



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského
hlediska**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Bc. et Bc. Caroline Pajtlová

Vedoucí práce: MUDr. Milan Hanzl, Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „*Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 11. 08. 2021

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala panu primáři MUDr. Milanovi Hanzlovi, Ph.D. za odborné vedení, podnětné rady a připomínky a za cennou metodickou pomoc při odborném vedení mé závěrečné diplomové práce. Velmi si vážím jeho vstřícného a ochotného jednání, trpělivosti a času, který mi věnoval při zpracování závěrečné diplomové práce. Také bych ráda poděkovala všem dětským sestřám v perinatologických centrech intenzivní péče, které mi poskytly cenné rozhovory v rámci mého výzkumného šetření.

Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska

Abstrakt

Cílem výzkumné diplomové práce bylo zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období a porovnat názory zdravotnických profesionálů na systém paliativní péče v neonatologii. Cílem výzkumné části bylo také zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci s veřejností v oblasti péče o nedonošené novorozence v závěru života. V teoretické části jsou uvedeny současné poznatky z oblasti perinatální paliativní péče. Dále teoretická část mapuje současné vědění o možnostech podpory a dalším vzdělávání zdravotnických profesionálů a vymezuje možnosti rozloučení se s dítětem po perinatální ztrátě. V empirické části jsou uvedeny výsledky kvalitativního výzkumného šetření pomocí standardizovaných hloubkových individuálních rozhovorů s dětskými sestrami v pěti perinatologických centrech v České republice.

Klíčová slova

paliativní péče v neonatologii; perinatální paliativní péče; neonatologie; péče na konci života; novorozenecká intenzivní péče; nedonošený novorozenec; perinatální úmrtí; psychosociální péče; proces truchlení; perinatální ztráta; novorozenecká sestra

Palliative care in neonatology from a nursing perspective

Abstract

The aim of the research diploma thesis was to find out about the system of children's palliative care with a focus on the neonatal period and to compare the opinions of health professionals on the system of palliative care in neonatology. The aim of the research part was also to evaluate the readiness of nursing professions to cooperate with the public in the field of care for premature newborns at the end of life. The theoretical part presents current knowledge in the field of perinatal palliative care. Furthermore, the theoretical part maps the current knowledge about the possibilities of support and further education of health professionals and defines the possibilities of saying goodbye to the child after perinatal loss. The empirical part presents the results of a qualitative research survey using standardized in-depth individual interviews with neonatal nurses in five perinatology centers in the Czech Republic.

Key words

palliative care in neonatology; perinatal palliative care; neonatology; end-of-life care; neonatal intensive care; premature newborn; perinatal death; psychosocial care; mourning process; perinatal loss; neonatal nurse

Obsah

Úvod	8
Současný stav v problematice paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska	10
1 Definice dětské paliativní péče.....	12
1.1 Umírání a smrt v neonatologii z pohledu profesionálů ve zdravotnictví	12
1.2 Rozdělení dětské paliativní péče	14
2 Psychosociální potřeby v dětské paliativní péči.....	16
2.1 Hodnocení psychosociálních potřeb dětí.....	16
2.2 Psychická podpora a komunikace s rodičkou v perinatální paliativní péči	17
2.2.1 Psychická pomoc od blízké osoby	18
2.2.2 Konkrétní pomoc rodičům.....	19
2.2.3 Psychologická a psychoterapeutická pomoc po smrti dítěte	20
2.2.4 Sdělování nepříznivých zpráv.....	21
2.3 Časná reakce rodičů na ztrátu v perinatální paliativní péči	22
2.4 Truchlení v dlouhodobé perspektivě v perinatální paliativní péči.....	23
2.4.1 Způsoby zvládnání žalu po ztrátě miminka.....	23
2.4.2 Akutní reakce	25
2.4.3 Proces truchlení.....	26
3 Vybrané aspekty během paliativní péče v neonatologii	28
3.1 Plánování paliativní péče v neonatologii.....	29
3.1.1 Pohřeb.....	32
3.1.2 Obřad pro miminko	33
3.1.3 Vzpomínky	33
3.1.4 Rituály rozloučení s miminkem	33
3.1.5 Duchovní rituály	37
3.1.6 Rodný a úmrtní list	38
3.1.7 Vytváření upomínek	38
3.2 Problematika vývojové péče u nedonošených novorozenců	39
3.3 Překážky v zavádění paliativní péče o novorozence do praxe.....	42
3.4 Podpora zdravotníků a dalších poskytovatelů péče	46
3.4.1 Seběpěče a podpora zdravotnických profesionálů	47
3.4.2 Konflikty mezi členy personálu	48

3.5	Sociální dopady na rodinu při poskytování paliativní péče v neonatologii.....	49
4	Specifika prenatální a perinatální paliativní péče.....	51
4.1	Perinatální hospicová péče v zahraničí.....	51
4.2	Perinatální ztráta.....	53
4.3	Ztráta dítěte během těhotenství.....	54
4.4	Porod mrtvého dítěte	56
4.5	Hospitalizace ženy po porodu mrtvého dítěte.....	57
5	Metodika výzkumu	59
5.1	Výzkumné cíle	59
5.2	Výzkumné otázky.....	59
5.3	Operacionalizace pojmů	60
5.4	Realizace výzkumu	62
5.5	Techniky sběru dat a charakteristika souboru respondentů.....	65
6	Zpracování získaných dat a výsledky výzkumu.....	66
6.1	Identifikační údaje o respondentkách.....	66
6.2	Kategorie a subkategorie	69
6.3	Výsledky kvalitativního výzkumného šetření.....	70
7	Diskuze	93
	Závěr.....	101
	Seznam použitých zdrojů	103
	Seznam příloh	111
	Seznam tabulek.....	112

Úvod

„Nedávno jsem měla sen.

Do náruče se mi schoval anděl.

Nic neříkal, jen mě na chvíli objal svými křídly.

Pak se tiše usmál a odletěl...

Nebyl to sen.

Otisk jeho křídel už navždy zůstane.

V mém srdci a já na něj nikdy nezapomenu.”

(K. Jelínková, 2018; *maminka mrtvě rozeného miminka; na památku Elišky s datem porodu 14. 05. 2018*)

Rodiče narozeného dítěte by měli zažívat pocity radosti z nového života, avšak v některých případech zažívají trápení a bolest ze ztráty jejich dítěte. Musí být přijato na specializované novorozenecké oddělení intenzivní a resuscitační péče, kde je snahou týmu zdravotnických profesionálů zahájit vysoce komplexní a specializovanou péči o novorozence. I přes veškerou profesionalitu, lékařskou a ošetrovatelskou péči není snadné uvěřit tomu, že sotva narozené dítě může zanedlouho zemřít. Zdravotníci i rodiče zemřelého dítěte se setkávají v situaci na pomezí narození a smrti, což je velmi náročnou a bolestnou zkušeností. Pro každého rodiče je zdrcující skutečnost, že nedokážou svému narozenému dítěti pomoci, přestože ho očekávali s láskou a nadějí po celé měsíce. Cílem všech zdravotníků v prostředí perinatální paliativní péče je zachovávání života, navrácení zdraví a zvyšování kvality péče o novorozence i jejich rodin nejen v době umírání dítěte, ale i po perinatální ztrátě během procesu truchlení rodičů a blízké rodiny. V perinatální paliativní péči se zdravotníci profesionálové zaměřují především na praktické aspekty péče o novorozence, včetně léčby bolesti, tlumení symptomů, zajišťování fyzického pohodlí a respektování důstojnosti dítěte nebo zvládnání prognostických nejistot, které jsou vysokou psychickou zátěží pro zdravotníky i rodiče. Jak uvádí Takács et al. (2015), práce na neonatologických jednotkách intenzivní a resuscitační péče se stále více posouvá od záchrany života novorozenců směrem k navrácení zdraví a ke snaze zabezpečit dobré podmínky pro jejich další vývoj života (Takács et al., 2015).

Velmi aktuálním tématem se stává v poslední době téma podpory zdravotníků, jejich sebezpečí a prevence v oblasti duševní hygieny. Je důležité, aby veřejnost měla na vědomí,

že u zdravotníků není snadné nalézt rovnováhu mezi profesionalitou a lidským soucitem, což u nich zvyšuje pravděpodobnost syndromu vyhoření. Pokud dojde k úmrtí dítěte, mohou zdravotníci cítit selhání, bezmoc, zklamání a vinu, i přestože udělali v péči, co bylo v jejich silách a kompetencích. Chování a přístup zdravotníků je v procesu truchlení velmi důležitým momentem, jelikož zdravotníci se jako první setkávají s rodiči v akutní fázi truchlení. Mnoho rodičů oceňuje, když porodní asistentky nebo neonatologické sestry upřímně a otevřeně projevují vlastní emoce nebo dávají ženě najevo své pocity stiskem ruky či pohlazením. Specifickými zátěžovými momenty v perinatální paliativní péči bývá konflikt loajalit, který spočívá v dilematu, zda je přednostním pacientem matka nebo dítě v život ohrožujících stavech. Dalším zátěžovým momentem bývá nedostatek uznání zdravotníků, jakožto pomáhající profese, která je nedostatečně uznávána. Příznivé výsledky se v očích veřejnosti berou jako samozřejmost, zatímco nepříznivé výsledky se berou jako selhání zdravotníků. Proto je důležité poskytovat nejen psychosociální podporu rodinám, ale zdůrazňovat také možnosti odborné pomoci zdravotníkům (Takács et al., 2015).

Cílem teoretické části diplomové práce je objasnit definici dětské paliativní péče se specializací na neonatologii. Kapitoly v teoretické části pojednávají o psychosociálních potřebách a podpoře žen rodiček a jejich procesu vyrovnávání se se ztrátou dítěte. Nedílnou součástí jsou kapitoly o specifikách perinatální paliativní péče a o možnostech rozloučení se s dítětem po perinatální ztrátě. Jedna kapitola je věnovaná sebepéči a podpoře zdravotníků, kteří také prožívají náročné chvíle v komunikaci s rodiči po ztrátě miminka.

Hlavním cílem empirické části diplomové práce je zjistit informovanost o systému paliativní péče v neonatologii z pohledu ošetrovatelské profese a zároveň porovnat názory těchto zdravotnických profesionálů. Dalším cílem je zhodnotit připravenost ošetrovatelské profese na spolupráci s veřejností v oblasti perinatální paliativní péče. V kvalitativní fázi výzkumu jsme uvedené cíle diplomové práce ověřovali a zhodnocovali v rozhovorech s dětskými sestrami pracujícími na odděleních III. typu resuscitační a intenzivní péče o novorozence a v centrech vývojové péče. **Výstupem empirické části diplomové práce** je návrh doporučených intervencí pro dětské sestry zabývající se paliativní péčí o novorozence a snaha o ucelený přehled o systému perinatální paliativní péče ve vybraných perinatologických centrech v České republice.

Současný stav v problematice paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska

Kojenecká úmrtnost v České republice zůstává dlouhodobě na nejnižší světové úrovni hlavně díky nízké novorozenecké úmrtnosti. Nejčastějšími příčinami úmrtí kojenců jsou onemocnění ze skupiny některých stavů vzniklých v perinatálním období a vrozených vad, deformací a chromozomálních abnormalit. Mezi nejčastěji vyskytující se diagnózy v průběhu hospitalizace se řadí respirační poruchy specifické pro perinatální období, poruchy související s nezralostí, nízkou porodní hmotností, krvácivé stavy, hematologické poruchy novorozence a vrozené vady oběhové soustavy (Halbrštát, Staníčková, 2019). Podle zjištěných výsledků Halbrštát (2014) praxe v České republice nebyla nikdy formálně zkoumána, podíl úmrtí po plánovaném omezení či ukončení intenzivní péče není možné dohledat. Zdokumentovaná praxe se výrazně liší mezi jednotlivými pracovišti (Halbrštát, 2014). Rozvoj prenatalní diagnostiky v posledních desetiletích zvyšuje pravděpodobnost časného zachytu závažných vrozených vad a pokroky v intenzivní neonatologické péči neustále zvyšují nemocným a nezralým novorozencům šanci na přežití. V situaci, kdy prognóza onemocnění je nepříznivá či nejistá, se vytvoření plánu holistické péče zaměřené na komfort novorozence a podporu rodiny stává nezbytnou součástí paliativní péče v neonatologii (Halbrštát, Staníčková, 2019).

V České republice se paliativní péče rozvíjela až po roce 1989 a řadí se tedy mezi mladé obory s poměrně krátkou historií. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který podporuje rodinu. Základními kvalitami moderní paliativní péče jsou podle Halbrštát a Staníčkové (2019) orientace na pacienta, prospěšnost, bezpečnost, spolehlivost, efektivita a vhodné načasování. Náplní obecné paliativní péče o novorozence je základní rozpoznání a léčba symptomů, spolupráce s ostatními členy multidisciplinárního paliativního týmu, empatická komunikace s rodinou a naplňování potřeb ženy rodičky (Halbrštát, Staníčková, 2019).

Čeští zdravotničtí profesionálové zatím nemají příliš zkušeností se společnou péčí rodičů a zdravotníků o tělo novorozence při koupání, oblékání nebo braní těla dítěte domů. Zdravotníkům je v současné době doporučováno, aby rodičům otázku o možnosti rozloučení v domácím prostředí nabídli a umožnili jim svobodnou volbu (Ratislavová, 2016). Na novorozeneckých odděleních intenzivní a resuscitační péče v českých

perinatologických centrech se obvykle dodržují základní principy péče zaměřené na vývoj, mezi které patří redukce intenzity rušivých podnětů jako je hluk, osvětlení či bolestivé podněty. Zdravotníci profesionálové dbají na šetrnou manipulaci s dítětem a polohování. Snahou rodičů je poskytnout dítěti příjemné stimulační podněty, jako je jemné hlazení, mluvení a pochování dítěte formou tzv. klokánkování, což jsou příznivé momenty pro budování zdravého emočního pouta rodičů k dítěti. Péče zaměřená na rodiče je však v České republice v začátcích (Štembera, 2014).

1 Definice dětské paliativní péče

Termín paliativní je odvozený z latinského *pallium*, což znamená rouška nebo plášť. To by mohlo znamenat zakrýt hojivou rouškou účinky nevyléčitelné nemoci nebo poskytnout plášť těm, kterým již nestačí kurativní léčba. Anglické slovo *palliate* znamená mírnit, utišit, snížit závažnost nebo poskytnout dočasnou úlevu. Definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2002 označuje paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojením s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin. Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte včetně podpory rodiny (Bužgová et al., 2019).

Obecně dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte zahrnující také poskytování podpory rodině. Podle Polákové et al. (2017) péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnózu onemocnění. Zdravotničtí profesionálové musí efektivně zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivním zdrojem paliativní péče je především široký multiprofesionální přístup, který zahrnuje včetně zdravotníků i rodinu a využívá komunitních zdrojů (Poláková et al., 2017).

1.1 Umírání a smrt v neonatologii z pohledu profesionálů ve zdravotnictví

Umírání a smrt jsou leckdy každodenní zkušeností nemocničního života. Čím je tato zkušenost častější, tím méně se ví o zátěži, kterou přináší umírající pacient pro zdravotnický personál. Obecně vzato při sdělování závažné pravdy v nemoci je třeba rozlišovat mezi etickou a psychologickou stránkou problému. Z etického hlediska nelze pacientovi ani jeho rodičům upřít právo na informaci vědět o své závažné nemoci, na druhé straně má pacient morální právo nevědět, pokud si pravdu nepřaje. Psychickou zátěž si nechtějí zdravotníci připustit a řeší ji nejčastěji omezováním komunikace s pacientem nebo jeho rodinou. Na nedostatečnou komunikaci si stěžují právě rodiče dětí, ale tato komunikace je narušena i mezi kolegy, především mezi specializovanými odborníky. Kritické situace s následným stresem lékařů i sester, pracujících na jednotkách intenzivní a resuscitační péče, při komunikaci s rodiči novorozenců vyžadují psychickou

sílu a vyrovnanost. K překonání zátěže pomáhá často zavedení týmové spolupráce na pracovišti. Ta slouží k větší informovanosti a spolupráci a zároveň umožňuje i ventilování pocitů, jež zdravotnický pracovník prožívá v každodenním styku s novorozenci nebo jejich rodiči a příbuznými. Podle Bártlové (2005) se v týmové práci rovněž lépe řeší konfliktní situace, neboť zde probíhá otevřenější komunikace a je také předpoklad větší schopnosti členů týmu naslouchat jeden druhému se vzájemným respektem (Bártlová, 2005).

Umírání a smrt jsou témata thanatologie, interdisciplinárního vědního oboru, zabývající se smrtí a všemi fenomény, které jsou s ní spojeny. V jejím zájmovém okruhu jsou biologické otázky konce života, problémy fyziologie, morfologie, práva, psychologie (vědomí a uvědomování si konce ze strany rodičů, fyziologický stav novorozence apod.). Zabývá se i otázkami sociálně psychologickými, např. vztahem zdravotníků k umírajícímu novorozenci, vztahem příbuzných a známých apod. Spadají sem i otázky sociální, jako např. změna sociálně-ekonomického postavení v rodině nebo dlouhodobá pracovní neschopnost v důsledku úmrtí člena rodiny apod. Podle posledního rozvoje a pokroku v oblasti thanatologie dnes již nelze hovořit o tom, že téma smrti a umírání je tabuizováno. Na základě sociologického šetření by se měla vypracovat opatření pro zdravotníky a ostatní osoby, které jsou v kontaktu s novorozencem a jeho rodiči (Bártlová, 2005).

Předčasně narozených dětí, zejména dětí s extrémně nízkou porodní hmotností či dětí extrémně nezralých přežívá stále více v souvislosti se zdokonalující se neonatální péčí, jak uvádí Štembera et al. (2014).

„Ze získaných poznatků autoři uzavírají, že u těchto dětí se většinou nejedná o velmi závažné psychické nebo neurologické poruchy, ale o mírnější odchylky v různých oblastech neuropsychického vývoje, např. oslabené výkony v kognitivní oblasti, v motorice a vizuomotorické koordinaci, poruchy chování a specifické poruchy učení.“ (Štembera et al., 2014, s. 474).

Podle autorů studií (2014) nejen nedonošené děti, ale všechny děti s perinatální zátěží by měly být sledovány různými odborníky po celé období dětství až do období dospívání či dospělosti. Za velmi důležité se považuje sledovat děti od počátku jejich života, aby bylo možné vývojové odchylky zachytit co nejdříve, kdy je centrální nervový systém nezralý a plastický a možnost nápravy je tedy efektivnější (Štembera et al., 2014).

Mezi některé stavy vzniklé v perinatálním období zahrnují postižení plodu a novorozence komplikacemi těhotenství, postižení plodu a novorozenci komplikacemi lůžka, pupečníku a blan, pomalý růst a podvýživa plodu, poruchy v souvislosti se zkrácením trvání těhotenství a nízkou porodní hmotností, respirační poruchy specifické pro perinatální období nebo krvácivé stavy a hematologické poruchy plodu a novorozence (ÚZIS ČR, 2018).

1.2 Rozdělení dětské paliativní péče

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním se doporučují tři stupně dětské paliativní péče, kterými jsou paliativní přístup, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče. V paliativním přístupu se jedná o implementaci základních principů paliativní péče do každodenní praxe. Oblast specializované paliativní péče je poskytována jako aktivní odborná multidisciplinární péče, kterou poskytuje tým odborníků. V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí a to děti, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy (CNS), dědičné poruchy metabolismu. Do druhé skupiny dětí patří děti, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (např. onkologické diagnózy, děti v intenzivní péči po vážném úrazu CNS) (Bužgová et al., 2019).

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním lze rozdělit podle možnosti kurativní léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu do čtyř skupin. Do první skupiny patří děti s diagnózami, jež jejich život ohrožují. Paliativní péče je nutná spolu s kurativní léčbou. Patří sem skupina dětí s onkologickým onemocněním, děti se závažnými projevy orgánových selhání jako je selhání plic, jater, ledvin nebo srdce. Do druhé skupiny patří děti, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná. Předchozím obdobím je dlouhé období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti dítěte v běžných činnostech. Patří sem např. děti s cystickou fibrózou, Duchenovou muskulární dystrofií. Pro tuto skupinu onemocnění je typické různě dlouhé období relativně stabilního zdravotního stavu s následným rozvojem komplikací, jež vedou ke zvyšující se potřebě paliativní péče. Do třetí skupiny patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Patří sem děti s některými neuromuskulárními onemocněními (spinální muskulární

atrofie), neurodegenerativními onemocněními (neuronální ceroidní lipofuscinóza) a s některými dědičnými poruchami metabolismu (Zellwegerův syndrom). Do čtvrté skupiny patří děti, které jsou v nezvratném, neprogresivním stavu. Jedná se o heterogenní skupinu dětí s těžkým posthypoxickým postižením CNS (těžké formy dětské mozkové obrny), děti se závažně probíhající epilepsií. Pro tuto skupinu je typické kolísání zdravotního stavu s postupným zhoršováním, někdy i velmi rychlým (Bužgová et al., 2019).

2 Psychosociální potřeby v dětské paliativní péči

Podle Bužgové et al. (2019) hodnocení psychosociálních potřeb dítěte a následná psychosociální podpora je důležitým tématem dětské paliativní péče, které úzce souvisí s péčí o tělesné symptomy nemoci a biologické potřeby dítěte. V rámci dětské paliativní péče se setkáváme se dvěma rozdílnými skupinami dětí z pohledu odlišných psychosociálních potřeb. První skupinu tvoří děti, které onemocněly v průběhu života (např. děti s onkologickým onemocněním) a jejich onemocnění příliš neovlivnilo jejich mentální vývoj. Druhou skupinu tvoří děti, které se již narodily s vrozenou vývojovou vadou nebo syndromem, který je charakteristický kromě fyzických symptomů určitým stupněm mentální retardace a smyslových poruch. U těchto dětí je omezený způsob verbální komunikace a pravděpodobně také chápání jejich nemoci a smrti. Psychosociální potřeby a práce s těmito dětmi jsou v určitých ohledech odlišné a liší se tak podle věku a stupně vývoje. Je třeba rozlišovat potřeby kojenců, předškolních dětí, dětí školního věku, v pubertě a adolescenci. Samostatnou kapitolou je paliativní péče novorozenců. Profesor Matějček a docent Langmeier definovali hierarchicky uspořádanou pětici psychosociálních potřeb kam patří potřeba stimulace, smysluplného světa, jistoty a bezpečí, osobní identity a otevřené budoucnosti. Tyto oblasti také zahrnují potřebu podpory, sociálního kontaktu a zázemí, přijetí a seberealizace. V případě nenaplnění daných potřeb dochází u dětí k frustraci, při dlouhodobém nenaplnění pak nastupuje psychická deprivace. U dětí s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním se význam dané potřeby a jejího naplnění liší ve srovnání se zdravými dětmi. Jak uvádí Bužgová et al. (2019) uvedené potřeby by měly být také u umírajících dětí naplněny s ohledem na jejich věk a zdravotní stav (Bužgová et al., 2019).

2.1 Hodnocení psychosociálních potřeb dětí

Pro zjišťování psychosociálních potřeb dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním se doporučuje klást dětem otevřené otázky přiměřené jejich věku a mentálnímu vývoji, pozorovat jejich chování a reakce na různé situace. Je důležité také pozorovat interakci mezi dítětem a jeho rodiči. Autorka Bužgová et al. (2019) doporučují sledovat i další oblasti jako je porozumění nemoci v kontextu stupně rozumové vyspělosti, přání v souvislosti s bolestí, emocionální témata nebo komunikaci (Bužgová et al., 2019).

Podle Amery (2017) nejčastějším důvodem celosvětově nedostatečné paliativní péče jsou překážky, které zdravotníkům brání pravdivě informovat pacienta a rodinu o citlivém tématu a pojmenovat blížící se smrt. Druhým nejčastějším důvodem je zcela určitě nedostatečná komunikace a nízká úroveň spolupráce mezi zdravotníky a domácími agenturami. Kvalitní naplánování dětské paliativní péče znamená doufat v nejlepší a být připraven na nejhorší jak pro rodiny s dětmi, tak i pro zdravotníky a paliativní tým. Je obtížné nabídnout kvalitní paliativní péči dítěti a jeho rodině bez pečlivého zhodnocení stavu a bez dosažitelného a realistického plánu péče. Efektivní spolupráce s agenturami anebo domácími hospici je zásadní. Nastavení spolupráce zdravotního a sociálního systému bývá zpočátku časově i psychicky náročné, ale navzdory tomu přizvat tým pečujících profesionálů a čerpat jejich podporu a pomoc je pro kvalitní paliativní péči naprosto klíčové (Amery, 2017).

2.2 Psychická podpora a komunikace s rodičkou v perinatální paliativní péči

Pro ženy je při porodu mrtvého miminka opora blízkého člověka, většinou partnera, sestry nebo své matky, nesmírně důležitá pro její psychosociální podporu. Tak jako u porodu poskytuje tato osoba fyzickou oporu a pomoc v podobě doprovodu, masáže, podpory při zaujímání správné polohy, ale nabízí zejména podporu psychickou díky sdílení, spoluprožívání a spolurozhodování. Žena má tak možnost sdílet svůj zármutek, promýšlet společně obtížná rozhodnutí nebo naopak nelpět na silných emocích díky komunikaci se svým partnerem, sestrou nebo svou matkou. Podle Ratislavové (2016) většina žen je ráda, jestliže u porodu mrtvého miminka přítomna blízká osoba a rovněž oceňuje své soukromí. Emoční stav partnerů žen při perinatální ztrátě by mohl být sám o sobě bohatým tématem. Nároky na ně jsou také v určité míře vysoké a můžeme se jen domnívat, jak vše zvládají a jakou oporu by potřebovali partneři muži. Partneři se často stávají prostředníky mezi zdravotníky a ženami, někdy dobrovolně, někdy dotlačení situací. Potřeba těsného osobního kontaktu a emočního vztahu, sounáležitosti a potřeba náležet ke skupině a někam patřit jsou základní sociální potřeby člověka, které vyjadřují touhu navozovat kladné a těsné vztahy s jinými lidmi, jež mohou mít podobu spolupráce, přátelství či lásky. Potřeba těsného osobního kontaktu neboli afiliace poskytuje oporu a pomoc, pocit porozumění a bezpečí. Nejen ženy prvorodičky často pochybují, zda vůbec mohou být nazývány matkami. Mají pocit, že když nebyly schopné své dítě donosit zdravé a živé, jako matky selhaly. Ratislavová (2016) uvádí další silný zážitek, kterým bývá pocit, že se taková věc stala jen jim a že jsou ženy jiné než ostatní. Ženy si mohou

přijít po perinatální ztrátě vyčleněné ze společnosti a odmítnuté v rodině nebo společnosti. Zdravotníci by neměli svými chováním, jednáním a komunikací potvrzovat ženám pocit odlišnosti. Komunikace zdravotníků by měla být tedy podpůrná, bez poznámek, které by mohly vyvolávat v ženě další pocity viny, selhání a frustrace. Ženy potřebují spíše ujištění, že porod dobře zvládají a vedou si dobře. Po porodu mrtvého miminka oceňují u zdravotníků vyjádření soustrasti, především když je míněna upřímně a srdečně s projevem pochopení. Důstojné chování zdravotníků a dodržování zásad profesní etikety nabývají v takové náročné situaci na důležitosti (Ratislavová, 2016).

Je jisté, že žena si prožívá velmi náročnou situaci, kdy má přivést na svět mrtvé dítě, má ho porodit nebo má být konfrontována s tím, že jí miminko zemřelo. V takových situacích by mělo být zajištěno jasné místo, prostor na porodním sále a poté na oddělení, kde bude mít žena určitou intimitu a soukromí. V ideálním případě by bylo vhodné, aby ženě byla nabídnuta porodní asistentka, která ji bude provázet. Samozřejmě lékařské vedení je pro ženu taktéž důležité obdobně jako lidské vedení, lidské chycení za ruku, pohlazení a dávka empatie (Špaňhelová, 2015).

2.2.1 Psychická pomoc od blízké osoby

Blízká osoba, která ženu při porodu provází, se mnohdy snaží být empatická a podporující. Touto blízkou osobou je ve většině případech muž jako otec dítěte. Každý muž zažívá při porodu mrtvého dítěte emocionální výkyvy, avšak při provázení své ženy se však snaží nedávat příliš najevo, co prožívá. Chce být člověkem, který své ženě pomáhá. Je vhodné, když pomáhá slovem a respektem k ženě. Muž by například neměl v danou chvíli chlácholit ženu, že budou mít ještě další miminko, ale měl by se věnovat přítomnému okamžiku. Empatie a chycení za ruku ženy či pohlazení velmi pomáhají v dané situaci. Je vhodné, aby si muž jako otec či jiná blízká osoba řekla, co potřebuje. Je naprosto normální, že řekne porodní asistence, že se půjde na chvíli projít, zda může jít za rodící ženou. Pokud provázející osoba ví, co u ženy funguje jako psychohygienická pomoc, je vždy vhodné, aby na to byla připravena a využila toho. Je důležité, že žena není na porod sama. Informace od zdravotnických profesionálů je vhodné ženě i případnému doprovodu sdělovat po částech. Mnohdy je pro ženu to, co se právě odehrává, šok. Důležitou fází v životě rodiče i prarodiče je čas rozloučení s dítětem. Mají pocit, že pro dítě udělali nejvíce, co mohli, když vykonali akt rozloučení se (Špaňhelová, 2015).

Zdravotníci profesionálové se snaží přimět rodiče k tomu, aby nějakou formu přítomnosti s dítětem zvolili, často ne kvůli dítěti, kdy je dítě většinou v konečném stádiu svého života i pod vlivem opiátů, ale hlavně kvůli nim samým. Kvůli vztahu k dítěti i kvůli jejich vzájemnému vztahu je vhodné, když dítě v nejlepším případě zemře v náručí u rodičů. Ne každý rodič to zvládne, což je pochopitelné. Zdravotníci profesionálové by měli v tomto případě mluvit s rodiči jiným způsobem. Je důležité dávat rodičům informace postupně a čekat, až na jednotlivé informace nebo otázky odpoví. Důležitým bodem pro provázející osobu je, aby se lékař v situaci porodu mrtvého miminka nevyhýbal a byl k dispozici. Pro rodiče je často lékař ten nejobornější, který řekne k situaci nejvíce (Špaňhelová, 2015).

2.2.2 Konkrétní pomoc rodičům

Rodič potřebuje mít možnost vydat ze sebe emoce. Má mít možnost plakat, křičet, trhat papír, bouchat do stolu, naříkat. Žena by měla mít u sebe někoho, kdo by jí pomohl dát průchod emocím a kdo by jí umožnil si je dovolit. Má plakat, pokud je to její přirozená reakce. Je velmi důležité, aby rodiče vnímali, že jsou na bolest ze ztráty miminka spolu. Oba se těšili na své miminko a zároveň oba prožívají tuto těžkost. Nedá se srovnávat, či bolest je těžší a ani na to není měřítko (Špaňhelová, 2015).

Žena si často přeje, aby se před ní ostatní lidé neschovávali, ale aby s ní mluvili a vyjádřili jí svou spoluúčasť. Pokud si to žena nepřeje, má mít alespoň příležitost říct to druhému. Pokud se jí stane, že se jí najednou začnou vyhýbat její sousedé, kamarádky či kolegové, cítí ještě větší osamocení. Je možné, že se více stáhne do sebe, a proto je třeba, aby byla pomoc vzájemná. „*Žena by se neměla bát říct, co a jak potřebuje, a okolí se nemá bát zeptat, jak by jí mohlo pomoci, nebo alespoň vyjádřit svou účast na jejím prožívání.*“ (Špaňhelová, 2015, s. 111)

Rodiče mohou situaci zvládnout nesrovnatelně lépe, pokud s nimi zdravotníci profesionálové jednají s úctou. Rodiče bytostně potřebují, aby se k nim a k situacím, které zažívají, přistupovalo s úctou. Jejich přirozenou potřebou je mít pocit, že na nich záleží. Podle Kohnera a Henleyho (2013) při úmrtí dítěte zdravotnický tým až příliš snadno přebírá iniciativu, přestože to dělá s dobrým záměrem ušetřit rodičům bolest a zármutek. Navzdory tomu, že ztráta dítěte je bolestnou zkušeností, rodiče se potřebují podílet na této situaci a prožít si ji vlastním způsobem a vlastním tempem. Důležitost informovanosti rodičů je nedocenitelná a měla by se dále zlepšovat. V čase krize

informace umožňují pochopit, co se stalo, zatímco nedostatek informací rodiče oslabuje a podle Kohner a Henley (2013) přispívá k jejich celkové sklíčenosti. Rodiče potřebují informace o zdravotním stavu svého dítěte napříč časem. Potřebují vědět, jaké mají možnosti a jak se správně rozhodnout, což jim umožňují kvalifikovaní zdravotničtí profesionálové. Rodiče potřebují být rovněž informováni o praktických záležitostech, postupech a formách zařizování spojených s úmrtím dítěte, zařizováním pohřbu a dalších úkonech. Autoři Kohner a Henley (2013) zdůrazňují, jak je pro rodiče životně důležité, aby s nimi zdravotničtí profesionálové sdíleli veškeré informace, jež o smrti jejich dítěte mají, a aby s nimi stejně čestně sdíleli všechno, co dosud neví a čemu samy nerozumějí (Kohner, Henley, 2013).

Obecně krizová intervence se zaměřuje na práci s pozůstalým v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou a nepříznivou. Metoda pomáhá zpřehlednit a strukturovat prožívání pozůstalého a zastavit potencionální ohrožující chování, ale přitom nemá psychotherapeutický rozměr, spíše vytváří schopnost integrovat prožitek do dalšího života a uchopit krizi jako příležitost (Vodáčková et al., 2012).

Krizová intervence u pozůstalých rodičů zahrnují podporu a pomoc, aby se dokázali vyrovnat se zármutkem. Hlavním zdrojem by měli být především jejich primární členské skupiny jako je rodina, přátelé nebo příbuzní. Podle Špatenkové (2017) přirozené zdroje opory v současné době bohužel selhávají, a proto truchlící rodiče vyhledávají odbornou pomoc (Špatenková, 2017).

