

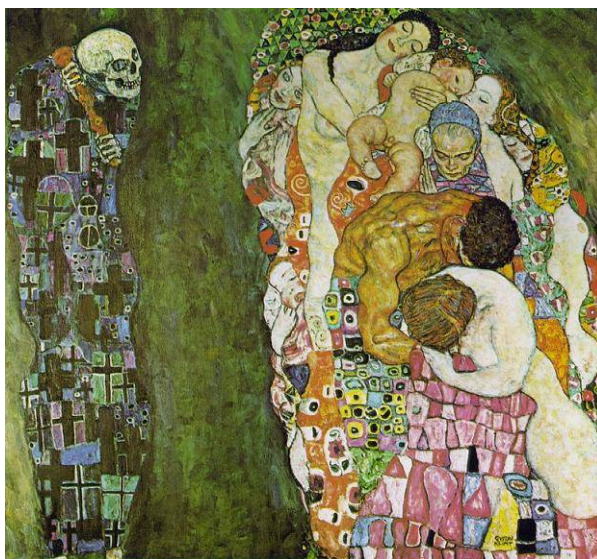
JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o  
ženu po perinatální ztrátě**

---

**DISERTAČNÍ PRÁCE**

Studijní program: Ošetřovatelství



„Smrt a život“ Gustav Klimt, 1910/15

Autor: Mgr. Kateřina Ratislavová  
Školitel: doc. MUDr. Jiří Beran, CSc.  
Konzultant: PhDr. Bohdana Dušová, Ph.D.

České Budějovice, 2015

## Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě

### **Abstrakt**

*Úvod:* Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě je tématem velmi rozsáhlým. Porodní asistentka je jako zdravotnický pracovník s rodiči v nejužším kontaktu. Poskytuje podporu ženě/páru od sdělení diagnózy úmrtí plodu nebo novorozence, během porodu a během šestinedělí v nemocniční a komunitní péči. Vzhledem k tématu disertační práce je péče o ženu po perinatální ztrátě popsána v psychosociálních souvislostech. Práce je zaměřena především na intervence porodní asistentky, které pomáhají vytvářet reálný postoj k perinatální ztrátě (rituály rozloučení s dítětem a shromáždění vzpomínkového materiálu), a na jejich vliv na proces truchlení žen po perinatální ztrátě.

*Cíl:* Hlavním cílem empirické části práce bylo detailně popsat zkušenost českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumat vliv této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě.

*Metodický rámec:* K naplnění cíle disertační práce jsme využili smíšený design výzkumu. Prvním dílčím cílem disertační práce byla validizace Škály perinatálního zármutku (Perinatal Grief Scale), která je v řadě zemí světa používána k měření intenzity zármutku žen po perinatální ztrátě. Se souhlasem autorů byla vytvořena česká verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS), která byla validizována pomocí explorační a konfirmační faktorové analýzy, reliabilitu jsme posoudili pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Psychosociální koreláty CzSVPGS byly hodnoceny Pearsonovým korelačním koeficientem. Druhým dílčím cílem bylo prozkoumání zkušenosti českých žen, které prožily perinatální ztrátu, se zaměřením na psychosociální intervence související s rozloučením s mrtvým novorozencem a na proces truchlení. Tento cíl jsme zjišťovali kvalitativním výzkumem. Třetím dílčím cílem byla analýza vlivu zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí (možnost dítě vidět, držet v náručí, získat na něj upomínky) na intenzitu jejich zármutku po perinatální ztrátě, který jsme ověřovali kvantitativně. Výzkumný soubor tvořilo celkem 102 žen, které prožily perinatální ztrátu. Analýza kvalitativních a kvantitativních dat probíhala odděleně, jejich integrace proběhla ve fázi interpretace výsledků výzkumu.

*Výsledky a diskuse:* Výsledky smíšeného výzkumu ukazují na nutnost změny v psychosociální péči porodních asistentek o ženu po perinatální ztrátě. V detailním popisu zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem dominoval proces rozhodování žen o

rituálech (dítě vidět/ chovat jej v náručí, získat na něj upomínku). Jako hlavní faktory, které ovlivnily rozhodovací proces žen, byly v našem výzkumu identifikovány faktory vnitřní (potřeba ženy poznat své dítě, obavy a strach z kontaktu) a faktory vnější (emocionální podpora ženy, odborné informace a vztah s porodní asistentkou/lékařem). Bohužel žádná z našich respondentek kvalitativního šetření neměla možnost informované volby o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem. Výzkum prokázal signifikantní vliv samostatného rozhodnutí žen o kontaktu s mrtvým novorozencem na intenzitu zármutku. Zármutek žen, které rozhodovaly samy a byly si jisté svým rozhodnutím, byl statisticky významně nižší než u žen, za které rozhodl zdravotnický personál. Intenzitu zármutku žen po perinatální ztrátě jsme ověřovali nově validizovaným instrumentem Škála perinatálního zármutku, který lze v České republice využít jako jednofaktorovou škálu. Reliabilita tohoto výzkumného nástroje stanovená pomocí Cronbachova alfa koeficientu ( $\alpha = 0.9545$ ) indikuje vysokou spolehlivost.

*Závěr:* Psychosociální intervence porodních asistentek, které souvisí s rituálem rozloučení s mrtvým novorozencem, nejsou dle výsledků našeho výzkumu dobře v praxi realizovány. V závěru práce doporučujeme další vzdělávání porodních asistentek v péči o truchlící rodiče a navrhuje doporučené psychosociální intervence pro porodní asistentky, které schválila a podpořila také profesní organizace porodních asistentek (Česká konfederace porodních asistentek).

***Klíčová slova:***

Perinatální ztráta – psychosociální intervence – porodní asistence – smíšený výzkum – ošetřovatelský výzkum – Škála perinatálního zármutku – péče o truchlící rodiče

## Midwifery psycho-socio-spiritual care for a woman after perinatal loss

### **Abstract**

*Introduction:* Psycho-socio-spiritual care of midwives for a woman after perinatal loss is a broad topic. The midwife, as a healthcare professional, maintains the closest contact with the parents. The midwife supports the woman/couple since the announcement of death of the fetus or newborn, during giving birth and during puerperium in the hospital and community care. Regarding the topic of the dissertation, the care for a woman after perinatal loss is described in a psycho-social context. The dissertation is mainly focused on interventions that help building an attitude towards perinatal loss (farewell rituals with a baby, collection of mementos) and their influence on grieving process of women after perinatal loss.

*Aim:* The objective of the empirical part of the study was to thoroughly describe the experiences of Czech women with parting with a child after perinatal death and investigate the impact of this experience on the grieving process after the perinatal loss.

