zahajována ještě před porodem a kromě péče o děti a jejich rodiny zahrnuje také péči a podporu zdravotnických pracovníků a jiných profesionálů, kteří jsou do případu zapojeni (Laing, 2013). Cílem současné péče je poskytování pomoci rodinám v procesu rozhodování během těhotenství, při porodu a také po něm; zahrnuje osobní názory rodičů, postoje rodiny i nejlepší zájmy jejich dítěte (Summer & kol., 2006). Obsahuje tedy plán pro prenatální, perinatální a postnatální péči, péči o rodinu a péči v konečné fázi života.

Předporodní péče

Předporodní perinatální péče představuje péči o ženu při zjištění života limitující vady či nemoci plodu. V této situaci by měla být péče zaměřena na psychickou podporu rodičů při adaptaci na sdělení vážné diagnózy. Podporována by měla být svobodná volba rodičů o osudu těhotenství a jejich psychosociální doprovod během dalšího postupu. Sdělování diagnózy o vrozené vývojové vadě má stejná pravidla jako sdělování každé jiné závažné diagnózy. Poradenství a adekvátní podpora rodičů v procesu o rozhodování o osudu těhotenství je zásadní pro vyhnutí se impulzivnímu, resp. ne zcela internalizovanému rozhodnutí (Rastislavová, 2016). Do poradenství by měli být zapojeni oba rodiče, jejich volba společná a měl by být pro ni poskytnut dostatečný prostor a čas. Obě cesty – ukončení těhotenství, nebo odklad porodu plodu, mají svá psychologická úskalí i své výhody. Mezi hlavní faktory důležité pro rozhodnutí patří: prognóza dítěte, postoj k UPT, hodnotové zaměření utvářející postoj k životu i ke smrti obecně, aktuální psychické rozpoložení a vztahová, partnerská situace. Důležitá je otevřená komunikace, pravdivé informace podané srozumitelnou a citlivou formou. Rodiče obvykle neočekávají útěchu, ale potřebují bezpečný prostor a čas, aby mohli projevit svůj smutek a žal. Pochopení, respekt, soucit zdravotníků a kontinuita péče jsou důležitým faktorem pro přizpůsobení se krizi ze ztráty dítěte (Asplin & kol., 2014).

Péče při porodu

Péče při porodu zahrnuje péči o ženu rodící dítě na hranici viability, resp. péči o ženu při porodu mrtvého dítěte. Při předčasném porodu je pro většinu rodičů kritickým momentem sdělení diagnózy spojené s neodkladností předčasného porodu. V této fázi je důležitá informovanost těhotné ženy, resp. rodičů (ze strany porodníka či neonatologa) o tom, proč již nelze porod zastavit. Tyto zprávy často vyvolávají u rodičů pocit ohrožení,

který se může projevit ochromením. Pocity bezmoci prohlubují obavy z toho, co je čeká, objevují se pocity ztráty autonomie. Rodiče, jež se stávají závislí na radách a názorech odborníků, čekají obtížné chvíle, odvíjející se především od jejich spolurozhodování o vedení porodu a péči o nedonošeného novorozence.

Novorozencům pod hranicí viability je poskytována tzv. *comfort care*, zahrnující podmínky pro důstojné umírání. Nejvíce problematická jsou rozhodnutí související s viabilitou plodu u extrémně nedonošených. Rodiče potřebují komunikovat možnosti s neonatologickým týmem spojené s průběhem porodu a dalším postupem, včetně zahájení resuscitace a poskytnutí intenzivní péče extrémně nezralému novorozenci. Termín „nejlepší zájem dítěte“ je opředen řadou etických dilemat, mj. také v závislosti na tom, z jaké pozice budou tyto zájmy posuzovány. V současné době je ponechán velký prostor rozhodování rodičů, kteří nesou největší břímě odpovědnosti za péči o nezralé dítě, které se narodí v období tzv. „šedé zóny viability“ (mezi 22. a 25. týdnem těhotenství). Odborníci na bioetiku doporučují, aby proces rozhodování probíhal v partnerské spolupráci rodičů a zdravotníků, při zajištění klidné atmosféry, ohleduplnosti a taktu. Kaempff & kol. (2019, in Rastislavová 2016) hovoří o *jasném, racionálním a empatickém* doprovázení rodičů; které umožní dosáhnout konsensu rodičů s lékařskými pracovníky. Součástí rozhovoru by mělo být nastínění možnosti opakovaného přezkoumání situace v pravidelných intervalech. Situace, resp. prognóza se v tomto období může rychle měnit. Ať se události vyvíjí jakýmkoli směrem, je vždy důležité poskytnout rodičům aktuální informace o stavu jejich dítěte a dostatek času/prostoru pro vyjádření jejich přání.

Při nepříznivé prognóze zvažují rodiče možnost extubace, přítomnosti u ní, doprovázení při umírání. Zásadní je čas a klidný, bezpečný prostor pro rozloučení. Přítomnost dalších členů rodiny, přátel nebo duchovního na přání rodiny je důležitá pro vytvoření podpůrného prostředí. Stejně významný je i postoj zdravotníků; přítomnost u rodičů, byť mlčenlivá, je stejně důležitá jako způsobilost citlivě je vést, znalosti i umění péče o umírajícího a rituálů rozloučení. Stejně tak je však důležité rozpoznat chvíli vhodnou pro poskytnutí soukromí samotné rodině (Rastislavová, 2016).

Specifická je situace sdělení diagnózy o úmrtí dítěte v děloze. Při ultrazvukovém vyšetření jsou ženy velmi vnímavé ke každému detailu: kombinace řeči těla vyšetřujícího lékaře a ticha, které často vládne, vyvolává úzkost. Při porodu mrtvého dítěte je doporučeno poskytnout informace o průběhu porodu, možnostech tlumení bolesti, rituálech rozloučení v dostatečné míře, opakovaně a citlivě. Přístup k intervenci „dítě vidět a držet“ doposud není jednotný. Vnitřní potřeba ženy poznat své dítě bývá často potlačena šokem,

obavami, strachem ze setkání se smrtí. Pohled na smrt je jako pohled do slunce: také před smrtí mhouříme oči a odkláníme zrak (Yalom, 2014). Obě tendence (poznat své dítě a rozloučit se s ním x ochránit se před pohledem na smrt) jsou zcela přirozené a je jen na ženě samotné, kterou cestou se vydá. Důležité je ke každé ženě přistupovat individuálně a neodsuzovat ani nepředjímat její rozhodnutí. Měly by vytvořit takové podmínky, které ženě umožní svobodnou informovanou volbu, se kterou bude v budoucnosti spokojená (Rastislavová, 2016).

Péče po porodu

Hospitalizovány bývají ženy, které porodily mrtvé dítě nebo jejichž dítě zemřelo krátce po porodu, pouze po nezbytně krátkou dobu; je samozřejmé, že domácí prostředí poskytuje pro prožívání zármutku soukromí a intimitu. Zároveň je však období hospitalizace po perinatální ztrátě důležité pro odeznění prvotního šoku a také předání informací o dalších možnostech rozloučení a psychosociální podpory. Rastislavová (2016) upozorňuje na přetrvávající tendence medikalizace resp. psychiatrizace zármutku v nemocničním prostředí. V případě ztráty blízkého člověka jsou často podávány uklidňující přípravky, anxiolytika, hypnotika či antidepresiva. Řada odborníků (např. Hoschl, 1996, in Baštecká 2003) míní, že psychofarmaka mají být předepisována velmi zřídka (pokud vůbec), neboť blokují pocity, a mohou tak komplikovat proces truchlení. Rodiče by měli být seznámeni s tím, co je v nejbližší době čeká (návštěv úřednice matřiky, rozhodnutí o pohřbu) Je důležité, aby dostali všechny relevantní informace v pravý čas a opět zejména dostatek času pro to, aby se mohli společně rozhodnout a vše naplánovat. 1. září 2017 nabyla právní účinnosti novela zákona o pohřbnictví, které upravuje podmínky pro zacházení s těly mrtvě narozených dětí a plody po potratu. Jejím cílem je zajistit důstojné nakládání s těly mrtvě narozených dětí shodně jako s jiným mrtvým lidským tělem a v případě zájmu rodičů umožnit za určitých podmínek také pietní nakládání s plody po potratech, k nimž dojde ve zdravotnických zařízeních, a jejich následné pohřbení (Ministerstvo pro místní rozvoj ČR, 2022). Před odchodem domů by měla proběhnout edukace rodičů ohledně procesu truchlení, mateřské dovolené, laické i odborné psychologické pomoci (odborných organizací či svépomocných skupin) a dalších zdrojích informací (literatura, specializované weby), a to ideálně i v písemné podobě. Rodiče by neměli odcházet s prázdnou náručí; také některé nemocnice u nás již nabízejí vzpomínkový balíček: certifikát o narození dítěte i s vyjádřením hluboké úcty na památku dítěte nebo otisk ruky/nožky (Špatenková, 2008).

3.3 Přehled dosavadních výzkumů

Zmínky o výzkumných studiích tematizujících perinatální ztrátu, resp. jejich dílčí zjištění prolínají teoretickou část této práce. Cílem této kapitoly je vybrané z nich zrekapitulovat, časově uspořádat, uvést základní informace o cílech, metodice a hlavních závěrech. Kapitola neaspiruje na vyčerpávající přehled, ale představuje nejvýznamnější, resp. nejcitovanější zahraniční studie; v případě českých výzkumů, vzhledem k důrazu na situaci v našem sociokulturním prostředí, nabízí podrobnější optiku.

Jednou z prvních hojně citovaných prací z této oblasti je kniha Deborah Davisové *Empty Cradle, Broken Heart: Surviving the Death of Your Baby* z roku 1996. Publikace vychází z více než desetileté práce autorky na vlastní disertaci, kombinující sběr biomedicínských dat, hloubkové rozhovory s rodiči po perinatální ztrátě a zkušenosti z vlastní klinické praxe. Kniha tematizuje perinatální péči a rozličné přístupy k těhotným ženám, jejichž dítěti stanovili diagnózu neslučitelnou se životem; dotýká se tématu lékařské etiky. Ve své knize popisuje myšlenky a emoce, které rodiče v situaci ztráty dítěte doprovázejí. Podle autorky musí rodiče nutně projít procesem truchlení, a to neohledně na to, zda se jednalo o chtěné, nebo nechtěné dítě, a zda se dítě narodilo mrtvé, nebo jakkoli dlouho po porodu ještě žilo. Tematizuje pocity viny, selhání, výčitky, odmítání svého těla, zpochybnění pohledu na sebe, na život, na svět, víru. Popisuje mj. symptom prázdných rukou, s bolestmi v pažích či klamnými iluzemi, že rodiče své dítě viděli nebo slyšeli. Zdůrazňuje, že neexistuje správný ani špatný způsob truchlení; jedná o velmi specifický a individuální proces, ve kterém má každý z rodičů jiné potřeby. Zdůrazňuje důležitost otevřené komunikace, mezi rodiči a zdravotnickým personálem, mezi rodiči navzájem. Rodiče by měli vědět, co mohou očekávat, poznat, jak jiní rodiče prožívali stejnou zkušenost (Davis, 1996).

Rokem 1996 je datována také studie Boyla & kol., na kterou odkazuje řada textů tematizujících mentální zdraví žen po perinatální ztrátě, resp. komplikace v procesu truchlení. Kvantitativní komparativní studie měří úzkost a depresi (pomocí Delusions Symptoms States Inventory) u žen, které prošly perinatální ztrátou, resp. u žen, které porodily zdravé dítě, a upozorňují na signifikantní rozdíly. Boyle & kol. (1996) uvádí, že ještě po 30 měsících po ztrátě prokazuje okolo 14% pozůstalých matek vysokou hladinu úzkosti a okolo 7% vysokou úroveň deprese. Dlouhodobou psychiatrickou nemocnost žen po porodu mrtvého plodu (20-30%) potvrzují výzkumy Radestad, & kol. (1996) z téhož roku. V prospektivním longitudinálním výzkumu Janssena, & kol. (1997) byla nalezena

souvislost intenzity zármutku ženy s neurotickou osobností, resp. pozitivní psychiatrickou anamnézou před perinatální ztrátou. Na studie v této oblasti navazují např. Engelhard & kol. (2001, in Rastislavová, 2015), uvádějící diagnózu posttraumatické stresové poruchy (PTSD) u 25% žen jeden měsíc po perinatální ztrátě a u 7% žen po čtyřech měsících od ztráty. U 4% žen se dle autorů rozvinula chronická forma PTSD. Kersting & kol. (2007) prezentuje výzkum traumatického zármutku u 62 žen s indukovaným ukončením těhotenství pro malformace plodu nebo chromozomální aberace mezi 15. a 32. týdnem těhotenství. U 13,9% těchto žen byl diagnostikován komplikovaný zármutek dle kritérií Horowitze po 14 měsících od události (Kerstig & kol. 2007, in Rastislavová, 2015). Výzkumníci z Anglie uvádí výskyt prolongované deprese či PTSD u 20 % matek po porodu mrtvého plodu (Cacciatore, 2009).

V letech 2004-2005 probíhala rozsáhlá reprezentativní studie (Cacciatore & kol., 2008), ve které bylo dotazováno přes 2000 žen z USA, Anglie, Austrálie a Kanady, které měly zkušenost s potratem/porodem mrtvého plodu po 20. týdnu gravidity (286 u nich bylo znovu těhotných). Studie byla zaměřená na projevy úzkosti a depresivity žen po porodu mrtvého plodu, v závislosti na způsobu poporodního kontaktu a jeho okolností. 95% těchto žen vidělo, 90% drželo své mrtvorozené dítě a 21% dítě koupalo nebo oblékalo. Z počtu 2.159 žen, které viděly své dítě, bylo 99% žen rádo, že tak učinilo. Ze 116 žen, které své dítě neviděly, nelitovalo jen 18% žen a 79% žen mělo pocit, že své dítě vidět měly. Mezi ženami, které nebyly v době výzkumu těhotné, byla intervence „dítě vidět“ spojována s nižší hladinou úzkosti a deprese. Další kontakt s dítětem nebyl signifikantně efektivní vzhledem ke sledovaným ukazatelům. U žen, které byly v době výzkumu těhotné a které držely své mrtvorozené dítě, bylo zvýšené riziko anxiety. Tyto problémy byly však označeny za přechodné a po porodu dítěte mizející. Proto Cacciatore & kol. (2008) doporučuje, aby místo odrazování žen od kontaktu s dítětem byla během dalšího těhotenství nabídnuta psychologická podpora. Dlouhodobý psychologický dopad kontaktu s dítětem na ženy při porodu mrtvého plodu byl spojován také se způsobem chování zdravotníků. Zřejmě verbální i neverbální signály, které zdravotníci vysílají, určitým způsobem ovlivňují postoj matky a vnímání situace jako normální (Cacciatore & kol., 2008).

Kvalitativní studie J. Warland & kol. z roku 2008 zkoumá vliv zkušenosti perinatální ztráty na partnerský vztah a následné rodičovství (hloubkové rozhovory byly prováděny s rodičovskými páry s dítětem ve věku minimálně tří let). Výzkumná zpráva popisuje tzv. paradoxní rodičovský styl, kdy jsou rodiče střídavě v zajetí dvou zdánlivě se

vylučujících přístupů: pocíťovaného silného rodičovského pouta vs. snahou o udržení až lhostejného odstupu. Autorky tak upozorňují na nezbytnou potřebu včasné psychologické intervence a péče pro rodiče po perinatální ztrátě mj. pro silný vliv na zdraví vztahů v rodině a následného rodičovství (Warland & kol., 2008) .

K. Borůvková (2012) ve své kvalitativní studii prostřednictvím hloubkových rozhovorů identifikovala faktory, které jsou ženami vnímané jako podporující a nápomocné k vyrovnání se se ztrátou. Na prvním místě zmiňuje sociální oporu ze strany partnera, resp. blízkého okolí. Důležité je též sdílení zkušeností. V neposlední řadě se jako vlivná ukazuje komunikace a podpora zdravotnického personálu; zdůrazněn je respekt k subjektivnímu významu ztráty, dostatek informací a dostupnost podpůrných intervencí.

Hodnocení kvality perinatální péče očima rodiček přinesl kvantitativní projekt *Psychosociální aspekty v současném českém porodnictví* L. Takacsové a J. Seidlerové z roku 2012 (Takacs & kol., 2015). Ačkoliv projekt perinatální ztrátu primárně netematizuje, přináší relevantní informace týkající se atmosféry v českých porodnicích, spokojenosti pacientek, způsobů komunikace a variability vztahů mezi rodiči a zdravotnickým personálem.

Autoři Peters & kol. (2015) vydávají na podkladu závěrů dvaceti kvalitativních šetření z devíti různých zemí přehledovou studii, zaměřenou na potřeby a očekávání rodičů, kteří prošli perinatální ztrátou, ze strany personálu zdravotnických zařízení. Autoři vyzdvihují význam empatie, citlivého přístupu, respektu k individualitě prožívání a dostupnost pravdivých informací. Rodiče také očekávají podporu a odbornou radu v situaci, ve které se musí rozhodnout, zda své dítě chtějí vidět a rozloučit se s ním v náručí, nebo nikoli.

Výzkumná část disertační práce K. Rastislavové předkládá výsledky smíšeného výzkumu, který probíhal v letech 2010 – 2014. Hlavním cílem empirické práce bylo detailně popsat zkušenost českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumat vliv této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě. Jedním z dílčích cílů byla validizace Škály perinatálního zármutku (*Perinatal Grief Scale*), která je v řadě zemí světa používána k měření intenzity zármutku žen po perinatální ztrátě. Výsledky smíšeného výzkumu ukazují na nutnost změny v psychosociální péči porodních asistentek o ženu po perinatální ztrátě. V detailním popisu zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem dominoval proces rozhodování žen o rituálech (dítě vidět/ chovat jej v náručí, získat na něj upomínku). Jako hlavní faktory, které ovlivnily rozhodovací proces žen, byly ve výzkumu identifikovány faktory vnitřní (potřeba ženy poznat své dítě, obavy a strach z

kontaktu) a faktory vnější (emocionální podpora ženy, odborné informace a vztah s porodní asistentkou/lékařem). Výzkum prokázal signifikantní vliv samostatného rozhodnutí žen o kontaktu s mrtvým novorozencem na intenzitu zármutku. Žádná z respondentek kvalitativního šetření neměla možnost informované volby o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem (Rastislavová, 2015).

Diplomový, kvalitativně pojatý výzkum J. Vostálové (2019) obohacuje dosavadní poznatky v oblasti perinatální ztráty o prožitky a zkušenosti mužů-otců v českém prostředí. Kromě výše zmíněných zkušeností a emocí popisuje autorka pocity nepotřebnosti a neužitečnosti, které otcové mající zkušenost s perinatální ztrátou zažívají. Pochopení pocitů mužů, kteří prožívají tuto zátěžovou situaci, může přispět k efektivnějšímu poskytování ošetrovatelské péče zdravotníky (Vostálová, 2019).

EMPIRICKÁ ČÁST

4 Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky

4.1 Výzkumný problém

V ČR ročně přijde o své dítě před porodem, při porodu či těsně po něm téměř 500 rodičů (ÚZIS, 2019). Navzdory vysoké úrovni naší neonatální medicíny, resp. nízkým statistickým hodnotám perinatální úmrtnosti není perinatální ztráta jevem natolik výjimečným, aby se s ním řada z nás nikdy nesetkala (ve svém blízkém/vzdálenějším okolí, ve své profesi či osobně).

Perinatální zármutek je cestou s otevřeným koncem. Mění se s přílivem novým životních událostí. To, zdali a jakým způsobem se podaří procesem truchlení zdravě projít, záleží na mnoha okolnostech. Perinatální paliativní péče může být v tomto ohledu stejně smysluplná, klinicky i sociálně akceptovatelná, jako je péče zachraňující život.

Současná perinatální péče má k dispozici výsledky řady studií, které identifikují protektivní a rizikové faktory zpracování ztráty. V posledních letech vznikají u nás organizace, iniciativy, informační platformy pro podporu pozůstalých, vyšlo několik publikací, diplomových prací, rozhovorů, natočeny byly dokumentární filmy tematizující ztrátu dítěte před porodem či krátce po něm. Téma, které bylo dlouhou dobu spíše tabuizováno, se postupně otevírá, v důsledku čehož se pozvolna mění i praxe v našich porodnicích, resp. přístup k rodičům, kteří tuto zkušenost žijí.

Na internetových stránkách organizací, které se tomuto tématu věnují, zároveň neustále přibývá spontánně psaných textů, které popisují osobní zkušenost s perinatální ztrátou. Tyto autentické texty představují bohatý empirický materiál. Vyprávějí příběhy tak, jak si je jejich autorky pamatují, akcentují to, co ony samy vnímají jako důležité, a prezentují své zkušenosti takovým způsobem, který jim samotným dává smysl. Příběhy zachycují živou zkušenost vypravěček s důrazem na významy, které jí samy přisuzují. Studium těchto textů nabízí jiný úhel pohledu, a může tak obohatit současné vědění o této problematice. Prostřednictvím příběhů zkoumáme zkušenost žen, které prošly perinatální ztrátou a snažíme se jí porozumět. Zajímá nás, jakým způsobem tuto zkušenost popisují, a v kontextu narativního pojetí si klademe si otázku, proč ji popisují právě takto. Klademe si otázky, jak ztrátu prožívají, jak ji zpětně reflektují, jakými způsoby se s ní vyrovnávají, co jim pomáhá a jaké faktory jejich cestu naopak komplikují. Vycházíme zejména

z výzkumné práce Cacciatore & kol (2008, 2009, 2013), teoretických předpokladů Davisové (1996), v českém prostředí navazujeme např. na Takacs & kol. (2015) a zejména pak na práci Ratislavové (2008, 2015, 2016). Dále vycházíme z teoretických koncepcí i aplikovaných prací tematizujících truchlení (Kübler-Ross, 2015, Špatenková, 2013, Kast, 2015 ad.).

4.2 Cíle výzkumu

Cílem výzkumné práce je porozumět a popsat zkušenost žen, které přišly o své dítě v pokročilém stupni těhotenství, při porodu či krátce po něm. Ponořením se do vnitřního světa těchto žen analyzujeme zkušenost perinatální ztráty, s cílem porozumět jejich psycho-socio-spirituálním potřebám a poukázat na protektivní, resp. rizikové faktory v procesu truchlení.

4.3 Výzkumné otázky

V souladu s cíli výzkumu byly formulovány následující výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka

Jakým způsobem reflektují ženy svou specifickou zkušenost s perinatální ztrátou?

Vedlejší výzkumné otázky

Jaké protektivní faktory ovlivňují průběh truchlení?

Jaké rizikové faktory komplikují průběh truchlení?

5 Metodologický rámec výzkumu

5.1 Design výzkumu

Formulované cíle výzkumu si žádají kvalitativní přístup, který umožní postihnout hlubší, bohaté významové roviny problému, jejich porozumění, zachycení souvislostí a vztahů. Odkrýváme význam podkládaný sdělovanými informacemi. Vycházíme z toho, že sledovaný problém je možné nahlédnout z mnoha perspektiv, realitu je třeba spíše interpretovat než objevovat (Miovský, 2006). Nepřicházíme s výzkumnými hypotézami, které bychom chtěli testovat, přinášíme otázky, na které hledáme odpovědi. Náš výzkumný

plán není vysoce strukturován, od začátku počítáme se změnami v popisu a pořadí procedur, které mohou přijít v průběhu výzkumu. Pole sledovaných proměnných zůstává otevřené, až postupem času zjišťujeme, jaký význam pro nás jednotlivé proměnné mají a jak se vzájemně ovlivňují (Justová, 2019). Vyprávěné životní příběhy jsou předmětem našeho výzkumného zájmu, narativní perspektiva je akcentována ve výzkumné metodě i metodě analýzy dat. Příběh je v narativní psychologii prostředkem i cílem výzkumu (Čermák, 2002).

V souladu s postojem mnoha autorů, kteří se zdráhají vytvářet umělou bariéru mezi kvalitativní a kvantitativní metodologií (Miovský, 2006), se však nezříkáme použití jednoduchých kvantitativních postupů. Příběhy byly sepsány z jiných důvodů než pro účely našeho výzkumu, zpracováváme tedy data pomocí obsahové analýzy, analyzujeme s využitím postupů narativní analýzy, na některých místech, tam, kde je to smysluplné a kde to povaha dat dovolí, však také kvantifikujeme. Kvalitativní a kvantitativní přístup k analýze dat se zde vzájemně podporují a doplňují. Měkká kvalitativní zjištění nám pomohou lépe pochopit a interpretovat data kvantifikovaná a naopak, jednoduché frekvenční analýzy umožňují snazší identifikaci klíčových kódů, kategorií, resp. také potvrzují závěry získané kvalitativní prací s daty.

5.2 Základní a výběrový soubor

Základní soubor tvoří české ženy mající vlastní zkušenost s perinatální ztrátou, tj. ženy, které přišly o dítě během perinatálního období (od hranice viability plodu do sedmi dnů po narození). Výběrový soubor tvoří ženy, které mají vlastní zkušenost s perinatální ztrátou a tuto zkušenost sdílely prostřednictvím sepsání a následného zveřejnění vlastního příběhu na webových stránkách českých organizací Dítě v srdci (www.ditevsrdci.cz), Prázdná kolébka (www.prazdnakolebka.cz) a Ztráta miminka (www.ztrataminka.cz).