„Důvody můžeme hledat a nacházet v citlivosti problematiky smrti a truchlení - smrt děsí, připomíná všem jejich bezmocnost, neschopnost čelit jí a bojovat s ní, ale také vlastní smrtelnost.“ (Špatenková, 2017, s. 171)

2.2.3 Psychologická a psychotherapeutická pomoc po smrti dítěte

Smrt miminka je náročným a bolestným zásahem do života rodičů, prarodičů i do života staršího sourozence. Jak uvádí Špaňhelová (2015), je vhodné zvažovat, zda je rodič schopen zvládnout toto náročné období po smrti dítěte sám a v kruhu své nejbližší rodiny, nebo zda je vhodné, aby po určitou dobu navštěvoval psychotherapeuta, se kterým bude tyto své psychické stavy mapovat. Častější zkušenost bývá u žen matek, které mohou docházet k psychotherapeutovi, ale může tam docházet i otec dítěte a starší sourozenci podle toho, jak vnímají svůj stav. *„Pokud si rodiče po smrti miminka nejsou schopni po*

roce užívat života, pokud se necítí lépe a mají pocit, že nezvládnou každodenní povinnosti, je dobré návštěvu psychoterapeuta zvažovat.“ (Špaňhelová, 2015, s. 122)

Péče psychologa, lékaře, psychiatra nebo duchovního spočívá vždy v tom, že tento specialista člověka vyslechne, zhodnotí jeho stav a podle této skutečnosti zvolí, jaký bude další postup. Tato léčba může trvat určitou individuální dobu, než se stav rodiče zlepší. Je vždy vhodné, aby stav člověka zhodnotil specialista, který v případě potřeby doporučí léky. Je vhodné, aby si rodiče po ztrátě miminka uvědomili, že v žádném případě není ostuda po takové náročné životní zkušenosti léky přijmout. K tomu jim mohou dopomoci zdravotničtí profesionálové. Je také důležité truchlit po svém a nebránit se tomu. Většina truchlících se ke každodennímu běžnému životu vrací po dvou až čtyřech měsících. Podle Špaňhelové (2015) uzdravení trvá nejméně rok, často i déle. Pro žádného rodiče totiž neexistuje hranice uzdravení. Reakce každého člověka je jedinečná. Není dobré reakci porovnávat nebo ji rozebírat do detailů. Zdravotničtí profesionálové by měli vědět, že je dobré přijmout ženu nebo muže rodiče v jeho nové situaci a podpořit jej v tom, že má právo a nárok na truchlení (Špaňhelová, 2015).

Doba těhotenství je také určitou zátěží pro další členy rodiny. Všichni zajisté předpokládají narození zdravého miminka. Úmrtí miminka se stává spouštěčem dramatické změny, která přesahuje lidské schopnosti vyrovnat se snadno s tímto zážitkem použitím běžných vyrovnávacích tzv. copingových strategií. Pro zdravotníky nastává nelehký úkol v případě, že je jejich pacient v roli ženy po perinatální ztrátě, v situaci krize, čímž je poskytnutí první psychické pomoci, či dokonce krizové intervence. Během krátké doby je úkolem zdravotnických profesionálů zajistit krizovou intervenci z vnějších zdrojů, kterou poskytuje psycholog nebo psychiatr (Ratislavová, Hrušková, 2020).

2.2.4 Sdělování nepříznivých zpráv

Zdravotníci by se měli připravit na sdělování nepříznivých zpráv opakovaným nácvikem. Základním pravidlem pro sdělování závažné zprávy je důstojné a upřímné jednání ze strany zdravotníků. Místo povznesenosti a nezaujatosti je žádoucí postupovat při sdělení zprávy citlivě, starostlivě a se zájmem o jednotlivého rodiče. Dále Ratislavová a Hrušková (2020, s. 39) doporučují použít metodu *Warn-Pause-Check* (WPC) a již během ultrazvukového vyšetření poskytnout první informace rodičům:

1. Připravte rodiče na špatnou zprávu pomocí varovného sdělení.

2. Počkejte a poskytněte ženě nebo rodičům krátký čas, dokud nedají verbálně nebo neverbálně najevo, že můžete pokračovat. Podejte první část informací. Vzhledem k tomu, že někdy je lehčí uvěřit tomu, co člověk vidí, doporučuje se také ukázat srdíčko dítěte na obrazovce ultrasonografie ženě či oběma rodičům.
3. Ověřte, zda rodiče informacím porozuměli (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Během sdělování závažné zprávy je výhodná přítomnost dvou zdravotníků tak, aby lékař mohl zprávu sdělit a druhý zdravotník být ženě nebo oběma rodičům psychickou oporou. Obecně je vhodné nepříznivou zprávu sdělovat po malých, zvládnutelných dávkách. Když se počáteční reakce zklidní, je důležité zjistit, kolik toho rodiče ještě potřebují vědět o diagnóze či o prognóze, a zda pochopili vše, co jim bylo řečeno ze strany zdravotnických profesionálů. Zdravotníci by měli naslouchat rodičům, ujišťovat se, zda všemu rozumí a vytvořit plán dalšího postupu. Ukončit rozhovor je možné, pokud rodiče dávají najevo, že už to stačilo nebo nevnímají. Ženu nebo rodiče bychom měli ujistit o možnosti dalšího setkání, na kterém jim budou zodpovězeny jejich dotazy. Je vhodné, aby měli vždy před takovým setkáním určitou dobu na reflektování toho, co se již dozvěděli o svém miminku (Ratislavová, Hrušková, 2020).

2.3 Časná reakce rodičů na ztrátu v perinatální paliativní péči

Ať už ženy tuší, když přicházejí na kontrolu k lékaři gynekologovi, že je s jejich ještě nenarozeným dítětem něco v nepořádku, nebo ne, sdělení diagnózy je pro ně vždy šokující. V prvních minutách rodiče cítí ochromení, kdy rodiče mohou klást nelogické otázky nebo se mohou chovat zcela atypicky nebo paradoxně. Některé ženy propukají v pláč, jiné nemohou ani plakat a cítí nepřiměřený klid a vyvstává v jejich myslích spousta otázek. Podle Ratislavové (2016) postupně mohou rodiče pociťovat návaly úzkosti, zlosti nebo iracionální pocity radosti. Typické somatické potíže se mohou dostavit jako nespavost, děsivé sny, bušení srdce, svalové napětí, sucho v ústech, pocení, časté pocení nebo průjem. Po mentální stránce se objevuje zmatenost, zpomalené myšlení. Mysl rodičů zaměstnává řada otázek hledajících odpovědi. Někdy se mohou objevit i sebevražedné myšlenky, a tak by v tomto období žena nebo rodiče neměli zůstat samotní (Ratislavová, 2016).

2.4 Truchlení v dlouhodobé perspektivě v perinatální paliativní péči

„Proces truchlení není lineární, ale cyklický. Některé ženy zůstávají po perinatální ztrátě citlivější a zranitelnější.“ (Ratislavová, 2016, s. 130)

Perinatální zármutek není událostí, ale spíše cestou, která nemá žádný konečný cíl, kde by pociťovaný zármutek a žal zmizel. Jde především o zkušenost, jež se často mění s přílivem a odlivem dalších životních událostí v životě ženy a rodiny. Rodina se musí vyrovnávat s hledáním smyslu, přehodnocením svých nadějí a snů a zachováním partnerského vztahu. Pokud však strategie, které rodiče pro zvládnutí zármutku volí, nejsou úspěšné, může se rozvinout traumatický proces komplikující proces truchlení. V závažných případech se mohou rozvinout psychické poruchy nebo závislosti. Podle Ratislavové (2016) dlouhodobé účinky zármutku, jako je anxieta a strach milovat, byly také zjištěny u žen, které byly po perinatální ztrátě opět těhotné (Ratislavová, 2016).

Úzkost a strach procházejí během lidského života určitým vývojem. Po narození v důsledku celkové nepročleněnosti emocionálních procesů dítě reaguje na nepříjemné či bolestivé v podstatě stejně, tedy křikem a reflexními pohyby (Paulík, 2017). Úzkost je emoce, která se dá dobře popsat a zároveň tuto emoci zpracovat pomocí obranných mechanismů (Kast, 2012).

Ztráta dítěte představuje výrazný zásah do sebepojetí obou rodičů, jejich identity a integrity (Špatenková, 2017). Podle Paulíka (2017) úspěšné zvládnutí truchlení může pomoci lépe porozumět sobě samému a posílit tak sebedůvěru a důvěru v partnerském či manželském vztahu (Paulík, 2017).

2.4.1 Způsoby zvládnutí žalu po ztrátě miminka

Mezi nevědomé procesy, které se při konfrontaci s náročnou a bolestnou situací aktivují, patří různé obranné mechanismy lidské psychiky. Mezi čtyři hlavní způsoby zvládnutí patří strategie zaměřená na problém a strategie zaměřená na emoce, řešené buď konfrontací nebo vyhýbáním. Pokud způsob chování maminky vytváří nepříznivé důsledky na její psychiku, je většinou schopna svou strategii změnit. Podle Ratislavové (2016) v minulých letech byl především vyhýbavý mechanismus podporován jako základní léčebný přístup při perinatální ztrátě u nás téměř během druhé poloviny 20. století. V západním světě od 80. let minulého století byl kladen důraz na verbalizaci a

předpokládalo se, že odkrytí a převyprávění bolestné události je jedinou správnou cestou vyrovnání se se ztrátou (Ratislavová, 2016).

Hledání zemřelého miminka se zřejmě často projevuje vnitřními rozhovory a děje se mimovolně. Vnitřní dialog hraje důležitou úlohu v procesu truchlení. Hledání zemřelého miminka se zřejmě často projevuje vnitřními rozhovory a děje se mimovolně. Vnitřní dialog hraje důležitou úlohu v procesu truchlení (Kast, 2015).

Zdravotničtí profesionálové by měli mít alespoň základní představu o tom, kterou strategii zvládání po perinatální ztrátě ženy využívají a jaká je její účinnost. Ve výpovědích žen po perinatální ztrátě byly analyzovány různé strategie zvládání náročné životní situace, které byly uspořádány do následujících kategorií.

- *„Práce s emocemi a vědomá registrace a orientace v pocitech a schopnost odreagování se;*
- *otevřená komunikace a schopnost sdělovat a sdílet;*
- *sdílet s někým, kdo má podobnou zkušenost a využívat podpůrných skupin;*
- *kognitivní zpracování a využívání dostupných informací a prostředků k orientaci v situaci;*
- *využívání potenciálu přirozené komunity;*
- *uspořádání posledního rozloučení a využívání vzorců kolektivního chování;*
- *kreativita ve zpracování ztráty a zapojení fantazie či otevřenost neobvyklým novým postupům;*
- *pomoc ostatním nebo odvedení pozornosti;*
- *orientace na budoucnost, další těhotenství, víra a naděje;*
- *náboženské nebo spirituální zvládání*
- *hledání smyslu dané situace;*
- *neúspěšné strategie zvládání zármutku v podobě alkoholu nebo drog.“ (Ratislavová 2016, s. 135–151).*

2.4.2 Akutní reakce

Autorky Ratislavová a Hrušková (2020) dva základní typy akutních reakcí, které mohou trvat několik hodin, ale i několik dní. Podle typu osobnosti se rozlišuje *typ A*: rychlá mobilizace sil, během kterých jsou příznaky jako pláč, křik, odmítání, svalové napětí, zrudnutí v obličeji, pocení, nesoustředěnost, útok, nadávání nebo útěk. *Typ B*: tzv. mrtvý brouk, jehož příznaky jsou ztuhlost, strnulost, zblednutí, ledové ruce, studený pot, neschopnost cítit emoce, prožitek neskutečnosti, neschopnost navázat oční kontakt, snížená schopnost rozumět slovům, změněné vnímání času a prostoru, necítění těla nebo jeho některých částí. První fáze šoku trvá od několika hodin až po dobu dvou týdnů. Podle autorek obvykle skončí nejdéle v době pohřbu. Jako nejvíce traumatické hodnotí žena úmrtí miminka během porodu nebo krátce po něm, protože je zde v ostrém kontrastu radost z narození miminka a jeho neočekávaná smrt. Při očekávaném úmrtí dítěte nastává určitý způsob truchlení již dříve, ale objevují se rozporuplné pocity, neboť matka do poslední chvíle doufá, že miminko přežije, a současně si přeje ukončit stav nejistoty. Důkazy o poškození dítěte bývají ženou nebo oběma rodiči obvykle do poslední chvíle popírány, i přestože jim zdravotníci profesionálové bolestnou skutečnost již sdělili. Rodiče jsou citliví na reakce a chování zdravotnických profesionálů. Zdravotníci jsou často zasaženi pocitem viny a vlastního selhání vzhledem k tomu, že jejich povolání vyžaduje profesionalitu a mnohdy mají pocit, že v jejich povolání je neomylné působit chyby. S tím se někdy vyrovnávají pomocí nepřátelského, zlehčujícího nebo tlumícího chování k matce či oběma rodičům. Žena potřebuje informace, které by jí pomohly pochopit příčinu, a tak snížit její pocitem viny (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Emoční typ a racionální

Emoční typ vyžaduje souhlas a podporu vlastního projevu emocí, současně mu může uškodit jejich zesilování a zdůrazňování a naopak potřebuje určitý způsob ukotvení formou podpory těla a vysvětlení. Racionální typ naopak vyžaduje relevantní informace a vysvětlování a současně potřebuje také pomoci pojmenovat a ocenit projevené emoce. Každý zdravotník může s každým pozůstalým rodičem prožívat situaci jinak. Obecně vzato jde o určitou míru mezi racionální a emotivností (Hrušková, Bačovský, 2016).

Mapování vnitřních a vnějších zdrojů

Každý člověk má své vnitřní a vnější zdroje - při krizové intervenci se zdravotník může dostat k tomu, že se snaží tyto zdroje spolu s blízkou rodinou ženy zmapovat a pomoci jí, aby si je uvědomila. Vnitřními zdroji jsou fyzické a psychické vybavení, dovednosti, zkušenosti, intuice nebo víra, o které se žena může opřít v těžkých dobách. Naproti tomu vnějšími zdroji jsou rodina, přátelé, práce, majetkové nebo finanční zajištění (Hrušková, Bačovský, 2016).

2.4.3 Proces truchlení

Truchlení je normální a přirozená reakce na ztrátu milované osoby. Není to nemoc, nepotřebuje tedy léčit do té doby, dokud se proces truchlení nezkomplikuje. Odborná léčba je potřebná v případě, že truchlíci rodič má diagnózu depresivní nebo posttraumatické stresové poruchy (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Mnoho rodičů prožívá velký strach, že přijdou o partnera nebo manžela, když přišli o dítě. Pokud tento druh strachu jednoho z páru naprosto paralyzuje, pak je odeslání do odborné péče psychologa nebo psychiatra neodkladné (Hrušková, Bačovský, 2016).

Zármutek rodičů po perinatální ztrátě je komplikovaným a intenzivním procesem. Autorka Špatenková (2013) popisuje truchlení, kdy to, co se jeví blízké rodině a okolí abnormálním, pro truchlíci pozůstalé rodiče je to normální. „*Prožívání zármutku je důležité porozumět z celoživotní perspektivy, a ne z nějakého dočasného pohledu.*“ (Špatenková, 2013, s. 37)

Pokud se blízká rodina nebo okolí snaží rodiče oslovit, často se setkávají s tím, že rodiče nevědí, jak na to reagovat, jelikož jsou zahlceni svým traumatem ze ztráty svého dítěte a jsou pohlčeni zármutkem (Firthová, 2007).

Nejtěžšími pocity, které nelze při truchlení odejmout, jsou osamělost a bezmoc. Akutní fáze truchlení v prvních týdnech a měsících vypadá běžně tak, že truchlíci rodič špatně spí, nemá moc chuť na jídlo, může se svým chováním i poškozovat, ubližovat si, stahuje se z kontaktů s lidmi, nemá zájem o společnost, zdají se mu sny o zemřelém miminku, často pláče, může se vyhýbat připomínkám na něj nebo hledá způsob, jak by se s ním kontaktoval. Obvykle cítí šok, smutek, může cítit vztek na druhé a pocity viny, může se cítit osamělý a současně může chtít být sám. Někteří truchlíci necítí nic anebo jsou

emočně plošší. Není žádná předepsaná forma truchlení, každý truchlíme svým vlastním osobitým a neopakovatelným způsobem, se kterým se každý vyrovnává jinak. Existuje řada teorií, které popisují proces vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Nejznámější fyzickou teorií truchlení je model pěti fází smutku podle americké psycholožky Elisabeth Kübler Rossové, která popisuje popírání, hněv a agresi, smlouvání, depresi a smíření se se situací (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Podle zkušeností je proces vyrovnávání se se ztrátou dítěte dlouhodobým a celoživotním procesem. Část rodičů nechce vědomě s dítětem přerušit vztah a odpoutat se, přestože se fyzicky s dítětem již nesetkávají. Mnoho rodičů se k dítěti poutá do konce svého života a v myšlenkách s ním promlouvají. Jak uvádí Ratislavová a Hrušková (2020) v procesu truchlení nejde o uzdravení, ale spíše o adaptaci. Pro rodiče je často jedním z hlavních úkolů truchlení najít pro své zemřelé miminko pevné místo a integrovat je tak do svého dalšího života. Je známo, že nejintenzivnější je proces truchlení v prvním roce. Většinou první 2 až 4 roky bývají procesem truchlení velmi poznamenané. Žal a zármutek se může zintenzivnit ve významných okamžicích života, jako jsou dny výročí početí miminka, plánovaného termínu porodu, výročí úmrtí miminka a výročí jeho porodu nebo v období Vánoc. Pocity zármutku se mohou oživovat také v době plánování dalšího dítěte, v době těhotenství a okolo porodu dalšího dítěte. Existuje také skupina rodičů, která se se ztrátou nikdy v životě nevyrovná. Podle Ratislavové a Hruškové (2020) velmi malá část rodičů je ohrožena rizikem sebevraždy v blízké nebo vzdálenější budoucnosti (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Autorka Ratislavová vytvořila *Škálu perinatálního zármutku* (viz příloha č. 1), která může být nápomocna v hodnocení procesu truchlení u žen po perinatální ztrátě (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Etická dilemata

Etické principy jsou stejné, ať už jde o děti či dospělé. Jejich uplatnění se ale v praxi liší, protože dítě nemusí plně chápat svoji nemoc nebo léčebnou péči. Dítě nemusí být schopné komunikovat, jasně vyjádřit své myšlenky a přání. Dítě má potenciál stát se autonomním dospělým člověkem a získat schopnost rozhodovat o svém stavu a ostatních záležitostech, ale práva dětí jsou často v praxi méně respektována než práva dospělých (srov. Amery 2017, s. 190).

3 Vybrané aspekty během paliativní péče v neonatologii

Obecně perinatální paliativní péče znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a je zaměřená na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte. Nedílnou součástí je podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu spolupodílející se na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, péče zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá u každého manželského či partnerského páru po jinak dlouhou dobu (Mojžíšová, 2017).

Rodinní příslušníci bývají nemocí a umíráním dítěte zasaženi zpravidla ve dvou rovinách, a to v emocionální a sociální. Podle Bužgové et al. (2019) se rodiče vyrovnávají s nemocí dítěte, trpí spolu s ním, předjímají jeho ztrátu a jsou konfrontováni s vlastní smrtelností, s čímž je spojena velká nejistota a strach. V Rakousku a ve Francii existují dokonce právní předpisy upravující možnost uvolnění ze zaměstnání pro účely poskytování paliativní péče. V České republice tato možnost zatím chybí. Rodič, který nepečuje a zůstává v zaměstnání, bývá také vystaven různým rizikům, jako jsou snaha uspokojit zvyšující se finanční potřeby rodiny, separace od rodiny jako následek času stráveného v zaměstnání nebo frustrace z nedostatečného zapojení se do péče o dítě (Bužgová et al., 2019).

Zcela klíčová pomoc ze strany paliativního týmu spočívá v tom, že rodině umožníme převzít alespoň částečně kontrolu nad danou situací. Cokoliv, co pomůže rodičům zůstat v roli rodičů, je nesmírně důležité a významné (Bužgová et al., 2019).

Koncept prenatální a perinatální paliativní péče je pro rodiče čas pro navazování vztahu, je to láska a ztráta milovaného dítěte. Je to přístup, který to nenechává na přírodě, ale přístup, který umožňuje rodině převzít kontrolu nad některými důsledky své nepříjemné situace (Bužgová et al., 2019).

Psychologové rozpracovali několik schémat, která vypovídají o tom, jak reagují rodiče dětí s postižením na fakt nezměnitelný stav dítěte. Uvádí, že nejprve přichází:

- *šok*, jenž je nutnou obrannou reakcí organismu na neuvěřitelnou a velmi bolavou zprávu;
- *zavržení*, kdy rodiče mohou diagnózu jako problém odsunout. Zkrátka jejich vědomí informaci uloží hluboko a nedovolí bolavé mysli se jí příliš zabývat;

- *bolest* přichází pravidelně i nepravidelně, vystupuje neočekávaně i bez zřejmých a známých příčin;
- *pochopení* neznamená smíření se s nemocí. Lze se však pochopení alespoň přiblížit;
- *přijetí*, které nemusí být jen nutným zlem. Může a zpravidla i znamená mnohem více (Tomalová et al., 2015).

Kde by měli rodiče hledat první pomoc? Ostatní stojí okolo a mnohdy neví, jak se zachovat, co říci ani co udělat. Mohou být podobně vyděšení a celou situací zmatení tak, jako my. Nemusí situaci rozumět, mohou se jí bát, ale je dobré, aby okolí pochopilo, že rodiče dítěte se nezměnili, jen situace je nová a obtížná. Mezi hlavní zdroje sociální opory patří přirozené systémy opory, mezi které patří rodina, příbuzní a známí, dále jsou to náboženské organizace, pomáhající profese, podpůrné skupiny organizované odborníky a svépomocné skupiny. Rodiče mohou vyhledat ty, které nejvíce odpovídají jejím momentálním potřebám. Někdy se stává, že jeden z partnerů stále pláče a druhý neuroní téměř ani slzu. To ale neznamená, že se jej situace nedotýká. Každý jsme emočně nastaveni jinak a každý se vyrovnáváme s těžkou situací jinak a odlišně dlouhou dobu, avšak každý potřebuje cítit lásku a podporu. Rodiče nenarozeného dítěte by se měly také připravit, že může přijít obviňování se sám sebe i druhého, a tak by měly zapomenout na veškeré výčitky a sebeobviňování. Nic jim nepřinesou a nikam nevedou, jen připoutávají ke dnu. Je důležité si uvědomit, že čas vrátit nejde a to, že dítě má dané onemocnění, také nelze změnit. Co ale mohou rodiče ovlivnit, je právě tento okamžik a chvíle, které je společně čekají. Je dobré, aby mysleli na to, že teď je důležité najít sílu do dalších dní, aby se se mohli o své dítě postarat a čelit tomu, co je čeká. Jedním z prvních těžkých momentů, na které je potřeba se připravit, jsou reakce blízkého a širokého okolí příbuzných a známých. Bohužel ne všude kolem nás jsou lidé s otevřenou náručí a vřelým pochopením. Podle Tomalové et al. (2015) někdo najde v rodině obrovský poklad, podporu a pomoc a jiný se setká s odmítnutím. Ne vždy přijde pomoc zrovna od těch, od kterých to lidé nejvíce očekávají. Mnohdy nejbližší rodina takovou náročnou situaci neunes (Tomalová et al., 2015).

3.1 Plánování paliativní péče v neonatologii

Perinatální paliativní péče zahrnuje plánování a poskytování podpůrné péče prenatálně nebo postnatálně dítěti a jeho rodině v případě, že u dítěte byla diagnostikována vada či

nemoc, která není slučitelná s dlouhodobým stavem přežitím, nebo stav zralosti neumožňuje záchranu života dítěte. Podle Ratislavové (2019) díky rozvoji moderních metod prenatální diagnostiky (cytogenetických, ultrazvukových nebo molekulárně-genetických vyšetření) a jejich aktivnímu nabízení těhotným ženám dochází ke stále častějšímu a časnějšímu zachytu vrozených vývojových vad u plodů během nitroděložního vývoje. Neznamená to, že by se zvyšovala frekvence výskytu vrozených vývojových vad, ale dochází častěji ke stanovení diagnózy již před porodem, a tím pádem k včasnějšímu zachytu. Paliativní péče začíná již v době diagnostického procesu ve fázi metod prenatální diagnostiky, při stanovení diagnózy život limitující vrozené vývojové vady a pokračuje podporou informované volby rodičů o osudu plodu či novorozence. Rodiče mají právo získat všechny dostupné informace, nemělo by se jim nabízet jednostranné řešení - ukončení těhotenství. Sdělení diagnózy je pro rodiče většinou šokující, zažívají úzkost a strach. Může se stát, že prvotním informacím odmítají uvěřit, proč se to stalo právě jim. Ženám se může zdát nepochopitelné a nevysvětlitelné, že dítě, které se v děloze aktivně pohybuje, je postižené. S rodiči by se měly diskutovat možnosti paliativní péče nebo možnost ukončení těhotenství. Pro rozhodnutí rodičů o ukončení těhotenství jsou důležité faktory jako prognóza dítěte, plodu či novorozence, jejich postoj k ukončení těhotenství, k životu a smrti obecně a v neposlední řadě také pocity spojené s možnými problémy v rodičovství, v partnerském a rodinném životě (Bužgová et al., 2019).

Mezi důvody pro pokračování v těhotenství jsou nejčastějšími morální přesvědčení, mezi něž patří osobní hodnoty, náboženské přesvědčení nebo fatalismus. Dalším důvodem může být láska k dítěti, jeho hodnota, která je nezávislá na jeho postižení, touha rodičů poznat své dítě, trávit s ním určitý čas nebo strach z pozdější lítosti nad předčasně ukončeným těhotenstvím. Ratislavová (2019) uvádí, že pokračování v těhotenství není pasivním čekáním na smrt, jde o aktivní, racionální přístup v nelehké situaci, který rodičům často přináší naplnění naděje a smyslu. Perinatální paliativní péče potvrzuje rodičovskou roli a uznává ztrátu miminka jako ztrátu jakékoliv jiného milovaného člověka (Bužgová et al., 2019).

Sdělování diagnózy záleží na každém lékaři. Někteří jsou empatičtí, jiní nemají dostatek času si s rodiči sednout, promluvit si a vytvořit co nejvíc možné přijatelné prostředí. Při sdělování diagnózy dítěte mohou rodičům dojít slova. Lékaři podávají základní informace, ale i tak si je v prvotním šoku rodiče nemusejí všechny pamatovat, což je normální. Je

potřeba, aby si rodiče daly čas na vstřebání takového sdělení. Důležité je zůstat s lékařem v kontaktu, a jakmile rodiče naberou první síly, je vhodné se na vše doptat. Je v pořádku se ptát na mnoho dotazů, někdy zdánlivě hloupých. Nikdo ale nemůže rodiče soudit, ani ten, který si prošel stejnou situací. Každý jsme jiný a prožíváme zátěžové situace odlišně a různě dlouho. V prvotní fázi v sobě člověk může cítit obrovské prázdno, jakousi propast, či naopak chaos v hlavě. To, jak takovou situaci rodiče zvládnou, záleží nejen na jejich vnitřní síle, nastavení, víře, ale samozřejmě i na jejich příbuzných a známých v okolí, zda v nich mají dostatečnou oporu a pochopení. Popírání, smlouvání, hněv, strach, úzkost, nechuť, bezmoc a smutek jsou zcela pochopitelné reakce na tak zásadní zjištění týkající se dítěte v děloze matky (Tomalová et al., 2015).

Vhodným doporučením v komunikaci a plánování péče je umožnit rodinám, aby se dozvěděly potřebné informace co nejdříve po určení diagnózy a aby je někdo navigoval, na koho se mohou v první řadě obrátit. Je vhodné, aby rodiny dostaly tištěné materiály o přístupu v léčbě jejich dítěte a o možnostech podpory přímo na zdravotnickém pracovišti. Jak uvádí Poláková et al. (2017) vzhledem k časové náročnosti a obvyklým rámcovým možnostem zdravotníků se nabízí využití multidisciplinárního paliativního týmu, kde by tyto podpůrné informace mohl poskytovat například sociální pracovník nebo neonatologická sestra (Poláková et al., 2017).

Plán perinatální péče zahrnuje doprovázení rodiny v případě ukončení těhotenství pod hranicí viability. Rodiče si plánují možnosti rozloučení s dítětem a vzpomínkový balíček, který jim připraví neonatologické sestry. Vhodné je také naplánovat krizovou intervenci. Praktické poradenství při perinatální ztrátě, doprovázení rodiny po perinatální ztrátě či ukončení těhotenství, zhodnocení výsledků klinicko-patologického a genetického vyšetření plodu a možnosti podpory v další graviditě jsou rovněž nezbytnou součástí plánu perinatální péče (Paliatr Vysočina, 2019).

Podle organizace Together for Short Lives (2017, s. 19) by se na rozhodování o možnostech léčby měla vždy podílet rodina dítěte a na každou změnu zdravotního stavu a potřeb dítěte by měli reagovat zdravotničtí profesionálové. Zastřešující právní a etický princip říká, že každé rozhodnutí týkající se léčby narozeného dítěte musí být v jeho nejlepším zájmu a prospěchu. Na rozhodování by se měli podílet zdravotníci s odbornou specializací. Takový přístup, kdy všechny významné aspekty rozhodování jsou v

nejlepším zájmu dítěte, je základním principem Úmluvy o právech dítěte OSN (Together for Short Lives, 2017).

Paralelní plánování je procesem plánování soustavné léčby narozdíl od léčby na konci života. Podle standardů kvality NICE z roku 2016 přístup k péči vychází z často nepředvídatelného průběhu onemocnění a jeho součástí je několik plánů péče, z nichž zdravotníci vybírají ten, který nejvíce odpovídá aktuálním potřebám dítěte (NICE 2016).

U některých novorozenců je přežití do doby raného dětství nepravděpodobné, ale na druhou stranu možné. V určitých obdobích může mít paliativní tým pocit, že se smrt již blíží, dítě ale přesto přežije. V takovýchto situacích je velmi důležité využít paralelního plánování, v jehož rámci je podle potřeby poskytována péče na konci života. Plán péče lze v průběhu nadále upravovat. Každé rodině je třeba nabídnout emocionální a psychologickou podporu odpovídající jejich individuálním potřebám a provázet je v procesu truchlení. V ideálním případě je nejvhodnější s poskytováním podpory začít již v okamžiku diagnózy dítěte a pokračovat po celou dobu života dítěte, v době jeho smrti i v období truchlení rodičů (Together for Short Lives, 2017).

Podpora sociálních služeb

Potřeba podpory ze strany sociálních služeb je velmi potřebná a užitečná z hlediska informací o praktických aspektech budoucího života rodiny včetně možných sociálních příspěvků nebo právních nároků rodičů (Together for Short Lives, 2017).

3.1.1 Pohřeb

Je vhodné, pokud má zemřelé dítě svůj hrob a zároveň je to pro ženu určitá forma terapie. Je vhodné poznat, co je pro ženu lepší, zda má na hřbitov chodit s někým, nebo sama. Člověk, se kterým by tam šla, by jí mohl pomoci vnímat strávený čas, aby jí pomohl vnímat její prožívání. Jak uvádí Špaňhelová (2015), s novým zákonem o pohřebnictví (č. 256/2001 Sb.) a o zdravotních službách (č. 372/2011 Sb.) ohledně postupu při potratu miminka nebo mrtvorozeného miminka se pojí povinnost pohřbít toto miminko. Tento pohřeb zajišťují rodiče nebo lidé blízcí rodičům. Pokud se o tělo miminka nepřihlásí do 96 hodin, tedy do 4 dnů, nemocnice se obrátí na příslušný městský úřad k provedení sociálního pohřbu. „*Pohřeb může být pro rodiče v této životní etapě očistnou fází.*“ (Špaňhelová, 2015, s. 112)

3.1.2 Obřad pro miminko

Většina zdravotnických zařízení mívá tým nemocničních kaplanů, v němž jsou zastoupena různá vyznání. Členové týmu poskytují mnoho času nasloucháním a poskytováním podpory truchlícím rodičům. K tomu, aby si s nemocničním kaplanem mohli rodiče otevřeně pohovořit, není podmínkou mít zájem o obřad ani být věřící (Sand Cesta domů, 2018).

“Někteří rodiče se rozhodnou pohřeb nevypravit, ale třeba zvolí jinou formu rozloučení, jako je vypuštění lodičky po vodě či balónku do nebe. Někteří rodiče se rozhodnou postavit děťátku pomníček na místě, které mají rádi, někteří zasadí květinu či strom. Rozloučení s děťátkem je důležitý rituál, který pomáhá na cestě vyrovnávání se s touto těžkou životní událostí.” (Centrum pro rodinu a sociální péči, 2018, s. 6)

3.1.3 Vzpomínky

Pro rodiče je důležitá zkušenost, že miminko, které zemřelo, bylo jejich dítětem. Není samozřejmě vhodné bagatelizovat, přehlížet nebo si nepřipouštět to, co se v jejich životě stalo. Je to těžká součást jejich života. Pokud si mohli vzít z porodnice nějakou památku na dítě v podobě pramenu vlásků nebo otisku nožičky, je to pro ně mnohdy důležité. Některé nemocnice nechávají tyto vzpomínky na miminko v dokumentaci. Pokud si je tedy rodiče nevzali, je možné se zeptat zpětně v porodnici, zda si je mohou vzít na památku. Podle Špaňhelové (2015) pro starší děti nebo děti, které se v budoucnu narodí, je tato vzpomínka na miminko užitečná (Špaňhelová, 2015).

„Nechat si otisk nožičky nebo jinou skutečnost po dítěti, zasadit strom, který bude připomínat toto miminko. Udělat ve vztahu k miminku něco, co rodičům zůstane jako jasná památka na toto dítě, a dál pokračovat v životě.“ (Špaňhelová, 2015, s. 121)

3.1.4 Rituály rozloučení s miminkem

„Hranice mezi životem a smrtí je vnímána lidmi jako významná a nebezpečná, proto je nutné ji ochránit a ošetřit. Přechodové rituály mají funkci ochrannou, podpůrnou a mají dodávat pocit kontroly nad situací.“ (Ratislavová, 2016, s. 63).

Zdravotníci profesionálové vědomě či nevědomě ovlivňují chování žen po perinatální ztrátě ve smyslu, že pocity žen pak mohou být ovlivněné očekáváním ze strany zdravotníků. Podle Ratislavové (2016) kontakt s mrtvorozeným dítětem je u českých žen

daleko méně častý, než je tomu v zahraničí. Tato situace se pomalu zlepšuje v českých porodnicích, kdy se zdravotníci zatím stále spíše rituálům rozloučení s mrtvorozeným dítětem vyhýbají a zůstávají v zajetí starého přístupu tzv. zmizení dítěte a potlačování zármutku. Bylo zjištěno, že matky, které si povšimly, že nejde jen o jejich volbu vidět své mrtvě rozené dítě, jeví významně menší výskyt depresivních symptomů. Žena by měla mít dostatečný vhled do problému, aby se mohla sama za sebe rozhodnout a nenechala se ovlivnit sestrou, lékařem nebo členy rodiny. K tomu, aby mohly ženy využít svobodnou volbu, musejí dostat příležitost, prostor, čas a konkrétní informace. Faktory, které ovlivňují rozhodnutí žen po perinatální ztrátě o kontaktu s mrtvým novorozencem, jsou vnitřní jako je vnitřní touha poznat své dítě a vědět, jak vypadalo, obavy a strach z kontaktu s mrtvým novorozencem. Dále jsou to zevní faktory jako je emocionální opora blízkého sociálního okolí, dostatek informací o možnostech rozloučení a postoj zdravotnických profesionálů k rituálu rozloučení s mrtvým dítětem. „*Dva silné vnitřní faktory, které mají vliv na rozhodnutí žen o kontaktu s miminkem po perinatální ztrátě, je touha nebo potřeba ženy poznat své dítě a vědět, jak vypadalo, naplnit podstatu mateřství - uznat existenci dítěte, upevnit s ním vztah (bonding). Druhým vnitřním faktorem jsou obavy, strach z kontaktu s mrtvým novorozencem, respektive strach ze setkání se smrtí.*“ (Ratislavová, 2016, s. 71). Chování zdravotníků je velmi důležitým podnětem pro chování rodičů po perinatální ztrátě, jelikož očekávání zdravotníků mají nevyhnutelný vliv na rodiče (Ratislavová, 2016).

