

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Bakalářská práce

2024

Iva Jarošová

Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta
Ústav sociální práce

Perinatální paliativní péče pohledem sociálního
pracovníka

Bakalářská práce

Autor: Iva Jarošová

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: BSP18S Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Hradec Králové, 2024



Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta

Zadání bakalářské práce

Autor: Iva Jarošová

Studium: F20BK0057

Studijní program: B0923P240001 Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Perinatální paliativní péče pohledem sociálního pracovníka**

Název bakalářské práce AJ: Perinatal palliative care from the perspective of social worker

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se bude zabývat péčí o ženu a její rodinu po ztrátě dítěte v posledních měsících těhotenství nebo těsně po porodu. Práce se bude soustředit především na možnosti pomoci z pohledu sociálního pracovníka, na zmapování aktuální situace v oblasti poskytování perinatální hospicové péče v České republice a na komunikaci se ženou v těžké životní situaci. Zvolené metody a techniky: kvalitativní výzkumná strategie, polostrukturovaný rozhovor, studium dokumentů

RATISLAVOVÁ, Kateřina. Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4. TAKÁCS, Lea, SOBOTKOVÁ, Daniela a Lenka ŠULOVÁ, ed. Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5127-6. ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.

Zadávací pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem veškeré použité prameny a literaturu.

Ve Vysokém Mýtě dne 10. dubna 2024

Iva Jarošová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Lence Neubauerové, PhD., za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady i připomínky. Dále děkuji všem komunikačním partnerům, kteří se účastnili výzkumu. Největší dík patří mé rodině za podporu během celého studia.

Anotace

JAROŠOVÁ, Iva. Perinatální paliativní péče pohledem sociálního pracovníka. Hradec Králové, 2024. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Práce se zabývá procesem poskytování perinatální paliativní péče rodičům, kterým zemřelo miminko v posledním trimestru těhotenství nebo v období prvního týdne života. Cílem práce je zanalyzovat, jak funguje poskytování této péče v regionu Východní Čechy. Celý proces poskytování perinatální paliativní péče je vnímán komplexně, jednak v rámci širšího vymezení teoretických východisek, jednak v praktické části, kde najdeme pohled zdravotníků, sociálních pracovníků i příjemců péče, tedy žen po perinatální ztrátě. Pozornost je věnována především roli a možnostem uplatnění sociálního pracovníka v této problematice. Opomenuta není ani komunikace s rodiči v těžké životní situaci vyvolané ztrátou potomka. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní výzkumná metoda v podobě techniky polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: perinatální paliativní péče, perinatální ztráta, sociální práce v perinatální paliativní péči

Anotation

JAROŠOVÁ, Iva. Perinatal palliative care from the perspective of social worker. Hradec Králové, 2024. Bachelor's thesis. University Hradec Králové, Faculty of Arts, Institute of social work. Supervisor: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

The thesis describes providing perinatal palliative care to parents whose child has died during the third trimester of pregnancy or during the first week of its life. The main aim of this thesis is to analyze the process of providing perinatal palliative care in the Eastern Bohemia region. The whole process of providing this care is perceived in its complexity, the theoretical background is widely specified and also in the explorative part of this thesis we can find the points of view of medical workers, social workers and the receivers of perinatal palliative care, women after perinatal loss. I primarily focused on the role of social worker in this process and also the possibilities of his participation in perinatal palliative care. The communication with parents in difficult situation connected with the perinatal loss is included too. I have chosen the qualitative research method and the technique of semi-structured interview for my research.

Keywords: perinatal palliative care, perinatal loss, social work in perinatal palliative care

Obsah

Úvod.....	9
1 Cíl práce a nástin metodiky zpracování.....	10
2 Teoretická část.....	11
2.1 Perinatální paliativní péče.....	11
2.1.1 Vymezení souvisejících pojmů.....	12
2.1.2 Historický vývoj.....	14
2.1.3 Příčiny perinatální ztráty.....	15
2.1.4 Porod a rituály rozloučení s miminkem.....	17
2.1.5 Následná péče o ženu a její rodinu.....	20
2.1.6 Proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou miminka.....	22
2.2 Sociální práce v perinatální paliativní péči.....	24
2.2.1 Sociální pracovník ve zdravotnictví a v péči o pozůstalé.....	25
2.2.2 Role soc. pracovníka v perinatální paliativní péči v ČR a v zahraničí.....	28
2.2.3 Metody a techniky sociální práce v perinatální paliativní péči.....	29
2.2.4 Etický aspekt.....	31
2.3 Komunikace jako klíčový prvek v perinatální paliativní péči.....	33
2.3.1 Komunikace v krizové situaci vyvolané perinatální ztrátou.....	33
2.3.2 Zásady správné komunikace se ženou po perinatální ztrátě.....	34
2.3.3 Chyby v komunikaci se ženou po perinatální ztrátě.....	36
2.4 Poskytování perinatální paliativní péče ve Východních Čechách.....	37
2.4.1 Organizace poskytující pomoc po perinatální ztrátě.....	38
2.5 Shrnutí teoretické části.....	39
3 Empirická část.....	41
3.1 Metodika výzkumu.....	41
3.1.1 Formulace cílů výzkumu.....	41
3.1.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek.....	42
3.1.3 Zvolená výzkumná strategie a odůvodnění její volby.....	46
3.1.4 Zdůvodnění volby a charakteristika výzkumného souboru.....	47
3.1.5 Šetření a zpracování získaných dat.....	48
3.1.6 Reflexe rizik.....	49
3.2 Popis a interpretace dosažených výsledků výzkumného šetření.....	50
3.2.1 Dílčí výzkumný cíl 1.....	50

3.2.2	Dílčí výzkumný cíl 2.....	55
3.2.3	Dílčí výzkumný cíl 3.....	61
3.3	Shrnutí výsledků.....	65
	Závěry, diskuse a doporučení	69
	Seznam použitých zdrojů a literatury	72
	Seznam tabulek	74
	Seznam příloh	74

Úvod

S tématem perinatální paliativní péče jsem se poprvé setkala díky osobní zkušenosti mé kamarádky. Smrt její dcery v pokročilé fázi těhotenství mě vnitřně velmi zasáhla. Začala jsem zjišťovat více informací o tom, jak je možné rodinám po perinatální ztrátě pomoci, dokonce jsem navázala spolupráci s organizací Dítě v srdci, která se této problematice věnuje. Vzhledem k nízkému povědomí veřejnosti i některých odborníků jsem se rozhodla tomuto tématu věnovat svoji bakalářskou práci.

Problematikou perinatální paliativní péče se doposud mnoho výzkumníků v České republice nezabývalo. Jedná se o poměrně tabuizované téma, které s sebou nese mnoho bolesti, smutku a zklamání rodičů z předčasného odchodu jejich vytouženého potomka. V této nelehké životní situaci se rodiče navíc musejí často vypořádat s necitlivým přístupem zdravotnického personálu, kdy je smrt miminka během těhotenství nebo krátce po porodu považována za „něco běžného, co se občas stává a musíme se s tím vyrovnat, je to příroda“. Již samotný medicínský termín *plod*, který lékaři používají jako označení pro jedince v prenatalním vývojovém stádiu, může působit devalvačně. Mně osobně z pohledu sociálního pracovníka je velmi nepříjemný, proto ho ve své práci nahradím (kromě kapitoly Příčiny perinatální ztráty psané z pohledu medicíny) výrazy *miminko/dítě*, které společnost běžně používá, a více vypovídají o blízkosti vztahu k nenarozenému potomkovi. I když miminko zemře během těhotenství nebo krátce po porodu, pro rodiče je to konkrétní bytost, se kterou komunikovali, cítili její pohyby, chystali pro ni výbavičku, mnohdy ji oslovovali jménem, těšili se na společný život s ní.

Dalším problémem je, že rodiče často nemají dostatek informací o tom, co bude po smrti miminka následovat, jaké mají možnosti ohledně pohřbu, co mají vyřídit na úřadech, na co mají právo apod. Jelikož v nemocnicích nebývá kvůli nízkému počtu a přetížení zdravotníků prostor na to, aby jim byly tyto informace předány, jsem přesvědčená o tom, že by měli být do procesu zapojeni sociální pracovníci, kteří dokáží situaci rodiny posoudit komplexně, v souvislostech a s empatií sobě vlastní poradit i podpořit v nejtěžších chvílích. V konečném důsledku se jedná o odborné sociální poradenství, které nepatří do působnosti zdravotníků.

1 Cíl práce a nástin metodiky zpracování

Hlavním cílem bakalářské práce je zanalyzovat, jak funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy.

Aby mohl být hlavní cíl naplněn, bude rozdělen do tří dílčích cílů. První z nich se zaměří na to, jakým způsobem je poskytována perinatální paliativní péče ve vybraných nemocnicích regionu Východní Čechy. Druhý bude zkoumat, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy podílí sociální pracovníci. Třetí bude reflektovat zkušenost žen po ztrátě miminka v období třetího trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu s poskytovanou perinatální paliativní péčí v regionu Východních Čech. Jsem si vědoma toho, že první a třetí dílčí cíl jsou částečně v rozporu s názvem práce Perinatální paliativní péče pohledem sociálního pracovníka. Z mého pohledu by však sociální pracovník měl vnímat i zpětnou vazbu od pracovníků, kteří se podílejí na procesu poskytování dané péče, a zároveň od těch, kteří ji přijímají. A proto jsem se rozhodla svoji práci pojmout takto komplexně.

Svým výzkumem bych ráda zvýšila informovanost o tomto tématu mezi laickou i odbornou veřejností, a především bych chtěla zjistit, jakým způsobem funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východních Čech, případně zda a jak je možné ho zkvalitnit.

2 Teoretická část

Cílem teoretické části mé práce je přiblížit čtenáři prostředí a problematiku, ve které budu provádět výzkum. Teorii rozdělím do čtyř velkých kapitol.

V první z nich se zaměřím na perinatální paliativní péči. S oporou odborných publikací vymezím a vysvětlím základní pojmy této problematiky, zmíním nejdůležitější historické souvislosti i příčiny perinatální ztráty z pohledu medicíny. Klíčovými podkapitolami budou Porod a rituály rozloučení s miminkem, Následná péče o ženu a její rodinu a Proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou miminka, kde se budu podrobně věnovat celému procesu od oznámení špatné zprávy až po návrat ženy do „běžného“ života.

Druhá kapitola bude patřit sociální práci v perinatální paliativní péči. Protože je tato oblast velmi specifická, zasadím ji do kontextu sociální práce ve zdravotnictví a v péči o pozůstalé. Věřím, že bude zajímavé porovnat roli sociálního pracovníka v tomto odvětví v České republice a zahraničí, kde má poskytování perinatální paliativní péče delší tradici. Následovat budou konkrétní metody a techniky, které umožňují sociálním pracovníkům s klientkami po ztrátě pracovat. Kapitulu uzavře etický aspekt dané problematiky.

Komunikaci, kterou považuji za klíčový prvek nejen perinatální paliativní péče, ale i celé sociální práce a zdravotnictví, věnuji třetí kapitole. Zaměřím se na její obecné zásady v krizové situaci vyvolané ztrátou dítěte. Následně zmíním, jak správně se ženou a její rodinou komunikovat a čemu se naopak vyvarovat.

Poslední kapitola ponese název Poskytování perinatální paliativní péče ve Východních Čechách. Vymezím v ní region, ve kterém budu průzkum provádět, uvedu konkrétní gynekologicko-porodnická oddělení a organizace, které se zde perinatální paliativní péčí zabývají.

2.1 Perinatální paliativní péče

Perinatální paliativní péče je poměrně novým a velice specifickým odvětvím dětské paliativní péče. Může být rozdělena na paliativní péči o dítě a jeho rodinu během těhotenství, porodu a v poporodním období. (Ratislavová, 2016) Přiblížme si nyní základní i související pojmy, které se k tomuto tématu vztahují.

2.1.1 Vymezení souvisejících pojmů

Při studiu odborné literatury popisující perinatální paliativní péči se setkáváme s řadou souvisejících pojmů, které je nutné předem definovat. Některé z nich znějí velmi podobně, ale liší se, jiné se významově překrývají.

Ucelenou definici pojmu perinatální paliativní péče uvádí ve své studii *The attitudes of neonatological nurses to providing perinatal palliative care* Kachlová a Bužgová (2021, s. 246): *„Perinatální paliativní péče je poskytována novorozencům, u nichž bylo rozhodnuto neposkytovat život zachraňující péči nebo v život prodlužující péči již nepokračovat. Snahou je zaměřit se na nejlepší zájem dítěte, zlepšit kvalitu života dětí, které jsou v život omezujícím nebo život ohrožujícím stavu.“* Tato definice se zaměřuje pouze na novorozence po porodu, což je z mého pohledu pouze jedna část perinatální paliativní péče. Upřednostnila bych proto vymezení Ratislavské (2019, s. 166): *„Perinatální paliativní péče zahrnuje plánování a poskytování podpůrné péče prenatálně nebo postnatálně (plodu, novorozenci) a jeho rodině v případě, že u dítěte byla diagnostikována vada či nemoc, která není slučitelná s dlouhodobým přežitím, nebo stav zralosti neumožňuje záchranu života dítěte.“* Autorka připomíná i péči o rodinu novorozence – právě v této oblasti můžeme nalézt velký potenciál pro sociální práci, neboť péče o závažně nemocného novorozence se odehrává primárně v režii zdravotnického personálu. Dále jako hlavní cíle perinatální paliativní péče uvádí poskytování pomoci rodinám v procesu rozhodování během těhotenství, při porodu a po něm. Za nejdůležitější součást této péče považuje komunikaci, láskyplnou péči o novorozence, management bolesti a příznaků, péči o truchlící rodiče a psychosociospirituální podporu rodiny. V České republice prozatím neexistují žádná speciální zařízení, kde by byla tato péče poskytována, ženy rodí buď v perinatologických centrech, nebo v běžných porodnicích. Nejde tedy o místo, ale o způsob poskytování holistické péče zahrnující novorozence, rodiče, v některých případech i celou rodinu. (Ratislavová, 2016)

Rozeberme si nyní jednotlivé části výše definovaného pojmu. Slovo „perinatální“ bývá velmi často zaměňováno se slovem „prenatální“, přestože jsou významově odlišná. **Prenatální** období se vztahuje k celému času před narozením, tzn. od početí až po narození. (Školoudová, 2018) Oproti tomu **perinatální** období začíná viabilitou (životaschopností) plodu, tzn. okamžikem, kdy je miminko již schopné přežívat s podporou intenzivní neonatologické péče, pokračuje obdobím porodu a šestinedělí

do sedmi dnů po narození. Za hranici viability v České republice se považuje 24. týden těhotenství. (Ratislavová, 2016) Paliativní péče je dle WHO přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti i dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží. Jako synonymum **paliativní péče** bývá často používána **péče hospicová**, ale zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách tento pojem vůbec nepoužívá, hovoří pouze o paliativní péči, „*jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.*“ (§ 5, ods. 2 h zákona č. 372/2011) Hospicem je dle tohoto zákona poskytovatel zdravotní služby pro nevléčitelně nemocné pacienty v terminálním stádiu nemoci ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo v domácím prostředí pacienta. (§ 44a zákona č. 372/2011). Novorozenecký hospic v současné době v České republice nenajdeme. Paliativní péče bývá zpravidla poskytována na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče. Poskytování péče v domácím prostředí miminka je zcela výjimečné, i když v zahraničí (především v USA) tento trend postupně narůstá. (Rastislavská, 2019)

Perinatální úmrtnost dělíme na mrtvorozenost a časnou novorozeneckou úmrtnost. **Mrtvorozenost** tvoří největší část perinatální úmrtnosti, bohužel ji lze jen obtížně snížit, přestože kvalita perinatální péče o matku a dítě se stále zvyšuje. Jedná se o počet mrtvě narozených dětí na 1000 novorozenců celkem. Za mrtvě narozené miminko považujeme to, které neprojevuje ani jednu známku života a má porodní hmotnost minimálně 500 g nebo je narozené po dokončeném 22. týdnu těhotenství. Má-li nižší váhu nebo narodí-li se dříve, jedná se o **potrat**. **Časnou novorozeneckou úmrtností** rozumíme počet živě narozených dětí zemřelých do 7 dnů po porodu na 1000 živě narozených dětí. Všechny veličiny uvádíme v jednotkách promile. (Ratislavová, 2019) Perinatální úmrtnost v České republice byla v roce 2019 dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR 4,5 promile, přičemž pětiletý průměr činí 4,6 promile. Z toho mrtvorozenost dosáhla hodnoty 3,6 promile a časná novorozenecká úmrtnost 0,97 promile. V roce 2019 přišlo na svět 402 mrtvorozených dětí a dalších 109 zemřelo do 7 dnů po porodu. (ÚZIS, 2019) Rodičů těchto celkem 511 dětí se týkala **perinatální ztráta** neboli úmrtí dítěte v perinatálním období, které je přirozeně doprovázeno pocitem smutku, bezmoci a žalem různé intenzity. Jde o přirozenou reakci popisovanou

jako proces truchlení. Průměrně se v České republice tato smutná zkušenost týká okolo 450 rodin ročně. (Ratislavová, 2016)

2.1.2 Historický vývoj

Počátky moderní paliativní péče jsou datovány do 60. let 20. století. Co se týká dospělých pacientů, jako historický milník můžeme označit založení prvního hospice v Londýně roku 1967 – St. Christophers' Hospice, jehož zakladatelkou byla Cecily Saundersová. O 15 let později založila první dětský hospic sestra Frances Dominica rovněž v Anglii, v Oxfordu. Inspirací pro založení instituce jí byla první dětská pacientka Helen Worswicková, která ve svých 2 a půl letech zemřela na nádor mozku. Krátce poté vznikla v USA organizace Children's Hospice International, která si kladla za cíl rozšířit povědomí o paliativní péči, díky kterému postupně vznikala jednotlivá hospicová zařízení po celých Spojených státech i ve světě. V Evropě je na vysoké úrovni již od počátků dětská paliativní péče v Polsku, kde v roce 1994 vznikl první dětský mobilní hospic anesteziologa Tomasze Dangela. Poskytování podpory rodinám vážně nemocných dětí v České republice se roku 1991 začal věnovat nadační fond Klíček, roku 2008 následoval nadační fond Krtek, v roce 2011 zahájil svoji činnost dětský mobilní hospic Ondrášek. Největší pražské hospicové občanské sdružení Cesta domů se zaměřuje na poskytování poradenských služeb, pomoc pozůstalým v době zármutku, vzdělávání odborníků, publikační činnost a osvětové kampaně, ve kterých neopomíná ani perinatální paliativní péči. (Benešová, Mojžíšová IN Benešová, Bužgová, Dohnalová at al, 2019)

Pojem paliativní péče se do neonatologie začleňoval velmi pomalu. První zmínky v literatuře pocházejí z roku 1982 a 1997. Největší zájem o toto téma mají odborníci v USA. Vývoj oboru samozřejmě souvisí s pokroky v perinatální péči a prenatalní diagnostice. Péče o novorozence byla nejprve zaměřena na fyzické aspekty umírání (management bolesti, pohodlí dítěte). Postupně přišel zájem o bonding neboli sbližování a utváření citového pouta s matkou, přičemž na významu nabírala účast rodičů při péči o miminko i na jednotkách intenzivní péče (**family centered care** – péče soustředěná na celou rodinu). V posledních letech je kladen důraz na psychologické, sociální a spirituální aspekty péče a na časnost zahájení jejího poskytování, která začíná již v období před porodem. (Ratislavová, 2016)

2.1.3 Příčiny perinatální ztráty

Z rozboru příčin perinatální úmrtnosti vyplývá, že mezi nejčastější onemocnění nebo patologické stavy, které způsobují úmrtí dítěte, patří předčasné porody, vrozené vývojové vady, perinatální asfyxie, hypotrofický plod, infekce a porodní traumatismus. (Kudela, 2008)

Předčasný porod tvoří nejpočetnější skupinu patologických stavů podílejících se na perinatální úmrtnosti. Bohužel se přes úsilí porodníků nedaří jejich počet snižovat, naopak četnost stoupá. Na druhou stranu můžeme konstatovat, že dochází k dramatickému zlepšení v přežívání nezralých novorozenců. Ti se ovšem v závislosti na týdnu těhotenství, kdy se narodili, a na dalších faktorech, které ovlivnily jejich zdravotní stav, mohou potýkat s postižením mozkovou obrnou, slepotou, mentální retardací, neurosenzorickou ztrátou sluchu či vývojovými handicapy. Mezi příčiny předčasného porodu ze strany matky patří např. celková infekční onemocnění (pneumonie, hepatitis, pohlavní choroby, toxoplazmóza apod), orgánové choroby (apendicitis, choroby ledvin, srdeční onemocnění, preeklampsie apod), snížení děložního prokrvení (způsobené např. preeklampií či požíváním nikotinu) a další patologické stavy vnitřních genitálií, dysfunkce štítné žlázy, diabetes mellitus, nedostatek vitaminů, dále příliš nízký věk matky nebo naopak věk nad 35 let, obezita nebo naopak velmi nízká hmotnost, značné psychické a fyzické vypětí. S předčasnými porody jsou také spojována vícečetná těhotenství, jejichž frekvence se zvyšuje vlivem nových možností léčby neplodnosti, především umělým oplodněním. V minulosti býval častou příčinou předčasného porodu a následného úmrtí novorozence sérologický konflikt, tedy jiná hodnota Rh faktoru v krvi matky a dítěte, tato příčina však díky zavedení důsledné prevence hemolytické nemoci u novorozenců vymizela. (Kudela, 2018) Psychosociální podporou rodičů předčasně narozených dětí se od roku 2022 v České republice zabývá nezisková organizace Nedoklubko. (Nedoklubko, 2023, online)

Vrozené vývojové vady se v současnosti týkají 3-5 dětí ze 100. (Ratislavová, 2016) Ne každá vada musí být život ohrožující nebo limitující, přesto tyto vady stojí na druhém místě v pořadí příčin perinatální úmrtnosti. Ovlivnit jejich výskyt je velmi obtížné, řada příčin je dosud neznámá. Jedinou cestou ke snižování počtu novorozenců s vrozenou vývojovou vadou zůstává včasná diagnostika a přerušení těhotenství v případech, kdy je vada neslučitelná s dalším úspěšným vývojem plodu. (Kudela,

2008) Chromozomální odchylky lze diagnostikovat jednak pomocí invazivních metod jako je aminocentéza neboli odběr plodové vody či modernější metodou NIPT (neinvazivní prenatalní test), který se 100% jistotou určí přítomnost nejčastějších genetických poruch (Downův syndrom, DiGeorgeův syndrom, Turnerův syndrom, Prader-Williho syndrom a další). (Pidimová, 2023, rozhovor)

Perinatální asfyxie neboli přerušení dodávky kyslíku do organismu plodu v děloze může vést až k ischemii, tedy k přerušení cirkulace všech životu potřebných substrátů do tkání a orgánů. Řadu z příčin asfyxie nelze identifikovat mnohdy ani pitvou, nejčastěji to však bývá přerušení průtoku krve pupečnícím či předčasně odloučení placenty. (Kudela, 2008)

Hypotrofický plod je ten s výrazně menšími rozměry, které neodpovídají fázi těhotenství neboli gestačnímu věku. I když je narozen v termínu, váží méně než 2500 g, má relativně velkou hlavu, vrásčitou olupující se kůži a velmi malé množství podkožního tuku. Úmrtnost takových novorozenců je vysoká, oproti předčasně narozeným ovšem o 50% nižší. Příčiny tohoto stavu jsou prakticky totožné jako u předčasně narozených. (Kudela, 2008)

Vysoká rizika s sebou nese **infekce plodu**, ať už v těhotenství, během porodu i po něm. Zvláště nebezpečné v těhotenství jsou infekce s teratogenním efektem (ty infekce, které mohou vyvolat vrozené vývojové vady) jako zarděnky nebo toxoplazmóza. Toxoplazmózou se můžeme nakazit primárně od koťat a mladých neočkovaných a neodčervěných koček, především z jejich trusu. Proto, pokud pobývá v domácnosti těhotná žena kočka, úklid kočičí toalety by měl převzít někdo jiný. Krajně nevhodná a nebezpečná je jakákoliv manipulace s nalezenými zanedbanými koťaty. (Pidimová, 2023, rozhovor) Vzhledem k závažným důsledkům a relativně vysokému výskytu (až u 30 % těhotných) si pozornost zaslouží také infekce gram-pozitivními beta hemolytickými streptokoky skupiny B (GBS). Pokud by došlo během porodu k přenosu infekce na novorozence, může dojít k rozvoji sepse s vysokou mortalitou. Vzhledem k těmto závažným následkům se povinně provádí prenatalní kultivační screening v 36. týdnu těhotenství. (Kudela, 2008)

Během nefyziologických porodů, nesprávně indikovaných a provedených operativních porodů může dojít k nitrolebnímu krvácení, poranění vnitřních orgánů a končetin novorozence, jedná se o tzv. **porodní traumatismus**. Nízké procento

perinatálních úmrtí v této souvislosti svědčí o dobré práci porodnických oddělení. (Kudela, 2008)