Pro výběr konkrétních textů byla definována tato **výběrová kritéria**:

- **Ztráta dítěte v perinatálním období.** Do analýzy tak nebyla zahrnuta řada textů, které tematizovaly zkušenost s potratem či ztrátou dítěte staršího 7 dní. Jedinou výjimkou byl text ženy, jejíž předčasně narozený syn zemřel 9 dní po porodu (k rozhodnutí zahrnout text do analýzy mne vedla úvaha, v níž jsem zohlednila obsahovou i formální hodnotu textu, resp. jeho odlišnost a nevýznamnost rozdílu dvou dnů oproti vymezení výběrového kritéria).

- **Souhlas provozovatele webu.** Příběhy žen jsou publikovány, veřejně dostupné. Vzhledem k etickým aspektům výzkumu byli však osloveni provozovatelé webů, resp. ředitelky organizací, které web provozují, s žádostí o svolení pro použití textů pro výzkumné účely magisterské diplomové práce. Podmínkou Aleny Peremské, ředitelky perinatálního hospice Dítě v srdci, byl souhlas samotných autorek příběhů; vzhledem k tomu, že se v potřebném časovém horizontu podařilo získat souhlas pouze od jedné rodiny, do výběru tak nakonec vstoupil pouze jeden text ze stránek www.ditevsrdci.cz
- **Základní popisné informace.** Do výběrového souboru byly zahrnuty pouze texty, které obsahovaly většinu popisných informací týkajících ztráty, které byly vytyčeny jako základní: věk dítěte/gestační stáří plodu, rok ztráty, časový odstup od ztráty, informace o tom, zda/jakým způsobem proběhlo rozloučení se zemřelým dítětem. Do výběrového souboru tak nebyly zahrnuty texty s výrazně odlišnou formální a obsahovou strukturou; příběhy, které neobsahovaly souvislou a uzavřenou dějovou linku. Převážně se jednalo o kratší texty koncipované jako sdílení pocitů, rozloučení, dopisy, láskyplné vzpomínky, *vzkazy zemřelým miminkům*.

V první fázi tak bylo vybráno 27 textů následujících popisných charakteristik (Tab. 1). Přehled všech textů obsahující i další popisné charakteristiky uvádí příloha 3. Tyto texty vstoupily do jednoduché kvantitativní analýzy, jejímž výsledkem byl především popis výběrového souboru z hlediska aspektů vzhledem k cílům výzkumu relevantních. Sběr dat (resp. stahování dokumentů s příběhy) probíhalo v období září - říjen 2020.

Tab. 1: Popisné charakteristiky výběrového souboru

Ztráta		Rok ztráty				Odstup			
		do 2012	2013-2015	2017*-2020	nezjištěno	dny	měsíc +	rok+	nezjištěno
před porodem	po porodu	8	6	9	4	3	8	6	10
22	5								

*žádný případ z roku 2016

5.3 Tvorba dat

Jádrem výzkumného plánu byly psané příběhy, které sdílely ženy mající zkušenost s perinatální ztrátou na webových stránkách českých organizací Dítě v srdci (www.ditevsrdci.cz), Prázdná kolébka (www.prazdnakolebka.cz) a Ztráta miminka

(www.ztrataminka.cz). Pod záložkou *Příběhy* lze na těchto stránkách aktuálně (k 23. únoru 2022) najít 88 textů, které popisují osobní příběh ztráty dítěte před narozením či těsně po něm. Různě dlouhé, různě koncipované a strukturované autentické texty vznikají již několik let a neustále přibývají.

V první fázi byl na základě výše zmíněných kritérií vytvořen soubor 27 textů, který byl podroben frekvenční analýze, jejímž cílem bylo především výběrový soubor popsat z hlediska vzhledem k cílům výzkumu relevantních proměnných, resp. poskytnout vodítka pro postup kvalitativní analýzy. V kontextu výzkumných závěrů slouží tyto informace spíše jako doplňkové či jako poklad pro výzkumné otázky a hypotézy výzkumů následných. Tyto texty zároveň tvořily datový zdroj pro kvalitativní analýzu.

V druhém kroku byla vytvořena základní skupina textů, které byly podrobeny narativní analýze. Příběhy sem byly zařazeny tak, aby tvořily soubor pestrý z hlediska faktorů, které byly předem, na základě studia dané problematiky, vytipovány jako významné pro obsah i formu vyprávění, resp. průběh truchlení po perinatální ztrátě. První desítku příběhů tak vyprávěly a) ženy, které přišly o dítě před porodem i krátce po něm, b) ženy, které ztratily dítě různého věku/gestačního stáří, c) ženy popisující svůj příběh ztráty s různým časovým odstupem (od několika dní po několik let), d) poprvé i opakovaně, e) ženy, které měly další děti, i ženy bez dalších dětí, f) ženy deklarující víru v boha, ženy, které víru nedeklarují i ty, které samy sebe označují jako *nevěřící*. Autorky textů prožily ztrátu v letech 1998-2020 (+ jedna autorka v roce 1984), příběhy byly do první skupiny vybrány tak, aby pokrývaly toto období pokud možno rovnoměrně. Zároveň byly při prvním čtení všech textů vytipovány příběhy, které se významně odlišovaly od ostatních, ať již obsahem či formou, a byly také zařazeny do první skupiny k analýze.

V následujících krocích byly v průběhu analýzy postupně přidávány další jednotlivé texty tak dlouho, dokud nedošlo k teoretickému nasycení, resp. dokud nové životní příběhy přinášely z hlediska výzkumných cílů nové informace. Tímto postupem jsme došli až k přidání v pořadí 23. textu z 27. Nakonec jsme se tedy rozhodli zahrnout do kvalitativní analýzy všech 27 původně vybraných příběhů.

Tab. 2: *Popisné charakteristiky vybraných textů*

Počet slov				Počet znaků			
Min.	Max.	Průměr	Medián	Min.	Max.	Průměr	Medián
450	4867	1891	1629	2450	28720	9507	7812

Průměrná délka příběhu činila 1891 slov, nejdelší z nich měl 4867 slov, nejkratší 450 slov (Tab. 2). Samotné příběhy byly velmi často pojmenovány po zemřelém dítěti, ne však vždy. Některé příběhy měly pro použití v citacích ve výzkumné zprávě příliš dlouhé názvy, proto byla jednotlivým textům přidělena pořadová čísla. Čísla byla přiřazována již v úvodní části výběrové procedury, proto se mohou v citacích objevovat pořadová čísla vyšší než je jejich celkový počet.

Vycházíme zde z příběhů, které byly sepsány z jiných důvodů než pro účely našeho výzkumu. Mezi důležité metodologické otázky tak patří autenticita textů a zamýšlení nad tím, proč, za jakých okolností a pro koho tyto psané příběhy vznikaly. Autenticitu textů potvrzují provozovatelky webů, resp. oslovené ředitelky organizací; texty neprochází korekturou, nejsou nikterak redakčně upravovány, jsou publikovány v původní podobě, ve které byly zaslány do e-mailové schránky, určené pro zasílání příběhů ke zveřejnění.

Za jakým účelem (a pro koho) analyzované texty vznikly? Dle oslovených provozovatelek, dle obsahu, formy příběhů i z logiky samotné existence rubrik *Příběhy* můžeme říci, že mezi hlavní motivy patří potřeba sdílení. Ženy, které prožily perinatální ztrátu, zde vypráví své životní příběhy, popisující okolnosti i emoce, které tyto nesmírně těžké životní zkušenosti provázely, a sdílejí je zejména s těmi, kteří mají stejnou či podobnou zkušenost. Zároveň však můžeme říci, že některé ženy sepsaly své příběhy primárně samy pro sebe, z vnitřního přepětí, jako autoterapii, snahy o částečnou úlevu, urovnání svých myšlenek, z potřeby *se z toho vypsát* nebo jako *rozloučení* pro své zemřelé děti. Výše zmíněné významně ovlivňuje, jakým způsobem, obsahově i formálně, jsou příběhy vyprávěny, a k těmto okolnostem, resp. příčinám vzniku, je nutné se v průběhu analýzy opakovaně vracet.

Původnost textů, resp. daná forma i obsah, které jsme coby výzkumníci neměli možnost ovlivnit, představuje metodologické limity, má však i své výhody; oba aspekty rozebíráme dále v textu, v kapitole 8 *Diskuse*.

5.4 Metody zpracování a analýzy dat

Data byla zpracována pomocí obsahové analýzy. Kvantitativní a kvalitativní práci s daty zde chápeme jako kooperující paradigmaty, z nichž každé přináší jisté výhody a jejich vzájemná kombinace dokáže v mnohém řešit nevýhody vyplývající z aplikace pouze jednoho, nebo druhého (Miovský, 2006). Kvantitativní práce s daty přináší základní popis

explicitních obsahů a formy textu, zároveň však pomáhá objevit skryté významy, které by nám mohly při intuitivně – kvalitativní analýze uniknout.

Při kvalitativním zpracování dat využívám postupy narativní analýzy a pracuji v softwaru Atlas.ti (Trial Version 8.0). Samotný proces analýzy je pak opakovaným postupem od textu k analýze a od analýzy zpět k textu, přičemž postupně dochází k prohlubování porozumění a zpřesňování analýzy. V analytickém procesu se držím postupu čtyř vzájemně provázaných kroků, které popisuje Řiháček & kol. (2013). V prvním kroku, před započítím další analýzy, rozdělují při opakovaném pročitání text na *fabuli*, odkazující k obsahové stránce příběhu, *a syžet*, sledující způsob či formu vyprávění. Následující kroky analýzy tak mohou střídavě akcentovat více obsahovou či formální stránku příběhu a sledovat jejich vzájemnou propojenost.

V druhé fázi analýzy se zaměřuji na jednotlivé mezníky příběhu, dílčí epizody. Svým způsobem se jedná o pracovní shrnutí, které pomáhá v lepší orientaci v příběhu. V následujícím kroku z identifikovaných mezníků vybíráme zlomové momenty vyprávění, tedy taková místa příběhu, kde dochází k výraznému dějovému obratu. Zároveň se však neustále vracím k jednotlivým textům jako celku a sleduji vývoj příběhu, tedy způsob, jakým jsou významné události propojeny v celkovém kontextu, struktuře vyprávění. Žánrová analýza, závěrečná fáze analytického postupu používá Frankovu typologii vyprávění o nemoci (Frank, 1995, in Řiháček & kol. 2013) jako orientační body pro porozumění konfigurace zkušenosti. Toto pojetí, ačkoliv na první pohled tematicky vzdálené, zdůrazňuje dimenzi kontroly versus nepředvídatelnosti a neovlivnitelnosti, a poskytuje dle mého názoru rámec, v němž je možné uvažovat o našich příbězích.

Data byla zpracovávána pomocí otevřeného a axiálního kódování. Objevujeme kategorie, jejich vlastnosti a dimenze. Hledáme a popisujeme vztahy mezi kategoriemi a subkategoriemi. Poté jsou údaje znovu uspořádány prostřednictvím vytvářených vazeb: axiální kódování probíhá v kontextu kódovacího systému, který zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání, interakce a následky (Corbin & Strauss, 1999).

Prezentace výsledků narativní analýzy pak vychází z výše zmíněného analytického postupu. Výsledná zpráva je strukturována jednotlivými kapitolami, resp. podkapitolami na základě vymezených epizod, zlomových momentů vyprávění a dále i centrálních kategorií axiálního kódování, které přináší odpovědi na vedlejší výzkumné otázky. Jednotlivé kroky analýzy, resp. kapitoly výzkumné zprávy pak přirozeně směřují k završující fázi analýzy, která nejvíce přispívá k zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

5.5 Etika výzkumu

Výběrový soubor tvoří ženy, které sdílely prostřednictvím sepsání a následného zveřejnění vlastního příběhu vlastní zkušenost s perinatální ztrátou na webových stránkách českých organizací Prázdna kolébka (www.prazdnakolebka.cz), Ztráta miminka (www.ztrataminka.cz) a Dítě v srdci (www.ditevsrdci.cz). Tyto příběhy jsou publikovány, veřejně dostupné. Vzhledem k vysoké citlivosti tématu byli osloveni provozovatelé webů, resp. ředitelky organizací, které web provozují, s žádostí o svolení pro použití textů ve výzkumné části diplomové práce. Podmínkou Aleny Peremské, ředitelky perinatálního hospice Dítě v srdci, byl souhlas samotných autorek příběhů. V potřebném časovém rozmezí se souhlas převážně nepodařilo získat, do výběru tak vstoupil ze stránek www.ditevsrdci.cz pouze jeden text.

Všechny fáze analýzy a zejména psaní závěrečné zprávy provázelo uvědomění si intimity jednotlivých příběhů a zranitelnosti jejich autorek. Práci na výstupu z analýzy tak provázela vracející se otázka, zdali by text obstál a neublížil, pokud by jej četla právě některá z autorek.

5.6 Empatická neutralita

Autorka analýzy nepůsobí ve zdravotnictví ani v žádné organizaci zaměřené na perinatální ztrátu či problémy s touto problematikou spojené. Je matkou dvou dětí. S perinatální ztrátou nemá osobní zkušenost, setkala se s ní ve svém okolí. Životní příběh ženy, se kterou se osobně zná, a její dobrovolné i profesní aktivity navazující na osobní perinatální ztrátu, přivedly autorku k volbě tématu diplomové práce i výzkumného designu.

Narativní přístup v kvalitativním výzkumu hluboce kotví v hermeneutické tradici, v rámci které je význam společným produktem participanta a výzkumníka. Sám výzkumník se tedy stává klíčovým nástrojem analýzy. Výzkumná sebereflexe zahrnuje všímání si vlastních pocitů, názorů a postojů, které se v souvislosti s analyzovaným textem vynořují – to, co se děje s výzkumníkem, je tedy významnou součástí procesu analýzy (Čermák & kol, 2007).

6 Výsledky výzkumu

Po předběžném rozlišení *fabule/syžet* byly identifikovány jednotlivé mezníky, fiktivní epizody vyprávěných příběhů. Jistým způsobem tak zde bylo „převyprávěno vyprávění“. Na základě opakovaného pročitání reálných příběhů zde vymezuji fiktivní, typické kapitoly. Zároveň se však od pracovních abstrakcí neustále vracím k jednotlivým příběhům tak, abych neztratila kotvu, kontakt s daty, kontext celku jednotlivých vyprávění, jejich specifika, resp. odlišnosti. Z identifikovaných mezníků dále vybírám zlomové momenty vyprávění, tj. taková místa příběhu, kde dochází k výraznému dějovému obratu. Tento způsob práce tak organizuje členění následujícího textu, který respektuje dějovou linku příběhů, tedy způsob, jakým jsou jednotlivé události propojeny v celkové struktuře vyprávění. Kapitoly 6.1-6.5 tak reprezentují primárně obsahový, deskriptivní postup analýzy.

Sleduji a popisuji silné motivy, které se opakovaně vynořují. Jejich sílu (význam) určuje jednak prostor, který v příbězích nabývají, ale také naléhavost, s jakou jsou prezentovány (spojení se silnými prožitky, „silnými“ slovy, barvitým líčením), a v neposlední řadě vazba na další důležité momenty vyprávění (hustá síť vztahů s dalšími kódy). Popisuji typické modely chování a prožívání, zároveň však ve spojení s nimi hledám vzorce odlišné. Neustále se tak vracím zpět k jednotlivým textům a snažím se vyvarovat popisu výlučně nejčastějších způsobu vyprávění nebo „ideálních typů“ při ztrátě kotvy k datům.

Popisný text je prokládán citacemi z příběhů, ilustrující v textu uvedené, a také autentickými obraty autorek. Kódy *in vivo* používám v některých případech také pro názvy jednotlivých kapitol. Stylistika analytického textu postupně upouští od původního záměru používat ryze citově neutrální výrazy: ostré kontrasty vlastního textu a použitých citací by mohly působit násilně a autora i čtenáře vytrhovat z kontextu narativů. Brzy např. zjišťuji, že mi nelze vyhnout se ve vlastních komentářích tolik frekventovanému slovu *miminko*.

6.1 Všechno v pořádku (?)

Naše příběhy jsou v naprosté většině uvedeny líčením období, okamžiků a událostí, které samotné ztrátě předcházely. Toto období je různě dlouhé, organizované roky, měsíce i jednotlivými dny. Tempo plynutí, vnímání času subjektivní. Ženy zde potkávají svého životního partnera, vdávají se, plánují rodičovství, zjišťují a prožívají své těhotenství,

plánují porod a rodičovství, zatímco je vše ještě v pořádku. Jde o první část vyprávění vedeného optikou *před vs. potom*.

6.1.1 Krása přítomného okamžiku

Mnoho příběhů v této části spojují prožitky krásných okamžiků každodennosti, společné plány a těšení se. Detailní líčení takových chvil štěstí, spokojenosti a bezstarostnosti ostře kontrastuje s následným vývojem událostí. Na jednu stranu můžeme cítit ostrou hranici mezi tím, *co bylo před tím, než se to stalo*, oslavu života, modré nebe bez mráčku, na druhou stranu již můžeme paradoxně, právě prostřednictvím absence *jakéhokoli problému*, vnímat zastřenou přítomnost neštěstí, které teprve přijde. Je zřejmé, že sílu prožitků umocňuje často uvědomění si vypravěček, že se jedná o poslední okamžiky, kdy ještě mohli být *všichni pohromadě*.

„Odpoledne přišla na návštěvu sestra se svojí dcerou a druhá se svými 3 syny. Seděli jsme venku a povídali si. Byl krásný den, teplo sluníčko, 28.9.2014. Byla jsem těhotná 27+4, moje láska si hověla v bříšku a vystrkovala na mě prdelku, hladila jsem jí a řekla jsem jí „Vikinko moje, vyhrnu si tričko, aby sis taky užila sluníčko“. Bylo mi tak strašně dobře...Pak jsem šla k příteli na dílnu – dělá auta – a já tam s ním trávila skoro každý den. Mohli jsme tak být pořád všichni spol“ (Příběh 15).

„Ve čtvrtek ráno jsme se probudili do nádherného dne...Sice bylo horko, což bylo náročné, ale výlet jsme si užili. Ještě jsem si se všemi na táboře dala večeri, nabrala síly a odjela domů. Vašík se se mnou a naší malou holčičkou krásně loučil...ani jeden jsme netušili, že je to naposledy, co jsme všichni spolu...co si povídá s naší živou holčičkou v bříšku...“ (Příběh 16).

6.1.2 Špatné tušení

V některých příbězích po dlouhou dobu, někdy i po celých devět měsíců těhotenství, nic nenasvědčuje tomu, co se následně stane. Ženy se cítí dobře, všechna vyšetření (UZ, screening) popisují normální, fyziologický nález. O to větší pak přijde šok. Některé autorky však již v této fázi popisují *špatné tušení*, podezření, že *je něco špatně, něco jinak*. Zmiňovány jsou příznaky, kterým v daném okamžiku ženy nepřikládaly váhu, nepřipouštěly si významný problém, ale zpětně viděno, byly zlou předzvěstí.

„A pak, v podstatě skoro během měsíce, se mi břicho zvětšilo tak, jako bych měla родit. Bylo hrozně těžké a napjaté, hrozně mě bolely záda. Děsila jsem se toho, jak dlouho to ještě vydržím. Věděla jsem, že něco není v pořádku, ale nechtěla jsem si to připustit a doktorů se bála“ (příběh 2).

„Měla jsem takovou zvláštní tíhu na srdci. Po třech týdnech se to konečně zlepšilo a vykročila jsem s novou energií do života. Dokonce mě opět přepadly tvořivé nálady a začala jsem zase kreslit. To mi připadalo trochu zvláštní, protože těhotenství mě v tomto ohledu vždy “odrovná“ (příběh 26).

Některá těhotenství byla riziková, náročná a plná nervozity již od samotného počátku, v našem souboru je však tato varianta v menšině. I v těchto příbězích však převažuje v první epizodě tendence nic závažného si nepřipouštět.

„Mé těhotenství provázela řada problémů. Bolesti břicha, příliš časté tvrdnutí, a především nevysvětlitelné bolesti hlavy. Přiváděly mě téměř k šílenství. Trvaly celý den a to každý den, celý druhý i třetí trimestr. Byla jsem na několika testech, byla jsem na neurologii, na masážích, ale nepomáhalo prostě vůbec nic. To mě neuvěřitelně zmáhalo a vysávalo. Byla jsem strašně moc unavená a vyčerpaná. Jen málo dní v těhotenství jsem se cítila dobře“ (příběh 21).

Do další fáze, ostře kontrastující s klidem, pohodou, bezstarostností či nadějí převládající nad obavami v úvodní epizodě se příběh zlomí s diagnózou mrtvého plodu či rozběhnutím předčasného porodu se špatnou prognózou.

6.2 Infaustní prognóza

K diagnóze konstatující špatnou prognózu, ať už se jedná o rozběhlý předčasný porod s minimální nadějí na přežití novorozeného dítěte nebo úmrtí plodu v děloze, se příběh postupně vyvine se stupňujícími se potížemi, signalizujícími, že něco není v pořádku, nebo v řadě případů ostře zlomí v jediném okamžiku, aniž by něco takového kdokoliv čekal.

„Ve středu 2.1. 2013 mi odpoledne ztvrdlo břicho a malý se nehýbal. Myslela jsem, že zase spinká a vzbudí se zase večer a bude řídit. Jenže nic. Po domluvě s Karlem jsem večer zavolala do Podolí a po doporučení, abych přijela, jsme se tam vydali. Dodneška si říkám, že jsem si myslela, že jde o planý poplach. Na porodním mě zkoušeli připojit na monitor. Ale NIC - nenašli srdíčko“ (příběh 23).

„Je to už skoro 7 let, kdy jsem se ve 36tt dostavila do mimopražské porodnice na běžnou kontrolu. Po hodinách čekání na mě konečně přišla řada u monitorů a na to ticho nikdy nezapomenu. Sestřička restartovala přístroj a opakovaně se snažila najít ozvy. Spustil se kolem mne velký shon plný telefonátů a všichni se u mne seběhli na porodním sále. „Vy mě začínáte děsit...“, vysoukala

jsem ze sebe. „Vašemu dítěti přestalo tlouct srdíčko.“, sdělila mi mladá sestřička, když celý personál začal šoupat nohama pryč. Celý svět se mi rozplynul a slzami jsem se zalykala. Co se stalo? Celé těhotenství probíhalo v pořádku a ještě minulý týden na monitoru byl taky v pořádku“ (příběh 32).

6.2.1 Fetus mortus

Název této podkapitoly cituje termín, který používají některé z vypravěček, ovšem výhradně s odkazem na citaci lékařů, lékařek, resp. lékařské dokumentace. Pojem tak odkazuje k problematice komunikace lékař - pacient, ke kontrastu jejich pozic/vnímání a silnému vlivu, který tato distance může mít. První zlomový moment příběhu reprezentuje ve většině případů ultrazvukové vyšetření a vyřčení diagnózy mrtvého plodu. Vzhledem k obsahovým i formálním znakům této části příběhů je zřejmé, jak hluboce, nesmazatelně do paměti se může každý jednotlivý detail této situace vrýt. Slova, která zde zaznějí, si mnoho žen bude pamatovat celý život. Tempo příběhu se v této fázi výrazně zpomaluje, každá minuta situace, kdy lékař/ka hledí do monitoru a „hledá“ srdeční ozvy, je *nekonečně dlouhá*, místností se rozléhá *ohlušující, zlověstné ticho*. Ať již ženy v této situaci již *vnitřně vědí*, nebo jsou ochromeny strachem, ale nejhorší scénář si nepřipouštějí, mohou mít zbystřené smysly, být nesmírně citlivé na každý detail, každý verbální, neverbální i paraverbální signál. Tyto skutečnosti jsou velmi důležité právě proto, že varianty sdělení diagnózy jsou různé, ale všechny zůstávají nesmazatelně zapsány v osobním příběhu ztráty. A jako takové ovlivňují prožívání, myšlení rodičů a celý průběh truchlení.

„Porodní asistentka mi řekla, položte se na bok...položila sondu...pak řekla, tak na druhý bok, nakonec na záda...už jsem začala tušit, že je opravdu zle. Nechala zavolat doktorku, pak primáře...přivezli jiný monitor i jiný ultrazvuk...viděla jsem jejich obličej a věděla...“ (příběh 16).

Vzhledem k výše uvedenému je zřejmé, jak podstatnou roli první slova o diagnóze a prognóze hrají. Při plném vědomí toho, že tato situace je výjimečná a velmi náročná i pro zdravotnický personál, je třeba mít neustále na paměti, jaký význam a sílu má pro matku, která se právě dozvídá o tom, že její dítě zemřelo, nebo pravděpodobně nepřežije. Jak silný může být vliv rozdílu nezúčastněného konstatování *„není tam srdeční akce“* a účastného *„je mi to moc líto, ale...“*

A snažila se být moc milá. Stejně to bylo drtivé, když doktorčin hlas citoval: “klenby lebeční zborcené, akce srdeční nulová, tonus svalový chybí, pokročilá macerace plodu, fetus mortus....“ (příběh 33).