Zdravotníci by se měli ptát, zda si rodiče jejich stálou přítomnost přejí či nikoliv. Pokud vyžadují soukromí, měli by vědět, že se porodní asistentka nebo neonatologická sestra bude pravidelně vracet, případně kde se bude nacházet po většinu času. Jak uvádí Ratislavová (2016), české ženy, které si prožily perinatální ztrátu v zahraničí, si chválí velmi vstřícný postoj zdravotníků k uskutečnění kontaktu s mrtvě rozeným dítětem a oceňují jejich důstojné a obřadné chování. Vnímají silnou úctu zdravotníků ke svému dítěti, k hranicím života a smrti. Dítě mohou rodiče vidět oblečené do svátečních šatů, v intimním prostředí a být s ním neomezeně dlouhou dobu, po kterou je tělo dítěte uloženo ve speciální kolébce s chladicím zařízením pro umístění těla mrtvého miminka, tzv. *cuddle cot*, jehož zavádění do českých porodnic je teprve v počátcích (Ratislavová, 2016).

Pro porod mrtvého miminka je zvláštní to, že rodiče mají k dítěti většinou vytvořené silné pouto, zároveň však po jeho úmrtí chybí konkrétní doklady o existenci dítěte spolu s prožitky potvrzující rodičovskou identitu. Podle Bužgové et al. (2019) se perinatální

ztráta stává nejednoznačnou a rodiče ji nemohou konkrétně uchopit a pojmenovat, co prožívají. Zdravotníci často mluví o ztrátě těhotenství, nežli o ztrátě dítěte. V souvislosti s paliativní péčí o truchlící rodiče při porodu mrtvého miminka jsou realizovány především intervence, které umožňují rodičům své miminko poznat, věnovat mu náležitou péči a lásku a rozloučit se s ním. Mezi tyto intervence patří vytváření upomínek na dítě, fyzický kontakt s dítětem nebo jeho koupání a oblékání. Mezi upomínky na dítě, které mohou členové perinatálního paliativního týmu rodičům pomoci uchovat, patří ultrazvukové snímky z doby těhotenství, fotografie dítěte po porodu, otisk ruky nebo nohy dítěte, pramínek vlásků, oblečení, které dítě mělo v době po porodu na sobě, upomínková karta se jménem dítěte, hodinou narození, event. úmrtím dítěte, mírou, hmotností a s podpisy zdravotníků, kteří byli přítomni u porodu, dále je velmi cenné pro rodiče, když si uchovají identifikační náramek dítěte. Jak uvádí Bužgová et al. (2019) ideální je mít připravený *memory box* pro rodiče, kde jsou uloženy oblečky na dítě, karta, sada na otisky, svíčka na upomínku, dvě malé látkové hračky, které jsou obě uloženy u dítěte při loučení s ním, poté je jedna ponechána u dítěte a druhá je určena rodičům (Bužgová et al., 2019).

Pro rodiče je přínosné vědět, že sice nemoc jejich miminka je neovlivnitelným faktorem, avšak mohou významně ovlivnit, jakou kvalitu bude mít život jejich miminka mezi narozením a okamžikem, kdy přijde smrt. Další neopomenutelnou informací pro rodiče je skutečnost, že rozhodnout se proti zákrokům, jež prodlužují život, neznamená odmítnout zdravotní péči nebo nedělat nic, ale existují zde paliativní, úlevné alternativy, které mohou miminku zajišťovat komfort a reagovat na jeho specifické potřeby. U některých předčasně narozených dětí existuje možnost dočasně použít mechanickou podporu životních funkcí, aby se jim prodloužil život. Dostupné technologie zahrnují dýchací přístroj, který vhání miminku vzduch do plic, nebo mimotělní membránovou oxygenaci, která dokáže po určitou dobu nahradit funkci srdce a plic pomocí modifikovaného mimotělního oběhu. Je dobré mít na paměti, že prodloužení života vždy nemusí znamenat prodloužení žití. V některých případech tyto technologie prodlužují život miminka pouze ve smyslu, že prodlužují umírání. Použití těchto metod po určitou krátkou dobu však může být vhodné, pokud si například lékaři nejsou jistí mírou postižení miminka. Získaný čas pomůže, aby lékaři mohli udělat uvážlivá rozhodnutí (Kuebelbeck, Davis, 2020).

U některých předčasně narozených dětí existuje možnost dočasně použít mechanickou podporu životních funkcí, aby se jim prodloužil život. Dostupné technologie zahrnují dýchací přístroj, který vhání miminku vzduch do plic, nebo mimotělní membránovou oxygenaci, která dokáže po určitou dobu nahradit funkci srdce a plic pomocí modifikovaného mimotělního oběhu. Je dobré mít na paměti, že prodloužení života vždy nemusí znamenat prodloužení žití. V některých případech tyto technologie prodlouží život miminka pouze ve smyslu, že prodlouží umírání. Použití těchto metod po určitou krátkou dobu však může být vhodné, pokud si například lékaři nejsou jistí mírou postižení miminka. Získaný čas pomůže, aby lékaři mohli udělat uvážlivá rozhodnutí (Kuebelbeck, Davis, 2020).

Písemný porodní plán může zmírnit úzkost rodičů a zajistit jim, že jejich přání budou jasně vyjádřena, a tak budou mít pocit kontroly v těžké situaci, kdy převážnou většinu věcí ovlivnit nemohou. Porodní plán je nedocenitelnou dokumentací, která rodičům poskytne strukturu, díky níž budou moct spolu se svými zdravotníky pracovat na tom, aby se narození miminka co nejvíce blížilo představám rodičů. Nejlepším způsobem, jak začít s porodním plánem, je vhodné představit si, jaký druh vzpomínek by rodiče rádi měli. Možná si chtějí miminko přiložit na holou kůži, přitulit na hrud', pohoupat nebo mu zazpívat. Je také dobré zvážit běžnou ošetrovatelskou péči, která bude mít v případě ženy po perinatální ztrátě větší význam. První koupání, plenka, dětský krém, zavinutí do speciální dečky vytváří neopakovatelnou situaci pro ženy během ztráty miminka. Neonatologické sestry mohou tyto úkony s dobrým úmyslem udělat za ženu, protože to patří k jejich obvyklé rutině, ale pokud žena vyžaduje udělat si je sama, je potřeba tuto skutečnost zaznamenat do porodního plánu (srov. Kuebelbeck, Davis 2020, s. 204).

Bezprostředně po porodu mrtvého plodu nebo po úmrtí novorozence jsou rodiče opět konfrontováni s řadou nelehkých rozhodnutí. Rodiče mohou kdykoliv během procesu péče svůj názor změnit, je tedy nutné opět nabídnout možnosti. Rozloučení s dítětem může mít charakter rituálu. V případě perinatální ztráty musí vždy vycházet z potřeb a přání rodičů. Porodní asistentka nebo neonatologická sestra by se měla při své péči zajímat o tyto potřeby a přání, nabízet možnosti, zajišťovat podmínky, poskytovat oporu během rituálu, který matka nebo rodiče zvolí. Autorky Ratislavová a Hrušková (2020) uvádí, že v zahraničních publikacích se běžně používá pojem rituál pro označení intervencí, postupů či zvyklostí, které se objevují v péči o truchlící rodiče v situaci perinatální ztráty. Rituály využívané při podpoře rodičů by měly plnit funkci ochrannou,

podpůrnou, dodávat pocit kontroly nad situací, skutečností dítěte a jeho ztráty a tím napomáhat procesu truchlení (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Rodiče by měli získat ještě před porodem informace o možnostech rozloučení s mrtvorozeným dítětem. Je velmi důležité, aby oba rodiče mohli své miminko vidět, držet jej v náručí a trávit s ním určitý čas. Avšak důkazy pro vliv fyzického kontaktu rodičů s mrtvorozeným dítětem na jejich psychické zdraví jsou rozporuplné a nejisté. I přes nedostatek empirických důkazů a studií publikovaných na téma perinatální ztráty se obecně souhlasí s tím, že vidět a chovat v náručí mrtvé miminko je důležité pro většinu žen. Zásadní je správný způsob komunikace s rodiči o možnosti být v kontaktu s mrtvým miminkem. Kromě toho je zásadní dostatek času a prostoru pro důstojné a lidské rozloučení s miminkem a respekt k individuálním potřebám rodičů (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Mezi upomínky na dítě, které mohou zdravotníci rodičům pomoci uchovat patří ultrazvukové snímky dítěte z doby těhotenství, fotografie dítěte po porodu, a to samotného nebo s rodiči, otisk ruky nebo nohy dítěte, pramínek vlásků, oblečení, které mělo dítě v době po porodu na sobě, upomínková karta obsahující jméno dítěte, hodinu narození, event. úmrtí dítěte, míru, váhu dítěte a podpisy zdravotníků, kteří byli přítomni u porodu, v neposlední řadě také identifikační náramek dítěte. Velice důležité je, aby upomínky byly pečlivě vytvořené, a aby rodiče měli na památku něco, co mohou navždy mít u sebe jako připomínku životní události. *“Velmi často negativně ženy vnímají tlak ze strany zdravotníků na ukončení kontaktu s miminkem.”* (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 69).

Je vhodné udělat si určitý rituál spojený se smrtí dítěte, například chodit na hřbitov, zapalovat doma svíčku nebo mít obrázek z ultrazvuku v peněženke. Rodiče také mohou chodit na výlet v den, kdy se miminko narodilo (Špaňhelová, 2015).

3.1.5 Duchovní rituály

Pokud si rodiče přejí pro miminko duchovní obřad, porodní plán jim může usnadnit realizaci. Jestliže mají ve svém náboženském nebo duchovním společenství určitou osobu, které by chtěli dát o narození dítěte vědět, je vhodné poznamenat do porodního plánu jméno miminka a kontaktní informace. Autoři Kuebelbeck a Davis (2020, s. 205) uvádějí možnost využití kaplana v dané nemocnici, který může v případě potřeby

zastoupit. Jestliže chtějí dát rodiče miminko pokřtít, požehnat nebo pojmenovat, pije dobré si promluvit o tom v předstihu s knězem nebo duchovním rádcem. „*Některé rodiny jsou hluboce znepokojeny, když se dozvědí, že jejich náboženství nedovoluje novorozenecké rituály u dětí, které zemřely těsně před narozením nebo hned po něm.*“ (Kuebelbeck, Davis 2020, s. 305). Pokud se rodiče dozvědí zamítnutí žádosti o obřad až poté, co miminko zemře, mohou mít dojem, že je jejich náboženství zradilo, že někdo je posuzuje jako nesprávné rodiče, nebo že je jejich miminko odmítáno. Jestliže zemřelé miminko nemůže dostat požehnání, ani být ze strany duchovní autority uznáno, je to velká ztráta, která rodiče zarmoutí. Blízká rodina může uspořádat obřad, při němž dají dítěti jméno, jeho tělíčko může být požehnáno slovy a pomazáno oleji podle výběru. Pokud si rodiče přejí vzít miminko ven, je to další důležitý bod, který by neměl chybět v porodním plánu, a který by měli rodiče předem diskutovat se svými zdravotníky, protože možná bude třeba obejít standardní nemocniční pravidla (Kuebelbeck, Davis, 2020).

3.1.6 Rodný a úmrtní list

„*Pokud novorozenec zemřel po porodu, bude mu matrikou vystaven rodný list i list úmrtní na základě listu o prohlídce zemřelého, který vyplňuje lékař neonatolog. Rodiče by měli vědět, že podklady pro vystavení rodného i úmrtního listu zasílá na matriku nemocnice, kde se miminko narodilo anebo zemřelo.*“ *„Pokud miminko zemřelo před narozením, rodný list mrtvě rozeného novorozence a živě narozeného novorozence se od sebe nijak neliší. Pokud narození miminka nespadá do zákonné definice porodu, rodný ani úmrtní list se nevystavuje.“* (Centrum pro rodinu a sociální péči 2018, s. 3)

3.1.7 Vytváření upomínek

„*Upomínky včetně fotografií jsou pro mnoho rodin nesmírně cenné. Jsou hmatatelným důkazem, že vaše dítě existovalo, něčím, co můžete později vzít do ruky, obdivovat nebo si k tomu přivonět.*“ (Kuebelbeck, Davis, 2020, s. 207) Rodiče mohou nad vzpomínkami plakat nebo se jimi potěšit a s hrdostí vzpomínat na svoje miminko. Mohou vyvolat krásné, živé vzpomínky. Mohou také posloužit jako první impuls ke sdílení o zemřelém miminku s druhými, kteří neměli příležitost ho vidět. Do nemocnice mohou rodiče přinést věci z domova, třeba speciální dečku, plyšové zvířátko, měkkou žínku a ručník, voňavý gel nebo tělové mléko nebo oblečky. Pokud se očekává, že miminko se narodí velmi malé, některé oblečky se dají sehnat ve velikosti pro nedonošené děti (Kuebelbeck, Davis, 2020).

Od prvních okamžiků se rodiče zemřelého miminka dostávají do situace, kterou nikdy předtím nezažili. Jak uvádí Hráská (2016), potřebovali by být v klidu a mít čas a prostor na truchlení a zármutek. Namísto toho musí zařizovat spoustu záležitostí, které jsou pro ně nové a nečekané. Proti své vlastní vůli a svobodě musí leckdy mluvit o své situaci s cizími lidmi a vysvětlovat jim, co prožívají. Velmi nepříjemným se stává, když se rodiče po ztrátě dítěte omlouvají za své projevy a čelí nečekaným a necitlivým reakcím ze strany okolí a blízké rodiny (Hráská, 2016).

3.2 *Problematika vývojové péče u nedonošených novorozenců*

Prenatální diagnostika je souborem vyšetření, která umožňují diagnostikovat onemocnění u ještě nenarozených dětí. To je důležité z hlediska informovanosti ženy o původu, povaze a prognóze onemocnění plodu, včasném zahájení léčby při diagnostikovaném onemocnění nebo ohledně včasného ukončení těhotenství při nepříznivé prognóze onemocnění plodu (Tomalová et al., 2017). Nezralý novorozenec musí být sledován dlouhodobě neonatologem. Při zjištění vývojové poruchy je indikována vývojová intervence (srov. Dort 2011, s. 102).

„Specializovaná paliativní péče v neonatologii je aktivní interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků vzdělaných v paliativní péči.“ (Halbrštát, Staníčková, 2019, s. 408). Díky zlepšující se dostupnosti perinatální paliativní péče narůstá počet žen, které se rozhodnou v těhotenství pokračovat i po záchytu závažné vrozené vady plodu. V České republice je podle Halbrštát a Staníčkové (2019) dostupnost prenatální poradenské paliativní péče omezena na malé množství regionů. U některých novorozenců dojde k selhání vitálních funkcí i přes komplexní intenzivní či resuscitační péči a cíle péče je potřeba upravit ve smyslu omezení či ukončení podpory vitálních funkcí. Takové situace dnes bohužel odpovídají za většinu úmrtí v novorozeneckém věku. Jasná sjednocená doporučení či standardy týkající se integrace komplexní novorozenecké paliativní péče, zahrnující vytvoření plánu holistické péče, hodnocení komfortu novorozence a psychosociální podporu rodičů a zdravotníků neexistují. Nejvhodnějším modelem paliativní péče je podle Halbrštát a Staníčkové (2019) model, kdy tým novorozenecké jednotky intenzivní péče poskytuje obecnou paliativní péči s podporou paliativního specialisty zajišťujícího paliativní péči přesahující možnosti, schopnosti a čas primárního týmu (Halbrštát, Staníčková 2019).

Cílem managementu bolesti a symptomů ovlivňujících kvalitu života je dosažení komfortu novorozence, které zahrnuje nefarmakologické postupy jako například klokánkování neboli *skin-to-skin* kontakt, chování, dotýkání, masáže, zavinování, *nenutritivní* sání, kojení a podávání orální sacharózy ke snížení stresu a bolesti při invazivních výkonech. Postupy zahrnují minimální manipulaci s novorozencem, ochranu jeho spánku a minimalizaci bolestivých a nepříjemných procedur a vjemů, které mohou narušit celkový stav novorozence. Pilířem obecné paliativní péče je především hodnocení neprocedurální bolesti. Především sestry, které jsou v nejužším kontaktu by měly být edukovány v rozpoznání typických symptomů nejčastějších psychických poruch diagnostikovaných u rodičů novorozenců hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče, jako je například deprese, úzkost nebo komplikovaný zármutek. Efektivní a individualizované komfortní péče o novorozence a jeho rodinu lze v paliativní péči dosáhnout pouze multidisciplinárním přístupem. Podpora v době zármutku a truchlení rodičů může začít již při sdělení závažné diagnózy. Pomoc by měla být poskytována v ideálním případě kontinuálně i po smrti dítěte formou dlouhodobé psychosociální podpory rodiny. Neméně důležitá je podpora rituálů, aby bylo rodičům umožněno vytvořit si konkrétní vzpomínkové předměty jako jsou otisky ruček, nohou nebo pořízení fotografií (Halbrštát, Staníčková, 2019).

Polohování a manipulace s miminkem, které se narodilo předčasně, je velmi důležitou součástí ošetrovatelské péče. Až do svého narození miminko pobývá v ohraničeném, bezpečném prostoru dělohy obklopené plodovou vodou a polohování mu pomáhá znovu prožít pocity bezpečí a jistoty. Předčasně narozenému dítěti chybí ještě několik týdnů k dozrání, a pohybové vzorce, které miminku pomáhají vnímat jeho vlastní tělo, se také ještě nestačily vytvořit. Je potřeba pro něj vytvořit takové prostředí, které bude optimální pro jeho normální psychomotorický a senzomotorický vývoj a usnadní mu přechod z odlišného prostředí. Pomocí polohování je umožněna orální autostimulace, díky níž miminko získává informace o svém vlastním těle. Když tato stimulace chybí podle Dokoupilové et al. (2016), mohou se objevit problémy například při pozdějším krmení lžičkou, které pak může vyvolávat dáivý reflex. Aby se dítě správně vyvíjelo, potřebuje zejména aktivní péči, stimulující prostředí, mnoho pozitivních podnětů a stálou pozornost blízké rodiny. Během pobytu v inkubátoru se miminko setkávalo s mnoha negativními podněty, které často souvisely s bojem o život, kdy se miminko na podněty naučilo reagovat buď obranou, nebo pasivitou. Autorky Dokoupilová et al. (2016) doporučují,

aby dítě rozpoznalo, že se ho někdo dotýká pro radost a pro potěchu. Dotyky blízkých osob musí mít jinou kvalitu, než když se jej dotýkali zdravotníci při mnoha život zachraňujících situacích. Proto by se rodiče dítěte neměli dotýkat rychle a jen konečky prstů, ale naopak pomalu přes dlaň a až poté prsty na kterémkoli místě na těle. „Univerzálním nástrojem pro každodenní péči o malinké děťátko jsou maminčiny ruce, které jsou čisté, mají krátké nehty a nejsou na nich šperky. Tvář milující matky je pro dítě zrcadlem a vzájemný oční kontakt je jedním z předpokladů jeho zdravého psychického vývoje.“ (Dokoupilová et al., 2016, s. 276)

Je ideální, když o otázkách intenzivní péče rozhodují rodiče společně s paliativním týmem. V otázkách intenzivní péče bude vždy složité dospět k takovým rozhodnutím, která jsou pro dané dítě ta pravá. Nejlepší jsou zpravidla rozhodnutí, která také vedou k nejlepším výsledkům, na nichž se rodiče a zdravotníci dokáží shodnout. Ne vždy je taková shoda možná, avšak zdravotničtí profesionálové se o ni vždy budou snažit. Je velmi důležité, aby rodiče s tím, pro co se nakonec společně s paliativním týmem rozhodnou, byli skutečně vnitřně ztotožnění. V nejlepším případě by měli rodiče vnímat ze strany zdravotnických profesionálů podporu, že jsou součástí rozhodovacího procesu a také by neměli opomenout tento proces, jak se k němu dospělo (Together for Short Lives, 2014b).

Takové náročné období po perinatální ztrátě může být v životě rodiče prožito různým způsobem. Může to pro rodiče znamenat, že se stáhnou do sebe, budou žít ve své bolesti a nebudou chtít přijít do kontaktu s okolním světem. Tento prožitek může přejít i do zoufalství až do deprese. Od zdravotníků to vyžaduje vždy citlivý přístup a doporučení, aby vyhledali odbornou pomoc v podobě psychoterapeuta nebo psychologa (Špaňhelová, 2012).

Paliativní péče o novorozence je obzvláště náročná z mnoha důvodů. Především diagnostická nejistota v perinatální paliativní péči bývá často těžká kvůli nejisté diagnóze onemocnění i při poměrně jasnější celkové prognóze. Pro dítě, které se sotva narodilo, často neexistuje žádný plán péče. „Péče je poskytována v rušném prostředí jednotky intenzivní péče, kde se stav dítěte a jeho prognóza mohou velmi rychle měnit, aniž by rodina měla čas se na tyto eventuality připravit. Rodiče mohou mít pocit ztráty, i pokud nedojde přímo k úmrtí, ale např. ke ztrátě očekávaného těhotenství.“ (Together for Short Lives, 2017, s. 16)

V současné době, kdy technologie umožňují přesnější určení prenatální diagnózy potenciálně život ohrožujících onemocnění, je třeba reagovat na vzrůstající potřebu paliativní péče u novorozenců. Praxe na novorozenecké jednotce intenzivní péče může přispívat k závislosti na lékařských přístrojích a vybavení. Jestliže chceme podle organizace Together for Short Lives (2017) zaujmout přístup, který bude od počátku paliativní, zaměřené péče se musí dále ubírat tak, aby zdravotníci profesionálové při soustavném poskytování intenzivní péče mohli omezit intervence založené na lékařské technice (Together for Short Lives, 2017).

3.3 Překážky v zavádění paliativní péče o novorozence do praxe

První bariérou je špatná a nedostatečná komunikace spolu s neschopností týmové spolupráce mezi jednotlivými členy zdravotnických profesionálů a dalších profesí podílejících se na paliativní péči. Tyto překážky souvisí s rozdílným vzděláním a fragmentací zdravotnických profesionálů na neideálně spolupracující skupiny lékařů, sester, psychoterapeutů nebo sociálních pracovníků. Významnou překážkou implementace neonatologické paliativní péče je nedostatečná komunikační vybavenost zdravotníků. Nedostatečná pozornost věnovaná paliativní péči a komunikaci na lékařských, zdravotnických fakultách a v sesterských vzdělávacích programech ztěžuje zavedení obecných paliativních principů. Další bariérou jsou i v podmínkách České republiky nedostatečné zdroje jako je nedostatek času, specialistů či nedostatek administrativní a finanční podpory (Halbrštát, Staníčková, 2019).

Jednotná konkrétní doporučení v neonatologické paliativní péči neexistují. Otázky ohledně zahájení paliativní péče zůstávají na mnoha pracovištích zdrojem konfliktu a nejistoty. Sdílení dobré praxe mezi jednotlivými pracovišti by mohlo být přínosem k vytvoření rámcových doporučení a k implementaci paliativní péče do praxe navzdory nynějším překážkám, jako je nedostatek zdrojů a zkušeností. Velkým prostorem ke zlepšení je i vzdělávání zdravotnických profesionálů v principech obecné paliativní péče, především v komunikaci. Podle Halbrštát a Staníčkové (2019) v historii neonatologie existovalo období, kdy odborníci nevěřili, že novorozenci cítí bolest. Implementace paliativní péče o novorozence a multidisciplinární přístup v péči o novorozence s život limitujícím onemocněním je dalším krokem na cestě k humánní, etické a na rodinu zaměřené péči o nedonošeného nebo nemocného novorozence (Halbrštát, Staníčková, 2019).

Lékaři a sestry starající se o novorozence jsou často postaveni před nelehkou úlohu spojenou s mnohými etickými otázkami, které si vždy vyžadují individuální přístup zdravotníků. Principy poskytování paliativní péče novorozenců jsou podobné jako v zahraničí. Jednotlivé intervence se neliší. Rozdíl je v přístupu, vědomostech, zručnostech a zkušenostech zdravotnického personálu. V těchto těžkých situacích je důležité zachovat důstojnost a humánnost na obou stranách. Rodiče zemřelých dětí se mohou cítit podvedeni tím, že jejich dítěti není umožněno nadále žít. Taktéž se mohou cítit potrestaní, že nebyli dost dobrými rodiči. Někdy mohou prožívat pocity provinění, že oni přežili své potomky, v tu dobu potřebují ve svém smutku podporu (srov. Ovšonková, Smičíková, 2009).

Samozřejmě není důležité jen přežívání, ale také kvalita života těchto nemocných novorozenců. Paliativní péče o novorozence se zaměřuje především na zabezpečení termoneutrálního prostředí, starostlivost o výživu, vyprazdňování, příjem tekutin, tlumení bolesti a na neopomenutelný kontakt s rodinou. Ideální teplota prostředí pro dítě je tzv. termoneutrální prostředí, což je teplota, při které je metabolismus dítěte na nejnižší úrovni, protože nemusí produkovat energii na udržení si teploty nebo ochlazení a může ji tak využít na růst svého organismu. Hygienickou péči o novorozence je nutné vykonávat v inkubátoru, aby se předešlo stresu při odpojení ventilátoru a následné hypoxii organismu. „*Všichni novorozenci, kteří jsou v kritickém stavu, potřebují maximálně ohleduplnou, jemnou manipulaci během realizaci všech výkonů.*“ (Ovšonková, Smičíková, 2009, s. 280)

Tlumení bolesti na jednotce intenzivní a resuscitační péče se provádí jak medikamentózní léčbou, tak i nefarmakologickými postupy. Nejčastěji využívané nefarmakologické postupy jsou podle Ovšonkové a Smičíkové (2009) podávání glukózy po kapkách, sání dudlíku, tlumení hluku a světla, zavinování do pleny, ukládání do hnízda a jiné postupy. Jakmile to zdravotní stav dítěte dovolí, oba rodiče poskytují svým dětem tzv. klokánkovou péči. Rodiče si děti přikládají na obnažený hrudník, kdy děti odpočívají při optimálním tepelném komfortu. Kromě toho se upevňují sociální a citové vazby mezi rodiči a dětmi. Podávání medikamentů patří i k eliminaci stresových činitelů na jednotce intenzivní péče, jakými jsou určitě mechanická ventilace nebo endotracheální intubace (Ovšonková, Smičíková, 2009).

Většina úmrtí novorozenců je spojena s jejich předčasným narozením a s vrozenými anomáliemi neslučitelnými se životem. „*Kontakt rodičů s dítětem, které umírá, je nevyhnutelné pro zhmotnění jejich představ, že dítě bylo skutečné.*“ (Ovšonková, Smičíková, 2009, s. 281). Rodiče prožívají při kontaktu s dítětem smíšené pocity. Komunikace jako krizová intervence je však jen intuitivní a nahodilá. Důvodem může být především to, že profesionální příprava na povolání v minulosti nezahrnovala výuku tzv. terapeutické komunikace (Ovšonková, Smičíková, 2009).

První stádium smutku a vyrovnávání se se ztrátou dítěte podle Elisabeth Kübler Rossové je šok. Jde o moment překvapení, kdy rodiče samotnou diagnózu nechápou a jsou zmatení. Nejsou schopní ani ochotní rozumět slovům, které poslouchají od zdravotnických profesionálů (Ovšonková, Smičíková, 2009).

Křest dítěte zařazujeme k uspokojování spirituálních potřeb dítěte a jeho rodičů. Vychází to pravděpodobně ze stádia šoku, které rodiče prožívají, protože předčasné narození dítěte je pro rodiče neočekávané. Důležité je také společné rozhodování zdravotnických profesionálů a rodičů o osudu novorozence. Jak uvádí Ovšonková a Smičíková (2009) náboženské obřady mají svoji nezastupitelnou úlohu v poskytování paliativní péče ať se jedná o dětského anebo dospělého pacienta. Sestra pozoruje smutek rodičů a umožňuje jim realizovat jakékoliv náboženské obřady. Paliativní tým zabezpečuje klidné a nerušené prostředí tohoto náboženského obřadu. V nemocnici je k dispozici také farská služba a kněz (Ovšonková, Smičíková, 2009).

„*Hlavní rodičovskou rolí otce během těhotenství, ale i po porodu, je být ochranou a oporou matky.*“ (Ovšonková, Smičíková, 2009, s. 283).

Dokud novorozenec žije, měli by oba rodiče vědět o něm co nejvíce, tudíž úkolem lékařů a sester je v tomto případě jim srozumitelně vysvětlit zdravotní stav jejich dítěte. Jakmile rodiče poznají a porozumějí stavu dítěte, mohou lépe spolupracovat a pomáhat během péče. Je důležité uvědomit si, že rodiče dítěte bývají přecitlivělí na zájem, anebo naopak nezájem druhých a jsou vnímavější na reakce okolí. Potřebují cítit, že multidisciplinární paliativní tým se k nim a k jejich dítěti chová rovně jako k ostatním dětem. „*Takovéto chování jim potom dává pocit, že jich dítě je plnohodnotná lidská bytost a oni jsou plnohodnotnými rodiči, a to je pro ně velmi důležité.*“ (Ovšonková, Smičíková, 2009, s. 284)

Prostředí kliniky může být na běžných úsecích jednotky intenzivní a resuscitační péče velmi nepříznivé k psychice rodičů. Velké množství přístrojů, různé alarmy, příliš mnoho různých snímačů u dětí vytváří neklidnou atmosféru. Avšak není možné tyto přístroje vyloučit z provozu, důležité je jejich funkci vysvětlit rodičům dítěte. Snahou zdravotnických profesionálů je pokud možno eliminovat každý rušivý moment. Podle Ovšonkové a Smičíkové (2009) ke zmírnění těchto negativních vlivů by mohly přispět myšlenky hospice na jednotce intenzivní a resuscitační péče, které pomáhají vytvářet soukromí, prostředí, komunikaci a informace pro rodiče mohou být podány přijatelným a méně stresujícím způsobem. Jestliže v prvních dnech života nebylo možné u pozorovaného dítěte aktivně zapojit rodiče do péče, v následujících dnech by měli být poučeni o tom, jak mohou s dítětem komunikovat, hladit ho, jak manipulovat s inkubátorem. Podobně i v zahraničí zapojují do péče o dítě rodiče v rámci zdravotního stavu dítěte, aby podpořili pozitivní vztah mezi dítětem a rodičem. Zároveň je důležité rodičům dát příležitost adaptovat se na rodičovské role i tehdy, pokud musí být dítě odloučené od matky. Zdravotníci sledují, zda rodiče chápou podané informace. Rovněž vedou rodiče k účasti na rozhodování v jednotlivých krocích v péči (Ovšonková, Smičíková, 2009).

Umírání dítěte je doprovázené na jednotce intenzivní péče hlubokou lidskostí. Rodiče by měli cítit zájem ze strany zdravotnických profesionálů o jejich dítě, ale i o ně samotné. Těžká situace a bolest, kterou prožívají, dělá rodiče velmi vnímavějšími a citlivějšími na každý podnět či slovo. Rodiče by měli být upozorněni na skutečnost, že budou dostávat průběžné zprávy o zdravotním stavu dítěte, které se však mohou změnit v souvislosti s aktuálním stavem dítěte, případně s novými výsledky vyšetření. Po úmrtí novorozence potřebují rodiče spoluúčast zdravotníků, nestačí projevit jen soustrast. Rodiče potřebují soukromí a čas, aby se rozloučili se svým dítětem. Na druhé straně je potřebné být rodičům nablízku, jelikož očekávají konkrétní podpůrné aktivity napomáhající zvládnutí této náročné a bolestné situace. Podle Ovšonkové a Smičíkové (2009) se za podpůrné aktivity považuje přítomnost rodičů na oddělení, vzpomínkový balíček, či kontakt s rodiči po určitém čase během jejich prožívání smutku. Prožívání ztráty a smutku má vždy několik stádií, které zasahují celou osobnost člověka. Projevuje se v chování, pocitech, ale i v somatickém stavu člověka, který ho prožívá a snaží se s ním sžít. Mezi pocity při prožívání smutku patří hněv, strach, smutek nebo i radost. Při nezpracování těchto primárních emocí nastupují pocity sekundární jako jsou anxiozita, nesmělost, frustrace

nebo deprese, které svým způsobem rozptylují energii potřebnou na zpracování primárních pocitů. Rodič dítěte, by neměl být v této krizové situaci sám. Právě naopak rodiče často nemají dost sil podělit se se zdravotníky o svoje bezprostřední prožívané pocity, proto zdravotníci nemohou očekávat, že samy budou o svých pocitech a emocích hovořit. Je potřeba, aby zdravotníci byli rodičům k dispozici alespoň fyzicky svou přítomností. Je zřejmé, že po úmrtí dítěte je potřebné pracovat s jeho rodiči, zůstat s nimi v kontaktu a pomáhat jim překonávat jednotlivé fáze, se kterými nemají žádné zkušenosti (Ovšonková, Smičíková, 2009).

Poskytování písemných informací sestrou o pohřebních službách, o pohřebním oblečení dítěte nebo o oddělení patologie je pro rodiče ulehčením zařizování formalit spojených s pohřbem. Jak uvádí Ovšonková a Smičíková (2009) doporučené písemné materiály pro rodiče by měly obsahovat informace o tom, kde se nachází zemřelé dítě, jaké oblečení pro dítě je třeba donést, kde a jak zabezpečit pohřeb a jaké úřední dokumenty budou rodiče potřebovat (Ovšonková, Smičíková, 2009).