Všechna úmrtí v těhotenství a během porodu, kdy se narodí plod o hmotnosti vyšší než 500 g bez známek života – srdeční akce, pohyb, dech, křik označujeme jako **syndrom mrtvého plodu**. Tento stav ohrožuje život i zdraví matky. Ve 20-50 % se příčina smrti s jistotou nepodaří prokázat (nejčastěji se jedná např. o preeklampsii, sepsi, vrozenou vadu metabolismu, výhřez pupečníku či profúzní krvácení a mnoho dalších). (Hájek, 2004)

2.1.4 Porod a rituály rozloučení s miminkem

Sdělení závažné diagnózy neslučitelné s životem miminka případně sdělení o úmrtí miminka v děloze je noční můrou každé nastávající maminky. Je to událost, na kterou se nelze nijak připravit a vždy dotyčnou osobu silně zasáhne. Přesto dle výzkumů 2/3 žen po perinatální ztrátě uvádí, že během těhotenství a nejvíce před sdělením zprávy o úmrtí miminka vnímaly iracionální pocity ohrožení, prožívaly zvláštní nepochopitelné emoce, zkrátka vnímaly, že je něco jinak. I tak 50 % žen, které zaznamenaly absenci pohybů miminka nebo naopak jejich nápadně zvýšenou frekvenci vyčkalo déle než 24 hodin, než vyhledaly lékařskou pomoc. (Ratislavová, 2016)

Učinily tak nejčastěji proto, že měly obavy z bagatelizace jejich pocitů ze strany lékaře. Bohužel v praxi se často i mezi zdravotníky setkáváme s předsudkem, že těhotné ženy jsou přecitlivělé a hysterické, což se jejich obavy opodstatňuje. Ratislavová (2016, s. 40) však uvádí, že „*v souladu se zahraničními výzkumy lze doporučit, aby těhotné ženy byly vedeny k důvěře ve vlastní pocity a názory a vyhledaly bezodkladně lékařskou pomoc, pokud mají pochybnosti o pohybech plodu.*“ Některé porodnice mají ve vnitřních předpisech dokonce uvedeno, že těhotné ženy, které přicházejí do ambulance s tím, že necítí pohyby miminka, by měly být vyšetřeny přednostně a mělo by jim být rovnou provedeno ultrazvukové vyšetření, aby se zkrátila doba nejistoty, což vnímám jako velmi přínosné. Ženy po perinatální ztrátě často provází pocity viny, že nedokázaly rozpoznat nebezpečí, že necítily fyzickou bolest, když jejich miminko umíralo, že si nedokázaly vyšetření u lékaře prosadit dříve. Proto považuji za zcela zásadní výrok: „*Ženu a její pocity by měli zdravotníci brát vždy vážně a nijak nezlehčovat situaci.*“ (Ratislavová (2016, s. 41) Co se týká

sdělení zprávy o úmrtí miminka, je vhodné pro něj vytvořit klidné a bezpečné prostředí, vystupovat empaticky, vyhnout se nepřiměřeným reakcím a přistupovat ke každé ženě individuálně. (Ratislavová, 2019)

Podobné zásady platí i během samotného porodu mrtvého miminka. Žena je obvykle krátce po sdělení diagnózy odeslána do nemocnice a přijata na porodní sál. Porod proto probíhá stále ve fázi šoku po traumatické události, tudíž musíme počítat s akutní reakcí na stres v různých formách (např. silné úzkosti, negativní emoce, poruchy vnímání, disociace – odpojení od emocí, těla, tzv. „mód robota“). (Kučerová, seminář, 2023) Je nutné k rodičce přistupovat velmi citlivě, otevřeně a individuálně. Ratislavová (2016) vhodně připomíná, aby v případech, kdy ženu na sále nedoprovází někdo blízký, byla trvale přítomná porodní asistentka. Není-li ze zdravotních důvodů indikován císařský řez, doporučuje se miminko porodit přirozenou cestou, i přes fyzickou a mentální bolest, neboť rekonvalescence po přirozeném porodu bývá rychlejší. Musí být však většinou vyvolán aplikací prostaglandinů, dirupcí vaku blan nebo infuzí s oxytocinem. (Hájek, 2004) Aby se ženy cítily bezpečně, je důležité podávat jim dostatek nezkrácených informací, jednotné názory lékařů, provázet je porodem tak, aby věděly, co bude následovat a o ztrátě komunikovat přiměřeně s empatií a klidem. Rodičky obvykle nejvíce oceňují lidský přístup i mírné projevy emocí. Přestože mezi odborníky bývá například ukápnutí slzy považováno za projev neprofesionality, v ženách naopak vzbuzuje pocity sounáležitosti, empatie a důvěry. Rastislavská (2016) opět velmi prakticky a podnětně poznamenává, že by dokumentace ženy po perinatální ztrátě měla být označena speciální nálepkou a její pokoj např. stužkou či květinou, aby zbytečně nedocházelo ke zraňujícím dotazům či poznámkám způsobeným nedůsledným předáváním informací případně neinformovaností personálu porodnického oddělení.

V druhé polovině 20. století, kdy se v Česku přesunuly porody z domácího prostředí do nemocnic, se začal uplatňovat rituál „**zmizení mrtvého novorozence**“. Mrtvé miminko bylo ze sálu rychle odneseno, aby ho žena neviděla, často ani nedostala informaci o tom, kolik vážilo, měřilo a zda to byl chlapec nebo dívka. (Ratislavová, 2016) Tento postup byl praktikován s cílem minimalizovat psychické utrpení rodičů po perinatální ztrátě, efekt byl však opačný. Všechny odborné publikace, které jsem měla k dispozici, se shodují v názoru, že **rituál rozloučení se s mrtvým**

novorozencem je prospěšný pro duševní zdraví rodičů. Zároveň, ale rodiče nesmí mít pocit nátlaku za strany zdravotníků, aby se rozloučili.

Publikace organizací Cesta domů (Čábelová, 2018) a Dítě v srdci (Jelínková, 2021) uvádí následující způsoby, kterými je možné se s miminkem rozloučit:

- Užít si s miminkem společně strávený čas – pochovat si ho, pohladit, povídat si s ním, zazpívat mu písničku nebo přečíst pohádku
- Nechat si vytvořit otisky nožiček a ručiček miminka
- Miminko obléct nebo natřít vonným olejčkem
- Pořídit si fotografii miminka
- Pojmenovat miminko
- Uchovat si další upomínky jako snímek ultrazvuku, svorku z pupeční šňůry, jmenovku apod.

Organizace Dítě v srdci navíc do desítek porodnic po celé České republice dodává **vzpomínkové krabičky, tzv. memoryboxy**, právě proto, aby rodiče (a zároveň i personál nemocnice) provedly procesem rozloučení se s mrtvým miminkem. Tato krabička obsahuje: **oblečení a hebkou deku pro miminko** (z důvodu důstojnosti – rozhodně je lepší chovat oblečené miminko zabalené v měkké dece než miminko nahé, zabalené v jednorázové umělé pleně nebo hůř v nerezové nádobě z porodního lůžka), **sadu na pořízení otisků ručiček a nožiček** (otisky je možné následně zpracovat např. do šperku), **pohádkovou knížku, dvě stejné háčkované hračky** (jedna zůstává rodičům, jedna doprovodí miminko), **vonnou svíčku** (k podpoření pietní atmosféry), **dětský olejček v lahvičce** (aby si rodiče později mohli připomenout vůni miminka), **ve vodě rozpustnou kartičku** (lze na ni napsat vzkaz miminku a poté hodit do vody jako symbol rozloučení) a **tvořivý terapeutický sešit pro maminku „Mému miminku“**. Samozřejmě rodiče nemusí využít všechny předměty, které dostanou. Jedná se o pouhou nabídku způsobů rozloučení, o čemž by je měl proškolený personál informovat. (Jelínková, 2021)

Pro proces rozloučení se s miminkem je naprosto zásadní, jakým způsobem se k němu postaví právě pečující personál. Rodiče jsou velmi vnímaví i na drobné projevy neverbální komunikace. Je nutné, aby se cítili co nejbezpečněji, vnímali ze svého okolí lidský přístup, důstojnost a pietu. Místo běžné otázky „chcete si miminko pochovat?“ je vhodnější popsat, jak se obvykle v takové situaci na konkrétním pracovišti rodiče

s miminkem loučí, jaké jsou možnosti ze strany personálu a prostředí, jak dlouho budou moci s miminkem zůstat apod. (Ratislavová, 2016) Nezasvěcený člověk pod vlivem silných emocí může spontánně odmítnout jakýkoliv kontakt s mrtvým novorozencem a s odstupem času toho potom litovat. Pokud mu personál vysvětlí, že čas strávený s miminkem může být velmi přínosný pro pozdější proces vyrovnání se s perinatální ztrátou, popíše, jaké zkušenosti s tímto procesem měli v minulosti u jiných rodičů a ujistí ho, že samozřejmě nemusí dělat nic, co by mu bylo nepříjemné, dává tím rodiči možnost učinit vědomé samostatné rozhodnutí, čímž zároveň posiluje jeho kompetence. Během každého loučení by měl personál respektovat individuální potřeby rodiny a do procesu se podle přání zapojit. (Cesta domů, 2018)

2.1.5 Následná péče o ženu a její rodinu

Po porodu bývá žena převezena na lůžkovou část gynekologického oddělení, ve výjimečných případech na oddělení šestinedělí. Hospitalizace probíhá jen po nezbytně nutnou dobu, pokud porod proběhne spontánně, není výjimkou, že žena odchází domu druhý den. Ženy nejčastěji preferují jednolůžkový pokoj, ne vždy jim toto přání může nemocnice z kapacitních důvodů splnit. Některé ženy preferují samotu, jiné naopak potřebují kontakt s ostatními lidmi, aby se necítily osaměle. Některé ženy jsou strnulé, bledé, ničeho se nedožadují, u jiných se naopak projevuje neklid, roztěkanost, silné emoce. Specifikem v péči o ženu po perinatální ztrátě je zástava laktace a s ní spojená edukace ohledně péče o prsy, kterou provádí porodní asistentka nebo laktační poradkyně. Personál nemocnice uspokojuje pouze základní potřeby, tedy zajistí jídlo, pití, léky na bolest, na utišení a často volí minimální nebo vyhýbavou komunikaci. Tento přístup se však jeví jako stresující, zvyšuje riziko vzniku komplikovaného truchlení. Není vhodné, aby se okolí vyhýbalo tématu ztráty nebo dokonce vyzývalo k potlačení zármutku. Ženy po perinatální ztrátě často popisují, že personál chtěl pomoci, ale nevěděl jak, případně, že vůbec nevěděl, jak se ženou zacházet a říkal nesprávné věci. (Ratislavová, 2016)

Jedinou lékařskou intervencí bývá **podání uklidňující medikace** – anxiolytik, hypnotik či antidepresiv, které mají tlumit přirozené projevy truchlení. Konkrétně antidepresiva jsou v případě akutního zármutku neúčinná a neměla by být předepisována, neboť jejich efekt je rozpoznatelný až po delší době užívání a mechanismus účinku je pro tuto situaci nevhodný. Používání psychofarmak v procesu truchlení ztěžuje přijetí ztráty jako skutečnosti. Jedná se však o určitý

způsob ochrany zdravotníků, že péči o ženu nezanedbali. Nabídne-li lékař ženě medikaci jednorázově po porodu, aby si odpočinula a zregenerovala po fyzické stránce, je to pochopitelné. Avšak medikovat zármutek po delší dobu je nesmyslné. Místo léků by ženy měly být podporovány aktivním nasloucháním, empatií, eliminací pocitů viny, pokud je to možné. (Kučerová, seminář, 2023 a Ratislavová, 2016)

Rodiče čekají během pobytu ženy v nemocnici dvě náročná rozhodnutí – **ohledně pitvy a pohřbu miminka**. Patologicko-anatomická pitva se ze zákona provádí u dětí mrtvě narozených nebo zemřelých po narození. (§ 88 zákona č. 372/2011 Sb.) Je-li příčina úmrtí zjevná, může lékař provádějící prohlídku těla rozhodnout o neprovedení pitvy, stejně tak rodiče mohou o neprovedení pitvy písemně požádat. Během pitvy jsou však často zjištěny významné informace o příčině úmrtí, rovněž může odhalit, zda šlo o problém, který by mohl ohrozit případné další těhotenství ženy. (Čábelová, 2018) Rodiče musí ze zákona do 96 hodin po porodu či úmrtí miminka rozhodnout o tom, jak bude naloženo s jeho ostatky. Péči o ně mohou buď nechat na nemocnici, která zajistí tiché zpopelnění a uložení do společného hrobu. Nebo si pohřeb případně kremaci mohou zařídit sami – vyberou si a kontaktují pohřební službu, která zajistí převoz ostatků miminka z patologie k obřadu či přímo ke zpopelnění. Dle novely zákona č. 256/2001 Sb., o pohřbenictví může být kromě mrtvě narozeného dítěte vypraven pohřeb plodu po potratu nebo po umělém přerušení těhotenství ze zdravotních důvodů. Ve všech těchto případech vzniká nárok na jednorázovou dávku pohřebního ve výši 5000 Kč. Pohřeb hraje důležitou roli v procesu adaptace na ztrátu blízkého, pokud neproběhne rozloučení s dítětem, proces truchlení je tím často komplikován. (Jelínková, 2021)

Během poskytování následné péče je opět nutné ženě a její rodině poskytovat dostatečné množství informací o tom, co se stalo a co bude následovat, respektovat přání i individuální potřeby rodiny a v neposlední řadě na každé rozhodnutí dopřát dostatek času. Myslím si, že by bylo vhodné, aby každá porodnice měla jasně daný metodický pokyn popisující postup poskytování péče ženě po perinatální ztrátě. Tato situace je samozřejmě velmi náročná i pro pečující personál, o to náročnější však může být, když mu nejsou poskytnuty informace o tom, co má dělat, čímž je nucen chovat se intuitivně a nesystematicky.

2.1.6 Proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou miminka

Ženu a její rodinu po návratu z porodnice čeká další nelehká etapa. Kromě osobního prožívání zármutku ze ztráty miminka musí rodiče o této skutečnosti informovat své okolí.

Pokud jsou v rodině již nějaké děti, nesporně je smrt očekávaného sourozence zasáhne. Jejich reakce mohou být různé, někdy problematické, záleží na jejich věku, povaze a dalších okolnostech. Děti mohou vyžadovat zvýšenou pozornost rodičů, mohou se přechodně objevit poruchy chování, úzkosti, noční děsy, záchvaty vzteku či vzdoru. Zásadní je, jakým způsobem bude dítěti zpráva sdělena. Rodiče by ho neměli přetěžovat detaily nebo lékařskými termíny, ale musí mu poskytnout pravdivé vysvětlení základních faktů. Měli by se vyhnout spojením typu „miminko spí“, „miminko odešlo do nebička“ nebo „miminku nebylo dobře“ – u mladších dětí mohou tyto výroky vyvolat obavy z toho, že se jim taky stane něco špatného, například že zemrou, když půjdou spát. Také není vhodné před dětmi skrývat žal a nemluvit otevřeně o svých pocitech, děti tak přicházejí o možnost naučit se vyjadřovat svobodně své emoce. Je důležité dítěti dát možnost volby, zda se chce zapojit do rodinných rituálů rozloučení s miminkem jako pohřeb, zasazení stromu či vytváření vzpomínkového místa. Snažit se dítě od dění izolovat pod záminkou ochrany jeho citů v něm může vyvolat pocity nepřijetí. (Čábelová, 2018)

I interakce s prarodiči, známými, spolupracovníky a širším sociálním okolím bývá bolestivá. Někteří rodiče se své nejbližší okolí rozhodnou o situaci informovat prostřednictvím textové zprávy nebo emailu. To, že se takto otevřeně vyjádří, často vztahům velmi prospěje, okolí má možnost reagovat a vyjádřit svůj zármutek nad situací. Může se stát, že někdo z okolí na zprávu zareaguje sdílením podobné osobní zkušenosti, což bývá pro rodiče přínosné, neboť nemají pocit, že jsou v tom sami. Přesto se však ve většině případů nepodaří vyhnout situacím, kdy se někdo v dobré víře zeptá, kde má maminka miminko nebo zda se narodil chlapeček či holčička. (Pro tyto případy je dobré si reakci připravit dopředu.) S kladnými ohlasy se většinou setkává konstruktivní pomoc, kdy ženě např. někdo uvaří, zajímá se o ní, „hlídá“, aby jedla, pila a dávala na sebe pozor. (Ratislavová, 2016)

Některé ženy mají tendenci ihned naskočit zpět do pracovního procesu, aby tím zaměstnaly hlavu a nedaly prostor negativním myšlenkám. Z počátku tato strategie

může fungovat, ovšem po zhruba dvou až třech týdnech dochází obvykle k celkovému zhroucení ženy po fyzické i psychické stránce. Přestože žena „nemá“ miminko, měla by respektovat možnosti svého těla a dodržet šestinedělí – nezanedbávat odpočinek a rekonvalescenci po porodu, kvalitně jíst, dodržovat pitný režim atd. Pozn. Tato zásada platí (možná pro některé překvapivě) i po zamlknutí či přerušení těhotenství v jeho raných fázích. (Kučerová, seminář, 2023)

Perinatální ztráta znamená tvrdou zkoušku i pro partnerský vztah. Proces truchlení muže a ženy je odlišný, jedná se o tzv. **inkongruentní zármutek**. První týdny po ztrátě truchlí partneři podobně, prožívají šok, vztek, pocity viny, hořkosti, prázdnoty, bezmoci a osamocení. Muži mají tendenci potlačovat zármutek nebo ho prožívat o samotě a v soukromí. Obvykle se snaží orientovat na budoucnost, zahrnou se prací, pomáhá jim fyzická aktivita (cvičení, běh, práce na zahradě, turistika apod.). Musí většinou zastávat funkci „ochranného štítu“ partnerky, kdy komunikují místo ní s okolím, zařizují úřední záležitosti nebo uklízejí věci, které byly připravené pro miminko. Očekává se, že zůstanou silní, rozhodní, k tomu navíc musí nést břemeno vlastního žalu a zároveň zármutek nad tělesným a psychickým utrpením jejich partnerky. Postoj „zůstat silný a bez emocí“, který se od muže očekává, je však v rozporu s tím, že žena potřebuje o svých pocitech otevřeně mluvit a emoce prožívat. Pokud partneři nejsou schopni komunikovat o svých rozdílných postojích a prožitcích, může to ve vzájemných vztazích vyvolávat závažné problémy. Nedostatkem vůle k vzájemnému pochopení a otevření může dojít i k rozpadu vztahu. (Ratislavová, 2016)

Kastová charakterizuje následující **4 fáze procesu truchlení**: fáze popření; fáze propukání chaotických emocí; fáze hledání, nacházení a odpoutávání; fáze nového vztahu k sobě a ke světu. (Kastová IN Takács, Sobotková, Šulová, 2015) Součástí truchlení je v prvních týdnech až měsících po ztrátě akutní žal projevující se hlubokým smutkem, nervozitou, úzkostí, podrážděností, nespavostí, nechutenstvím nebo naopak přejídáním, nesoustředěností, nutkavými myšlenkami, vyhýbavým chováním či psychickým popíráním události. Jedná se o normální reakce na abnormální, velmi zátěžovou situaci. Bolestné pocity postupně ustupují, myšlenky na zemřelé miminko přestávají v mysli rodičů dominovat. Kučerová (seminář, 2023) i Ratislavová (2019) uvádějí jako základní čas pro zotavení se šest měsíců. Velmi náročné (především pro psychiku ženy) bývají pak různá výročí připomínající ztrátu a fakt, že nemají dítě

u sebe (řádný termín, kdy měl proběhnout porod, první výročí úmrtí miminka, jeho svátek, Vánoce, Den matek, rodinné dovolené atd.).

Existuje několik způsobů, jak zvládat žal po ztrátě miminka: vědomá práce s emocemi, sdílení emocí a příběhu se svou rodinou či blízkým okolím, sdílení s někým, kdo má podobnou zkušenost (podpůrné skupiny – většinou ve formě uzavřených internetových diskuzí), zjišťování informací za účelem racionálního porozumění celé situaci, využití podpůrné síly komunitního prostředí (nejčastěji náboženské komunity), výše zmiňované poslední rozloučení v podobě pohřbu či jiného rituálu, zapojení se do pomoci jiným rodičům, kteří přišli o miminko nebo jiné charitativní aktivity. Samostatnou kapitolou je pak případné další těhotenství, které bývá rodičům pro vyrovnání se se ztrátou lékaři doporučováno. Bývá zpravidla doprovázeno obavami, strachem a úzkostnými pocity. Rodiče po perinatální ztrátě uvádějí, že jim další dítě do života přineslo radost, ale na své zemřelé miminko nikdy nezapomenou. Druhé dítě ztrátu nikdy nenahradí, ale může ji pomoci lépe snášet. (Ratislavová, 2016)

10-20 % lidí zvládá smutek a truchlení obtížně. V případech, kdy u rodičů i před ztrátou nalézáme pozitivní psychiatrickou anamnézu, když ke ztrátě dojde na konci těhotenství a v rodině nejsou zatím žádné další děti nebo jedná-li se o několikátou ztrátu, hrozí, že se rodiče uchýlí k neúspěšným strategiím zvládnutí zármutku, jako je konzumace alkoholu a drog, promiskuitní životní styl či impulzivní provádění zásadních změn v životě (rozvod, změna povolání, změna bydliště). Jedná se o strategie vyhýbání nebo útěku před náročnou situací. Útek však úzkost a negativní emoce pouze oddaluje, ke konfrontaci s nimi bude muset jednou dojít. V případech komplikovaného truchlení se doporučuje vyhledat pomoc odborníka ve formě individuální či párové psychoterapie. (Kučerová, seminář, 2023)

Nejvýstižnější definici truchlení a zármutku uvádí Ratislavová (2016, s. 131): „*Perinatální zármutek není událost, ale spíše cesta, která nemá předepsaný žádný závěrečný bod.*“ Je to zcela individuální proces zotavování s otevřeným, neurčitým koncem.

2.2 Sociální práce v perinatální paliativní péči

Sociální práce nalézá uplatnění i ve zdravotnických zařízeních, neboť problematika zdravotní a sociální péče je velmi těsně spjata a dotýká se všech pomáhajících profesí. Většina vyspělých zemí chce v dnešní době poskytovat v oblasti zdravotnictví

komplexní péči a uspokojovat psychosociální potřeby klientů, pacientů, což vyžaduje spolupráci odborného multidisciplinárního týmu, do kterého patří i sociální pracovník. Jeho pozice však bohužel stále bývá v našich zdravotnických zařízeních ostatním – především medicínským – personálem nedoceňovaná, i přes to, že právě sociální pracovník přispívá ke zlepšování vztahu mezi klientem a pečovatelem prostřednictvím porozumění a lidského přístupu při řešení nelehkých situací. (Kuzníková, 2011)

2.2.1 Sociální pracovník ve zdravotnictví a v péči o pozůstalé

Chce-li sociální pracovník působit ve zdravotnictví, je nutné, aby byl absolventem bakalářského studia oboru se specializací zdravotně sociální pracovník. Pokud má již ukončené studium sociální práce na vysoké nebo vyšší odborné škole, stačí, aby absolvoval specializační kurz v Národním centru nelékařských oborů. Legislativní oporou pro tento obor je zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních. (Sociální práce, online, 2020)

Propojení sociální práce se zdravotnickým povoláním s sebou nese jistá úskalí. Jak jsem již naznačila výše, postavení zdravotně sociálního pracovníka ve zdravotnickém kolektivu je poměrně nejasné. Často dochází k problémům ve vzájemné komunikaci, především při vymezování kompetencí a náplní práce. Dle praktických zkušeností z pracovišť zdravotnických zařízení stále přetrvává jednostranné a víceméně administrativní uplatnění zdravotně sociálních pracovníků. Vedou se dlouhodobé debaty o tom, zda je nutné, aby měl sociální pracovník ve zdravotnictví navíc i ryze zdravotní vzdělání, přestože se opírá o vhodné teoretické koncepty sociální práce a z nich vycházející funkční metody práce s klientem. V některých případech dochází k situacím opačného charakteru, kdy všeobecné sestry, jakožto odborný nelékařský zdravotnický personál, vykonávají sociální práci v rámci realizace ošetrovatelského procesu v oblasti uspokojování sociálních potřeb klientů, přestože je k tomu jejich kvalifikace neopravňuje. Děje se tak nejčastěji proto, že zaměstnávání zdravotně sociálních pracovníků v nemocnicích je zcela v rukou managementu zdravotnických zařízení, který sám rozhoduje, zda bude z rozpočtu nemocnice poskytovat sociální služby či nikoliv. Jelikož finanční situace v českém zdravotnictví není dlouhodobě příliš příznivá, často se management uchyluje ke škrtům právě na těchto pro ně neklíčových pozicích. V důsledku škrtů dochází k přetěžování sociálních pracovníků ve zdravotnických zařízeních, kdy na jednoho pracovníka připadá i několik set lůžek.