*Methods:* We used a mixed methods research design to fulfill the dissertation's objectives. The first objective of the dissertation was to validate the Perinatal Grief Scale that is commonly used in the world to measure the intensity of grief of women after perinatal loss. The Czech version of the Perinatal Grief Scale (CzSVPGS) was created with the consent of the original scale's authors and it was validated using exploration and confirmation factor analysis while its reliability was assessed using Cronbach's alpha coefficient. Psychosocial correlations of CzSVPGS were assessed using the Pearson correlation coefficient. The second objective was to explore experiences of Czech women who suffered perinatal loss with focus on psycho-social interventions related to the deceased newborn and the grieving process. This objective was studied using qualitative research. The third objective was the analysis of impact of the experiences of Czech women with parting with a baby after perinatal loss (possibility to see the baby, hold it, and receive mementos) on the intensity of their grief. This objective was assessed quantitatively. The study sample comprised of total 102 women who experienced perinatal loss. The analyses of qualitative and quantitative data were performed separately and integrated during the interpretation of research findings.

*Results and Discussion:* The outcomes of the mixed research point towards necessary changes in the psycho-social care of midwives for women after perinatal loss. The detailed description of experience of Czech women with interventions related to parting with the

deceased child was dominated by the decision making process of women about farewell rituals (seeing and holding the baby, receive mementos of it). The key factors that influenced the decision making process were classified as internal (the need of the woman to get to know her child, doubt and fear of contact) and external (emotional support, information provided and a relationship with the midwife/ attending doctor) during our research. Unfortunately, none of the participants of our qualitative research who experienced perinatal loss in the Czech Republic had the option to make an informed decision about farewell rituals with the deceased newborn. The research proved a significant influence of the independent decision of the woman about the contact with her deceased child on the intensity of grief. Grief of women who decided on their own and were confident about their decision was statistically less severe than grief of women whose decision was made by the medical personnel instead. We were checking the intensity of grief of women after perinatal loss using the newly validated Perinatal Grief Scale instrument that can be used as a single factor scale in the Czech Republic. Reliability of the research instrument was established using Cronbach alpha coefficient ( $\alpha = 0.9545$ ) and indicated high reliability.

*Conclusion:* Psycho-social interventions of midwives related to farewell rituals with deceased newborns are not well performed in Czech practice according to our research. In conclusion, we recommend further education for midwives in care for bereaved parents and propose endorsed psycho-social interventions for midwives which were also approved and supported by a professional organization of midwives (Česká konfederace porodních asistentek).

***Key words:***

Perinatal loss – psychosocial interventions – midwifery – mixed research – nursing research – Perinatal grief scale – care for bereaved parents.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji disertační práci na téma Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 18. 1. 2015

Kateřina Ratislavová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala svému školiteli panu Doc. MUDr. J. Beranovi, CSc. za cenné rady, podněty a podporu. Poděkování patří i mé konzultantce PhDr. Bohdaně Dušové, PhD., porodní asistentce, se kterou jsem mohla konzultovat svoji práci po stránce péče v porodní asistenci. Děkuji také ženám po perinatální ztrátě, se kterými jsem se setkala a které mne inspirovaly k mým úvahám a zaměřily moji pozornost na podstatné prvky péče. V neposlední řadě patří poděkování mé rodině za oporu a pochopení.

## Obsah

Úvod .....	12
1 Teoreticko-empirická východiska .....	15
1.1 Perinatální období.....	15
1.2 Perinatální úmrtnost.....	15
1.3 Perinatální ztráta.....	16
1.4 Proces truchlení .....	17
1.4.1 Psychologické a sociologické teorie procesu truchlení.....	17
1.4.2 Proces truchlení a jeho projevy.....	21
1.4.3 Nevědomé a vědomé způsoby zvládání žalu .....	24
1.4.4 Komplikovaný zármutek .....	26
1.4.5 Depresivní, úzkostná a posttraumatická stresová porucha a perinatální ztráta.....	31
1.5 Historie péče porodní asistentky o ženu/rodiče po perinatální ztrátě.....	33
1.5.1 Předindustriální doba.....	33
1.5.2 Konec 19. a začátek 20. století v Evropě.....	35
1.5.3 Druhá polovina 20. století.....	36
1.6 Management péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě.....	38
1.7 Management péče porodní asistentky o ženu při porodu mrtvého plodu.....	40
1.7.1 Sdělení diagnózy: mrtvý plod .....	41
1.7.2 Období porodu mrtvého plodu.....	42
1.7.3 Péče porodní asistentky bezprostředně po porodu mrtvého plodu .....	45
1.7.4 Péče o ženu během šestinedělí v nemocničním prostředí.....	49
1.7.5 Péče o ženu po perinatální ztrátě během šestinedělí v komunitním prostředí.....	49
1.7.6 Ambulantní ošetření ženy po šestinedělí.....	53
1.8 Management péče porodní asistentky o ženu při časném novorozeneckém úmrtí ..	55
1.8.1 Předčasný porod, extrémně nezralý novorozenec .....	56



1.8.2	Infaustní prognóza u plodu .....	60
1.9	Ostatní specifické aspekty péče o ženu/rodiče po perinatální ztrátě .....	62
1.9.1	Medicinalizace a medikalizace zármutku.....	62
1.9.2	Perinatální ztráta a sociálně-právní otázky .....	63
1.9.3	Psychologická pomoc ženě/rodičům po perinatální ztrátě .....	65
1.9.4	Spirituální potřeby ženy/rodičů po perinatální ztrátě.....	66
1.9.5	Perinatální ztráta a specifika ošetrovatelské péče .....	69
1.9.6	Péče o pečující .....	71
1.10	Shrnutí teoretické části .....	72
2	Cíl práce, výzkumné otázky a objekt výzkumu.....	74
2.1	Operacionalizace pojmů .....	76
3	Smíšený výzkum.....	78
3.1	Kritéria kvality smíšeného výzkumu.....	79
3.2	Výzkumný design.....	80
3.3	Organizace výzkumu .....	81
4	Kvalitativní výzkum.....	82
4.1	Plán kvalitativního výzkumu (QUAL) .....	82
4.2	Metody získávání kvalitativních dat.....	83
4.3	Charakteristika a výběr výzkumného souboru pro kvalitativní výzkum.....	86
4.4	Organizace kvalitativního výzkumu.....	91
4.4.1	Popis organizace rozhovoru face-to-face .....	91
4.4.2	Popis organizace asynchronního e-mailového interview .....	92
4.5	Kritéria kvality kvalitativního výzkumu.....	93
4.6	Etické dimenze kvalitativního výzkumu.....	95
4.7	Analýza kvalitativních dat .....	97
5	Výsledky kvalitativního výzkumu .....	103