Základní principy neonatologické paliativní péče jsou zaměřené na tlumení bolesti, vytvoření komfortu pro dítě a minimalizaci invazivních výkonů v čase, kdy dítě není možné vyléčit z důvodu jeho nezvratného zdravotního stavu. „*Ve skutečnosti se v neonatologii jednoznačnost potřeby zahájení paliativní péče u novorozenců určuje velmi těžko, jestliže hranice mezi intenzivní kurativní léčbou a začátkem paliativní péče je nejasná a často těžko nerozeznatelná.*“ (Ovšonková, Smičíková, 2009, s. 287)

3.4 Podpora zdravotníků a dalších poskytovatelů péče

„*Psychologická podpora zdravotníků podílejících se na paliativní péči by měla být podávána pravidelně, neboť nejen pomáhá v prevenci syndromu vyhoření, ale i nepřímo zvyšuje kvalitu poskytované péče.*“ (Halbrštát, Staničková, 2019, s. 409). Z mnoha důvodů však psychologická podpora zůstává na většině pracovišť nedostatečná. Nejčastější formy podpory zdravotnických profesionálů jsou supervize týmové či případové, debriefing či jiné formy psychologické pomoci (Halbrštát, Staničková, 2019).

Zdravotničtí profesionálové se ocitají v úplně jiné situaci než rodičí žena. Je také možné, že někdo z porodních asistentek nebo lékařek si v této situaci otevře svou ránu, tudíž je velmi důležitá vnímavost vůči ženě, aby nezahojené rány zdravotnických profesionálek nebyly pro ženu náročnější a bolavější, než jsou. Zdravotníci potřebují od svých kolegů

pomoc, slovní i emoční oporu a ideálně vyjádřit tuto těžkost, která se děje, i vzájemnou oporu. Pokud by rodičí žena potřebovala zpívat, křičet, plakat, je vhodné jí to dovolit a nechat emoce plynout. Kateřina Ratislavová, původně porodní asistentka, udává několik důležitých doporučení, která jsou vhodná při porodu mrtvého miminka:

- poskytnout matce co nejvíce informací o průběhu porodu, tlumení bolestivé rituálech rozloučení se s miminkem;
- nabídnout ženě vždy přítomnost blízké osoby z rodiny či z řad příbuzných;
- být pozorná k potřebám a pocitům žen;
- nepředpokládat, ale ptát se neustále;
- vést ženu k co nejsamostatnějším rozhodnutím;
- být empatická, vlídná a klidná;
- povzbuzovat ženu prostřednictvím neverbální komunikace a vyjadřovat jí úctu a respekt;
- označit pokoj, kde žena rodí mrtvé miminko květinou nebo stužkou, aby nedocházelo ke zbytečným nedorozuměním ze strany zdravotníků s rodiči;
- oceňovat ženu, její sílu a statečnost (Špaňhelová, 2015).

3.4.1 Sebepéče a podpora zdravotnických profesionálů

Doporučením pro zdravotníky je učit se od zkušenějších neonatologických sester a rozvíjet vlastní schopnosti pomocí zkušeností. Sledováním a vyhodnocováním vlastních pocitů a obav se minimalizují předsudky v paliativní péči. Při perinatální ztrátě je vhodné pravidelně provádět sebereflexi, reflexi v týmu nebo supervizi. Péče o rodiče po perinatální ztrátě je emocionálně velmi náročná, a proto je nezbytné dodržovat pravidla psychohygieny. Podílejte se na vytváření nemocničních týmů, které budou péči o ženy po perinatální ztrátě zajišťovat. V zahraničí existuje nemocniční paliativní tým, tzv. *Bereavement team* tvořený gynekologem, porodní asistentkou, neonatologem, psychologem a duchovním (Ratislavová, 2014).

Zdravotníci někdy mívají problém odpoutat se od starostí rodiny a mohou sami potřebovat podporu. Po úmrtí dítěte může být podle organizace Together for Short Lives (2017, s. 47) vhodné aktivovat různé metody podpory personálu, mezi něž patří debriefing nebo reflektivní praktiky. Tímto způsobem se může zároveň snížit úroveň stresu u zdravotníků i vysoké riziko vyhoření a únavy ze soucitu (Together for Short Lives, 2017).

„Rodiče se někdy potýkají také se sekundární ztrátou, např. se změnami ve svém vzájemném vztahu a vztazích s ostatními příbuznými i odborníky, kteří o ně a jejich dítě pečovali.“ (Together for Short Lives, 2017, s. 48). Pokud rodiče přijdou o jedno z dvojčat nebo trojčat, mohou prožívat různorodé emoce, ve kterých není lehké se vyznat. Na jedné straně prožívají ztrátu dítěte a na druhé radost a starost o to zdravé dítě. Většina rodičů oceňuje, pokud jim zdravotníci profesionálně dají najevo, že je přirozené truchlit i v této situaci. Jak uvádí organizace Together for Short Lives (2017), základním principem péče o takovéto rodiny je uvědomění, že bolest rodičů není o nic menší, přestože jejich druhé dítě přežilo. Pokud si rodiče budou přát, zdravotníci jim mohou pomoci vytvořit si upomínku na to, že zemřelé dítě bylo z dvojčat nebo trojčat. V zahraničním britském kontextu se prosadilo označení kolébky přeživšího dítěte fialovým motýlkem, který symbolizuje jeho zemřelého sourozence (Together for Short Lives, 2017).

Pokud některý z rodičů vyjádří přání, aby se v život udržující léčbě dále pokračovalo, neměli by ho za to zdravotníci profesionálně kritizovat. Je potřeba rodičům vysvětlit, že život udržující léčba není sama o sobě léčbou kurativní a na základní onemocnění dítěte nemá žádný vliv. Pokud to bude prospěšné, je dobré zvážit možnost obrátit se na nemocniční etickou komisi nebo využít služeb medicínsky orientovaného mediátora (Together for Short Lives, 2014a).

3.4.2 Konflikty mezi členy personálu

Do rozhodování o dalším pokračování péče o novorozence a o tom, nakolik je vhodné zahájit život udržující léčbu nebo v ní pokračovat, by měli být zapojeni všichni členové zdravotnického týmu, bez ohledu na jejich postavení v organizační hierarchii. Míra důležitosti názorů jednotlivých členů zdravotnické týmu záleží na jejich zkušenostech, avšak odpovědnost za výsledné rozhodnutí nese vždy pouze vedoucí lékař. Mezi postupy posilující soudržnost zdravotnického týmu a jeho zdravé fungování patří pravidelná a předem plánovaná setkání všech zdravotníků na oddělení nebo psychosociálně

orientovaná sezení multidisciplinárního týmu. Je známo, že takové postupy snižují riziko konfliktu mezi zdravotníky. Novorozenecká oddělení by měla mít k dispozici klinického psychologa a zdravotníci by měli být informováni o tom, jaké další zdroje podpory mohou využít. Účinnou metodou může být podle organizace Together for Short Lives (2017, s. 46) metoda reflektivní praxe. Jestliže dojde k úmrtí dítěte, měla by být každému zdravotnickému profesionálovi nabídnuta možnost tuto traumatizující zkušenost zpracovat v řízeném rozhovoru s odborníkem metodou debriefingu. V otázkách ohledně víry je vhodné nabídnout zdravotníkům spirituální péči, kterou poskytují nemocniční kaplani (Together for Short Lives, 2017).

Každý zdravotnický profesionál by měl absolvovat výcvik zaměřený na principy paliativní péče a citlivou komunikaci s rodiči. Podle organizace Together for Short Lives některé studie naznačují, že paliativní péče o novorozence na konci života by pro zdravotníky měla být dobrovolná, a pokud se kdokoliv ze zdravotníků na tento druh práce necítí, měl by být pověřen jinými úkoly (Together for Short Lives, 2014a).

3.5 Sociální dopady na rodinu při poskytování paliativní péče v neonatologii

Důležitou potřebou obou rodičů je vyrovnat se s novým sociálním postavením rodiny, se změnami v sociálních rolích, vztazích k druhým lidem a změnami v běžném fungování rodiny. Adaptace rodiny není zpravidla nikdy ukončena, protože každé další zhoršení v průběhu nemoci je pro rodinu dalším šokem, s kterým se musí vypořádat. V rámci vztahů v rodině může nemoc dítěte vzájemné vztahy utužit nebo rozvrátit. Nemoc dítěte snáší její rodiče zpravidla špatně, což může způsobovat zesílení konfliktů v manželské dvojici, v horším případě odcizení nebo oddálení partnerů (Bužgová et al., 2019).

Na jednotkách intenzivní péče je příliš velké množství přístrojů, různých alarmů, příliš mnoho různých snímačů u dítěte, velký pohyb zaměstnanců a rodičů. Důležité je zabezpečit, aby rodina mohla trávit co nejvíce času s umírajícím dítětem. Jednou z priorit paliativní péče je, aby byly jednotky intenzivní péče vybavené místností, která je jejich součástí, a která slouží na to, aby se rodina mohla důstojně a v dostatečném čase rozloučit se svým dítětem (Zanovitová, Ovšonková, 2010).

Vývoj paliativní péče u dětí ještě stále výrazně zaostává za vývojem paliativní péče u dospělých pacientů, kde jsou prvky paliativní péče zavedeny dříve. Bariéry zpomalující vývoj paliativní péče o děti můžeme najít na straně zdravotnických profesionálů i na

straně rodičů. V nemocničních zařízeních se poskytuje ošetrovatelská péče s principy paliativní péče, ale ne v dostatečné míře. Hlavním prvkem paliativní péče je zajistit co možná nejvyšší kvalitu života umírajícímu novorozenci a jeho blízké rodině (Zanovitová, Ovšonková, 2010).

Místo porodu by mělo být předem známé a připravené na poskytování perinatální paliativní péče, a zároveň role zdravotníků by měly být předem rozdělené. Jasná linie odpovědnosti za péči o dítě snižuje úzkost a nejistotu zdravotníků, která se může objevit při péči o dítě na pomezí života a smrti. Plán péče o rodičku se může vyvíjet a měnit po zjištění všech skutečností po porodu. Důležitá je spolupráce mezi členy paliativního týmu a rodiči, dále jsou významné intervence zaměřené na podporu vztahu rodič a dítě a respekt ke kulturním a spirituálním potřebám rodiny. Perinatální paliativní tým by se měl vyhnout otázkám přesného určení času přežití, jelikož je to neetické a velmi nevhodné. Je vhodné, aby rodiče věděli, že delší doba přežití neznamena větší utrpení nebo chybné rozhodnutí, ale znamená pouze více času, který mohou být se svým dítětem. Novorozenci se poskytuje běžná péče jako je koupání, oblékání, krmení, pokud je to možné, dále pak teplo, klid a v případě potřeby tzv. *comfort care*; tlumení bolesti, podávání kyslíku. Ostatní lékařské a ošetrovatelské intervence jsou poskytovány podle stavu dítěte a po domluvě s rodiči (Bužgová et al., 2019).

4 Specifika prenatalní a perinatální paliativní péče

Především rodičům, kteří očekávají narození dítěte s život limitující vadou, je určena prenatalní a perinatální paliativní péče trvající od stanovení diagnózy až po úmrtí a proces truchlení. Rodiče, kteří se rozhodnou pro pokračování těhotenství při život limitující vadě u dítěte, získají čas pro navazování vztahu (*bonding*), lásku (*loving*) a ztrátu (*losing*). Autorky Ratislavová a Hrušková (2020) doporučují, aby zdravotníci nepodporovali falešné naděje rodičů, ale spíš chápali naději ve vztahu k cílům péče. V komunikaci během těhotenství ze strany zdravotníků je vhodné být otevření vůči rodičovským otázkám, jejich strachu a obavám. Je přirozené, že rodiče mění v průběhu těhotenství svá očekávání a naděje. Často vědomě oceňují čas, který mohou trávit s dítětem během těhotenství a před porodem. Většinou oslovují dítě jménem, pořizují fotografie při ultrazvukovém vyšetření nebo sledují pohyby dítěte v děloze matky. Možnost vidět dítě na ultrazvuku je příležitostí k podpoře rodičovského pouta k dítěti. Zdravotničtí profesionálové by měli znát přání rodičů a reagovat na ně (Ratislavová, Hrušková, 2020).

4.1 Perinatální hospicová péče v zahraničí

V rámci perinatální hospicové péče mají rodiče možnost plánovat, jaké mají představy o porodu a o péči po narození. Mají plnou podporu v prenatalní komunikaci s dítětem. Zdravotničtí profesionálové se snaží respektovat jejich přání a je vytvořen i plán ošetrovatelské péče a vhodné symptomové péče. V zahraničí je běžné, že je rodičům nabídnuta chladicí kolébka, tudíž je možnost vzít si miminko na nějaký čas domů, aby se s ním mohla rozloučit blízká rodina ve svém přirozeném prostředí. V zahraničí existují i perinatální hospice, kde přicházejí na svět děti, u nichž je letální diagnóza. V tomto zařízení probíhá porod a rodiče jsou s dítětem až do jeho okamžiku smrti. Důležitým bodem je provázení rodičů po celou dobu těhotenství, za života dítěte i po jeho smrti, kterou samotná péče o rodinu nekončí. Zapůjčení chladicí kolébky je možné i v České republice v Nadačním fondu Klíček (Paliatr Vysočina, 2019).

Někteří rodiče odmítají odbornou psychologickou pomoc a zdůrazňují zkušenost vlastní ztráty, kterou si chtějí projít samy. Vyhledávají tedy laickou pomoc a podporu někoho, kdo ztrátou miminka také prošel. Proto v dnešní době řada truchlících rodičů nachází pomoc především ve svépomocných skupinách. Organizace, které se zabývají podporou rodičů po perinatální ztrátě ve světě jsou např. *Pregnancy and Infant Loss Support*

(SHARE) nebo *Stillbirth and Neonatal Death Society* (SANDS) (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Perinatální paliativní péče je specifickou oblastí dětské paliativní péče a někdy je také nazývána perinatální hospicová péče. Pokud je diagnóza novorozeného dítěte slučitelná s neurčitou, ale omezenou dobou života, přelévá se péče do dětské paliativní péče. V některých případech dlouhodobé nemoci dítěte potřebuje rodina podporu sociální a specializovanou lékařskou, ošetrovatelskou a rehabilitační péči.

"Perinatální paliativní péče je celkový přístup, filosofie péče o rodinu, v níže se má narodit nebo se již narodilo dítě se závažnou život ohrožující nemocí či vadou. Zásadní je úcta k životu, který se rodí příliš malý nebo nemocný. Jen tak je možno čas, který je rodině dán, naplnit láskou, která v dalším čase života rodiny může přerůst v konstruktivní sílu." (Paliatr Vysočina, 2019, s. 8).

Cílem perinatální paliativní péče je poskytování pomoci rodinám v procesu rozhodování v těhotenství, při a po porodu. Zohledňuje osobní názory rodičů, postoje rodiny a nejlepší zájmy dítěte. Obecně perinatální paliativní péče zahrnuje péči předporodní při diagnóze život limitující nemoci nebo vrozené vady (prenatálního dítěte), porodní péči o ženu, která rodí na hranici viability a péči o ženu, která rodí mrtvé dítě, dále paliativní péči o novorozence v závěru jeho života a v poslední řadě podporu truchlící matky, obou rodičů a rodiny (Paliatr Vysočina, 2019).

Základními principy perinatální paliativní péče je především respekt k důstojnosti života dítěte jako jedinečné lidské bytosti a vyznačuje se multidisciplinárním přístupem zdravotníků. Perinatální paliativní péče je také zaměřena na kvalitu života dítěte a jeho rodinu soucitným a kompetentním přístupem. Zaměření je zacíleno na aspekty somatické (bolest, teplo, hydratace, nutrice, léčba symptomů u novorozence), psychologické (bonding a proces truchlení rodičů), sociální (rodinné vztahy, partnerství, širší sociální okolí) a spirituální (rituály a víra) (Paliatr Vysočina, 2019).

Cílem perinatální paliativní péče je poskytování pomoci rodinám v procesu rozhodování v těhotenství, při a po porodu. Zohledňuje osobní názory rodičů, postoje rodiny a nejlepší zájmy dítěte. Základními principy perinatální paliativní péče je především respekt k důstojnosti života dítěte jako jedinečné lidské bytosti a vyznačuje se multidisciplinárním přístupem zdravotníků. Perinatální paliativní péče je také zaměřena na kvalitu života

dítěte a jeho rodinu soucitným a kompetentním přístupem. Zaměření je zacíleno na aspekty somatické (bolest, teplo, hydratace, nutrice, léčba symptomů u novorozence), psychologické (bonding a proces truchlení rodičů), sociální (rodinné vztahy, partnerství, širší sociální okolí) a spirituální (rituály a víra) (Paliatr Vysočina, 2019).

4.2 Perinatální ztráta

„Úmrtí dítěte je jedna z nejhorších životních událostí, které se mohou rodičům stát. Je to nepředstavitelně velká zátěž. Ve škále zátěže dokonce nebývá ani uvedena, maximum je 100 bodů - úmrtí manžela nebo partnera, úmrtí dítěte se s tím srovnává.“ (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 29) Ztráta dítěte je něco, co rodiče považují za nepřirozené a nespravedlivé proti přírodním zákonům. Podle Ratislavové a Hruškové (2020) smrt miminka v bříšku matky před porodem, při porodu nebo v době brzy po něm není příliš častá, v naší zemi nastane zhruba u stovek dětí, ztráta dítěte postihne několik set rodin ročně. Zpracování tak závažné události závisí na mnoha faktorech, jedním z nich je také přístup zdravotnických profesionálů k rodičům. Dalšími faktory jsou např. současná psychosociální situace rodiny, zejména vztahy v rodině, zážitky a zpracovaná traumata jejich členů v minulosti, fyzická a psychická vybavenost a emoční odolnost, osobnost rodičů nebo celková míra zátěže v současnosti a další porovnávací aspekty (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Pro zvládnutí péče o nemocného a umírajícího novorozence potřebují mít rodiče dostatek podpory, a to jak od svých blízkých, tak od zdravotníků. Podle Polákové et al. (2017) následná péče o pozůstalé rodiče většinou není zdravotnickými zařízeními nijak specificky ošetřena a poskytnutá pomoc rodičům je minimální. Rodiče od zdravotnických profesionálů po smrti dítěte většinou dostanou kontakty na podpůrné organizace a sdružení, které se pozůstalým rodičům věnují. Ideální by bylo předat kontakty na zkušené terapeuty, kteří umí se ztrátou dítěte pracovat. Rodičům by měla být věnována i dostatečná podpora týkající se jejich partnerského vztahu a ujištění, že svůj partnerský nebo manželský vztah mohou utužit i takovou bolestnou událostí, jakou je perinatální ztráta dítěte. Podporu po smrti dítěte potřebují také pozůstalí sourozenci, proto je vhodné rodičům předat kontakt na dětské psychology, kteří se věnují problematice prožívání smrti v dětském věku. Velmi cenný je kontakt s dalšími ženami nebo rodinami s podobnou životní zkušeností, s nimiž mohou rodiče sdílet své pocity. Vzájemná podpora

je pro rodiče velmi důležitá, obzvláště proto, že mají často pocit, že jim okolí nerozumí a nedokáže dostatečné míře pochopit, čím si procházejí a jak se cítí (Poláková et al., 2017).

Zdravotník může vždy pozůstalého rodiče vyslechnout, vytvořit si pro něj dostatek času, klidné, příjemné a důvěrné prostředí k setkání. Nevhodným se jeví přerušování pozůstalého rodiče v hovoru. Nebát se mlčet, nesnažit se za každou cenu radit, nebagatelizovat prožívání rodiče a nebát se hovořit o zemřelém je velmi praktickým doporučením. Především pro zdravotníky je důležité, aby si nemysleli, že musí pozůstalým rodičům pomoci za každou cenu. Někdy je lepší rodiče předat jinému odborníkovi (Paliatr Vysočina, 2019).

Autorky Michalová a Zemanová (2021) vytvořily tzv. *Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při rané ztrátě* (viz příloha č. 2) a *Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při perinatálním úmrtí miminka* (viz příloha č. 3), který může zdravotníkům usnadnit komunikaci s rodiči při perinatální ztrátě.

Reakce rodičů na úmrtí novorozence má podle Fendrychové a Borka (2012) několik fází, kterými jsou otřes z poznání bolestné skutečnosti, afekt smutku a zoufalství. Dále následuje obranná reakce až agresivní postoj a nakonec se rodiče vyrovnávají se skutečností (Fendrychová, Borek, 2012).

4.3 Ztráta dítěte během těhotenství

Plodem po potratu se rozumí plod, který po úplném vypuzení nebo vynětí z matčina těla neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500 g nebo ji nelze zjistit. Za plod po potratu se rozumí i plod, jehož těhotenství je kratší než 22 týdnů. Matka v jakémkoliv týdnu nebo dni těhotenství nemluví o svém miminku jako o plodu, ale vždy je to pro ni dítě, s nímž má vytvořené pouto (Špaňhelová, 2015).

Porod nezralého novorozence by měl být veden na pracovišti novorozenecké intenzivní péče a naopak porod novorozence s hmotností pod 1500 gramů by měl být veden výhradně v perinatologickém centru (Dort, 2011).

Samotné těhotenství se z psychologického hlediska rozděluje podle prožívání matky na tři období. *První období* probíhá od počátku těhotenství, kdy se matka dozví, že je těhotná nebo po chvíli, kdy poprvé ucítí pohyby miminka. Je to období plné radosti, zmatků, smíšených pocitů, těšení se, obav a přemýšlení. Žena vnímá, že ji tíží čas, má na určité

věci omezenou dobu, jelikož těhotenství začalo a skončí. Všechny její myšlenky směřují k tomu, aby zajistila vhodné podmínky pro dítě, které v ní roste, a odpovídající péči o dítě po jeho narození. Ocítá se v nové situaci, kterou intenzivně prožívá, a s níž se snaží vyrovnat a přijmout ji. Tato situace je o to těžší nebo obtížnější, že má pokračování. V tomto období se v nitru ženy prolínají všechny možné myšlenky, občas jí prostupuje klid, občas zmatek. Často si potřebuje své myšlenky s někým srovnat a od někoho potřebuje posilu. Pokud dítě zemře na začátku těhotenství, ve většině případů je to pro matku těžké, jelikož se začala na miminko těšit a považovala jej za součást svého života. Přestože necítí ještě pohyby miminka a určitým způsobem byl vztah k dítěti teprve započat, prožívání ztráty je i v tomto období bolavé a citlivé (Špaňhelová, 2015).

Druhé období je podle Špaňhelové (2015) časově vymezeno na dobu mezi prvními pohyby miminka a 34. týdnem těhotenství. Z hlediska psychického prožívání ženy je to klidová doba, ve většině případů totiž miminko přijala. Stalo se součástí jejího života, ozývá se, dává tedy jasně najevo svou přítomnost i dalším členům rodiny. Dítě se tedy i do vědomí muže jako otce a dalších členů rodiny dostává jako jasný člen. Pokud žena přijde o dítě v této fázi těhotenství, často je její žal a stesk po dítěti větší a intenzivnější. Cítila již pohyby miminka, měla k němu často vytvořený hlubší vztah a připravovala se na to, že se narodí. Mluvila o něm, bylo také viditelné její rostoucí břicho. Žena se často vzpomíná na to, že přišla o miminko, a ještě vnímá určitá nepochopení z okolí. Také všechny prožitky s dítětem, které žena prožívala, jsou najednou pryč. Je to samozřejmě vždy velmi individuální u každé ženy (Špaňhelová, 2015).

Autorka Špaňhelová uvádí (2015), že *třetí období* trvá od 34. týdne těhotenství do narození dítěte. Je to opět náročnější doba psychického prožívání ženy. Žena ví, že narození dítěte přijde a bude tedy krátký čas konfrontována s realitou. Především při prvním těhotenství je všechno pro ženu nové, kdy nemá s porodem žádné zkušenosti. Také přijetí jejího nového těla je náročnější. Často je zapotřebí, aby přijala sama sebe takovou, jaká je a aby vnímala, že má podporu blízké rodiny (Špaňhelová, 2015).

Ať již dítě zemře během těhotenství nebo těsně po narození, prožívají matky smíšené negativní pocity, ve kterých bývá těžké se zorientovat. Nejčastěji v souvislosti s úmrtím dítěte pocítují lítost, obviňují sebe samé, ale i své okolí a blízkou rodinu, mají vztek, výčitky, pocity selhání a osamění. Mají pocit, že jim nikdo nerozumí, stáhnou se do svého nitra a do svého žalu. V nejhorším případě se zatvrdí, že už nikdy dítě mít nechtějí. Stává

se i to, že celou událost vytěsni do nevědomí a všechny tyto pocity se začnou do vědomí dostávat později. „*Podstatné je, že všechny tyto pocity a projevy jsou zcela normální, očekávatelné a při citlivém přístupu rodiny, zdravotníků či psychologa z dlouhodobého hlediska zvládnutelné.*“ (Špaňhelová, 2016, s. 26)

Sdělení diagnózy o úmrtí miminka v děloze ještě před porodem bývá pro rodiče vždy šokující. Mohou mít pocit neskutečnosti, ochromení, otupělosti, ale mohou se také objevit silné emoční reakce. Žena by měla v péči zdravotníků cítit jistotu, měl by být posílen její pocit bezpečí. Pozitivně působí uklidňující pozornost zdravotníků, žena by totiž po sdělení diagnózy neměla zůstat sama (Bužgová et al., 2019).

4.4 Porod mrtvého dítěte

Po sdělení diagnózy úmrtí dítěte v děloze je většinou těhotná žena odeslána k hospitalizaci. Dle doporučených postupů České gynekologické a porodnické společnosti Jana Evangelisty Purkyně je zahajován proces porodu mrtvého plodu tam, kde není bezprostředně ohrožen život ženy, až po stanovení základních laboratorních hodnot. Porodu by měla předcházet konzultace lékaře, porodní asistentky a rodičky nebo rodičů o tom, jaké kroky budou plánovitě následovat. Za samotné plánování průběhu porodu, procesu porodu a farmakologické tlumení bolesti je zodpovědný lékař, který by měl poskytnout všechny potřebné informace rodičům. „*Pokud není ohroženo zdraví těhotné ženy, je preferován vaginální porod. Ženy však často v fázi šoku vyžadují ukončení porodu císařským řezem. Důvodem je většinou to, že chtějí mít vše co nejdříve za sebou.*“ (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 57)

Lékař by měl využít svých komunikačních schopností a trpělivě ženě či rodičům vysvětlit důvody, které vedou k prioritě vaginálního porodu. Porodní asistentka nebo neonatologická sestra může pak podrobněji diskutovat se ženou či párem jejich přání a potřeby, které se vztahují k plánu porodu, k možnostem nefarmakologického tlumení bolesti a k možnostem rozloučení se s dítětem. Žena by měla být ujištěna, že jí bude poskytnuta opora a budou mírněny bolestivé kontrakce kdykoliv během porodu. Dále mohou být využity kromě nefarmakologických metod tlumení bolesti i opiáty a spasmolytika, které snižují vyplavování stresových hormonů a šetří ženě energii, kterou bude potřebovat po porodu k vyrovnání se s celou situací při perinatální ztrátě. Některé ženy však vnímají bolest při porodu dítěte jako smysluplnou, nechtějí ji tlumit a chtějí si ji naplno prožít. V těchto případech by zdravotničtí profesionálové neměli analgezii

vnucovat nebo přeceňovat její význam. Jak uvádí Ratislavová a Hrušková (2020), porodní plán, který může být písemný nebo jen diskutovaný, pro ženy při porodu mrtvého miminka by měl zahrnovat možnost přítomnosti blízké osoby u porodu, tlumení bolesti, volbu polohy při porodu, možnost rozloučení s miminkem, uchování upomínek na dítě a individuální přání rodiny. Důležité je, aby měli rodiče čas a možnost o nabízených možnostech zdravotníků přemýšlet a samostatně se rozhodovat. Je vhodné je upozornit, že porodní plán není striktně daný, ale svá rozhodnutí mohou kdykoliv během pobytu v porodnici změnit (Ratislavová, Hrušková, 2020).

4.5 Hospitalizace ženy po porodu mrtvého dítěte

Při umístění matky na pokoj po porodu mrtvého miminka nebo při úmrtí novorozence se doporučuje umístění mimo oddělení šestinedělí. Ideální je nabídnout muži jako otci pobyt se ženou v nemocnici. Často chtějí rodiče opustit nemocnici co nejdříve a proces truchlení prožívat přirozeně v intimním prostředí svého domova. S rodiči je potřeba diskutovat v průběhu hospitalizace témata jako pitva dítěte, pohřeb, matrika, proces truchlení nebo laktace. Zdravotničtí pracovníci na oddělení by měli ženu připravit na to, že o těchto tématech bude komunikovat s dalšími členy paliativního zdravotnického týmu. V období po perinatální ztrátě je v péči zdravotníků velmi zásadní způsob komunikace a spolupráce v týmu lékaře, neonatologické sestry či porodní asistentky, sociální pracovnice, psychologa. Autorky Ratislavová a Hrušková (2020) uvádějí, že české ženy se zkušeností perinatální ztráty mají často pocit, že porodní asistentky nebo sestry a lékaři uspokojují pouze jejich biologické potřeby. Pocity izolace a bezmoci u žen jsou spojovány s vnímáním odstupů, odcizenosti a nedostatkem pomoci ze strany zdravotníků (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Psychologická podpora rodičů po perinatální ztrátě poskytovaná zdravotníky může značně zmírnit negativní dopad ztráty na rodinu. Taková podpora rodičů ze strany zdravotníků zahrnuje především věnování času a pozornosti rodičům, všímání si jejich emocionálních stavů a poskytování zdrojů pro informovaná rozhodnutí. Rodiče oceňují, jestliže zdravotníci jsou připraveni naslouchat, když rodiče chtějí mluvit o tom, co se jim přihodilo. Naprosté přijetí bez hodnocení nebo srovnávání je kladným aspektem v komunikaci mezi zdravotníky a rodiči po perinatální ztrátě. Zdravotníci jsou klidní, když rodiče vyjadřují silné pocity a dokážou pojmenovat své vlastní emoce (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Ženy po perinatální ztrátě si nejvíce váží vřelého, lidského, otevřeného a osobního přístupu zdravotníků. Oceňují, když jsou jim porodní asistentky nebo neonatologické sestry na oddělení k dispozici, když je potřebují a jsou milé, empatické, citlivé, myslí na komfort rodičů, nabízejí jim pomoc a projevují o rodiče zájem. Zdravotnický personál je často přesvědčen o tom, že se nechová dostatečně profesionálně, když projeví zármutek spolu s truchlící ženou, ale ze zkušenosti žen po perinatální ztrátě vyplývá, že naopak oceňují lidské reakce zdravotníků, které jim pomohou v uzdravovacím procesu vyrovnávání se se ztrátou miminka (Ratislavová, Hrušková, 2020).

„Psychofarmaka mají být používána velmi zřídka v počátcích procesu truchlení, právě z důvodu blokování pocitů a komplikování procesu truchlení.“ (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 79) Jejich užívání by mělo být konzultováno se zkušeným psychiatrem. Zdravotníci psychicky podporují ženy aktivním nasloucháním, empatií a celkově ženám dodávají pocit bezpečí, že se na zdravotníky mohou obrátit kdykoliv (Ratislavová, Hrušková, 2020).

Šance přežití, kterou má miminko, závisí na tom, jak dlouhé období nitroděložního vývoje má za sebou. Čím více si růst a vývoj v děloze matky miminko zkrátilo, tím bude nezářejší a pravděpodobně ho čeká náročnější cesta. Autoři Dokoupilová et al. (2016) nezralá miminka rozdělují podle týdne těhotenství nebo podle porodní hmotnosti. Je důležité znát, že pro průběh poporodní adaptace a pravděpodobnosti následné péče je důležitější týden těhotenství, který více vyjadřuje, jak moc jsou jednotlivé orgány nezralé a jak dlouho může trvat jejich dozrávání, narozdíl od porodní hmotnosti (Dokoupilová et al., 2016).

Extrémně nezralý novorozenec je definován gestačním stářím pod 26. týden těhotenství nebo porodní hmotností pod 1000 gramů. Jak uvádí Straňák et al. (2014), hranice viability je ve vyspělých zemích Evropy stanovena na 24. dokončený týden těhotenství za skutečnosti, že základním faktorem limitující hranici viability je nezralost plicní tkáně (Straňák et al., 2014). Podle Dorta (2011) novorozenec s porodní hmotností menší než 2500 gramů je novorozenec nedonošený nebo hypotrofický, ale často se obě příčiny kombinují (Dort, 2011).

5 Metodika výzkumu

5.1 Výzkumné cíle

V diplomové práci zaměřené na paliativní péči v neonatologii z ošetrovatelského hlediska jsem si zvolila tři výzkumné cíle. Prvním cílem diplomové práce bylo zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období. Druhým cílem bylo porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu paliativní péče v neonatologii. Třetím cílem bylo zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou a nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Formulace výzkumných cílů:

- A. Zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období.
- B. Porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu paliativní péče v neonatologii.
- C. Zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou a nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

5.2 Výzkumné otázky

Se zvolenými třemi výzkumnými cíli souvisí následujících pět výzkumných otázek.

1. Jak rozsáhlá je informovanost zdravotnické a nezdravotnické veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii?
2. Jaké jsou odlišnosti v názorech zdravotnických profesionálů na funkčnost systému dětské paliativní péče v neonatologii?
3. V jaké míře je efektivní systém dětské paliativní péče v neonatologii?
4. Jaká je spokojenost zdravotnických profesionálů v oblasti informovanosti veřejnosti o systému dětské paliativní péče v neonatologii?

5. Jaká je připravenost zdravotnických profesionálů v oblasti psychosociální péče o nezdravotnickou veřejnost?

5.3 Operacionalizace pojmů

Živě narozené dítě je každý plod, který po vybavení z těla matky jeví známky života bez ohledu na délku trvání těhotenství. Za známky života jsou považovány projevy jako srdeční akce, dýchání, pulzace pupečnicku a aktivní pohyb (Dort, 2018). **Živě narozené dítě** je plod, který dýchá nebo projevuje jiné známky života, jako je srdeční akce, pulzace pupečnicku či prokazatelné pohyby, bez ohledu na délku těhotenství (Klíma, 2016).

Mrtvě narozené dítě je plod bez známek života s hmotností 500 g a vyšší (Dort, 2018, s. 16). Mrtvě narozené dítě je plod starší 28 týdnů gestačního věku nebo o hmotnosti nad 1000 g, který nejeví známky života (Klíma, 2016, s. 91).

Perinatální úmrtnost je součet mrtvě porozených (mrtvorozenost) a živě narozených novorozenců zemřelých do konce 7. dne po porodu (časná novorozenecká úmrtnost) na 1000 živě narozených. Perinatální úmrtnost je tedy součtem mrtvorozenosti a časné novorozenecké úmrtnosti (Dort, 2018, s. 16).

Mrtvorozenost je počet mrtvě narozených dětí na 1000 narozených celkem (ÚZIS ČR, 2017).

Novorozenecká úmrtnost vyjadřuje počet zemřelých novorozenců od narození do 28 dnů na 1000 živě narozených (Dort, 2018, s. 16).