V tomto rozsahu není možné, aby obsáhl všechny pacienty, kteří potřebují jeho pomoc, a proto jeho náplň práce v některých případech částečně přebírá jiný nekvalifikovaný personál. (Kuzníková, 2011)

Zdravotně sociální pracovník musí mít široké spektrum odborných znalostí prakticky ze všech odvětví sociální práce, neboť pracuje s velmi širokou klientelou – jedná se o osoby neschopné řešit své problémy z důvodu věku (senioři, děti), konfliktních rodinných vztahů, dlouhodobé nebo nevyléčitelné nemoci, handicapu, psychické nemoci, demence, závislosti, nezajištěného bydlení a hmotné nouze. (Sociální práce, online, 2020). Co se týče osobnostních předpokladů, pracovník by měl být empatický, autentický a vřelý. Bezpodmínečný je jeho zájem o klienta, včetně přijetí klientova aktuálního stavu a pocitů. Důležitou schopností ve všech oblastech sociální práce je vymezení hranic ve vztahu s klientem a rozlišení toho, co je v kompetencích pracovníka a co v kompetencích klienta. Samozřejmostí je přijetí etických principů sociální práce. Jak dobře se zdravotně sociální pracovník začlení do týmu obvykle závisí právě na jeho osobnosti a schopnostech. (Kuzníková, 2011)

Působí-li zdravotně sociální pracovník na gynekologicko-porodnickém oddělení, musí být nevyhnutelně součástí **multidisciplinárního týmu** (lékaři, zdravotní sestry, porodní asistentky, laktační poradkyně, psychologové, případně psychiatři, dle konkrétní situace např. i pracovníci OSPOD, Policie ČR apod.). Musí citlivě uplatňovat své kompetence a svojí osobností kultivovaně působit na mnohdy psychicky nestabilní ženu v době těhotenství nebo po porodu. Do jeho péče zde spadají zejména novorozené opuštěné děti, svobodné matky samoživitelky, rodiče s postiženým novorozencem, rodičky závislé na návykových látkách a novorozenci drogově závislých matek, rodiče zřikající se novorozeného dítěte, pro které je nutné zajistit osvojení náhradním rodičem, matky v šestinedělí s poporodní depresí a psychózou. Setkává se s utajovanými porody, dětmi odloženými v babyboxech, nezletilými matkami, a právě i s rodiči po perinatální ztrátě, kterým by měl poskytovat odborné sociální poradenství. (Kotršálová, 2022)

Z mých dosavadních zkušeností a předběžného výzkumu vyplývá, že se zdravotně sociální pracovník v praxi příliš do perinatální paliativní péče nezapojuje. V ideálním případě by měl kromě výše zmíněného odborného sociálního poradenství převzít i roli poradce pro pozůstalé, což zahrnuje navázání bližšího vztahu s truchlící rodinou. Toto

je z kapacitních důvodů zcela nereálné. Roli poradce pro pozůstalé proto nejčastěji přebírá psycholog nebo sociální pracovník či vyškolený odborník z externí organizace jako je např. Dítě v srdci, Cesta domů, Prázdná kolébka.

Pojem pomoc pozůstalým zahrnuje široké spektrum od laické pomoci až po profesionální aktivity. Může mít nejrůznější podobu od soucitné, empatické komunikace přes krizovou intervenci a poradenství až po psychiatrickou péči. Já se zaměřím pouze na profesionální pomoc a její specifickou část, **poradenství pro pozůstalé**. Jeho cílem je vrátit jedince, páry, rodiny nebo skupiny na určitou úroveň fungování. Smrt blízké, byť ještě nenarozené bytosti, člověka dokáže zcela ochromit. „*Nikdy už nic nebude tak jako dřív. Bude to jiné. Někdy horší, někdy dokonce i lepší. Každopádně jiné.*“ (Špatenková, 2023, s. 59) V případě poradenství pro pozůstalé nejde pouze o vyrovnání se se životem, který byl smrtí blízkého radikálně změněn, jde také o vyrovnání se s neměnným faktem jeho smrti. Poradenství pro pozůstalé je oproti jiným druhům poradenství specifické zejména v obtížné uchopitelnosti problematiky truchlení a všudypřítomné smrti. Jedná se o nesmírně náročnou oblast, která má dopad nejen na klienta, ale i na samotného poradce. Ten chce zpravidla pozůstalým pomoci, být jim prospěšný a užitečný, truchlení má však v sobě něco, co ve všech zúčastněných vyvolává pocit bezmoci a bezradnosti. Poradce nemůže zemřelého přivést zpět k životu a pozůstalý nemůže poradce uspokojit tím, že se bude tvářit, jak moc mu pomohl. (Špatenková, 2023)

Truchlící lidé jsou velmi zranitelní klienti, poradenství skrývá nejen příležitost pomoci, ale také možnost ublížit a poškodit je. Proto je nesmírně důležitá etická stránka a také respekt určitého **hodnotového kontextu**, který můžeme formulovat jako zákonnost, citlivost vůči kulturní a osobní odlišnosti při truchlení, spolusdílení – spolunesení, duchovní rozměr smrti, přiměřenost pietního chování, důstojnost umírání i truchlení a návaznost služeb. Základní principy poradenství pro pozůstalé definuje Špatenková (2023) v souladu s Wordenem i Kučerovou (2023, seminář) následovně:

- pomoc pozůstalým v akceptaci jejich ztráty
- pomoc pozůstalým identifikovat a vyjádřit své pocity
- pomoc pozůstalým žít dál bez zemřelého
- podporovat pozůstalé v emocionálním odpoutání se od zemřelého
- poskytnout pozůstalým prostor a čas pro truchlení

- interpretovat „normální“ reakce na ztrátu
- respektovat individuální rozdíly v truchlení
- poskytovat pozůstalým kontinuální podporu
- prozkoumat obranné mechanismy a copingové strategie pozůstalých
- identifikovat potíže a doporučit adekvátní pomoc

2.2.2 Role sociálního pracovníka v perinatální paliativní péči v ČR a v zahraničí

Perinatální paliativní péče je velmi specifické téma, k němuž samotnému se poměrně problematicky dohledávají informace v zahraničních zdrojích. Natož chceme-li zjistit něco konkrétního o roli sociálního pracovníka. Z dostupných zdrojů se mi podařilo zjistit, že průkopníky v perinatální paliativní péči jsou především USA a Velká Británie. Na velmi dobré úrovni je pak poskytování této péče v Německu, Norsku a Švédsku. Hlavní rozdíl vidím v tom, že sociální pracovník je v těchto státech zapojen do poskytování perinatální paliativní péče již od prvních kroků. On zajišťuje od rodiny informovaný souhlas, předává informace o dostupných možnostech péče a službách podporujících rodinu. V České republice tuto roli zastává většinou lékař, porodní asistentka nebo zdravotní sestra, kteří nemají svým zaměřením takový přehled o systému psychosociální podpory, administrativních záležitostech a pomáhajících organizacích. Zdravotně sociální pracovník na tuto problematiku vzhledem ke své vytíženosti obvykle nemá čas vůbec. Odborné sociální poradenství rodina tedy získá až na základě vlastní iniciativy, kontaktuje-li sama nějakou externí podpůrnou organizaci.

Ratislavová (2016) ve své publikaci zmiňuje, že za určitých podmínek a na přání rodičů je v zemích západní Evropy a v USA možné poskytovat i domácí perinatální paliativní péči. Rodiče za podpory mobilních hospicových týmů, pečovateli i sociálních pracovníků mají možnost pečovat o novorozence s genetickými poruchami neslučitelnými se životem ve svém domácím prostředí, přičemž medián přežití těchto novorozenců je v řádu 7-14 dní. Přestože se jedná fakticky o velmi krátký čas, věřím, že pro rodiče je každá hodina s jejich dítětem v bezpečném a důstojném prostředí za podpory odborníků nenahraditelná. Velmi přínosná pro proces truchlení je také možnost časově relativně nelimitovaného loučení s miminkem po jeho smrti, kdy mají rodiče příležitost přizpůsobit vše svým individuálním

potřebám. Je běžné, že miminko zůstává s rodiči i v rádech nižších desítek hodin, což umožňuje rozloučení i širší rodině – prarodiče, sourozenci apod. Sociální pracovník musí v těchto případech přirozeně navázat s klienty bližší vztah, je bezprostřední součástí celého procesu. Oproti tomu v České republice zastává spíše roli poradce pro pozůstalé, není obvyklé, aby byl přítomen např. u porodu mrtvého miminka. Poskytování domácí perinatální paliativní péče je v České republice velmi ojedinělé, záleží vždy na dostupnosti mobilního dětského hospice (ta je přirozeně lepší ve větších městech), proaktivitě rodičů a ochotě zdravotnického a pečujícího personálu. (Pávková, 2023, rozhovor)

Taels, Hermans a Van Audenhove (2021) ve svém výzkumu uvádějí, že většina programů perinatální paliativní péče v USA vzniká na základě iniciativy jedinců, kterých se tato problematika osobně dotkla. Tito lidé mohou působit i jako tzv. peer konzultanti, kteří poskytují podporu a předávají nabyté znalosti, zkušenosti lidem ve stejné sociální situaci. V USA jsou peer programy velmi populární a postupně pronikají i do různých oblastí sociální práce v České republice.

2.2.3 Metody a techniky sociální práce v perinatální paliativní péči

Při práci s klientkou po perinatální ztrátě vycházíme z poznatků **terapeutického paradigmatu**, kdy je úloha sociální práce chápána jako terapeutická intervence kladoucí si za cíl zabezpečit klientovu psychosociální pohodu. Důraz je kladen na komunikaci a budování vztahu mezi sociálním pracovníkem a klientem. Konkrétním příkladem tohoto pojetí je **přístup orientovaný na klienta humanistického autora Carla R. Rogerse**. Mezi základní prvky vztahu s klientem patří dle Rogerse kongruence a opravdovost (pracovník jedná v souladu se svým prožíváním, vystupuje jako skutečná osoba – nejedná se o použití nějaké techniky, ale o sdílení vztahu), bezpodmínečná pozitivní zpětná vazba (usilujeme o bezvýhradné přijetí klientovy osobnosti bez hodnocení jeho postojů a chování) a empatie (snaha prožívat a chápat situaci klientovým očima). Přístup sociálního pracovníka je nedirektivní, nehodnotící, expertem na svoji situaci je klient, nikoliv sociální pracovník. Součástí spolupráce ze strany pracovníka musí být aktivní naslouchání. (Matoušek, 2007)

Přesuneme-li se od teorie ke konkrétním metodám a technikám sociální práce, Špatenková (2023) uvádí následující formy profesionální pomoci pozůstalým dle Úlehly a Novosada, přičemž hranice mezi jednotlivými formami se v praxi často stírá:

- **Doprovázení** – pracovník pomáhá klientovi přijmout a zvládat objektivně nezměnitelnou nastalou situaci úmrtí, jejíž subjektivní prožívání lze však ovlivnit
- **Edukace** – pozůstalí klienti vyhledávají pomoc, protože chtějí získat určité informace, vysvětlení, poučení. Poradce musí mít kromě potřebných informací a vzdělání i schopnost s vědomostmi přiměřeně nakládat a ověřovat, jak jsou klientovi prospěšné
- **Konzultace** – jedná se o odbornou radu poskytovanou jinému odborníkovi v rámci péče o klienta
- **Poradenství** – pracovník vede klienta k hlubšímu náhledu na problém, příčiny a možnosti řešení, nabízí klientovi určité rady, návody, inspiraci či nápady. Záleží pouze na klientovi, které z možných řešení si zvolí.
- **Terapie** – pokud si klient sám přeje zbavit se problému a má zároveň představu, že je to možné, jedná se o terapii. Klient společně s terapeutem hledá a vytváří možnosti řešení.

Organizace podporující rodiče po ztrátě miminka obvykle mívají registrovanou sociální službu **odborné sociální poradenství** (dle §37 zákona 108/2006 o sociálních službách), které se v případě perinatální paliativní péče zaměřuje především na oblast zdravotnické legislativy, pohřebnictví a sociálních dávek – porodné, pohřebné, peněžitá pomoc v mateřství a mateřská dovolená, otcovská dovolená, ošetřovné. S tématem perinatální ztráty se můžou setkat i pracovníci **telefonické krizové pomoci** (dle §55 zákona 108/2006 o sociálních službách), kteří s klientkami často řeší akutní situační krizi způsobenou úmrtím miminka.

Další možností jsou **podpůrné skupinky pro rodiče** po ztrátě. Jeví se jako účinná, rychlá a dostupná možnost pomoci. Členové se zde mohou vzájemně podělit o pocity související se ztrátou miminka. Skupinka je založená na vzájemné pomoci a podpoře svých členů, člověk pomoc sám přijímá a zároveň poskytuje podporu a pomoc ostatním. Díky skupince rodiče mohou lépe přijmout, že ve své náročné životní situaci nejsou sami. Toto zjištění přináší značnou úlevu i naději. Naleznou zde pochopení a zpětnou vazbu k situaci, kterou prožívají. Vzájemným aktivním sdílením mohou čerpat ze zkušeností druhých. Vzhledem k tomu, že se členové mohou nacházet v jiné fázi procesu truchlení, mohou ti, kteří jsou „o krok před ostatními“, předávat zkušenosti těm, které „jejich kroky teprve čekají“. (Jelínková, 2021) Takové skupinky

fungují pod vedením sociálního pracovníka nebo poradce pro pozůstalé, který zde může vystupovat v roli facilitátora (aktivně řídí diskuzi a odpovídá za její průběh), terapeuta, konzultanta nebo je zdrojem skupinové aktivity. (Matoušek, 2008)

Mezi dnešními mladými maminkami narůstá obliba tzv. **distančního poradenství** prostřednictvím emailové, telefonické komunikace, komunikace po chatu či podpůrných skupin na internetu nebo sociálních sítích. Pro tento druh poradenství je typická anonymita, dostupnost, efektivita (distanční kontakt šetří čas i peníze klientky i pracovníka). Nesmíme ovšem opomíjet nevýhody takového kontaktu, a to absenci vizuálního pohledu na klientku (nevíme, jak vypadá, jaký má výraz obličeje, jsme ochuzeni o neverbální charakteristiky), získané informace o klientce jsou redukovány, nezískáme dostatečnou zpětnou vazbu, v chatové komunikaci může docházet k nedorozuměním či selhávání techniky. (Špatenková, 2023) Největší problém vnímám u podpůrných skupinek v online prostoru. Většina z nich postrádá odborné vedení, přestože bývají definována pravidla ohledně toho, kdo se může stát členem, ohledně sdílení fotek zemřelých miminek, případně následných těhotenství, obvykle nejsou stoprocentně dodržována, proto může docházet ke zraněním či prohlubování traumatu. Na druhou stranu pro velkou část maminek je to jediná forma podpory, kterou jsou v akutním zármutku ochotné využívat. Existence distančního poradenství byla zajisté nesmírnou výhodou i v době covidové pandemie. Za normální situace je asi nejpřínosnější zvolit zlatou střední cestu ve formě kombinace distančního a osobního kontaktu.

2.2.4 Etický aspekt

Perinatální paliativní péče je jednou z kategorií dětské paliativní péče, která se řídí **etikou čtyř principů**. Jedná se o základní hodnotový rámec, ve kterém se daná péče pohybuje. Těmito čtyřmi principy jsou autonomie, beneficence, nonmaleficence a spravedlnost.

Autonomie je v perinatální paliativní péči poněkud problematický prvek, neboť hovoří o zodpovědnosti klienta za své zdraví, o informovaném rozhodnutí a respektu k přání klienta. Tento přístup je možný uplatnit pouze, považujeme-li za klienta matku dítěte. Ona rozhoduje o životě a zdraví svého miminka, pokud je například diagnostikována závažná vrozená vada. Rozhodování, zda bude či nebude chtít v těhotenství pokračovat je těžkým etickým, morálním i osobním dilematem.

Principy beneficence spolu s nonmaleficencí nalezneme již v jádru Hippokratovy přísahy. **Beneficence** znamená závazek, aby lékař jednal vždy v zájmu pacienta. Největší konflikt je v tomto případě mezi biologií lidského těla, možnostmi medicíny tuto biologii ovlivňovat a kvalitou života pacienta. Cílem by nemělo být pouhé prodlužování lidského života, naopak je možné se zaměřit na významné zvýšení kvality pacientova života, a to i za cenu jeho zkrácení. S tímto principem v porodnictví souvisí opět případy závažných vrozených vývojových vad a kvalita života extrémně nezralých novorozenců.

Nonmaleficence – když nemůžeš pomoci, alespoň neškod'. Znamená to především neaplikovat léčebné postupy, které pacientovi nic pozitivního nepřinášejí nebo mají velmi diskutabilní efekt na kvalitu života. Častým fenoménem jsou indikace různých diagnostických či léčebných procedur z tzv. forezních důvodů, tedy jen proto, aby byl lékař v případném právním sporu takzvaně kryt. Obzvláště v případě vážně nemocných novorozenců je jakákoliv zbytečná manipulace, změna teploty prostředí, odběr krve apod. zdrojem velkého diskomfortu a bolesti.

Spravedlnost znamená, že by všichni jedinci měli mít nárok na péči v určitých finančních, personálních i logistických mantinelech. Toto je problematické u miminek s vzácnými genetickými poruchami, jejichž léčba, pokud vůbec existuje, bývá extrémně nákladná a zdravotní pojišťovny ji mohou odmítnout proplatit. (Matějka IN Benešová, Bužgová, Dohnalová, 2019)

Tošner (IN Hájek, 2004) zmiňuje několik etických problémů v rámci rizikového a patologického těhotenství. Prvním je již zmíněné umělé ukončení těhotenství, kde základem je pradávné dilema – kdy se člověk stává člověkem? Zda v okamžiku oplodnění vajíčka nebo při porodu. Samotné ukončení těhotenství přináší náboženský konflikt, konflikt s principem práva na život každého jedince a práva zajišťujícího svobodu rozhodnutí jedince. Problém etiky umírání v porodnictví se váže na situaci udržování života dítěte s velmi nízkou porodní hmotností nebo těch dětí, které vykazují jen základní životní funkce se špatnou životní prognózou. Problémem může být i neetické jednání zdravotníků: nevzdělanost, spěch, povrchnost, povýšenost, autoritářství, jednání ve vlastní prospěch nebo ve prospěch zdravotnického zařízení bez ohledu na zájem pacienta.

2.3 Komunikace jako klíčový prvek v perinatální paliativní péči

Tématu komunikace v perinatální paliativní péči věnuji samostatnou kapitolu, neboť ho považuji za naprosto zásadní. Zdravotníci ani sociální pracovníci nemohou změnit realitu ztráty nebo závažného onemocnění miminka. Ovšem tím, jak budou s rodiči komunikovat, mohou ovlivnit jejich prožívání těžké situace. Lidskou přítomností, laskavostí, empatií a respektem mohou rodinu podpořit, naopak necitlivými výroky, bagatelizací, odmítáním emocí či kritikou mohou způsobit trauma, které zkomplikuje celý proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou.

2.3.1 Komunikace v krizové situaci vyvolané perinatální ztrátou

Schopnost podat včas a vhodným způsobem důležitou informaci či projevit podporu v okamžiku potřeby často rozhoduje o celkovém hodnocení poskytované péče z pohledu klientů. Ratislavová (2016) považuje komunikaci za hlavní součást perinatální paliativní péče. Upozorňuje na to, jak důležité může pro rodiče být sdělení typu „nemůžeme vaše miminko zachránit, ale budeme o ně vždy pečovat, jak nejlépe dokážeme“ nebo „budeme vás doprovázet a podporovat v této těžké situaci“. Takács a Pečená (IN Takács, Sobotková, Šulová, 2015) věnují komunikaci v perinatální péči celou rozsáhlou kapitolu. Zemánková a Michalová (2021) dokonce vytvořily odbornou publikaci s konkrétními doporučeními pro zdravotníky s názvem Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty, kterou Unie porodních asistentek zasílá na žádost do porodnic a na gynekologická oddělení zcela zdarma. Následující text je syntézou informací z těchto tří zdrojů.

Předně je důležité si uvědomit, že existuje určitá asymetrie ve vztahu žena-zdravotník/jiný pomáhající profesionál. Zdravotník je v nemocnici na své „domácí“ půdě, poskytuje pomoc a nese odpovědnost za rozhodnutí v případě akutní krize. Přestože se ženě snaží porozumět a vžít se do jejích pocitů, nebývá na jejím osudu emočně angažován. Žena vstupuje oproti tomu na cizí půdu, ocitá se ve vztahu závislosti, což v ní může vyvolat pocit odkázanosti nebo dokonce bezmoci. Tuto asymetrii lze do značné míry kompenzovat komunikací, při níž dá zdravotník najevo připravenost akceptovat ženu jako rovnocenného partnera – své rady formuluje jako návrhy a doporučení, bere ohledy na její přání a požadavky, podává dostatečné informace, vysvětlí důvody pro svá rozhodnutí a ponechá dostatek prostoru na to, aby se mohla doptat na případné nejasnosti. Jedná se o tzv. **kooperativní** styl komunikace.

Nesmíme opomenout **neverbální projevy** komunikace, neboť značná část výměny informací během rozhovoru se odehrává právě jejich prostřednictvím. Schopnost udržet přiměřený oční kontakt vzbuzuje v druhých pocit důvěry a kompetentnosti člověka. Gesta dokreslují sdělení, zdůrazňují to, co je podstatné. Poklepávání prsty, pohlížení na hodinky nebo podupávání nohou dává najevo netrpělivost. Pozice s oběma rukama za hlavou zdůrazňuje dominanci. Tření rukou, hraní si s prsty, bezděčné tření nosu či popotahování ušního lalůčku vypovídá o rozrušení či nervozitě. Ženy jsou v průběhu vyšetření a konzultace s lékařem na tyto neverbální projevy velmi citlivé. Často popisují, že špatnou zprávu vyčetly již z výrazu lékaře při pohledu na monitor obrazovky ultrazvuku. Většina z nich po tomto zážitku špatně snáší ticho při vyšetření, chtějí, aby lékař raději průběžně popisoval, co vidí.

2.3.2 Zásady správné komunikace se ženou po perinatální ztrátě

Pokud lékař sděluje ženě špatnou zprávu, je důležité zajistit klidné, bezpečné místo, kde nebude rozhovor nikdo rušit. Pokud je to možné, měl by být přítomen i partner, aby mohl ženě poskytnout oporu. Zpráva by měla být sdělena stručně, ale jasně. Je vhodné vyjádřit účast, dát najevo smutek. Pokud je zpráva sdělena mimo hospitalizaci, je nutné zajistit, aby se žena dostala bezpečně domů nebo do nemocnice, neměla by v rozrušení řídit automobil. Špatné zprávy by z principu neměly být podávány po telefonu nebo e-mailem (případy, kdy se delší dobu čeká na výsledky genetických vyšetření). Jak bylo již v práci zmíněno, reakce na špatnou zprávu mohou být různé, třeba i agresivní – v těchto případech je třeba se snažit nebrat si tyto projevy osobně, i když je to pro pomáhající profesionály velmi obtížné.

Prevencí traumatizace je transparentnost a předvídatelnost prostředí. Je důležité popsat, co se právě děje a co se s ženou a miminkem bude pravděpodobně dít dál, co lze očekávat. Stále musíme mít na paměti, že žena prochází akutní krizí, kapacita jejího vnímání stejně jako schopnost rozhodování může být omezená. Není vhodné ji zahrnout stohy papírů, lepší je pomalu podat základní informace, vysvětlení doplnit třeba stručnými informativními letáčky podpůrných organizací, a hlavně se ujistit, že nám rozumí, rozhoduje se vědomě a zná případné následky svého rozhodnutí. S tím souvisí i redukce odborných výrazů z lékařské terminologie a poskytnutí dostatku času pro zpracování šoku.

Nejen pro zdravotníky platí, že pokud nás nenapadají vhodná slova nebo nevíme, jaký způsob podpory či pomoci zvolit, není nic jednoduššího než se ženy zeptat, co by potřebovala. I když možná nebude schopna své potřeby identifikovat, ucítí skutečný zájem a to, že na situaci není sama.

Vhodné výroky pro zdravotníky a rodinu i okolí truchlících rodičů:

- „Věřím, že je tahle situace pro vás nečekaná a velmi těžká.“
- „Je v pořádku plakat.“
- „Máte čas, můžete si v klidu promyslet, jak chcete dál postupovat.“
- „Jsem tu pro vás, můžete se ptát, na cokoliv potřebujete.“
- „Podpoříme vás, ať se rozhodnete jakkoliv.“
- Mluvit o dítěti jako o dítěti/miminku – neříkat „to“
- „Je mi líto, že to musím říct, ale vaše miminko nežije...“
- „Vím, že teď prožíváte velké obavy, bohužel se potvrdily...“
- „Plakat je normální. Kdybyste cokoliv potřebovala, jsem tu pro vás...“
- „Je přirozené, co cítíte / že se zlobíte / že zažíváte velký smutek...“
- „Zažila jste těžkou situaci, je normální, že pláčete / třesete se / máte vztek...“
- „Rodiče se s děťátkem obvykle loučí, i vy se budete moct rozloučit, vidět ho, pokud budete chtít...“
- „Budeme vás podporovat ve vašich rozhodnutích, nebudete na to sami.“
- „Neumím vám pomoci, ale ponesu bolest s vámi.“
- „Respektujeme vaše rozhodnutí o pohřbu miminka, pomůžeme vám s organizací.“
- „Když budete cokoliv potřebovat, volejte, pište, i v noci. Ještě se ozveme.“
- „Nemusíš být silná.“
- „Ráda bych vám řekla něco, co by pomohlo, ale nevím, co říci.“
- „Ano, je to nespravedlivé.“
- „Mám podobnou zkušenost, chceš svoji bolest se mnou sdílet?“
- „Doprovodíme vás na pohřbu, nemusíte být na všechno sami.“
- „Jsi maminkou a navždy budeš mít miminko ve svém srdci.“
- „Klidně buď smutná, jsem s tebou.“
- „Promluvme si konkrétně, co by vám teď pomohlo?“
- „Velice mě to mrzí.“

- „Kdy jindy plakat než nyní?“
- „Přejeme vám sílu přijmout to, co nemůžete změnit.“
- „Nyní je čas truchlit, smutnit, loučit se... dopřejte si čas.“

2.3.3 Chyby v komunikaci se ženou po perinatální ztrátě

Ve výzkumu Borůvkové z roku 2012 (IN Ratislavová, 2016) 5 ze 13 respondentek vypovědělo, že způsob sdělení špatné diagnózy byl necitlivý, neosobní, drsný, arogantní a nepříjemný. Většině žen vadil nedostatek komunikaci, kdy lékař mlčel a jeho tvář byla stále vážnější, případně si k vyšetření přizval bez vysvětlení několik dalších kolegů nebo dokonce i zdravotních sester. Ženy měly pocit, že se zdravotníci mezi sebou dorozumívají pomocí neverbálních projevů a s nimi nikdo nemluví, přitom bylo jasné, že je situace špatná. Mimo přítomnosti příliš mnoha zdravotníků bývá často zmíněno i oznamování špatné zprávy na pokoji mezi ostatními pacientkami, případně umístění ženy do prostor mezi další těhotné, rodičky s novorozenci nebo na chodbu/do čekárny bezprostředně po oznámení diagnózy.