5.1	Proces rozhodování o vizuálním nebo fyzickém kontaktu s mrtvým dítětem .....	103
5.1.1	Ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím.....	106
5.1.2	Ženy, které si nebyly jisté svým rozhodnutím.....	108
5.1.3	Ženy, za které rozhodl o kontaktu s dítětem personál.....	111
5.2	Kvalita fyzického kontaktu s miminkem v České republice vs. V zahraničí .....	113
5.3	Upomínka na dítě vs. Prázdné ruce .....	117
5.4	Jméno dítěte vs. Nepojmenovaný.....	120
5.5	Pohřeb vs. Pocity viny .....	121
5.6	Posttraumatický růst vs. Psychické potíže.....	124
5.7	Souhrn kvalitativní části .....	128
6	Kvantitativní výzkum.....	135
6.1	Plán kvantitativního výzkumu (QUAN).....	135
6.2	Metody získávání kvantitativních dat.....	138
6.3	Charakteristika a výběr výzkumného souboru pro kvantitativní výzkum.....	141
6.4	Organizace kvantitativního výzkumu.....	142
6.5	Kritéria kvality kvantitativního výzkumu a limity .....	143
6.6	Etické dimenze kvantitativního výzkumu.....	144
6.7	Statistické zpracování dat .....	145
7	Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku .....	146
7.1	Postup faktorové analýzy CzSVPGS.....	146
7.2	Faktorová struktura CzSVPGS .....	147
7.3	Podobnosti a odlišnosti faktorové struktury CzSVPGS s dalšími studii .....	152
7.4	Psychosociální koreláty pro CzSVPGS.....	153
7.5	Diskuse.....	155
8	Výsledky statistické analýzy dat a testování hypotéz.....	157
8.1	Soubor respondentek .....	157

8.2	Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě.....	158
8.3	Intenzita zármutku žen po porodu mrtvého plodu a po časné perinatální ztrátě....	159
8.4	Vliv dalšího těhotenství žen po perinatální ztrátě na intenzitu jejich zármutku ....	160
8.5	Rituály rozloučení s mrtvým novorozencem .....	161
8.6	Upomínky na dítě .....	168
8.7	Psycho-sociální podpora žen po perinatální ztrátě.....	171
8.8	Souhrn kvantitativní části výzkumu .....	172
8.8.1	Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS).....	172
8.8.2	Testování hypotéz a analýza výsledků .....	172
9	Interpretace, diskuse a praktická aplikace výsledků smíšeného výzkumu .....	174
9.1	Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS).....	174
9.2	Psychosociální intervence a rituály rozloučení po perinatální ztrátě .....	176
9.2.1	Dítě vidět a chovat v náručí .....	177
9.2.2	Informovaná volba a kvalita péče .....	181
9.2.3	Upomínky na dítě.....	185
9.2.4	Spirituální péče .....	187
9.3	Aplikace výsledků výzkumu do praxe porodní asistentky .....	188
Závěr	.....	195
Seznam použité literatury a zdrojů.....		198
Seznam schémat, tabulek, grafů a obrázků.....		216
Klíčová slova.....		218
Seznam příloh.....		219

## Úvod

Porodní asistentka pečuje v oblasti porodnictví o ženu v průběhu těhotenství, porodu, šestinedělí a o novorozence. Již během těhotenství často navazuje kontakt s těhotnou ženou, buduje vztah důvěry, podporuje, radí při obtížích a prožívá někdy společně se svojí klientkou devět měsíců, které jsou plné očekávání a příprav na narození miminka. Během péče o ženu naváže většinou kontakt i s jejím partnerem nebo celou rodinou. Motivací pro výběr tohoto krásného povolání porodní asistentky bývá to, že jde o jednu z mála zdravotnických profesí, která je spojena s pozitivními emocemi, s radostí ze zrození a péčí o fyziologické těhotné, šestinedělky a novorozence. Bohužel však každý rok v České republice končí okolo 400 těhotenství perinatální ztrátou. Porodní asistentka se tedy musí naučit zacházet i s touto smutnou událostí a pečovat o ženu tak, aby pomohla k jejímu fyzickému zotavení po porodu, ale také tak, aby podpořila její zdraví psychické ve smyslu uznání a respektu k přirozenému procesu truchlení s jeho specifickými psycho-socio-spirituálními prvky.

Díky pokrokům v oblasti medicíny a zdravotní péče se se situací perinatální ztráty porodní asistentka neseťkává příliš často. Přesto anebo právě proto by měly být její znalosti a vědomosti o holistickém přístupu k ženám po perinatální ztrátě a jejich rodinám kvalitní, zajišťující využívání moderních ošetrovatelských metod a základního psychoterapeutického přístupu. Prostřednictvím porodní asistence založené na důkazech může porodní asistentka podporovat a udržovat ženino zdraví i v tak těžké životní situaci, jakou perinatální ztráta je.

Jednou ze základních zásad ošetrovatelské péče, která je v posledních letech zdůrazňována, je právo pacientů/klientů spolurozhodovat o péči, která jim je poskytována. Proto je nesmírně důležité, aby porodní asistentka respektovala přání a požadavky ženy, přistupovala k ní jako k aktivnímu účastníkovi péče. Plánovala společně se svojí klientkou ošetrovatelskou péči: hodnotila její potřeby, sestavila plán péče a obě se pak podílely na jeho plnění a vyhodnocení. K tomu potřebuje porodní asistentka odborné vědomosti a znalosti poměrně široké problematiky perinatální ztráty a dovednosti tyto znalosti v praxi kriticky využít.

***Cílem teoretické části disertační práce je poskytnout dostatek odborných a vědeckých informací, které se týkají péče o ženu po perinatální ztrátě v širších souvislostech psycho-socio-spirituálních.***

V teoretické části disertační práce se nejprve věnujeme teoriím, které se týkají procesu truchlení, jeho projevům a jeho možnými komplikacemi. Znalost teorií procesu truchlení, tak jak se postupně během dvacátého století vyvíjely, je důležité proto, že z nich vychází dnešní integrativní přístup, který se snaží zahrnout kognitivní, behaviorální i emocionální stránku zpracování zármutku.

Ústředním tématem teoretické části práce je management péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě, který je popsán i v jeho historickém kontextu. Vzhledem k tématu disertační práce je ošetrovatelská péče popsána především v psychosociálních souvislostech. Zaměřujeme se na intervence, které pomáhají budovat reálný postoj k perinatální ztrátě, na úpravu prostředí, umění komunikace, psychoterapeutický přístup a multidisciplinární spolupráci. Právě proto, že v této situaci má péče interdisciplinární charakter, zařadili jsme také kapitoly zaměřené na specifika péče v oblasti psychologické pomoci, sociálně právní pomoci a spirituální podpory. Teoretické poznatky jsou doplněny údaji z nejnovějších výzkumů. Pozornost věnujeme i teorii modelu ošetrovatelské péče dle Swansonové, který byl vyvinut na základě práce se ženami po potratu a perinatální ztrátě.

Pro zdravotníky je setkání s perinatální ztrátou konfrontací s hranicí lékařského umění. Úkolem lékařské péče je smrti zabránit a do poslední chvíle neakceptovat. Pokud k úmrtí dojde, mohou zdravotníci cítit selhání, bezmoc, zklamání a vinu i přesto, že udělali v péči maximum. V porodní asistenci pečujeme a jsme zodpovědní za dva životy – matky a dítěte. Někdy dojde k situaci, kdy jdou zdravotní zájmy matky a dítěte proti sobě (například při rozhodování o vedení porodu plodu na hranici viability). Rozhodování zdravotníků a komunikace s rodiči jsou v situaci ztráty velmi psychicky náročné. Aby mohly porodní asistentky přesto poskytovat péči na vysoké úrovni, je nutné, aby pečovaly také o své duševní zdraví a získaly systematickou podporu od zaměstnavatelů a kolegů. Proto věnujeme poslední kapitolu teoretické části disertační práce péči a podpoře samotných porodních asistentek, lékařů a ostatních zdravotníků, kteří se s problematikou perinatální ztráty ve své praxi setkávají.