Časná novorozenecká úmrtnost je počet dětí živě narozených a zemřelých do 7 dnů (tj. 0–6 ukončených dnů) na 1000 živě narozených dětí (ÚZIS ČR, 2017).

Kojenecká úmrtnost vyjadřuje počet zemřelých dětí od narození do 1 roku na 1000 živě narozených (Dort, 2018, s. 16).

Nedonošený novorozenec je dítě narozené v gestačním stáří kratším než 37 ukončených týdnů (Klíma, 2016, s. 91).

Nezralý novorozenec je plod z jednoho těhotenství s porodní hmotností pod 2500 g a délkou pod 48 cm (Klíma, 2016, s. 91).

Zralý novorozenec je dítě narozené v 38. až 42. týdnu gestačního věku s hmotností mezi 5. a 95. percentilem pro danou etnickou skupinu. Děti menších rodičů, děti matek kuřaček či děti z vícečetných těhotenství bývají drobnější. Obvyklá porodní hmotnost je 2500 až 4200 g a délka bývá 48 až 52 cm (Klíma, 2016).

*Termínem **viabilita plodu** se označuje období, kdy je plod schopen narodit se živě a po porodu přežít za daných podmínek lékařské a ošetrovatelské péče. V České republice je v současné době za hranici viability plodu považována hranice 24. týdne těhotenství. Období mezi 22. a 24. týdnem těhotenství je označováno jako šedá zóna viability. Výsledky péče u těchto dětí jsou velmi nejisté, ovlivněné kromě biologických faktorů také postojem lékařů a rodičů, místem porodu a přístupem k péči. (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 55–56).*

***Perinatální ztrátou** rozumíme úmrtí plodu nebo novorozence v perinatálním období doprovázené většinou u ženy/rodičů pocitem smutku, bezmoci, žalem různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých a je popisována jako proces truchlení. (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 56).*

Rozdělení nezralosti podle týdne těhotenství je následující. Lehká nezralost se definuje jako 36. až 37. týden těhotenství. Střední nezralost se definuje jako 32. až 35. týden těhotenství. Těžká nezralost se definuje jako 28. až 31. týden těhotenství a extrémní nezralost se definuje pod 28. týden těhotenství (Dokoupilová et al., 2016).

Rozdělení termínu novorozenec podle hmotnosti je následující. Novorozenec s normální hmotností váží nad 2500 gramů. Novorozenec s nízkou porodní hmotností se definuje v rozmezí od 1500 až 2500 gramů. Novorozence s velmi nízkou porodní hmotností váží 1000 až 1500 gramů. Novorozenec s extrémně nízkou porodní hmotností se definuje pod 1000 gramů (Dokoupilová et al., 2016).

5.4 Realizace výzkumu

Pro výzkumné šetření byl zvolen přístup kvalitativního výzkumu prostřednictvím standardizovaného hloubkového individuálního rozhovoru. Pomocí kvalitativního šetření jsem realizovala 20 standardizovaných hloubkových rozhovorů se zdravotnickými profesionály ošetrovatelské profese na pracovištích neonatologie III. typu z jednotek resuscitační a intenzivní péče a v centrech vývojové péče. Vzor standardizovaného individuálního rozhovoru je v příloze č. 4.

Před zahájením individuálního rozhovoru se zdravotnickým profesionálem ošetrovatelské profese byl každý respondent ústní formou dotázán, zda souhlasí s anonymním zapojením do výzkumného šetření, kde získaná data budou využita pouze k výzkumným účelům závěrečné diplomové práce. Respondenti byli také obeznámeni s informovaným souhlasem ústní formou, se kterým všichni souhlasili.

Metodika závěrečné diplomové práce vychází ze současného stavu v České republice, kde systém paliativní péče v neonatologii je nejednotný, a vedle toho se zde nachází také nedostatečná komunikace mezi zdravotnickými profesionály ošetrovatelské profese. Nezdravotnická veřejnost se tak potýká s rozdílnou dostupností paliativní péče o novorozence. Vzhledem k etickému a tabuizovanému tématu péče o umírající novorozence je cílem zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese snaha o efektivní komunikaci a účinnou psychosociální podporu nezdravotnické veřejnosti. Pro účely zkoumání tématu paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska je významný okruh otázek ze standardizovaného rozhovoru, vedoucí ke zjištění informovanosti zdravotnických profesionálů v oblasti paliativní péče o novorozence. Orientační okruh otázek ze standardizovaného rozhovoru dále zjišťuje názory zdravotnických profesionálů na efektivitu, funkčnost a potřebnost stávajícího systému perinatální paliativní péče a v neposlední řadě vede ke zhodnocení připravenosti ošetrovatelských profesionálů v psychosociální podpoře nezdravotnické veřejnosti v oblasti perinatální paliativní péče.

Výzkumné šetření se uskutečnilo ve Fakultní nemocnici Olomouc na jednotce intenzivní a resuscitační péče v termínu od 8. března do 15. března 2021, kterého se účastnilo celkem 10 respondentek. Standardizované individuální rozhovory v rámci výzkumného šetření dále proběhly ve Fakultní nemocnici Brno na pracovišti Porodnice Obilní trh, na jednotce

intenzivní a resuscitační péče o novorozence v termínu od 25. února do 31. března 2021, kde proběhly celkem 3 rozhovory. Dále byl proveden individuální rozhovor se 3 respondentkami v Nemocnici České Budějovice na jednotce resuscitační a intenzivní péče v termínu od 15. března do 31. března 2021. V Praze proběhlo výzkumné šetření ve dvou fakultních nemocnicích, a to ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na jednotce intenzivní a resuscitační péče a v superkonziliárním centru pro nezralé novorozence. Zde proběhly 3 rozhovory s respondentkami ošetrovatelské profese v termínu od 8. března do 11. března 2021. Druhou nemocnicí v Praze byla Fakultní nemocnice v Motole, kde byl uskutečněn rozhovor s 1 respondentkou v centru multidisciplinární péče pro děti s perinatální zátěží v termínu od 12. března do 15. března 2021.

Tabulka č. 1: Přehled jednotlivých pracovišť, kde se realizovalo výzkumné šetření

	Zdravotnické zařízení	Typ pracoviště	Termín výzkumného šetření
1.	Fakultní nemocnice Olomouc	Novorozenecké oddělení; jednotka intenzivní a resuscitační péče	08. 03. - 15. 03. 2021
2.	Porodnice Fakultní nemocnice Brno Obilní trh	Neonatologické oddělení; jednotka intenzivní a resuscitační péče o novorozence	25. 02. - 31. 03. 2021
3.	Nemocnice České Budějovice a.s.	Neonatologické oddělení; jednotka intenzivní péče a jednotka resuscitační péče	15. 03. - 31. 03. 2021
4.	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	Gynekologicko-porodnická klinika; superkonziliární centrum pro nezralé novorozence	08. 03. - 11. 03. 2021

	Zdravotnické zařízení	Typ pracoviště	Termín výzkumného šetření
5.	Fakultní nemocnice v Motole Praha	Novorozenecké oddělení; jednotka intenzivní a resuscitační péče; centrum multidisciplinární péče pro děti s perinatální zátěží	12. 03. - 15. 03. 2021

Zdroj: vlastní výzkumné šetření

5.5 *Techniky sběru dat a charakteristika souboru respondentů*

Výzkumné šetření probíhalo kvalitativně. Sběr dat byl proveden formou standardizovaných individuálních rozhovorů, kde byla použita metoda numerické škály. Jak uvádí Bártlová (2008, s. 44) ohledně definice standardizovaného, neboli strukturovaného či kategorizovaného rozhovoru, probíhá na základě předem připravených otázek, jejich formulace a pořadí. Výhodou standardizovaného rozhovoru je lepší zpracovatelnost výsledků výzkumného šetření. Výzkumník nesmí do takového druhu rozhovoru vkládat osobní postoj nebo přesvědčení (srov. Bártlová 2008, s. 44). Okruh otázek standardizovaného rozhovoru se skládal z 28 otázek. Z toho 26 otázek bylo otevřených a u 2 otázek byla použita metoda numerické škály. Dále byly vytvořeny 2 uzavřené otázky. Z uvedených 26 otevřených otázek byly 3 otázky vytvořeny pro zjištění demografických údajů každého z respondentů. V okruhu otázek standardizovaného rozhovoru se střídaly otázky snazší s otázkami obtížnějšími. Na konci standardizovaného rozhovoru byly zjišťovány identifikační údaje respondentů, jako je věk, pohlaví, nejvyšší dosažené vzdělání a délka pracovního poměru na daném pracovišti.

Soubor respondentů tvořili zdravotníci profesionálové ošetrovatelské profese pracující na odděleních III. typu resuscitační a intenzivní péče o novorozence a v centrech vývojové péče, konkrétně v centru multidisciplinární péče pro děti s perinatální zátěží a v superkonziliárním centru pro nezralé novorozence. Sběr dat probíhal v termínu od 25. února 2021 do 31. března 2021. Výzkumný soubor tvořilo celkem 20 zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese celkem v pěti perinatologických centrech v České republice. Jednotlivé souhlasy zdravotnických zařízení s výzkumným šetřením jsou v přílohách č. 5 až č. 9. Kvalitativní data byla získána standardizovanými individuálními hloubkovými rozhovory s dětskými sestrami přímo na jejich daném pracovišti.

6 Zpracování získaných dat a výsledky výzkumu

K vyhodnocení výzkumné části diplomové práce jsem získaná data zpracovala v programu Microsoft Word 2016 metodou kvalitativní analýzy.

6.1 Identifikační údaje o respondentkách

Tabulka č. 2: Identifikační údaje o respondentkách

Pořadí respondentek (S=sestra)	Pracoviště realizovaného výzkumu	Věk respondentek	Nejvyšší vzdělání respondentek	Délka praxe respondentek na novorozeneckém oddělení III. typu RES a JIP
S1	FN Olomouc	42 let	Vyšší odborné	21 let
S2	FN Olomouc	47 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v pediatrii	27 let
S3	FN Olomouc	46 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v neonatologii	28 let
S4	FN Olomouc	52 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou	19 let
S5	Nemocnice České Budějovice	51 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v neonatologii	32 let

Pořadí respondentek (S=sestra)	Pracoviště realizovaného výzkumu	Věk respondentek	Nejvyšší vzdělání respondentek	Délka praxe respondentek na novorozeneckém oddělení III. typu RES a JIP
S6	Nemocnice České Budějovice	53 let	Vysokoškolské bakalářské	34 let
S7	FN Brno	43 let	Vyšší odborné, specializace v neonatologii	20 let
S8	VFN Praha	47 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v neonatologii	28 let
S9	FN Olomouc	46 let	Vysokoškolské magisterské	17 let
S10	FN Olomouc	54 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v neonatologii	35 let
S11	FN Olomouc	47 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v neonatologii	26 let
S12	FN Olomouc	49 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou	30 let

Pořadí respondentek (S=sestra)	Pracoviště realizovaného výzkumu	Věk respondentek	Nejvyšší vzdělání respondentek	Délka praxe respondentek na novorozeneckém oddělení III. typu RES a JIP
S13	FN Olomouc	45 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou	26 let
S14	Nemocnice České Budějovice	50 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v pediatrii a neonatologii	32 let
S15	FN Brno	46 let	Vysokoškolské bakalářské	27 let
S16	VFN Praha	39 let	Vyšší odborné	17 let
S17	VFN Praha	49 let	Vysokoškolské magisterské	30 let
S18	FN Olomouc	40 let	Vyšší odborné	16 let
S19	FN Brno	63 let	Středoškolské zdravotnické s maturitou, specializace v pediatrii a neonatologii	44 let
S20	FN Motol Praha	38 let	Vysokoškolské bakalářské	1 rok

Zdroj: vlastní výzkumné šetření

6.2 Kategorie a subkategorie

Vymezení hlavních témat – kategorií:

- A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě
- B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče
- C. Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii
- D. Přípravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty
- E. Možnosti podpory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě

Vymezení subkategorií – podkategorií:

A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě

- 1. Písemné nebo ústní edukační materiály pro pozůstalé ženy a rodiny
- 2. Sdělované informace pozůstalým ženám/rodině po perinatální ztrátě
- 3. Možnosti rozloučení se zemřelým novorozencem
- 4. Vyhledávání odborné pomoci pro pozůstalé

B. Systém perinatální a paliativní péče v neonatologii

- 5. Efektivita systému paliativní péče v neonatologii
- 6. Funkčnost systému paliativní péče v neonatologii
- 7. Nedostatky systému paliativní péče v neonatologii
- 8. Orientace nezdravotnické veřejnosti v systému neonatální paliativní péče

9. Oblast perinatální paliativní péče: nejvyšší neefektivita systému

C. Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

- 10. Informovanost nezdravotnické veřejnosti
- 11. Spokojenost zdravotníků v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

12. Oblast perinatální paliativní péče: nejvyšší nedostatečná informovanost veřejnosti

D. Přípravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty

13. Přípravenost zdravotníků na efektivní komunikaci po perinatální ztrátě a během procesu truchlení s pozůstalými

14. Přípravenost zdravotníků na krizovou intervenci u pozůstalých

15. Spolupráce zdravotníků a odborných terapeutů v psychosociální oblasti po perinatální ztrátě

E. Možnosti podpory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě

16. Podpůrné možnosti odborné či laické pomoci pro zdravotníky

17. Sebepéče a další vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče pro zdravotníky

6.3 Výsledky kvalitativního výzkumného šetření

Pro přehlednost jsou v uvozovkách uvedeny dané otázky ze standardizovaného individuálního rozhovoru.

Hlavní téma – kategorie:

A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

1. Písemné nebo ústní edukační materiály pro pozůstalé ženy a rodiny

Kategorii číslo 1 jsme nazvali *Péče o ženu/rodinu po perinatální ztrátě* a zahrnovala čtyři subkategorie. **První subkategorii** byly *Písemné nebo ústní edukační materiály pro pozůstalé ženy a rodiny*. Uvedená subkategorie zahrnovala otázky z individuálního rozhovoru, které se týkaly písemných či ústních edukačních materiálů pro pozůstalé ženy ještě před propuštěním do domácího prostředí a informačních zdrojů určených pro laickou neboli nezdravotnickou veřejnost.

„Jaké (písemné nebo ústní) edukační materiály jsou nejvhodnější pro pozůstalé ženy ještě před propuštěním do domácího prostředí?“

Dotazovaných jsme se ptali, jaké edukační materiály jsou nejvhodnější pro pozůstalé maminky ještě před propuštěním do domácího prostředí po perinatální ztrátě. Z odpovědí

dotazovaných vyplynulo, že respondentka S1 předává maminkám knížečky pro pozůstalé, vytvoří jim na oddělení památeční otisky zemřelého novorozence a od lékařů dostanou informační list na patologii. Uvedená respondentka S1 absolvovala také kurzy o perinatální ztrátě, ale spíše čerpá z dlouholeté praxe v oboru. Jiná respondentka S15 uvedla, že pozůstalým maminkám předává kompletní složku s informacemi pro rodiče, kterou si samy vytvořily na novorozeneckém oddělení intenzivní a resuscitační péče. Naproti tomu další respondentka S2 odpověděla, že odkazuje na podpůrnou organizaci *Prázdná kolébka* nebo poradnu Hořec při Fakultní nemocnici Olomouc. Neopomenula také uvést, že maminkám předává užitečné kontakty, co je potřeba vyřídit ohledně organizačních záležitostí kolem pohřbu nebo příspěvků od státu. Další respondentky S5, S6, S7, S8, S16 a S17 uvedly, že pozůstalým maminkám nabízejí pomoc psychologa nebo pracovníci z centra provázení, včetně toho, že jim předávají různé brožurky věnující se perinatální ztrátě. Dále respondentky S9, S10, S11, S13, S18, S19 a S20 se shodly na tom, že nejlepším edukačním materiálem jsou různé podpůrné organizace věnující se maminkám, které mají podobně smutné zkušenosti se ztrátou miminka. Podobně odpověděla respondentka S3 s tím, že maminky také odkazuje na poradnu Hořec a tvoří jim pamětní listy, otisky nožiček a ručiček, zapisuje váhu při narození miminka nebo zajišťuje fotografie, které si rodiče mohou vyzvednout až později, jakmile se rozhodnou. V otázce nejvhodnějších edukačních materiálů uvedla respondentka S4 knížku *Maličké miminko: Praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí* (Kantor, Janáčková 2017), kde je uvedeno spousta informací o rizicích spojených po ztrátě miminka. Respondentka S4 také nabízí služby nemocničního kaplana nebo psychologa, který je k dispozici v nemocnici, což vždy záleží na individuálním rozhodnutí maminky. Tím, že respondentka S4 pozoruje chování a postoje maminky, tak pozná, jak zvládá tak náročnou situaci ztráty miminka. Například respondentka S14 vychází z toho, co rodiče očekávají, nebo jak jsou momentálně naladěni, jak uvedla S14: „bezprostředně po ztrátě toho moc rodiče nechtějí slyšet, z bolesti nic neslyší“. Jako vhodný edukační materiál uvedla respondentka S14 také kontakty na svépomocné neziskové organizace, letáček *Jihočeské dítě v srdci*, kontakt na psychologku nebo letáček s praktickými radami pro rodiče. Na tuto otázku také odpověděla S14, že rodiče mohou jít za primářem oddělení a zeptat se na výsledky pitvy. Další respondentka S12 uvedla, že rodiče jsou schopni komunikace až třetí den po ztrátě, kdy už více vnímají obsah sdělení.

„Z jakých informačních zdrojů čerpáte pro laickou/nezdravotnickou veřejnost?“

Další otázka v rozhovoru vypovídala o tom, z jakých informačních zdrojů čerpají zdravotničtí profesionálové ošetrovatelské profese pro laickou či nezdravotnickou veřejnost. Respondentky S5, S6, S8, S11, S12, S16 a S18 se shodly na tom, že jako vhodné se jim jeví brožurky, které vytvořily maminky po zkušenosti úmrtí miminka. Jako odpověď uvádí respondentka S3 následující: „*Máme tu všichni kurz Prázdná kolébka, tam jsme získali nejvíce informací.*“ Jako zdroj informací pro veřejnost se ukázaly také letáky od podpůrných organizací *Dlouhá cesta* nebo *Prázdná kolébka*, jak uvedla S4. Z uvedených odpovědí plyne, že jsou využívány kurzy o perinatální ztrátě pro zdravotníky i pro rodiče. Jiné respondentky S19 a S20 uvedly, že laická veřejnost si v případě potřeby vyhledá informace na internetu. Dále respondentka S17, která je součástí paliativního neonatologického týmu, řekla o kurzech následující: „*Je toho spousta. Myslím si, že teď je ta doba, kdy se o tom mluví a už to není takové tabu, tak jak to vždycky bývalo. Myslím si, že ta dostupnost už je teď velká.*“ Například respondentka S7 uvedla, že čerpá hlavně ze své dlouholeté praxe. Uvedená odpověď respondentky S10 zněla následovně: „*Dáváme rodičům složku, ve které jsou různé brožurky, a to si myslím, že je pro ně nejlepší, i když jim to řeknete tady v tom šoku, tak z toho nic nepoberou. Je lepší, když si to v klidu přečtou.*“ Respondentka S15 uvedla, že čerpá z knihy *Vítej, kulíšku* od organizace *Nedoklubko* (Holá, 2018). Další podpůrnou organizací, ze které respondentky čerpají, je *Perinatální hospic* nebo *Česká společnost pro paliativní medicínu*, jak uvedly shodně S1, S2, S9, S13 a S14.

Hlavní téma – kategorie:

A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

2. Sdělované informace pozůstalým ženám/rodině po perinatální ztrátě

„Jaké důležité informace sdělujete v průběhu hospitalizace po perinatální ztrátě pozůstalým maminkám nebo párům?“

Druhou subkategorii jsme nazvali *Sdělované informace pozůstalým maminkám a rodině po perinatální ztrátě*, kde jsme se dotazovali respondentek sester, jaké důležité informace sdělují v průběhu hospitalizace po perinatální ztrátě pozůstalým. Například S1 uvedla, že

informace nepředává žádné, jelikož všechny informace ví rodiče od lékaře. Pokud rodiče zemřelé miminko chovají, je u nich přítomna a odpovídá jim na kladené otázky (S1). Například respondentka S14 uvedla následující odpověď: „*Informujeme o způsobech pohřbu, musí se informovat na patologii. Rodiče si neumí představit, v čem to spočívá. Mohou také využít psychoporadnu pro zodpovězení otázek. Informujeme také o vyzvednutí urny.*“ Dále také uvedla, že rodičům vysvětlují, jak o takové bolestné zkušenosti říci příbuzným, rodině a známým a zejména, jak je potřeba pečovat o sebe (S14). Podobnou zvyklost mají i respondentky S8, S10, S11, S12. Téměř všechny respondentky uvedly, že rodičům předávají tzv. *memory box*. Jak z uvedeného vyplývá, vše co bylo s dítětem spojené, například i ručník, kterým je dítě osušeno, se dává taktéž do tzv. *memory boxu* (S15). Rodičům také umožní koupání, oblékání a učesání zemřelého miminka. Respondentky S5 a S13 uvedly možnost fotografování zemřelého novorozence a možnost vyzvednutí fotografií později, jakmile se pro to rodiče rozhodnou samy. Jak uvádí S2, rodičům zejména sdělují, aby mysleli hlavně na sebe, a aby se o tom nebáli mluvit v rodině. Respondentka S2 dodává: „*Když to nepůjde, tak vyhledat pomoc.*“ Dále S3 uvádí, že rodičům sděluje, že s miminkem mohou být, jak dlouho chtějí a celkově rodičům nabízí, co chtějí a na co se cítí. Ze zodpovězeného dotazu vyplývá, že možnost koupání zemřelého miminka je na rozhodnutí rodičů, v opačném případě to provádí zdravotníci (S19). Respondentky S6 a S7 odpovídají podobně, že rodičům dávají pamětní list, kde jsou otisky ručiček a nožiček, který je součástí tzv. *memory boxu* spolu s dalšími věcmi: „*Máme takové vzpomínkové balíčky, kdy jedna hračka jde s miminkem na patologii, když se odnáší a druhou hračku dáváme mamince, aby měla vzpomínku. Dítě zabalíme do dečky, oblečeme do košilky, do čepičky, kterou pak uložíme do vzpomínkového balíčku, který jim dáváme domů. Takže takové věci, které když si maminka vytáhne ze skříňe a zavzpomíná, zapláče si a má nějakou vzpomínku.*“ Další možností rozloučení se zemřelým miminkem je pomocí autorské tvořivé pietní knihy *Mému miminku – Průvodce po ztrátě miminka* (Blažejová, 2019), jak odpověděla respondentka S6 a S7. Některé respondentky S16 a S20 uvedly, že fotografie zůstávají uložené u nich na oddělení a rodiče si je mohou kdykoliv odnést domů, pokud se na to aktuálně necítí. S18 k tomu řekla: „*Někdy se rodiče brání a pak jsou za to hrozně rády. Ale každý je jiný, takže to musíme dělat citlivě. Někdy je mi to nepříjemný rodiče fotit, ale pak si říkám, že je to vlastně jediná fotka, kterou budou mít.*“ Z dotazovaných respondentek uvedla S5, že je nejvhodnější nechat způsob rozloučení s miminkem na rodičích, podpořit je a seznámit je s možnostmi rozloučení. Další respondentky S17 a S19 uvedly podobnou

odpověď, kdy nechávají na rodičích, zda svůj žal a zármutek budou potřebovat s někým sdílet, někoho navštívit nebo jen být s blízkou rodinou. Ohledně způsobu pohřbu se zmínila S4, že rodičům předávají potřebné kontakty na organizace a ptají se ohledně pohřbu, zda rodiče chtějí či nechtějí. Konkrétně S8 uvedla následující: „*Pro ně jsou důležité kontakty, aby věděli, co se s tím miminkem děje, jaké mají možnosti pohřbu a jaké jsou možnosti, když chtějí pohřeb svůj. A ty kontakty na pomáhající organizace.*“ Častým dotazem rodičů je, jak se zmínila S9, proč se stala rodičům taková bolestná zkušenost nebo co to zapříčinilo, což poté sděluje rodičům lékař neonatolog po výsledcích pitvy tělíčka.

Hlavní téma – kategorie:

A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

3. Možnosti rozloučení se zemřelým novorozencem

„Jakým způsobem probíhá informování o možnostech rozloučení se zemřelým miminkem ze strany zdravotnických profesionálů?“

Třetí subkategorii jsme nazvali *Možnosti rozloučení se zemřelým novorozencem*, ke které se vázala otázka na způsoby informování o možnostech rozloučení se zemřelým miminkem. Například respondentka S1 se zmínila nejprve o otiscích ručiček a nožiček. Mohou přijet prarodiče a plnohodnotně se s miminkem rozloučit. Zdravotníci jim nechávají volnou dobu, aby si mohli miminko v klidu pochovat. Respondentka S1 uvedla následující: „*Snažíme se vytvořit klid při rozloučení. Není tam nikdo z jiných rodičů, aby se nedívali. Pokud tam jsou, dáváme tam paravány, aby se nikdo nedíval.*“ Z odpovědí dotazovaných respondentek S2, S4, S9, S10 a S14 vyplynulo, že rozloučení je vyloženě na přání rodičů, ale standardně jim zdravotníci nabízí, že si mohou miminko vykoupat, zabalit, obléct si jej, do čeho chtějí. Také si miminko mohou pokřtít, ještě když je živé (S2). Ohledně tzv. *memory boxu* respondentky shodně S11, S12, S13 a S17 uvedly, že odlitky s otisky ručiček a nožiček miminka ukládají do vzpomínkového boxu. S12 uvedla také následující odpověď ohledně vyzvednutí vzpomínkových věcí: „*Rodiče si to buď vezmou hned, nebo přijdou na druhý den. U těch rodičů, kteří u toho nejsou, tak to také všechno děláme, děláme fotky, otisky, s tím, že to dáme do obálky a nabídneme jim, že si to můžou přijít vyzvednout, třeba za půl roku, když budou chtít. A taky si to nemusí*

vyzvednout nikdy. Máme i takové, kteří si to nikdy nevyzvedli.“ Sestry na oddělení rodičům nechávají vyhrazený prostor, kde si mohou pochovat zemřelé miminko, jak dlouho budou chtít (S6). Na vše se rodičů ptají, zda mají o konkrétní způsob rozloučení zájem. Například respondentky S15, S16, S18, S19 a S20 uvádějí podobně, že si rodiče zemřelé miminko nechtějí ani pochovat, ale většinou je sestry na oddělení přesvědčí. Respondentka S3 uvádí: „Většinou se brání, ale nakonec to dopadne tak, že jsou potom rádi. Kolikrát nám přijdou děkovné dopisy, je to takové smutné.“ Velmi podobně také odpověděly respondentky S5 a S7, že maminky ani nevnímají, co jim sdělují zdravotníci v takové náročné a bolestné situaci. Informace se jim tedy sdělují až v příštích dnech (S7). Další respondentka S8 odpověděla, že rodiče ani někdy neví, jaké možnosti rozloučení s miminkem jim mohou zdravotníci nabídnout. Rodiče neví, že si miminko mohou pochovat, vykoupat nebo mu napsat vzkaz. Je dobré rodičům vše sdělit, aby se mohli sami rozhodnout (S8).

Hlavní téma – kategorie:

A. Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

4. Vyhledávání odborné pomoci pro pozůstalé

„Pokud máte možnost kontaktu s pozůstalými i po perinatální ztrátě po propuštění do domácího prostředí, věděla byste, v jaké míře vyhledávají pozůstalí odbornou terapeutickou pomoc?“

Čtvrtou subkategorii byla subkategorie s názvem *Vyhledávání odborné pomoci pro pozůstalé* a byla v úzké souvislosti s otázkou, pokud zdravotníci profesionálové mají možnost kontaktu s pozůstalými i po perinatální ztrátě po propuštění do domácího prostředí, zda vědí, v jaké míře vyhledávají pozůstalí odbornou terapeutickou pomoc. Většinou sestry na oddělení odpovídali, že se už tuto skutečnost nedozví po delším časovém úseku po propuštění maminek z oddělení. Respondentka S15 odpověděla, že odbornou terapeutickou pomoc rodiče nevyhledávají ani v případě, když jim to nabízí sestra. „Raději chtějí být se svou rodinou, ta jim dá asi nejvíce,“ sdělila S15. Další respondentky S7, S8, S9 a S13 uvedly odpověď, že není žádná zpětná vazba. Lékaři si většinu rodiče zvou nebo sami přijdou pro věci po zemřelém miminku (S13). Následující odpověď uvedla respondentka S14: „Ano, vyhledávají, ale nevím, do jaké míry. Rodičům

nabídneme vždy psychologku.“ Dotazovaná S16 uvedla, že o takové skutečnosti neví, že by rodiče vyhledávali odbornou pomoc, protože si s nimi většinou sezení domlouvají po perinatální ztrátě, a tato informace se už k sestřám na oddělení nedostane. Zajímavou odpověď nabídla respondentka S4, která řekla, že ve spojení jsou maminky po perinatální ztrátě spíše s lékaři a sesterská část zdravotníků už není tolik propojená s rodiči. *„Samozřejmě s někým jsme si blíží, tak si i napíšeme. Záleží, jaké se tam vytvoří pouto. Záleží opravdu na tom, jaká ta maminka je, jaká je během hospitalizace a někdy i ona sama přijde, poděkuje, pošle děkovný dopis.*“ uvedla respondentka S20. Dlouhodobější kontakty s maminkami uvedly respondentky S1, S2, S3, S5 a S11, že mají se sociálními pracovníci z centra provázení. Jiné respondentky S6, S10, S12, S17, S18 a S19 se shodly na tom, že informaci, zda pozůstalí rodičové vyhledávají odbornou pomoc, se už nedozví.

Hlavní téma – kategorie:

B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče

Subkategorie – podkategorie:

5. Efektivita systému paliativní péče v neonatologii

„V čem si myslíte, že spočívá efektivnost systému paliativní péče v neonatologii?“

Další kategorii číslo 2 jsme nazvali *Systém perinatální a neonatální paliativní péče*, která souvisela s pěti subkategoriemi. **První subkategorii** byla *Efektivita systému paliativní péče v neonatologii*. Téměř všechny respondentky odpověděly, že efektivita systému paliativní péče v neonatologii spočívá v proškoleném personálu, aby se v takových citlivých situacích nechoval vyhubavě nebo nevhodně.

„Ohodnoťte na numerické škále 1-10 efektivnost systému paliativní péče v neonatologii.“

Další otázkou této subkategorie bylo ohodnocení efektivnosti systému paliativní péče v neonatologii na numerické škále 1-10 s tím, že číslo 1 je nejhorší a číslo 10 je nejlepší. Nejlepším ohodnocením bylo číslo 10 u respondentek S3, S4, S5, S6, S12 a S17, které obdobně uvedly, že vždy se najde oblast, kde lze něco neustále zlepšovat. Kromě toho většina respondentek uvedla, že chybí prostředí, kde se loučí s miminkem a navrhovala vyhrazení místnosti na oddělení pro rozloučení se zemřelým miminkem. Dále respondentky S11, S13, S14, S15, S19 a S20 odpověděly na numerické škále číslem 8.

Jiné respondentky S1 a S16 uvedly číslo 9 za nevyhrazené prostory na oddělení pro rozloučení, které zde chyběly. Respondentka S7 by si představovala větší komfort pro rodiče. Například S18 uvedla, pokud by měla mluvit za svoje oddělení, tak by ohodnotila číslem 7, protože je stále co zlepšovat. Aktuálně se zavádí chladicí kolébka, která se využívá pro rodiče v zahraničí. Tuto možnost se snaží letos zavádět zdravotníci profesionálové ošetrovatelské profese, kteří pracují ve Fakultní nemocnici Olomouc (S2, S9, S10, S13). Respondentka S8 uvádí, že rodiče by si mohli zemřelého novorozence vyzvednout z patologie a poté odvézt domů v chladicí kolébce. Dále S9 odpověděla následující: „*Hodnocení 10 by neměl dát nikdo, kdo ji dá, tak si o sobě myslí, že je skvělý a úžasný a už se nemá kam posunout dál.*“

Hlavní téma – kategorie:

B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče

Subkategorie – podkategorie:

6. Funkčnost systému paliativní péče v neonatologii

„Jaký je váš názor jako zdravotnického profesionála na funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii?“

Druhá subkategorie s názvem *Funkčnost systému paliativní péče v neonatologii* se zabývala otázkou na názor ohledně funkčnosti a efektivity systému paliativní péče v neonatologii. Konkrétně respondentka S7 odpověděla, že při loučení s miminkem se snaží zdravotníci vytvořit rodičům klid a požádat ostatní rodiče v místnosti, zda by opustili místnost. Na druhou stranu zažila situaci z jiného zdravotnického zařízení, kdy zdravotníci pozvou rodiče k miminku, až když je mrtvé. Při umírání novorozence nejsou rodiče přítomni, jak uvedla S7 s uvedenou odpovědí: „*My se snažíme, když už vidíme, že se to blíží, tak rodiče přijedou a miminko dostanou do rukou a vlastně jim zemře v rukou.*“ Další respondentky shodně uvádí (S8, S9, S11, S19), že také zažily situaci, kdy tatínek maminku nechtěl dovézt k zemřelému miminku, ale lékaři s tatínkem hovořili a nakonec ji dovezl. Respondentka S11 uvádí následující: „*Myslím si, že pro tu maminku to bylo lepší, protože miminko viděla. Jinak by celý život přemýšlela, jak vypadalo, jestli se trápilo.*“ Na obecnější úrovni uvádí svou odpověď S14: „*Je potřeba se zaměřit na své pracoviště, ne v domácí péči. Na pracovišti je péče funkční, ale je potřeba informovat předem a domluvit se s panem primářem. Je důležité nabízet varianty možností rozloučení*

se s miminkem.“ Dále respondentka S1 odpověděla, že něco jiného je, co se prezentuje na konferencích v oblasti perinatální paliativní péče, a zda to tak opravdu je ve skutečnosti v praxi. Respondentka S2, že je velmi funkční si s maminkou po perinatální ztrátě v klidu sednout, popovídat si, nespěchat a ptát se, co by pro ni mohli zdravotníci udělat. Je potřeba vycítit z konkrétní maminky, co potřebuje, což vyžaduje dávku empatie od každé sestry. Jiné respondentky S12, S13, S15, S16, S18 a S20 odpověděly a zároveň se shodly na tom, že systém není jednotný a je potřeba zavést stejné postupy do všech perinatologických center. Negativní názor z minulých let má respondentka S5, která uvádí, že dříve to bylo striktní a tělíčko zemřelého novorozence muselo nutně odjet do dvou hodin na patologii. Byla to nesmyslná pravidla (S5). Tato respondentka také uvádí, že klasická nebo domácí paliativní péče není zcela nastavená. *„Na rozloučení necháváme rodičům dostatek času,*“ odpověděla S3. Dále respondentky S4, S6, S10 a S17 oceňují osobní přístup sester, které se snaží udělat maximum pro rodinu, a také oceňují materiální vybavení oddělení. Respondentka S6 uvádí taktéž negativní zkušenost z minulosti následovně: *„Dřív, když se dítě narodilo, bylo možné jen, zda chcete vidět, nechcete vidět? Ted' už jsme se posunuli tak, že když to dítě chtějí vidět, možné to je. Dřív jsme ho jenom zabalili, nechali. Ted' ho oblékneme, dáme mu čepičku, aby to vypadalo, jako když spinká.*“

„V jaké konkrétní oblasti si myslíte, že by se mohla zlepšit funkčnost systému paliativní péči v neonatologii?“ Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny

Další otázka, týkající se subkategorie *Funkčnost systému paliativní péče v neonatologii*, se zaměřovala na zlepšení funkčnosti systému paliativní péče v neonatologii v konkrétní oblasti s výběrem možností. Všechny respondentky většinou nevybírali konkrétní oblast paliativní péče v neonatologii z nabízených možností, ale spíše ji komentovali vlastními slovy. Respondentky S9, S5, S6, S14, S15 a S17 shodně uvedly, že by bylo potřeba více psychologů nebo odborníků, kteří by se rodičům věnovali dlouhodoběji. Také v rozhovoru uvedla, že na oddělení chybí psycholog, lékaři mají totiž jinou práci a rodičům se nemohou věnovat naplno jako psychologové (S9). Dále respondentka S11 navrhuje, aby byl systém paliativní péče nastaven jednotně, zavést změny ve všech nemocnicích současně. Jiné respondentky S8, S10, S18, S19 a S20 uvedly podobné odpovědi, že vnímají negativně, že na oddělení není příjemný prostor či zázemí pro rodiče a bojuje se zde o vytvoření místa pro důstojné rozloučení se zemřelým miminkem. Respondentka

S19 uvádí: „*Je potřeba oddělená místnost, aby si ta rodina mohla sednout a promluvit si s lékařem v rámci možností, někdy trošku odpočinout i se schovat.*“ Jinou odpověď uvádí respondentka S20, která by ocenila zlepšení formou seminářů a sdílení kazuistik a příkladů dobré praxe, protože kazuistika řekne víc, než když to bude jen o teoreticky představované paliativní péči v neonatologii. Další respondentky S1, S2, S3, S4, S7 a S16 se shodly na tom, že se pohybují pouze v oblasti paliativní péče o novorozence v závěru života, takže nemohou hodnotit další oblasti. Konkrétně respondentky S12 a S13 navrhovaly, aby se zlepšila funkčnost systému v předporodní péči, jelikož maminky nepátrají samy od sebe po informacích v případě ztráty miminka.