Obecně můžeme říci, že ze strany zdravotníků jsou zcela nevhodné **necitlivé výroky** typu „odvezte ji na sál, to je ten potrat“, **bagatelizace** a **odmítání emocí**. Existuje tendence reagovat na slzy tak jako na krvácení, přitom pláč je uvolňující a pro takovou situaci zcela přirozený. Rodiče si cení personálu, který zvládá jejich slzy bez rozpaků. Jak jsem již zmínila, není dobré podávat příliš mnoho informací v nevhodný čas, ale zároveň nesmí nastat situace, kdy žena neví, co se děje nebo bude dít. Zcela nepřijatelná je kritická diskuze o tom, co mělo být jinak nebo **hledání viny** (neměla jste sportovat, pracovat, stresovat se apod.). Rodina a okolí by se měli rozhodně vyhnout tzv. **fáčování** neboli výrokům typu „však si uděláte brzy nové miminko“, **planému utěšování** (nemůžeme slíbit, že to bude dobré, nic o prožívání druhých nevíme), již zmíněnému **odmítání emocí** a **odvolávání se na vyšší síly** jako např. boží vůle.

Nevhodné výroky pro zdravotníky a rodinu i okolí truchlících rodičů:

- „To je běžné, stalo se to spoustě lidí.“
- „Kdybych byl na vašem místě, udělal/neudělal bych...“
- „Určitě to mělo nějaký důvod.“
- „Vždyť to ještě nebyl ani člověk.“

- „Život jde dál.“
- „Vzmuž se, teď se nemůžeš hroutit.“
- „To je holt příroda, ta ví, co dělá.“
- „Neplač, pláčem nic nezměníš.“
- „Čas všechny rány zahojí.“
- „Seber se, musíš být silná pro své žijící děti.“
- „Netrap se, za nějaký čas to bude jako dřív.“
- „Pohřeb nedělejte, to vás zničí.“
- „Je lepší, že miminko zemřelo, než aby bylo postižené.“
- „Je lepší, že umřelo teď, než aby umřelo později, To by víc bolelo.“
- „Už to neřeš.“
- „Vím, jak se cítíte.“
- „Je to boží vůle, s tím nic nenaděláme.“
- „Jste mladí, budete mít ještě spoustu dětí.“
- „Musíš to zvládnout, jinak to nejde.“
- „Vzchop se, máš přece pro koho žít.“
- „Je na lepším místě, než jsme my teď.“
- „Co mám dělat, co ode mě očekáváš?“
- „Nesmíš být pořád smutná.“
- „Tak co, jak ti je.“

Většina příkladů pozitivních i negativních výroků v předchozích dvou kapitolách pochází z komunikačních karet Lenky Novotné, dudy a poradkyně pro pozůstalé, která je vytvořila ve spolupráci s organizací Dítě v srdci.

2.4 Poskytování perinatální paliativní péče ve Východních Čechách

Jelikož jsem se rozhodla svůj výzkum uskutečnit v rámci regionu Východních Čech, je nutné si ho v teoretické části práce vymežit. Tento region zahrnuje Královéhradecký a Pardubický kraj. Jedná se o okresy Hradec Králové, Jičín, Náchod, Rychnov nad Kněžnou, Trutnov, Chrudim, Pardubice, Svitavy a Ústí nad Orlicí.

Výčet porodnic je totožný s okresními městy zmíněnými výše – tedy Hradec Králové, Jičín, Náchod, Rychnov nad Kněžnou, Trutnov, Chrudim, Pardubice, Svitavy a Ústí nad Orlicí. V roce 2019 se v regionu narodilo celkem 11 176 živě rozených dětí, z toho v Hradci Králové 1696, v Jičíně 783, v Náchodě 1135, v Rychnově nad Kněžnou 782,

v Trutnově 1108, v Chrudimi 1151, v Pardubicích 1932, ve Svitavách 1090 a v Ústí nad Orlicí 1499. V Královéhradeckém kraji se téhož roku narodilo 16 mrtvě rozených dětí (Hradec Králové 8, Jičín 2, Náchod 1, Rychnov nad Kněžnou 0, Trutnov 5), v Pardubickém kraji pak 31 mrtvě rozených dětí (Chrudim 8, Pardubice 11, Svitavy 4, Ústí nad Orlicí 8). Perinatální úmrtnost činila na Královéhradecku 3,8 promile, na Pardubicku 6,1 promile, pro porovnání celorepublikově se jednalo o 4,5 promile. Novorozenci zemřelí do 1 dne po porodu byli v Královéhradeckém kraji 4, v Pardubickém nebyl žádný. Do 7 dnů po porodu zemřelo v Královéhradeckém kraji 5, v Pardubickém 4. Novorozenecká úmrtnost činila na Královéhradecku 1,1 promile, na Pardubicku 0,9 promile, přičemž celorepublikově se jednalo o 1,6 promile. (ÚZIS, 2019) V roce 2022 se dle výročních statistik prezentovaných na webech nemocnic v rámci Pardubického kraje uskutečnilo celkem 3787 porodů a v nemocnicích kraje Královéhradeckého 2866. Podrobnější data pro roky 2020-2023 bohužel nejsou k dispozici.

2.4.1 Organizace poskytující pomoc po perinatální ztrátě

Jedinou organizací, která se na území regionu dlouhodobě a systematicky zabývá perinatální paliativní péčí je Dítě v srdci, z.s. Tato organizace „pomáhá rodinám, které z jakéhokoliv důvodu přicházejí o své dosud nenarozené děti, nebo se snaží připravit na to, že své děti krátce po narození ztratí.“ (Dítě v srdci, 2023, online) Činnost jejich pracovníků je komplexní a překračuje hranice sociálního poradenství, provází a podporují rodiny v dlouhodobém horizontu. Mimo péče o rodiny po ztrátě se zaměřují na vzdělávání gynekologicko-porodnických týmů a zakotvení perinatální paliativní péče v systému českého zdravotnictví prostřednictvím zpracovávání jejich metodik a standardů. Cílovou skupinou organizace jsou ženy od 16 let, které přišly o své dítě v jakékoli fázi těhotenství nebo do 6 měsíců po porodu. Nesoustředí se tedy výhradně na perinatální období. V roce 2022 jejich služby využilo celkem 1960 rodin, které prožily ztrátu dítěte definovanou jako potrat či porod. Část z nich vyhledala službu až zpětně po několika letech, neboť kvůli nedostatečnému podpůrnému systému nebyla tehdy jejich ztráta dostatečně ošetřena. Kromě odborného sociálního poradenství a linky okamžité pomoci mohou rodiny využít službu podpůrných skupin. Ty se setkávají pravidelně každý měsíc ve městech Hradec Králové, Mladá Boleslav, Rychnov nad Kněžnou, Jičín a Vrchlabí. (Dítě v srdci, 2023, online)

V rámci celé republiky se tématem zabývá i několik dalších projektů. Prázdná kolébka provozuje poradnu pro pozůstalé rodiče v Praze a sdružuje dobrovolníky s osobní zkušeností po celé republice, kteří poskytují laické poradenství. Působí pod záštitou organizace Dlouhá cesta poskytující podporu všem rodičům, kteří přežili své děti. (Prázdná kolébka, 2023, online) Spolek Tobit podporuje pietní zacházení s dětmi zemřelými před narozením, jejich pohřbívání a registraci intrauterinního úmrtí na matrice. (Tobit, online, 2023). Okrajově se tématu věnuje i Cesta domů, která provozuje domácí hospic na území Prahy a poskytuje celorepublikově poradenství v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Zajímavá je jejich odborná publikační činnost i poněkud netradiční, přesto velmi potřebná, literatura pro děti spojená s tématem smrti. (Cesta domů, online, 2023)

2.5 Shrnutí teoretické části

První část teorie se věnovala vymezení základních pojmů jako perinatální paliativní péče, perinatální ztráta, perinatální úmrtí, mrtvorozenost, potrat a časná novorozenecká úmrtí. Dále jsem v ní stručně zmínila historický vývoj spíše dětské paliativní péče, neboť perinatální paliativní péče je velmi specifická a její počátky se datují až do posledních dvou desetiletí. Jako nejčastější příčiny perinatální ztráty byly popsány předčasné porody, vrozené vývojové vady, perinatální asfyxie, hypotrofický plod, infekce a porodní traumatismus. Za stěžejní považuji 3 kapitoly detailně popisující celý proces od oznámení o úmrtí miminka přes porod, hospitalizaci, následnou péči až po proces vyrovnávání se ztrátou miminka. Uvědomuji si, že v této části vycházím především z publikací Ratislavové, jedná se ovšem o uznávanou odbornici a zároveň jedinou autorku, která se danému tématu podrobně věnuje v několika svých knihách.

Druhá část popisuje oblast sociální práce v perinatální paliativní péči. Jelikož je tento druh péče poskytován primárně ve zdravotnických zařízeních, popsala jsem činnost zdravotně sociálního pracovníka, který by se jakožto člen multidisciplinárního týmu měl na péči podílet. Tak tomu bývá především v zahraničí, u nás se problematice věnují většinou výhradně zdravotníci nebo sociální pracovníci z organizací, které se na perinatální paliativní péči zaměřují. Součástí sociální práce v této péči je i poradenství pro pozůstalé. Mezi konkrétní podoby sociální práce v perinatální paliativní péči patří doprovázení, edukace, konzultace, terapie, odborné sociální poradenství, využití podpůrných skupin a komunit v online prostředí i formou

osobních setkání. Problematika s sebou přináší řadu etických otázek jako je například udržování života miminka s velmi nízkou porodní hmotností, které vykazuje pouze základní životní funkce a má špatnou životní prognózu nebo neetické chování zdravotníků či okolí rodičů po perinatální ztrátě.

Zásadním prvkem perinatální paliativní péče a potažmo celé sociální práce je komunikace, které se věnuji ve třetí části. Zdravotníci ani sociální pracovníci nemohou změnit smutnou událost, která rodiče potkala, ovšem způsobem, jakým s nimi budou komunikovat je mohou buď podpořit a posílit jejich kompetence nebo naopak prohloubit již vzniklé trauma. Důležité jsou kromě správných zásad verbální komunikace, transparentnosti a předvídatelnosti prostředí i neverbální projevy. Za zcela nevhodné lze považovat necitlivé výroky, projevy bagatelizace, plané utěšování či odmítání emocí.

Poslední část teorie vymezuje region, v rámci něhož bude probíhat výzkum. Jedná se o Královéhradecký a Pardubický kraj. Jedinou organizací, která se na území regionu dlouhodobě a systematicky perinatální paliativní péčí zabývá je Dítě v srdci.

3 Empirická část

Empirická neboli praktická část mé bakalářské práce obsahuje tři hlavní kapitoly. První pojednává o metodice realizovaného výzkumu, druhá popisuje a interpretuje výsledky získané výzkumným šetřením a závěrečná třetí obsahuje shrnutí výsledků vzhledem k vytyčeným cílům práce.

3.1 Metodika výzkumu

V této kapitole se zaměřím na formulaci cílů výzkumu a na definici základních výzkumných otázek. Vytyčené cíle následně přetransformuji do zkoumatelné podoby pomocí transformační tabulky. Zmíním výzkumné předpoklady a zaměřím se na popis zvolené výzkumné strategie, charakteristiku zkoumaného souboru a zdůvodnění jeho výběru, organizaci a průběh šetření i na způsob zpracování dat. Nakonec budu reflektovat rizika – jednak etická, jednak ta spojená s volbou dané výzkumné strategie.

3.1.1 Formulace cílů výzkumu

Hlavní cíl výzkumu je totožný s cílem celé bakalářské práce, tedy zanalyzovat, jak funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy. Jak jsem již zmínila v úvodu práce, tento cíl bude rozdělen do tří dílčích cílů. První z nich se zaměří na to, jakým způsobem je poskytována perinatální paliativní péče ve vybraných nemocnicích regionu Východní Čechy. Soustředí se tedy na pohled zdravotnického personálu. Druhý bude zkoumat, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy podílí sociální pracovníci. Třetí bude reflektovat zkušenost žen po ztrátě miminka (v období od třetího trimestru těhotenství do 7 dnů po porodu) s poskytovanou perinatální paliativní péčí v regionu Východních Čech.

Hlavní výzkumný cíl:

Zanalyzovat, jakým způsobem funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy.

Dílčí výzkumný cíl 1 (DVC1):

Zjistit, jak je dle zdravotnického personálu (lékaři, staniční sestry, porodní asistentky) poskytována perinatální paliativní péče v nemocnici, kde pracují.

Dílčí výzkumný cíl 2 (DVC2):

Zjistit, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu podílí sociální pracovníci.

Dílčí výzkumný cíl 3 (DVC3):

Zjistit, jaké zkušenosti s poskytovanou perinatální paliativní péčí mají ženy po ztrátě miminka v období od třetího trimestru těhotenství do 7 dnů po porodu.

Základní výzkumné otázky

1. Jakým způsobem je dle zdravotnického personálu poskytována perinatální paliativní péče ve vybraných nemocnicích regionu Východní Čechy?
2. Jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy podílí sociální pracovníci?
3. Jakou zkušenost s poskytovanou perinatální paliativní péčí v regionu Východních Čech mají ženy po ztrátě miminka v období od třetího trimestru těhotenství do 7 dnů po porodu?

3.1.2 Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka 1: Transformační tabulka

Hlavní výzkumný cíl: Zanalyzovat, jakým způsobem funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy.		
Dílčí výzkumné cíle: DVC1: Zjistit, jak je dle zdravotnického personálu (lékaři, staniční sestry, porodní asistentky) poskytována perinatální paliativní péče v nemocnici, kde pracují.	Indikátory: Průběh hospitalizace ženy po úmrtí miminka	Tazatelské otázky: TOZ1: Popište, jaký má obvykle průběh hospitalizace ženy, jejíž miminko zemřelo ve třetím trimestru těhotenství a ona ho musí porodit? Jak postupujete, narodí-li se miminko se závažnou vrozenou vadou nebo jiným onemocněním či stavem, který přímo ohrožuje jeho život a v rámci jehož prognózy se počítá s úmrtím v nejbližších hodinách či dnech?

DVC 2: Zjistit, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu podílí sociální pracovníci.	Porod mrtvého miminka	TOZ2: Jak probíhá samotný porod – v čem se péče o rodičku liší oproti fyziologickému porodu?
	Komunikace	TOZ3: Existují ve vaší organizaci nějaké postupy či pomůcky, které Vám komunikaci se ženou v tak psychicky náročné situaci usnadňují? Jaké?
	Informovanost ženy	TOZ4: Kdo a jakým způsobem ženě předává informace o možnostech rozloučení se s miminkem, o tom, co je potřeba zařídit v rámci komunikace s úřady, případně s pohřební službou?
	Spolupráce se sociálními pracovníky	TOZ5: Spolupracujete v těchto případech s nějakým sociálním pracovníkem? Jak spolupráce probíhá?
	První psychická pomoc	TOZ6: Kdo a jak poskytuje ženě první psychickou pomoc?
	Následná péče	TOZ7: Když ženu propouštíte z oddělení, předáváte jí kontakty na odborníky poskytující následnou péči? Pokud ano, o jaké služby se jedná?
	Navázání kontaktu s klientkou	TOSP1: Jakým způsobem navazujete spolupráci s klientkami po perinatální ztrátě miminka?

DVC 3: Zjistit, jaké zkušenosti s poskytovanou perinatální paliativní péčí mají ženy po ztrátě miminka v období třetího	Spolupráce	TOSP2: Spolupracujete v rámci regionu Východních Čech s nějakými lékaři, nemocnicemi či jinými institucemi zdravotní či sociální péče? S jakými? Jak spolupráce probíhá?
	Nabízené služby	TOSP3: Jaké konkrétní služby klientkám po perinatální ztrátě nabízíte? Popište je, prosím.
	Průběh spolupráce	TOSP4: Popište na modelovém příkladu, jak spolupráce s klientkou obvykle probíhá. TOSP5: V jakém časovém horizontu obvykle s klientkami pracujete?
	Komunikace	TOSP6: Existují ve vaší organizaci nějaké postupy či pomůcky, které Vám komunikaci se ženou v tak psychicky náročné situaci usnadňují? Jaké?
	Dostupnost psychosociální péče	TOSP7: Jak hodnotíte nabídku a dostupnost psychosociální péče o maminky po ztrátě miminka na Královéhradecku a Pardubicku?
	Úmrtí miminka	TOM1: V kterém týdnu těhotenství případně za jak dlouho po porodu zemřelo Vaše miminko?

		(Dostupnost terapeutů, poradců pro pozůstalé, podpůrných skupin apod.)
	Komunikace	TOM8: Jak s Vámi po ztrátě miminka komunikovalo okolí? Byly nějaké fráze, která Vám ubližovaly? Jaké? Co naopak v rámci komunikace pomáhalo?
	Návrat do „běžného“ života	TOM9: Co Vám nejvíce pomohlo v procesu vyrovnávání se se ztrátou miminka a začleňování se zpět do „běžného“ života?

(Zdroj: vlastní zpracování)

Výzkumné předpoklady

1. Výzkum předpokládá, že myšlenka poskytování perinatální paliativní péče je ve vybraných nemocnicích pozitivně přijímána vzhledem k jejich spolupráci s organizací Dítě v srdci.
2. Výzkum předpokládá, že primárním poskytovatelem této péče budou zdravotníci podpoření školením a vědomostmi získanými od sociálních pracovníků z organizace Dítě v srdci.

3.1.3 Zvolená výzkumná strategie a odůvodnění její volby

Pro svůj výzkum jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Použila jsem techniku polostrukturovaných rozhovorů, kdy jsem měla dopředu připravené otevřené otázky a během rozhovoru jsem kladla jednak otázky doplňující a jednak další otevřené otázky k novým podtématům, která rozhovor přinesl. *„Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu (kvalitativní přístup), zatímco účelem standardizovaného strukturovaného rozhovoru je položit všem respondentům několik identických otázek ve stejném pořadí (kvalitativní přístup).“* (Švaříček, Šed'ová, Janík, 2007, s.13) Chtěla jsem téma perinatální paliativní péče pojmout komplexně a zároveň informantům poskytnout dostatečný prostor pro vyjádření svých zkušeností a názorů, což mi zvolená strategie umožňuje. Kvalitativní výzkumná strategie vychází historicky

z interpretativního paradigmatu sociologie, které se zabývá každodenním životem jedinců a jejich chápáním fungování chodu světa a porozuměním společnosti i zkoumaným fenoménům ve vzájemných vazbách. Používá se obvykle na počátku kvantitativního výzkumu nebo tam, kde máme velmi málo informací či teorií o problému. Neexistují vědecké podklady, na jejichž základě by bylo možné formulovat hypotézy. Myšlenkový postup indukce zde převažuje nad dedukcí, neboť výzkumník vstupuje do neznámého prostředí pouze s výzkumnými předpoklady danými zkušeností či útržkovitými informacemi. Na základě získávaných poznatků sestavuje pracovní hypotézy, které bývají v průběhu výzkumu přehodnocovány. (Trousil, Jašíková) Jelikož je perinatální paliativní péče úzce profilované téma, není k dispozici příliš vědeckých podkladů, informací či výzkumů. I tako skutečnost mě vedla k volbě výše definované kvalitativní strategie.

3.1.4 Zdůvodnění volby a charakteristika výzkumného souboru

Abych mohla naplnit všechny 3 dílčí cíle svého výzkumu, musela jsem vytvořit 3 různé skupiny informantů, každá z nich se váže k jednomu dílčímu cíli – první skupina zdravotnický personál, druhá skupina sociální pracovníci a třetí maminky po perinatální ztrátě. Nyní uvedu specifické požadavky, které museli komunikační partneři splnit, aby byli zařazeni do výzkumu.

Zdravotnický personál

Lékař, zdravotní sestra či porodní asistentka, která pracuje v některé z nemocnic regionu Východní Čechy s gynekologicko-porodnickým oddělením. V období od 1.1.2022 se ve své praxi alespoň 1x setkal/-la s úmrtím miminka během třetího trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu.

Sociální pracovník

Jedná se o sociálního pracovníka působícího v některé z nemocnic regionu Východní Čechy s gynekologicko-porodnickým oddělením nebo o sociálního pracovníka, který působí v organizaci zaměřující se (mimo jiné) na perinatální paliativní péči v tomtéž regionu. V období od 1.1.2022 se ve své praxi alespoň 1x setkal/-la s klientkou po úmrtí miminka během třetího trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu.

Maminka po ztrátě miminka

Jedná se o maminku, která v období po 1.1.2022 přišla o své miminko ve třetím trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu. Zároveň miminko porodila v některé

z nemocnic regionu Východní Čechy s gynekologicko-porodnickým oddělením a v regionu trvale pobývá. Časový odstup od ztráty miminka je minimálně půl roku, aby nebyl narušen proces truchlení a vyrovnávání s nastalou událostí.

Časový horizont od 1.1.2022 jsem pro výzkum zvolila z toho důvodu, že ve většině zdravotnických a sociálních zařízení byla do konce roku 2021 v platnosti proticovidová opatření, která mohla omezovat jejich provoz a poskytované služby.

Výzkumu se zúčastnili 4 zdravotníci, 5 sociálních pracovníků a 2 maminky po ztrátě miminka.

3.1.5 Šetření a zpracování získaných dat

Organizace a průběh šetření

Informanti byli vybráni metodou záměrného výběru, jak uvádí Trousil a Jašíková (2015). Oslovení zdravotníci a sociální pracovníci byli nejdříve rámcově informováni o tématu a záměru práce a zároveň dotázáni, zda splňují stanovené podmínky výzkumu. Maminky po ztrátě byly osloveny ve spolupráci s organizací Dítě v srdci nebo na základě osobní známosti. S těmi komunikačními partnery, kteří splnili stanovené podmínky a zároveň souhlasili s uskutečněním rozhovoru, byl sjednán termín osobní schůzky. Všechny rozhovory se uskutečnily v rozmezí 15.12.2023 – 23.2.2024. V úvodu setkání byli komunikační partneři ubezpečeni o zachování anonymity jména (případně i pracoviště, bylo-li to relevantní) a dotázáni, zda jim nevádí pořízení zvukového záznamu rozhovoru na mobilní telefon. Rovněž jim bylo sděleno, že nemusí odpovídat na otázky, které jsou jim nepříjemné, nebo by je mohly jakkoliv traumatizovat, a že rozhovor můžeme kdykoliv ukončit. Kladla jsem předem připravené otevřené otázky, doptávala se na doplňující informace a případně i na další související témata, která z rozhovoru vplynula. Rozhovory trvaly v rozmezí 25-45 minut. Setkání byla přizpůsobena přáním a možnostem komunikačních partnerů.

Způsob zpracování získaných dat

Nejprve jsem ke všem rozhovorům pořídila doslovné přepisy – v příloze práce naleznete jeden anonymizovaný přepis rozhovoru ke každému dílčímu výzkumnému cíli. Přepsané rozhovory jsem si několikrát pročetla a různými barvami označila pasáže odpovídající **indikátorům**, které jsem si předem stanovila (jsou uvedeny

v transformační tabulce). Pasáže, které nespádaly do kategorie žádného stanoveného indikátory, jsem kategorizovala pomocí **otevřeného kódování** dle Švaříčka a Šed'ové, 2007. Kategorizovaná data jsem porovnávala, abych zjistila jejich stejné nebo naopak odlišné znaky. Postupovala jsem metodou **analytické indukce** dle Trouсила a Jašíkové, 2015, s. 139, kdy výzkumník „... *po počáteční analýze (třídění informací či výroků do témat, kategorií atd.) navrhne hypotézu pro vysvětlení zpracovaných údajů, resp. dat.*“ Na základě formulovaných hypotéz jsem vytvořila následná doporučení.

3.1.6 Reflexe rizik

Reflexe etických rizik výzkumného šetření

Etická dimenze výzkumu souvisí s obecnými principy etických zásad chování v jednotlivých vědách. Potřeba etického standardu vychází z předpokladu, že není možné zvažovat etické a morální konsekvence bez odkazování norem a principů v rámci dané profesní skupiny. (Švaříček, Šed'ová, Janík, 2007) Výzkum byl prováděn pod záštitou oboru sociální práce, je pro něj tedy závazný Etický kodex sociálních pracovníků České republiky.