Výzkumná část disertační práce předkládá výsledky smíšeného výzkumu, který probíhal v letech 2010 – 2014. ***Hlavním cílem empirické části práce bylo detailně popsat zkušenost českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumat vliv této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě.*** V kvalitativní fázi výzkumu jsme se zaměřili na zkušenost českých žen s rituály, které mají vztah k rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě pojmenovat, vidět jej, chovat jej v náručí, získat na něj upomínku, uspořádat pohřeb). Dále jsme se zaměřili na to, jak ovlivnila tato zkušenost proces

truchlení žen po perinatální ztrátě a jakou měly zkušenost s psychosociálními intervencemi porodních asistentek (zdravotníků), které o ně v průběhu perinatální ztráty pečovaly. V kvantitativní fázi výzkumu jsme analyzovali vliv zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí (dítě vidět/držet v náručí, vlastnit upomínku na dítě) na intenzitu jejich zármutku po perinatální ztrátě. Dílčím cílem výzkumné části práce byla validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku, jako nástroje pro měření intenzity a charakteru zármutku žen po perinatální ztrátě, který by mohl porodním asistentkám pomoci identifikovat rizikovou skupinu žen, u kterých je po perinatální ztrátě zármutek nějakým způsobem komplikovaný.

Výstupem výzkumné části disertační práce je návrh doporučených intervencí porodní asistentky v péči o ženu v situaci perinatální ztráty respektující kulturní a sociální specifika českých žen.

# 1 Teoreticko-empirická východiska

*Žal je cena,  
kterou platíme za lásku.  
Královna Elizabeth II.*

Záměrem teoretických východisek disertační práce je definování základních pojmů a teorií, které se k tématu práce vztahují. Teoreticky popisujeme management péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě, jak v jeho historickém kontextu, tak v moderním pojetí s využitím výsledků nejnovějších výzkumů.

## 1.1 Perinatální období

Perinatální období definujeme jako období od viability plodu, přes období porodu a šestinedělí do 7 dnů po narození dítěte. Termínem viability plodu se označuje období, kdy je plod schopen narodit se živě a po porodu přežít za daných podmínek lékařské a ošetrovatelské péče. Dolní hranice viability plodu se historicky vyvíjí a je určována dohodou odborné komunity (Zlatohlávková, 2011, s. 47). V České republice je za hranici viability plodu považována hranice 24. týdne těhotenství. WHO doporučuje hranici viability plodu stanovit vahou novorozence 500g, což odpovídá 22. týdnu těhotenství.

Pokud po porodu plodu není přítomná ani jedna ze známek života (akce srdeční, pulzace pupečníku, dech a volní pohyby) jde o mrtvě rozený plod. Pokud dojde k úmrtí živě narozeného novorozence do 7 dnů po porodu, jde o časně novorozenecké úmrtí.

## 1.2 Perinatální úmrtnost

Perinatální úmrtnost (*perinatal mortality death rate*) se diferencuje na mrtvorozenost a časnou novorozeneckou úmrtnost.

Mrtvorozenost (*fetal death rate*, dříve *still birth rate*) je počet mrtvě narozených dětí na 1000 narozených celkem, přičemž dolní hranice mrtvorozenosti se také v historii mění. V České republice byla do 1. 4. 2012 stanovena hranice mrtvorozenosti porodní hmotností 1000g a více. Od 1. 4. 2012 se stává platným zákon č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který zohlednil doporučení WHO o sjednocení hranice pro účely evidence a statistiky na porodní hmotnost 500g a více. Paragraf 82, odstavec 2 (s. 4779) tohoto zákona říká: „*Plodem po potratu se rozumí plod, který po vypuzení nebo vynětí z těla matčina neprojevuje ani jednu ze známek života a současně jeho porodní hmotnost je nižší než 500g, a pokud ji nelze zjistit, jestliže je těhotenství kratší než 22*

týdny.“ Již v roce 2007 Štembera (s. 216) uvádí, že „i při zvýšení perinatální úmrtnosti v ČR o 1 promile, připadající na dosud evidované samovolné potraty plodů o hmotnosti 500 – 999 g, by ČR stále patřila mezi cca pět zemí s nejnižší perinatální úmrtností na světě.“

Časná novorozenecká úmrtnost (*early neonatal death rate*) je počet živě narozených zemřelých v časném novorozeneckém období s porodní hmotností 500g a více (v České republice i méně než 500g, přežije-li 24 hodin po porodu) na 1000 živě narozených dětí (Štembera, 2007, s. 40, Roztočil, 2008, s. 364).

Perinatální medicína má v České republice trvale vynikající statistické výsledky, které patří mezi nejnižší na světě. V České republice se pohybuje mrtvorozenost díky tradičně dobré péči zdravotnického personálu o těhotnou ženu, matku a dítě v počtu zhruba 300 dětí ročně. Dle údajů Českého statistického úřadu dosahovala v roce 2011 mrtvorozenost 2,91 promile a časná novorozenecká úmrtnost 1,10 promile (ÚZIS ČR, 2012). V roce 2012 mrtvorozenost stoupla díky změnám v legislativě na 3,48 promile a celková perinatální úmrtnost byla 4,58 promile (ÚZIS ČR, 2013).

### 1.3 Perinatální ztráta

Perinatální ztrátou rozumíme úmrtí plodu nebo novorozence v perinatálním období doprovázené většinou u ženy/rodičů pocity smutku, bezmoci, žalem různé intenzity a myšlenkami na zemřelé dítě. Jde o přirozenou reakci, která provází ztrátu blízkých a je popisována jako proces truchlení. „Zpracování ztráty probíhá vyrovnáváním se s danou situací, přičemž doba truchlení závisí na síle vazby ke ztracenému objektu, na osobnosti truchlícího i na kulturních zvyklostech.“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 626). Perinatální ztrátu zažívá každým rokem v České republice okolo 400 žen a jejich partnerů.

Perinatální ztráta má bezprostřední efekt na prožívání ženy a její rodiny, ale má také efekt dlouhodobý. V době perinatální ztráty se žena ocitá ve fázi šoku, ochromena žalem a psychickou bolestí. Po návratu z porodnice prožívá často pocity prázdnoty („prázdné náruče“), bezmoci, studu, úzkosti a osamocení se svým žalem. Mezi dlouhodobé následky perinatální ztráty jsou řazeny: deprese, úzkostnost, obsedantně-kompulzivní chování, suicidální tendence, pocity viny a studu, užívání návykových látek, manželský konflikt, somatické potíže a posttraumatická stresová porucha (Cacciatore, 2012, s. 2).