„Pak přišel externí lékař, který se mě zeptal, kdy jsem byla naposledy na ultrazvuku a suše mi oznámil, že nevidí ozvy. Vůbec jsem nechápala, co mi říká. Koukala jsem na monitor a těkavě hledala srdíčko. Bez úspěchu. Náš, zcela zdravý Filípek, bez jakéhokoli opodstatnění zemřel“ (příběh 21).

„Minuta a půl v čekárně o zhruba 40 lidech byla nekonečná. Až konečně dorazil tento lékař a řekl mi, ať jdu prosím s ní, a v ruce svíral papír s výsledky UZ. Prošli jsme dvěma vyšetřovny do jedné zadní, kde se k nám připojila paní v bílém, myslela jsem, že další lékařka. Pořád jsem myslela, že nejhorší, co mi řeknou je, že Vašík musí hned ven... To, co přišlo, mě ani v nejhorší noční můře nenapadlo. Doktor říká: “Jak už jste asi pochopila, situace je velice vážná. Vašemu miminku netluče srdíčko. Je mi to moc líto, ale Váš chlapec zemřel. Je mi to líto.” Nemohla jsem se nadechnout, nemohla jsem přestat plakat, nemohla jsem přemýšlet, jediné, co jsem dělal, bylo ptaní se proč a jak. Ta bolest, která mě převálcovala, se nedá popsat. Ta paní v bílém byla psychologka, oddělení krizové intervence. Všichni tři jsme tam seděli, oba počkal, až mě přešel prvotní šok a brekot...“ (příběh 28).

6.2.2 Předčasný porod

Příběhy ztráty dítěte krátce po narození ostře odděluje od úvodní epizody rozběhnutí předčasného porodu se špatnou prognózou resp. nízkou pravděpodobností, že dítě přežije. Takové příběhy jsou v našem souboru v menšině. Tato situace může být spojena s nutností přijmout rozhodnutí, zda a za jakých okolností se pokusit o záchranu dítěte na hranici viability. Komunikace lékařů s rodiči, udržování kontaktu a způsob sdělování informací a lékařských doporučení hraje na tom místě opět nesmírně důležitou roli pro to, jak se rodiče cítí v dané chvíli, ale i pro to, jakou roli sehrají různé varianty jednání v příbězích zapsaných do duší matek a otců, a jakým způsobem ovlivní průběh truchlení. Stres, obavy, úzkost, bolest spojené s touto skutečností graduji dále po porodu, kdy extrémně nezralá miminka svádí svůj boj o přežití. Stav novorozence resp. jeho prognóza se často mění každou minutou, dobré zprávy střídají zprávy špatné, naděje umírá a znovu se rodí.

„Chlapečci byli maličci, svým způsobem dokonalí, maličké ručičky s nehtičky, ouška... Ale patřili do břicha k mámě a mě to strašně rvalo srdce je tam vidět. Cítila jsem pocity viny, že jsem je vrhla do nelidského chladného světa, a teď jim nemůžu pomoci. Bylo mi jich strašně líto, bylo to hrozné vidět je v těch krabicích s dýchacími přístroji a infuzemi, ultrazvukovali je a rentgenovali. V obklíčení přístrojů místo v mateřské náruči. Ptala jsem se – co je vlastně lidské, co je etické, co je pomoc? Říkala jsem lidem z neonatologie, že nechci je tady nějak uměle držet za každou cenu,

hlavně ať se netrápí a ať je nic nebolí. Primárka odpověděla, že jsem první, kdo jí tohle za 20 let říká. Ale já měla tehdy doma dvouletou zdravou dceru (péče o ní mi pak nesmírně pomohla, její bezprostřednost a bytí v přítomnosti taky). A výhled na dvě postižené zmrzačené děti mě děsil“ (příběh 2).

„Doktor mi přišel říct, že je na tom Luchi dobře. Vykazoval prý až PODEZŘELE dobré známky a opakovali mu různé testy, zda se nejedná o omyl...Měla jsem hrozné bolesti břicha a skoro jsem nemohla chodit, bradavky odřené z odstříkavačky, ale byla jsem plná optimismu – každé 3 hodiny jsem se plahočila přes půlku budovy odstříkávat mlezivo, první mléko, které je plné vitamínů a protilátek a je to pro novorozence, zvláště takhle předčasně narozené, to nejlepší co může být...Měla jsem hlavně pocit, že pro něj něco aktivně dělám...Chodila jsem (nebo spíš plazila jsem se) za Luchim na jipku co to šlo, naplňovalo mě to. Nikdy jsem nepocítila tak čirou a silnou lásku...Ani na minutu jsem mu nepřestala věřit, byla jsem plná lásky a euforie. Zlom nastal v sobotu 7. dubna...Šla jsem za Luchim na novorozeneckou JIP...a dostala jsem tam totální šok. Doktor mi stručně sdělil, že je péče o Luchiho (doslova) marná, protože má krvácení do mozku. „Dělám to třicet let, přežije to leda, že by se stal zázrak“ (příběh 7).

Výše uvedený text reprezentuje střet dvou vzdálených perspektiv - lékaře a ženy, jež ztrácí své dítě. Sama autorka ve svém příběhu tento moment doplňuje komentářem, že *„daný doktor určitě nebyl zlý člověk a jeho zájmem určitě nebylo úplně mě psychicky zničit, byl prostě jen posel špatných zpráv, které, podle mého názoru, jen neuměl šetrně sdělit...Z textu je však cítit, že ačkoliv se tato žena snaží doktora pochopit a jeho jednání svým způsobem omluvit, nechává tento způsob sdělení v jejím příběhu nesmazatelnou stopu. Tuto interpretaci podporuje i to, že odstavec věnovaný ztrátě novorozenceho Luichiho, pojmenovává autorka lakonicky „empatie nad zlato.“*

6.3 Loučení

Po vyřčení diagnózy, resp. infaustní prognózy se linie příběhů ubírá, často přes líčení porodu, směrem k místu, kde tempo opět zvolní, zpomalí, nebo dokonce zastaví. V některých případech zde příběh jistým způsobem vrcholí. Ať už k rozloučení se zemřelým miminkem dojde jakýmkoliv způsobem, prostřednictvím kontaktu, pohřbu, symbolicky či pouze v mysli rodičů, tento motiv má v příběhu silné, významné místo.

Popisu porodu je věnován různě velký prostor (od jedné věty po půlku A4), jde do různého detailu, v některých případech zcela chybí. Zároveň nemá toto téma z hlediska

dynamiky vyprávění samostatné postavení a pro čtenáře ve většině případů pocitově splývá s epizodou diagnózy či loučení.

Ztráta předčasně narozeného miminka či porod miminka mrtvého s sebou přirozeně nese nepopsatelnou *bolest, ztrátu smyslu, čteme o nejhorších chvílích v životě, o tom nejhorším, co se nám mohlo stát*. V opakovaných případech přibližují ženy sílu a význam svých pocitů formulací „zemřela jsem i já.“

6.3.1 Dítě vidět, chovat v náručí

V naprosté většině všech analyzovaných příběhů měli rodiče/matky možnost své mrtvě narozené děti vidět. Některé ženy měly v této otázce jasno již dopředu, bez jakýchkoli pochybností, otevřeně své přání komunikovaly. Jiné ženy se rozhodovaly až v reakci na možnost, které jim byla nabídnuta, otázku, zdali si přejí své dítě vidět, rozloučit se s ním. Z příběhů je zřejmé, že některé ženy/rodiče se v takto náročné situaci dokáží řídit vlastními potřebami, aktuálními pocity a rozhodovat se podle nich, jiné však potřebují podporu zdravotníků. Neznají svá práva, možnosti, často se trápí tím, co je a není vhodné, mohou se cítit nepatřičně, nevědí, co mohou očekávat, mají strach z toho, co uvidí, jak je to zasáhne, ale také z toho, aby později odmítnutí kontaktu nelitovaly...Každý jsme jiný: někdy je touha poznat své dítě, touha po kontaktu, po tom být spolu natolik naléhavá a silná, že jiné možnosti nežli fyzické rozloučení ani nepřipouští. Jindy jsou tyto potřeby potlačovány obavami z toho, co uvidím, úzkostí, potřebou dostat se z dané situace *co nejdříve pryč, nic nevidět, nic neslyšet, nic necítit*.

Žádná z žen analyzovaných příběhů, které měly kontakt se svým mrtvě narozeným miminkem, kontaktu později nelitovala. Na mnoha místech jsou tak popisovány silné, hluboké prožitky *lásky, krásy*. Intenzita „*poprvé a naposledy*“. Pro mnoho žen/rodičů jsou tyto chvíle intenzivním, spirituálním zážitkem. V některých momentech se rozpouští hranice mezi realitou a toužebnou představou, ženy popisují pocity, jako *by byl/a živý/á, jako by spokojeně spal/a*. Objevuje se i očekávání, že *začne plakat*. Tato iluze umožňuje prožitky společných chvil, prchavé okamžiky *štěstí*, navzdory nesmírné bolesti, *nejhorším chvílím života*.

„*Chtěli jsme...Přinesli nám ji a my měli času, kolik chtěli...Byla tak nádherná, měla drobný nosík, takové tmavé vlásky, které měla ve vlnkách přilepené na hlavičku, byla tak heboučká...a tak strašně klidná. Prostě přenádherná! Bohužel jsme si ji v porodnici nevyfotili, neměli jsme u sebe foťák a já se v tu chvíli bála nahlas říct, že bych chtěla... Asi hodinu jsme společně leželi. Střídali jsme se s*

manželem v tom, kdo ji choval, hladili jsme ji po tváři, rozplývali se nad její krásou, já ji zazpívala Mravenčí ukolébavku... Byla to tak klidná a krásná chvíle. Chtěla jsem, aby nikdy neskončila, ale věděli jsme, že musí. Tak jsme ji oba naposledy políbili, pohladili, podívali se na ní a já jí udělala křížek na čelo. Pak jsme ji dali sestřám a zůstali spolu...“(příběh 16).

„Chtěla jsem tak moc otevřít oči, ale bála jsem se. Čeho se bojíš? Bojím se, že uvidím v jejích očích bolest. Nemusíš se bát, je nádherná jako andílek. A měl pravdu (otec – pozn. autorky). Byla to ta nejkrásnější chvíle vidět ji, vzít ji do náručí, políbit ji a říct ji, mám tě ráda, holčičko moje. Téměř 3 hodiny jsme s ní byli poté o samotě, chovali jsme si jí a loučili se s ní“ (příběh 19).

Následující citace ukazuje na individualitu pocitů, potřeb, motivů a preferovaných způsobů rozloučení, které může proběhnout v soukromí, na samostatném pokoji, nebo jen krátce na porodním sále. Pro řadu žen může být představa déle trvajících loučení takovým zesílením bolesti, kterou by už *nedokázaly unést*. Nejlepším vyjádřením tohoto pocitu je opakující se formulace *nezvládla bych to*.

„Miminko našťestí ihned odnesli (stejně člověk doufá, že se lékaři spletli a malý začne brečet) a mě ošetřili. Měli jsme pak možnost miminko vidět, lékaři mi doporučili se s ním "rozloučit". Byla jsem ráda, že jej zavinuli a koukala jen hlavička. Možnost se s ním rozloučit a uvědomit si, že se to bohužel opravdu stalo a myslím, že se s tím pak člověk smíruje lépe, uvědomí si to a je schopen tomuhle neštěstí věřit, i když to hodně bolí, strašně moc. Pohřeb jsme odmítli, jelikož bych to už psychicky nezvládla ani já, ani manžel (těch pohřbů bylo prostě nějak moc - můj tatínek“ (příběh 23).

Ženy v analyzovaných příbězích mají na loučení dostatek času, necítí tlak ze strany personálu na to, aby kontakt se svým miminkem předčasně ukončily. Prostor, který dostaly, považují i zpětně za uspokojující. Pozitivní reflexe tohoto aspektu ale upozorňuje na význam, jenž dostatek času, *který na rozloučení potřebují*, má. Ten je opět zcela individuální a pokrývá rozmezí od několika minut po několik hodin. V některých případech ženy samy cítí, že čas se naplnil, jindy je třeba asistence zdravotnického personálu, aby nutnost časového ohraničení loučení jemně připomněl.

„Je nádherná. Ještě teploučká. Leží mi v náruči, a i když vím, že je mrtvá, jsem šťastná, že jsme dostaly šanci potkat se tváří v tvář. Nemůžu z ní spustit oči a jsem ohromena tou silou klidu a míru v nás obou. Na vedlejším porodním sále rodí žena. Křičí jako já před chvílí, nicméně na konci jejího porodu křičí i její miminko. Proběhne mi hlavou myšlenka, že by mi to nejspíš mělo být líto, protože ona drží v náruči dítě živé a já mrtvé. Ale není. Cítím, že jsme obě na jedné lodi. Že živá a

smrt patří k sobě. Z nás obou se s rozdílem pár minut staly matky, a to co nás rozděluje, je jen tenká stěna mezi porodními sály. Hladím Bětušku po hlavičce, ale ta už je studená. Cítím, že je ČAS. Přichází sestra a odnáší jí. A zase to TICHO“ (příběh 29).

Na tomto místě se často vracím od kódů k původním textům, k tomu, jak probíhá rozhodovací proces, zajímá mne, jakým způsobem a kdy byla možnost vidět a pochovat své dítě ženám nabídnuta. Je z textu zřejmý postoj personálu a vliv, který na rozhodnutí rodičů má? Setkáváme se zde s různými variantami, vzhledem k tomu, že každá žena staví své vyprávění odlišně a tento moment není vždy podrobně popsán, nemůžeme plně kvantifikovat. Možnost vidět své mrtvě narozené dítě je v našich příbězích dostupná téměř vždy. Objevují se ojedinělé případy, kdy *to není doporučeno*. V jednom případě je doporučení těsně po porodu zdůvodněno *pokročilou macerací plodu*. V druhém případě není (v příběhu) vysvětleno, vzhledem k informacím, které máme k dispozici, se můžeme pouze domnívat, že je ovlivněno postojem konkrétní lékařky (doporučení padlo již před porodem).

„Že máme možnost se s ním rozloučit a být s ním dvě hodiny sami, ale že nám to nedoporučuje...“ (příběh 12).

Doporučení se s mrtvě narozeným miminkem rozloučit nacházíme v našich příbězích také. V následujícím příběhu personál dokonce přebírá iniciativu a zabalené dítě vkládá mamince, která v daném okamžiku kontakt odmítla, do náruče.

„Pak Tě přinesli. Nejdříve nám řekli, že už jsi musel být déle mrtvý, ale tomu nevěřím, v sobotu jsi přece kopal. Asi zapomněli, že od soboty už utekly tři dny...Odmítla jsem Tě vidět, když mluvili něco o zborcené hlavičce. Dali mi Tě ale do náruče, že jsi přece naše miminko a máme se s Tebou rozloučit. Jsem za to vděčná. Pamatuju si jen tu malinkatou ručičku s nádhernými prstíky a černé vlásy. Žádný detail či rys Tvé tváře mi v hlavě nezůstal. Proč? Tak moc si Tě chci zachovat a už jsem přes slzy nezvládla vrýt si Tě do paměti. Odnegli mi Tě a můj svět se zastavil“ (příběh 1).

„Moje sestra (sama trojnásobná maminka) mi posílala podporující SMS, s manželem jsme řešili, jestli budeme chtít miminko po porodu vidět. Zeptala jsem se asistentky, co by udělala na mém místě. Neváhala ani chvíli. Určitě vidět a rozloučit se. Začala jsem se na tu situaci připravovat, pokud se to tak dá nazvat, nikdy se na toto nemůžete připravit...“ (příběh 9).

Většinou je (v našich příbězích) otázka *budete chtít miminko vidět/přinést/pochovat* položena zcela neutrálně, bez jakékoliv sugesce, v některých případech po porodu, v jiných ještě před porodem. V jednom případě se setkáváme s dotazem po porodu (navzdory již předem vyjádřenému přání), *jestli chceme miminko opravdu vidět*, který evokuje též nesouhlasný postoj personálu. Může se jistě jednat o čistě organizační ujištění, prosté negativního postoje, aby zemřelé miminko nebylo ukázáno ženě, která si to nepřála. Ve vzpomínkách ženy však negativní konotace zůstává. Opět, na jiném místě, se tak dostáváme k situaci, kdy je třeba vážít každé slovo. Některé ženy jsou ve svém přesvědčení natolik pevné, že jejich rozhodnutí téměř nic nezvrátí. V dané situaci se řídí svými potřebami, pocity, svým přesvědčením, které bez váhání prosadí. Jiné ženy však potřebují touto náročnou zkušeností citlivě provést, neboť jsou být otřesené, nejisté, submisivní, nevědí, co mohou/“mají“ chtít, cítit, dělat, a zpětně pak mohou svého rozhodnutí litovat. Na tomto místě se opět vynořuje faktor času, tentokrát však v některých příbězích v podobě jeho nedostatku. Je-li to jen trochu možné, rodiče by měli být o možnosti se s miminkem setkat a rozloučit srozuměni dopředu, dostat prostor tuto možnost společně zvážit, a také později případně přehodnotit. Je důležité, aby tato zjevně velmi důležitá rozhodnutí, nebyla přijímána pod tlakem.

„Na jejich otázky jsme potřebovali s partnerem ještě chvíli čas. Nikdo na nás netlačil. Nakonec jsme Kristýně odpovědi dali. Pohřeb nechceme, otisky chceme a to, zda ho chceme vidět.. Přítel řekl, že asi ne, já odpověděla, že pokud nebude mít nějakou deformaci v obličeji, chci ho vidět. Jediné, co jsme věděli jistě, že i když to bude velice traumatizující a stresující, chceme být s partnerem celou dobu spolu. Nikdo nic nenamítal. Přítel u porodu chtěl být, ovšem to, že chtěl zůstat i v této chvíli, s vědomím, že náš chlapeček už navždy spinká, bylo pro mě neskutečně odvážné a jsem mu za to vděčná“ (příběh 28).

Příběhy, v nichž ženy/rodiče, nevyužili možnost své mrtvě narozené miminko vidět, jsou v našem souboru 4. Vracíme se zpět k samotným textům, kontextu celého vyprávění a ptáme se, zdali se tento motiv, reflexe rozhodnutí v příběhu znovu, na jiném místě objeví. V následujícím příběhu se žena, jež porodila mrtvé dítě, rozhoduje pod vlivem své maminky.

„Miminko jsem neviděla, i když čekali. Maminka mi řekla, ať to nedělám. Poslechla jsem ji“ (příběh 30).

K tomuto rozhodnutí se již dále v textu explicitně nevrací, příběh však bohužel pokračuje opakovanou ztrátou ve 22. Týdnu následného těhotenství. Zažívající opětovně porod mrtvého dítěte, již tato žena vyjadřuje přání své miminko vidět. Ačkoliv zde lítost přímo nefiguruje, vývoj příběhu a odlišné rozhodnutí v opakované situaci naznačuje, že by tato chybějící vzpomínka mohla mít svůj význam.

V následujících řádcích čteme vyprávění s několikaletým odstupem: žena přišla o své dítě před porodem ve svých 22 letech. Z vyprávěné je zřejmé, že v té době patřila mezi ženy, které se z náročné situace snaží co nejdříve *dostat pryč, utéct, nic nevidět, nic necítit a zapomenout*. Zůstává však zlá vzpomínka na konec bez rozloučení.

„Během dne mi bylo nabídnuto, jestli se chci s malým po porodu vyfotit, nebo otisknout nožičky nebo ručičky. „Vy jste se snad zbláznili?“, proběhlo mi hlavou. „Ne, nechci!“ ... Třikrát jsem zatlačila a byl venku. Zasuťel pytel a bylo po všem. Otevřela jsem po chvíli oči a koukla na ségru po mém pravém boku. „Už je pryč? Už je po všem?“; vydechla jsem vyčerpaně“ (příběh 17).

Následující řádky pokračování příběhu ukazují na prolongovaný, komplikovaný průběh truchlení. Objevuje se patologický strach při dalším těhotenství po pěti letech, hluboké poporodní deprese, neschopnost radovat se, prožívat své mateřství, postarat se samostatně o své druhé dítě v prvních týdnech po narození. Autorka zpětně popisuje *bolest, jež zůstala uvnitř*, nebyla přijata, projevena, nebyla sdílena. Až mnohem později přijímá ztrátu svého prvního syna do svého života.

„Možná kdybych vyhledala péči psychiatra, jak mi nedávno nabídla i moje dokonalá ségra, když jsem se rozhodla o tom mluvit, dokázala bych to pojmenovat mnohem dříve. A přitom právě ona, která to se mnou celé prožila, by tomu měla rozumět nejlíp. Čas to ale vymazal a ta díra zůstala jen ve mně. Celé to je jen o tom, dostat to ze sebe ven. Mluvit o věcech, které někteří nechtějí, nebo nezvládají slyšet...„Každý rok si připomenu, kolik že by mu to teď bylo. Jsem ráda, že ho tam moje matka nenechala ležet jako biologický odpad a vzala ho do našeho rodinného hrobu důstojně pohřbit. Má v naší rodině a v mém životě své místo. Víím, že tu byl a víím, kde ho najdu“ (příběh 17).

Citace z následujících dvou příběhů opět odkazují ke svobodné volbě, individualitě rozhodnutí. Poznat podobu dítěte, uchovat si ji v paměti, zažít fyzický kontakt s ním, řada rodičů potřebuje, intenzivně prožije a tato zkušenost je obohatí, nelze však říci, že je tou jedinou, správnou cestou pro všechny. Nelze automaticky spojovat absenci tohoto rituálu

s následnou lítostí, že neproběhl. Rozloučení, stejně jako vzpomínky, mohou mít mnoho podob. Pro následný průběh procesu truchlení je však důležité, aby rozhodnutí o kontaktu nebyla přijímána pod tlakem (času, okolností, cizí vůle...).

„Tohle je každého věc a my se rozhodli, že tuto možnost nevyužijeme, já v tu chvíli nechtěla nic vidět slyšet, chtěla jsem, aby mě uspali, abych u toho nebyla....ale to nešlo....řekli jsme si, že jeho dušička už stejně někde poletuje a to, co porodím, bude jen schránka... ..jistě že jsem byla celé těhotenství natěšená, až ho uvidím, ale v tuhle chvíli jsem se toho obrazu lekla a řekla jsem si, že v duši mi zůstane stále i když ho neuvidím, jako všichni moji blízcí, kteří už se mnou nejsou....kdykoliv si na ně ale vzpomenu, jsou se mnou...a jiné to nebude s naším Daníkem...“ (příběh 12)

„Ještě před porodem jsme se rozhodli, že holčičky vidět nechceme. Měla jsem strach, že bych pohled na ta dvě malá mrtvá tělíčka nepřežila. Říkala jsem si, že pokud jsem se nezbláznila doposud, tak pak by se to určitě stalo... Když jsem se probudila, měla jsem obrovskou zimnici, byla jsem napojená na mnoho přístrojů a dostávala jsem transfuzi. Petr tam byl se mnou a jedna ze sestřiček nám donesla zabalené holčičky do prostěradla, tak že jsme je vůbec neviděli, ale manžel je alespoň pohladil po zádičkách a řekl jim sbohem“ (příběh 11).

Možnost kontaktního rozloučení má zásadní místo v příbězích rodičů předčasně narozených dětí, které umírají krátce po porodu. Většinou je to okamžik, kdy si rodiče poprvé mohou vzít své miminko do náručí. Následující citace z příběhu *Benjamínka* upozorňuje na to, že když si rodiče o pochování zemřelého miminka neřeknou, neznamená to, že po něm netouží.

„Máme se přijet rozloučit. Brečeli jsme celou cestu za ním. Když jsme tam přijeli, už tam ležel zabalený v zavinovačce a na hlavičce měl malinkatou čepičku. Ležel v inkubátoru. Byl tak maličký a neskutečně krásný. Nevěděla jsem, jestli si mám říct, abych si ho pochovala. Nevěděla jsem, jestli je to vhodné. Jen jsme tam u něho stáli a plakali. Řekla jsem mu, ať tam nahoře na nás dává pozor a pěkně nás hlídá. A že mu tam bude líp, tady u nás, že by se jen trápil. Svým způsobem nám spadl kámen ze srdce, pocit, že je to za námi. Ale vzápětí přišla vlna lítosti, strachu, nejistoty, prázdnoty. No co budu psát, vždyť všichni tady víme jak nám je. Jedinou vzpomínku na Benjamínka budeme mít v srdíčku navždy. Bohužel nemám ani fotku z U, měla jsem je v průkazce a tu už nemám“ (příběh 22).

„Nyní již bylo jasné, že Luchi dobojoval, ačkoli se držel strašně statečně, předčil všechny prognózy a dočkal se i setkání s tatínkem. Už mu nebylo pomoci, moje mentální zdraví ale ještě (aspoň trochu) zachránit šlo, a tak mi umožnili mít ho v náručí mimo inkubátor (samozřejmě i se všemi hadičkami). Celou dobu mě trápilo, že ho nemůžu obejmout, přitisknout ho k sobě, dát mu pusu. Že se ho smím jen opatrně dotknout skrze díru v inkubátoru. Mít Luchiho v náručí byl pro mě zatím nejsilnější životní moment. Žasla jsem nad zázrakem života, nad tím, že z lásky dvou lidí vznikne bytost, kterou právě držím. Na jeho hlavičku kapaly moje slzy radosti a dojetí. Výjimečně mohli jipku navštívit i moji rodiče, kteří tam jinak nesmějí, protože bylo jasné, že miminko uvidí naposledy. Vydržela jsem s Luchim v náručí několik hodin až do večera, byl to nepopsatelný a můj nejkrásnější životní zážitek“ (příběh 7).