Tento kodex nebyl dle mého názoru žádným způsobem porušen, neboť účast všech informantů byla dobrovolná. Byl kladen důraz na mlčenlivost a anonymizaci údajů, na základě kterých by mohli být účastníci výzkumu identifikováni. Rovněž jsem zdůraznila možnost rozhovor kdykoliv ukončit a neodpovídat na subjektivně nepříjemné či traumatizující otázky. Samozřejmě bylo i sdělení, že pořízená nahrávka i následný doslovný přepis slouží pouze pro vědecké potřeby výzkumníka a nebudou nikdy poskytnuty třetí straně. Jako jediné možné etické riziko vnímám skutečnost, že jedna z informantek je vůči výzkumníkovi v přátelském vztahu, což může mít vliv na objektivitu výzkumníka.

Reflexe rizik zvolené výzkumné strategie

Realizace kvalitativního výzkumu je v mnoha ohledech náročnější oproti kvantitativní strategii. Trousil a Jašíková, 2015 vidí problém ve skutečnosti, že shromažďovaná data mají subjektivní charakter a hlavním nástrojem výzkumu je samotný výzkumník. Získáváme sice velmi podrobné informace, ovšem od úzké skupiny informantů, což nám neumožňuje zobecňovat výsledky. V případě polostrukturovaného rozhovoru bývá za nevýhodu považována vyšší časová náročnost a složitější zpracovávání spojené s přepisováním a nutností kategorizace dat u každého jednotlivého rozhovoru

zvlášť. Přestože jsem si připravené otázky již předem pomocí indikátorů roztřídila, každý rozhovor s sebou přinesl další nová témata, kategorie a podkategorie, které bylo nutné označit a vymezit, což zabere čas. Na druhou stranu takovýto typ rozhovoru má zcela jistě větší návratnost oproti dotazníkovým šetřením nejčastěji realizovaným prostřednictvím internetu, jejichž množstvím jsou potenciální respondenti zcela přehlčeni.

3.2 Popis a interpretace dosažených výsledků výzkumného šetření

V této části se budu věnovat popisu a interpretaci výsledků, které jsem díky výzkumnému šetření získala. Kapitola bude rozdělena do tří částí podle jednotlivých výzkumných cílů. Svá tvrzení doplním o přímé citace z provedených rozhovorů.

3.2.1 DVC1: Zjistit, jak je dle zdravotnického personálu (lékaři, staniční sestry, porodní asistentky) poskytována perinatální paliativní péče v nemocnici, kde pracují.

V rámci prvního dílčího cíle jsem se zaměřila na to, jak probíhá samotná přímá péče o maminku po ztrátě miminka v nemocnici pohledem zdravotnického personálu. Ptala jsem se na průběh hospitalizace i samotného porodu, na komunikaci se ženou v tíživé situaci, případnou spolupráci s dalšími odborníky i organizacemi a na to, zda při propouštění věnují pozornost následné péči. Šetření se účastnili 4 informanti, každý z jiné nemocnice Východočeského regionu. Jednalo se o pracovníky, kteří mají na daném oddělení tuto problematiku na starost – vrchní sestra, staniční sestry, porodní asistentka.

Průběh hospitalizace ženy po úmrtí miminka

Všichni informanti se shodli na tom, že **ženu ukládají na oddělení gynekologie**, nikoliv na oddělení šestinedělí, jak je zvykem u pacientek po fyziologických porodu. Snaží se, aby žena **měla soukromí v odděleném pokoji**. IZ 2 dokonce uvedla „*Dáváme je na samostatný dvoulůžkový pokojík, aby tam s ní mohl partner zůstat, mají samozřejmě neomezený návštěvy, klidně přes noc, kdykoliv.*“ Zmíněné **neomezené návštěvy** jsou také společné pro všechna oslovená pracoviště, stejně jako **aktivní nabízení tlumení bolesti** nejčastěji ve formě epidurální anestezie, a to u vyvolaných porodů už předtím, než žena začne cítit stahy dělohy. Léky jsou ordinovány dle zdravotního stavu pacientky a podávají se pouze s jejím souhlasem. Informanti však uvedli, že velká většina pacientek s podáním léků souhlasí. IZ

4 zmínila poměrně neobvyklou situaci, kdy u ženy během porodu nebyl přítomen doprovod: „Měli jsme tu jednu maminku bez partnera. To je úplná výjimka. Dneska už i u běžných porodů jsou doprovody skoro vždycky. Takže s ní po celou dobu na pokoji byla porodní asistentka nebo sestřička, střídaly se. Netroufily bychom si ji tam nechat samotnou v těch hodinách bezprostředně po porodu. Domu odcházela až asi po 4 dnech, byly tam nějaké zdravotní komplikace. A myslím, že byla ráda za naši péči. Vůbec nevím, jak zvládla doma tu samotu.“ Podle mých zjištění bývá **délka hospitalizace po perinatální ztrátě výrazně kratší** oproti běžnému porodu. Dle informantů samozřejmě vždycky záleží na zdravotním stavu ženy, ovšem není výjimečné, že ji propouští již po 24 hodinách oproti 72 hodinám po běžném fyziologickém porodu. Je zde předpoklad, že prostředí domova bude pro truchlení ženy vhodnější, intimnější, komfortnější.

Ptala jsem se i na případy, kdy se narodí miminko se závažnou vývojovou vadou nebo dojde během porodu ke komplikacím, které dítě natolik poškodí, že se počítá **s prognózou úmrtí v nejbližších hodinách či dnech**. S takovými situacemi se na pracovištích, kde výzkum probíhal, příliš nesetkávají. „S tím se tolik nesetkáváme, protože nejsme perinatologické centrum, tady rodíme od 36+0, takže když jsou děti dříve narozené, tak se rodí tam. A když se narodí náhodou překotně u nás, tak se hned překládají.“ (IZ 2) V rámci regionu se tyto novorozenci **převážejí nebo překládají do Fakultní nemocnice Hradec Králové na oddělení neonatologie**. Maminka s nimi z kapacitních důvodů nemůže být přeložena, proto za miminkem obvykle první jede otec a po propuštění za ním na návštěvy dojíždí i maminka, společná hospitalizace většinou nebývá umožněna. „Většinou ta možnost není. My bychom ji pustili, ale spíš ten Hradec nemá kapacitu. I když třeba teď, jak je míň porodů, tak se to dá. Takže se většinou lékaři snaží, aby se maminka propustila co nejdřív, aby měla možnost za miminkem dojíždět, rozloučit se. Ale vždycky to závisí na tom jejím zdravotním stavu.“ (IZ 1)

Porod mrtvého miminka

Samotný porod popsali informanti jako **psychicky velmi náročný**. Oproti fyziologickému porodu zdůrazňovali tlumení bolesti epidurální anestezií, jak bylo zmíněno výše. Je obvyklé, že se dopředu s maminkou domlouvají, **zda bude chtít miminko vidět, případně využít memorybox či pořídit nějakou vzpomínku**. „*Už dopředu se domlouváme, jestli chce miminko vidět nebo ne, což doporučuju, aby se na něj podívali, že to rozloučení potom je opravdu jiné a pro ně je to prostě lepší. Máme pro ně ty vzpomínkové balíčky, takže i tyhle možnosti jsou, pokud je chtějí využít. Samozřejmě dělají se **otisky nožek, ustříhne se pramínek vlásků, prostě co chtějí.***“ (IZ 2) Také se stává, že si maminky své rozhodnutí v průběhu rozmyslí: „*Je to jak která maminka, **některá chce, některá nechce, pak si to rozmyslí, nebo naopak.** Takže ona vlastně porodí, my si to miminko vezmeme na zvážení, musí se prohlídnout, jestli tam není nějaký viditelný důvod, proč se to stalo. V některých případech je prostě delší dobu mrtvé, tak nevypadá úplně běžně. Takže se snažíme ho jakoby nějak naaranžovat za pomoci **oblečků nebo dečky z memoryboxu**, aby vypadalo hezky, když ho budeme rodičům ukazovat, abychom je nějak netraumatizovali.*“ (IZ 1) Přestože je **vaginální porod** pro maminky psychicky náročnější než porod císařským řezem, bývá zdravotníky i v těchto případech preferován a doporučován z důvodu hojení a možnosti případného dalšího těhotenství. Na všech pracovištích se snaží rodičům poskytnout co největší **prostor pro naplnění jejich individuálních potřeb a pro rozloučení s miminkem**. IZ 2 uvedla, že miminko zůstává na porodním boxu s rodiči ještě 2 hodiny po porodu, stejnou dobu jako zůstává na jiných odděleních člověk po úmrtí. Ostatní informanti čas nespécifikovali.

Komunikace

Všechna oslovená pracoviště mají nějakým způsobem **písemně zpracovaný postup**, co krok po kroku udělat v případě úmrtí miminka, ať už ve formě schválené směrnice či neoficiálního dokumentu sloužícího pro potřeby personálu. Zahrnuje např. způsob, kterým mají nakládat s tělem miminka, jaké informace mají rodině poskytnout, jak zacházet s memoryboxy či jaké administrativní úkony je potřeba provést. Informanti uvedli, že dokument tohoto typu usnadňuje personálu nastalou psychicky velice náročnou situaci a slouží jako návod pro pracovníky, kteří se s ní setkají poprvé. Jelikož se jedná o nižší jednotky případů ročně, postup není na pracovištích považován za běžný, rutinní. V rámci komunikace byla ve všech případech pochopitelně

zdůrazňovaná empatie, lidskost, silné emoce: „*Vždycky to je hodně o té empatii. Řekneme jim prostě, co a jak, ale je to náročnější, že jo, tam je i personál naměkko. Nebudu lhát, samozřejmě i slzička ukápne. Prostě přistupovat k tomu profesionálně, ale hlavně lidsky.*“ (IZ 2) Jedna informantka dokonce uvedla, že je pro tento druh komunikace **speciálně proškolená:** „*Já jsem absolvovala dvoudenní školení v doškolováku v Brně na téma Jak komunikovat s rodiči, když jim miminko zemře těsně před porodem, při porodu nebo těsně po porodu. Bylo to zaměřené hodně prakticky, vedli to přímo krizoví interveni.*“ (IZ 1) Další v této souvislosti mluvila o školení, které na pracovišti proběhlo pod záštitou organizace **Dítě v srdci:** „*Posunulo to každého z nás dál, protože vždycky byl největší problém v té komunikaci – jak to říct, jak to říct? Samozřejmě je to vždycky problém, v těch situacích každý pociťuje stres a má tendenci se tomu vyhýbat. Ale tam nás s tou problematikou seznámili. Koupili jsme od nich dost materiálů, ty komunikační karty, a ještě takový větší plakát, kde je to rozepsané. Máme to na oddělení pro všechny zaměstnance k dispozici, aby si ty nevhodné a vhodné fráze třeba připomněli. Takže nám to určitě pomohlo.*“ (IZ 2)

Předávání souvisejících informací

Ptala jsem se, kdo a jakým způsobem ženě předává informace o možnostech rozloučení se s miminkem, o tom, co je potřeba zařídit na úřadech a s pohřební službou. Zde se odpovědi poměrně lišily. Dva informanti uvedli, že ve všedních dnech tyto informace předávají oni, protože o této problematice mají největší přehled a ostatní personál je rád, že se této komunikaci může vyhnout. „*Nejčastěji se sestřičky obrátí na mě, protože s tím mají problémy. To prostě není jednoduchý jim sdělovat takové věci, no. Ale jinak jim to základní řeknou už porodní asistentky na sále bezprostředně po porodu, ale tam to úplně ještě nevnímají, takže spíš po převozu na oddělení. Ale já tady nejsem vždycky, takže třeba o víkendech musí sloužící personál.*“ (IZ 2) Těchto informantů jsem se ještě doptávala, jak je to přesně s zařizováním pohřbu miminka – zda respektují 96 hodin, kdy mají rodiče prostor k tomu, aby se rozhodli, jak bude s tělíčkem naloženo – zda osloví pohřební službu sami nebo nechají pohřbení na nemocnici. V obou případech mi bylo sděleno, že rodiče mají povinnost pohřeb zařídit sami od chvíle, kdy se nejedná o potrat, ale porod mrtvého dítěte. **Toto tvrzení jsem ověřovala u sociální pracovnice z organizace Dítě v srdci a není pravdivé. Pokud rodiče nechtějí své dítě pohřbít, je nemocnice zodpovědná za to, aby ostatky předala pohřební službě, která vypraví pohřeb na obecní náklady.** Na

dalším pracovišti nechávají zodpovědnost za poučení pacientky na **ošetřujícím lékaři**. Poslední informantka uvedla, že tuto část péče má na starosti **zdravotně sociální pracovníce**: „*To probírá s maminkou paní sociální tady z nemocnice. Víte co, my toho máme dost na starosti, co se týče zdravotních věcí a v té sociální problematice se tolik neorientujeme, tak je lepší, když jí to vysvětlí někdo, kdo se v tom perfektně vyzná.*“ (IZ 4) Na všech pracovištích se informace sdělují **ústně** a využívá se podpory **brožury Když na začátku přichází konec**, která je součástí memoryboxů nebo pokud pacientka o memorybox nemá zájem, dostane ji samostatně.

Spolupráce se sociálními pracovníky

Tři informanti uvedli, že zdravotně sociální pracovníky z jejich nemocnice oslovují **pouze v komplikovanějších případech či neobvyklých situacích**, ale automaticky k případům perinatální ztráty **voláni nejsou**. „*S naší paní S. jsme řešili jeden případ, kdy se jednalo o cizince, takže to bylo všechno složitější. Jinak se sociální pracovníci moc v porodnici ani na šestinedělí nespolečně pracujeme. Kdyžtak odkazujeme na paní sociální z Dítěte v srdci. A v tom memoryboxu je vlastně i příručka, kde je všechno sepsané z oblasti toho odborného poradenství.*“ (IZ 3) Čtvrtá informantka sdělila, že zdravotně sociální pracovníce má v jejich zařízení na starosti **předání informací z oblasti odborného sociálního poradenství**. Její citace je uvedena v přechozím odstavci. Všechna pracoviště mají navázanou **spolupráci s organizací Dítě v srdci**. Veškerou komunikaci s nemocnicí i proškolení zdravotnického personálu v komunikaci s rodiči a v práci s memoryboxy zajišťuje právě **sociální pracovníce této organizace**.

První psychická pomoc

Jak bylo v práci již několikrát zmíněno, perinatální ztráta je pro oba rodiče obrovským zásahem do života, jedná se o nesmírně traumatizující událost, která si obvykle žádá poskytnutí první psychické pomoci někdy dokonce i krizovou intervencí. Na všech pracovištích, kde výzkum probíhal, je pro tyto případy k dispozici **nemocniční psycholog**. Ovšem může být přivolán **pouze se souhlasem pacientky**. Vlastním krizovým interventem disponuje jenom jedno pracoviště – krajské. Jako trochu neobvyklá se může jevit spolupráce s **nemocniční kaplankou**, o které hovořila informantka IZ 2: „*My zde spolupracujeme s paní kaplankou, která je ochotná si s těmi ženami pohovořit, sestřičky vědí, že jí můžou v týdnu kdykoliv volat, tu jsem tady na oddělení už měla několikrát. Ani nevím, k jaké patří církvi, ale určitě ne k nějaké*

klasické... ona hovoří spíše tak celkově, nejen pro věřící, v takovém obecném terapeutickém duchu.“

Následná psychosociální péče

V poslední části rozhovoru se zdravotnickými pracovníky jsem chtěla zjistit, zda při propouštění pacientky věnují pozornost tomu, aby věděla, na jaké odborníky se může obrátit v případě psychických potíží nebo nejasností v sociální oblasti. Informanti uvedli, že pozornost věnují **primárně následné gynekologické péči**. Odkazovali se ovšem na brožuru Když na začátku přichází konec, kde jsou alespoň nějaké kontakty týkající se této problematiky k dispozici. *„Tak z naší strany se jedná jenom o tu gynekologickou. Ale i když nechtějí memorybox, dávám vždycky aspoň tu brožurku, kde jsou kontakty na odborníky. Nebo říkám, ať se podívají na internet, že existují podpůrné skupinky a podobně, aby věděla, že v tom není sama. No a kdyby nevěděli nebo nemohli nikoho sehnat, tak říkám, ať přijdou sem k nám, že jim pomůžeme a někoho domluvíme.“* (IZ 2) Jiná informantka mluvila o navázání dlouhodobější spolupráce s nemocničním psychologem: *„Někdy se dohodnou na spolupráci s tím psychologem nebo ji on odkáže na nějakého kolegu, ale my řešíme pouze tu gynekologickou stránku, takže odkazujeme na jejího lékaře.“* (IZ 1)

3.2.2 DVC 2: Zjistit, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu podílí sociální pracovníci.

V této části výzkumu jsem se zaměřila na to, jakým způsobem se na poskytování perinatální paliativní péče podílejí sociální pracovníci. Oslovila jsem jednak zdravotně sociální pracovníky, kteří působí v různých nemocnicích regionu Východní Čechy a jednak sociální pracovníci organizace Dítě v srdci, která se této problematice věnuje v rámci regionu jako jediná. Výzkumu se zúčastnilo celkem 5 sociálních pracovníků. Ptala jsem se na navázání kontaktu s klientkami, na spolupráci s dalšími odborníky či organizacemi, na nabízené služby, průběh spolupráce, komunikaci s klientkami a dostupnost psychosociální péče.

Navázání kontaktu s klientkou

Již v této části mi 3 oslovení informanti na pozici zdravotně sociálního pracovníka sdělili, že kontakt s těmito klientkami nijak aktivně nenavazují, a pokud se na ně rodiče po ztrátě sami obrátí, obvykle jim poradit nebo pomoci nedokáží, takže je odkazují na sociální pracovníci z organizace Dítě v srdci nebo na zaměstnance gynekologicko-

porodnického oddělení u nich v nemocnici. „Zdravotně sociální pracovník se na této péči **nepodílí**, rodiny informují **zaměstnanci gynekologicko-porodnického oddělení**. V péči o sekundárně zasažené vypomáhá v akutní stresové reakci **tým interventů SPIS** (pozn. systém psychosociální intervenční služby), **kterým nemocnice disponuje**.“ (ISP 1) „V naší nemocnici tyto situace řeší **personál porodnice**, který je na toto vyškolen. Rodiče a příbuzným podá veškeré informace s tím spojené. Jelikož se jedná o velmi ojedinělé případy (v roce 2023 jsme měli 1 úmrtí a to ve 23. týdnu gravidity), **nechávám tuto smutnou událost na sloužícím personálu**.“ (ISP 2) „Pokud se na nás rodiče obrátí, můžeme základní poradenství poskytnout s tím, že **předáme kontakt na Dítě v srdci**, neboť bylo opakovaně prezentováno, že jejich pracovníci jsou schopni přijet za rodiči i do nemocnice a z těchto informací vycházíme.“ (ISP 3) Doptala jsem se jich tedy alespoň na to, jak danou problematiku vnímají, zda by se do péče chtěli zapojit, případně si doplnit potřebné znalosti: „Je to hodně smutné téma, já osobně bych měla problém to s rodiči rozebírat, proto se tomu ani **nechci nějak věnovat**. Chápu, že je to důležité, ale raději to nechávám na těch zdravotnících.“ (ISP 1) „Jelikož jsem opravdu hodně vyčerpána, **nechci se tomu věnovat** víc, než že odkážu na Dítě v srdci případně na nějakého psychologa jako to děláme teď.“ (ISP 2) „Heleďte asi ne. Já obecně tu problematiku **kolem malých dětí a miminek špatně snáším**, jsem spokojená se svojí pracovní náplní, kdy řeším následnou péči většinou pro seniory, různé kompenzační pomůcky, komunikaci s rodinou pacientů apod. Navíc jsem tu sama a práce mám až nad hlavu.“ (ISP 3)

Jedna zdravotně sociální pracovníce (ISP 4) uvedla, že je k těmto případům **automaticky volána** personálem gynekologického oddělení, pokud se stanou ve všední dny. Není přítomná u porodu, ale dochází až na gynekologii, kde je pacientka následně hospitalizovaná. Když porod proběhne mimo její pracovní dobu, přijde za rodiči následující den ráno. O víkendech musí vše obstarat sloužící personál, ovšem zpravidla jí **předávají kontakt na rodiče**, aby jim poskytla odborné sociální poradenství po telefonu nebo si s nimi (s partnerem maminky) domluvila schůzku. Sociální pracovníce Dítěte v srdci (ISP 5) zmínila **navazování kontaktu přes porodnice**, kde rodiče dostávají buď informační brožurky s kontaktem nebo je na Dítě v srdci přímo odkazuje personál či zdravotně sociální pracovník. Povědomí o organizaci se snaží rozšiřovat i prostřednictvím: **účastí na odborných konferencích, sociálních sítích či postupným navazováním spolupráce**

s gynekologickými ambulancemi. „No hlavně přes porodnice, se kterými spolupracujeme, což jsou ve Východních Čechách všechny, kromě jedné soukromé kliniky v Hradci Králové. Do každé porodnice, se kterou máme navázanou spolupráci, dodáváme memoryboxy, ve kterých je mimo jiné naše informační brožura s kontakty na nás.“ (ISP 5)

Spolupráce s dalšími subjekty

Všichni 4 zdravotně sociální pracovníci uvedli, že **spolupracují s Dítětem v srdci**, případně s **nemocničními psychology a psychology či terapeutky se soukromou praxí a matrikou**. ISP 5 zmínila spolupráci s **porodnicemi, s některými gynekologickými ambulancemi, s terapeutky a psychology v regionu, kde konkrétní klientka bydlí, a s pohřebními službami či ústavu**. Ohledně spolupráce s gynekologickými ambulancemi se vyjádřila následovně: „Do budoucna bychom chtěli, aby naše brožury nebo aspoň stručný informační leták měli ve svých ambulancích i všichni gynekologové. Ale je to hodně těžké vymyslet, jak to zrealizovat. Těch ordinací je hrozně moc a je finančně nákladné rozeslat nebo rozvozit tolik letáků. Taky **ne každý s námi chce spolupracovat** nebo nemají čas, nechtějí to řešit a tak. Většinou řeknou, že si to řeší v nemocnicích. **Ale kdyby ta žena už z ordinace odcházela s potřebnými informacemi, může se na nás obrátit a bude vědět, jaké má možnosti, co má v nemocnici požadovat.**“

Nabízené služby

První 3 informanti nabízejí klientkám po perinatální ztrátě pouze **základní sociální poradenství** a odkazují na odborné sociální poradenství Dítěte v srdci. ISP 4 sama poskytuje **odborné sociální poradenství** v oblasti dávek (peněžitá pomoc v mateřství, rodičovský příspěvek), řeší s maminkou délku mateřské dovolené, dále co je potřeba vyřídit na matrice a okrajově oblast pohřebnictví, kdy odkazuje na místní pohřební službu. „No hlavně s nimi řeším, na co mají nárok, jak dlouho jí ještě poběží mateřská, aby si případně vyřídila třeba po měsíci pracovní neschopnost, na jaké úřady zajít – což většinou vyřizuje tatínek. Ta maminka je většinou ráda, že zvládne základní sebeobsahu. Je to náročný, ale oni jsou kolikrát rádi, že v tu první chvíli za nimi přijdu já sama od sebe, že nemusí shánět nějaké poradenství po telefonu. Děvčata z Dítěte v srdci pak krásně zvládají tu následnou péči ve smyslu podpůrných skupinek a takové to sdružování do komunity, která si vzájemně pomáhá.“ (ISP 4) Organizace Dítě v srdci má **registrovanou službu odborného sociálního poradenství**, v rámci níž se

zabývají poradenstvím ohledně peněžité pomoci v mateřství, rodičovského příspěvku, otcovské dovolené, pohřebného a pohřebnictví obecně. Dále nabízejí službu **dohledávání ostatků miminka**: „*Zní to děsivě, ale pro mě je to jen o telefonování. Když rodiče nechají pohřeb na nemocnici - což je pochopitelné, nevysvětlí jim to nikdo, jsou rozrušení, v tu chvíli třeba opravdu nechtějí, bojí se, ale pak si to rozmyslí – já jsem schopná jim pomoci s dohledáním ostatků. Takový strašák je častá představa, že ty děti spálí v nemocnici s nějakými amputovanými končetinami a odpadem – to už se roky nesmí. Oni předávají tyhle tělíčka většinou nějak najednou po určité době pohřební službě, která je zpopelní a uloží urnu nebo rozptýlí. Já jsem schopna na konkrétní patologii dohledat kontakt na službu, která to pro ně dělá a pak podle data porodu/potrátu zjistit, zda už jsou ostatky zpopelněné, případně uložené. S těmi rodiči už jednat nebudou, protože podepsali souhlas s tím, že uložení ostatků nechávají na nemocnici. Už jim tělíčko zpětně nemohou vydat, ale dají se zjistit tyhle informace – i když je to někdy hodně náročné – a ti rodiče pak znají alespoň místo, kde je miminko pohřbené, můžou tam za ním chodit, nosit květiny, svíčky, což je pro většinu hrozně důležité.“ (ISP 5) V 5 městech po celé republice pořádají 1 měsíčně **podpůrné skupiny** pro rodiče po ztrátě, podpůrná skupinka pod záštitou organizace funguje i **online** na sociální síti Facebook. Mezi služby počítají i tvorbu a distribuci **terapeutické pomůcky memorybox**, kterou by měla automaticky zdarma dostat každá maminka, která porodí ve spolupracující nemocnici. Samozřejmě pouze pokud si tuto pomůcku přeje využít. Organizace má také ve správě několik **pietních míst**. „*To je především pro rodiče, kteří o miminko přišly před delší dobou, neměli možnost ho pohřbít nebo se s ním vůbec nějakým způsobem rozloučit. On tenhle typ péče je u nás poměrně nový, zlepšuje se to, ale i tak jsou místa, kde pořád ještě přetrvává přístup „rychle to dejte pryč, nekoukejte se na to, ať vás to pak nestraší ve snech.“*“ (ISP 5)*

Průběh spolupráce

Odpovědi prvních tří informantů vyplývají již z předchozích odstavců – s klientkami spolupracují pouze pokud je ony samy nebo někdo z jejich rodiny osloví, spolupráce probíhá tak, že je **odkazují na jiné instituce nebo organizace**. ISP 4 uvedla, že za klientkami dochází na oddělení sama, poté co ji informuje zdravotnický personál. V rámci první schůzky jim předá informace o tom, na co mají rodiče nárok a co všechno je potřeba zařídit, především administrativně. Podruhé se s nimi setkává před

propuštěním, kdy zkontroluje, zda od lékaře dostali všechny potřebné dokumenty a případně zodpoví dotazy, které u rodičů kvůli nastalé situaci vyplynuly. Předává kontakty na organizace i jednotlivce poskytující následnou péči v místě bydliště rodiny. „*Věnuji se jim zhruba v rozmezí těch dvou, tří dnů hospitalizace. Ale samozřejmě pokud něco potřebují i po propuštění, jsme domluveni, aby mě kontaktovali.*“ (ISP 4) Sociální pracovnice Dítěte v srdci neuvedla žádný modelový příklad spolupráce s klientkou, neboť ta se liší případ od případu. Ve většině případů ovšem prvotní kontakt přichází ze strany maminky nebo její rodiny. V případě konkrétního dotazu z oblasti odborného sociálního poradenství odpovídá sociální pracovnice obratem a připojuje i odkaz na nabídku dalších služeb, které mohou poskytnout. Pokud se zakázka klientky týká jejího špatného psychického stavu, potřeby sdílení či provedení procesem truchlení, sociální pracovnice ji předává jedné z **poradkyň pro pozůstalé**, která se jí věnuje prostřednictvím individuálních konzultací osobně, telefonicky nebo online formou (Teams, Zoom apod). „*Kolikrát opravdu jsme maminkám oporou v akutní krizi, kdy nejsou schopné vstát z postele. Tak si určíme, že třeba jeden den si alespoň vyčistí zuby. Další se třeba převlékne, namaluje. Po týdnu zkusí aspoň krátkou procházku 10 minut a tak. Všechno individuální, aby se postupně dostávaly zpátky do života. Pro ně je přínosem, že jim nic nenutíme, prostě je **respektujeme, chápeme, vyslechneme**, můžou s námi o všem mluvit, aniž bychom je soudili.*“ (ISP 5) V těchto případech bývá spolupráce dlouhodobější, v průměru **3-6 měsíců**. Časový odstup mezi jednotlivými konzultacemi se postupně prodlužuje. „*Spolupráce bývá ale častěji dlouhodobá, průměrně tak ty 3 měsíce až půl roku, s tím, že nás kontaktují třeba když je výročí úmrtí miminka nebo nějaká náročná situace i potom.*“ (ISP 5) Některé klientky využívají pouze prostředí **online komunity** na Facebookové skupince nebo osobní setkávání ve formě **podpůrných skupin pro rodiče po ztrátě**. Tato sezení se konají pod vedením poradkyň pro pozůstalé, trvají vždy zhruba 2 hodiny.