Porodní asistentky se setkávají ve své praxi se ženou nebo rodiči po perinatální ztrátě v období, kdy rodina truchlí, zažívá krizi ze ztráty dítěte. Doprovází ženu při diagnostice,



kteřá se k perinatální ztrátě vztahuje, pečuje o ni při porodu mrtvého plodu nebo při porodu patologického novorozence na porodním sále, ale také na oddělení gynekologickém, kde jsou většinou ženy po perinatální ztrátě umístěny. V ambulantní a komunitní péči je porodní asistentka v kontaktu se ženou po perinatální ztrátě dlouhodobě.

## **1.4 Proces truchlení**

Porodní asistentka je rodině při své péči velmi blízko a měla by mít základní teoretické znalosti o procesu truchlení, ale také o možných komplikacích, které v psychické oblasti mohou nastat.

### **1.4.1 *Psychologické a sociologické teorie procesu truchlení***

Na počátku dvacátého století zaznamenal komunitní proces týkající se truchlení van Gennep. Popsal zvyklosti ve společnostech, které zkoumal, identifikoval mnohastupňový proces truchlení, zakotvený v tradicích komunity a vyjádřený rituálem přechodu mezi životem a smrtí. Rituály přírodních národů doprovázely mrtvé na jejich cestě do světa mrtvých a plnily tak funkci ochrannou – měly zabránit mrtvým, aby se vraceli a škodili živým. Zároveň docházelo během procesu truchlení k rozvázání vztahů s mrtvým. Zdálo by se, že v pohřebních obřadech dominovaly odlučovací rituály, ale ve skutečnosti často převažovaly rituály pomezí. Období pomezí (liminality) je pro truchlící obdobím smutku, nacházejí se ve stavu, kdy nepatří do světa předchozího ani do světa, kam po ukončení rituálu budou zařazeni. Toto období je charakteristické žalem, smutkem, někdy i sebetřýzněním (umožňující pozůstalým očistit se od pocitů viny vůči zemřelému), život pozůstalých je utlumen až ochromen, jsou distancováni od společnosti (neměli by se účastnit běžných aktivit, dodržují specifické zákazy, nosí zvláštní oděv atd.) a vytváří se tak prostor pro vyrovnání se se ztrátou. Osoby, které se nacházejí v liminální fázi, nemůžeme hodnotit podle hodnot společnosti, kterou opouštějí, ani podle hodnot společnosti nové, jde o období chaosu, které má však svůj potenciál růstu. Poté, co období smutku skončí, dojde k opětovné integraci těchto osob do společnosti (Kurr van Gennep, 1997, s. 27).

Až do dvacátého století v naší kultuře hrály významnou roli rituály a náboženská víra. Během dvacátého století filosofii náboženství významně ovlivnily přírodní a sociální vědy, došlo k omezení vlivu náboženství na život lidí, víra v posmrtný život ustoupila a klesl význam rituálů. Proces truchlení se stává v moderní společnosti předmětem zkoumání.

Většina prvních teorií a výzkumů na počátku dvacátého století (psychoanalytická škola) vycházela ze studií psychiatrů, kteří o pozůstalé pečovali, a označili smutek, bolest a zmatek pozůstalých za symptomy. Freudova raná charakteristika zármutku (*Mourning and Melancholy*, 1917) poukazovala na nutnost uvolnit emoční energii truchlícího pro nové vztahy, opustit vzpomínky a očekávání ve vztahu k zemřelému. Lindemann, ovlivněn Freudem, popsal v roce 1944 projevy akutního zármutku (*The Symptomatology and Management of Acute Grief*) a identifikoval tři základní úkoly práce se zármutkem: emancipaci z vazeb k zemřelému; opětovné přizpůsobení se prostředí, ve kterém mrtvý schází; a vytváření nových vztahů (Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 44). Lindenmanova práce spustila vlnu zájmu o téma truchlení a zármutku nad ztrátou. Zároveň se však smutek a truchlení nad ztrátou stalo medicínským problémem. Proces, kdy dostávají přirozené aspekty života (truchlení) označení v medicínské teorii, jsou chápány jako medicínské problémy, vyžadující lékařskou intervenci, nazýváme medicinalizací (Bátlová, 2005, s. 61).

Významnou teorií, která zdůrazňuje vztahové aspekty ztráty, se stala Bowlbyho teorie attachmentu. V roce 1969 vyšla publikace *Attachment, Separation and Loss*, ve které je popsána teorie vazby a emočního pouta mezi rodiči a jejich dětmi nebo jinými blízkými osobami. Bowlby identifikoval jednotlivé fáze procesu truchlení: šok, akutní separační úzkost (pláč, touha a hledání), dezorganizace a zoufalství (při uvědomění si, že se zemřelý nevrátí), až po konečnou fázi zotavení se, kdy pozůstalý opouští vazby k zesnulému a navazuje nové vztahy. Elizabeth Kubler Ross popsala podobně i fáze umírání (*On Death and Dying*, 1969). Postupně vznikaly různé fázické modely truchlení a modely úkolů, které byly založeny na práci se zármutkem a rozpracovávaly proces truchlení z pohledu trpící pozůstalé osoby. Zdůrazňovány byly především: individuální povaha ztráty, časová omezenost zármutku, odpoutání se od zemřelého (detachment), vnitřní osobní schopnost zvládnutí a možnost uzdravy ze zármutku. Modely, které původně braly v úvahu individuální odlišnosti, byly postupně užívány jako normativní.

Na proces truchlení byly také aplikovány teorie stresu, což umožnilo pohlížet na zármutek v kontextu rodiny, komunity a hodnot uznávaných ve společnosti, kterým jedinec čelí a které jej ovlivňují. Společnost, která se zármutku obává, může truchlícího traumatizovat tím, že se od něj odtahuje nebo ignoruje jeho zármutek. Tak „donutí“ truchlícího zdánlivě se rychle přes situaci ztráty přenést. S teorií stresu souvisí úzce i otázka zvládnutí zátěže (coping) a strategií, které umožňují situaci zvládnout. Někteří lidé jsou schopni aktivně bojovat s událostí, dát jí určitý význam/smysl a hledat zdroje dostupné v jejich konkrétní

komunitě. Obecně se předpokládá, že je důležitější podpora flexibility, která umožňuje lidem reagovat řadou různých odpovědí, než nějaký jeden stejný styl zvládnání.