Citace, která bude následovat, ostře kontrastuje s tím, co bylo doposud uvedeno. Způsob sdělení matce, že její dítě zemřelo, nulové právo jej vidět, nulová možnost sdílet svou bolest a šance na pomocnou ruku, ohleduplné jednání v nejtěžších chvílích života, jsou již z dnešního pohledu nepochopitelné. Jedná se o příběh z roku 1984, který na jednu stranu děsí tím, co bylo považováno za „normální“, na straně druhé poukazuje na významný posun na poli perinatální péče (který bude snad i nadále pokračovat). Jak sama autorka v úvodu svého textu konstatuje *„teprve teď jsem zjistila, že všechno je jinak*.

„Jmenuji se Vanda, je mi 57 let a teprve teď jsem zjistila, že „všechno je jinak“. Můj příběh se neliší od příběhů doby, ve které se odehrál, tedy doby skvělého budování socialismu, který měl nulovou novorozeneckou úmrtnost, a toto zdání bylo třeba zachovat za každou cenu. Hned po porodu mé dítě odvezli do Ostravy na novorozeneckou JIP, aniž jsem měla možnost, byť na chvíli, je pochovat. Po 3 dnech, když jsem u vizity prosila o prášek na spaní, a paní doktorka oponovala, že až se miminko vrátí a budu kojit, mohlo by to vadit, sestra pronesla „ NEBUDE“. Tak jsem se dozvěděla, že můj chlapeček zemřel“ (příběh 4).

Rozdělení autorek do tří skupin podle toho, kdy k perinatální ztrátě došlo, zřetelně naznačují trend k využití možnosti mrtvě narozené dítě vidět a pochovat (Tab. 3). Naznačené tendence (být je vzhledem k designu výzkumu nemůžeme zobecňovat na celou cílovou populaci) potvrzují předpoklady např. Rastislavové (2015), která tento trend zachytila již ve svém výzkumu a očekávala jeho pokračování.

Tab. 3: Počty případů dle roku ztráty a způsobu kontaktního rozloučení s mrtvě narozeným dítětem

	Dítě viděli		Dítě chovali	
	ano	ne	ano	ne
do 2012	2	2	1	3
2013 - 2015	4	2	3	3
2017* - 2020	6	1	5	2

* Žádný případ z roku 2016. Tabulka zahrnuje pouze případy ztráty před porodem a případy, u nichž jsme znali rok ztráty.

6.3.2 Pohřební rituál

Rodiče procházející perinatální ztrátou mají v zásadě tři možnosti, jak naložit s tělem svého zemřelého dítěte, rozhodnout se musí v zákonem stanovené lhůtě 96 hodin po porodu/úmrťi (Dítě v srdci, 2021). Pokud péči o tělo nechají rodiče na nemocnici, bude zajištěno tiché zpopelnění a uložení do společného hrobu, na anonymním místě. Druhou možností je kontaktovat pohřební službu, která zajistí převoz těla k pohřebnímu obřadu či přímo ke kremaci. V našich příbězích je možné najít všechny varianty rozhodnutí, přičemž nelze jednoznačně říci, která z nich převažuje. Rituál rozloučení pojímá každý po svém, dle svých aktuálních možností či přesvědčení. Zdá se, že není důležité, jakou konkrétní podobu rituál rozloučení má, ale to, že proběhl (v různé formě i různém časovém odstupu po úmrťi).

Častou motivací pro vlastní organizaci pohřbu/kremace je strach, aby s tělem dítěte nebylo zacházeno *nedůstojně, jako s biologickým odpadem*. Uspořádání pohřebního obřadu je často ovlivněno přesvědčením o jeho důležitosti vzhledem k náboženskému vyznání, ale také potřebou sdílet ztrátu, resp. rituál rozloučení s dalšími členy rodiny a ostatními blízkými osobami.

„Ve čtvrtek 10. července měla Žofinka pohřeb. Jen s nejužší rodinou. Ostatní přátelé na nás a na ni vzpomínali a loučili se s ní každý svým způsobem. Naše malá Žofie spojila v lásce a modlitbě tolik lidí! Loučení s ní bylo plné naděje a bylo velmi významné i pro členy naší rodiny. Má hrob na krásném místě na krásném malém hřbitově v místě, kde žijí naše rodiny, v místě, kde jsme trávili dětství, v místě, kam se i my možná v budoucnu vrátíme...“ (příběh 16).

„Naší Amálce, narozené 14.7.199 jsme pak vytesali na krásný strom-jeřabinu na Šumavě kousek od naší chalupy písmeno „A“ a datum jejího narození. Je to naše památné místo, kam se rádi vracíme. Ted' už i s našimi 3 dětmi, za které jsme moc vděční. Často pod tím jeřábem mluvíme o tom, kolik by naší Amálce asi byl, a jak by asi vypadala...“ (příběh 33).

Řada rodičů oficiální obřad nevypravuje, popel rozpráší mimo hřbitov na pěkném, či srdci blízkém místě, jiní si ponechávají urnu s popelem u sebe. Existují však i jiné způsoby rozloučení, které mohou být stejně jako pohřební obřad vázány na vzpomínkové místo, bez ohledu na to, zdali byla kremace v režii nemocnice, či samotných rodičů. Potřeba či síla na rituál rozloučení navíc může přijít kdykoliv, často i s delším odstupem, stejně jako přijetí ztráty do svého života.

6.3.3 Hmotná vzpomínka

Z jednotlivých příběhů se, na různých místech a v různých podobách, vynořuje význam hmotné vzpomínky. Ať již v kontextu *vděku, že vzpomínku mám*, tak i v kontextu *lítosti, že nikoliv*, síla významu čehokoliv, co zemřelé dítě připomíná, prolíná napříč jednotlivými příběhy. Zvláštní místo má fotografie miminka: někteří rodiče se zdráhají fotografii pořídit/nechat pořídit, zpětně však mohou litovat. I v této situaci platí, že ženy mnohdy nevědí, *co mají/mohou chtít a cítit*, co je v dané situaci *normální* a přirozené, a bojí se svá přání komunikovat. Důležitost hmotné vzpomínky, ať již má jakoukoliv podobu, ze své podstaty sílí s časovým odstupem, a jednotlivé příběhy tuto tendenci jenom potvrzují. Zdravotnický personál by proto měl vědět, že je takové situaci dobré explicitně možnosti nabídnout.

„...Prostě přenádherná! Bohužel jsme si ji v porodnici nevyfotili, neměli jsme u sebe foták a já se v tu chvíli bála nahlas říct, že bych chtěla...“ (příběh 16).

„Nejdříve jsem to nechtěla udělat... Ale udělala jsem to. Vzala jsem mobil a udělala si Eliščinu fotku. Jsem ráda. Mám do smrti památku a vzpomínku na setkání se svým andělem“ (příběh 9).

„Chapadélka chobotniček připomínají nedonošeňátkům pupeční šňůru jejich maminky. Miminka mají tendenci k úchopu a tím, že mají chapadélka při ruce, netahají si za zavedenou sondu či jiné hadičky. Cítí se bezpečněji, jsou klidnější a tím pádem jsou také stabilnější a lépe prospívají. Ať je to pravda nebo ne, je to milé a Luchi si svou chobotničku taky rád objímal. Je to dnes jediná „hmatatelná“ vzpomínka, kterou na něj mám“ (příběh 7).

„Ale je to krásné. Sen se mi splnil, jsem máma, držím své vymodlené dítě v náruči, jsme všichni tři spolu, má to jen jednu chybičku. Šarlota je mrtvá, a je to naposledy co ji můžeme pohladit, pomazlit, pusinkovat... Jsem pyšná na manžela. Zvládnul to se mnou... Máme otisky, čepičku, celé fotoalbum, které si každý den prohlížím, nikdy bych nevěřila, že zrovna tyto fotky z porodu pro mě budou tak důležité...“ (příběh 5).

6.4 Vlivné faktory na různých místech dějové linky

Strukturování výsledků výzkumu do jednotlivých epizod dějové linky je na tomto místě přerušeno a věleněna je kapitola shrnující nejvýznamnější protektivní a rizikové faktory, působících na různých místech vyprávěného příběhu.

6.4.1 Empatie nad zlato

Název této kapitoly využívá lakonického spojení, kterým jedna z žen uvozuje odstavec svého příběhu, v němž popisuje zcela nezáživný způsob, jakým jí byla sdělena informace, že její předčasně narozené dítě nepřežije. Různé komunikační přístupy zdravotnického personálu se jako červená nit táhnou příběhy od začátku do konce, přičemž je zřetelné, jakou sílu v příbězích, které jsou silné samy o sobě, mají. Ať již se vztahují k ambulantním gynekologům/gynekoložkám, nemocničním lékařům/lékařkám porodnictví, neonatologie, anesteziologie, sestřám, porodním asistentkám, neonatologům/neonatoložkám nemusí být vždy jednoznačně kategorizovatelné jako dobré/špatné, v příbězích však hrají zásadní roli. Aniž bychom se přímo ptali na zkušenosti/přístupy zdravotnického personálu a jejich hodnocení, v příbězích se tato témata sama vynořují a dle prostoru, který je jim věnován, i formy, jakou ve vyprávěních nabývají, je zřejmý jejich význam. Neovlivňují pouze chování a prožívání ženy v daném okamžiku, ale jako nesmazatelné vzpomínky ovlivňují způsob převyprávění životních příběhů (emocionální i kognitivní zpracování), a tak i celý proces truchlení. Je třeba si uvědomit, že zdravotnický personál má tak prostřednictvím svého chování, volby slov, tónu moc ulehčit ženě nejenom v dané náročné chvíli, ale také během následujících let, kdy svou ztrátu zpracovává. Výsledky analýzy na tomto místě samozřejmě nepřináší objevnou informaci o tom, že je přístup zdravotnického personálu důležitý, ale poukazují na to, jak moc důležitý je. Jak dalekosáhlý jeho vliv může být. Ze způsobu, jakým ženy chování zdravotnického personálu reflektují, je zřejmé zesílené vnímání, vysoká citlivost: vlídně, empaticky se chovající lékař pak může být popsán jako *anděl*, naopak vnímaná arogance může celkem snadno vyvolat např. *naprosté ponížení*.

„Jsem ráda, že to šlo tak rychle (asi hodinu), protože chlapečci byli ještě maličci a že mě nemuseli řezat, nedovedu si představit, jak bych vydržela v tom odcizeném, neúrodném prostředí s nepřijemným chováním části personálu. Bohužel jeden arogantní člověk vydá za deset slušných. Vadí mi, jakým způsobem se ta doktorka chovala. Kdyby mi to říkala, někde v tramvaji, tak je mi to jedno. Ale je to jiné u porodu, když před ní ležím s roztaženýma nohama, úplně bezbranná a

otevřená, s úzkostí, v šoku, co se vlastně děje a že nevím, co bude s mými dětmi. V takovéhle chvíli si to bohužel budu nadosmrti pamatovat. Mrzí mě, že si to někteří zdravotníci neuvědomují a chovají se rutinně a bez respektu“ (příběh 2).

V řadě jednotlivých příběhů se schází zkušenosti negativní s těmi pozitivními, a vzájemně tak ostře kontrastují. Následující citace pochází ze stejného životního příběhu jako citace předchozí. Nejenom arogance a chlad, ale také vlídný, pečující a empatický přístup zanechává ve vzpomínkách nerasmazatelnou stopu. Není reflektován jako samozřejmost. Vzpomínán je i dlouho po letech, *s hlubokým vděkem, poděkováním*. Z narativů vyvěrá *blahodárnost* takové péče.

„Personál na neonatologii je ale pro mě nezvykle vlídný a lidský. Primárka mě pobízí, ať dám ruku do inkubátoru a hladím je. Říkám jí, že hlavně chci, aby je nic nebolelo, ať je tady neдрží za každou cenu. Má slzy v očích. Čtvrtý den to nevypadá dobře s Čestmírem, doktor navrhuje ho odpojit. Souhlasíme, lékařský personál citlivě vypíná všechno pípání přístrojů a odchází, abychom se mohli rozloučit. Tak dlouho, jak budeme chtít“ (příběh 2).

Empatická účast, její důležitost a ocenění se táhne jako červená nit' vyprávěním od začátku do konce. Jak uvidíme i dále v textu, v kapitole *Návrat domů*, dobře tento faktor vystihuje spojení *plakat s námi*, ať již ve významu doslovném, či obrazném.

„Personál byl slušný, ale poměrně chladný, i když jsem tak polovinu lidí znala z dob, kdy jsem tam pracovala. Vycítila jsem, že nevědí, jak se chovat, jak se k tomu postavit...Velmi empatičtí a „hodní“ byli anesteziologové, kteří mi napichovali ten epidurál a byli tam celou dobu se mnou, občas něco připíchl...“ (příběh 33).

„Personál se nás snažil po celou dobu nechávat co nejvíce samotné. Byli neskutečně milí, přívětiví a citliví. Odpoledne se náš Filípek narodil, bohužel ale zadečkem napřed neboli koncem pánevním. Hystericky, zajíkávě jsem plakala, Petr také a porodní asistentka plakala s námi“ (příběh 21).

Následující řádky opět poukazují na vysokou vnímavost, citlivost na každé slovo, resp. na to, kolik škody mohou špatně zvolená slova napáchat. To, zdali by bylo rozhodnutí dítě nepohřbít, zpětně reflektováno jinak, pokud by věta *„půjde „to“ do společného hrobu“* nezazněla, nemůžeme samozřejmě s jistotou říci. Nicméně právě taková otázka člověka

v této souvislosti napadá. Tato citace navíc opět podtrhuje význam dostatku času na zvážení všech důležitých rozhodnutí.

„Největší šok přišel později. Staniční sestra se přišla zeptat, jestli si budeme přát pohřeb. Vůbec jsme neměli čas s manželem o těchto věcech mluvit, nebyli jsme připraveni. Byli jsme zaskočeni takovým dotazem. Já jsem byla úplně vyčerpaná po těch 3 dnech a manžel to prostě vyřešil po svém – řekl, že je to stejně „jen tělíčko“, že si uděláme svůj rituál a k tomu to dceřino tělíčko nepotřebujeme. Duše už je u Pána Boha. Na to jsem tedy kývla a sestra pak řekla, že „to,, půjde do společného hrobu...Jak mockrát jsem od té doby litovala, že jsme si nevyžádali to Amálčino tělíčko...(příběh 33).

Se způsoby komunikace úzce souvisí aspekt dominance ve vztahu lékař (jiný zdravotnický personál) - pacientka. Vlivnou kategorií představuje v linii vyprávění autonomie. Ukazuje se, že dimenze aktivity/pasivity významně ovlivňuje způsob, jakým je ztráta nazírána a prožívána, i s mnohaletým odstupem.

6.4.2 Pocit kontroly nad situací

Přes nesporný vývoj od tradičně paternalisticky strukturovaného směrem k partnerskému je vztah lékař - pacient je ze své podstaty zatížen nerovností. V situaci, kdy je žena v šoku, zachváčena obavami o své dítě, jeho/své zdraví či dokonce život, bolestí fyzickou i psychickou, navíc v kontextu intimního odhalení v širokém slova smyslu, její submisivita dále sílí. Hluboko zapsaný pocit naprosté bezmoci, bez minimální kontroly nad situací, je rizikovým faktorem pro následný proces uzdravování. Nebo naopak, pocit kontroly nad jednotlivostmi, vědomí toho, že mohu/mohla jsem alespoň něco ovlivnit v situaci, která se ve své podstatě ovlivnit nedá, můžeme s klidným svědomím, vzhledem k tomu, jak v jednotlivých příbězích fungují, zařadit mezi faktory protektivní. K čemu konkrétně se tato kontrola vztahuje, zdali k volbě mezi snahou o invazivní záchranu života extrémně nezralého novorozence a výlučně *comfort care*, způsobu porodu, rozloučení atd., přitom nemusí být klíčové. V různých situacích je možné ovlivnit různé věci, důležitá je, zdá se, přítomnost, či absence jakékoliv volby. Může se zdát, že tematizované situace příliš prostoru pro jakoukoliv volbu nenabízejí, konkrétní příběhy však ukazují, že prostor je obvykle větší, než bychom mohli předpokládat. I zde je tedy nutné zopakovat důležitost pečlivé volby slov. Eliminace výrazů *musíte, nesmíte* je žádoucí. Autoritativní jednání (v některých příbězích souhrnně označené výrazem *bílý plášť*), nedostatečné sdílení informací přináší pocit ponížení, zesílení pocitu naprosté ztráty kontroly nad vývojem událostí,

bezmoci, a s časovým odstupem také např. vracející se myšlenky na to, *co jsem měla tehdy dělat jinak, co jsem měla v dané situaci říct*, a opětovnou frustraci. Partnerský přístup, zájem o pocity, přání posiluje víru v sebe sama, ve své zdroje, možnosti, a přináší tak nenahraditelný pocit, že mohu alespoň něco udělat, alespoň něco ovlivnit...

„Bohužel na gynekologické oddělení v Rakovníku ještě nedolehla informace o zákonu, že má rodina právo vyzvednout si přes pohřební službu mrtvé děťátko, ať je jakkoliv staré a veliké. Takže jsem musela absolvovat s jedním „bílým pláštěm“ úplně zbytečnou debatu o tom, zda je moje mrtvé děťátko vůbec člověk a zda mám nárok ho pohřbít. Vše se poté vyjasnilo. Byla jsem první zde, kdo si chtěl takto malé děťátko odnést a pohřbít. Chvilku jsem i pochybovala, zda to všechno má smysl. Ale už druhý den mi došlo, jak bych se cítila hrozně, kdybychom ho tam nechali. Byl to chlapeček“ (příběh 25).

„Na porodní sál přišla doktorka z neonatologie s papírem, abychom si rozmysleli, jestli chceme zahájit péči o chlapečky, že je to na rozhraní, kdy se možná dají „zachránit“...Rozhodli jsme se, že jim dáme šanci. Díky tomu systém bral naše chlapečky jako lidské bytosti a ne jako odpad na vyhození. Nastaly 4 dny nesnesitelných muk, co bude dál. Bylo to moc těžké, ale zároveň jsem si uvědomovala, co má opravdu v životě smysl. A měli jsme aspoň čas na rozloučení se (příběh 2).

„Každé 3 hodiny jsem se plahočila přes půlku budovy odstříkávat mlezivo, první mléko, které je plné vitamínů a protilátek a je to pro novorozeně, zvláště takhle předčasně narozené, to nejlepší co může být. Pokud matce odstříkávání nejde, dávají miminku umělou výživu nebo mléko jiné matky. O mlezivo se však jen tak někdo nepodělí, protože je to velká vzácnost. Byla jsem úplně na vrcholu blaha a věřila, že moje mlezivo Luchiho ze všeho dostane. Měla jsem hlavně pocit, že pro něj něco aktivně dělám“ (příběh 7).

6.4.3 Vina

Téma viny prolíná našimi příběhy od začátku do konce, vynořuje se v různých epizodách, v různých souvislostech, je vztaženo k vlastnímu prožívání i chování, ale také, i když nepoměrně méně často, k jednání druhých. Ženy se ve svých vyprávěních často vrací na počátky svého těhotenství, kde již mohou probleskovat sebeobviňující se, iracionální myšlenky na to, *z dali jsem si to svými obavami nepřivolala...*, *že se na své těhotenství nějak nemohu napojit...*, *že jsem se rouhala, když mě v počátcích těhotenství napadalo, že se to právě teď moc nehodí...* K diagnóze se váží otázky proč a obavy, výčitky, *z dali jsem já sama nemohla něco způsobit.*

„Někdy v tuto dobu jsem hledala na internetu ujištění, že teď už bude vše v pořádku. Z nevysvětlitelného důvodu jsem trpěla velkým strachem, že o dítě mohu přijít. Doufám, že to byla jen krutá předtucha, že jsem to snad nějak sama nepřivolala. Protože těmi obavami jsem se týrala od počátku...“ (příběh 19).

Bolestné okamžiky ztráty provází často pocit, že jsem své dítě nedokázala ochránit, nemůžu mu nijak pomoci. V tomto kontextu se opět připomíná téma předchozí kapitoly a důležitost pocitu, alespoň něco jsem mohla udělat/udělala jsem, co jsem mohla, který ve zpětném pohledu vracející se sebeobviňující obsahy eliminuje.

„Po probuzení to bylo strašný, byla jsem omámená z narkózy a léků proti bolesti. Celé tělo mě bolelo, rozříznuté břicho a malý byl pryč... Už mě nekopal. Zradila jsem ho, neochránila, zradilo mě moje tělo...“ (příběh 23).

„Ptala jsem se proč se to stalo? nebo co se stalo? nebo co se mu mohlo stát? jestli jsem mu mohla já nějak ublížit? v noci přilehnout nebo tak něco?...že byl včera v pořádku...Řekla mi (lékařka – pozn.), že nemůže teď říct nic, teprve až po porodu, ale že já jsem to ničím ovlivnit nemohla, a že i kdybych byla celou noc připojená na monitor a v tu chvíli se to stalo, že ani tak by mu nemohli pomoci... Dále v textu: A ještě mi řekl (lékař – pozn.), že za rok mají průměrně 5 takových smutných porodů, které nebyly vysvětleny...na příčinu se zkrátka nepřišlo. Do dnešního dne se nepřišlo ani na tu naši. Výsledky pitvy stále nemáme. Jen ty průběžné, co chodily, spíše všechno vylučovaly, že nebyl udušený, že neměl chromozomální vadu, že to nebylo protilátkami atd. Takže zatím to vypadá na původní domněnku paní doktorky na příjmu - syndrom náhlého úmrtí v děloze“ (příběh 12).

„Samozřejmě nyní neustále vyvstávají na povrch otázky: Co kdyby mu nic nebylo? Co když nastalo pochybení u mé doktorky? Neměla mě poslat do poradny už v tom 30tt? Neměli si mě v porodnici nechat v tu neděli? Co kdybych jela do porodnice hned ve čtvrtek, zachránili by ho? Byl by v pořádku? Proč byla placenta zčernalá? Proč jsem doktorce neřekla, že chci změřit průtoky i u ní? Jak jsem mohla necítit, že ve mně umřel vlastní syn? Byl ten jeho žďuch pěstičkou na rozloučenou? Bolelo ho to? Jsem máma, i když nemám svoje miminko? Jak se vrátit do normálního života?“ (příběh 28).

Poslední citace ilustruje úzké spojení tématu viny s **hledáním příčiny úmrtí**, potřebou vědět, co přesně se stalo, proč dítě zemřelo. Z některých příběhů je cítit vysoká naléhavost této potřeby. Nemají-li ženy takové vysvětlení, mohou se ještě po letech vracet

daleko do minulosti a hledat důvody alespoň ve svých myšlenkách. Dostatek informací o možné, resp. pravděpodobné příčině pomáhá událost *uzavřít* a přijmout. Některá perinatální úmrtí však i po provedené pitvě zůstávají neobjasněna. Zkušenost pak musí být zpracována a integrována jiným způsobem. Jak ukazují níže uvedené citace (17,25): vedle příčiny později sílí význam smyslu. V příbězích vyprávěných bezprostředně či s menším časovým odstupem po ztrátě nacházíme mnohá „*proč*“, s postupujícím časem, dále na cestě ke smíření ztrácejí otázky „*proč*“ svou sílu.

„Ještě jsem tam strávila jednu noc na pozorování a pak mě propustili domů. Až z papírů jsem si pročítala, že měl Kuba 3,3kg a 48cm. Po týdnu mi přišla pitevní zpráva, že úmrtí je z neznámé příčiny, takže otázku „Proč?“ jsem musela vytěsnit ze svého života. Prostě to tak mělo být“ (příběh 17).

„Žádnou „objektivní“ příčinu, proč nás chlapeček opustil v pátém měsíci, jsme se nedozvěděli. Sama to vnímám jako velikou oběť i dar. A čas se naplnil jindy a jinak, než jaká jsou naše pozemská očekávání“ (příběh 25).

„Máme před sebou dlouhé a těžké období. Čekáme na výsledky pitvy, snad se dozvíme, proč se to stalo“ (příběh 9).

Řádky, které následují, ilustrují trýznivé, nezpracované přesvědčení, že smrt dcery zapříčinila nedbalost lékaře. Potřeba a nemožnost tuto skutečnost dokázat, dojít zadostiučinění, *varovat ostatní*, zesilují pocit frustrace, prohlubují beznaděj.

„Tak již známe výsledky pitvy. Paní doktorka, která pitvu dělala, nám řekla, že naše holčička byla geneticky naprosto v pořádku, smrt způsobil zánět placenty, takže jasná chyba mého gynekologa...Ovšem když jsme dostali pitevní protokol, uvedla v něm – SMRT PLODU Z NEZNÁMÉ PŘÍČINY. Chtěla jsem ho dát k soudu, abych mohla varovat ostatní maminky a nemůžu, nemůžu už nic udělat. Nemám sílu na další dny, už nemůžu. Nějak jsem ztratila cestu...(příběh 15).