Komunikace

K otázce komunikace se první 3 informanti příliš nevyjádřili. Přestože nemocnice, kde pracují, mají navázanou spolupráci s Dítětem v srdci, úvodního školení, kdy se probírá mimo jiné i komunikace s rodinou v krizové situaci, se nezúčastnili a ani nevyužívají informační materiály na toto téma. „*No komunikujeme s nimi běžně jako s ostatními klienty, my jsme tu na pozůstalé zvyklí, takže tak nějak podle svého pocitu.*“ (ISP 2)

Zmíněného úvodního školení se ISP 4 dle svých slov zúčastnila a používá i poskytnuté materiály. „*Ano, počkejte, já to najdu. Tady mám v šuplíky tyhle **komunikační kartičky**, ty jsou moc hezky zpracované. Většinou se i tomu tatínkovi snažím zmínit, že má té ženě dát dost prostoru pro truchlení, pro pláč a hlavně, **at' spolu mluví**. Pokud by ty rozhovory nezvládal on sám, tak at' se obrátí na někoho z rodiny, případně na děvčata z Dítěte nebo na psychologa.*“ (ISP 4) Sociální pracovníce Dítěte v srdci je sama odborníkem v oblasti komunikace, má v této oblasti potřebné vzdělání v podobě různých kurzů a školení. Společně s kolegyní vytvořily právě několikrát zmíněné Komunikační kartičky, které jsou originálním výrobkem Dítěte v srdci. Rodiče je najdou ve svém memoryboxu, lze je rovněž zakoupit i na stránkách organizace. „*Je to náš originální výtvar a myslím, že pro lékaře nebo lidi, co v téhle oblasti pracují, jsou dobrým vodítkem. I pro širší rodinu nebo okolí. Ono totiž základem všeho je, že prostě **nikdo nemůže změnit tu skutečnost, že miminko zemřelo, ale záleží na tom, jakým způsobem se k těm rodičům budeme chovat a co jim řekneme**. Jsou určité věci, které fakt není dobré říkat, ale bohužel je často používají právě i ti lékaři nebo porodní asistentky. Od toho laického okolí se to tak trochu očekává, tam zase ale lepší nějak s tou maminkou komunikovat, než se jí vyhýbat, protože nevím, co říct. Ona se potom cítí izolovaná a je na tu situaci sama.*“ (ISP 5)

Dostupnost psychosociální péče

V závěru rozhovorů jsem se informantů ptala, jak hodnotí dostupnost psychosociálních služeb pro rodiny po ztrátě miminka. Podobně jako zdravotníci, i oni vnímají nedostatek psychologů a psychoterapeutů a jejich enormní vytížení, kdy se objednací lhůty pohybují i v řádech několika měsíců. Všichni zdravotně sociální pracovníci **zhodnotili kladně činnost organizace Dítě v srdci**, která svými aktivitami dokáže nedostatek psychologů alespoň částečně kompenzovat. ISP 5 zhodnotila situaci následovně: „*Takhle jako sociální pracovník, který by se tady lokálně zabýval čistě touto problematikou jsem jenom já a ještě kolegyně, která je teď na mateřské. V nemocnicích na to většinou ty sociální pracovníce nemají čas, buď řeší spoustu věcí okolo jako kompenzační pomůcky, administrativu, na psychiatrii většinou bývá hodně potřeba pomáhat nebo nikoho ani nenapadne, že by to měly řešit ony. A asi tím, že se tomu nevěnují by nedokázaly předat tak konkrétní informace jako já.*“ Připojila se ke tvrzení o **nedostatečné dostupnosti psychologické péče**. „*Většinou se snažíme je kontaktovat i my, protože jako organizace míváme větší úspěšnost, než když si tam*

klientka volá sama. Navíc toho kolikrát ani není schopná. Ale tohle je teda bída.“ (ISP 5)

3.2.3 DVC 3: Zjistit, jaké zkušenosti s poskytovanou perinatální paliativní péčí mají ženy po ztrátě miminka v období třetího trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu.

Poslední část výzkumu jsem pojala jako zpětnou vazbu příjemců poskytované péče. Myslím, že je vhodné v bakalářské práci reflektovat nejen postoje, role a zkušenosti odborníků, ale i postřehy těch, kteří poskytování perinatální paliativní péči pocítili osobně. Šetření se zúčastnily 2 maminky po perinatální ztrátě. Ptala jsem se na jejich zkušenost s průběhem hospitalizace, s předáváním potřebných informací, na případnou spolupráci se sociálním pracovníkem, využití následné psychosociální péče, komunikaci s okolím a na to, co jim pomohlo s návratem do běžného života.

Úmrtí miminka

První informantce zemřelo miminko ve 36. týdnu těhotenství. Necítila nic neobvyklého, na úmrtí se přišlo v rámci **běžné kontroly v těhotenské poradně**. Druhá informantka přišla o 2 miminka – první zemřelo ve 28. týdnu těhotenství, druhé ve 12. týdnu. V prvním případě proběhl porod mrtvého miminka, v druhém kyretáž. Obě úmrtí byla zjištěna na kontrole, u úmrtí ve 28. týdnu těhotenství informantka popsala „**divné**“ **pocity před kontrolou**, nějakou dobu měla pocit, že necítila pohyby miminka, ale potom zase ano.

Průběh hospitalizace

Obě informantky byly hospitalizovány na **oddělení gynekologie**, nikoliv šestinedělí, a měly k dispozici **samostatný pokoj**. IM 1 vnímala velmi negativně fakt, že **musel partner noc před porodem odejít**, přestože byla sama na dvoulůžkovém pokoji. *„Nějakou dobu tam ještě se mnou mohl být partner. A pak teda musel odjet, což vnímám jako veliký mínus. Byť jsem byla sama na pokoji, kde byly 2 postele, tak vlastně, že trvali na tom, že tam nemůže zůstat. Pro mě to byla poslední noc ve dvou s miminkem, měla jsem strach a celou noc jsem koukala do tmy místo toho, abychom spolu trávili všichni tři naše poslední chvíle.“* (IM 1) Byla jí alespoň nabídnuta konzultace s **krizovou interventkou**, kterou využila. V obou případech se **porod vyvolával**. První informantka počítala s tím, že celý proces bude trvat několik desítek hodin, měla s sebou i „zábavu“ v podobě knih a počítače. Ovšem zavedené tablety jí

zabraly velmi rychle a porodila za 5 hodin po podání první z nich. Pečující zdravotnický personál popsala jako milý, vstřícný, sympatický, nápomocný. Po porodu dostala **memorybox**. Uvedla, že si miminko s partnerem pochovali, vyfotili, nechali si udělat otisky nožiček, sama mu přečetla pohádku. Celkově **měla dostatečný prostor se rozloučit**. Druhá informantka si přála miminko porodit **co nejvíce přirozenou cestou**, odmítala medikaci (kromě prvotního vyvolání) i epidurální anestezii, kterou jí byl neustále aktivně nabízen. Po 2 a půl dnech kontrakcí se rozhodla nabídku medikace přijmout. Popsala velmi **nevhodné chování ze strany porodní asistentky** těsně před příchodem miminka na svět. „*No a když už jsem cítila, že je J. v porodních cestách, najednou jsem uviděla, jak mi k nohám začala asistentka dávat plentu. Zeptala jsem se, co to dělá. A ona řekla, že je to pro moje dobro, abych TO neviděla, že je TO ošklivé. V poslední chvíli jsem jí okřikla, ať to dá hned pryč.*“ (IM 2) Po porodu už byl přístup lepší, lékařka i porodní asistentka ji na žádost **nechali s miminkem o samotě**, aby si ho pochovala a rozloučila se s ním. Jelikož v té době neměla nemocnice navázanou spolupráci s Dítětem v srdci, **žádný memorybox nebo vzpomínkový balíček nedostala a nemá tedy na miminko žádnou památku**. Uvedla: „*V tu chvíli jsem cítila, že bych si J. chtěla na památku vyfotit, ale potom mi to přišlo divné a neudělala jsem to. Je to asi to jediné, čeho opravdu lituji. (uvedla se slzami v očích)*“ (IM 2) Partner u porodu přítomen nebyl, neboť měl obavy, že by to nezvládl.

Informovanost ženy

U tohoto bodu mě zajímalo, kdo ženám předával informace týkající se průběhu porodu, možností rozloučení se s miminkem, dále co je potřeba zařídit na úřadech, na co jaké dávky mají případně nárok, jaké jsou možnosti ohledně pohřbu miminka. IM 1 mi sdělila, že veškeré informace získala díky navázání kontaktu s Dítětem v srdci již před hospitalizací. Své tvrzení následně doplnila: „*V té nemocnici, tam se to řeší minimálně, tam jenom vlastně mi dali mylnou informaci, že nám přijde zároveň jak rodný list, tak úmrtní list, což není pravda. Takže vlastně to byla jedna z mála informací, a ještě nebyla úplně přesná. O průběhu porodu jsem představu měla, tím, že jsem dula. A byla jsem ráda, že jsem dopředu věděla, co všechno můžu. Myslím, že by mi to v té nemocnici sami od sebe nenabízeli.*“ (IM 1) Druhé informantce **nebyly v nemocnici předány vůbec žádné informace**. „*Opravdu nic. Nevěděla jsem, jak to bude probíhat, nikdo mi nic neřekl. Díky tomu, že jsem byla ty 2 dva dny*

v kontrakcích, tak jsem měla čas a snažila se **sama něco dohledat na internetu**, ale ani to nebyla žádná sláva. S Dítětem v srdci jsem se propojila až po delším čase, kdy jsem se sama snažila toto téma nějakým způsobem zviditelnit a pomoci tak ženám v podobné situaci. V době porodu jsem o nich nevěděla.“ (IM 2)

Spolupráce se sociálním pracovníkem

Ani jednu informantku **neoslovil** zdravotně sociální pracovník. IM 1 byla posléze v kontaktu se **sociální pracovnící Dítěte v srdci**, když potřebovala informace ohledně pohřbu miminka. Co se týče prostředí nemocnice, uvedla: „*Ne, tam bylo jakékoliv odborné sociální poradenství na nule.*“ (IM 1)

Následná péče

Co se týče následné psychosociální péče, první informantka využila **konzultací a péče poradkyně pro pozůstalé z organizace Dítě v srdci**. „*Na podpůrných skupinkách jsem nikdy nebyla, ale pak s nějakým odstupem jsem byla v péči poradkyně pro pozůstalé, která mi poskytovala podporu poměrně dlouhou dobu. A vlastně jsme se potom spojily i profesně.*“ (IM 1) Spolupráci zhodnotila kladně. **Doprovázení vnímala jako jednu z klíčových věcí v procesu vyrovnání se se ztrátou**. Činnost Dítěte v srdci vnímala v rámci této problematiky jako zásadní. „*Informovanost ze strany lékařů je velmi malá. Sami nevědí, jaké jsou možnosti, neodkážou tu maminku na následnou péči. Psychologové a terapeuti mají skoro všude plno. Myslím, že fungování Dítěte v srdci je v tomto případě klíčové, ale bylo by potřeba, aby na něj aspoň ti zdravotníci aktivně odkazovali.*“ (IM 1) Druhá informantka žádné služby z oblasti psychosociální péče **nevyužila**.

Komunikace

IM 1 popsala neprofesionální chování lékařky na příjmové ambulanci v nemocnici. „*A bohužel teda tam jsem měla i jednu velmi negativní zkušenost, že tady u toho vyšetření byla doktorka, která byla jako fakt kráva a říkala mi, že za to může obvodní gynekolog, že už vlastně to jako šlo poznat dopředu, že miminko nenabírá váhu, že je drobný a že on to měl hlídat. Takže to bylo z její strany velmi neprofesionální, kdy tohle byla pro mě úplně zbytečná informace, ten gynekolog by to stejně nijak neovlivnil a podle výsledků pitvy tomu stejně nešlo předejít.*“ (IM 1) Jako problematickou vnímala i komunikaci se svojí matkou, která si sama v minulosti prošla ztrátou miminka, kdy tato ztráta nebyla nijak ošetřena. „*Velmi těžká byla*

*komunikace s mojí mamkou, protože ta situace otevřela její nezpracovaný trauma, kdy taky přišla o miminko v 6. měsíci. V té době nebyla možnost loučení, miminko neviděla a nikdo se o tom s ní nikdy v životě nebavil. Prostě se to opečovalo větou to se stává a v momentě, kdy se to stalo mě, tak vlastně prožívala tu bolest dvojnásob. Takže jsme se domluvily, že se prostě nějakou dobu neuvidíme, protože by to nepomohlo ani jedné z nás. Zároveň mě mrzelo, že odmítala nějakou podporu z Dítě v srdci nebo od kohokoliv jiného.“ (IM 1) V rámci blízkého okolí jí pomohlo to, že se za přítelem přestěhovala až těsně před porodem, tudíž neměla v novém bydlišti žádné známé, kteří by se jí na ztrátu ptali. Zároveň všechny věci pro miminko zůstaly v původním bytě. IM 2 se setkala s **nepochopením blízkého okolí**, když chtěla o své zesnulé dceři mluvit a popisovat prožitky spojené s porodem. „Chtěla jsem jim říct, jak byla krásná, jak jsem ji držela, co všechno jsem prožívala, cítila, ale mám pocit, že ta jejich bolest a strach byly tak velké, že z toho důvodu se tomu bránili. Mám na mysli hlavně moje rodiče. Byli takoví stažení, snažili se to hrát do autu nebo to téma vůbec neotevřít a snažit se raději mluvit o počasí na Filipínách než o tom, jak se cítím a jestli něco nepotřebuju.“ (IM 2) Od kamarádek zpětně zjistila, že **vůbec nevěděly, jak s ní komunikovat**, co jí říct. Díky tomu, že informantka s tématem perinatální ztráty nyní veřejně nadále pracuje, věnuje se mu a **vzrůstá i všeobecná informovanost**, přišla po čase i od některých blízkých **omluva za to, že jí nedali dostatečný prostor v době, kdy to potřebovala**. „Od starší generace jsem slyšela věty typu: **Bud' ráda, že máš jedno zdravé dítě, co by za to jiní dali. Příroda si vybrala, hlavně že se ti nenarodilo postižené dítě. Lepší, než aby TO bylo postižené.**“ (IM 2)*

Návrat do „běžného“ života

Informantky se shodly na tom, že si v rámci procesu truchlení **prožily všechny emoce**: strach, smutek, stesk, pocity viny, zoufalství, hněvu či beznaděje. Nakonec v sobě ovšem **našly sílu jít dál**. Oběma hodně pomáhala **sebepéče**: meditace, masáže, bylinné napáčky. Dále byly zmíněny procházky, **možnost sdílení těžké situace s komunitou žen** např. v rámci ženských kruhů, mezi kamarádkami, potom **uvolnění emocí** ve smyslu vykřičet se, vyplakat se. „Proces byl dlouhý, jel na vlnách. Byly etapy, kdy jsem tu **bolest zajídala**. Takže jsem měla problém s emočním jedením.“ (IM 2) Pro první informantku byl důležitý **netraumatizující porod, přijetí ztráty jako neměnného faktu a dostatek času a prostoru pro sebe**. „To, co mě nejvíc pomohlo, tak byl asi ten porod, jakože nebyl pro mě nějak traumatický proběhl fakt jako bych

řekla až hezky. Měla jsem možnost se s D. rozloučit. Potom byl důležitý pocit toho, že ona se rozhodla jít touhle cestou a mým úkolem jako maminky je to plně respektovat. Přijmout to jako fakt, i když to bylo samozřejmě obrovsky těžké. Bylo mi smutno, bylo mi zle, byl to divný pocit, protože najednou nebyla v bříšku, ani tady s námi. Ale pořád jsem si opakovala, že to bylo její rozhodnutí, že to přijímám, respektuju.“ (IM 1)

3.3 Shrnutí výsledků

Prvním dílčím cílem výzkumu bylo zjistit, jak je dle zdravotnického personálu (lékaři, staniční sestry, porodní asistentky) poskytována perinatální paliativní péče v nemocnici, kde pracují.

Informanti se shodli na tom, že ženu po porodu mrtvého miminka ukládají na oddělení gynekologie, nikoliv na oddělení šestinedělí. Dle kapacitních možností se snaží, aby byla na pokoji sama a měla možnost neomezených návštěv (včetně nočních hodin). Délka hospitalizace bývá co nejkratší, místo obvyklých 72 hodin po fyziologickém porodu jen 24 hodin, ale záleží samozřejmě na zdravotním stavu pacientky. Předpokládá se, že domácí prostředí je pro ženu vhodnější z důvodu komfortu, intimity a prostoru pro truchlení. Jedná-li se o porod miminka se závažnou život ohrožující diagnózou, následuje ihned po narození převoz na oddělení neonatologie do FN Hradec Králové. Rodička zůstává v nemocnici, kde porodila, opět je zde snaha hospitalizaci co nejvíce zkrátit, aby mohla miminko navštívit, případně se s ním rozloučit. Samotný porod mrtvého miminka popsali informanti jako velmi psychicky náročný pro všechny zúčastněné. Pokud to zdravotní stav maminky umožňuje, dávají lékaři přednost vaginálnímu porodu před císařským řezem z důvodu menších dopadů na zdraví ženy a snazší rekonvalescence. Pro všechna pracoviště je společné aktivní nabízení léků tlumících bolest (nejčastěji epidurální anestezie), a to v případě vyvolaného porodu už před začátkem stahů dělohy. Dopředu se s rodičkou a jejím doprovodem domlouvají, zda budou chtít miminko vidět, případně využít memorybox nebo vytvořit nějakou vzpomínku (otisky nožiček, fotografii, ustříhnutý pramínek vlasů). Zdravotníci se snaží poskytnout prostor pro naplnění individuálních potřeb rodičů a pro důstojné rozloučení s miminkem. Všechna oslovená pracoviště mají písemně zpracovaný postup, jak v takovýchto případech poskytovat, aby mohl personál jednat profesionálně, organizovaně a pro rodiče předvídatelně. V rámci komunikace s ženou po perinatální ztrátě zdůrazňovali informanti empatii, lidskost a silné emoce v tom smyslu, že je přirozené, když personálu ukápnou slza nebo verbálně

i gesty vyjádří svoji lítost, smutek. Některá pracoviště využívají komunikační pomůcky od organizace Dítě v srdci. Oblast odborného sociálního poradenství je na každém pracovišti ošetřena jinak – informace předává staniční sestra, vrchní sestra, ošetřující lékař a v poslední nemocnici zdravotně sociální pracovnice. Jsou předávány ústně s využitím podpory brožury Když na začátku přichází konec. Co se týče spolupráce se zdravotně sociálními pracovníky, automaticky funguje pouze v jednom z oslovených zařízení. Ostatní pracoviště volají sociálního pracovníka k případu perinatální ztráty pouze ve výjimečných případech a jinak odkazují na organizaci Dítě v srdci. Vyžaduje-li psychický stav ženy poskytnutí první psychické pomoci, osloví personál nemocničního psychologa. Jedno pracoviště v těchto případech spolupracuje i s nemocniční kaplankou. Při propouštění se klade důraz pouze na následnou gynekologickou péči, psychosociální oblasti je pozornost věnována velmi okrajově, obvykle odkazem na již zmíněnou brožuru Když na začátku přichází konec, která obsahuje kontakty na odborníky z oblasti perinatální paliativní péče.

Druhým dílčím cílem výzkumu bylo zjistit, jak se na poskytování perinatální paliativní péče v regionu podílí sociální pracovníci.

Ze 4 oslovených zdravotně sociálních pracovníků se pouze jeden aktivně podílí na poskytování perinatální paliativní péče a je zdravotnickým personálem k těmto případům automaticky volán. Ostatní zdravotně sociální pracovníci klientům poskytnou pouze základní sociální poradenství a odkáží je na sociálního pracovníka organizace Dítě v srdci. Hlavní činností, které se sociální pracovníci zapojení do poskytování péče rodičům po perinatální ztrátě věnují, je odborné sociální poradenství v oblasti dávek (peněžitá pomoc v mateřství, rodičovský příspěvek), dále řeší s maminkou délku mateřské dovolené a případné zařízení pracovní neschopnosti, nárok na otcovskou dovolenou partnera, pomáhají s tím, co je potřeba vyřídit na matrice a věnují se i oblasti pohřbenictví. Sociální pracovnice Dítěte v srdci má navíc na starosti i dohledávání ostatků miminka v případě rodiči zvoleného sociálního pohřbu, projeví-li o tuto službu zájem (když zpětně svého rozhodnutí litují). Sama se podílí i na tvorbě a distribuci terapeutické pomůcky memorybox, dále na fungování podpůrných skupin pro rodiče po ztrátě miminka, které se schází jednou měsíčně na 5 různých místech v rámci České republiky. Pokud pracovníci kontaktuje maminka se zakázkou týkající se zlepšení jejího špatného psychického stavu a pomoci s procesem truchlení, předává ji do péče jedné z vyškolených poradkyň pro pozůstalé, které pro

Dítě v srdci pracují. Intenzivnější individuální spolupráce trvá obvykle 3-6 měsíců, současně je možné využít podporu ze strany komunity maminek se stejnou zkušeností buď prostřednictvím zmíněných setkání podpůrných skupin nebo online skupiny na sociální síti Facebook. Všichni informanti zhodnotili kladně činnost organizace Dítě v srdci v psychosociální oblasti a zároveň souhlasili s tvrzením, že vzhledem ke špatné dostupnosti psychologů a terapeutů v regionu je její fungování nepostradatelnou součástí perinatální paliativní péče.

Třetím dílčím cílem výzkumu bylo zjistit, jaké zkušenosti s poskytovanou perinatální paliativní péčí mají ženy po ztrátě miminka v období třetího trimestru těhotenství nebo do 7 dnů po porodu.