V osmdesátých letech dvacátého století začali někteří autoři zdůrazňovat nutnost revidovat obecně rozšířené pojetí zármutku. Wortman a Silver (*The myths of coping with loss, 1989*, in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 23) uvedli, že značné procento lidí neprožívá v důsledku velké ztráty intenzivní distres a v počáteční fázi zármutku je typická spíše variabilita reakcí. Současně se zpochybňováním tradičního pojetí zármutku, vznikaly modely nové. Nově vznikl model duálního procesu, který vytvořili Stroebe a Schut (*Does 'grief work' work?, 1991*). Tento model identifikuje dvě dimenze prožívání akutní fáze ztráty: lidé oscilují mezi orientací na ztrátu (zaměřenou na minulost - truchlení po zesnulém, vzpomínky na něj, snaha pracovat na smutku) a orientací na obnovu (zaměřené na přítomnost a budoucnost – období, kdy je smutek menší a jsou schopni plánovat budoucnost, snaží se vyhnout smutku, uskutečňovat životní změny, vstupovat do nových rolí a vztahů). Obě tyto orientace jsou nezbytné pro adaptaci (Parkes, 2010, s. 19). Model zpochybnil psychodynamické pojetí truchlení a na emoce zaměřené zpracování zármutku. Zahrnul vedle intrapersonálního přístupu i přístup interpersonální, který akcentuje sociální aspekty reakce na ztrátu. Model uznává také interpersonální, intersexuální a interkulturní rozdílnost ve vzorcích oscilace. Výzkum Stroebeho a Schuta ukázal, že „ženy mají tendenci spíše k orientaci na ztrátu, muži spíše na obnovu; jejich výsledky nasvědčují rovněž tomu, že různé kultury mohou považovat některou dílčí orientaci za vhodnější či přiměřenější“ (Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 24).

Sociologické analýzy v devadesátých letech dvacátého století potvrdily formující vliv sociálního kontextu a sociálních vztahů na proces truchlení. Práce Richese a Dawsona (2000, in Taylor, Field, 2005, s. 166) o reakcích rodičů a sourozenců na smrt dítěte ukázala, že rodiče čerpali především ze sociální sítě a kulturních idejí, aby mohli dát události nějaký smysl a adaptovali se na ztrátu. Opět došli i k intersexuálním rozdílům v prožívání situace: muži vykazovali známky stoické kontroly emocí a zaměření na praktické záležitosti a ženy spíše expresivně vyjadřovaly své emoce. Tyto rozdíly v prožívání vytvářely často v páru napětí.

Blízký tomuto modelu je i model mentálních reprezentací, ve kterém Boerner a Heckhausen (2003, s. 202) zdůrazňují, že proces adaptace na ztrátu je procesem myšlenkové transformace, který zahrnuje jak přetrvávání vazby, tak uvolnění z vazby k zemřelému. Teorie vychází z lifespanové teorie kontroly, kde klíčovou roli hraje vnitřní a vnější proces kontroly. Primární je vnější kontrola, která vede k ovlivňování vnějšího

prostředí. Zahrnuje pokusy změnit svět kolem sebe tak, aby odpovídal potřebám a cílům jednotlivce. Sekundární kontrola spouští vnitřní procesy. Je zaměřená dovnitř na minimalizování ztrát a podporu primární kontroly. Sekundární kontrola nemusí být vždy vědomá nebo záměrná. Teorie kontroly zdůrazňuje prvenství primární kontroly, která je zaměřena navenek (Heckhausen, Schulz, 1995 in Blatný, 2010, s. 183- 186). V případě ztráty však vnější situaci nelze změnit, ztráta je nenávratná, proto se autoři domnívají, že adaptivnější jsou strategie sekundární kontroly (uvolnění z vazby, sebe-obranné mechanismy). Proces kognitivní transformace je individuální a obsahuje oba procesy, jak odpoutání, tak spojení se zemřelým. Mentální reprezentace zemřelého mohou sloužit jako náhrada nepřítomné milované osoby a vyvažovat systém primární a sekundární kontroly (Stroebe, Schut, Boerner, 2010, s. 263).

Další reakcí na „psychologizaci“ zármutku a pojetí procesu truchlení jako procesu uzdravování se a vyvázání se s vazeb k zemřelému, byl výzkum Silverman a Klasse v roce 1996. Při práci s rodiči, kterým zemřelo dítě, se setkávali s tím, že rodiče nechtěli ukončit vztah se svým dítětem a návrat do stavu před ztrátou považovali za nemožný a nežádoucí. Stejně reagovaly i děti na ztrátu rodiče – uchovávaly si smysl pro přítomnost zemřelého rodiče ve svém životě. Autoři vytvořili novou teorii procesu truchlení, ve které upozorňují na fenomén přetrvávajících vazeb (*continuing bonds*). Tato teorie vychází čistě ze zkušeností pozůstalých, kteří většinou neprožívají vztah k zesnulým jako ukončený smrtí. V procesu truchlení nejde o uzdravení, ale spíše o akomodaci a adaptaci. Pro rodiče je často jedním z hlavních úkolů truchlení najít pro své zemřelé dítě, které akceptují jako fyzicky nepřítomné, pevné místo a integrovat je tak do svého dalšího života. Přetrvávající vazba k zemřelému dítěti má mnoho podob: často rodiče s dítětem hovoří, uvažují o tom, jaké by bylo, co by dělalo; rodiče, kteří věří v posmrtný život dítěte, se snaží s dítětem dále rozvíjet vztah; vedou s dítětem imaginativní rozhovory apod. Model přetrvávající vazby zdůrazňoval přínos udržování vztahu s milovanou zemřelou osobou pro vyrovnání se (coping) se zármutkem. Později se však ukázalo, že adaptivní pro truchlící není buď odpoutání se od zemřelého, anebo udržování vazby k němu, ale že existují individuální rozdíly v efektivním nebo neefektivním užití zachovaných vazeb k zemřelému v práci se zármutkem (Stroebe, Schut, Boerner, 2010, s. 263).

Stroebe, Schut, Boerner (2010, s. 266) vytvořili nový integrativní model pro porozumění vztahu mezi teorií přetrvávající vazby a adaptací na zármutek. Model zahrnuje kognitivní, behaviorální i emocionální stránku zpracování zármutku. Spojuje kategorie Bowlbyho teorie vazby s modelem duálního procesu, hledá nápadné podobnosti a propojení

teoretických konstruktů kognitivní teorie a přetrvávající vazby. Jednotlivé komponenty integrativního modelu lze cíleně využít v práci se zármutkem. Poradenství může být zaměřeno např. na vyvážené hodnocení s ohledem na pozitivní i negativní stránku, zaměření na ztrátu i obnovu, rekonstruování představy zemřelé osoby, ale i podpora oblastí, které znamenají určitou výzvu v životě bez zemřelého, dále na potřebu rovnováhy v oblasti kontroly.

#### 1.4.2 *Proces truchlení a jeho projevy*

Truchlení a zármutek jsou přirozeným stavem, který následuje po ztrátě někoho/něčeho, co pro jedince mělo vysokou hodnotu (Vymětal, 2003, s. 245). Zármutek je multidimenzionálním jevem, který zahrnuje fyzické, behaviorální, duchovní/spirituální komponenty a je charakteristický komplexem kognitivních, emocionálních a sociálních změn, které provázejí ztrátu milované osoby.