„První signály byly po porodu Amálky a tenkrát mi má bývalá doktorka řekla, že je vše v pořádku. Dnes vím, že to byly první varovné signály, a kdyby mě už tenkrát poslala na vyšetření, tak dnes nemám tak bolavé srdce a mám u sebe své miminko“ (příběh 13).

6.4.4 Spolu...

Jednotlivé narativy spojuje vděk vyprávějících žen, že v nejtěžších chvílích života nebyly samy. Nebo přesněji řečeno osamělé. Rozebírat podrobněji důležitost tohoto faktoru není nutné, záběry by mohly působit až banálně. Vzhledem k tomu, že **sdílení bolesti** a dalších pocitů se ztrátou spojených má v našich příbězích významný prostor i váhu, musíme se ale u tohoto aspektu alespoň krátce zastavit. Zajištění praktických věcí, společné rozhodování, zajištění kontaktu s rodinou atd. nechme teď stranou. Poselství spojující řadu příběhů je následující: Mít po boku člověka, se kterým mohu plakat, je velkou úlevou. Ve většině případů hraje tuto roli manžel, přítel resp. otec zemřelého dítěte. Příběhy prolínají silná poděkování za to, *že byl celou dobu se mnou...* Řádky o silném poutu, spojení, vděku, posílení vztahu a vzájemné podpoře, jsou prosvětlením smutných textů. Jejich význam násobí opakující se formulace „*sama bych to nezvládla...*“ Tuto roli však nemusí zastávat pouze partner, v jednom z příběhů je to vlastní sestra, v jiném matka, sdílet bolest a být tak v dané chvíli „*se mnou*“, může zjevně i zdravotnický personál.

„Přišel dovnitř a viděl mě naprosto zdrcenou a ubrečenou, pan doktor mu to řekl za mě, já k němu jen natáhla ruku. Chytil mě a už nepustil. Oba jsme brečeli, pro naši milovanou dceru i pro nás“ (příběh 15).

„Ani já ani manžel nevíme, jak dlouho to trvalo... Já jen vím, že teď už jsem věděla, že to zvládnu... dělala jsem, co mi řekli, tlačila jsem, jak nejlépe to šlo, manžel stál vedle mě, jako celou dobu... Po nějaké době se podařilo naší malou Žofinku vytlačit. Bylo 9:59, neděle 6. července. Porodní asistentka mě objímala, hladila po tváři a plakala společně s námi...“ (příběh 16).

„Zhruba 10 min po mém přesunu na porodní pokoj dorazila moje mamka i přes to, že jsem ji říkala, ať nejezdí. Moc mi její objetí pomohlo. Jediné, co jsme obě mohly, bylo plakat... Zhruba v 11,00 dorazil můj přítel. Oba jsme se objímali a plakali. On se moc těšil, od prvních kopanců a pohybů, kdy začal naplno mé těhotenství prožívat, byl přecitlivělý a poslední týdny se těšil na zážitky, které bude s Vašíkem mít. Postupně se u nás vystřídaly moje máma, švagrová a tchyně. Nikdo nic nenamítal, všichni se mnou jednali velice empaticky a vřídlně. Nejvíce mě a partnerovi pomáhala Kristýna, která nám klidným hlasem pořád vše vysvětlovala, hladila mě, podporovala. Přišla zpět paní Markéta (psycholožka), která nás spolu s Kristýnou připravovala na zbytek dne“ (příběh 28).

Předchozí výpovědi opět ostře kontrastují s citací z příběhu z roku 1984, kdy byla přítomnost otce či jiné blízké osoby u porodu zapovězena, stejně jako návštěvy na poporodním oddělení.

„Návštěvy na porodnických odděleních byly v té době zapovězeny a já byla sama. Bylo mi 20. Domů jsem jela sanitkou s ostatními maminkami, jak to tehdy bývalo. Ony měly miminka v nažehlených krajkových peřinkách, já jen 2 igelitky“ (příběh 4).

6.5 Návrat domů

6.5.1 Prázdna náruč

Miminko se narodilo mrtvé. Předčasně narozené miminko zemřelo. V řadě příběhů se zde dějová linka uzavírá. Závěrečná slova, vzpomínky, rozloučení, pohled do budoucnosti, či naopak zpět v závislosti na tom, s jakým časovým odstupem je příběh odvyprávěn, jsou nahlédnuta v následujících dvou kapitolách. V některých případech se však čtenář/ka ještě na moment vrací s vypravěčkami *domů*. Tuto situaci a pocity s ní spojené nejlépe vystihují slova *prázdna náruč* (která již jsou dnes s problematikou ztráty dítěte pevně spojená). Pasáže jsou stručnější. *Bolest* (v některých případech až nyní propuká v plné síle), *prázdnota*, *naprostá ztráta síly*... Návrat domů přináší mnohdy nové bolestné situace spojené s tím, že lidé v okolí nevědí, co se stalo: tázavé pohledy, otázky, sms zprávy, na které už často *nezbývají síly*...

„Několik dní u Apolináře, je jak několik let. Podpora přátel po telefonu a v modlitbách. Zvláštní pocit vrátit se z porodnice s prázdnu. Je mi hrozně, když mám vysvětlovat lidem, co potkám, kam se podělo mé těhotné břicho. Ještě dva roky mě pak provází lítost, když se podívám do cizího kočárku“ (příběh 2).

„V těchto dnech je pro nás nejtěžší oznamovat to lidem. Rodina to samozřejmě ví a kde mohou, upozorní naše přátelé a známé za nás. Ale pořád jsou skupiny lidí, především známí nebo kolegové z práce, kteří to ještě nevědí. Sem tam přijde zpráva: Ahoj těhule, tak už to máš za pár, jak se máš? Nebo potkáváme na ulici sousedy, pejskaře, známé a raději se jim obloukem vyhneme...“ (příběh 28).

Tíživé, bolestné jsou ale také momenty, kdy lidé v okolí *vědí*, ale dělají, *jako by nevěděli*. Vzdalují se doslovně, přecházejí-li na druhý chodník, chladnou a zanikají přátelské vztahy. Lidé nevědí, co říct, neříkají tedy raději nic. Nevědí, jak se tvářit,

předstírají tedy raději, že se nic nestalo. Udržovaný odstup komplikuje mnohdy vztahy v rodině a rozhodně vůbec nepomáhá. Může jít o útěkový obranný mechanismus blízkých, které ztráta zasáhla a neumí se s ní vypořádat, ale i dobře míněnou komunikační strategii s přesvědčením, že tak je to nejlepší; nebudou-li se jít rány, zlé události připomínat, snáze se zapomene. Smutná událost se mění na *neudálost* (miminko nikde není, ale ani nikdy nebylo) Neúčast, bez možnosti sdílet a svobodně projevovat svůj žal, komplikuje truchlení a vyvolává další zbytečné otázky.

„Doma nebylo po očekávaném miminku ani stopy. Zmizela postýlka, veškeré dětské oblečení, nikdo neřekl ani půl slova. Manžel, rodiče, bratr, babička...jediná zmínka, kterou jsem zaslechla, byla, že manžel odnesl do nemocnice dupačky a košilku, aby Honzika pohřbili oblečeného. Bez obřadu, bez rakvičky, bez urny... Uběhlo 35 let, kdy se pořád o ničem nemluvalo, ale to neznamenal, že to nebolelo. Strašně to bolelo. Ani nevím, co bolelo víc, jestli to, že Honzík umřel, nebo to, že se všichni tvářili, že se nic nestalo, že vlastně o nic nejde, když zemřel tak záhy po narození. Možná si mysleli, že jsem si na něj ještě nezvykla, že to ještě ani nebyl človíček, že jej prostě nahradím dalším dítětem, možná jim to jednoduše bylo jedno“ (příběh 4).

„Po smrti holčiček se změnil přístup okolí k nám, lidé se nám vyhýbali, přecházeli na druhý chodník, mnoho do té doby opravdových přátel se rázem přestalo ozývat, někteří lidé nevěděli, co nám říkat, tak celou situaci raději přešli a mluvili s námi, jako kdyby se nic nestalo, jako kdybychom nepřišli o naše děti. Našli se však i lidé, od kterých bychom podporu vůbec nečekali, a kteří se v našem zármutku pro nás stali anděly (příběh 11).

Níže uvedená citace ilustruje, že průběh truchlení, nástup a střídání jednotlivých fází je opět velmi individuální. V příběhu, jenž vypráví o ztrátě Luichiho pár dní po porodu, se vypravěčka vrací s přítelem domů, a popisuje nezvykle vyrovnaný stav. Krátké společné chvíle, láskyplné rozloučení, doznívající pocity lásky a smíření naplnily *bublinu*, v níž se partneři na pár týdnů společně uzavřeli.

„S přítelem jsme prožili poklidný měsíc. Po císaři v šestinedělí jsem beztak nemohla moc chodit a fyzicky se namáhat. Bylo nám oběma překvapivě psychicky dobře. Brali jsme to vyrovnaně a s pokorou. Nepřicházela žádná hysterie ani deprese. Doznívala ve mně ta láska, kterou mě Luchi za těch devět dní naplnil. Žila jsem v tom, že je tady stále s námi jako strážný andílek. Lidé kolem mě byli úplně v šoku. Psali mi opěvné zprávy, jak jsem silná, jak to neskutečně pozitivně zvládám, jak o tom s klidem a vyrovnaností umím mluvit. Janitka mi nabídla, zda bych nechtěla udělat nějaký

rituál, přišlo mi to úplně zbytečné. Bylo mi opravdu dobře a sama jsem se tomu divila. Uprímně jsem věřila, že Luchi ze shora všechno řídí“ (příběh 7).

V příběhu uběhl měsíc a dále v textu autorka pokračuje *...a všechno mi začalo docházet...Bolest psychická i psychická se projevuje v plné síle, přichází deprese, a s ní také potřeba přijmout nabídnutou odbornou pomoc.*

„Vše se zdálo být báječné do momentu, kdy přítel 3. května odletěl. Byli jsme spolu v jakési bublině a vzájemně jsme si byli oporou. Najednou byl přítel na druhém konci planety, já sama jen se svými myšlenkami a všechno mi začalo docházet. Měla jsem naprosto neuvěřitelné deprese. Byl to přesný protipól euforie a čiré lásky, kterou jsem předtím pociťovala. Nebyla jsem schopná ničeho. Komunikovat, mluvit, vylézt z domu. Jen jsem bez přestání brečela takovým způsobem, že mě z toho bolela hlava a celé tělo. Nechtěla jsem brát žádná antidepresiva ani se opíjet. Chtěla jsem se s tím nějak vyrovnat přirozenou cestou. Těsně po propuštění z nemocnice se mi ozvala paní Veličková z dětského paliativního týmu, který pomáhá rodičům po ztrátě dítěte. Nejdřív mi schůzka s ní přišla úplně zbytečná, ale v této krizi jsem se jí odhodlala napsat a musím říct, že mi komunikace s ní moc pomohla. Je to neuvěřitelně empatická a milá paní na svém místě, která sama přišla o syna“ (příběh 7).

Konfrontace s okolím patří mezi náročné momenty po návratu domů. I sdílnější povahy mnohdy nemají po návratu sílu odpovídat na otázky, vyprávět...Uzavírají se v kruhu svých nejbližších. Následuje citace, v níž autorka (soudě dle kontextu vyprávění, žena otevřené a společenské povahy) sdílí svá doporučené ohledně komunikace ze strany rodiny, přátel, známých.

„Nevyptávat se. Netlačit. Potlačit zvědavost v touze zjistit „Co se stalo? Jak? Proč? Nereaguješ, tuším špatné zprávy, co se děje? Jak se máš? Co Luchi? Vypovídej se, uleví se Ti.“ Vím, že jsou to dobře míněná slova, která dávají najevo zájem, je ale ohromně vyčerpávající odpovídat a opakovat danou situaci všem dokola, když prožíváte nejtěžší životní okamžik (a čelit pak třeba ještě oněm reakcím tragičnosti nebo bagatelizování). Zkrátka nechat člověka v klidu. Nebýt tragický. Tohle se mi dělo asi nejvíce a bylo to nejúpornější. Člověk si je moc dobře vědom, že ta situace je těžká. Je tedy naprosto kontraproduktivní, když vás někdo v tragičnosti ještě utvrzuje a opakuje vám to ve spontánní reakci typu: „Ježiši no to je ale tragédie! To je hrůza! Proč zrovna Ty...Nebagatelizovat situaci. Druhý extrémní protipól k tragičnosti. „To se děje všem, to je život. Bud' v pohodě, zadaří se příště. Zvládli to jiní, taky to zvládneš.“ Jakkoli je pravda, že se takové věci dějí dnes a denně, nijak to v daný moment nepomáhá. Člověk si pak připadá skoro nepřístojně, že by se třeba mohl

trápit, vždyť je to vlastně ok. Každodenní věc...“ Tohle pomáhá nejvíc. Napsat slova podpory typu: „Myslím na Tebe a kdybys potřebovala, jsem tu.“ A nechat to být. Věřit, že se dotyčný sám ozve, až na to bude mít čas, sílu a rozpoložení. Není v tom vůbec nic osobního. Člověk zkrátka není ve společenském módu a chce být v takovém stavu opravdu jen s malinkou hrstkou těch úplně nejbližších. Tyto mé nejbližší jsem požádala o velmi nelehký úkol, aby dali vědět dál, co se stalo. Moc si toho vážím a z celého srdce jim za to děkuji!“ (příběh 7).

Potřeba sdílet svůj příběh (s přáteli, s rodiči s podobnou situací,...) a její léčivý potenciál se prolíná napříč příběhy. Ostatně samotná existence analyzovaných textů je jejím zhmotněním. Důležité je však načasování. Čas, který musí uplynout, ty pravé chvíle apod. jsou velmi individuální. Pro někoho je bezprostřední sdílení s ostatními mírnějším akutního žalu, někdo svůj příběh dokáže odvyprávět tak, aby přinesl úlevu, až mnohem dále na své cestě. A individuální je i existence samotná potřeby: právě na tomto místě je třeba si uvědomit, že neznáme příběh těch, které svůj příběh nesdílely (nese-psaly). Výše uvedené řádky se zaměřují zejména na to, jak mohou reakce okolí, byť dobře míněné, průběh truchlení komplikovat, a naopak, jak moc může být vhodná podpora úlevná. Příběhy od počátku do konce prostupuje potvrzení známého faktu, že podpora blízkého i vzdálenějšího okolí patří mezi hlavní zdroje zvládnutí. V tomto kontextu jsou texty naplněny vděkem, poděkováním a láskyplnými vzkazy.

6.5.2 Cesta k dalšímu dítěti

Některé příběhy dále pokračují (více či méně stručně) popisem cesty k dalšímu dítěti. Následná těhotenství obvykle provází silné obavy, nervozita, úzkost, některé ženy popisují obtížné „*napojení se*“. Šťastná událost v podobě narození zdravého dítěte potom prolíná se závěrečnou reflexí a příběh se uzavírá. V některých případech se však, bohužel, ztráta ještě zopakuje.

6.6 Závěrečná reflexe

Příběh ztráty vyprávějí v našem souboru ženy bezprostředně (pár dní), měsíce i několik let po úmrtí svého dítěte. Způsob, jakým je uzavřen, ovlivňuje zejména právě časový odstup, se kterým je příběh odvyprávěn. Samotné plynutí času je nezbytnou podmínkou pro přijetí ztráty, nikoli však jedinou.

„Postavili jsme se k těžké situaci čelem, nechtěli jsme to zamést pod koberec. Dělat, že se nic nestalo. Překvapilo mě, jak moc to bolelo a bylo tíživé. Naivně jsem si myslela, že když to prožiju vědomě, odplyne smutek rychleji. Ale v truchlení asi žádné zkratky nejsou“ (příběh 2).

Jak již bylo v tomto textu několikrát zmíněno, průběh truchlení je zcela individuální. Fázičné koncepce truchlení představují ideální typy, zjednodušení je nutnou vlastností každého modelu. Jednotlivé fáze tohoto procesu nepřichází jedna po druhé, v daných časových odstupech. Truchlení tak není přímou cestou, kdy se s každým dalším krokem cítí člověk lépe a lépe. Předcházející i následující text dokazují, že to, jak dlouhá tato cesta bude a kudy povede, záleží na osobnostních dispozicích i okolnostech, které ztratě předcházely, které ji provázely, i těch, které následovaly po ní.

6.6.1 Je to jen pár dnů...

Citace této kapitoly uzavírají příběhy vyprávěné v akutním žalu. Bolest je intenzivní, často nesnesitelná. Mysl je plná nezodpovězených otázek, další přibývají a hromadí se kolem té jedné zásadní *Proč se to muselo stát...* Ženy se zde často upínají na léčivou sílu času, doufají *v lepší budoucnost*, v to, že *čas přinese smíření*, teď však neví, *kudy dál, ztratily cestu...* Musejí si připomínat, že mají dál pro koho žít, ať jsou to dříve narozené děti nebo partner. Silná je potřeba mluvit v představách ke svému zemřelému dítěti a ubezpečovat jej o své lásce, o tom, že *nikdy nezapomeneme*.

„Je to jen pár dnů. Přečetla jsem si tady na Kolébce všechny příběhy. Plakala jsem spolu s maminkami, které svůj příběh povídaly. Všichni ti nevinní andílkové, kteří museli zemřít dřív, než se dotkli světa, než měli možnost se nadechnout, žít... Prožívala jsem s maminkami pocity bezmoci, zmaru, zlomených srdcí a bolesti. Máme před sebou dlouhé a těžké období. Čekáme na výsledky pitvy, snad se dozvíme, proč se to stalo. Čeká nás vyzvednutí urničky a uložení do hrobečku. Paradoxně myšlenka, že budu mít místo, kam za svou holčičkou budu chodit, mi pomáhá. Budu tam chodit s manželem, Vašíkem, můžu někam donést kytičku, zapálit svíčku, dát na pomníček vzkaz, dáreček...Nechci zůstat v minulosti, chci žít pro budoucnost. Chci doufat, že mě (nás) ještě něco potká, že nemůžeme mít tak velkou smůlu. Že to všechno nám dá s odstupem času nakonec smysl. Že pochopíme, proč se to stalo, proč a kvůli čemu musela Eliška odejít. Fyzická bolest pomalu odchází, ta opravdová zůstává. Kéž čas utíká rychle... Bolest nezmizí, ale čas snad přinese spoustu událostí a chvil, které alespoň trochu otupí vzpomínky a snad přinese smíření“ (příběh 9).

„Vám, kteří (myslím páry, ženy i muže) jste to již překonali a nejhorší období máte za sebou, moc gratuluji. Vám, kterým se to ještě nepovedlo, jako mně, držím palce, ať nás ten smutek, prázdnota a zármutek neseeme. Ať se s tím brzo popereme... Příroda je mocná čarodějka a nám nezbyvá, než se s tím smířit. Venoušku, miluji tě, chlapečku. Navždy budu. Moje máma mi druhý den přinesla keramického andělíčka – jsi to ty a každý den ti budu zapalovat svíčku a myslet na tebe. Moc mi chybíš...Pořád se nemůžu smířit s tím, že tu nejsi, že mě nebudeš v noci budit pláčem, že tě neuvidím poprvé se usmát, pást koníčky, lézt, první krůčky. Nic z toho se nestane, protože ses stal andílkem. Asi to tak mělo být, třeba bys měl jen krátký živůtek. Tolik otázek vyvstává, tolik nepochopení, tolik bolesti a slz. Jen doufám, že jsi prostě usnul a spinkáš. Že tě nic nebolelo a že ten poslední kopaneček a žďuchaneček byl tvůj. Sbohem. Ted' mám stále pocit, že se zblázním a že se to nespraví, ale snad bude brzo líp. Nevím, co přesně mám ted' dělat, co pro nás bude nejlepší, ale snad to přijde...Miluji tě, jsi můj chlapeček. Táta s mámou na tebe budou pořád myslet a navždy budeš s námi, můj andílku. Milujeme tě, napořád (příběh 28).

6.6.2 Je to několik měsíců...

Následující řádky ukazují, že čas, který si proces truchlení žádá, je velmi individuální. Po uplynutí stejného počtu dnů může být každý na zcela jiném místě cesty. Pocit, že mám celou cestu ještě před sebou, může přetrvávat i po několika měsících (letech). Toho, koho tíží v mysli stále mnoho nezodpovězených otázek, pravděpodobně čeká ještě dlouhá cesta.

„Po porodu mi zbyla prázdná náruč, jizva na bříše a další hluboké rány v srdci a na duši... Už nikdy nebudu stejná. I po půl roce to vše prožívám znovu a znovu. Každý den se přemlouvám, abych vstala z postele. Někdy je to lehčí, někdy těžší. Někdy se nemůžu nadechnout. Budu se někdy smát? Budu se někdy vidat se svými přáteli? Budu jim rozumět? Budou oni rozumět mně? Přestanu se někdy bát lidí? Přežiju to? Po půl roce umím odpovědět jen na první otázku. Ano, budu se smát, směju se jen díky svému muži. Nezapomenu na něj, nezapomenu na svého syna? Ne zapomenu. I když nebyl nikdy v mém náručí, bude navždy v mém srdci. Stejně tak dvojčátko. Věřím, že se jednou setkáme. A v pekle to nebude, tam už jsem byla. Cesta tam je strašně rychlá a jednoduchá. Cesta zpět je dlouhá a plná překážek. A před námi...“(příběh 24).

„Nyní je to 5 měsíců od smrti Lucinky a Gábinky. Výsledky pitvy nic neprokázaly, příčina smrti neznámá. Prošla jsem řadou vyšetření, na nic se nepřišlo. Nemocnice to uzavřela jako nešťastnou náhodu, procento, které se stává. Musíte se s tím smířit, říkají nám. Se smrtí našich dětí se však nikdy nesmíříme. Vnímáme to jako ohromnou nespravedlnost spáchanou na nás a především na Lucince a Gábince. To, že jim nebyl dán život, to že náš společný čas byl vyměřen na tak kratinkou dobu, to, že jsme spolu nemohli být, s tím se nikdy nesmíříme. Vrátila jsem se do práce, žiji běžný

život. Neznamená to však, že by to bolelo méně, že bych každý den nebrečela. Že bych každý den nemusela hledat důvody a přesvědčovat sama sebe, proč tu mám být. Hlavní důvod, proč tu dnes jsem a proč se opět snažím žít, je můj manžel. Je to ten nejhodnější, nejstatečnější, nejsilnější a nejbáječnější muž pod sluncem. To, co pro mě po celou dobu dělal, jak se o mě staral, podporoval mě, a jak to dělá i nadále, je až neskutečné a je to opravdová láska. Láska, která všechno vydrží a nikdy nepřestává. Nevím, zda budeme mít další děti, nevím, jaký bude náš další život, ale jedno vím jistě, Lucinka s Gábinkou byly tím nejkrásnějším, co se nám v životě stalo. Těch 8 měsíců s nimi bylo nádherných a nikdy na ně nezapomeneme...“(příběh 11).

„Pitva neprokázala žádnou vadu, byla naprosto zdravá ona i placenta, která ji vyživovala. Měla 3770 g a 53 cm. Pocit klidu, míru a pokory, který jsme cítili, když jsme ji drželi v náruči, nikdy nezapomeneme. Naše dcera se rozhodla odejít a my to respektujeme. Stačilo jí, že byla se svoji mámou, tátou i sestřičkou 9 měsíců. Bylo jí s námi dobře, zpívali jsme jí všichni tři, hladili a pusinkovali. Mája o ní dodnes mluví, není téměř dne, aby si nevzpomněla. Posíláme jí pusinky do nebe a myslíme na ní s úsměvem a radostí, i když jsou dny, kdy to nejde a naše bolestné emoce jdou ven. Její andělské teplo nás bude navždy hřát v našich srdcích a jsme jí velmi vděční, že si vybrala právě nás za svoji rodinu. Otevřela nám oči v mnoha oblastech našich životů a naučila nás víře v naše nitro, v naše Já, v našeho Boha. Ona je ten nejcennější dar, který jsme kdy mohli dostat. Nic za to neočekává, snad jen naše štěstí...P.S. 5.8. to budou tři měsíce. Stále na ni všichni tři myslíme, ale víme, že se má dobře. Když se narodí dítě, andělé pláčou, protože vědí, co ho čeká na Zemi. Když dítě zemře, andělé se smějí, protože vědí, co ho čeká v Nebi“(příběh 19).

6.6.3 Je to (už) několik let...

„Celkově nám tato bolestná zkušenost s naší Amálkou přinesla velké obohacení. Jsme věřící, a tak jsme mohli vše vnímat přes „optiku“ víry. Cesta kříže se může stát cestou duchovního růstu. Zkušenost ztráty naší prvorozené dcery posunula i náš vztah dál. Sáhla si na nás smrt. Člověk si v tu chvíli uvědomí, jak je opravdu křehká hliněná nádoba a jak jsme závislí na Bohu a Jeho lásce. A tak jsme na počátku našeho manželství mluvili o smrti, o věcech posledních, o podstatě života... A to bylo výborné! Od té doby už víme, jak svého partnera zabezpečit, až opustí tento svět“(příběh 33).