Oběma informantkám zemřelo miminko ve třetím trimestru těhotenství a na úmrtí se přišlo v rámci běžné prohlídky v těhotenské poradně. V nemocnici byly hospitalizovány na oddělení gynekologie, nikoliv šestinedělí, na samostatném pokoji. Porody byly vyvolány medikací. V prvním případě se miminko narodilo v řádu jednotek hodin, žena s partnerem měli dostatečný prostor na rozloučení se s miminkem. Obdrželi memorybox, pořídili si fotografii miminka, otisky nožiček, dceru si pochovali a přečetli jí pohádku. Informantka popsala zdravotnický personál u porodu jako milý, vstřícný, ochotný a pečující. V druhém případě porod trval několik dnů, informantka odmítala přílišné zásahy ze strany zdravotníků. Nebyly jí poskytnuty žádné informace o možnostech rozloučení se s mimikem, nedostala memorybox, neboť v době porodu neměla porodnice navázanou spolupráci s organizací Dítě v srdci. Zažila nevhodné chování porodní asistentky, která před ní miminko chtěla ukryt pod plentu, aniž by se zeptala na její stanovisko. Po domluvě s lékařkou dostala žena možnost se s dcerou rozloučit o samotě, pochovala si ji, ale nepořídila si na ni žádnou památku, čehož zpětně hluboce lituje. V nemocnici nebyly informantkám poskytnuty žádné validní informace z oblasti odborného sociálního poradenství, nebyla navázána spolupráce se zdravotně sociálním pracovníkem. První informantka se díky svému předchozímu povědomí posléze obrátila na organizaci Dítě v srdci, konkrétně na sociální pracovníci a na poradkyni pro pozůstalé, což vnímala jako jednu z klíčových věcí v rámci procesu vyrovnávání se s perinatální ztrátou. Druhá informantka nevyužila nic z nabídky psychosociální péče. V oblasti komunikace se obě informantky setkaly s nevhodnými výroky. První popsala neprofesionální chování lékařky na příjmové ambulanci a těžkosti v komunikaci

s matkou, která si sama v minulosti prošla ztrátou miminka, přičemž tato ztráta nebyla žádným způsobem ošetřena a byla okolím tabuizována. Druhá informantka se setkala s nepochopením okolí, když chtěla sdílet své pocity a prožitky. Ublížily jí výroky odkazující na nutnost projevení vděčnosti za jedno zdravé dítě, které už doma má, dále že je lepší smrt miminka, než aby bylo handicapované. V rámci procesu truchlení prožívaly obě ženy silné emoce různého druhu, které přicházely v různých vlnách. Pomohl jim dostatek prostoru a času, sebepéče, možnost sdílení problému s komunitou žen, uvolnění a prožívání emocí. V případě první informantky hráli důležitou roli netraumatizující porod, přijetí ztráty dcery jako neměnného faktu a spolupráce s poradkyní pro pozůstalé.

Závěry, diskuse a doporučení

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo **zanalyzovat, jak funguje poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východní Čechy**. Domnívám se, že se mi tento cíl rozdělený do tří dílčích cílů **podařilo naplnit** prostřednictvím realizace výzkumu, v rámci kterého jsem oslovila jednak zdravotnické pracovníky, kteří mají danou problematiku na gynekologicko-porodnickém oddělení konkrétní nemocnice v regionu na starost, jednak zdravotně sociální pracovníky nemocnic a sociální pracovníci z organizace Dítě v srdci, která se jako jediná v rámci regionu perinatální paliativní péči věnuje. Poslední skupinou informantů byly maminky po perinatální ztrátě s osobní zkušeností s poskytovanou péčí v posledních dvou letech.

Závěry výzkumného šetření jsou následující:

- Na poskytování přímé perinatální paliativní péče se v regionu **podílí primárně zdravotnický personál** gynekologicko-porodnických oddělení, čímž se **potvrdil výzkumný předpoklad č. 2**. Vždy se jedná o aktuálně sloužící zdravotníky, ovšem na oddělení je vždy jedna osoba, která se danou problematikou více zabývá a má na starosti komunikaci se ženou a její rodinou. Obvykle se jedná o staniční nebo vrchní sestru.
- **Zdravotně sociální pracovníci se na poskytování perinatální paliativní péče spíše nepodílejí**, o případech perinatální ztráty je informována pouze 1 ze 4 oslovených pracovníků. Ostatní zdravotně sociální pracovníci zcela přenechávají péči o klientky – včetně odborného sociálního poradenství – na zdravotnicích, případně odkazují na sociální pracovnice organizace Dítě v srdci
- **Činnost organizace Dítě v srdci je v rámci poskytování perinatální paliativní péče v regionu zcela klíčová a nezastupitelná**. Jednak vzdělávají zdravotníky v poskytování této péče a v komunikaci s rodinou po ztrátě, jednak dodávají do nemocnic terapeutickou pomůcku memorybox, která pomáhá rodičům uchovat vzpomínky na své miminko a zároveň obsahuje brožuru s důležitými informacemi z oblasti odborného sociálního poradenství a s kontakty na následnou psychosociální péči
- Přestože z pohledu zdravotníků je poskytování perinatální paliativní péče na jejich odděleních na dobré úrovni, zpětné vazby klientek po perinatální ztrátě

ukázaly, že **je zde stále prostor pro zlepšení**, a to především ve znalostech z oblasti odborného sociálního poradenství.

Výsledky šetření korespondují s teoretickými východisky práce. Potvrdilo se, že pro přirozený a neproblematický proces truchlení je důležité, aby byl ženě poskytnut **prostor k dostatečnému rozloučení s miminkem podle jejích individuálních potřeb, představ a také uchování nějaké vzpomínky, památky.** Zásadní je kromě empatického a respektujícího přístupu ze strany personálu rovněž jeho **transparentní a předvídatelný postup.** Z toho důvodu kladně hodnotím to, že všechna oslovená pracoviště mají zpracovaný metodický postup nebo manuál, jak v případě perinatální ztráty postupovat krok po kroku, což usnadňuje personálu tuto velmi psychicky náročnou péči a zároveň to přináší určitý klid a pocit bezpečí pacientce. Co už ovšem nelze hodnotit kladně, je fakt, že **znalosti zdravotnického personálu v oblasti odborného sociálního poradenství pro rodiny po perinatální ztrátě, nejsou dostačující.** Mnou oslovení zdravotníci, kteří by měli být na oddělení v rámci dané problematiky nejlépe informovaní, mi ve dvou případech **poskytli nepravdivé informace.** Jedna informantka maminka rovněž obdržela nepravdivé informace, druhá neobdržela žádné. Tuto skutečnost vnímám jako velmi problematickou. **Zároveň zde vidím prostor pro uplatnění sociálních pracovníků, kteří mají v této oblasti potřebné vzdělání, informace a odborné sociální poradenství je jejich doménou. Zdravotníci jsou už tak velmi vytížení svými povinnostmi a dle mého názoru není důvod, proč by měli přebírat náplň práce jiného oboru.**

Zvolená kvalitativní výzkumná strategie v podobě polostrukturovaných rozhovorů se osvědčila. Umožnila mi získat podrobné osobní informace, které by mi respondenti prostřednictvím dotazníků nemohli nikdy v takové míře poskytnout. Zároveň jsem toho názoru, že pro takto citlivé a ve společnosti stále částečně tabuizované téma, je vhodnější a přirozenější osobní komunikace. Výzkumu se zúčastnilo celkem 11 respondentů, kteří byli podle jednotlivých dílčích cílů rozděleni do 3 skupin, což mi umožnilo problematiku perinatální paliativní péče v regionu pojmut komplexně. Výzkumem se nenaplnila žádná etická rizika, byla dodržena stanovená kritéria pro anonymizaci informantů.

Svoji práci jsem chtěla zvýšit informovanost o tématu perinatální paliativní péče mezi laickou i odbornou veřejností. Chtěla jsem zjistit, jakým způsobem funguje

poskytování perinatální paliativní péče v regionu Východních Čech, případně zda a jak je možné ho zkvalitnit. Na případu první informantky maminky byl jasně viditelný přínos toho, že už dopředu věděla o činnosti organizace Dítě v srdci. Věděla, na koho se obrátit, věděla, že má v nemocnici nárok na memorybox i na rozloučení s miminkem podle jejích představ. Doufám, že se do budoucna podaří naplnit plán organizace Dítě v srdci o rozšíření spolupráce s co největším počtem gynekologických ambulancí. Znamenalo by to, že společně se sdělením zprávy o úmrtí miminka obdrží žena základní informace o tom, co bude následovat, na co má nárok a na koho se může obrátit, až bude hledat podporu a pomoc. Věřím, že organizace Dítě v srdci bude nadále rozvíjet svoji činnost a že v ní do budoucna najde uplatnění i více sociálních pracovníků. Zdravotníci ani sociální pracovníci nemohou změnit smutnou událost, která rodiče potkala, ovšem způsobem, jakým s nimi budou komunikovat, informacemi a pomocí, kterou jim poskytnou, je mohou buď podpořit a posílit jejich kompetence, nebo naopak prohloubit již vzniklé trauma.

Seznam použitých zdrojů a literatury

- BENEŠOVÁ, H., MOJŽÍŠOVÁ, M., 2019. Vývoj dětské paliativní péče. In: BENEŠOVÁ H., BUŽGOVÁ R., DOHNALOVÁ Z. et al. *Dětská paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada
- Cesta domů, 2023. [online]. Praha: Cesta domů [19.12.2023]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/>
- ČÁBELOVÁ, M., 2018. *Naše miminko umřelo*. 1. české vyd. Praha: Cesta domů
- ČÁBELOVÁ, M., 2018. *Našemu dítěti zemřel sourozenec*. 1. české vyd. Praha: Cesta domů
- Dítě v srdci, 2023. [online]. Kostelec nad Orlicí: Dítě v srdci [19.12.2023]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz>
- HÁJEK, Z., 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. české vyd. Praha: Grada
- JELÍNKOVÁ, K., 2021. *...když na začátku přichází konec ...: průvodce při ztrátě miminka*. 1. vyd. Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci
- KACHLOVÁ, M., BUŽGOVÁ, R. 2021. The attitudes of neonatological nurses to providing perinatal palliative care [online]. *Journal of nursing and social sciences related to health and illness*. 23/4, 240-246. [2.11.2023]. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2021/04/05.pdf>
- KOTRŠÁLOVÁ, E. 2022. *Sociální práce ve zdravotnictví se zaměřením na oddělení šestinedělí a novorozenců* [online]. Bakalářská práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta, Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. [28.11.2023]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/mhkiu4/>
- KUČEROVÁ, J., 2023. *Psychologie potratu a postaborní syndrom: Interrupce, potrat a perinatální ztráta z pohledu krizové intervence a terapie traumat*. [Seminář]. Praha 6.11.2023.
- KUDELA, M., 2008. *Základy gynekologie a porodnictví pro posluchače lékařské fakulty*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
- KUZNÍKOVÁ, I., 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1.vyd. Praha: Grada
- MATĚJEK, J., 2019. Etika v dětské paliativní péči. In: BENEŠOVÁ H., BUŽGOVÁ R., DOHNALOVÁ Z. et al. *Dětská paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada
- MATOUŠEK, O., 2007. *Základy sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál
- MATOUŠEK, O., 2008. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál
- MICHALOVÁ, P., ZEMÁNKOVÁ K., 2021. *Komunikace s rodiči v situaci perinatální ztráty*. 1.vyd. Unie porodních asistentek, z.s.
- Nedoklubko. 2023. *O nás*. [online]. Praha: Nedoklubko. [8.11.2023]. Dostupné z: <https://www.nedoklubko.cz/o-nas/>
- PÁVKOVÁ, D., ředitelka organizace Dítě v srdci. Rozhovor o poskytování perinatální paliativní péče v České republice. Kostelec nad Orlicí. 7.11.2023
- PIDIMOVÁ, H., lékařka Gynekologicko-porodnického oddělení Nemocnice Svitavy. Rozhovor o nejčastějších příčinách perinatální úmrtnosti. Svitavy. 16.10.2023

Prázdná kolébka, 2023. [online]. Žďár nad Sázavou: Prázdná Kolébka [19.12.2023]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/>

RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada

RATISLAVOVÁ, K., 2019. Specifika paliativní péče v neonatologii. In: BENEŠOVÁ H., BUŽGOVÁ R., DOHNALOVÁ Z. et al. *Dětská paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada

SOCIÁLNÍ PRÁCE. 2020. *Profesiogramy: Sociální pracovník ve zdravotnictví/zdravotně sociální pracovník* [online]. Časopis Sociální práce. [28.11.2023]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/profesiogramy/socialni-pracovnik-ve-zdravotnictvi-zdravotne-socialni-pracovnik/>

ŠKOLOUDOVÁ, M. 2018. *Krizová intervence při perinatální ztrátě* [online]. Rigorózní práce. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav pedagogických věd. [2.11.2023]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/t4va9e/>

ŠPATENKOVÁ, N., 2023. *Poradenství pro pozůstalé*. 3.vyd. Praha: Grada

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., JANÍK, T. et al. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Grada.

TAELS B, HERMANS K, VAN AUDENHOVE C et al., 2021 *How can social workers be meaningfully involved in palliative care? A scoping review on the prerequisites and how they can be realised in practice*. Palliative Care and Social Practice. 15: s. 1–16. DOI: 10.1177/26323524211058895

TAKÁCS, L., SOBOTKOVÁ, D., ŠULOVÁ, L. et al. 2015. *Psychologie v perinatální péči: praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada.

Tobit, 2023. [online]. Praha: Tobit [19.12.2023]. Dostupné z: <http://tobit.cz/>

TROUSIL, M., JAŠÍKOVÁ, V. 2015. *Úvod do tvorby odborných publikací*. Hradec Králové: Gaudeamus

ÚZIS. 2021. *Narození a zemřelí do 1 roku 2019* [online]. Praha: ÚZIS. [5.11.2023]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008354/narzem2019.pdf>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Zákon č. 256/2011 Sb. o pohřebnictví

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformační tabulka (s. 42-46)

Seznam příloh

Příloha č. 1: Doslovný přepis rozhovoru s informantem IZ 2

Příloha č. 2: Doslovný přepis rozhovoru s informantem ISP 5

Příloha č. 3: Doslovný přepis rozhovoru s informantem IM 1

Příloha č. 4: Doplnující literatura k tématu perinatální paliativní péče

Příloha č. 1

Doslovný přepis rozhovoru s informantem IZ 2

V – výzkumník, IZ 2 – informant zdravotník

V: Popište mi prosím, jaký má obvykle průběh hospitalizace ženy, jejíž miminko zemřelo ve třetím trimestru těhotenství a ona ho musí porodit.

IZ2: Tak to obvykle probíhá vlastně, že oni tu základní informaci se dozví už na ambulanci, takže takovou tu prvotní informaci předává lékař. Pacientku hospitalizujeme na oddělení gynekologie, to je ta přední část, tam jak jste šla, vlastně ne na šestinedělí právě z toho důvodu, aby byly co jakoby nejdál od ostatních miminek. Tady u nás je trošku nevýhoda, že dochází k samotnému abortu na porodním sále, kde vlastně souběžně v boxech můžou běžet další porody. Ale snažíme se je dávat co nejdál od sebe. Někdy v nižších stádiích těhotenství to vyvolání působí velmi rychle a může k potratu dojít i na pokoji, ale to se stává málokdy. Ale já si říkám, že možná lepší takto překotně než nějaké dlouhé přípravy no. Samozřejmě sestřičky jsou empatické, všechno, snaží se co nejvíc vyjít vstříc. Vždycky mají maminky doprovod, co si pamatuji byl to vždy partner, neměli jsme tu třeba maminku rodičky nebo někoho jiného. Dáváme je na samostatný dvouůžkový pokojík, aby tam s ní mohl partner zůstat, mají samozřejmě neomezený návštěvy, klidně přes noc, kdykoliv. Ta situace je prostě velmi nepříjemná. Když se porod vyvolává, tak pomocí léků a vždycky nabízíme epidurál, ještě než začnou stahy, pokud to tedy zdravotní stav té ženy dovoluje.

V: Jak postupujete, narodí-li se miminko se závažnou vrozenou vadou nebo jiným onemocněním či stavem, který přímo ohrožuje jeho život a v rámci jehož prognózy se počítá s úmrtím v nejbližších hodinách či dnech?

IZ2: S tím se tolik nesetkáváme, protože nejsme perinatologické centrum, tady rodíme od 36+0, takže když jsou děti dříve narozené, tak se rodí tam. A když se narodí náhodou překotně u nás, tak se hned překládají, to by se muselo něco velice závažného stát, že by vlastně došlo bezprostředně po porodu k úmrtí. Musím zařukat, že jsem tady zažila vlastně akorát 1 takový případ, to byla vývojová voda. Jednalo se dokonce o nějakou sestřičku z jiné nemocnice z ARA. Tam byla tedy velmi silná infekce. Ale jinak by se vlastně to miminko převáželo do Hradce, volá se převozová sanita a hned odjíždí.

V: A maminka zde zůstává?

IZ2: Ano. Ne, že bychom ji nepustili, ale oni nechávají ty maminky vlastně v těch malých nemocnicích, kde porodily, kvůli omezené kapacitě. My tam necháme za miminkem dojet tatínka, aby oni dostali vůbec informace o tom děťátku, protože pak už dostává informace pouze lékaři. Maminka je dostane po telefonu, až mají

domluvené heslo, a tak jak je to všude. My jí pak podle stavu pouštíme co nejdřív, aby tam mohla za ním, ale můžou se přijet jen podívat, protože tam prostě nemůžou být spolu být hospitalizovaný.

V: My jsme ten porod už trochu popisovaly, ale v čem se péče o rodičku liší oproti fyziologickému porodu? Říkala jste, že se snažíte více tlumit bolest?

IZ2: Samozřejmě to je všechno o emocích, že jo, tam je to spíš psychicky náročný. Jo, ta maminka je s tím jakoby srozuměná. Samozřejmě vždycky epidurál v případě zájmu, aby neměla žádné bolesti. Už dopředu se domlouváme, jestli chce miminko vidět nebo ne, což doporučuju, aby se na něj podívali, že to rozloučení potom je opravdu jiné a pro ně je to prostě lepší. Máme pro ně ty vzpomínkové balíčky, takže i tyhle možnosti jsou, pokud je chtějí využít. Samozřejmě dělají se otisky nožek, ustříhne se pramínek vlásků, prostě co chtějí. Ty 2 hodiny se miminko nechá na oddělení, jako každý vlastně zemřelý člověk, rodiče ho mají u sebe, i když jsou teda na tom porodním boxu a může se stát, že vedle probíhá další porod. Snažíme se jim zachovat co nejvíce soukromí a piety, ale někdy to provoz prostě nedovolí. No a věci okolo pohřbívání a tak s nimi řešíme až na oddělení.

V: Existují ve vaší organizaci nějaké postupy či pomůcky, které Vám komunikaci se ženou v tak psychicky náročné situaci usnadňují? Jaké?

IZ2: My jsme v souvislosti s těmi memoryboxy vytvářeli směrnici, aby to bylo zanesené, aby holky věděly, co můžou použít a jak mají postupovat. A měli jsme i od Dítěte v srdci školení už předtím, to je dva roky. Ještě před těmi memoryboxy jsme rodičům dávali jen takovou knížečku, kde bylo všechno sepsané, co a jak zařídit. On v tom figuroval pan doktor Urban. Já si myslím, že někde jsem slyšela, že má dost velké zásluhy na vzniku té publikace. A k té komunikaci, trochu je poučí už paní asistentka na sále. Vždycky to je hodně o té empatii. Řekneme jim prostě, co a jak, ale je to náročnější, že jo, tam je i personál naměkko. Nebudu lhát, samozřejmě i slzička ukápně. Prostě přistupovat k tomu profesionálně, ale hlavně lidsky.

V: A jak jste mluvila o těch informacích ohledně pohřbu a podobně, tak kdo je rodičům obvykle předává?

Nejčastěji se sestřičky obrátí na mě, protože s tím mají problémy. To prostě není jednoduchý jim sdělovat takové věci, no. Ale jinak jim to základní řeknou už porodní asistentky na sále bezprostředně po porodu, ale tam to úplně ještě nevnímají, takže spíš po převozu na oddělení. Ale já tady nejsem vždycky, takže třeba o víkendech musí sloužící personál.

V: A konkrétně u toho pohřbu mají rodiče nějakých těch 96 hodin na rozmyšlení?

IZ2: Jakmile už je to porod dítěte, tak musí zařizovat vždycky rodiče. Pokud je to třeba 13.-14. týden, tak si mohou vybrat, zda budou pohřbívát nebo ne. Prostě, jakmile je to porod a ne potrat, musí rodiče zařídit pohřeb. Já to většinou řeším s tím partnerem, aby si vybrali pohřební službu, kterou chtějí/nechtějí, vyřídíme vlastně veškerou

dokumentaci. Podařilo se nám tu postupně prosadit, i když to bylo těžké a na patologii s tím měli problém, že od nás odnášíme to miminko v oblečení, na patologii provedou pitvu a potom ho pohřební službě opět předají oblečené, aby ho ty rodiče případně viděli takto stejně upravené a to zacházení s ním bylo důstojné.

V: A pokud by rodiče pohřeb odmítli?

IZ2: Tak s tím jsem se nesetkala. To vůbec nevím, ale asi bych to řešila tady přes naši sociální pracovníci co dál, kdybych třeba viděla, že je ta žena sama a nemůže si to zařídit. Já obvykle říkám těm tatínkům, aby s maminkou probrali, i takové záležitosti jako jestli má uklidit výbavu, co mají doma nachystanou, jak to ona bude chtít. Stačí, že se jí na to všichni cizí budou ptát, tak ať ještě doma ve dveřích nemusí zakopávat o kočárek.

V: A co se týče spolupráce se sociálním pracovníkem – v běžných případech tohoto typu ho voláte?

IZ2: Ne, nevoláme jí. Jen kdyby třeba byla nějaká komplikace s tím pohřbem nebo v rámci té rodiny. Jinak ji nepotřebujeme. My zde spolupracujeme s paní kaplankou, která je ochotná si s těmi ženami pohovořit, sestřičky vědí, že jí můžou v týdně kdykoliv volat, tu jsem tady na oddělení už měla několikrát. Ani nevím, k jaké patří církvi, ale určitě ne k nějaké klasické... ona hovoří spíše tak celkově, nejen pro věřící, v takovém obecném terapeutickém duchu.

V: Takže byste řekla, že maminkám může poskytnout první psychickou pomoc?

IZ2: Ano, to poskytuje. A pokud je to špatné, tak se souhlasem pacientky voláme psychologa. Já se jich vždycky opakovaně chodím ptát, zda mají o něco takového zájem.

V: Když potom maminku propouštíte, odkazujete na nějakou následnou péči?

IZ2: Tak z naší strany se jedná jenom o tu gynekologickou. Ale i když nechtějí memorybox, dávám vždycky aspoň tu brožurku, kde jsou kontakty na odborníky. Nebo říkám, ať se podívají na internet, že existují podpůrné skupinky a podobně, aby věděla, že v tom není sama. No a kdyby nevěděli nebo nemohli nikoho sehnat, tak říkám, ať přijdou sem k nám, že jim pomůžeme a někoho domluvíme.

V: A myslíte, že dostupnost služeb tohoto typu je v regionu dostatečná?

IZ2: Psychologové jsou určitě přetížení, to vím z doslechu, že objednaní až za několik měsíců. Já jsem nedávno řešila případ maminky, kdy teda porod byl v pořádku, ale měli v rodině nějaké problémy, takže se nám tu úplně psychicky sesypala. Takže jsem volala hned paní C. na psychiatrii, oni tam jsou takhle k dispozici 3 psychologové. No a hned se jí ujala ze dne na den vlastně.

V: Takže kdyby si tam paní volala sama, pravděpodobně by ji hned nevzali?

IZ2: Myslím si, že ne. Takhle ona za ní došla ještě ten den na oddělení, že nám vyšla vstříc no. Je to těžké, pacientů, kteří potřebují tento druh pomoci neustále přibývá, já

to chápu, že nemohou ošetřit všechny, ale pro výjimečné případy tohoto typu by měla být nějaká okamžitá kapacita ponechávána...

V: Dobře. A jak hodnotíte spolupráci s Dítětem v srdci, v čem je pro Vás přínosná?

IZ2: My jsme měli to školení tady vlastně 2 roky zpátky. Proškolilo se dost lidí, i když se tomu ze začátku bránili. Samozřejmě takový seminář tím, že není na pozitivní téma, nechce každý absolvovat. Ale nakonec pak všichni zpětně uznali, že to posunulo každého z nás dál, protože vždycky byl největší problém v té komunikaci – jak to říct, jak to říct? Samozřejmě je to vždycky problém, v těch situacích každý pocítuje stres a má tendenci se tomu vyhýbat. Ale tam nás s tou problematikou seznámili. Koupili jsme od nich dost materiálů, ty komunikační karty a ještě takový větší plakát, kde je to rozepsané. Máme to na oddělení pro všechny zaměstnance k dispozici, aby si ty nevhodné a vhodné fráze třeba připomněli. Takže nám to určitě pomohlo.

V: Tak to mě těší! Ještě se zeptám k těm memoryboxům, jakým způsobem s nimi pracujete?