Součástí truchlení je akutní žal, který se projevuje hlubokým smutkem, nervozitou, úzkostí, podrážděností, nespavostí, nechutenstvím nebo naopak přejídáním se, nesoustředěností a nutkavými myšlenkami. Akutní žal trvá týdny až měsíce a je individuální zkušeností rozdílné intenzity, rozdílné délky, i rozdílnými cestami vyjádření smutku (Kristjanson a kol., 2006, s. 10). Postupně bolestné pocity ustupují, myšlenky na zemřelého přestávají dominovat v mysli pozůstalého. Bonanno a Kaltman (2001, s. 709) uvádí, že jistá odolnost se nejčastěji vyvíjí během šesti měsíců od ztráty. Stroebe a kolektiv (in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 42) zjistili, že většina pozůstalých zvládá zármutek dobře a nachází nové, konstruktivní způsoby, jak se s životními změnami vypořádat.

To jak celkově situaci perinatální ztráty rodiče zvládají a vyrovnávají se odpovídajícím způsobem s nároky, které jsou na ně kladeny, záleží na mnoha faktorech.

Determinanty perinatálního zármutku viz schéma číslo 1.

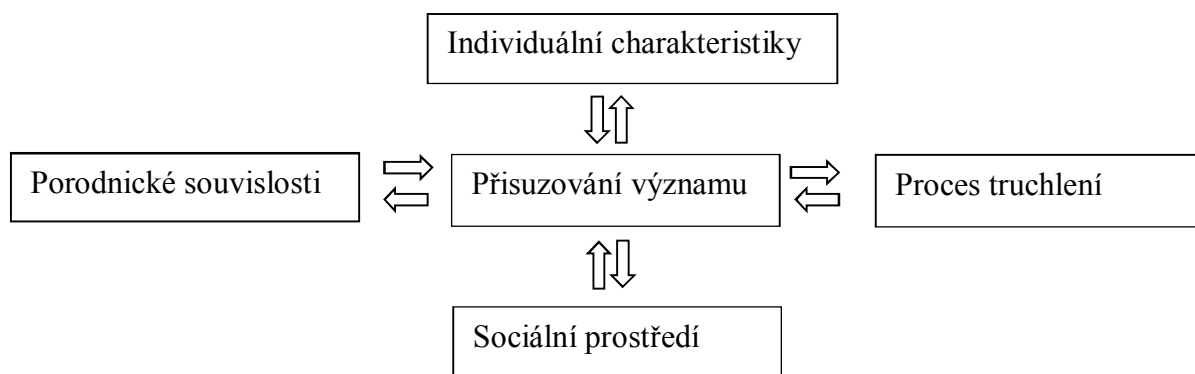


Schéma č. 1 Determinanty perinatálního zármutku (dle Hunfelda, 1995, s. 15)

### *Individuální charakteristiky*

Ve většině studií nebylo nalezeno spojení mezi věkem ženy a intenzitou zármutku po perinatální ztrátě (LaRoche a kol., 1982; Nicol a kol., 1986; Tudenhope a kol., 1986; Turner a kol., 1991, in Hunfeld, 1995, s. 18). Jen některé studie naznačily (např. Toedter a kol., 1988), že čím mladší žena, tím vyšší intenzita zármutku. Je možné, že starší ženy mají více zdrojů ke zvládnutí situace a často také starší děti v rodině. Ve výzkumu Cacciatore a kol. (2008a, s. 318) vykazovaly mladé matky po porodu mrtvého plodu více úzkostných symptomů než ženy starší. Většina odborníků se shoduje, že důležitým prediktorem intenzity truchlení je psychické zdraví ženy před ztrátou (Cuisinier a kol., 1993, Meuser a kol., 1994-5, in Hunfeld, 1995, s. 19; Toedter a kol., 1988). Friedman and Gath (1989 in Hunfeld, 1995, s. 19) ve své studii potvrdili souvislost mezi psychiatrickou historií, neuroticismem a psychiatrickou morbiditou (především depresí) po perinatální ztrátě. Stejně tak v prospektivním longitudiálním výzkumu Janssena a kol. (1997) byla nalezena souvislost intenzity zármutku ženy s neurotickou osobností a pozitivní psychiatrickou anamnézou před perinatální ztrátou. Ženy, které měly před ztrátou více psychiatrických příznaků, reagovaly v iniciační fázi procesu truchlení intenzivněji než ostatní, ale rozdíl se časem vyrovnávaly.

### *Porodnické souvislosti*

Ze závěrů prospektivního longitudiálního výzkumu Janssena a kol. (1997) vyplývá, že pozdní ztráta a absence živých dětí v rodině jsou významnými rizikovými faktory pro intenzivnější odpověď žalu u žen po perinatální ztrátě. Což potvrdilo i závěry předchozích studií (Toedter a kol., 1988; Theut a kol., 1989; Janssen a kol., 1992, in Hunfeld, 1995, s. 18).

Ve výzkumu Cacciatore a kol. (2008a, s. 318) byla se ztrátou ve III. trimestru těhotenství (oproti II. trimestru), s nižší paritou ženy v době ztráty (oproti vyšší paritě) a u žen, které od ztráty porodily další dítě (oproti těm, které neprodily), spojována nižší hladina úzkosti po porodu mrtvého plodu. Ženy, které měly již dítě (oproti žádnému dítěti), ženy s nízkou paritou v době ztráty (oproti vyšší paritě) a ty, které od ztráty porodily další dítě (oproti těm, které neprodily), měly nižší výskyt depresivních příznaků.

Podle výzkumu Beutela (1996) habituální potrácení je spojeno s intenzivnějším procesem truchlení než je u ostatních bezdětných žen po perinatální ztrátě.

### *Sociální okolí*

Manželství a sociální opora jsou důležitým prediktorem zdraví truchlících rodičů individuálně i jako páru (Lang, Goudet, Amsel, 2004). Špatná kvalita manželského vztahu

souvisí s vyšší úrovní zármutku a zároveň souvisí i s celkovým špatným psychickým stavem ženy ve výzkumu Toedter a kol. (1988, s. 443). Za rizikové jsou vzhledem k procesu truchlení považovány ženy, jejichž komunikace s partnerem je obtížná již před ztrátou, ženy bez partnera a ženy, které považují své sociální okolí za málo podpůrné (Hunfeld, 1995, s. 19). Pokud ženy vnímaly podporu přátel a rodiny, byla hladina zármutku nižší (měřeno Perinatální škálou zármutku, Toedter a kol., 2001, s. 219). Vdané ženy měly ve výzkumu Cacciatore a kol. (2008a, s. 318) méně příznaků úzkosti než ženy svobodné, rozvedené nebo ovdovělé a ženy s nižším stupněm vzdělání měly časně po ztrátě více depresivních příznaků než ostatní ženy.

Zármutek rodičů souvisí i s vnějšími okolnostmi a situací. Při výzkumu procesu truchlení u rodičů, kteří ztratili své dítě, byla prokázána souvislost mezi intenzitou zármutku a věkem dítěte, situací a neočekávaností smrti, také počtem zbývajících dětí v rodině. Intenzita smutku byla menší u rodičů při perinatální ztrátě než u rodičů, kteří ztratili dítě ve věku do 17 let. Rodiče, kteří ztratili dítě neočekávaně, trpěli vyšší hladinou zármutku než rodiče, jejichž dítě zemřelo na nemoc. Rodiče truchlili méně a vyskytovala se u nich i méně deprese, pokud měli jiné děti v rodině (Wijngaards-de Meij a kol., 2005, s. 619).