Víra v Boha, jeho lásku a prozřetelnost, víra v posmrtný život a smysl utrpení na cestě ke smíření vede, pomáhá a dodává sílu. Dává odpovědi na otázky, místo příčin nabízí smysl. Cesta těch, kteří nejsou praktikující věřící, může být proto delší, složitější. Hledání odpovědí, resp. pochopení toho, že některé vracející se otázky nemají odpovědi a především žádný význam, bude možná vyžadovat více času.

„S věkem jsem dospěla ke zjištění, že děti prostě umírají, že od dob, kam naše vědomí dohlédne, vždy umíraly, a to dokonce nejvíc ze všech. Vždy byly nejzranitelnější, nejsnadnější kořistí, nejnáchylnější na nemoci. I obě moje babičky přišly o děti, a co teprve válečné vdovy a matky? Tehdy jsem začala tušit, že problém je někde jinde. Nejsm praktikuující věřící a nechápu, proč by si Bůh měl povolávat děti. Proč by nám je měl brát, vždyť je to sobecké, děti nejsou jeho hračka. Tohle zjištění jsem opět propírala v sobě několik let, až jsem s pomocí psycholožky našla cestu a byla schopná Bohu odpustit. No, možná ne odpustit, ale jsem ochotná vyjednávat. Zjistila jsem, že víra v Boha, je vlastně přijetí faktu, že věci se dějí. Někdo říká, že je to vůle Boží, někdo říká, že „prostě to tak je“. Jde o smíření a přijetí. Cesta ke smíření ale nevede předstíráním, že se nic nestalo. Po těch mnoha letech jsem si uvědomila, že nezemřel jen syn, ale také vnuk, pravnuk, synovec. Že všichni mí nejbližší také trpěli, ale všichni jsme mlčeli proto, že jsme jednak nevěděli, co říct, druhak jsme nechtěli jeden druhému ublížit připomínáním toho, co se stalo. Neumím si představit, kdyby toto prožívala moje dcera, že bych u ní nebyla, že bych ji nedržela v náruči. Jak se tehdy asi cítila moje máma, na to se jí už bohužel nezeptám, ale kdyby moje zkušenost mohla pomoci někomu jinému, třeba by to všechno mělo smysl. Víím, jaké to je, kdy nechcete slyšet, že „to chce čas, to přejde, to přebolí“. Ne, NIKDY to nepřestane bolet, ale musíme se naučit s tím žít. Musíme se naučit jít dál a fungovat. Musíme dovolit smíření, aby naši bolest přetavilo postupně v krásné a laskavé vzpomínky, aby i tato zkušenost obohatila náš život“ (příběh 4).

Způsoby, jak se s danou situací vypořádat, mohou být různé. Vracím se ke vztahovým sítím analytických kódů a kladu si otázku, co různé cesty v jednotlivých příbězích spojuje. Je to především **místo v životě**, kterou perinatální ztráta má. Přijetí smutné události do vlastního života, přijetí zemřelého dítěte do své rodiny, namísto snahy zapomenout. Schopnost podívat se zpět bez sužující lítosti, vidět obohacující aspekty této zkušenosti a pocítit za ni *vděk*. Přesvědčení, že už nikdy nic nebude jako dřív (včetně mě samotné).

„...Má v naší rodině a v mém životě své místo. Víím, že tu byl a víím, kde ho najdu... Až s příchodem druhého dítěte jsem se dokázala vyrovnat se ztrátou prvního. Uvědomit si, že Kuba odešel, ale je tu Péťa a ten mě potřebuje“ (příběh 17).

„Po setkání s Luchim se mi kompletně změnil život. Jako kdyby se nyní dal rozdělit na etapu před a po. Měla jsem pocit, že jsem po tomto zážitku kompletně jiný a nový člověk. Myslela jsem na spoustu pozitivních aspektů, které mi celá tato zkušenost dala. Nejsilnější pro mě byla vzájemná láska a podpora s přítelem a pomoc rodiny a přátel, které opravdu poznáš jen v krizi. Mnoho lidí

mě dojalo a překvapilo, jak byli schopni úžasně reagovat na tak těžké téma a jak moc mi byli oporou...Dodnes mě přepadnou slabé chvílky, ale krůček po krůčku nacházím v životě zase radost. „A hlavně vím, že mám nahoře báječného andílka s motýlími křídly, který na mě dohlíží. Kdykoli se mi nějak zadarí, vzpomenu si na něj a v duchu mu poděkuji...“ (příběh 7).

6.7. Formální analýza

Analyzované texty měly v průměru 1890 slov, nejdelší z nich 4867, nejkratší 450 slov. Variabilitu délky textu vhodně charakterizuje mediánová hodnota, která činí 1629 slov. Příběhy byly tedy různě dlouhé, různě strukturované. Dějová linka spojovala zlomové okamžiky *diagnózy/infaustní prognózy, narození mrtvého dítěte/úmrtí předčasně narozeného dítěte, návratu domů a závěrečné reflexe*, které měnily dynamiku vyprávění, a představovaly pomyslné epizody. Pasáž *návrat domů* není součástí všech příběhů.

Jednotlivé příběhy mají odlišné střídání tempa, dané subjektivním vnímáním času. Čtenář tak na různých místech časové osy vyprávění setrvává různě dlouho, v závislosti na tom, v jakém tempu a detailu se vzpomínky vypravěček vybavují. Ale také zřejmě v závislosti na tom, v jakých vzpomínkách mají ženy potřebu, důvod při vyprávění déle setrvat. Na tomto místě se můžeme např. ptát, z jakého důvodu zabírají okamžiky, v nichž se žena/rodiče loučí se svým miminkem tak rozsáhlý prostor, pokud tato událost zabrala v reálném čase max. několik minut. A proč úvodní pasáže věnované okamžikům, kdy bylo vše v pořádku, zabírají mnohdy dlouhé odstavce, přestože se jedná o příběh ztráty? V této souvislosti se vracíme zpět k účelu, za jakým byly příběhy sepsány, a také k jejich adresátům. Prostřednictvím psaní svého příběhu, ve vzpomínkách, se ženy vrací ke svým dětem, se kterými nemohou být. Vrací se a znovu prožívají společné okamžiky, ať již během těhotenství nebo při „setkání“ u porodu. Společné okamžiky, okamžiky spojení, ať již v jakékoli podobě, mají v naracích zcela zásadní význam.

Výše uvedené podtrhuje většinové pojmenování příběhů podle zemřelých dětí, přímá řeč, oslovení a slova věnovaná přímo těmto dětem. Výrazy emočně zabarvené, emočně silné, zdrobnělé prostupují texty od začátku do konce, evokují něhu, navozují atmosféru intimity. Přes počáteční odhodlání držet se při psaní zprávy afektivně neutrálních výrazů, velmi brzy zjišťují, že se jednoduše, bez narušení přirozeného plynutí a atmosféry příběhů, nelze vyhnout zcela klíčovému slovu *miminko*. Afektivně neutrální, odborné výrazy (jako např. plod) jsou v příbězích ve spojení se zemřelým používány téměř výhradně prostřednictvím citací či parafrází lékařů/lékařek (méně často dalšího zdravotnického personálu), citací z lékařských zpráv apod. Ironie či sarkasmus se

v některých textech sice objevují, ale spíše výjimečně, nejčastěji v kontextu negativně reflektovaného chování zdravotnického personálu. Lakonické výrazy vyjadřují snahu o určitý nadhled při líčení nepříjemných, bolestných či ponižujících situací, podtrhují kontrast vlastního prožívání a nezúčastněného, *odpojeného* jednání druhých.

Způsoby, jakými jsou příběhy sepsány, vyjadřují potřebu žen zdůraznit, že na své děti nikdy nezapomenou, že již navždy zůstanou součástí jejich životů, vždy budou mít své místo v rodině (ať již se ženy k této reflexi dostanou dříve, či později, po různých cestách). Některé příběhy tak nabývají formy vzkazu, poděkování, rozloučení.

V žánrové analýze narací nejde primárně o to, přiřazovat ke zkušenosti zkoumaných osob jednotlivé typy (škatulkovat), ale o to, použít ideální typy jako orientační body pro porozumění způsobu konfigurace zkušenosti (Čermák, 2002). Narativní analýza využívá často typologie přejaté z literární či divadelní teorie. V případě vyprávění zkušenosti ztráty dítěte by však použití takových typologií působilo velmi nepatřičně. V žánrové analýze našich příběhů můžeme vyjít např. z Frankova pojetí reakce na nemoc (1995, in Miovský & kol. 2010). Přestože je ústředním tématem našich příběhů perinatální ztráta, tedy nikoli nemoc, ale jiná těžká životní situace, lze na ni nahlížet skrze dimenzi *kontrola (predikce) versus kontingence*. Prostřednictvím této dimenze vymezuje Frank (1995) tři typy reakcí na zátěžovou situaci, resp. tři základní typy konfigurací. Zatímco v *restitučním vyprávění* je očekáváno znovunastolení původního stavu, od něhož situace člověka pouze vychýlila, ve vyprávění *chaosu* je těžká událost chápána jako cosi zcela nekontrolovatelného a nepředvídatelného. Třetí typ vyprávění pojímá těžkou zkušenost jako *hledání*, ve kterém čelí člověk utrpení, přijímá jej a hledá cesty, jak tuto zkušenost využít. Je otevřený vůči krizi, její nepředpověditelnost a neovlivnitelnost akceptuje, včetně její nejzazší podoby - lidské smrtelnosti. Akceptování kontingence zde předznamenává obrat k pozitivnímu vyznění příběhu.

Navzdory řadě dílčích rozdílů, individualitě zkušeností, jejich prožívání a uchopení, spojuje všechny analyzované příběhy ostrá hranice mezi *před a potom*. Žádné z našich vyprávění není *restitučního* typu, žádná z vypravěček nečeká, že někdy ještě bude všechno jako dřív. Perinatální ztráta mění jejich náhled na život, na sebe samotné. V tomto kontextu je opět podtržena nevhodnost komunikačního přístupu ve stylu „*příště se to povede*“, „*jsi mladá, v budoucnu budeš mít děti*“, „*vše přebolí a zapomeněš*“. Reflexe v našich příbězích je tomuto způsobu přemýšlení vzdálená. Zdali jsou jednotlivé příběhy blíže typu *vyprávění chaosu*, nebo *hledání*, záleží na fázi truchlení, ve které se její autorky nacházejí, na tom, jaký kus cesty k přijetí mají již za sebou. Zdali se dokázaly vzdát odpovědí na

některé otázky, zdali místo příčin našly smysl. Na tom, zdali dokáží bolestnou zkušenost perinatální ztráty nahlédnout také optikou toho, co jim tato zkušenost dala.

„Vím, že bez svých miminek bych to nebyla já. Přinesla a ukázala mi hodně, ale jsem schopná to vidět až s časovým odstupem. Čas léčí. Děkuju ze srdce Čestmírkovi a Vilémkovi (dvojčata, která zemřela krátce po porodu – pozn.) za blízké setkání se smrtí, za nová hluboká přátelství, za nasměrování k víře. Děkuju Nikolovi (miminko, které zemřelo před porodem – pozn.) za znovuoobjevení daru kreslení, které mě naplňuje asi nejvíc ze všeho v životě. Děkuju svému muži Marcelovi za to, že stál a stojí po mém boku, a za neutuchající podporu, a že to vše s ním můžu sdílet. Děkuju svým živým dětem za to, že tady jsou, učí mě a dávají mnoho radosti“ (příběh 2).

7 Odpovědi na výzkumné otázky

Jakým způsobem reflektují ženy svou specifickou zkušenost s perinatální ztrátou?

Cílem našeho výzkumu bylo porozumět zkušenosti žen s perinatální ztrátou, prozkoumat, jakým způsobem o této ztrátě ženy vyprávějí, a jaký význam tento způsob vyprávění nese. Příběh ztráty vyprávějí v našem souboru ženy pár dnů, několik měsíců i několik let po úmrtí svého dítěte. Příběhy jsou různě dlouhé, různě strukturované. Linie vyprávění je vedena dle pěti zlomových okamžiků (diagnózy, infaustní prognózy, narození mrtvého dítěte/úmrtí předčasně narozeného dítěte, návratu domů a závěrečné reflexe), které mění dynamiku vyprávění, a představují pomyslné epizody. Jednotlivé příběhy mají odlišné časování, dané subjektivním vnímáním času ve vzpomínkách. V této souvislosti se vracíme zpět k účelu, za jakým byly příběhy sepsány, a také k jejich adresátům. Prostřednictvím psaní svého příběhu, ve vzpomínkách, se ženy vrací ke svým dětem, se kterými nemohou být. Vrací se a znovu prožívají společné okamžiky, ať již během těhotenství nebo při „setkání“ u porodu. Společné okamžiky, okamžiky spojení, ať již v jakékoli podobě, mají v naracích zcela zásadní význam.

Výše uvedené podtrhuje většinové pojmenování příběhů podle zemřelých dětí, přímá řeč, oslovení a slova věnovaná přímo těmto dětem. Výrazy emočně zabarvené, silné, zdrobnělé prostupují texty od začátku do konce, evokují něhu, navozují atmosféru intimity. Způsoby, jakými jsou příběhy sepsány, vyjadřují potřebu žen zdůraznit, že na své děti nikdy nezapomenou, že již navždy zůstanou součástí jejich životů, vždy budou mít své

místo v rodině. Že jsou a vždycky budou matkami, i když některé z nich doma nemají a nikdy neměly živé dítě. Některé příběhy tak nabývají formy vzkazu, poděkování, rozloučení.

Způsob, jakým je zkušenost ztráty reflektována, ovlivňuje zejména časový odstup, se kterým je příběh odvyprávěn. Samotné plynutí času je nezbytnou podmínkou pro přijetí ztráty, nikoli však jedinou. Srovnáváme-li reflexe žen v různých fázích truchlení, sledujeme, jak postupně v mysli ubývá nezodpovězených otázek, slábne jejich význam. Dle Frankovy typologie (1995, in Miovský & kol., 2010) chaos střídá přijetí kontingence. Hledání příčin nahrazuje smysl. Ženy, které jsou na své cestě k přijetí nejdále, dokážou ztrátu nahlédnout jako bolestnou, ale obohacující zkušenost a pocítit za ni vděk. Poznáváme zde znaky posttraumatického růstu: ženy se cítí být silnějšími, vnímají pozitivní změny v hierarchii hodnot, žijí více přítomností, váží si svých pevnějších a prohloubených partnerských, rodinných a přátelských vztahů. Žádná z žen nečeká, že ještě někdy bude vše jako dřív. Všechny příběhy spojuje ostrá hranice mezi před a potom. Perinatální ztráta změnila jejich náhled na život a hlavně sebe samotné.

Jaké protektivní faktory ovlivňují průběh truchlení po perinatální ztrátě?

Jaké rizikové faktory komplikují průběh truchlení po perinatální ztrátě?

Cílem našeho výzkumu nebylo v textech identifikovat všechny faktory, které pozitivně, či negativně ovlivňují proces truchlení. Chtěli jsme poukázat na ty, které mají v našich příbězích nejvýznamnější místo. Ve volných vyprávěních, která nejsou směřována žádnými otázkami, na význam těchto faktorů upozorní nejvíce prostor, který je jim věnován, a naléhavost, s níž se ve vzpomínkách přirozeně vynořují.

Zásadní roli hraje nepochybně **přístup zdravotnického personálu**, ambulantního i nemocničního, a to v různých fázích ztráty, při sdělování diagnózy, péči předporodní, porodní i poporodní. Výsledky analýzy nepřináší objektivní informaci o tom, že je přístup zdravotnického personálu důležitý, ale poukazují na to, jak moc důležitý je. Jak dalekosáhlý jeho vliv může být. Je potřeba si uvědomit, že vlídný, empatický přístup lékařů/lékařek, sester a porodních asistentek přináší nejen úlevu v daném okamžiku, ale pozitivně může ovlivnit i následný proces údravy. Naopak arogantní a bezohledné jednání v náročné situaci celkem snadno vyvolá pocit ponížení, coby nesmazatelná vzpomínka ovlivní reflexi zkušenosti ztráty, a tak i celý proces truchlení. Zřejmá je vysoká citlivost

žen na každé slovo, paraverbální i neverbální signály. Ženy i zpětně, po mnoha letech reflektují pociťovanou vřelost, účast, stejně jako na chlad a udržovaný odstup.

Se způsoby komunikace úzce souvisí aspekt dominance ve vztahu lékař/ka – pacientka. Ukazuje se, že dimenze aktivity vs. pasivity významně ovlivňuje způsob, jakým je ztráta nazírána a prožívána, a to i s mnohaletým odstupem. Přes nesporný vývoj od tradičně paternalisticky strukturovaného směrem k partnerskému je vztah lékař - pacient ze své podstaty zatížen nerovností. V situaci, kdy je žena v šoku, zachvácená obavami o své dítě, zdraví, život, bolestí fyzickou i psychickou, navíc v kontextu intimního odhalení v širokém slova smyslu, její submisivita dále sílí. Hluboko zapsaný pocit naprosté bezmoci, bez minimální kontroly nad situací, je rizikovým faktorem pro následný proces uzdravování. A naopak, **pocit kontroly** nad jednotlivostmi, vědomí toho, že mohu/mohla jsem alespoň něco ovlivnit v situaci, která se ve své podstatě ovlivnit nedá, zařazujeme mezi faktory protektivní. K čemu konkrétně se tato kontrola vztahuje, přitom nemusí být důležité. Může se jednat o rozhodnutí, zdali zahájit intenzivní záchranu novorozence na hranici viability, způsob porodu, rozloučení, uchování vzpomínky apod. V různých situacích je možné ovlivnit různé věci, důležitá je přítomnost, nebo naopak absence jakékoliv volby. Může se zdát, že situace spojené s perinatální ztrátou příliš prostoru pro jakoukoliv volbu nenabízejí, konkrétní příběhy však ukazují, že prostor je obvykle větší, než bychom mohli předpokládat.

K tomu, aby ženy mohly učinit samostatné rozhodnutí a získat zpět pocit (alespoň částečné) kontroly nad situací, potřebují dostat příležitost, **informace** a **čas**. Faktor času má v našem výzkumu zásadní místo, ve formě nedostatku stává se rizikem, je-li ho naopak dostatek, působí protektivně. Je-li to jen trochu možné, rodiče by měli dostat veškeré relevantní informace včas, v klidu, tak, aby jim mohli porozumět. Měli by dostat prostor pro to své možnosti společně zvážit, a také je později případně přehodnotit. Ať jsou již rozhodnutí jakákoliv, je velmi důležité, aby nebyla přijímána pod tlakem. Lítost nad „špatným“ rozhodnutím pociťovaná dlouho po události představuje pro proces truchlení rizikovým faktorem.

Srovnáváme-li reflexe žen v různých fázích truchlení (s různým časovým odstupem po ztrátě), sledujeme, jak postupně v mysli ubývá nezodpovězených otázek, slábne jejich význam. Velkou negativní sílu mají myšlenky tematizující otázku **viny** v různých podobách. Nejčastěji se jedná o výčitky (ve vztahu k vlastnímu jednání i prožívání), méně často o přesvědčení o cizím zavinění. Nezodpovězené otázky, pocity viny souvisí často s neustálým hledáním **příčiny úmrtí** dítěte. Rodiče se často po porodu upínají na výsledky

pitvy, objasnění příčiny může přinést úlevu, událost uzavřít. A naopak. Neobjasněná příčina úmrtí poskytuje prostor pro nekonečné pátrání v myšlenkách, koloběh pocitů bezmoci, výčitek či obviňování. Proto, je-li to možné, měli by dostat rodiče co možná nejvíce informací o tom, co se stalo, nebo co se pravděpodobně mohlo stát.

Jednotlivé narativy spojuje vděk vyprávějících žen, že v nejtěžších chvílích života nebyly samy. Nebo lépe řečeno osamělé. **Sdílení** bolesti a dalších pocitů se ztrátou spojených má v našich příbězích významný prostor i váhu. Během událostí těsně před porodem, při porodu i krátce po něm se potřeba sdílení vztahuje především na partnera, nejbližší rodinné příslušníky, ale také např. na zdravotnický personál. Tento protektivní faktor je nejlépe vyjádřen spojením „plakat se mnou“, ať již je jeho význam doslovný, nebo obrazný. Po návratu domů z nemocnice nabývá na významu účastný přístup přátel a známých. Prohloubení a posílení partnerského pouta i přátelských vztahů je významnou součástí reflexe přijetí ztráty coby bolestné, ale obohacující zkušenosti.

Důležitým protektivním faktorem ovlivňujícím průběh truchlení je **rozloučení** se zemřelým dítětem. Může mít však různé formy, různé dlouhé trvání. Poznat podobu dítěte, uchovat si ji v paměti, zažít fyzický kontakt s ním řada rodičů potřebuje, intenzivně prožije. Pro mnoho rodičů je takové setkání obohacujícím, spirituálním zážitkem. Nelze ale říci, že je jedinou správnou cestou pro všechny. Rozloučení může mít mnoho podob, je však důležité, aby proběhlo a aby neproběhlo pod tlakem.

Z jednotlivých příběhů se na různých místech a v různých podobách vynořuje význam hmotné **vzpomínky** (fotografie, otisk nožky, pramínek vlasů, vzpomínkový list,...), připomínající, potvrzující existenci dítěte na tomto světě. Zvláštní místo má fotografie miminka: někteří rodiče se zdráhají fotografii pořídit/nechat pořídit, zpětně však mohou litovat. I v této situaci platí, že ženy mnohdy nevědí, co „by měly cítit a chtít“, zabývají se tím, co je „normální“ a „přirozené,“ a bojí se svá přání komunikovat. Důležitost hmotné vzpomínky, ať již má jakoukoliv podobu, ze své podstaty sílí s časovým odstupem, a jednotlivé příběhy tuto tendenci jenom potvrzují. Zdravotnický personál by proto měl vědět, že je v takové situaci dobré nabídnout všechny dostupné možnosti.

Spiritualita je významnou oporou v náročné situaci. Častým pomáhajícím faktorem spirituálního aspektu je nalezení místa, kde je o dítě dobře postaráno. Spiritualita napomáhá v procesu odloučení, hledání smyslu, významu ztráty. Může napomoci nalézt přijatelný rámec pro takovou zkušenost, nabízí možný způsob, jak být v kontaktu se zemřelým dítětem. Řada popisovaných zkušeností vykazuje charakter spirituálního zážitku (intenzivní emoční zážitek, sounáležitost, katarze, bezhraniční, transcendentní prožitek

„my“,...), ačkoliv je ženy samotné nemusí jako spirituální či duchovní pojmenovat. Pro porozumění spirituálním potřebám není možné se omezit pouze na otázku víry v Boha. **Náboženská víra**, praxe a církevní komunita však ze své podstaty cestu ke spiritualitě, nalezení smyslu nabízejí a také na ní provází.

Mezi protektivní faktory ovlivňující proces truchlení po perinatální ztrátě patří jistě i **porod zdravého dítěte**, resp. **přítomnost dalších dětí v rodině**. Lásky k těmto dětem, péče o ně nabízí rychlou odpověď na otázku *pro koho teď žít*. Porod zdravého dítěte poskytuje reparativní zkušenost, navrácí víru v sebe sama, ve své tělo, sytí potřeby mateřské péče. Cesta k dalšímu dítěti však po bolestné zkušenosti nemusí být jednoduchá. Zdravé dítě by také nemělo být *náhradou za dítě, které tu nikdy nebylo*.

8 Diskuse

V této kapitole dosažené výsledky svého výzkumu uvádím do kontextu dříve realizovaných studií zabývajících se problematikou perinatální ztráty. Vzhledem k záměru, cílům, zvolenému designu výzkumu a silné sociokulturní podmíněnosti sledovaného fenoménu zde upřednostňuji srovnání s výzkumy zacílenými na českou populaci. Dále zde zmiňuji limity své práce, jichž jsem si vědoma, ale také přednosti, které, dle mého názoru, některá z omezení vyvažují. V závěru se zamýšlím nad praktickým přínosem, který by tato práce mohla mít.

Ve vztahu k našemu tématu považujeme za vhodnou právě volbu příběhu, neboť zejména ten je přirozenou strukturací lidské zkušenosti. Jestli nám naši respondenti mají poskytnout údaje o svých minulých zážitcích, vybaví si je nejlépe tehdy, rozhodnou-li se vyprávět svůj příběh. K poznání kauzality lidského jednání a prožívání forma vyprávění příběhů přirozeně vede. Příběhy zde chápeme jako odpověď na životní fakta či události, nikoli jejich přesnou reprezentaci. Jsou pro nás interpretacemi zapamatovaných faktů.

Z diskuse ohledně statusu a spolehlivosti narativních dat jasně vyplývá, že vyprávění nelze jednoduše brát jako přesnou rekonstrukci událostí, které popisují. Jednak je zaznamenaná událost vždy líčena ze subjektivní pozice (často se silným emocionálním zabarvením), jednak jde o popis událostí z různě vzdálené minulosti, a vzpomínky tudíž mohou být dílčí, selektivní a fragmentární. Nemůžeme si být jisti, že se zmíněné události odehrály přesně tak, jak je vyprávění popisují (Šed'ová, 2013). V konečném důsledku však tato omezení můžou být naopak výhodou, neboť nám nejde primárně o to zachytit přesnou

rekonstrukci reality, ale získat validní reprezentaci toho, jak zmíněné události vnímají a reflektují ti, kteří tuto realitu žijí.