Hlavní téma – kategorie:

B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče

Subkategorie – podkategorie:

7. Nedostatky systému paliativní péče v neonatologii

„Jaké si myslíte, že jsou nedostatky v systému paliativní péče v neonatologii? Případně co by se mohlo zlepšit?“

Třetí subkategorie s názvem *Nedostatky systému paliativní péče v neonatologii* se zabývala otázkou, jaké nedostatky vnímají zdravotničtí profesionálové ošetrovatelské profese v systému paliativní péče v neonatologii a případným návrhem na zlepšení v této oblasti. Respondentky S8, S9, S10, S11 a S12 shodně uvedly, že na oddělení nemají možnost poskytnout rodičům soukromí a tím pádem je omezený prostor pro blízké členy dané rodiny, kteří prožívají ztrátu miminka. Obdobně odpověděly další respondentky (S2, S3, S4, S7, S16, S20), že jim vadí při loučení se s miminkem pouhé zástěny v místnosti. Chybí zde soukromí (S16). Jiné respondentce S18 se nelíbí krabice, ve kterých pohřební služba odváží zemřelá miminka a uvádí svoji zkušenost: „*Jednou se nám stalo, že si miminko odnesli v rakvičce, ale to byli Romové, kteří si to vydupali a zařídili.*“ Další respondentka uvádí (S1), že tím, že absolvovala kurz od organizace *Prázdná kolébka*, se domnívá, že žádné nedostatky neshledává. Respondentka S13 nabízí jasnou odpověď: „*Neexistuje komise, kde by se jasně domluvilo, jak by se dále postupovalo u dětí, kde je prognóza infaustní. Lékaři nechtějí slyšet názor sester, které se starají o dítě. Je to náročně časově, tak i psychicky, z toho důvodu sestřičky také odchází. Je potřeba mít nastavená jasná pravidla. Nejsou ani jednotné postupy.*“ Respondentka S15 se ani

nedomnívá, že by v této oblasti byly nějaké nedostatky. Naopak oceňuje zpětnou vazbu od rodičů, kdy se pořádají i setkání s nimi po určité době a rodiče dokáží otevřít své bolavé téma ztráty svého miminka a podělit se o zkušenosti s jinými maminkami (S15). Další respondentka S5 uvádí, že by mohla být lépe informovaná laická veřejnost. Bylo by také dobré více pečovat o zdravotníky a vyučovat na školách etiku celého procesu paliativní péče v neonatologii (S5). Jiná respondentka S14 uvedla, že by bylo třeba více edukačních materiálů. Podobný názor měly také S6, S17 a S19, které by uvítaly více zdravotnických pracovníků, kteří by se tématu perinatální ztráty věnovali vzhledem k tomu, že zdravotníci jsou přetížení.

Hlavní téma – kategorie:

B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče

Subkategorie – podkategorie:

8. Orientace nezdravotnické veřejnosti v systému neonatální paliativní péče

„Vnímáte, že by se laická/nezdravotnická veřejnost potřebovala více zorientovat v oblasti paliativní péči v neonatologii?“

Další čtvrtou subkategorii byla *Orientace nezdravotnické veřejnosti v systému neonatální paliativní péče*. Tato subkategorie se zaměřovala na potřebu větší orientovanosti laické nezdravotnické veřejnosti v oblasti paliativní péče o novorozence. Respondentky S1, S2, S3, S4 a S8 uvedly podobné odpovědi, že dokud se rodiče neocitli na novorozeneckém oddělení intenzivní a resuscitační péče a neměli danou zkušenost, nevěděli o tomto tématu. S10 uvádí, že by odborníci měli pracovat na informovanosti veřejnosti, aby rodině mohli poskytnout ukončení lidsky a důstojně. Další respondentky S11, S12, S15 uvedly stejně, pokud se ztráta miminka netýká rodičů, je to pro ně neprozkoumaná oblast. Respondentka S14 uvádí následující názor: „*Já si myslím, že je to spíše o tom, že kdo chce, tak si ty informace najde.*“ Dále respondentky S5, S6, S7, S17 a S18 odpověděly shodně, že informace o perinatálním úmrtí často široká veřejnost nechce slyšet, tudíž si o tom ani nehledá informace. Podobně se vyjádřily i respondentky S9, S13, S16, S19 a S20, že téma ztráty miminka je velmi citlivé a veřejnost by se o tématu měla dozvědět prostřednictvím médií nebo sociálních sítí.

Hlavní téma – kategorie:

B. Systém perinatální a neonatální paliativní péče

Subkategorie – podkategorie:

9. Oblast paliativní péče v neonatologii: neefektivita systému

„Vyberte oblast, kde vnímáte neefektivitu v systému paliativní péče v neonatologii, pokud se zde pohybujete?“ Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny

Pátá subkategorie se zaměřovala na neefektivitu systému v konkrétní oblasti paliativní péče v neonatologii, kde zdravotničtí profesionálové ošetrovatelské profese vnímali neefektivitu systému. Respondentky většinou uváděly fázi paliativní péče o novorozence v závěru života a fázi podpory truchlících rodičů a blízké rodiny, což souviselo s výzkumným souborem respondentek, které pracovaly na oddělení neonatologie intenzivní a resuscitační péče. Respondentka S13 uvedla, že do oblasti porodní péče příliš nezasahují, jelikož je to oblast porodních asistentek. Pouze v ojedinělých případech mrtvě rozeného miminka jsou k dispozici na operačním sálu. Jak uvádí S11, S17 a S18, pokud maminka dítěte skončí na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, někteří tatínci se zapojují do procesu loučení s miminkem spolu se sestrou na oddělení, kdy si miminko chovají, koupou a oblékají. Další respondentka S12 se vyjadřuje k fázi podpory truchlících rodičů a blízké rodiny následovně: *„Není dobře nastavená péče o truchlící ženy v České republice. Není jim umožněno rozloučení s dítětem, nemají ani žádné vzpomínky. Na našem pracovišti je umožněno rozloučit se s dítětem, ale v následné péči na oddělení gynekologie si nemyslím, že by to dobře fungovalo. Rodičům dáváme memory boxy, do kterých jim vkládáme letáky, kde je desatero po úmrtí dítěte pro rodiče. Nejsem přesvědčena, že by u nás byla propojenost péče dobře nastavená.“* Respondentky S5, S7, S9, S14 a S19 nedokázaly odpovědět na danou otázku nebo nevěděly. Dále respondentka S6 odpověděla, že může hodnotit pouze oblast paliativní péče o novorozence v závěru života. Dále uvedla, že vzhledem k tomu, že se miminko narodí předčasně, řeší se, jaký bude jeho stav a jeho možnost plného života. O tom informuje rodiče vždy lékař ještě před porodem (S6). Respondentka S15 se domnívá, že v praxi snaží zachytit zdravotníci všechny stádia, kdy se novorozenec narodí jako mrtvo rozený. Dále uvádí, že v péči o truchlící ženy se nabízí i péče lékařů, kteří jim vše vysvětlí a nabízí jim psychologickou pomoc, ale záleží na stavu dané situace (S13). Jiná respondentka S16 se vyjadřuje jako

jediná k fázi porodní péče následovně: „*Já si myslím, když se rodí hodně předčasně narozených dětí, tak už neonatolog jde za maminkou. Řekla bych, že porodní péče je už i na lepší úrovni, kdy my tam třeba ani někdy nechodíme a maminka se rozloučí přímo na porodním sále u hodně předčasně narozeného dítěte bez známek života.*“ Další respondentky S1, S2, S3, S4, S8, S10 a S20 uvedly, že oblast kromě paliativní péče o novorozence v závěru života se jich netýká, tudíž nemohou další oblasti komentovat.

Hlavní téma – kategorie:

C. Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

Subkategorie – podkategorie:

10. Informovanost nezdravotnické veřejnosti

„Jaký je váš názor jako zdravotnického profesionála na informovanost nezdravotnické/laické veřejnosti na paliativní péči v neonatologii?“

Kategorii číslo 3 jsme dali název *Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii*. Uvedená kategorie zahrnovala **subkategorii** s názvem *Informovanost nezdravotnické veřejnosti*. Subkategorie zkoumala názory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na informovanost laické či nezdravotnické veřejnosti na paliativní péči v neonatologii. Většina respondentek uvedla, že laická veřejnost moc informovaná není. O tom se vyjádřila respondentka S2, že informovanost je minimální a uvedla následující zkušenost, kdy u maminky proběhl zamlklý potrat a blízká rodina nesouhlasila s pochováním mrtvě rozeného miminka. Snahou respondentky S2 bylo umožnit mamince rozloučit se s dítětem, ale blízká rodina ji v takové míře zmanipulovala, že maminka si už nechtěla pochovat své zemřelé miminko. Z odpovědi respondentky S2 vyplynulo, že názor blízké rodiny může natolik ovlivnit maminku po perinatální ztrátě, že poté může nedokončeného procesu rozloučení se s dítětem litovat. Další respondentky S1, S4, S5, S19 a S20 obdobně uvedly, že nikdo na veřejnosti se o téma perinatální ztráty nezajímá a ani jej dobrovolně předem nestuduje, tudíž rodiče v takové situaci získávají informace postupně. Jiné respondentky S6, S7, S15, S16, S17 a S18 podobně vyjádřily svůj názor a uvedly, že v dnešní době je systém paliativní péče nastaven lépe i díky tomu, že se téma šíří prostřednictvím internetu nebo televize a široká veřejnost má téma paliativní péče více v povědomí. Dříve to bylo totiž tabu (S8). Nárůst odborníků v oblasti paliativní péče v neonatologii se také značně zvýšil a rodiče se mohou obrátit na profesionály v daném

oboru, jak dokazuje odpověď respondentky S10. Dále respondentka S9 uvádí následující: „*Dříve to bylo tabu. Rodiče teď informací mají hodně, co můžou udělat pro dítěátko. My rodičům předáváme dostatek informací, funguje to dobře.*“ Respondentka S12 uvedla názor, že informovanost týkající se nedonošených miminek není velká. Z její odpovědi (S12) vyplývá, že veřejnost vůbec neví, jak se ztráta miminka řeší s rodiči a pokračuje následovně: „*Protože když řeknu, že nechám miminko pochovat, tak se všichni diví.*“ Dále uvádí respondentka S14, že lidé se tématu neskutečně bojí i z důvodu, že se v dnešní společnosti bere smrt jako něco zlého, co by se nemělo stávat. Názor veřejnosti na nedonošené miminko objasňuje v následující odpovědi (S14): „*Lidé o tom nechtějí slyšet, tudíž se neinformují. V povědomí veřejnosti je miminko nedonošené, tak nemůže být normální.*“ S3, S11 a S13 se vyjádřily obdobně ve smyslu, že veřejnost nechce mluvit o tématu smrti a umírání, jako kdyby nebyla součástí života.

„Myslíte si, že informovanost nezdravotnické/laické veřejnosti je v oblasti paliativní péče v neonatologii nedostatečná?“

Další otázka, která zkoumala subkategorii týkající se informovanosti nezdravotnické či laické veřejnosti, byla pojmenována následovně: „*Myslíte si, že informovanost nezdravotnické či laické veřejnosti je v oblasti paliativní péče v neonatologii nedostatečná?*“ Odpovědi respondentek byly výrazně různorodé narozdíl od ostatních otázek z rozhovoru. Respondentka S14 se vyjádřila, že o tématu paliativní péče v neonatologii se zajímají pouze zdravotníci v oboru, naproti tomu laická veřejnost se od tématu odklání, nechce, nechce nic vědět. Další respondentka S3 se vyjádřila podobně: „*Když to člověk neprožívá, tak ty informace nezískává. Nepátrá po nich.*“ Respondentka S5 uvedla, že by informovanost veřejnosti mohla být větší. Například respondentka S8 se vyjádřila, že veřejnost mluví o tomto tématu, že se rodí nedonošená miminka, která mohou zemřít, ale dokud se jich to nedotkne, neprožívají to. Dále se vyjádřila, že neustálý strach ze ztráty dítěte u každé těhotné ženy také není úplně v pořádku (S8). Na druhou stranu S8 uvedla následující odpověď: „*Je dobré, že lidé o tom vědí, že ty ztráty jsou, že se rodí předčasně a umírají.*“ Jiné respondentky S1, S2, S10, S11, S17, S18 uvedly podobně, že na ztrátu miminka se nedá připravit. Pokud ztráta nastane v 38. týdnu těhotenství těsně před porodem a rodiče už mají připravenou postýlku, kočárek, oblečení a další vybavení, je to o to bolestnější zkušenost, na kterou se nedá nikdy připravit, jak uvádí S18. „*Přijdete domů a teď to tam všechno máte. Přijdete a máte prázdnou náruč,*“ uvádí bolestnou zkušenost respondentka S17. Respondentka S20 se vyjádřila, že je pro

ně na oddělení záchranou, když je žena druhorodičkou. Dále S20 odpověděla: „*Nedá se říct, že je to snazší, je to bolavý, ale už má doma to jedno dítě, na které se může upnout. Ale když je to prvorodička a ztratí to jedno dítě, má úplný prázdno.*“ Další respondentka S6 odpověděla, že mají na oddělení pracovníci z centra provázení, která je hodně empatická a rodičům se dlouhodobě a intenzivně věnuje, což je velikou výhodou. Dále se zmiňuje, že obecně informovanost veřejnosti je velmi slabá a moc se nemluví o tématu (S6). Ostatní respondentky S4, S7, S9, S12, S13, S15, S16 a S19 uvedly odpověď, že informovanost veřejnosti o tomto tématu je určitě nedostatečná.

„Jaké dostupné prostředky existují pro dostatečnou informovanost laické/nezdravotnické veřejnosti?“

Následující otázka, mapující subkategorii k tématu informovanosti nezdravotnické či laické veřejnosti o paliativní péči v neonatologii, pojednávala o dostupných prostředcích, které existují pro dostatečnou informovanost nezdravotnické či laické veřejnosti. Téměř všechny respondentky uvedly, že dostupnými prostředky jsou kontakty na různé podpůrné a svépomocné organizace, například *Perinatální hospic* nebo *Cesta domů* a další. Dále se všechny respondentky shodly, že uvádějí informace o praktických záležitostech, jako je nárok na mateřskou dovolenou, jaká je délka pracovní neschopnosti, jak si zařídit různé sociální dávky nebo jak se dá zařídit pohřeb či nárok na odmítnutí pitvy.

„Jakým směrem si myslíte, že by se mohla zvyšovat informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii?“

Následující otázka, spadající pod subkategorii *Informovanost nezdravotnické veřejnosti*, se zabývala názory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese, jakým směrem by se mohla zvyšovat informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii. Respondentky S2, S6, S7, S9 a S13, S14 a S15 se shodly na tom, že moc netuší, z jakých zdrojů by se ženy mohly dozvídat informace, když si myslí, že jejich těhotenství dopadne dobře. Jak uvádí respondentka S1, rozdíl spatřuje u věřících žen, které odmítnou potrat, tudíž rodí nemocné dítě, které zanedlouho zemře. Dále S1 ke své odpovědi uvádí: „*Řekla bych, že věřící ženy informace mají. Normální zdravá rodička si informace neshání, že by ji na to někdo něco řekl. Anebo většinou ty ženy těhotenství ukončí. Málokterá chce dítě donosit, když ví, že se má narodit s nějakým problémem.*“ Jiné respondentky S3 a S18, S19 a S20 uvedly a zároveň se shodly na tom, že informovanost veřejnosti by se

mohla zvyšovat prostřednictvím sociálních sítí. Dále se respondentka S5 vyjádřila, že informovanost by se mohla zvyšovat prostřednictvím seminářů o perinatální ztrátě a dodává: „Nevím, zda bych já osobně měla zájem o tyto semináře, kdybych nebyla v té situaci.“ Respondentky S8, S10 a S17 se podobně vyjádřily, že by bylo vhodné, kdyby těhotné ženy dostávaly informace o perinatální ztrátě už od svého gynekologa v průběhu těhotenství. Dále z odpovědi dotazované S19 vyplynulo, že by bylo dobré, aby se informovanost zvyšovala také směrem ke zdravotnické veřejnosti již během studia na odborných školách, zejména v oblasti komunikace, nejen okrajově. Ohledně nezdravotnické veřejnosti se respondentka S9 vyjádřila takto: „A v té nezdravotnické veřejnosti by pomohly asi média. Že by si někdo koupil knihu paliativní péče v perinatologii se obávám, že není úplně bestseller.“ Jedna respondentka S16 uvedla, že by informovanost nezvyšovala, jelikož shledává problém v komunikaci: „Rodiče mají radost, že tu bude nový človíček a já je budu informovat o tom, že se může stát, že umře? Já bych to dělala až v momentě, až k tomu dojde. Nikdo vám neřekne, proč se to stalo. To nikdo neví, proč k tomu došlo.“ Dále respondentky S4, S11 a S12 se k otázce vyjádřily podobně, že laická veřejnost by se měla dozvídat o paliativní péči o novorozence až v momentě, kdy se jich tato situace týká. Konkrétně S4 uvedla, že není vhodné zatěžovat tímto tématem veřejnost, pouze prostřednictvím osobních příběhů.

Hlavní téma – kategorie:

C. Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

Subkategorie – podkategorie:

11. Spokojenost zdravotníků v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

„Ohodnoťte na numerické škále 1-10 Vaši spokojenost v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii.“

Uvedená kategorie zahrnovala **subkategorii** s názvem *Spokojenost zdravotníků v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii*. Subkategorie zkoumala spokojenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii. Respondentky hodnotily tuto oblast na numerické škále 1-10 s tím, že číslo 1 bylo nejhorší a číslo 10 bylo nejlepší. Respondentky udělily nejhorší hodnocení číslem 6 a nejlepší hodnocení

číslem 9. Z dotazovaného vyplývá, že informovanost veřejnosti se zlepšila vlivem internetu, ale na druhou stranu téma paliativní péče v neonatologii nikdo moc nevyhledává, protože se ho to netýká, dokud ho taková situace nepostihne, jak uvádí respondentka S1. Dále se respondentka vyjádřila, že by dala hodnocení 6, jelikož se o tématu moc nemluví a lidé se obecně bojí smrti. Respondentky S2, S3, S4, S5, S8, S9, S10, S11, S12 a S13 se shodly na čísle 7. Pro většinu respondentek bylo obtížné hodnotit na numerické škále spokojenost v oblasti informovanosti veřejnosti o tématu perinatální ztráty (S6, S7, S16, S17, S19). Hodnocení na škále číslem 9 udělily respondentky S14, S15, S18 a S20.

Hlavní téma – kategorie:

C. Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii

Subkategorie – podkategorie:

12. Oblast paliativní péče v neonatologii: nedostatečná informovanost veřejnosti

„V jaké fázi neonatální péče vnímáte nedostatky v oblasti informovanosti veřejnosti?“

Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny

Následující subkategorie s názvem *Nedostatečná informovanost veřejnosti v oblasti paliativní péče v neonatologii* zahrnovala otázku s výběrem možností, v jaké fázi neonatální péče vnímají zdravotničtí profesionálové ošetrovatelské profese nedostatky v oblasti informovanosti veřejnosti. Všechny respondentky se shodly na tom, že nemohou posoudit oblast předporodní a porodní péče vzhledem k tomu, že se na uvedených pracovištích nepohybují. Zároveň se všechny respondentky vyjádřily velmi podobně k oblastem paliativní péče o novorozence v závěru života a k oblasti podpory truchlících rodičů a blízké rodiny, kde vnímají, že informovanost v těchto oblastech funguje. Například respondentka S13 uvedla následující odpověď: „*Dokonce, i když tu zemře dítě, tak si rodiče s nějakým odstupem lékaři zvou, aby to prodiskutovali a nabídli jim pomocnou ruku.*“

Hlavní téma – kategorie:

D. Přípravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty

Subkategorie – podkategorie:

13. Přípravenost zdravotníků na efektivní komunikaci po perinatální ztrátě a během procesu truchlení s pozůstalými

„Jak jste připraveni na komunikaci s maminkou/rodičkou po perinatální ztrátě a během procesu truchlení pozůstalých?“

Kategorii číslo 4 jsme nazvali *Přípravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty* a zahrnovala tři subkategorie. **První subkategorii** jsme dali název *Přípravenost zdravotníků na efektivní komunikaci po perinatální ztrátě a během procesu truchlení s pozůstalými*. Uvedená subkategorie zahrnovala otázku z individuálního rozhovoru, jak jsou zdravotničtí profesionálové ošetrovatelské profese připraveni na komunikaci s maminkou po perinatální ztrátě a během procesu truchlení. Respondentka S17 odpověděla, že je důležitá zejména empatie a bytí s maminkou v dané situaci. Dále je důležité, aby měla nablízku svou nejbližší rodinu (S17). Dále uvedla S15 důležitou účast zdravotníků, která je nezbytná, o čemž vypovídá následující odpověď: *„Rodiče potřebují dotek a vy tam s nimi chvíli posedíte, nemusíte s nimi mluvit, ale vůbec to, že tam jste. Nejhorší je, když je tam necháte samy.“* Dále S14 v rozhovoru řekla, že není vhodné rodičům nebo mamince vnucovat nějaké rozhodnutí, ale nechat je prožít proces truchlení. Následující odpověď respondentky S12 je velmi výstižná: *„Někdy není potřeba ani nic říkat, jenom tam s nimi být. Když už nabízet pomoc, nezlehčovat a nabídnout konkrétní pomoc. Potřebují někoho, kdo to s nimi bude sdílet mlčky. Jsme připraveni předávat pouze praktické rady rodičům.“* Například respondentka S18 uvedla, že musí být nabídnuta pomoc. Maminka musí vědět, že se má na koho obrátit, když to nebude zvládat (S18). Jiná respondentka S3 odpověděla, že v komunikaci s maminkou zemřelého dítěte jí pomáhá nabídnout psychologa. Další respondentky S4, S6, S9 a S20 se podobně shodly v názoru, že každá sestra vycítí, co maminka v danou chvíli potřebuje. Je také třeba nebát se maminky zeptat, co potřebuje, jak uvádí S9. Dále S16 odpověděla, že maminka je informována od začátku ošetřujícím lékařem, poté sestrami na oddělení, tudíž počáteční informace od primáře a ošetřujícího lékaře již má. Respondentka S11 odpověděla na otázku, jak je připravena na komunikaci s maminkou po perinatální ztrátě následovně: *„Upřímnost. To je nejdůležitější. Do ničeho je netlačit a vysvětlit jim, že truchlí, že je to normální. A nechat truchlení tak, jak cítí.“*

Respondentky S1, S2, S5, S8, S10 a S19 shodně uvedly, že na komunikaci s maminkou se ani nedá připravit a uvedly, že je to vždy o empatii a vnímání pocitů maminky.

„Jak jste připraveni jako zdravotničtí profesionálové na efektivní komunikaci s pozůstalými? Nebo je možné se vůbec připravit na takovou komunikaci?“

Další otázka, která zkoumala subkategorii týkající se připravenosti zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty, byla pojmenována následovně: „*Jak jste připraveni jako zdravotničtí profesionálové na efektivní komunikaci s pozůstalými? Nebo je možné se vůbec připravit na takovou komunikaci?*“ Například respondentka S15 odpověděla, že zdravotníci připraveni nejsou, učí se za provozu. Dále uvedla k připravenosti na efektivní komunikaci následující odpověď: „*Zkušenosti dávají hodně, nikdo nás to nikdy neučil. Nikdo o tom nemluvil. Mělo by se více vyučovat o etice. Je to také o empatii, citu, individuálním přístupu.*“ Podobně odpověděly respondentky S1, S6, S8, S12, S18 a S19, že jim pomáhá skutečnost, že rozloučení maminky s dítětem je to to poslední, co pro ni mohou udělat, tudíž mají všechny uvedené respondentky pocit, že udělaly maximum pro záchranu dítěte. Jak uvádějí podobně respondentky S11 a S20, záleží také na délce starostlivosti o miminko na oddělení intenzivní a resuscitační péče. Občas se stane, že maminka se na sestry na oddělení upne, což je pro zdravotníky psychicky velmi náročné (S11). Respondentka S3 uvádí, že vždy záleží na situaci. Dále respondentky S2, S4, S5, S13 a S14 se shodly na tom, že to záleží individuálně na otevřenosti maminky v takové míře, v jaké chce se sestrami komunikovat. Ostatní respondentky S7, S9, S10, S16 a S17 uvedly podobnou informaci, že je to o interakci mezi maminkou a sestrou.

„Jaké jsou faktory zvyšující funkčnost komunikace s pozůstalými v oblasti psychického vyrovnávání se po perinatální ztrátě?“

Otázka spadající do subkategorie *Připravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty* se respondentek ptala na faktory zvyšující funkčnost komunikace s pozůstalými v oblasti psychického vyrovnávání se po perinatální ztrátě. Respondentka S9 uvedla, že jedním z faktorů je další vzdělávání v oboru, zjišťování si dalších informací, sledování vývoje péče v neonatologii a v neposlední řadě je vhodné být otevřená novým nápadům. Dále respondentky S1, S2, S3, S4, S10, S11 a S18 se vyjádřily podobně ve smyslu: „*Hlavně nezamrznout na tom, že teď to dělám dobře a jsem v tom nejlepší.*“ Jiná respondentka S13 odpověděla, že je vždy

potřeba se přizpůsobit dané situaci a lidem, tedy podle reakcí maminky a blízké rodiny a doplňuje reakci na otázku: „*Tam, kde mají otázky, tak jim odpovědět, když nechtějí, tak mlčet.*“ Například respondentka S14 odpověděla, že jediným faktorem bývá, když je na oddělení profesně mladá sestra, která nemá tolik zkušeností. Jak uvádí S14, pokud je problém, vždy se to vyřeší, sestry se také může zastat lékař. Další respondentky S5, S6, S8, S12 a S17 uvedly empatii a smysl pro cit jako důležitý faktor v komunikaci. Respondentky S7, S15, S16, S19 a S20 se obdobně vyjádřily, že významným faktorem je i podpůrné a klidné prostředí.

Hlavní téma – kategorie:

D. Připravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty

Subkategorie – podkategorie:

14. Připravenost zdravotníků na krizovou intervenci u pozůstalých

„V jaké míře jste jako zdravotničtí profesionálové připraveni na krizovou intervenci u pozůstalých?“

Druhá subkategorie je nazvána jako *Připravenost zdravotníků na krizovou intervenci u pozůstalých*. V této subkategorii jsme se dotazovaných ptali, v jaké míře jsou zdravotničtí profesionálové připraveni na krizovou intervenci u pozůstalých. Většina respondentek uvedla, že krizového interventa zastávají ony samy. Respondentka S1 uvedla, že v rámci celé nemocnice mají jednu sestru zabývající se intervencí, která se věnuje pozůstalým maminkám. Jiné respondentky S2, S5, S6, S8, S15, S17 a S20 odpověděly podobně, že krizová intervence se dá zvládnout na oddělení za jejich podmínek. Dále respondentky S3, S4 a S18 podobně uvedly, že mají kaplana v rámci nemocnice, který funkci krizového interventa téměř nahradí. Například S18 uvedla, že z řad zdravotnického personálu krizoví interventi nejsou. Dále S14 uvedla, že sestry jsou zároveň psychology a krizovými interventy a doplňuje, že centrum provázení k dispozici nemají: „*Lékař oznámí úmrtí a tím to pro něho končí. My jsme ty, které tráví s rodinou čas, musí s nimi promlouvat.*“ Z odpovědi dotazované respondentky S9 vyplynulo, že je připravena na krizovou intervenci a doplňuje svou odpověď, jak prožívá proces následovně: „*Máme takové různé rituály a to hlavně v hospicové péči, kde každý třeba řekne, na koho vzpomíná a pak se jim zapálí svíčka a ten nám řekne, ať už je pustíme, a tak je pustíme. Ale stejně člověk na ně někdy*

myslí. “ Ostatní respondentky S7, S10, S11, S12, S13, S16 a S19 nevěděly, co obnáší role krizového intervenanta.

Hlavní téma – kategorie:

D. Přípravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty

Subkategorie – podkategorie:

15. Spolupráce zdravotníků a odborných terapeutů v psychosociální oblasti po perinatální ztrátě

„Jaké podpůrné možnosti psychologické podpory, supervize nebo jiné odborné či laické pomoci máte na Vašem pracovišti?“

Třetí subkategorie s názvem *Spolupráce zdravotníků a odborných terapeutů v psychosociální oblasti po perinatální ztrátě* se zabývala otázkou, jaké jsou k dispozici podpůrné možnosti psychologické podpory, supervize nebo jiné odborné či laické pomoci pro zdravotnické profesionály ošetrovatelské profese. Dotazované respondentky S1, S2, S3, S4, S18 a S19 podobně uvedly, že si pomáhají tím, že mají dobrý kolektiv a svá trápení mohou sdílet s kolegyněmi na oddělení. Mohou si sice požádat o supervizi, ale spíše jim pomáhá, když si povykládají mezi sebou. Jak uvádí respondentka S6 pro odlehčení situace: *„Nezřídky kdy to končí černým humorem. Ale nám tohle pomáhá.“* Podobné odpovědi uvedly také respondentky S8, S11, S12, S16 a S17: *„Nemáme žádného psychologa pro nás nebo nějakého intervenanta, ale držíme se tak navzájem.“* Dále respondentka S7 řekla, že někdy během služby na oddělení brečí, jestli jí to stojí za to, prožívat takové bolestné situace, ale snaží se to tolik nepřipouštět k tělu, i když to občas nejde. Dále respondentka S14 odpověděla, že se mohou obrátit na psychologku, která vede kolektivní supervize či kaplana v rámci nemocnice. Nevýhodu supervizí zmiňují respondentky S15 a S20 vzhledem k tomu, že se na supervizi musí třeba předem objednat. V mnohých situacích potřebují sestry odbornou pomoc co nejdříve, nejlépe v daný den, jak uvedly respondentky S5, S9, S10 a S13.

„Jaká je spolupráce zdravotnických profesionálů s odbornými terapeuty v oblasti zvládání psychosociální zátěže po perinatální ztrátě?“

Další otázka, která zkoumala **třetí subkategorii** s názvem *Spolupráce zdravotníků a odborných terapeutů v psychosociální oblasti po perinatální ztrátě*, se zaměřovala na spolupráci zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese s odbornými terapeuty v oblasti zvládání psychosociální zátěže po perinatální ztrátě. Například respondentka S15 uvedla, že mají k dispozici klinickou psycholožku nebo pracovníky z centra provázení, ale sestry na oddělení nemají žádnou podporu. Nejvíce jim pomůže si říct nepříjemné nebo náročné zkušenosti mezi sebou a navzájem se podpořit (S15). Další respondentka S2 se zmínila o postoji maminek ke klinické psycholožce: *„Maminky nechťejí ke klinickému psychologovi jít, pro ně je přirozenější, když by psycholog přišel za maminkami. Centrum provázení funguje přirozenou cestou. Není dobré, když má jít maminka někam a na čas, je to divné, je to špatně. Bylo by dobré to změnit.“* Další respondentka S14 je nespokojená v oblasti nabídky odborné pomoci v rámci nemocnice, jelikož psycholožka má málo času a intervence není možná zrovna ve chvílích, kdy je pro sestry potřeba. V jiné nemocnici uvedla respondentka S13, že sestrám je umožněno docházet na supervize. Stejně tak je to umožněno respondentkám S5, S11 a S12. Například respondentka S1 se zmínila o tom, že přímo na oddělení psychologa nemají, ale mají k dispozici jednoho lékaře, který je velkou oporou pro rodiče po perinatální ztrátě a zároveň i pro sestry na oddělení. Jiná respondentka S4 uvedla, že v hospicovém týmu, jehož je součástí, mají odborné terapeuty v profesích lékaře, psychologa nebo sociální pracovníce. Dále respondentky S3, S7, S8, S16 a S17 uvedly shodně, že úzce spolupracují hlavně se supervizory a psychology. Ostatní respondentky S9, S10, S18, S19 a S20 potvrdily vzájemnou spolupráci mezi zdravotníky a odborníky, kteří jsou součástí paliativního týmu.

Hlavní téma – kategorie:

E. Možnosti podpory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

16. Podpůrné možnosti odborné či laické pomoci pro zdravotníky

Výsledky uvedené subkategorie úzce souvisely se zmíněnou subkategorií s názvem *Spolupráce zdravotníků a odborných terapeutů v psychosociální oblasti po perinatální ztrátě*.