IZ2: Buď se ptají děvčata nebo požádají mě, abych se šla zeptat, jestli rodiče budou chtít memorybox nebo ne. Je to samozřejmě dobrovolné, já jim vždycky říkám, že je to zdarma – to byste se divila, jak hodně je to pro některé pacientky důležité... Ale jak říkám, naštěstí je to minimum případů, klepu.

V: Pardon a kolik zhruba případů ročně? V řádu jednotek?

IZ2: Ano, nižší jednotky, desítky nikdy. No a ten memorybox jim teda obvykle necháme s tím, ať si ho prohlédnou a vezmou si jenom to, co chtějí, klidně, ať nám zbytek nechají na porodním boxu. Upozorňujeme na tu brožuru s informacemi, vždycky myslím každá žena využila oblečky, čepičku, toho plyšáčka, co tam je dvakrát – jeden pro miminko, jeden pro rodiče. Snažíme se vždycky udělat otisky, pokud chtějí, třeba ustříhnout ty vlásky nebo když chtějí vyfotit miminko nebo i společně. Hlavně ať mají aspoň jednu památku. To je pro ně potom hrozně cenná věc a pomůže jim to se s tou ztrátou postupně vyrovnat no.

V: Dobře, tak to je všechno, děkuji Vám za rozhovor!

Příloha č. 2

Doslovný přepis rozhovoru s informantem ISP 5

V – výzkumník, ISP 5 – informant sociální pracovník

V: *„Jakým způsobem navazujete spolupráci s klientkami po perinatální ztrátě miminka?“*

ISP 5: No hlavně přes porodnice, se kterými spolupracujeme, což jsou ve Východních Čechách všechny, kromě jedné soukromé kliniky v Hradci Králové. Do každé porodnice, se kterou máme navázanou spolupráci, dodáváme memoryboxy, ve kterých je mimo jiné naše informační brožura. Je tam spousta potřebných informací, a hlavně kontakt na nás. Do budoucna bychom chtěli, aby tyhle brožury nebo aspoň stručný informační leták měli ve svých ambulancích i všichni gynekologové. Ale je to hodně těžké vymyslet, jak to zrealizovat. Těch ordinací je hrozně moc a je finančně nákladné rozeslat nebo rozvozit tolik letáků. Taky ne každý s námi chce spolupracovat nebo nemají čas, nechtějí to řešit a tak. Většinou řeknou, že si to řeší v nemocnicích. Ale kdyby ta žena už z ordinace odcházela s potřebnými informacemi, může se na nás obrátit a bude vědět, jaké má možnosti, co má v nemocnici požadovat. K tomu navazování kontaktů ještě taky fungují sociální sítě a taky to, že hodně jezdíme na různé konference a semináře, kde se touto tematikou zabývají.

V: *Teď tady mám takovou navazující otázku. Spolupracujete v rámci regionu Východních Čech s nějakými lékaři, nemocnicemi či jinými institucemi zdravotní či sociální péče? S jakými? Jak spolupráce probíhá?*

ISP 5: No spolupracujeme hlavně s těmi porodnicemi, kde pokud oni chtějí pro maminky naše memoryboxy, musejí absolvovat úvodní školení, které jako jediné hradí nemocnice. Jinak ty memoryboxy dodáváme pak zdarma, podle jejich potřeby doplňujeme. Gynekologové o nás někteří vědí, mají třeba pár letáčků v ordinaci, ale jestli ty informace předávají už nemáme pod kontrolou, tím, že ta spolupráce je taková otevřená a víceméně náhodná, jsou to třeba naši osobní lékaři nebo ti, kteří sami projevíli zájem. A z ostatního se vždycky podle lokality snažíme odkazovat na psychology nebo terapeuty, pokud holky (*pozn. myšleno poradkyně pro pozůstalé*) vidí, že je maminky psychický stav opravdu špatný nebo se zhorší. A já pak často jedním i s pohřebními službami nebo ústavu – ať už kvůli pohřbu miminka nebo dohledávání ostatků.

V: *Dobře. Jaké konkrétní služby klientkám po perinatální ztrátě nabízíte? Můžete je, prosím, popsat. Teď jste zmínila to dohledávání ostatků, co si pod tím mám představit?*

ISP 5: Takhle. Registrované máme odborné sociální poradenství, to je základ. Cokoliv ohledně dávek, toho na co mají rodiče nárok, kde mají vyřídit jaké papíry na úřadech apod. Potom věci, co se týkají pohřbívání, takže zase zákon o pohřebnictví. Tam hlavně upozorňujeme vždy na to, že rodiče mají v nemocnici 96 hodin na to, aby se

rozhodli, jestli miminko pohřbí oni nebo to nechají na nemocnici. Pohřbívat teď lze už i plod po interrupci, to bývá sice náročnější, protože je to defacto jen shluk buněk, takže té pohřební službě ty pozůstatky předávají v takové zkumavce, ale lze to, rodiče na to mají právo, samozřejmě veškeré náklady jsou na nich, odečte se jim zpětně jen pohřebné 5000 Kč. S tím souvisí to dohledávání ostatků. To myslím nikdo jiný nedělá. Zní to děsivě, ale pro mě je to jen o telefonování. Když rodiče nechají pohřeb na nemocnici - což je pochopitelné, nevysvětlí jim to nikdo, jsou rozrušení, v tu chvíli třeba opravdu nechtějí, bojí se, ale pak si to rozmyslí – já jsem schopná jim pomoci s dohledáním ostatků. Takový strašák je častá představa, že ty děti spálí v nemocnici s nějakými amputovanými končetinami a odpadem – to už se roky nesmí. Oni předávají tyhle tělíčka většinou nějak najednou po určité době pohřební službě, která je zpopelní a uloží urnu nebo rozptýlí. Já jsem schopná na konkrétní patologii dohledat kontakt na službu, která to pro ně dělá a pak podle data porodu/potrátu zjistit, zda už jsou ostatky zpopelněné, případně uložené. S těmi rodiči už jednat nebudou, protože podepsali souhlas s tím, že uložení ostatků nechávají na nemocnici. Už jim tělíčko zpětně nemohou vydat, ale dají se zjistit tyhle informace – i když je to někdy hodně náročné – a ti rodiče pak znají alespoň místo, kde je miminko pohřbené, můžou tam za ním chodit, nosit květiny, svíčky, což je pro většinu hrozně důležité. No a co ještě? Děláme podpůrné skupinky v několika městech vždycky jednou za měsíc, funguje i online skupinka na Facebooku pod naším vedením. A samozřejmě ty memoryboxy, jsou hrozně důležitou pomůckou nejen pro rodiče, ale i pro zdravotníky, je to takový návod, průvodce, jak s těmi rodinami jednat. Ale samozřejmě záleží na tom, jak se k tomu každý z těch zdravotníků, většinou teda porodních asistentek, postaví.

V: Ještě jsem na vašem webu četla něco o pietních místech.

ISP 5: Ano, ty máme na 4 místech po republice. To je především pro rodiče, kteří o miminko přišly před delší dobou, neměli možnost ho pohřbít nebo se s ním vůbec nějakým způsobem rozloučit. On tenhle typ péče je u nás poměrně nový, zlepšuje se to, ale i tak jsou místa, kde pořád ještě přetrvává přístup „rychle to dejte pryč, nekoukejte se na to, ať vás to pak nestraší ve snech“.

V: Takže z vašich zkušeností je důležité, aby se rodiče s miminkem rozloučili, třeba ho i viděli, pochovali...?

ISP 5: Určitě ano. Ještě jsem se nesešla s maminkou, která by toho litovala. Naopak řešíme případy, kdy tak neučinili. Potom stále přemýšlejí, jak asi miminko vypadalo nebo mají mnohem horší představy, než byla pravděpodobně skutečnost. Snažíme se potom vymyslet třeba nějaké náhradní rozlučkové rituály, kdy třeba místo tělíčka dají do krabice něco z věcí pro miminko, co měli připravené, a to „pohřbí“ nebo pošlou lodičku po vodě. Pro proces truchlení a vyrovnání se s tou ztrátou je rozloučení hrozně důležité.

V: Dokážete popsat na modelovém příkladu, jak spolupráce s klientkou obvykle probíhá?

ISP 5: Úplně nějaký modelový případ nemám. Ale většinou nás kontaktují sami maminky, že se jim stalo tohle a tohle a jestli jim nemůžeme nějak pomoci. Většinou maminku předám některé z holek poradkyň, kdy ony s nimi podle potřeby komunikují většinou na dálku, rozhovory po telefonu, ale je možné i osobní setkání. Doporučí časem třeba i skupinky pro rodiče, jak se kdo cítí. Kolikrát opravdu jsme maminkám oporou v akutní krizi, kdy nejsou schopné vstát z postele. Tak si určíme, že třeba jeden den si alespoň sama vyčistí zuby. Další se třeba převlékne, namaluje. Po týdnu zkusí aspoň krátkou procházku 10 minut a tak. Všechno individuální, aby se postupně dostávaly zpátky do života. Pro ně je přínosem, že jim nic nenutíme, prostě je respektujeme, chápeme, vyslechneme, můžou s námi o všem mluvit, aniž bychom je soudili. V těch rodinách to bývá někdy složité, takže mluvit s někým, kdo té těžké situace není přímou součástí, je fajn.

V: V jakém časovém horizontu obvykle s klientkami pracujete?

ISP 5: No když mají nějaký konkrétní jednorázový požadavek ohledně poradenství, tak to vyřeším obratem. Spolupráce bývá ale častěji dlouhodobá, průměrně tak ty 3 měsíce až půl roku, s tím, že nás kontaktují třeba když je výročí úmrtí miminka nebo nějaká náročná situace i potom.

V: Existují ve vaší organizaci nějaké postupy či pomůcky, které Vám komunikaci se ženou v tak psychicky náročných situacích usnadňují? Jaké?

ISP 5: Já mám v oblasti komunikace specializační vzdělání, spoustu kurzů, seminářů, každopádně vycházíme z toho, co jsme dávaly dohromady s bývalou kolegyní a sice jsou to komunikační karty. Ty jsou jednak součástí memoryboxů, jednak je možné si je od Dítěte v srdci koupit. Je to náš originální výtvar a myslím, že pro lékaře nebo lidi, co v téhle oblasti pracují, jsou dobrým vodítkem. I pro širší rodinu nebo okolí. Ono totiž základem všeho je, že prostě nikdo nemůže změnit tu skutečnost, že miminko zemřelo, ale záleží na tom, jakým způsobem se k těm rodičům budeme chovat a co jim řekneme. Jsou určité věci, které fakt není dobré říkat, ale bohužel je často používají právě i ti lékaři nebo asistentky. Od toho laického okolí se to tak trochu očekává, tam zase ale lepší nějak s tou maminkou komunikovat, než se jí vyhýbat, protože nevím, co říct. Ona se potom cítí izolovaná a je na tu situaci sama.

V: Jak hodnotíte nabídku a dostupnost psychosociální péče o maminky po ztrátě miminka na Královéhradecku a Pardubicku?

ISP 5: Takhle jako sociální pracovník, který by se tady lokálně zabýval čistě touto problematikou jsem jenom já a ještě kolegyně, která je teď na mateřské. V nemocnicích na to většinou ty sociální pracovnice nemají čas, buď řeší spoustu věcí okolo jako kompenzační pomůcky, administrativu, na psychiatrii většinou bývá hodně potřeba pomáhat nebo nikoho ani nenapadne, že by to měly řešit ony. A asi tím, že se tomu nevěnují by nedokázaly předat tak konkrétní informace jako já. Co se týká nějakých terapeutů a psychologů to si myslím, že je problém celorepublikově. My máme spolupráci s jednou psycholožkou, která zvládne alespoň na dálku zajistit nějakou péči, než se podaří sehnat nějakého odborníka v místě bydliště klientky.

Většinou se snažíme je kontaktovat i my, protože jako organizace míváme větší úspěšnost, než když si tam klientka volá sama. Navíc toho kolikrát ani není schopná. Ale tohle je teda bída.

V: Dobře, moc děkuji za Vaše odpovědi!

Příloha č. 3

Doslovný přepis rozhovoru s informantem IM 1

V – výzkumník, IM 1 – informant maminka po perinatální ztrátě

V: V kterém týdnu těhotenství případně za jak dlouho po porodu zemřelo Vaše miminko?

IM 1: Malá zemřela v 36. týdnu těhotenství.

V: Mohla byste prosím popsat dle svých možností, jak probíhala hospitalizace v nemocnici? Vlastně celý ten proces?

IM 1: Tak vlastně já jsem byla domluvená s hradeckou porodnicí, že budu rodit tam. Takže odpoledne mě přijímali s tím, že vlastně jsem měla sama svůj pokoj na gynekologii ne na oddělení šestinedělí. Nějakou dobu tam ještě se mnou mohl být partner. A pak teda musel odjet, což vnímám jako veliký mínus. Byť jsem byla sama na pokoji, kde byly 2 postele, tak vlastně, že trvali na tom, že tam nemůže zůstat. Pro mě to byla poslední noc ve dvou s miminkem, měla jsem strach a celou noc jsem koukala do tmy místo toho, abychom spolu trávili všichni tři naše poslední chvíle. Alespoň mi teda nabídli, že tam může dojet interventka, tak to bylo moc fajn. Byla to taková mladá holčina, takže jsme si popovídaly, vyslechla si mě. A ještě večer mě doktor zaváděl vlastně takový jako balónek, který připravuje porodní cesty. Zdravotníci působili velmi vlídně, byli sympatičtí, milí, nikdo mě tam vlastně vůbec přímo neřekl nic nevhodného na tom oddělení. Všichni byli moc fajn. No a ráno teda začali vyvolávat porod s tím, že mohl přijet přítel i moje porodní asistentka, kterou jsem měla domluvenou už předem. Dopředu mi taky rezervovali nadstandardní pokoj. Já jsem počítala s tím, že to vyvolání bude na dlouho, že tam budu třeba čekat 2 dny, měla jsem s sebou i knížky a počítač, přítele a porodní asistentku jsem ujišťovala, aby si všechno v klidu zařídili, že nemusí spěchat. Někdy o půl 8 ráno mě zaváděli 1 tabletu na vyvolání a vlastně dá se říct, že začala hned fungovat, pak mi ještě zavedli myslím po půl hodině nebo hodině další. A to už jsem měla nástup velmi silných kontrakcí. No a za 5 minut je 12 byla vlastně D. na světě, takže to bylo všechno obrovsky rychlý. Ta porodní asistentka, ať už moje, nebo ta, co byla z nemocnice, tak byla zase velmi vstřícná a ochotná, když jsem cokoliv potřebovala, tak fakt jako prostě sama ze své iniciativy mi masírovala nohy nějakým olejíčkem vonným, protože jsem je měla hrozně studený. Přinesla mi už vlastně dopředu medvídko z memoryboxu, protože jsem měla potřebu se k něčemu tulin. Musím říct, že mi vyšli vstříc opravdu ve všech mých potřebách a představách o tom porodu. I lékařka, která potom přišla byla velmi milá a příjemná. D. jsme si pochovali, vyfotili, udělali jsme otisky nožiček, dokonce jsem jí přečetla pohádkovou knížku.

V: Můžu se ještě zeptat, jak se přišlo na to, že malá zemřela? Přestala jste cítit pohyby nebo to bylo při nějaké kontrole? Jak probíhalo oznámení té špatné zprávy?

IM 1: Necítla jsem vůbec nic, co by bylo v nepořádku. Vlastně jsem normálně cítila pohyby a pak při běžné kontrole, teda u gynekologa v 36. týdnu, doktor nenašel tlukot srdíčka. Takže to byl úplně blesk z čistého nebe...

V: Takže Vás lékař hned poslal do hradecké nemocnice nebo tam byla nějaká časová prodleva?

IM 1: No on se mě zeptal, v jaké porodnici chci родit, což jsem ještě vůbec nevěděla. Nejbliž byly Pardubice nebo Chrudim. Já jsem se s ním domluvila, že chci jet ještě domů. A tam jsem dopředu volala do Dítěte v srdci, protože vlastně už jsem je znala předtím, takže to nebylo jako na popud toho doktora, ale věděla jsem, kam mám volat. Tam mě řekli, ať jdu určitě родit do Hradce, že tam mají memoryboxy a že tyhle porody tam jako umějí dobře.

V nemocnici probíhala ještě další vyšetření, 2 lékaři museli potvrdit to úmrtí. S tím, že jako běžně už by mě tam hospitalizovali, ale vyšli vstříc v tom, že jsem chtěla ještě, aby mě pustili domů a že se vrátím večer. A bohužel teda tam jsem měla i jednu velmi negativní zkušenost, že tady u toho vyšetření byla doktorka, která byla jako fakt kráva a říkala mi, že za to může obvodní gynekolog, že už vlastně to jako šlo poznat dopředu, že miminko nenabírá váhu, že je drobný a že on to měl hlídat. Takže to bylo z její strany velmi neprofesionální, kdy tohle byla pro mě úplně zbytečná informace, ten gynekolog by to stejně nijak neovlivnil a podle výsledků pitvy tomu stejně nešlo předejít.

V: To mě velmi mrzí. Tím jste mě vlastně navedla na další otázku, která se týká komunikace a přístupu k Vám ze strany zdravotníků.

IM 1: Jak jsem říkala, u těch ostatních na oddělení to pak bylo v pořádku. Snažili se mi vyjít vstříc. Třeba u toho samotného porodu byli naprosto výborní. Profesionální, ale jako velmi milí a tak dále.

V: Jak jste se dozvěděla o všech potřebných informacích týkajících se Vaší situace – co je nutné zařídit a vykomunikovat s úřady, jaké máte možnosti rozloučení se s miminkem, co bude následovat po propuštění z nemocnice?

IM 1: V té nemocnici, tam se to řeší minimálně, tam jenom vlastně mi dali mylnou informaci, že nám přijde zároveň jak rodný list, tak úmrtní list, což není pravda. Takže vlastně to byla 1 z mála informací, a ještě nebyla úplně přesná. Tím, že jsem dostala memorybox, tak jsem počítala s tím, že se dál obrátím na Dítě v srdci. Díky tomu, že jsem je oslovila dopředu jsem věděla, že budeme mít 96 hodin na to se rozhodnout, zda pohřeb ano nebo ne. Zvažovali jsme i odmítnutí pitvy, ovšem kvůli případnému dalšímu těhotenství, kdyby tam byla nějaká genetická zátěž, tak jsme ji nakonec nechali provést. O průběhu porodu jsem představu měla, tím, že jsem dula. A byla jsem ráda, že jsem dopředu věděla, co všechno můžu. Myslím, že by mi to v té nemocnici sami od sebe nenabízeli.

V: A sociální pracovník z nemocnice Vás oslovil?

IM 1: Ne, tam bylo jakékoliv odborné sociální poradenství na nule. Já jsem teda navíc domů odcházela 3 hodiny po porodu, v tom mi taky vyšli vstříc, asi i díky tomu, že jsem dula.

V: Využila jste něčeho z nabídky psychosociálních služeb po propuštění z nemocnice? (odborné sociální poradenství, konzultace s poradcem pro pozůstalé, psychoterapie, podpůrné skupinky apod.)

IM 1: Jo tak jako bezprostředně po tom porodu, tak vlastně za mnou byla několikrát moje komunitní porodní asistentka. Pak už jsem vlastně byla v kontaktu s Dítětem v srdci. Na podpůrných skupinkách jsem nikdy nebyla, ale pak s nějakým odstupem jsem byla v péči poradkyně pro pozůstalé, která mi poskytovala podporu poměrně dlouhou dobu. A vlastně jsme se potom spojily i profesně.

V: Jak hodnotíte nabídku a dostupnost psychosociální péče (ne zdravotní) o maminky po ztrátě miminka na Královéhradecku a Pardubicku? (Dostupnost terapeutů, poradců pro pozůstalé, podpůrných skupin apod.)

IM 1: Tak ta informovanost ze strany lékařů je velmi malá. Sami nevědí, jaké jsou možnosti, neodkážou tu maminku na následnou péči. Psychologové a terapeuti mají skoro všude plno. Myslím, že fungování Dítěte v srdci je v tomto případě klíčové, ale bylo by potřeba, aby na něj aspoň ti zdravotníci aktivně odkazovali.

V: Ano, s tímto názorem jsem se už setkala. Jak s Vámi po ztrátě miminka komunikovalo okolí? Byly nějaké fráze, která Vám ubližovaly? Jaké? Co naopak v rámci komunikace pomáhalo?

IM 1: Já jsem ze začátku byla docela izolovaná tím, že jsem byla u přítele v Pardubicích. Tam jsem strávila šestinedělí. Neznala jsem nikoho ze sousedů, neměla jsem tam žádný kamarádky, vlastně jsme tam byli sami s přítelem, a to nám obrovsky pomáhalo, že jsem vlastně byla vytržená ze svého prostředí. Předtím jsem žila v Litomyšli, vlastně pár týdnů před porodem jsem se stěhovala do Pardubic. Všechnu výbavičku a věcičky pro malou jsem měla v Litomyšli. Takže mi tu D. ani nic v tom bytě nepřipomínalo, protože jsem tam vůbec nic neměla. Nepotkávala jsem sousedy, kteří by se mě ptali, hele, kde máš miminko, kde máš břicho... Toho jsem byla ušetřená. Velmi těžká byla komunikace s mojí mamkou, protože ta situace otevřela její nezpracovaný trauma, kdy taky přišla o miminko v 6. měsíci. V té době nebyla možnost loučení, miminko neviděla a nikdo se o tom s ní nikdy v životě nebavil. Prostě se to opečovalo větou *to se stává* a v momentě, kdy se to stalo mě, tak vlastně prožívala tu bolest dvojnásob. Takže jsme se domluvily, že se prostě nějakou dobu nevidíme, protože by to nepomohlo ani jedné z nás. Zároveň mě mrzelo, že odmítala nějakou podporu z Dítě v srdci nebo od kohokoliv jiného.

V: To pro Vás muselo být velmi náročné... Co Vám nejvíce pomohlo v procesu vyrovnávání se se ztrátou miminka a začleňování se zpět do „běžného“ života?

IM 1: Tak asi jako u všech maminek po ztrátě u mě proběhly veškeré ty emoce, pocity viny, zoufalství, vzteku a beznaděje. To, co mě nejvíc pomohlo, tak byl asi ten porod,

jakože nebyl pro mě nějak traumatický proběhl fakt jako bych řekla až hezky. Měla jsem možnost se s D. rozloučit. Potom byl důležitý pocit toho, že ona se rozhodla jít touhle cestou a mým úkolem jako maminky je to plně respektovat. Přijmout to jako fakt, i když to bylo samozřejmě obrovsky těžké. Bylo mi smutno, bylo mi zle, byl to divný pocit, protože najednou nebyla v bříšku, ani tady s námi. Ale pořád jsem si opakovala, že to bylo její rozhodnutí, že to přijímám, respektuju. Potom mi velkou oporou byla moje komunita žen z různých ženských kruhů a těch mých víkendových pobytů, ty byly opravdu úžasné, pečující. Skvělá byla i jakákoliv sebepéče, každý den po porodu jsem dělala různé bylinné napáčky, přišla za mnou domů paní, se kterou jsme podporovaly zavinování dělohy s rebozo šátkem, dělaly různé masáže. Potřebovala jsem hodně svůj prostor...

V: Moc Vám děkuji za Vaši odvahu a ochotu podělit se s příběhem Vaší ztráty.

Příloha č. 4

Doplňující literatura k tématu perinatální paliativní péče

Pro dospělé:

- **Darovaný čas (Čekáme dítě, jehož život bude jen krátký)**, A. Kuebelbeck, D.L. Davis, Vydáno: Cesta domů, 2020. ISBN: 978-80-88126-75-1
- **Čekala jsem miminko, ale ...**, L. Lebdušková. Vydáno: Toplil, 2014. ISBN: 978-80-905261-1-2.
- **Když dítě zemře: zkušenosti se spontánním potratem v pozdním stádiu těhotenství, narozením mrtvého dítěte a úmrtím novorozence**, N. Kohnerová, A. Henleyová. Vydáno: Triton, 2013. ISBN: 978-80-7387-643-2.
- **Prázdna kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm**. I. Špaňhelová. Vydáno: Portál, 2015. ISBN: 978-80-262-0942-3.
- **Mému miminku: průvodce po ztrátě miminka narozeného i nenarozeného: uzdravení skrze tvoření**, L. Blažejová. 2019. ISBN: 978-80-270-5280-6.

Pro děti:

- **Anna a Anička: O životě na začátku a na konci**, M. Špínková. Vydáno: Cesta domů, 2014. ISBN: 978-80-904516-9-8.
- **O smrti smrt'oucí**, P. Stalfelt. Vydáno: Cesta domů, 2016. ISBN: 978-80-88126-10-2.
- **Když dinosaurům někdo umře: malá knížka o velkých starostech pro malé i velké**, M. Brown, L. K. Brown. Vydáno: Cesta domů, 2010. ISBN: 978-80-904516-0-5.
- **Kocouře, ty se máš**, M. Špínková. Vydáno: Cesta domů, 2016. ISBN: 978-80-88126-18-8
- **Kamzíkův velký skok**, D. Rušar. Vydáno: Portál, 2016. ISBN: 978-80-262-1009-2.
- **Jediný den**, M. Baltscheit. Vydáno: CPress, 2017. ISBN: 978-80-264-1563-3.

(Zdroj: Dítě v srdci, z.s.)