Výsledky výzkumu identifikují řadu protektivních i rizikových faktorů působících na proces truchlení po perinatální ztrátě. V tomto ohledu nepřináší objevné výsledky, nepřichází s vlivy, které by na jiném místě ještě nebyly pojmenované. Nalezené faktory zmiňují ve svých studiích již např. Cacciatore & kol (2008), v českém prostředí pak Rastislavová (2015) či Borůvková (2012). Vzhledem k metodě, která svému výzkumnému objektu nepodsunuje, nenabízí žádné směřování prostřednicím dotazníkových otázek či scénáře interview, tak vynáší na světlo a potrhuje sílu faktorů nejvýznamnějších. Uvádí je v kontextu uzavřených vyprávěních žen-matek, které jsou rozhodnuty perinatální ztrátu plně integrovat do svého života, ať jsou na této cestě jakkoliv daleko.

Výsledky výzkumu vyzdvihují význam rituálu rozloučení, jenž je hlavním předmětem disertační práce K. Rastislavové (2015). Autorka si všímá spirituálních znaků, které líčení rituálu rozloučení u některých rodičů vykazuje (změněné vnímání času, hluboké prožitky my, rozpouštění hranic,...). Řada příběhů v našem souboru spirituální charakter loučení potvrzuje, a poskytuje tak nová data pro ukotvení takového závěru. Autorka předkládá výsledky studie realizované na vzorku žen, které prošly perinatální ztrátou nejpozději v roce 2014. Zároveň předpokládá trend přibližující stav perinatální paliativní péče v ČR západním zemím. Zmiňuje nutnost připravit zdravotníky na rozšířené možnosti rituálů rozloučení a fyzického kontaktu se zemřelým dítětem (dítě koupat, oblékat, brát si domů). Dosavadní zjištění v oblasti rituálů rozloučení v českém prostředí naše práce obohacuje o 12 případů ztráty, které se odehrály po roce 2014. V našem výzkumu nebyl identifikován žádný případ jiné manipulace se zemřelým miminkem v rámci rituálu rozloučení nežli chování a s ním spojené projevy něhy, a to ani v kontextu nabízených možností, ani v kontextu úvah či přání rodičů. V tomto ohledu je zřejmě tempo přibližování se k praxi západních zemí velmi pozvolné. Rozdělení autorek příběhů do tří skupin podle toho, kdy k perinatální ztrátě došlo, však poukazuje na zřetelný trend směrem k využití možnosti mrtvě narozené dítě vidět a pochovat. Rastislavová (2015, 178) ve své práci dále píše: *„České porodní asistentky a lékaři tedy z celkového pohledu nepodporují bonding mezi mrtvým novorozencem a matkou, naopak podporují spíše vyhubou strategii, která však obecně není považována za prospěšnou.“* Náš výzkum tento závěr nepotvrzuje; přestože identifikoval jednotlivé případy, kdy byl zřejmý negativní postoj zdravotníků k těmto intervencím, ve většině případů byla tato možnost nabídnuta a poskytnuta bez jakéhokoliv náznaku nesouhlasného postoje, nebo dokonce s doporučením.

Rastislavová (2015) též zmiňuje pocíťovaný nedostatek času na rozloučení u svých respondentek. Ani vytváření zbytečného tlaku na ukončení kontaktního rozloučení ze strany zdravotnického personálu naše závěry nepotvrzují. Časový tlak je však v našem souboru pocíťován v souvislosti s možností v klidu zvážit, zdali se rozloučit, či nikoli, ale také např. v souvislosti s rozhodováním o péči o tělo zemřelého dítěte (rozhodnutí o pohřbu/kremaci). Přesto však výsledky našeho výzkumu naznačují pozitivní trend v oblasti české perinatální péče v souladu se soudobými odbornými doporučeními, který Rastislavová (2015) předpokládá.

Výzkum Rastislavové (2015) poukazuje na význam svobodné volby rodičů právě v případě rozhodnutí, zdali se se svým zemřelým dítětem kontaktně rozloučit, či nikoliv. Výsledky našeho výzkumu pole pro autonomii matek či rodičů rozšiřují a upozorňují na důležitost přítomnosti jakékoliv svobodného rozhodnutí, které mohou rodiče při perinatální ztrátě učinit. Může se jednat o volbu, zdali zahájit intenzivní snahu o záchranu života dítěte narozeného na hranici viability, způsob porodu, volbu rituálu rozloučení apod. Podmínkou je ovšem dostatek času, informací a pocíťovaného respektu k přijaté volbě, ať je jakákoliv. Možnost informované volby a svobodného rozhodnutí je významným nástrojem, jak získat zpět osobní kontrolu v natolik těžké situaci, jakou perinatální ztráta je. Pestrost a individualita různých aspektů analyzovaných příběhů potvrzuje názor řady odborníků, že nelze předpokládat, co bude pro danou ženu, dané rodiče nejlepším řešením, co jim pomůže, nebo naopak ublíží, co pro ně bude důležité. Jedinou správnou cestou je otevřená informovaná volba (Wocial, 2000, 84).

Důležitost přístupu zdravotnického personálu výzkumy též opakovaně potvrzují. I z našich výsledků je jasně patrné, jak úlevná je empatická, zúčastněná péče, které nadále působí i skrze vzpomínky. A naopak, jak těžce nesou ženy vnímaný chlad či lhostejnost ze strany lékařů, lékařek, sester či porodních asistentek, a to i po několika letech. Borůvková (2012, 159) v závěrech svého výzkumu konstatuje, že „*respondentky velmi postrádaly lidský přístup v chování zdravotníků, uznání a respektování významu ztráty.*“ Na tomto místě je třeba zmínit, že ačkoliv i v našem souboru opakovaně narážíme na příklady necitlivého, odosobněného přístupu, zkušenosti pozitivně reflektující citlivost, emoční účast a respektování významu ztráty přece jen převažují. Tento náš závěr koresponduje s výsledky výzkumu J. Vostálové (2019). I tato skutečnost může být signálem pozitivního trendu v našem zdravotnictví, byť jej naše data nenaznačují tak zřetelně jako v případě využívání možnosti se rozloučit. Počet výrazně pozitivně reflektovaných zkušeností v čase roste, zatímco zkušenosti vnímané jednoznačně negativně zůstávají v čase rovnoměrně

rozložené. Na tomto místě je však třeba si uvědomit, že empatický, citlivý přístup klade nárok také na osobnostní předpoklady, a není tedy dostačující jej doporučit či předepsat jako prospěšný. Situace perinatální ztráty je z hlediska každodenní pracovní rutiny přece jen výjimečnou událostí, je tedy náročná i pro personál. Řada konkrétních osob v konkrétních situacích pak v roli empatického průvodce ztrátou selhává.

Význam objasnění smrti dítěte před narozením a jeho vliv na způsob vyrovnávání se se ztrátou zmiňuje ve svých závěrech Vostálová (2019). Srovnáváme-li reflexe žen v různých fázích truchlení (s různým časovým odstupem po ztrátě), sledujeme, jak postupně v mysli ubývá nezodpovězených otázek, slábne jejich význam. Neobjasněná příčina úmrtí poskytuje prostor pro nekonečné pátrání v myšlenkách, koloběh pocitů bezmoci, výčitek či (sebe)obviňování. Proto, je-li to možné, měli by dostat rodiče co možná nejvíce informací o tom, co se stalo, nebo co se pravděpodobně mohlo stát.

Realizovaný výzkum má určité limity a výsledky mohou být ovlivněny několika zdroji chyb. Prvním z nich může být samotné užití metody tvorby dat. Jádrem výzkumného plánu byly psané příběhy, které sdílely ženy mající zkušenost s perinatální ztrátou na webových stránkách českých organizací Dítě v srdci (www.ditevsrdci.cz), Prázdná kolébka (www.prazdnakolebka.cz) a Ztráta miminka (www.ztrataminka.cz). Tyto texty tedy nevznikly pro potřeby našeho výzkumu, ale z jiných důvodů. Jejich podoba, obsahová ani formální, nebyla ovlivněna výzkumným plánem, výzkumnými otázkami. Jednotlivé texty mají odlišnou délku i strukturu a obsahují pouze to, co jejich autorky chtěly vyjádřit. Mnohdy tak v jednotlivých textech nenajdeme zdroje, témata, informace, které jsou pro nás vzhledem k výzkumným otázkám významné. Ať v takové situaci „potřebujeme“ vědět, kdy se to stalo, jak probíhal porod, nebo má-li vypravěčka další děti, nenajdeme-li je v textu (nebo si je nedokážeme odvodit), musíme se smířit s tím, že tyto informace nemáme. Stejně tak pokud si nejsme jisti, zdali konkrétnímu vyjádření správně rozumíme. Nemůžeme se doptat. Přesto, dle mého názoru, tyto texty přinášejí velmi bohatý a cenný výzkumný materiál. Zmíněná nevýhoda může být zároveň předností. Vyprávění je vystavěno pouze kolem událostí, které jsou pro ženy samotné významné, kolem vzpomínek, které se nesmazatelně vryly do paměti. Tyto ženy vyprávějí to, co mají potřebu vyprávět, a právě tato skutečnost dává jednotlivým momentům význam a sílu. Směr vyprávění, jeho tempo určují vynořující se vzpomínky. Příběh perinatální ztráty mohl být vyprávěn různými způsoby. A právě to, proč by odvyprávěn tak, jak byl odvyprávěn, je ústřední otázkou narativní analýzy. Nepodsouváme tak nikomu vlastní optiku, nenabízíme

styčné body a texty vznikají nezávisle na našem povědomí o dané problematice a našem očekávání. Nabízí tak jiný úhel pohledu.

Významným limitem našeho výzkumu je jistě vztah mezi základním a výběrovým souborem. Zůstává otázkou, jakým způsobem by výzkumný materiál obohatily ženy, které svůj příběh nese-psaly. Nespojuje právě tyto chybějící příběhy něco významného? Lišily by se tyto příběhy od těch, které známe? A v jakých aspektech? Dotýkáme se zde teoretické saturace dat. Z tohoto důvodu jsme se při výběru textů pro analýzu snažili docílit co největší pestrosti z hlediska předem stanovených proměnných, které by způsob, jakým ženy vyprávějí (prožívají/reflektují) svou ztrátu, mohly významně ovlivnit. Jsme si vědomi toho, že oním styčným pojítkem je právě potřeba sdílení. Toto omezení si proto připomínáme na každém místě analýzy, kde se téma sdílení vynoří. Na druhou stranu je dobré na tomto místě připomenout, že význam sdílení svého příběhu potruhuje řada dalších výzkumů, které sbíraly, resp. tvořily data jiným způsobem. Zmíňme zejména ty, které jsou zaměřené na české prostředí (Vostálová, 2019, Rastislavová, 2015, Borůvková, 2012). Stejně tak je třeba v průběhu analýzy neustále mít paměti proč a pro koho (jakého čtenáře) byly příběhy sepsány (stejně jako v případě každé jiné obsahové analýzy a jejího předmětu). V neposlední řadě je třeba si uvědomit, že naše příběhy resp. vyprávějící ženy spojuje potřeba/ochota/schopnost se k bolestné zkušenosti ve vzpomínkách vrátit a ze své podstaty tak postrádá náhled žen, které se bolestným vzpomínkám brání, a snaží se co nejdříve zapomenout.

Naším cílem jistě nebylo získat výsledky zobecnitelné na celou cílovou populaci; samotný kvalitativní design ostatně takový záměr vylučuje. Výzkum je postaven na zkušenosti žen, které sepsaly a zveřejnily své zkušenosti na třech webových stránkách, věnovaných perinatální ztrátě. Dle Čermáka a kol. (2007) tak stavíme na předpokladu, že důležitější nežli velikost a šíře vzorku je odpověď na otázku, zdali nám nositel(ka) zkušenosti poskytla takové informace, které přispívají k porozumění zkoumaného jevu. Zdali je pro nás získané poznání srozumitelné a umožňuje-li sdílení. Z hlediska co nejširšího zachycení zkušenosti žen s perinatální ztrátou by však jistě bylo nosné do výběrového souboru zahrnout i příběhy žen, které tyto webové stránky nevyhledaly.

Práce s hotovými texty přináší zároveň nesporné praktické výhody. V relativně krátkém čase se podařilo nashromáždit obsáhlý a pestrý materiál pro kvalitativní analýzu. Vlastní iniciativa, diskrétní bezpečí při volném psaní zajišťuje autenticitu, snižuje riziko stylizace. Zároveň je možné předpokládat, že prostřednictvím některých textů máme možnost poznat příběhy žen, pro které by bylo příliš náročné odvyprávět svůj příběh jinou

formou, např. prostřednictvím rozhovoru. Můžeme se tak např. přiblížit myšlenkám a prožívání žen bezprostředně (pár dnů) po ztrátě svého dítěte (málokoho by snad napadlo žádat v tuto chvíli ženu o rozhovor pro výzkumné účely). Jsme si však vědomi toho, že by bylo ideální tento způsob sběru dat zkombinovat s jinou metodou, mít možnost některé závěry, myšlenky ověřit a doplnit jinou cestou, případně se doptat.

Uvědomujeme si riziko chybné interpretace, resp. nadinterpretace, které je přítomno v každém kvalitativním designu, a jsme-li odkázáni pouze na sepsané texty (navíc emočně silné), je toto riziko ještě vyšší. Analýza dat jedním výzkumníkem je dalším zdrojem chyb. Minimalizace zkreslení bylo dosahováno opakovaným vracením se k původním textům, opětovným srovnáváním kódování a kategorizací. Vzhledem k vysoké citlivosti tématu, křehkosti, intimitě analyzovaných výpovědí a respektu, úctě, který k autorkám textů i jejich příběhům chovám, jsem si vědoma možná přílišné opatrnosti při analýze, vedené právě strachem z dezinterpretace ve spojení se zranitelností autorek. Zapojení další osoby do procesu analýzy by nejenom v tomto ohledu jistě pozvedlo validitu, reliabilitu výzkumu i jeho informační přínos.

Analyzované příběhy se dotýkají řady různých témat, souvislostí, vyvolávají mnoho otázek, jejichž zpracování přesahovalo možnosti této práce. Pro příklad uveďme např. nelehkou cestu k dalšímu dítěti či opakovanou ztrátu, jež by mohly být předmětem samostatných výzkumů. Zajímavý a jistě prospěšný byl též pohled zdravotnického personálu (nejen porodních asistentek, ale také lékařů, lékařek na porodních a poporodních odděleních), jenž je v průběhu celého výzkumu skloňován. Popsání a porozumění jejich zkušenosti s perinatální ztrátou by poskytl na zátěžovou situaci pohled z jiného úhlu. Vzhledem k postupnému proměňování perinatální péče a nových nároků, jež s sebou tyto změny ponесou, u nás bude téma perinatální ztráty, myslím, ještě dlouho aktuální. Zajímavé a užitečné jistě budou studie, které do svého vzorku získají větší počet českých žen různého věku, s delším časovým odstupem po ztrátě, pro možnost srovnání dlouhodobého průběhu truchlení v závislosti na různých podmínkách a okolnostech, které jejich osobní ztrátu provázely.

Věřím, že výzkumná zjištění této práce přispívají k porozumění zkušenosti českých žen s perinatální ztrátou. Mohou tak být přínosem pro všechny, kteří s těmito ženami a jejich rodinami přichází do kontaktu.

9 Závěry

Cílem našeho výzkumu bylo porozumět zkušenosti žen s perinatální ztrátou, prozkoumat, jakým způsobem o této ztrátě vyprávějí, a jaký význam tento způsob vyprávění nese. Výzkumné otázky se zaměřují na protektivní faktory, které pozitivně ovlivňují průběh truchlení, resp. na faktory rizikové, které jej naopak komplikují.

Příběh ztráty vyprávějí v našem souboru ženy pár dnů, několik měsíců i několik let po úmrtí svého dítěte. Příběhy jsou různě dlouhé, různě strukturované. Linie vyprávění je vedena dle pěti zlomových okamžiků (diagnózy, infaustní prognózy, narození mrtvého dítěte/úmrtí předčasně narozeného dítěte, návratu domů a závěrečné reflexe), které mění dynamiku vyprávění, a představují pomyslné epizody. Jednotlivé příběhy mají odlišné časování, dané subjektivním vnímáním času ve vzpomínkách. Výsledky výzkumu poukazují na pestrost a individualitu prožívání, zpracování ztráty a její reflexe. Způsob, jakým je zkušenost ztráty reflektována, ovlivňuje zejména časový odstup, se kterým je příběh odvyprávěn. Samotné plynutí času je nezbytnou podmínkou pro přijetí ztráty, nikoli však jedinou. Srovnáváme-li reflexe žen v různých fázích truchlení, sledujeme, jak postupně v mysli ubývá nezodpovězených otázek, slábne jejich význam, a objevuje se smysl. Ženy, které jsou na své cestě k přijetí nejdále, dokážou ztrátu nahlédnout jako bolestnou, ale obohacující zkušenost a pocítit za ni vděk. Příběhy spojuje ostrá hranice mezi před a potom. Perinatální ztráta změnila jejich náhled na život a zejména na sebe sama.

Jako společné faktory, které významně přispívají k integraci této bolestné zkušenosti do vlastního životního příběhu, byly v první řadě identifikovány sociálního podpora nejbližšího i vzdálenějšího okolí a empatický přístup personálu. Je potřeba si uvědomit, že vlídný, empatický přístup lékařů/lékařek, sester a porodních asistentek přináší nejen úlevu v daném okamžiku, ale pozitivně může ovlivnit i následný proces uzdravy. Naopak arogantní a bezohledné jednání v náročné situaci celkem snadno vyvolá pocit ponížení, coby nesmazatelná vzpomínka ovlivní reflexi zkušenosti ztráty, a tak i celý proces truchlení. Zřejmá je vysoká citlivost žen na každé slovo, paraverbální i neverbální signály. Naléhavá je potřeba sdílení bolesti, vnímaná účast ze strany zdravotníků, nejbližšího i vzdálenějšího okolí působí úlevně.

Klíčová je také dostupnost relevantních informací ohledně možných způsobů rozloučení, uchování vzpomínek a respektující přístup podporující vlastní rozhodnutí. Hluboko zapsaný pocit bezmoci bez minimální kontroly nad situací je rizikovým faktorem

pro následný proces uzdravování. A naopak, pocit kontroly nad jednotlivostmi, vědomí toho, že mohu/mohla jsem alespoň něco ovlivnit v situaci, která se ve své podstatě ovlivnit nedá, zařazujeme mezi faktory protektivní.

Velkou negativní sílu mají myšlenky tematizující vinu v různých podobách. Nejčastěji se jedná o výčitky (ve vztahu k vlastnímu jednání i prožívání), méně často o přesvědčení o cizím zavinění. Nezodpovězené otázky, pocity viny souvisí často s neustálým hledáním příčiny úmrtí dítěte. Rodiče se často po porodu upínají na výsledky pitvy, objasnění příčiny může přinést úlevu, událost uzavřít. A naopak. Neobjasněná příčina úmrtí poskytuje prostor pro nekonečné pátrání v myšlenkách, koloběh pocitů bezmoci, výčitek či obviňování. Proto, je-li to možné, měli by dostat rodiče co možná nejvíce informací o tom, co se stalo, nebo co se pravděpodobně mohlo stát.

Důležitým protektivním faktorem ovlivňujícím průběh truchlení je rozloučení se zemřelým dítětem. Může však nabývat různých podob. Poznat podobu dítěte, uchovat si ji v paměti, zažít fyzický kontakt s ním řada rodičů potřebuje, intenzivně prožije. Pro mnoho rodičů je takové setkání obohacujícím, spirituálním zážitkem. Nelze ale říci, že kontaktní rozloučení je jedinou správnou cestou pro všechny. Rozloučení může mít mnoho forem, je však důležité, aby proběhlo a aby neproběhlo pod tlakem. S časovým odstupem již ze své podstaty sílí význam uchování hmotné vzpomínky (ať již v podobě fotografie, otisku nožky, pramínku vlasů nebo např. vzpomínkového listu).

Jednoduchý kvantitativní pohled na kódovaná data a srovnání s dříve realizovanými výzkumy naznačuje pozitivní trend na poli české paliativní perinatální péče směrem k západním zemím. Tento posun se týká eliminace strategií zmizení dítěte, bagatelizace a racionalizace zármutku směrem k přístupu respektujícímu význam ztráty, důležitost rituálů rozloučení a informované volby.

10 Souhrn

V ČR ročně přijde o své dítě před porodem, při porodu či těsně po něm téměř 500 rodičů (ÚZIS, 2019). Navzdory vysoké úrovni naší neonatální medicíny, resp. nízkým statistickým hodnotám perinatální úmrtnosti není perinatální ztráta jevem natolik výjimečným, aby se s ním řada z nás nikdy nesetkala (ve svém blízkém, vzdálenějším okolí, ve své profesi či osobně). Diplomová práce tematizuje problém perinatální ztráty, snaží se popsat a porozumět zkušenostem žen, které touto ztrátou prošly. Téma je pojednáno v kontextu rizikových, resp. protektivních faktorů truchlení.

Teoretická část je členěna do tří hlavních kapitol. První kapitola definuje základní pojmy, vymezuje hlavní východiska. Druhá kapitola je strukturována psychologickými teoriemi a modely truchlení, popisuje projevy normálního i komplikovaného truchlení. Třetí kapitola nahlíží téma perinatální ztráty v kontextu procesu truchlení, věnuje se perinatální paliativní péči a uvádí přehled dosavadních relevantních výzkumů.

Cílem výzkumné části bylo porozumět zkušenosti žen s perinatální ztrátou, prozkoumat, jakým způsobem o této ztrátě vyprávějí, a jaký význam tento způsob vyprávění nese. Výzkumné otázky se zaměřují na protektivní faktory, které pozitivně ovlivňují průběh truchlení, a rizikové faktory, které jej naopak komplikují.

Výzkumné šetření vychází z 27 autentických textů, které popisují osobní příběh ztráty a byly zveřejněny na webových stránkách tří organizací na perinatální ztrátu zaměřených. Cílovou skupinou byly české ženy, které přišly o dítě před porodem (po 22. týdnu těhotenství) nebo krátce po něm (do sedmi dnů). Design výzkumu byl převážně kvalitativní, s doplněním kvantifikace tam, kde se to jevilo jako účelné a kde to dovozovala povaha dat. Příběhy byly zpracovány pomocí obsahové analýzy, s využitím postupů analýzy narativní.

Výsledky výzkumu poukazují na pestrost a individualitu prožívání, zpracování ztráty a její reflexe. Jako faktory, které významně přispívají k integraci této bolestné zkušenosti do vlastního životního příběhu, byly identifikovány sociální podpora nejbližšího i vzdálenějšího okolí, empatický přístup personálu a dostatek informací vztahujících se k možným příčinám úmrtí. Klíčová je také dostupnost informací ohledně možných způsobů rozloučení, uchování vzpomínek a respektující přístup podporující vlastní rozhodnutí. Významné místo má rituál rozloučení, byť může nabývat různých

podob. Necitlivé jednání zdravotníků, nedostatek informací, absence možností sdílení ztráty a pocit nátlaku mohou naopak průběh truchlení významně komplikovat.

Významným přínosem výzkumné práce je především zpracování bohatého empirického materiálu, který reprezentuje subjektivní zkušenost žen s perinatální ztrátou, prožitou v období 1984-2020. Relativně široké časové rozmezí umožňuje komparativní pohled na subjektivní reflexi ztráty prožité v různých podmínkách. Aktuální data pak umožňují srovnání s výsledky podobně zaměřených výzkumů realizovaných v minulosti. Výsledky práce naznačují pozitivní trend v úrovni české perinatální paliativní péče ve smyslu eliminace strategií zmizení dítěte, bagatelizace a racionalizace zármutku směrem k přístupu respektujícímu významu ztráty, důležitost rituálů rozloučení a informované volby. Práce přispívá k porozumění zkušenosti žen s perinatální ztrátou a může tak být přínosem pro všechny, kteří s těmito ženami a jejich blízkými přicházejí do kontaktu.