Hlavní téma – kategorie:

E. Možnosti podpory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě

Subkategorie – podkategorie:

17. Sebepéče a další vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče pro zdravotníky

„Jaké máte k dispozici dostupné informační zdroje v oblasti sebepéče a dalšího vzdělávání zdravotnických profesionálů v rámci perinatální paliativní péče?“

Kategorie číslo 5 s názvem *Možnosti podpory zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě* obsahuje subkategorii zaměřenou na možnosti sebepéče a dalšího vzdělávání zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese v rámci perinatální paliativní péče. Jako odpověď uvedla respondentka S1 kurz od organizace *Prázdná kolébka*. Přestože uvedený kurz byl v něčem přínosný, byly pro ni psychicky náročné uměle vytvořené scénky, které odmítala (S1). Další respondentka S12 se zmínila, že absolvovala s kolegyněmi kurz od organizace *Cesta domů*. Také uvedla, že další zdroje si každý hledá sám. Jiná respondentka S11 odpověděla, že kurz o komunikaci během perinatální ztráty byl pro ni nejvíce přínosný a obohacující. Respondentky S2, S3, S4, S9, S10 se velmi podobně vyjádřily k možnosti využití služby nemocničního kaplana, který je pro uvedené respondentky úžasným člověkem. Pro jiné respondentky S5, S6, S7 a S14 je velkou psychickou podporou a oporou kolegyně sestra a také psycholog v rámci nemocnice. Respondentka S15 se zmínila, že zdrojem vzdělávání je pro ni absolvovaný kurz o paliativní péči, který si zařídila z vlastní iniciativy. V rámci nemocnice či pracoviště však nezaznamenala žádné nabídky dalšího vzdělávání pro sestry v paliativní péči o novorozence (S15). Ostatní respondentky S8, S16, S17, S18, S19 a S20 shodně odpověděly, že kurzy nebo semináře v oblasti paliativní péče v neonatologii si hledají samy na internetu nebo přes podpůrné organizace.

7 Diskuze

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska. V diplomové práci jsem si zvolila tři výzkumné cíle. Prvním cílem **A** diplomové práce bylo zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období. Druhým cílem **B** bylo porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu paliativní péče v neonatologii. Třetím cílem **C** bylo zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou a nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii. Výzkumné kvalitativní šetření bylo realizováno prostřednictvím individuálních standardizovaných rozhovorů. V této kapitole závěrečné diplomové práce jsou zhodnoceny a popsány jednotlivé výzkumné cíle a otázky.

K vyhodnocení prvního výzkumného cíle A, který se týkal informovanosti o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období, se vážala **první a čtvrtá výzkumná otázka a kategorie c** s názvem *Informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii*. Jak vyplynulo z výsledků výzkumného šetření, laická či nezdravotnická veřejnost není v dostatečné míře informovaná o systému paliativní péče o novorozence v závěru života. Nárůst odborníků v oblasti paliativní péče v neonatologii se také značně zvýšil a rodiče se mohou obrátit na zdravotnické profesionály v daném oboru. Jak uvádí výzkum Cartera (2018), v historii neonatologie kliničtí lékaři nevěřili, že děti a novorozenci cítí bolest. Tato skutečnost se již změnila v důsledku pokroku a nyní je hodnocení a léčba bolesti součástí standardní péče o novorozence. Další výsledky výzkumného šetření hovoří o nárůstu odborníků v oblasti paliativní péče v neonatologii, který se značně zvýšil. Rodiče se tak mohou obrátit na profesionály v daném oboru. Ve srovnání s výzkumem Cartera (2018) se také zvýšila pravděpodobnost přežití novorozenců. Celkový pokrok v neonatologii za posledních 15 let hovoří o zářné budoucnosti v praxi humánní, etické a rodinné péče o nejmenší a nejzranitelnější pacienty na světě. Z našeho výzkumu také vyplynulo, že lidé nechtějí slyšet o smrti a umírání novorozenců, tudíž se ani neinformují o paliativní péči v neonatologii. V povědomí veřejnosti je miminko nedonošené, tak nemůže být normální. Z našeho výzkumu je zřejmé, že málokterá žena chce novorozence donosit, pokud je obeznámena, že se narodí s nějakým problémem či postižením. Pokud se však přístrojové vybavení stane více zatěžujícím než prospěšným, nebo když je potenciál novorozence narušen v důsledku

příliš předčasného porodu nebo mnoha anomáliemi ve vývoji, tato těžká situace konfrontuje lékaře a rodinu s limity medicíny (Carter, 2018). Ve srovnání s organizací Together for Short Lives (2017) studie naznačují, že stále více partnerských nebo manželských párů volí možnost pokračovat v těhotenství i při diagnóze vrozené vývojové vady plodu. Nejenže rodiny svoji zkušenost pokračování těhotenství zpětně hodnotí jako pozitivní, ale mnoho novorozenců a kojenců nakonec přežije, což je jasným důkazem prognostické nejistoty v předporodní péči o ženu. (Together for Short Lives, 2017). Ve studii Wolfa (2014) zabývající se komunikací v neonatální a perinatální paliativní péči o novorozence byl představen tzv. protokol SPIKES (angl. Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Sumarize), který je zkratkou souboru elementů, které usnadňují komunikaci v oblasti paliativní péče v neonatologii v případě sdělování zpráv o nepříznivé diagnóze novorozence. Tento protokol zahrnuje nastavení, tedy klidné prostředí, soukromí, dostatek informací a času, dále vnímání situace, jak rodič dosavadní situaci vnímá, dále výzvu, za jakých podmínek si rodič přeje být informován. Další součástí je jednoduché pravdivé sdělení závažné informace, práce s emocemi, empatie a podpora a v neposlední řadě shrnutí a ujištění se o pochopení ze strany rodičů, případně další domluva schůzky (Wolfe, 2014). Dále je z našeho výzkumu zřejmé, že neustálý strach ze ztráty dítěte u každé těhotné ženy není úplně v pořádku. Řešením by mohl být již zmiňovaný protokol SPIKES, který by byl využíván zdravotnickými profesionály až během dané situace péče v závěru života novorozence. Pokud by podle Wolfa (2014) členové paliativního týmu neonatologické péče zlepšili své komunikační dovednosti, výsledky pro rodiče by byly lepší, včetně sníženého emočního stresu, lepšího pochopení diagnózy a většího porozumění informacím o zdravotním stavu novorozence. Jak uvádí naše výzkumné šetření, nezdravotnická veřejnost se na možnost ztráty miminka nedá připravit a po informacích týkajících se oblasti perinatální paliativní péče ani nepátrá, dokud se jí téma netýká. Proto je potřeba se podle Wolfa (2014) zaměřit na kulturně citlivé postupy v neonatologii zacílené na rodiny a vytvořit základ pro rozvoj odborné přípravy zdravotnických profesionálů, kterou lze pravidelně posilovat například prostřednictvím zážitkového učení (Wolfe, 2014).

K vyhodnocení druhého výzkumného cíle B, který se týkal porovnání názorů zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu paliativní péče v neonatologii, se vázala **druhá a třetí výzkumná otázka a kategorie b** s názvem *Systém perinatální a neonatální paliativní péče* spolu s **kategorií e** s názvem *Možnosti podpory*

zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě. V otázkách systému perinatální a neonatální paliativní péče si podle organizace Together for Short Lives (2017) tato oblast péče vydobyla své místo v posledním desetiletí. V péči o novorozence na konci života se podle Wool (2013) již zohledňuje možnost, že dítě bude žít déle a potřeby rodiny budou tím více naplňovány a podporovány. Z našeho výzkumu vyplývá, že v minulosti nebyly zohledňovány možnosti rozloučení se s novorozencem, jehož tělíčko muselo odjet už do dvou hodin na patologii. Ze studie Vališové a Kotrlého (2015) je zřejmé, že nedílnou součástí celého procesu je také způsob likvidace plodů po samovolných potratech či tělíček novorozenců po ukončení těhotenství z důvodu těžkých vrozených vad, který je podle nich vzdálen základním lidským právům. Je potřeba respektovat lidskou důstojnost a právo rodičů na ochranu před neoprávněným zasahováním do jejich rodinného života (Vališová, Kotrlý, 2015). Ve srovnání s výzkumným šetřením Šibravové (2011) jsou umírající novorozenci velmi zranitelnou skupinou, která vyžaduje zvláštní a citlivější přístup v ochraně jejich důstojnosti. Podpora od zdravotnických profesionálů je pro rodinu velmi stěžejním aspektem v poskytování paliativní péče o novorozence. Z našeho výzkumného šetření také vyplývá, že v nemocnicích chybí samostatná místnost, kde by se rodiče důstojně rozloučili se zemřelým miminkem. Na druhou stranu se organizace Together for Short Lives (2017) zmiňuje o tom, že existuje pouze málo důkazů o tom, jakou mají rodiny zkušenost s úmrtím dítěte za poskytování specifické podpory perinatálního paliativního týmu nebo bez ní (Together for Short Lives, 2017). V situacích ještě nenarozeného dítěte vyplývá z výzkumu Wool (2013), že rodiče chtějí potvrzení rodičovství. Poskytování upřímných a srozumitelných informací o prognóze plodu umožňuje rodičům zvážit možnosti rozloučení s novorozencem a vyjádření obav z nadcházejícího procesu (Wool, 2013). Z výsledků našeho výzkumného šetření vyplynulo, že aktuálně v zájmu zdravotnických profesionálů je využití chladicí kolébky, která se využívá pro rodiče v zahraničí. Jak se uvádí ve výzkumu Wool (2013), proces pozůstalosti je zdlouhavý a přichází brzy. Proces zotavování je klíčovým prvkem v poskytování paliativní péče, a tak by měla být po celou dobu nabízena podpůrná péče od zdravotníků a odborných terapeutů. Využití možnosti chladicí kolébky může tento proces urychlit a rodičům dát čas na spojení a vytvoření si smysluplné vzpomínky s jejich zemřelým dítětem (Wool, 2013). Z výsledků našeho výzkumu je zřejmé, že je důležité nabízet varianty možností rozloučení se s miminkem, aby byl celkový systém paliativní péče o novorozence efektivně nastaven. V otázce možných nedostatků v systému paliativní péče v neonatologii bylo ve výzkumu

vyjádřeno, že neexistuje etická komise, kde by se jasně domluvilo, jak by se dále postupovalo u dětí, u kterých je prognóza nejistá. Nejsou ani jednotné postupy, podle kterých by se zdravotníci profesionálové řídili. Ve srovnání se studií Národní asociace neonatologických sester v USA (2010), mohou porady a konzultace s etickou komisí pomoci paliativnímu týmu řešit náročné situace nebo konflikty. Komunikace mezi členy týmu pečujícího o truchlící rodinu je zásadní pro opakované hodnocení a poskytování péče, které napomůže co nejlepší kvalitě poskytované péče (Národní asociace neonatologických sester, 2010). Ve výzkumu Zanovitové a Ovšonkové (2010) bylo cílem identifikovat nejčastější problémy vyskytující se při poskytování ošetrovatelské péče o umírajícího a zemřelého novorozence. Navzdory tomu, že sestry pracující na úseku novorozeneckých jednotkách intenzivní péče uplatňují při své práci některé prvky paliativní péče, nemají dostatečné vědomosti a zručnosti v této oblasti. Vzniká tak nejednotnost postupů při poskytování paliativní péče v neonatologii (Zanovitová, Ovšonková 2010). Pro zlepšení celkového systému paliativní péče o novorozence v závěru života je rovněž z výsledků našeho výzkumu zřejmé, že by byla potřeba více psychologů nebo odborníků, kteří by se rodičům věnovali dlouhodoběji. Bylo by také dobré více pečovat o zdravotníky a vyučovat na školách etiku procesu paliativní péče v neonatologii. Pro potřeby řešení této problematiky studie Catlin et al. (2015) doporučuje, aby zdravotníci profesionálové byli vyškoleni v komunikaci a obtížných rozhovorech s rodiči. Mnoho zemí nyní začleňuje perinatální paliativní péči do svého národního programu poskytování zdravotní péče. To může být vhodným předpokladem pro vytvoření jednotných postupů a standardů v oblasti paliativní péče o novorozence. V našem výzkumu sestry uvedly, že v některých případech není vyslyšen hlas sestry ze strany lékaře. Proto by se měly novorozenecké sestry pravidelně a systematicky vzdělávat v oboru neonatologie (Catlin et al., 2015). Další studie Kilcullen et al. (2017) uvádí, že podpora vzdělávání zdravotníků je nezbytná pro zlepšení praxe v poskytování paliativní péče nejzranitelnějším dětem a jejich rodinám. To může nadále zefektivnit poskytovanou péči novorozencům v závěru života. Paliativní péče může být pro paliativní týmy emocionálně obtížná a může způsobit neshody mezi zdravotnickými profesionály, jak uvádí výzkum Cortezzo et al. (2013). Z výsledků našeho výzkumu lze odvodit, že je potřeba více edukačních materiálů pro pozůstalé maminky a rodiče. Tématu perinatální ztráty by se mohlo věnovat více zdravotníků vzhledem k tomu, že výsledky výzkumu ukazují přetíženost zdravotníků, tudíž systém paliativní péče v neonatologii nemůže být plně funkční a efektivní. Jak ukazuje výzkum Cortezzo et al. (2013), vzájemná odborná

pomoc mezi členy paliativního týmu o novorozence v závěru života může být velice přínosná. Řešením v úlevě od emocionální nebo psychické přetíženosti zdravotnických profesionálů může být poradenství odborníků v paliativní péči (Cortezzo et al., 2013). Z našeho výzkumného šetření také vyplynulo, že péče o truchlící ženy není dobře nastavená. Na pracovišti intenzivní a resuscitační péče jsou umožněny rituály rozloučení, ale v následné péči na oddělení gynekologie to pravděpodobně nefunguje, tudíž propojenost péče není efektivní. V oblasti možností podpory a sebepečce zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese po perinatální ztrátě je z našeho výzkumu zřejmé, že sestry na odděleních intenzivní a resuscitační péče o novorozence mají k dispozici kromě služeb nemocničního kaplana, psychologičky nebo supervizora také kurzy perinatální ztráty od svépomocných podpůrných organizací. Další zdroje emocionální a psychické podpory zdravotničtí profesionálové hledají z vlastní iniciativy, ale také oceňují, že se mohou navzájem podporovat v dobře fungujícím kolektivu. Zahraniční výzkumy a studie často dokazují, že zdravotník je v roli profesionála a měl by být schopen si poradit nejen s odbornými úkony, ale i s komunikačními a citovými výzvami, jak dokazuje výzkum Exnerové a Djakowa (2021). Je nutné si kriticky přiznat, že zdravotníci nejsou v tomto směru dostatečně vzděláváni. Mnohdy jsou velmi podrobně školeni v jednotlivých technických postupech, ale daleko méně již v dovednostech komunikačních nebo v řešení konfliktů na pracovišti. Otevřená a empatická komunikace je základem ve spolupráci s rodinou novorozence (Djakow, Exnerová, 2021). Jak se zmiňuje organizace Together for Short Lives (2017), studie zaměřená na péči porodních asistentek o děti, které zemřely na porodním sále, ukázala, že personál nemá obavy z poskytování péče novorozenci, ale z toho, jak se dokáže postarat o truchlící rodiče. To může být velmi podobné v poskytování péče ve fázi paliativní péče o novorozence v závěru života. Jak uvádí Pracovní skupina Evropské asociace pro paliativní péči (2016), je potřebné a žádoucí vybudovat jednotný vzdělávací systém pro všechny zdravotnické profesionály, kteří pracují v oboru perinatální a neonatální paliativní péče. Cílem brazilské studie (Alves et al., 2018) bylo pochopit zdravotníky, jak prožívají neonatální paliativní péči ve vysoce rizikovém prostředí novorozenecké jednotky intenzivní péče. Jak plyne z této studie, zdravotničtí profesionálové mají potíže s přiznáním smrti novorozence kvůli strachu z blížící se smrti, která je tak blízko narození. Přirozenou reakcí je pak mechanismus popírání stavu dítěte (Alves et al., 2018). Podobné výsledky přinesl i náš výzkum, kde se ukázalo, že téma smrti a umírání novorozence nesou zdravotníci velmi těžce, přestože mají v oboru dlouholetou praxi, což se může jevit jako důkaz, že syndrom vyhoření se jich stále

nedotýká. Podle výzkumu Zanovité a Ovšonkové (2010) otázky ohledně ukončení života jsou častou příčinou morálního stresu u sester pracujících na neonatologických jednotkách intenzivní péče. Problémy se objevují zejména při etických dilematech, zda resuscitovat nebo neresuscitovat. Pomoci mohou rodičům, ale i zdravotnickým profesionálům psychologové, psychiatři či sociální pracovníci (Zanovítová, Ovšonková, 2010). Výzkum Dryden-Palmer (2018) ukazuje, že opakovaným vystavováním pracovním stresorům na oddělení intenzivní péče může být ohrožena duševní pohoda zdravotníků. Na druhou stranu zátěž spojenou s poskytováním péče na konci života mohou zdravotníci transformovat do zkušenosti v pozitivním smyslu. Cílem ke zlepšení duševní pohody respondentů může být snížení negativního dopadu krizové události spojené se ztrátou miminka. Nástroje k zachování duševní pohody mohou být podle Dryden-Palmer et al. (2018) aktivity zacílené na sebepéči, sebeuvědomění, duchovní život, vztahy, sebevzdělávání a v neposlední řadě přijetí skutečnosti, že práce profesionála ve zdravotnictví provází určitý stupeň nejistoty. Někteří zdravotníci, kteří tyto techniky praktikují, vykazují nižší míru deprese a úzkosti a vyšší míru empatie než ostatní (Dryden-Palmer et al., 2018). Sestry ve výzkumu Zanovité a Ovšonkové (2010) uváděly, že je potřebné si doplnit vědomosti ve formě přednášek a seminářů o paliativní péči poskytované v neonatologii. Výzkum dospěl k závěru, že o zdravotnické profesionály není vůbec postaráno a nikdo nebere v úvahu, že sestry by mohly být něčím traumatizované, což je velmi citlivé a dosud příliš neprozkoumané téma (Zanovítová, Ovšonková, 2010).

K vyhodnocení třetího výzkumného cíle C, který se týkal zhodnocení připravenosti ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou a nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii, se vážala **pátá výzkumná otázka a kategorie a** s názvem *Péče o ženu a rodinu po perinatální ztrátě* spolu s **kategorií d** s názvem *Připravenost zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty*. V oblasti péči o ženu a rodinu po perinatální ztrátě jsme zjistili, že vhodnými edukačními materiály jsou praktické informace ohledně zařízení pohřbu, sociálních dávek nebo nároku na mateřskou. Dále to byly kontakty na podpůrné organizace zaměřující se na perinatální ztrátu. Výsledky výzkumu také vyjadřují, že rodiče si mohou domluvit s primářem oddělení setkání ohledně výsledků pitvy nebo využijí nemocničního kaplana či psychologa v rámci nemocnice. Ve srovnání se studií publikovanou organizací Together for Short Lives (2017) se ukázalo, že středobodem je

vždy rozhodnutí dané maminky. Zdravotničtí profesionálové ji mohou nabídnout všechny podpůrné možnosti, avšak rozhodnutí je vždy na ní samotné, jak vyplývá z našeho výzkumného šetření. Nejčastějším přáním rodičů je moci se rozhodnout a jednat tak, aby v budoucnu ničeho nelitovali (Together for Short Lives, 2017). V oblasti možností rozloučení se zemřelým novorozencem bylo z našeho výzkumu zřejmé, že rodičům dávají sestry vzpomínkový box, kde jsou uschované odlitky z otisků ručiček a nožiček, fotografie, vzpomínkový či pamětní list, hračka a další věci spojené s miminkem. Častým zjištěním z výsledků výzkumu byla také skutečnost, že při koupání, oblékání a chování zemřelého miminka chybí samostatně vyhrazený prostor, kde by bylo zajištěno rodičům soukromí a dostatečný čas pro rozloučení. Přestože si rodiče nechtějí odnést pořízené fotografie z rituálu rozloučení s miminkem, výzkumné šetření ukazuje, že po určité době si vzpomínkové fotografie nakonec vyzvednou a jsou za ně nakonec velmi vděční. Ve výzkumu Zanovité a Ovšonkové (2010) bylo zjištěno, že jsou velké problémy se zabezpečením vhodného prostředí pro umírajícího novorozence a jeho rodinu. Jako největší problém sestry uváděly materiálně technické vybavení pracoviště, nedostatek zdravotnického personálu, nedostatek času a příliš rušné prostředí kvůli hlasitosti alarmů, světla a nadměrného hluku. Takový problém se neřeší ani zástěnou či oddělením prostoru. Vhodné by bylo vytvořit informační materiál pro sestry o poskytování paliativní péče a o efektivní komunikaci. Velmi potřebné může být vytvoření informačního materiálu pro rodiče umírajícího novorozence, který by kromě jejich možností a práv obsahoval i vzpomínkovou knížku o jejich dítěti, kondolenční list, informace o pitvě a pohřbu a také informace o možnosti využití náboženských rituálů podle zvyklostí rodiny. Pro zlepšení prostředí by bylo vhodné, jak jsme již zmiňovali, vyčlenit jednu místnost pro umírajícího novorozence a jeho rodinu, která by splňovala základní podmínky intimity a soukromí. V uvedeném výzkumu z roku 2010 se uvádělo, že v zahraničí je běžné vytvoření vzpomínkového balíčku, avšak v našich českých podmínkách vytvoření a následné odevzdání balíčku rodičům zatím nepatří ke standardním intervencím. Každá sestra ve výzkumu navrhla vytvořit informační materiál pro rodiče umírajícího novorozence, který by obsahoval všechny možnosti rozloučení se s dítětem a práva rodičů (Zanovitová, Ovšonková, 2010). Výzkumná práce Kaspárkové a Bužgové (2013) ukázala, že zkušenost perinatální ztráty vede k většímu emocionálnímu napětí v době dalšího těhotenství. Řešením by mohla být dlouhodobější podpora v období po ztrátě dítěte nebo v období dalšího těhotenství. Podle Kaspárkové a Bužgové (2013) vhodným doporučením by bylo poskytování informací o normálním průběhu těhotenství nebo praktické rady o vlivu

relaxačních technik nebo možnostech zvládnání stresu. V souvislosti s připraveností zdravotnických profesionálů ošetrovatelské profese na podporu ženy během perinatální ztráty je z výzkumu zřejmé, že sestry na oddělení intenzivní péče se na takovou situaci ani nedokáží připravit. Z výzkumného šetření také vyplynulo, že rodiče potřebují dotek, pohlázení, ticho a pouhou přítomnost zdravotníka. Maminky potřebují někoho, kdo s nimi bude soucítit a nabídne jim konkrétní pomoc. Nejhorší je pro ně samota. Dále z odpovědí zdravotníků lze odvodit, že jsou během perinatální ztráty zároveň psychology a krizovými interventy vzhledem k tomu, že k psychologovi je zdlouhavé se objednávat. Chybí odborná pomoc v době, kdy krizová situace vznikne. Výzkumné šetření ukazuje, že zdravotnické profesionály podpoří, když si pomohou navzájem v kolektivu sdílením jejich bolestné zkušenosti. Z výzkumných zjištění Ratislavové (2015) vyplývá, že kontakt maminky s mrtvým novorozencem má v dlouhodobém horizontu kladný vliv na její spokojenost a duševní pohodu, ale není to jednoznačným doporučením, jelikož každá maminka vychází z jiných přání a pocitů. V porovnání s výzkumem Morrisona et al. (2018) je pro dobrou připravenost zdravotníků zapotřebí spojení praxe intenzivní a paliativní péče vyžadující spolupráci mezi členy týmu z různých oborů a s odlišnými zkušenostmi či odborností. Takovým členem týmu může být sestra, sociální pracovník, lékař, psycholog nebo kaplan (Morrison et al., 2018). Podle Zanovitové a Ovšonkové (2010) sestry pocítují nejistotu při komunikaci s rodiči umírajícího dítěte a jen těžko hledají vhodná slova, která by mohla zmírnit utrpení. Cítí se nepříjemně, když vidí rodiče plakat a nevědí, jakým způsobem zvládnout tak náročnou situaci. Mnohé sestry se obávají, že by mohly říct něco nevhodného, co by se mohlo dotknout rodičů, a tak jim způsobit utrpení. Emocionální podpora ze strany zdravotnických profesionálů zahrnuje dobrou informovanost rodičů o stavu dítěte, vytváření příležitostí pro dialog se zdravotnickým personálem, povzbuzování rodičů, vhodné pojmenování jejich stresu a obav a v neposlední řadě zabezpečení soukromí mezi rodiči a umírajícím dítětem (Zanovitová, Ovšonková, 2010). Výzkum Lago et al. (2020) představuje nový obor péče o novorozence, který spočívá v péči o dítě počínaje diagnózou život limitujícího stavu po rozhodnutí o vysazení podpory života. Tento novorozenecký obor perinatální paliativní péče nabízí pokročilý plán péče, protože nejlepším zájmem novorozenců není prodlužování života, ale spíše kvalitní poskytování péče, aby netrpěli zbytečnými bolestmi a nepohodlím. Rodičům je tak umožněno pobývat se svým dítětem s určitým stupněm zapojení na základě jejich očekávání a přání a s vědomím, že u dítěte se očekává přežití pouze v horizontu hodin, dnů či měsíců (Lago et al., 2020).

Závěr

Perinatální a neonatální paliativní péče v České republice v posledním desetiletí vychází z individuálních potřeb ženy a jejího procesu truchlení. Možnosti rozloučení se zemřelým novorozencem se posunuly směrem k péči zaměřené na ženu a na její blízkou rodinu. Hlavním smyslem rozloučení rodin s dítětem po perinatální ztrátě je vytvořit jim důstojné podmínky. Poskytovaná paliativní péče o novorozence by se měla zaměřit na vyhrazení samostatné místnosti pro ženy a jejich rodiny při rituálu rozloučení, aby bylo chráněno soukromí každé truchlící rodiny. V oblasti péče o ženu po perinatální ztrátě je nesmírně důležité, aby byly respektovány její přání a potřeby a byly jí poskytnuty veškeré dostupné informace o praktických záležitostech a o možnostech rozloučení. Rodiče prožívají nové a nové vlny smutku a bolesti ještě dlouhou dobu po úmrtí miminka. Je velmi zásadní jim nabídnout možnost doprovázení v průběhu dalšího prožívání ztráty dítěte a nabídnout jim odborníka, který by se o jejich potřeby postaral v dlouhodobém horizontu. Vhodným doporučením by bylo, aby rodiče využívali koordinátora nebo jinou ústřední osobu z podpůrné organizace, která by pečovala o rodiče nejen bezprostředně během perinatální ztráty, ale podporovala je i v dlouhodobém procesu truchlení. Z výzkumu vyplynulo, že je třeba zavádět paliativní péči o novorozence a podporu truchlící rodiny již na porodním sále v rámci porodní péče v případě úmrtí novorozence, kde sestry vnímají nedostatky. Dalším významným aspektem je sjednotit informace o perinatální ztrátě pro rodiny a komplexně zpracovat průvodce pro rodiče prožívající ztrátu dítěte v průběhu hospitalizace. Jak již bylo zmíněno, velkým přínosem by bylo vytvořit komfortní prostředí pro ženu a blízkou rodinu s dostatkem soukromí a klidu. Zavádění chladící kolébky pro rodiče zemřelého novorozence je stále na počátku a bylo by užitečné, kdyby se stalo součástí péče o truchlící rodiče tak, jak je tomu v zahraničí.

Problematika perinatální ztráty a péče o truchlící rodiče je pro zdravotníky extrémně náročnou situací. Nejen rodiče, ale i pečující zdravotníci profesionálové jsou vystaveni silným prožitkům, pocitům smutku, beznaděje a bezmoci. U zdravotníků je neopomenutelná péče o jejich duševní zdraví s ohledem na emocionální a psychickou zátěž. Ve výzkumu bylo zjištěno, že zdravotníkům v oblasti duševní podpory nejvíce pomáhá, když mohou sdílet bolestné a smutné zkušenosti v kolektivu sester na pracovišti. I přesto chtějí mít odborníka, který by jim byl dennodenně nablízku. Psycholog či supervizor je sice dostupný v rámci nemocnice, ale není v jeho možnostech, aby byl sestrám bezprostředně k dispozici. Proto by bylo dobré mít v rámci vlastního pracoviště

psychologa nebo interventa, který by byl součástí multidisciplinárního paliativního týmu a staral se výhradně o potřeby zdravotnických profesionálů.

V oblasti dalšího vzdělávání zdravotnických profesionálů ve všech perinatologických centrech by bylo dobré zařadit kurzy nebo semináře o etice, komunikaci a psychoterapeutických přístupech v rámci paliativní péče v neonatologii.

Informovanost laické veřejnosti není příliš rozsáhlá a ani není vhodné veřejnost, která se s problematikou paliativní péče v neonatologii nesetkala, zatěžovat tímto bolestným tématem. Proto by bylo užitečné zvýšit povědomí o problematice perinatální paliativní péče v podobě osobních životních příběhů. Pro nezdravotnickou veřejnost, která si prošla perinatální ztrátou, by bylo vhodné zvýšit informovanost prostřednictvím podpůrných a svépomocných organizací se zaměřením na perinatální ztrátu, které se v poslední době značně rozšířily.

Seznam použitých zdrojů

1. ALVES, A. et al., 2018. Between Birth and Death: Palliative Care in the Experience of Health Professionals. *Revista Brasileira Promoção Saúde*. 31(1), 1–10, doi:10.5020/18061230.2018.6712.
2. AMERY, J., 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů. 516 s. ISBN 978-80-88126-34-8.
3. BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Vyd. 6., přeprac. a dopl. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 188 s. ISBN 978-80-247-6289-0.
4. BÁRTLOVÁ, S. et al., 2008. *Výzkum a ošetrovatelství*. Vyd. 2., přeprac. a dopl. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
5. BLAŽEJOVÁ, L., 2019. *Mému miminku: průvodce po ztrátě miminka narozeného i nenarozeného: uzdravení skrze tvoření*. Roztoky: Lenka Blažejová. 35 s. ISBN 978-80-270-5280-6.
6. BUŽGOVÁ, R. et al., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra. 237 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
7. CARTER, C., 2018. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel)*. 5(2), 1–9, doi: 10.3390/children5020021.
8. CATLIN, A. et al., 2015. Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants. *Advances in Neonatal Care*. 15(4), 239–240, doi:10.1097/ANC.0000000000000215.
9. CENTRUM PRO RODINU A SOCIÁLNÍ PÉČI, 2018. *Děti nebe: průvodce pro rodiče prožívající ztrátu dítěte* [online]. Brno: Centrum pro rodinu a sociální péči [cit. 2021-05-05]. Dostupné z: <https://www.crsp.cz/projekty/deti-nebe/>
10. CORTEZZO, D. et al., 2013. Neonatologists' Perspectives of Palliative and End-of-life Care in Neonatal Intensive Care Units. *Journal of Perinatology*. 33, 731–735, doi:10.1038/jp.2013.38.

11. DOKOUPILOVÁ, M. et al., 2016. *Narodilo se předčasně: průvodce péčí o nedonošené děti*. Vyd. 2. Praha: Portál. 317 s. ISBN 978-80-262-1072-6.
12. DORT, J. et al., 2018. *Neonatologie*. 3. vyd. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. Učební texty Univerzity Karlovy. 116 s. ISBN 978-80-246-3936-9.
13. DORT, J., 2011. *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. 237 s. ISBN 978-807-0439-449.
14. DRYDEN-PALMER, K. et al., 2018. Care for Dying Children and Their Families in the PICU: Promoting Clinician Education, Support, and Resilience. *Pediatric Critical Care Medicine*. 19(8), 79–85. ISSN: 1529-7535.
15. EVROPSKÁ ASOCIACE PRO PALIATIVNÍ PÉČI, 2016. *IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě* [online]. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP [cit. 2021-05-13]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedcina.cz/wp-content/uploads/2021/05/standardy-detske-paliativni-pecce-final-1.pdf>
16. EXNEROVÁ, M., DJAKOW, J., 2021. Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním - aspekty péče paliativní a intenzivní. *Urgentní medicína*. 1(1), 37–42. ISSN 1212-1924.
17. FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I., 2012. *Intenzivní péče o novorozence*. Vyd. 2., přeprac. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.
18. FIRTHOVÁ, P. et al., 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. 236 s. ISBN 978-808-7029-213.
19. HALBRŠTÁT, J., 2014. Paliativní péče v neonatologii - zkušenosti ze zahraničí. *Neonatologické listy*. 20(2), 38. ISSN 1211-1600.
20. HALBRŠTÁT, J., STANÍČKOVÁ, Z., 2019. Paliativní péče v neonatologii: Problematika vývojové péče u nedonošených novorozenců. *Postgraduální medicína*. 21(5), 407–411. ISSN 1212-4184.

21. HOLÁ, E., 2018. *Vítej, kulíšku: sedm duhových pohádek a průvodce na cestě domů*. 2. vyd. Nové Veselí: Nedoklubko. 131 s. ISBN 978-80-260-7180-8.
22. HRÁSKÁ, M., 2016. *Malý průvodce pro přátele a blízké okolí rodičů, kterým zemřelo dítě* [online]. Praha: Dlouhá cesta [cit. 2021-04-21]. Dostupné z: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2021/03/dlouha_cesta_maly_pruvodce_pro_okoli.pdf
23. HRUŠKOVÁ, Z., BAČOVSKÝ, B., 2016. *Péče o pozůstalé při náhlém úmrtí*. Praha: Dlouhá cesta. 39 s. ISBN 978-80-260-8775-5.
24. JANÁČKOVÁ, L., KANTOR, L., 2017. *Maličké miminko: praktický průvodce pro rodiče předčasně narozených dětí*. 2. vyd. Brno: Grifart. 251 s. ISBN 978-80-906185-2-7.
25. JELÍNKOVÁ, K., 2019. *Brožurka pro maminky po ztrátě miminka* [online]. Brno [cit. 2021-05-01]. Dostupné z: <https://www.perinatalniztrata.cz/kniha/katerina-jelinkova-brozurka-pro-maminky-po-ztrate-miminka/>
26. KASPARKOVÁ, P., BUŽGOVÁ, R., 2013. Prožívání těhotenství po perinatální ztrátě. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 4 (4), 643–656. ISSN 1804-2740.
27. KAST, V., 2015. *Truchlení. Fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál. 143 s. ISBN 978-80-262-0789-4.
28. KAST, V., 2012. *Úzkost a její smysl*. Praha: Portál. 235 s. ISBN 978-80-262-0160-1.
29. KILCULLEN, M., IRELAND, S., 2017. Palliative Care in the Neonatal Unit: Neonatal Nursing Staff Perceptions of Facilitators and Barriers in a Regional Tertiary Nursery. *BMC Palliative Care*. 16(32), doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3>.
30. KLÍMA, J., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing. Sestra. 327 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
31. KOHNER, N., HENLEY, A., 2013. *Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stadiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence*. Praha: Triton. 349 s. ISBN 978-80-7387-643-2.