Seznam použitých zdrojů literatury

1. Asplin, N, Wessel, H., Marions, L., & kol. (2014). Pregnancy termination due to the fetal abnormaly. *Midwifery*, 2014, 30, 620-627. Získáno 3. února 2022 z <https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.10.013>
2. Atkinson, R. C., Atkinson, R. L., Bem, D. J., Nolen-Hoeksema, S., & Smith, E. (2003). *Psychologie*. Praha: Portál.
3. Badenhorst, W. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynecology*, 2007, 21(2), 249-259.
4. Baštecká, B. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
5. Berková, K. (2021). *Péče o novorozence na hranici viability*. Získáno 25. srpna. 2021 z <https://neopaliativa.cz/hranice-viability/>
6. Bonnano, G. A., & Kaltman, S. (2001). The Varieties of Grief Experience. *Clinical Psychology review*, 2001, 21(5), 705-734.
7. Borůvková, K. (2012). *Psychosociální intervence u žen s perinatální ztrátou*. (diplomová práce). Univerzita Karlova v Praze.
8. Borůvková, K., Hoskovicová, S., & Hrušková, Z. (2015). Psychosociální intervence v případě úmrtí dítěte (perinatální ztráta, potrat). In Takacs, L., Sobotková, D., & Šulová, L. (Ed.). *Psychologie v perinatální péči* (141-150). Praha: Grada.
9. Bowlby, J. (2013). *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál.
10. Boyle, F. M., & kol. (1996). The Mental Health Impact of Stillbirth, Neonatal Death or SIDS: Prevalence and Patterns of Distress among Mothers. *Social Science and Medicine*, 1996, 43(8).
11. British Association of Perinatal Medicine (2010). *A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine*. Získáno 6. února. 2022 z <https://www.bapm.org/resources/30-palliative-care-a-framework-for-clinical-practice-in-perinatal-medicine-2010>
12. Cacciatore, J., Schnebly S., & Froen, F. (2009). The Effects of Social Support on Maternal Anxiety and Depression after Stillbirth. *Health and Social Care in the Community*, 2009, 17(2), 167-176.
13. Cacciatore, J., Radestad., I., & Froen, F. (2008). Effects of Contact with Stillborn Babies on Maternal Anxiety and Depression. *Birth*, 2008a, 35(4), 313- 320.

14. Cacciatore, J., (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 2013, 18(2), 76-82.
15. Cameron, J., Taylor, J., & Green, A. (2008). Representations of rituals and care in perinatal death in British midwifery textbooks 1937 – 2004. *Midwifery*, 2008, 24(3), 335-343. ISSN 0266-6138.
16. Casey, P. R. (2010). Abortion among young women and subsequent life outcomes. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology* 24, 491–502. doi:10.1016/j.bpobgyn.2010.02.007. Získáno 22. ledna 2022 z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1521693410000222#>
17. Corbin, J., & Strauss, A. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Praha: Albert.
18. Čermák, I., Hiles, D., & Chrz, V. (2007): *Narativně orientovaný výzkum: interpretační perspektivy*. Získáno 18. února 2022 z https://is.muni.cz/el/1423/podzim2008/PSY401/um/NOI_analyza_2.pdf
19. Čermák, I. (2002). Myslet narativně (kvalitativní výzkum „on the road“). In. Čermák, I., & Miovský, M. (Ed), *Sborník z konference Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí*. Brno: Nakladatelství Albert.
20. Doležal, A. (2001). *Od babictví k porodnictví*. Praha: Karolinum.
21. Davis, D. (1996). *Empty cradle, broken heart: Surviving the death of your baby*. Colo: Fulcrum.
22. Ferrell, B. R. (Ed.). (2015). *Pediatric Palliative Care*. USA: Oxford University Press.
23. Firth, P., Luff, G., & Oliviere (2007). *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
24. Freed, L., & Salazar, P. Y. (2008). *Čas k uzdravení. Naděje a pomoc při překonání postabortivního syndromu*. Praha: Paulínky.
25. Freud, S. (1993) *Vybrané spisy II-III*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství.
26. Fuchs, V. (2001). *Vybrané kapitoly z perinatologie*. Praha: Karolinum.
27. Hájek, Z., Čech, E., & Maršál, K. (2006). *Porodnictví*. Praha: Grada.
28. Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
29. Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie*. Praha: Galén.
30. Horáková, M. (2019). *Proces truchlení z pohledu poradců pro pozůstalé* (magisterská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.

31. Ježová, M., & Feit, J. (nedat.). *Atlas patologie novorozence*. Získáno 26. srpna 2021 z https://atlases.muni.cz/atlases/novo/atl_cz/novorperinatumrt.html
32. Janssen, H., J., E., M., & kol. (1997). A Prospective Study of Risk Factors Predicting Grief Intensity Following Pregnancy Loss. *Arch Gen Psychiatry*, 1997, 54(1), 56-61. Získáno 4. února 2022 z <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/article-abstract/497729>
33. Justová, J. (2019). *Dítě stranou kolektivu očima dětí mladšího školního věku* (bakalářská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
34. Kast, V. (2012). *Úzkost a její smysl*. Praha: Portál.
35. Kast, V. (2015). *Truchlení*. Praha: Portál.
36. Kristjanson, L., & kol.(2006). *A Systematic Review of the Literature on Complicated Grief* [online]. Získáno 26. srpna 2021 z [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/CA2574CE001979C5CA25716B007662BA/\\$File/grfall.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/CA2574CE001979C5CA25716B007662BA/$File/grfall.pdf)
37. Křivohlavý, J. (1989). *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum.
38. Křivohlavý, J. (1991). *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent.
39. Kubíčková, N. (2001). *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV.
40. Kurr Van Gennep, Ch., A. (1997). *Přechodové rituály – systematické studium rituálů*. Praha: Lidové noviny.
41. Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
42. Kuře, J. (2015). Rozhodování o péči o novorozence na hranicích viability. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 5 (1), 71.
43. Látalová, K., Kamarádová, D., & Praško, J. (2013). Komplikované truchlení a jeho léčba. *Psychiatrie*, 17(4), 180-187.
44. Laing, I. A. (2013). Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit. *Fetal and Neonatal Medicine* 18(2), 83-87.
45. Macková, M. (2006). Krizová intervence u pozůstalých. In *Komplexná starostlivosť o človeka v hraničných situáciách*, (128-129). Získáno 2. září 2021 z http://www.kapitula.sk/files/jarab/Zbornik_2005.pdf
46. Ministerstvo pro místní rozvoj ČR. (2022). *Novela zákona o pohřebnictví*. Získáno 6. února 2022 z <https://www.mmr.cz/cs/caste-dotazy/pohrebnictvi/novela-zakona-o-pohrebnictvi>

47. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
48. Miovský, M., Čermák, I., & Chrz, V. (2010). *Umění ve vědě a věda v umění*. Praha: Grada.
49. Nakonečný, M. (2012). *Emoce*. Praha: Triton.
50. Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
51. Perinatální hospic Dítě v srdci (2021). *Když na začátku přichází konec*. Získáno 20. března 2022 z https://ditevsrdci.cz/_files/userfiles/soubory_ke_stazeni/brozurka/dite_v_srdci_brozurka_pro_rodice.pdf
52. Peters, M. D., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z., & Aromataris, E. (2015). Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and Birth*, 28(4), 272-278. Získáno 4. února 2022 z <https://berrefonds.be/wp-content/uploads/2020/05/artikel-6.pdf>
53. Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský, P., & Ptáček, R. (Eds.). (2015). *DSM-5. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum.
54. Radestad, I., & kol. (1996). *Psychological Complications after Stillbirth – Influence of Memories and Immediate Management: population based study*. Získáno 26. srpna. 2021 z <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7045.1505>
55. Ratislavová, K. (2008). *Aplikovaná psychologie porodnictví*. Praha: Arca.
56. Rastislavová, K. (2015). *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě* (Disertační práce). České Budějovice – Jihočeská univerzita. Získáno 10. září 2021 z https://theses.cz/id/d1vwzt/Disertan_prece-Ratislavov.pdf
57. Rastislavová, K. (2016). *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada.
58. Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R., & kol. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
59. Speckhard, A. (1997). For some teens, abortion as a means of coping can become a stressor. *Brown University Child & Adolescent Behavior Letter*, 13(1), 1. Získáno 22. ledna 2022 z <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=9702075292&lang=cs&site=ehost-live>

60. Stroebe, M., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and Health: The psychological and psychical consequences of partner loss*. Cambridge: Cambridge University Press.
61. Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
62. Stroebe, M., a kol. (2000). On the Classification and Diagnosis of Pathological Grief. *Clinical Psychology Review*, 20(1), 55-75.
63. Sumner, L. H., Kavanaugh, K., & Moro, T. (2006). Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 20(1), 113-116.
64. Šedřová K. (2013). *Humor ve škole*. Muni Press: Brno.
65. Ševčíková, M., Bartošková, M., Paštrňák, M., Věchetová, G., & Preiss, M. (2019). Truchlení: depresivní porucha, či evoluční výhoda? *Psychiatrie*, 23 (2), 84 - 87.
66. Špaňhelová, I. (2015). *Prázdná kolébka. Jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál.
67. Špatenková, N. (2011). *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada.
68. Špatenková, N (2013). *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada.
69. Štembera, Z., & Velebil, P (2003). Vývoj perinatální úmrtnosti v ČR. *Interní medicína pro praxi*, 2003, 3, 21-25.
70. Takács, L., Sobotková, D. & Šulová, L. (2015). *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada.
71. ÚZIS ČR. (2021). *Narození a zemřelí do 1 roku 2019*. Získáno 26. srpna 2021 z <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>
72. Vašek, V., & kol. (1958). *Nebezpečné stavy a příhody za těhotenství a porodu*. Praha: SZN.
73. Vostálová, J. (2019). *Perinatální paliativní péče* (Magisterská diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
74. World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11. revize). Získáno 6. února 2022 z <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/>
75. The Center for Complicated Grief (2021). *Complicated Grief*. Získáno 26. října 2021 z Complicated Grief Overview | Center for Complicated Grief (columbia.edu)

76. Unger, Josef (2006). *Pohřební ritus 1. až 20. století v Evropě z antropologickoarcheologické perspektivy: modulové učební texty pro studenty antropologie a "příbuzných" oborů*. Brno: Nadace Universitas.
77. Vágnerová, M. (2004). *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
78. Warland, J, O'Leary', McCutcheon, H., & Williamson, V. (2010). *Parenting Paradox: Parenting after Infant Loss*. Získáno 5. února 2022 z <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392551/>
79. Wocial, L. D. (2000). Life Support Decisions Involving Imperilled Infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 2000, 14, 73-86.
80. Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company.
81. Worden, J. W. (2013). *Smútkové poradenstvo a smútková terapie. Príručka pre odborníkov z oblasti duševného zdravia*. Trenčín: Vydavateľstvo F.
82. Yalom, I. (204). *Pohled do slunce. O překonání strachu ze smrti*. Praha: Portál.
83. Zlatohlávková, B. (2011). Viabilita plodu a novorozence. *Aktuální Gynekologie a Porodnictví* (3), 47-51.

Přílohy

Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2019/2020

Studijní program: Psychologie
Forma studia: Kombinovaná
Specializace/kombinace: Psychologie (PSYCHNK)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

Jméno a příjmení: **Mgr. Bc. Jana JUSTOVÁ**
Osobní číslo: **F190515**
Adresa: **MUDR. Tichého 2193, Roztoky, 25263 Roztoky u Prahy, Česká republika**
Téma práce: **Perinatální ztráta: rizikové a protektivní faktory v procesu truchlení**
Téma práce anglicky: **Perinatal loss: risk and protective factors in the grieving process**
Vedoucí práce: **Mgr. Martin Kupka, Ph.D.**
Katedra psychologie

Zásady pro vypracování:

DP bude tematizovat proces truchlení při perinatální ztrátě. Specificky se zaměří na protektivní a rizikové faktory, zejména na faktory lékařského prostředí (komunikace, přístup zdravotnického personálu, možnosti nemocničního prostředí, autonomie rodičů, aj.). Půjde převážně o kvalitativní výzkumný přístup, základní metodou tvorby/zpracování dat bude obsahová analýza autentických příběhů žen, které přišly o své dítě v pozdním stadiu těhotenství, při porodu, nebo brzy po něm.

Seznam doporučené literatury:

Špaňhelová, I. (2015). *Prázdná kolébka*. Praha: Portál.
Ratislavová, K. (2016). *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada.
Davis, L. D. (2016). *Empty Cradle, Broken Heart*. Colorado: Fulcrum Pub.
Kast, V. (2015). *Truchlení Fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál.
Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.

Podpis studenta:

Datum:

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Perinatální ztráta: rizikové a protektivní faktory v procesu truchlení

Autor práce: Mgr. Jana Justová

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, PhD.

Počet stran a znaků: 90 stran, 222 415 znaků

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 83

Abstrakt:

Diplomová práce se zabývá problematikou subjektivního prožívání perinatální ztráty z pohledu matek dítěte. Hlavním cílem je zmapování prožívání, podpory a potřeby pomoci v této životní situaci. Výzkumné otázky se zaměřují na způsob, jakým ženy vyprávějí svůj příběh ztráty, na protektivní faktory, které pozitivně ovlivňují průběh truchlení, a na rizikové faktory, které jej naopak komplikují. Výzkumné šetření vychází z autentických textů, které popisují osobní příběh ztráty a byly zveřejněny na webových stránkách tří organizací na perinatální ztrátu zaměřených. Příběhy byly zpracovány pomocí kvalitativní obsahové analýzy, s využitím postupů analýzy narativní. Výsledky výzkumu poukazují na pestrost a individualitu prožívání, zpracování ztráty a její reflexe. Jako faktory, které významně přispívají k integraci této bolestné zkušenosti do vlastního životního příběhu, byly identifikovány sociální podpora nejbližšího i vzdálenějšího okolí, empatický přístup personálu a dostatek informací vztahujících se k možným příčinám úmrtí. Klíčová je také dostupnost informací ohledně možných způsobů rozloučení, uchování vzpomínek a respektující přístup podporující vlastní rozhodnutí. Významné místo má rituál rozloučení, byť může nabývat různých podob. Necitlivé jednání zdravotníků, nedostatek možností sdílení ztráty a pocit nátlaku mohou naopak průběh truchlení významně komplikovat. Práce přispívá k porozumění zkušenosti žen s perinatální ztrátou a může tak být přínosem pro všechny, kteří s těmito ženami a jejich blízkými pracují.

Klíčová slova: Perinatální ztráta, perinatální péče, truchlení, kvalitativní výzkum

ABSTRACT OF THESIS

Title: Perinatal Loss: risk and protective factors affecting the grieving process

Author: Mgr. Jana Justová

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 90 pages, 222 415 characters

Number of appendices: 5

Number of references: 83

Abstract:

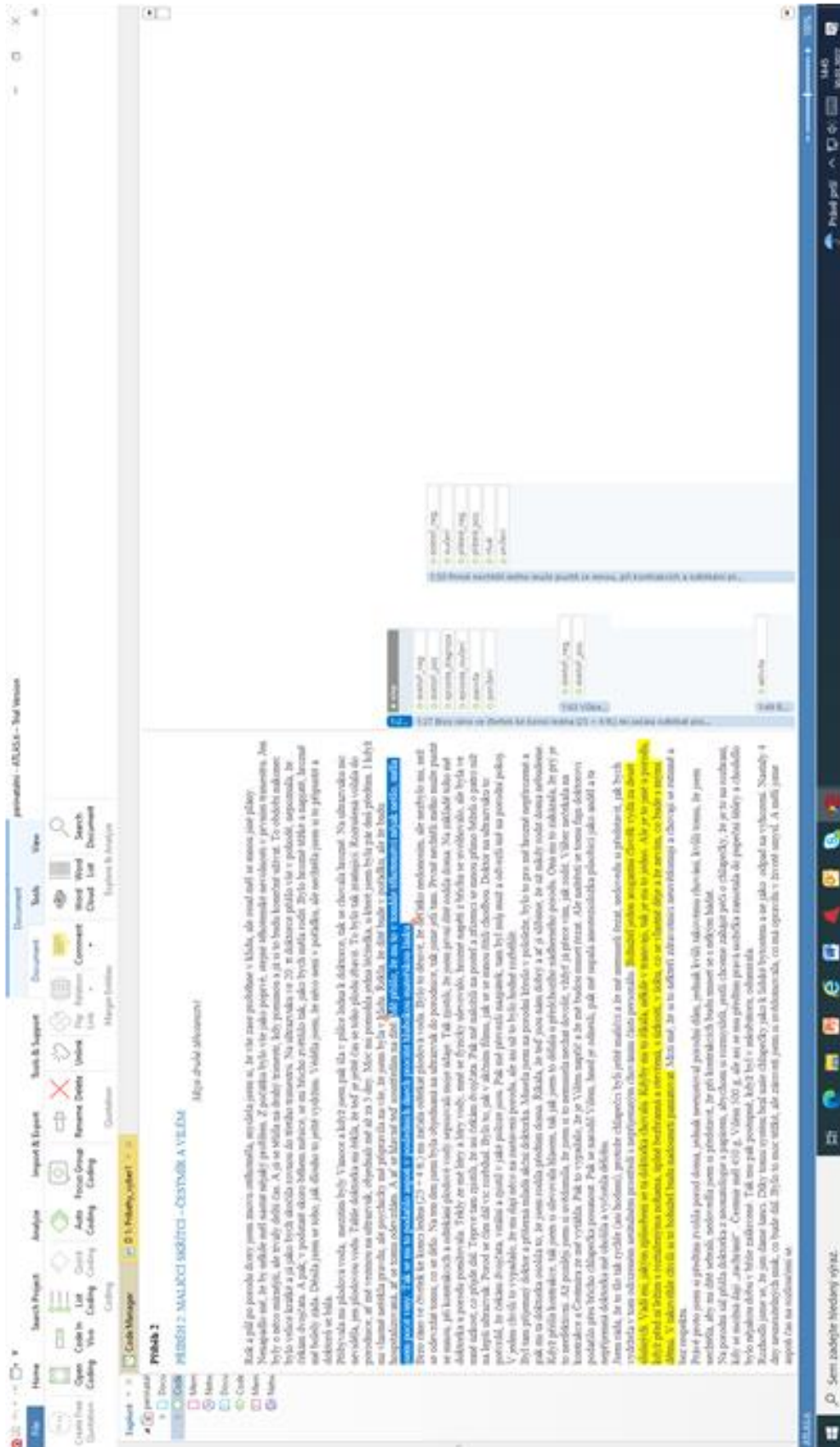
The thesis examines the issue of subjective experience of perinatal loss from the perspective of the grieving mother. The research questions focus on the way women narrate their stories of loss, and aim to identify both the protective and the risk factors, which effect the grieving process. The research is based on an analysis of authentic texts describing personal experiences of perinatal loss, published on the web pages of three Non-Governmental Organisations. These stories were examined using the qualitative content analysis, with the use of narrative analysis procedures. The research results suggest that there is a significant diversity and individuality in the ways in which perinatal loss is experienced, processed, and reflected. Among the factors identified as significant for integrating the experience into one's own life story were the existence of support and understanding within mothers' immediate family and their the wider social circle, an empathetic approach of the medical staff, and an access to sufficient information related to possible causes of perinatal death. The availability of information has also been identified as key. Equally crucial is a respectful approach that supports one's own decisions. The mourning ritual, in all the various forms it may take, has also been recognised as having important place in the healing process. On the other hand, experiences of insensitive behaviour from healthcare professionals, lack of opportunities to share one's grief with someone, or feeling under pressure to act certain way can significantly complicate the mourning process. The thesis helps to provide a greater understanding of women's emotions, perceptions and experiences in the period following the perinatal loss and can thus be of benefit to all who work with these women and their loved ones.

Key words: Perinatal Loss, Perinatal Care, Grief, Qualitative Research

Příloha č. 3: Přehled základních popisných charakteristik analyzovaných textů

IČ	pořadí	ztráta	rok ztráty	opakovaná ztráta	odstup cca	věříci uvedeno	zdroj
4	1	po porodu	1984			ano	Prázdna kolébka
33	2	před porodem	1998	ano	4 roky	ano	Ztráta miminka
32	3	před porodem	2007		7 let		Ztráta miminka
22	4	po porodu	2009		1 měsíc		Prázdna kolébka
21	5	před porodem	2010		3 roky		Prázdna kolébka
20	6	před porodem	2011	ano			Prázdna kolébka
18	7	před porodem	2012		7 let		Prázdna kolébka
19	8	před porodem	2012		3 měsíce	ano	Prázdna kolébka
16	9	před porodem	2013			ano	Prázdna kolébka
17	10	před porodem	2013		několik let		Prázdna kolébka
23	11	před porodem	2013		1 měsíc		Prázdna kolébka
15	12	před porodem	2014	ano	pár dnů		Prázdna kolébka
13	13	před porodem	2014				Prázdna kolébka
12	14	před porodem	2015		6 měsíců		Prázdna kolébka
9	15	před porodem	2017	ano	pár dní		Prázdna kolébka
28	16	před porodem	2017		1 měsíc /2 roky		Ztratamiminka
7	17	po porodu	2019				Prázdna kolébka
25	18	před porodem	2019	ano	1 měsíc		Ztratamiminka
26	19	před porodem	2019				Ztratamiminka
29	20	před porodem	2019		1 den	ano	Ztratamiminka
30	21	před porodem	2019	ano	2 roky	ano	Ztratamiminka
6	22	před porodem	2019				Prázdna kolébka
24	23	po porodu	2020		6 měsíců		Ztratamiminka
2	24	po porodu	nezjištěno	ano		ano	Ztratamiminka
5	25	před porodem	nezjištěno				Prázdna kolébka
1	26	před porodem	nezjištěno	ano		ano	Dítě v srdci
11	27	před porodem	nezjištěno		5 měsíců		Prázdna kolébka

Příloha č. 4: Ukázka kódování v programu Atlas.ti. (Trial Version 8.0)



Příloha č. 5: Ukázka analyzovaného textu

Příběh č. 4

Jmenuji se Vanda, je mi 57 let a teprve teď jsem zjistila, že „všechno je jinak“. Můj příběh se neliší od příběhů doby, ve které se odehrál, tedy doby skvělého budování socialismu, který měl nulovou novorozeneckou úmrtnost, a toto zdání bylo třeba zachovat za každou cenu. Jako mladá zdravotní sestra jsem pracovala na ARO, a velmi často jsme doprovázeli pacienty na RTG vyšetření, což nesvědčí ranému těhotenství. Možná to byla příčina, že se můj syn narodil s těžkou srdeční poruchou. Možná byla příčina jinde, což vlastně není v mém příběhu tak důležité. Psal rok 1984. Hned po porodu mé dítě odvezli do Ostravy na novorozeneckou JIP, aniž jsem měla možnost, být na chvíli, je pochovat. Po 3 dnech, když jsem u vizity prosila o prášek na spaní, a paní doktorka oponovala, že až se miminko vrátí a budu kojít, mohlo by to vadit, sestra pronesla „NEBUDE“. Tak jsem se dozvěděla, že můj chlapeček zemřel. Návštěvy na porodnických odděleních byly v té době zapovězeny a já byla sama. Bylo mi 20. Domů jsem jela sanitkou s ostatními maminkami, jak to tehdy bývalo. Ony měly miminka v nažehlených krajkových peřinkách, já jen 2 igelitky. Doma nebylo po očekávaném miminku ani stopy. Zmizela postýlka, veškeré dětské oblečení, nikdo neřekl ani půl slova. Manžel, rodiče, bratr, babička...jediná zmínka, kterou jsem zaslechla, byla, že manžel odnesl do nemocnice dupačky a košilku, aby Honzík pohřbili oblečeného. Bez obřadu, bez rakvičky, bez urny... Uběhlo 35 let, kdy se pořád o ničem nemluvílo, ale to neznamenalo, že to nebolelo. Strašně to bolelo. Ani nevím, co bolelo víc, jestli to, že Honzík umřel, nebo to, že se všichni tvářili, že se nic nestalo, že vlastně o nic nejde, když zemřel tak záhy po narození. Možná si myslí, že jsem si na něj ještě nezvykla, že to ještě ani nebyl človíček, že jej prostě nahradím dalším dítětem, možná jim to jednoduše bylo jedno. S věkem jsem dospěla ke zjištění, že děti prostě umírají, že od dob, kam naše vědomí dohlédne, vždy umíraly, a to dokonce nejvíc ze všech. Vždy byly nejzranitelnější, nejsnadnější kořisti, nejnáchylnější na nemoci. I obě moje babičky přišly a o děti, a co teprve válečné vdovy a matky? Tehdy jsem začala tušit, že problém je někde jinde. Nejsem praktikující věřící a nechápu, proč by si Bůh měl povolávat děti. Proč by nám je měl brát, vždyť je to sobecké, děti nejsou jeho hračka. Tohle zjištění jsem opět propírala v sobě několik let, až jsem s pomocí psycholožky našla cestu a byla schopná Bohu odpustit. No, možná ne odpustit, ale jsem ochotná vyjednávat. Zjistila jsem, že víra v Boha, je vlastně přijetí faktu, že věci se dějí. Někdo říká, že je to vůle Boží, někdo říká, že „prostě to tak je“. Jde o smíření a přijetí. Cesta ke smíření ale nevede předstíráním, že se nic nestalo. Po těch mnoha letech jsem si uvědomila, že nezemřel jen syn, ale také vnuk, pravnuček, synovec. Že všichni mí nejbližší také trpěli, ale všichni jsme mlčeli proto, že jsme jednak nevěděli, co říct, druhak jsme nechtěli jeden druhému ublížit připomínáním toho, co se stalo. Neumím si představit, kdyby toto prožívala moje dcera, že bych u ní nebyla, že bych ji nedržela v náruči. Jak se tehdy asi cítila moje máma, na to se jí už bohužel nezeptám, ale kdyby moje zkušenost mohla pomoci někomu jinému, třeba by to všechno mělo smysl. Víím, jaké to je, kdy nechcete slyšet, že „to chce čas, to přejde, to přebolí“. Ne, NIKDY to nepřestane bolet, ale musíme se naučit s tím žít. Musíme se naučit jít dál a fungovat. Musíme dovolit smíření, aby naši bolest přetavilo postupně v krásné a laskavé vzpomínky, aby i tato zkušenost obohatila náš život.