32. KUEBELBECK, A., DAVIS, D., 2020. *Darovaný čas: čekáme dítě, jehož život bude jen krátký*. V Praze: Cesta domů. 438 s. ISBN 978-80-88126-75-1.
33. LAGO, P. et al., 2020. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Frontiers in Pediatrics*. 8, 1–9, doi:10.3389/fped.2020.596744.
34. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016. *Úmluva o právech dítěte a související dokumenty*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. 155 s. ISBN 978-80-7421-120-1.
35. MOJŽÍŠOVÁ, M., 2017. *Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017* [online]. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP [cit. 2021-05-11]. Dostupné z : <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>
36. MORRISON, W. et al., 2018. Integrating Palliative Care Into the ICU: From Core Competency to Consultative Expertise. *Pediatric Critical Care Medicine*. 19(8), 86–91. ISSN: 1529-7535.
37. National Institute for Health and Care Excellence, 2016. *NICE guideline: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. [online]. London: NICE. 45 s. [cit 2021-07-20]. ISBN 978-1-4731-2203-1. Dostupné z: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-pdf-1837568722885>
38. Národní asociace neonatologických sester, 2010. *Stanovisko k poskytování paliativní péče novorozencům a kojencům* [online]. Brno: Perinatální hospic [cit. 2021-04-27]. Dostupné z: <https://perinatálníhospic.files.wordpress.com/2015/01/stanovisko-k-poskytovc3a1nc3ad-paliativnc3ad-pc3a9c48de-novorozencc5afm-a-kojencc5afm-nann2.pdf>
39. OVŠONKOVÁ, A., SMIČÍKOVÁ, M., 2009. Paliativna starostlivosť v neonatológii. In: OVŠONKOVÁ, A., SMIČÍKOVÁ, M. *Teória, výskum a vzdelávanie v ošetrovatel'stve a v pôrodnej asistencii*. Martin: Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, s. 276–289. ISBN: 978-80-88866-61-9.

40. PALIATR VYSOČINA, 2019. *Nejste sami: dětská a perinatální paliativní péče - možnosti systémové podpory v Kraji Vysočina* [online]. Havlíčkův Brod: Paliatr Vysočina [cit. 2021-07-10]. Dostupné z: <https://www.paliatr-vysocina.cz/wp-content/uploads/2020/02/NEJSTE-SAMI-detska-PPVvysočina.pdf>
41. PAULÍK, K., 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přeprac. a dopln. vydání. Praha: Grada. Psyché. 362 s. ISBN 978-80-247-5646-2.
42. POLÁKOVÁ, K. et al., 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin* [online]. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP [cit. 2021-06-19]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2020/11/cpp-potreby-deti-digitalni-data-final.pdf>
43. RATISLAVOVÁ, K., 2014. *Psychosociální péče o ženy po perinatální ztrátě: doporučené intervence porodních asistentek*. Praha: Dlouhá cesta. 19 s. ISBN 978-80-260-7134-1.
44. RATISLAVOVÁ, K., 2015. *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě*. České Budějovice. Disertační práce. ZSF JU.
45. RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada. Psyché. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4.
46. RATISLAVOVÁ, K., HRUŠKOVÁ, Z., 2020. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka: Průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. 137 s. ISBN 978-80-270-6935-4.
47. SAND, CESTA DOMŮ, 2018. *Naše miminko zemřelo*. Praha: Cesta domů, 2018. 46 s. ISBN 978-80-88126-48-5.
48. STRAŇÁK, Z. et al., 2014. *Základy neonatologie pro porodní asistentky*. Ústí nad Labem: Univerzita Jana Evangelisty Purkyně, Fakulta zdravotnických studií. 132 s. ISBN 978-80-7414-727-2.
49. ŠIBRAVOVÁ, V., 2011. *Paliativní péče v neonatologii*. Ostrava. Diplomová práce. Ostravská univerzita v Ostravě.

50. ŠPAŇHELOVÁ, I., 2015. *Prázdná kolébka: Jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál. 143 s. ISBN 978-80-262-0942-3.
51. ŠPAŇHELOVÁ, I., 2021. *Rodina po ztrátě dítěte* [online]. Praha: Dlouhá cesta [cit. 2021-06-25]. Dostupné z: <http://www.vyzkum-mladez.cz/zprava/1442832860.pdf>
52. ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché. 223 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
53. ŠPATENKOVÁ, N., 2017. *Krizy a krizová intervence*. Praha: Grada. Psyché. 285 s. ISBN 978-80-247-5327-0.
54. ŠTEMBERA, Z. et al., 2014. *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. V Praze: Karolinum. 659 s. ISBN 978-80-246-2168-5.
55. TAKÁCS, L. et al., 2015. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-5127-6.
56. TOGETHER FOR SHORT LIVES, 2014a. *Praktická doporučení pro organizaci paliativní péče na novorozeneckých odděleních* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [cit. 2021-06-25]. Dostupné z: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2020/11/cspm_neonatologicka_doporuceni_paliativni_pece.pdf
57. TOGETHER FOR SHORT LIVES, 2014b. *Průvodce pro rodiče: rozhodování v kritických momentech péče o dítě* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [cit. 2021-06-25]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/pruvodce-pro-rodice-final.pdf>
58. TOGETHER FOR SHORT LIVES, 2017. *Trajektorie péče o novorozence a kojence s potenciálně paliativními potřebami* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [cit. 2021-06-29]. Dostupné z: https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/04/trajektorie_a5_final.pdf
59. TOMALOVÁ, P. et al., 2015. *Jaké to je? Slyšet o nemoci svého dítěte: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 68 s. ISBN 978-80-244-4852-7.

60. TOMALOVÁ, P. et al., 2017. *Co je dobré vědět? při péči o nemocné dítě: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 195 s. ISBN 978-80-244-5145-9.
61. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2017. *Rodička a novorozenec 2014-2015* [online]. Praha: ÚZIS ČR [cit. 2021-01-13]. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/rodnov2014_2015.pdf
62. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2019. *Narození a zemřelí do 1 roku 2018* [online]. Praha: ÚZIS ČR [cit. 2021-01-13]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008279/narzem2018.pdf>
63. VALIŠOVÁ, J., KOTRLÝ, T., 2015. Přidělování rodných čísel mrtvě narozeným dětem. In STODOLA, J., KRATOCHVÍL, M. *Nejmenší z nás 2015*. Brno: Moravská Ostrava-Bios, s. 116–141. ISBN 978-80-905358-3-1.
64. VODÁČKOVÁ, D., 2012. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál. 543 s. ISBN 978-80-262-0212-7.
65. WOLFE, A. et al., 2014. Sharing Life-Altering Information: Development of Pediatric Hospital Guidelines and Team Training. *Journal of Palliative Medicine*. 17(9), 1011–1018, doi: 10.1089/jpm.2013.0620.
66. WOOL, CH., 2013. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. 42(3), 372–382, doi:<https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>.
67. Zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví a o změně některých zákonů, 2002. [online]. [cit 2021-04-10]. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-256>
68. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), 2012. [online]. [cit 2021-04-10]. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

69. ZANOVITOVÁ, M., OVŠONKOVÁ, A., 2010. Prvky paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti v neonatológii. *Ošetrovatelství a porodní asistence: recenzovaný odborný a vědecký časopis*. 1(2), 61–65. ISSN 1804-2740.
70. ZEMÁNKOVÁ, K., MICHALOVÁ, P., 2021. *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty: doporučení pro zdravotníky* [online]. Praha: Unie porodních asistentek [cit. 2021-07-07]. Dostupné z: https://www.perinatalniztrata.cz/wp-content/uploads/2021/04/karty_profesnich_opor.pdf

Seznam příloh

Příloha č. 1: Škála perinatálního zármutku (česká krátká verze Perinatal Grief Scale)

Příloha č. 2: Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při rané ztrátě

Příloha č. 3: Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při perinatálním úmrtí miminka

Příloha č. 4: Vzor standardizovaného individuálního rozhovoru

Příloha č. 5: Souhlas s výzkumným šetřením ve Fakultní nemocnici Olomouc

Příloha č. 6: Souhlas s výzkumným šetřením ve Porodnici Fakultní nemocnice Brno
Obilní trh

Příloha č. 7: Souhlas s výzkumným šetřením v Nemocnici České Budějovice a.s.

Příloha č. 8: Souhlas s výzkumným šetřením ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze

Příloha č. 9: Souhlas s výzkumným šetřením ve Fakultní nemocnici v Motole Praha

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Přehled jednotlivých pracovišť, kde se realizovalo výzkumné šetření

Tabulka č. 2: Identifikační údaje o respondentkách

Příloha č. 1: Škála perinatálního zármutku (česká krátká verze Perinatal Grief Scale)

		Zcela souhlasím	Souhlasím	Nevím	Nesouhlasím	Zcela nesouhlasím
1.	Isem smutná.	1	2	3	4	5
2.	Je pro mě obtížně snášet se s některými lidmi.	1	2	3	4	5
3.	Cítím prázdnotu.	1	2	3	4	5
4.	Nedokážu vykonávat běžné aktivity a pokračovat v nich.	1	2	3	4	5
5.	Cítím potřebu hovořit o svém dítěti.	1	2	3	4	5
6.	Truchlím po svém dítěti.	1	2	3	4	5
7.	Jsem vystrašená.	1	2	3	4	5
8.	Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.	1	2	3	4	5
9.	Užívám léky na své psychické potíže.	1	2	3	4	5
10.	Velice se mi stýská po dítěti.	1	2	3	4	5
11.	Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.	1	2	3	4	5
12.	Je pro mě bolestně vracet se ve vzpomínkách ke ztrátě dítěte.	1	2	3	4	5
13.	Když vzpomínám na dítě, jsem rozrušená.	1	2	3	4	5
14.	Když vzpomínám na dítě, pláču.	1	2	3	4	5
15.	Když vzpomínám na dítě, cítím jistou vinu.	1	2	3	4	5
16.	Když vzpomínám na dítě, cítím se fyzicky špatně.	1	2	3	4	5
17.	Od ztráty dítěte se necítím bezpečně v životě, cítím se zranitelná.	1	2	3	4	5
18.	Pokouším se smát a být veselá, ale nic se mi nezdá zábavné.	1	2	3	4	5
19.	Čas od úmrtí dítěte ubíhá velice pomalu.	1	2	3	4	5
20.	Nejlepší část mě samotné zemřela s mým dítětem.	1	2	3	4	5
21.	Nevším si ostatních lidí, přestali mě zajímat od té doby, co mi zemřelo dítě.	1	2	3	4	5
22.	Od úmrtí dítěte se cítím bezcenná.	1	2	3	4	5
23.	Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.	1	2	3	4	5
24.	Zlobím se více na své přátele a příbuzné, než bych měla.	1	2	3	4	5
25.	Někdy mám pocit, že potřebuji profesionální pomoc, která by mi pomohla vrátit se zpět do mého života před ztrátou dítěte.	1	2	3	4	5
26.	Od té doby, co mi zemřelo dítě, se cítím, jako bych jen přeživala a skutečně nežila život.	1	2	3	4	5
27.	Od úmrtí svého dítěte se cítím tak osamělá.	1	2	3	4	5
28.	Cítím se poněkud izolovaná a osamělá, dokonce mezi přáteli.	1	2	3	4	5
29.	Je bezpečnější nemilovat.	1	2	3	4	5
30.	Shledávám obtížným činit jakákoli rozhodnutí od úmrtí svého dítěte.	1	2	3	4	5
31.	Bojím se budoucnosti.	1	2	3	4	5
32.	Být truchlící rodič znamená být druhořadý a podřadný člověk.	1	2	3	4	5
33.	Je skvělý pocit žít.	1	2	3	4	5

Instrukce pro skórování

Celkového skóre škály perinatálního zármutku je dosaženo obrácením všech položek kromě 11 a 33. Tím, že se obrátí položky, vyšší skóre nyní odráží intenzivnější žal. Pak skóre sečtete. Výsledkem je celkový počet bodů s možností rozpětí 33 až 165 bodů. Autoři škály upozorňují, že počet bodů vyšší než 91 může indikovat vyšší zranitelnost jedince ve vztahu k perinatální ztrátě. Pak je doporučeno využít ve větší míře sociální oporu blízkých, laickou nebo odbornou psychologickou pomoc.

(Zdroj: Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 118–119)

Příloha č. 2: Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při rané ztrátě



Raná ztráta – potrat, zamklé těhotenství

Diagnóza neslučitelná se životem

Perinatální úmrtí miminka

 **Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při rané ztrátě**

- Sdělte diagnózu citlivě a za vhodných podmínek.
- Poskytněte nebo zprostředkujte klientce první psychickou podporu (krizovou intervenci).
- Nechte rodičům čas na zpracování informací.
- Nabídněte podpůrný rozhovor, představte možnosti, jak dále postupovat.
- Vytvořte plán dalšího postupu.
- Kromě péče o zdravotní stav ženy nezapomeňte na péči o psychické potřeby páru.
- Poskytněte podporu při truchlení a rozloučení s dítětem a informace o pohřbu.
- Reagujte na změny a nově vzniklé potřeby páru.
- Při ukončení zdravotní péče se s rodiči rozlučte a poskytněte jim další podpůrné kontakty.
- Myslete na supervizi a péči o své vlastní potřeby.

(Zdroj: Zemánková, Michalová, 2021, s. 7)

Příloha č. 3: Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při perinatálním úmrtí miminka



Check-list dobrého přístupu k potřebám rodičů při perinatálním úmrtí miminka

- Vyhradte si dostatek času na sdělení nepříznivé zprávy, počkejte na příchod partnera, pokud si to klientka přeje, po sdělení nepříznivé zprávy od ní hned neodcházejte.
- Najděte klidné místo v ústraní bez lidí, ruchu, přístrojů (např. hovorna, prázdná ambulance) nebo vhodně přizpůsobte prostředí přímo na porodním sále.
- Připravte se nádechem a výdechem, zkoncentrujte se, zrekapitulujte si, co chcete říci.
- Zaklepejte, představte se, navažte oční kontakt, vysvětlete, proč přicházíte.
- Nespěchejte, ať se klientka může soustředit na sdělení, ale neodkládejte hlavní sdělení, otálení jen zvyšuje napětí.
- Důležité informace k dalšímu postupu mějte připravené vytištěné na papíře, aby je klientka mohla později dostat do ruky.
- Nabídněte klientce, jak se může s miminkem rozloučit, včetně informace, v čem jí může rozloučení pomoci (prevence komplikovaného truchlení).
- Vyjádřete soustrast.
- Pamatujte na to, že rodiče potřebují v průběhu pobytu v porodnici dostat informace o:
 - » porodu – jak to bude probíhat, jaké jsou možnosti tlášení bolesti
 - » možnostech rozloučení se s miminkem
 - » pohřbu a úředních záležitostech (rodný a úmrtní list)
 - » možnostech podpory (psychologická, podpůrné skupiny...)
 - » tom, co se stalo – pokud to víme
 - » péči o ženu po porodu v šestinedělí:
 - zástava laktace
 - hojení případného porodního poranění
 - očistky a hygiena
 - klidový režim pro regeneraci těla

Raná ztráta – potrat, zamklé těhotenství

Diagnóza neslučitelná se životem

Perinatální úmrtí miminka

(Zdroj: Zemánková, Michalová, 2021, s. 16)

Příloha č. 4: Vzor standardizovaného individuálního rozhovoru

1. Jaké (písemné nebo ústní) edukační materiály jsou nejvhodnější pro pozůstalé ženy ještě před propuštěním do domácího prostředí?
2. Jaké máte k dispozici dostupné informační zdroje v oblasti sebepečce a dalšího vzdělávání zdravotnických profesionálů v rámci perinatální paliativní péče?
3. Jaký je váš názor jako zdravotnického profesionála na informovanost nezdravotnické/laické veřejnosti na paliativní péči v neonatologii?
4. Myslíte si, že informovanost nezdravotnické/laické veřejnosti je v oblasti paliativní péče v neonatologii nedostatečná?
5. Z jakých informačních zdrojů čerpáte pro laickou/nezdravotnickou veřejnost?
6. Jaké dostupné prostředky existují pro dostatečnou informovanost laické/nezdravotnické veřejnosti?
7. Jaký je váš názor jako zdravotnického profesionála na funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii?
8. Jaké si myslíte, že jsou nedostatky v systému paliativní péče v neonatologii? Případně co by se mohlo zlepšit?
9. V jaké konkrétní oblasti si myslíte, že by se mohla zlepšit funkčnost systému paliativní péči v neonatologii? Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny
10. V čem si myslíte, že spočívá efektivnost systému paliativní péče v neonatologii?
11. Vnímáte, že by se laická/nezdravotnická veřejnost potřebovala více zorientovat v oblasti paliativní péči v neonatologii?
12. Ohodnoťte na numerické škále 1-10 efektivnost systému paliativní péče v neonatologii.
13. Vyberte oblast, kde vnímáte neefektivitu v systému paliativní péče v neonatologii, pokud se zde pohybujete? Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny
14. Ohodnoťte na numerické škále 1-10 Vaši spokojenost v oblasti informovanosti veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii.

15. Jakým směrem si myslíte, že by se mohla zvyšovat informovanost veřejnosti o systému paliativní péče v neonatologii?
16. V jaké fázi neonatální péče vnímáte nedostatky v oblasti informovanosti veřejnosti? Předporodní péče - Porodní péče - Paliativní péče o novorozence v závěru života - Podpora truchlících rodičů a blízké rodiny
17. Jak jste připraveni na komunikaci s maminkou/rodičkou po perinatální ztrátě a během procesu truchlení pozůstalých?
18. Jaké důležité informace sdělujete v průběhu hospitalizace po perinatální ztrátě pozůstalým maminkám nebo párům?
19. Jakým způsobem probíhá informování o možnostech rozloučení se zemřelým miminkem ze strany zdravotnických profesionálů?
20. V jaké míře jste jako zdravotničtí profesionálové připraveni na krizovou intervenci u pozůstalých?
21. Jak jste připraveni jako zdravotničtí profesionálové na efektivní komunikaci s pozůstalými? Nebo je možné se vůbec připravit na takovou komunikaci?
22. Jaké jsou faktory zvyšující funkčnost komunikace s pozůstalými v oblasti psychického vyrovnávání se po perinatální ztrátě?
23. Pokud máte možnost kontaktu s pozůstalými i po perinatální ztrátě po propuštění do domácího prostředí, věděla byste, v jaké míře vyhledávají pozůstalí odbornou terapeutickou pomoc?
24. Jaké podpůrné možnosti psychologické podpory, supervize nebo jiné odborné či laické pomoci máte na Vašem pracovišti?
25. Jaká je spolupráce zdravotnických profesionálů s odbornými terapeuty v oblasti zvládnutí psychosociální zátěže po perinatální ztrátě?
26. Jaký je Váš věk?
27. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
28. Jak dlouho již pracujete na Vašem pracovišti?

Příloha č. 5: Souhlas s výzkumným šetřením ve Fakultní nemocnici Olomouc



FAKULTNÍ NEMOCNICE*
OLOMOUC

ODBOR KVALITY

Fm-MP-G015-05-ZADOST-001

I. P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
Tel. 588 441 111, E-mail: info@fnol.cz

IČ: 00098892

verze č. 1, str. 1/2

Žádost o poskytnutí informace pro studijní účely/sběr dat

Jméno a příjmení žadatele: Caroline Pajtlová

Datum narození: 27. 02. 1995 Telefon: +420605490701 E-mail: kajuska.pajtlova@seznam.cz

Kontaktní adresa: Navrátilova 202/10, Brno 616 00

Přesný název školy/fakulty: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta

Obor studia: Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech - modul pediatrie

Forma studia: kombinovaná

Téma závěrečné práce:

Paliativní péče v neonatologii z ošetřovatelského hlediska

Žadatel ve FNOL koná odbornou praxi:

NE

Žadatel je zaměstnancem FNOL:

NE

Pracoviště FNOL dotčená průzkumem: Novorozenecké oddělení - Jednotka intenzivní a resuscitační péče a Ambulance novorozeneckého oddělení

Účel žádosti:

sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce

Požadavek na (zaškrtněte):

V případě, že žadatel potřebuje získat informaci o počtech vyšetření/ošetření a předem má souhlas konkrétního pracoviště, že tato data mu budou poskytnuta vedením tohoto pracoviště bez nutnosti jeho nahlížení do zdravotnické dokumentace pacientů, vyplní oddíl „Ostatní – statistická data“. Jinak vyplní oddíl „Nahlížení do zdr. dokumentace“.

Dotazníková akce pro pacienty FNOL pro zaměstnance FNOL

Počet respondentů, kteří budou vyplňovat dotazník: _____

Termín, kdy proběhne vyplnění dotazníků: od: _____ do: _____

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor vašeho dotazníku.

Nahlížení do zdravotnické dokumentace

Předpokládaný počet kusů zdravotnické dokumentace, do které bude žadatel nahlízet: _____

Termín, ve kterém bude žadatel nahlížet do zdravotnické dokumentace: od: _____ do: _____

Přesná specifikace co bude žadatel vyhledávat ve zdravotnické dokumentaci:

Při nahlížení do zdravotnické dokumentace bude do každé dokumentace vložen formulář Fm-MP-G015-05-NAHLED-001 Záznam o nahlédnutí do zdravotnické dokumentace pro účely výzkumu/studie.

Ostatní

ANO

kazuistika – počet:

vedení rozhovoru s pacientem FNOL – počet pacientů:

vedení rozhovoru se zaměstnancem FNOL – počet 10 **povolání: všeobecná sestra**
zaměstnanců:

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor rozhovoru (orientační okruh otázek).

statistická data – informace o počtech např. zdravotnických výkonů, vyšetření, určité agendy (např. porodnost), přístrojích

jiné (specifikujte):

Za které období budou data zjišťována: 01. 01. 2011 - 07. 03. 2021

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od: 08. 03. 2021 do: 15. 03. 2021

Přesná specifikace co bude žadatel zjišťovat:

Cíle diplomové práce:

1. Zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období.
2. Porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii.
3. Zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou i nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Způsob zveřejnění závěrečné/seminární práce:

Budete FNOL uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci? ANO NE

Poučení:

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů dle zásad GDPR pro účely evidence této žádosti. Zavazuje se zachovat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací.

Žadatel (datum podpis): 01. 03. 2021 Pajtllová

Schválil (datum podpis): 3.3. 2021

Ing. Bc. Andrea Drobiličová
Náměstkyně nelékařských oborů
Fakultní nemocnice Olomouč

Poznámky:

Žádost o poskytnutí informace pro studijní účely/sběr dat (Fm-MP-G015-05-ZADOST-001)

strana

Příloha č. 6: Souhlas s výzkumným šetřením ve Porodnici Fakultní nemocnice Brno Obilní trh



FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO
Jihlavská 20, 625 00 Brno
IČO 652 68 705

ODDĚLENÍ ORGANIZACE ŘÍZENÍ
Tel.: 532 232 667

**ŽÁDOST O SBĚR DAT/POSKYTNUTÍ INFORMACE PRO STUDIJNÍ ÚČELY
v souvislosti se závěrečnou diplomovou (odbornou) prací studentů škol**

Vyplňuje žadatel:

Jméno a příjmení žadatele: Caroline Pajtllová *be*

Datum narození: 27. 02. 1995 Telefon: +420605490701

E-mail: kajuska.pajtllova@seznam.cz

Adresa trvalého bydliště: Navrátilova 202/10, Brno 616 00

Přesný název školy/fakulty: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta

Obor studia: Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech – modul pediatrie

Forma studia: prezenční kombinovaná

Téma závěrečné práce: Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska

Účel žádosti:

- sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce
 sběr dat/zjišťování informací pro zpracování seminární/odborné práce
 sběr dat/zjišťování informací pro jiný účel: (uveďte):

Žadatel je zaměstnancem/rodinným příslušníkem zaměstnance FN Brno:

ANO Pracoviště/Jméno zaměstnance FN Brno: IGEK / Caroline Pajtllová NE
(informace slouží k posouzení žádosti v případě dotazníkové akce – benefit pro zaměstnance FN Brno a rodinné příslušníky)

Požadavek na (zaškrtněte):

V případě, že žadatel potřebuje získat informaci o počtech vyšetření/ošetření a **předem má souhlas konkrétního pracoviště**, že tato data mu budou poskytnuta vedením tohoto pracoviště bez nutnosti jeho nahlížení do zdravotnické dokumentace pacientů, vyplní oddíl „Ostatní – statistická data“. Jinak vyplní oddíl „Nahlížení do zdr. dokumentace“.

Dotazníková akce pro pacienty FN Brno pro zaměstnance FN Brno

Počet respondentů, kteří budou vyplňovat dotazník:

Termín, kdy proběhne vyplnění dotazníků: od: do:

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat:

K vyplnění žádosti je nutno doložit vzor vašeho dotazníku!

Nahlížení do zdravotnické dokumentace

Předpokládaný počet kusů zdravotnické dokumentace, do které bude žadatel nahlížet:

Termín, ve kterém bude žadatel nahlížet do zdravotnické dokumentace: od do

Pracoviště, ze kterého/ kterých bude zdravotnická dokumentace pacientů:

Přesná specifikace co bude žadatel vyhledávat ve zdravotnické dokumentaci:

Ostatní

kazuistika – počet:

vedení rozhovoru s pacientem FN Brno – počet pacientů: z kterého pracoviště:

vedení rozhovoru se zaměstnancem FN Brno – počet zaměstnanců: 8 povolání: všeobecná sestra

z kterého pracoviště: Neonatologické oddělení – JIRPN – Pracoviště Porodnice Obilní trh 11

K vyplnění žádosti je nutno doložit vzor rozhovoru (orientační okruh otázek)!

statistická data – informace o počtech např. zdravotnických výkonů, vyšetření, určité agendy (např. porodnost), přístrojích

5-292/20/9

jiné (specifikujte):

Za které období budou data zjišťována: 1. 1. 2011 – 28. 2. 2021..... *St. J. 2021*

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od: *22. 2. 2021*..... *25. 2. 2021*..... do: *28. 2. 2021*.....

Pracoviště, kde bude sběr dat probíhat: Neonatologické oddělení – JIRPN – Pracoviště Porodnice Obilní trh 11.....

Přesná specifikace co bude žadatel zjišťovat:

Cíle diplomové práce:

1. Zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období.
2. Porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii.
3. Zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou i nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Budete FN Brno uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci?: ANO NE

Poučení: Žadatel bere na vědomí, získaná data mohou být použita pouze pro účel uvedený v této žádosti. Další nakládání s daty bez souhlasu FN Brno pro jiný účel je považováno za neoprávněné.

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů dle zásad GDPR pro účely evidence této žádosti. Zavazuje se zachovat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací. V případě, že žadatel uvádí FN Brno jako „zdroj informací“, je jeho povinností předložit zpracované výsledky ke schválení vedoucím zaměstnanci v přímé podřízenosti příslušného zdravotnického náměstka FN Brno, který žádost o sběr dat/poskytnutí informace ve FN Brno povolil. Prezentace výsledků s uvedením jména Fakultní nemocnice Brno je možná pouze s jeho souhlasem.

Vyplněnou žádost odešlete do FN Brno:

a) **elektronicky** (bez vašeho podpisu, který je nahrazen tím, že odesíláte žádost ze své e-mailové adresy) na adresu: Pernickova.Vlasta@fnbrno.cz

b) nebo **v listinné formě** (s vaším podpisem na žádosti) na adresu:

Fakultní nemocnice Brno
Oddělení organizace řízení – Vlasta Perníčková
Jihlavská 20,
625 00 Brno

Datum: 16. 2. 2021

Podpis:.....

Vyplňuje a potvrzuje FN Brno:

Oddělení organizace řízení:

Zaevidováno na OOR dne: *17-02-2021*..... pod číslem: *2021/30 P58/PN Brno - 2007*

Vyřádek vedoucího zaměstnance příslušného útvaru, kde bude probíhat sběr dat/informací:

souhlas/nesouhlas - útvar: *NEONATOLOGICKÉ ODDELENÍ*

Vedoucími zaměstnanci v přímé podřízenosti příslušného náměstka FN Brno postoupeno dne: *19.2.2021*

Žadatel je zaměstnancem FN Brno od: *15.3.2019* útvaru: *IGEK* na pozici: *VŠ. sekce A-1*

Žadatel je rodinným příslušníkem zaměstnance FN Brno: z útvaru:

V Brně dne *25-02-2021*

Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno

referent/vedoucí OOR

Oddělení organizace řízení:

V případě placené služby dle Ceníku EO č. 62/2019-09,5:

souhlas žadatele s placenou službou nesouhlas žadatele s placenou službou, požadavek na storno žádosti ze strany žadatele

Způsob platby: na pokladně FN Brno fakturou na účet FN Brno

Částka připsána na účet FN Brno dne:

25-02-2021

Fakultní nemocnice Brno
Jihlavská 20, 625 00 Brno

Žádost uzavřena dne: podpis vedoucího/referenta OOR

Příloha č. 7: Souhlas s výzkumným šetřením v Nemocnici České Budějovice a.s.

Jakým způsobem probíhá informování o možnostech rozloučení s mrtvým novorozencem ze strany zdravotnických profesionálů?

V jaké míře jsou zdravotničtí profesionálové připraveni na krizovou intervenci u pozůstalých?

Jak jsou připraveni zdravotničtí profesionálové na efektivní komunikaci s pozůstalými?

Jaké jsou faktory zvyšující funkčnost komunikace s pozůstalými v oblasti psychického vyrovnávání se po perinatální ztrátě?

V jaké míře vyhledávají pozůstalí odbornou terapeutickou pomoc?

Jaká je spolupráce zdravotnických profesionálů s odbornými terapeuty v oblasti zvládnutí psychosociální zátěže po perinatální ztrátě?

Předpokládané výstupy:

Prvním cílem diplomové práce bude zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období. Druhým cílem bude porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu paliativní péče v neonatologii. Třetím cílem bude zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou a nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Vyjádření vedoucí/ho diplomové práce:

Jméno: MUDr. Milan Hanzl, Ph.D.

Souhlasím

Podpis:



Vyjádření kompetentní osoby zdravotnického zařízení:

S provedením výše uvedeného výzkumu souhlasím/nesouhlasím.

Jméno:

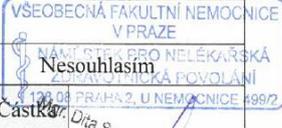
Prof. MUDr. Alen Buřava, Ph.D.

Podpis:



Příloha č. 8: Souhlas s výzkumným šetřením ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze

	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze U nemocnice 2, 128 00 Praha 2 Žádost o dotazníkovou akci	F-VFN-075 Strana 1 z 2 Verze číslo: 2

Žádost o umožnění dotazníkové akce v souvislosti s odbornou prací			
Příjmení a jméno žadatele	Pajtlová Caroline		
Kontaktní adresa	Navrátilova 202/10, Brno 616 00		
Telefon	+420605490701	e-mailová adresa	kajuska.pajtlova@seznam.cz
Škola / fakulta	Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta		
Obor studia	Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech – modul pediatrie		
Téma závěrečné práce	Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska		
Termín sběru dat	8. 3. – 11. 3. 2021		
Pracoviště, kde bude sběr probíhat	Gynekologicko-porodnická klinika - superkonziliární centrum pro nezralé novorozence		
Zjišťované informace			
Cíle diplomové práce:	1. Zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období. 2. Porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii. 3. Zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou i nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii		
Forma prezentace dat:	Vedení rozhovoru se zaměstnancem – všeobecnou sestrou.		
Poučení žadatele:	1. Žadatel se zavazuje, že zachová mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat. 2. Dotazníky použité při sběru dat musí být anonymní. 3. Po zpracování výsledků je žadatel povinen je předložit příslušnému náměstkovi, který dotazníkové šetření povolil. 4. Prezentace výsledků s uvedením jména Všeobecné fakultní nemocnice v Praze je možná pouze se souhlasem ředitele VFN.		
Datum:	1. 3. 2021	Podpis žadatele	
Vyjádření vedení pracoviště			
Vyjádření vrchní sestry / primáře / přednosta	Souhlasím		Nesouhlasím
Datum	4.3.2021	Podpis	Bc. Michaela Kolářová
Vyjádření vedení Všeobecné fakultní nemocnice v Praze			
Odpovědný náměstek / ředitele			
Vyjádření příslušného náměstka / ředitele	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím		
Bude za šetření vyžadována úhrada	Ano	<input checked="" type="checkbox"/> Ne	
Datum	10. 03. 2021	Podpis	Dita Svobodová, Ph.D.

**Příloha č. 9: Souhlas s výzkumným šetřením ve Fakultní nemocnici v Motole
Praha**

**ŽÁDOST O SBĚR DAT/POSKYTNUTÍ INFORMACE PRO STUDIJNÍ ÚČELY
v souvislosti se závěrečnou diplomovou (odbornou) prací studentů škol**

Jméno a příjmení žadatele, titul: Caroline Pajtlová, Bc.
Datum narození: 27. 02. 1995 Telefon: +420 605 490 701.....
E-mail: kajuska.pajtlova@seznam.cz
Adresa trvalého bydliště: Navrátilova 202/10, Brno 616 00.....
Přesný název školy/fakulty: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.....
Obor studia: Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech – modul pediatrie.....
Forma studia: kombinovaná

Téma závěrečné práce: Paliativní péče v neonatologii z ošetrovatelského hlediska....

Účel žádosti:

sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce

Požadavek na:

vedení rozhovoru se zaměstnancem FN Motol – počet zaměstnanců: 10

povolání: všeobecná sestra

z kterého pracoviště: Novorozenecké oddělení – Jednotka intenzivní a resuscitační péče (JIRP), Centrum multidisciplinární péče pro děti s perinatální zátěží

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od 12. 03. 2021 do 15. 03. 2021

Přesná specifikace co bude žadatel zjišťovat:

Cíle diplomové práce:

1. Zjistit informovanost o systému dětské paliativní péče se zaměřením na novorozenecké období.
2. Porovnat názory zdravotnických profesionálů na potřebnost, funkčnost a efektivitu systému paliativní péče v neonatologii.
3. Zhodnotit připravenost ošetrovatelských profesí na spolupráci se zdravotnickou i nezdravotnickou veřejností v oblasti paliativní péče v neonatologii.

Budete FN Motol uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci?: ANO

Datum: 15. 02. 2021

Podpis žadatele: *Pajtlová Caroline*

19 -02- 2021

schváleno

[Signature]
Mgr. Jana NOVÁKOVÁ, MBA
náměstkyně pro ošetrovatelskou péči
Fakultní nemocnice Motol