Bonanno a Kaltman (2001, s. 715 – 724) ve své studii popisují pět aspektů procesu truchlení:

1. Kognitivní dezorganizace. Truchlící si v prvních měsících stěžují na problémy s akceptací reality ztráty („je těžké uvěřit“, že blízký skutečně zemřel), problémy s koncentrací pozornosti, s rozhodováním a někteří uváděli, že v práci častěji chybují. Objevují se problémy v oblasti identity, pocit, „že jsem ztratil/a část sebe“. V prvních měsících jsou běžné obavy z budoucnosti, nejistota. Do kognitivní oblasti dále patří hledání smyslu ztráty, hledání cesty porozumění ztrátě. Lehman et al. (1987, in Bonanno, Kaltman, 2001) prokázal, že hledání smyslu náhlé ztráty blízkého člověka nebo dítěte je dlouhodobá záležitost. V jeho výzkumu se ještě 4 až 7 let po ztrátě většina truchlících zabývala myšlenkami na ztrátu, vzpomínkami a ptala se: „Proč se to stalo mě?“. U pozůstalých rodičů ve výzkumu 59% vypovědělo, že nenašli smysl ztráty.

2. Dysforie. Truchlící prožívají zvláště v prvních měsících po ztrátě často lítost, podrážděnost, smutek, hostilitu, pocity viny, strachu, nepřátelství následované skleslostí a rezignací. Méně často se vyskytuje úzkost, pocity studu, odporu, závisti a žárlivosti. Vyskytuje se touha a stesk po zemřelém. Silné jsou často pocity emocionálního osamění (pocit osamění i v přítomnosti druhých, pocit nemožnosti sdílení emocí), které se projevují hlubokou vnitřní izolací, nespokojeností a frustrací.

3. Zdravotní potíže. Řada studií popisuje souvislost tělesných obtíží s procesem truchlení. Dušnost, palpitace, trávicí obtíže, poruchy příjmu potravy, neklid a nespavost jsou problémy, které se mohou vyskytnout či různě kombinovat. Ztrátou je ovlivněn i neuroendokrinní a imunitní systém. Truchlení je také spojeno s nárůstem mortality v prvním roce po těžké ztrátě.

4. Narušení sociálních a pracovních rolí. Truchlící se cítí často sociálně zranitelní a izolovaní především během prvních měsíců po ztrátě, mohou mít problémy se svojí pracovní rolí, cítí se často nespokojení s pracovním výkonem. Některé výzkumy potvrzují, že lidé, kteří konstantně vyjadřují svůj smutek a sdělují negativní myšlenky a emoce, vyvolávají ve svém okolí vyhýbavé reakce a tím se snižuje možnost jejich sociální podpory.

5. Pozitivní aspekty ztráty. Některé studie ukazují, že interpersonální ztráta může vyvolávat relativně pozitivní změny osobní identity. Někteří truchlící popisují, že se stali lepšími lidmi díky zkušenosti s žalem, nacházejí nové cesty a nové vnímání života, zažívají pocity svobody a pokory. Pozitivní myšlenky a pocity (včetně projevů jako je úsměv a smích) hrají důležitou roli v procesu truchlení, mohou pomoci proces urychlit a motivují okolí k větší podpoře a pozitivním reakcím.

Bonanno a Kaltman (2001, s. 710) uvádí, že po jednom roce od ztráty většina truchlících (85%) dosahuje své předchozí úrovně ve všech aspektech a jen 15% vykazuje určitou formu chronického zármutku, deprese, úzkostné poruchy nebo posttraumatické stresové poruchy.

#### 1.4.3 *Nevědomé a vědomé způsoby zvládnání žalu*

Mezi nevědomé procesy, které se při konfrontaci s těžkou situací aktivují, patří především různé obranné mechanismy psychiky. Cílem ego defenzivního mechanismu je zachovat celistvost a neporušenost ega před destruktivními účinky pudových a citových hnutí, v situacích konfliktu, pocitů viny, výčitek svědomí, studu, strachu a odporu (Hartl, Hartlová, 2010, s. 300). Těchto vnitřních strategií, kterými řešíme situace, které jsou v rozporu s naším sebepojetím, je celá řada (např. racionalizace, projekce, kompenzace, regrese, vytěsnění, popření, disociace atd.). Křivohlavý (1989, s. 362) uvádí, že je dnes popsáno asi 40 obranných mechanismů psychiky, zároveň uvádí, že nejde o plnohodnotné řešení těžké situace, ale spíše o iluzi řešení, realizované většinou na nevědomé úrovni. Kotásková (1988, in Křivohlavý, 1989) uvádí pět skupin obranných mechanismů: 1.



Nepřiměřené či přehnané agresivní nebo hostilní reakce. 2. Sebeobviňující reakce. 3. Projekce. 4. Vytěšňování a popírání. 5. Intelektualizace a racionalizace. Nelze říct, že obranné mechanismy jsou výhradně maladaptivní a neefektivní. Mají své klady i zápory. Například Roth et al. (1986, in Saflund, 2003, s. 21) uvádí, že popření může pomoci v počátcích traumatické události, ale pokud trvá déle (např. popření pravdivosti události, amnezie na určitá fakta, popření psychické bolesti) a jedinec nehledá jiné řešení, pak již není tento mechanismus efektivní.

Člověk reaguje na těžkou životní situaci ztráty samozřejmě také vědomě, záměrně, racionálně. To se projevuje především v jeho jednání a pokusu zátěžovou situaci řešit, překlenout a zvládnout (coping). Byly identifikovány čtyři hlavní způsoby strategií zvládání: strategie zaměřená na problém a strategie zaměřená na emoce, řešené buď konfrontací, nebo vyhýbáním se. Problémy ve zvládání situace nejsou určeny samy o sobě nějakou konkrétní copingovou strategií, ale v souvislostech jejího užití pro konkrétní situaci (přehled výhod a nevýhod copingových strategií viz příloha č. 1). Pokud způsob chování jedince vytváří nepřijatelné důsledky, je většinou člověk schopen copingovou strategií změnit. Postoj odborníků k účinnosti jednotlivých strategií se v historii měnil. Především vyhýbavý mechanismus byl podporován jako základní léčebný přístup při perinatální ztrátě u nás téměř v celé druhé polovině 20. století. V západním světě od 80. let 20. století byl kladen naopak důraz na verbalizaci a předpokládalo se, že odкрыtí a převyprávění události je jedinou správnou cestou vyrovnání se se ztrátou. „Nechcete-li o tom mluvit, je s vámi něco v nepořádku a později se to někde projeví.“ (Slater, 2003, in Špičková, 2007, s. 40). V dnešní době se nepravidelné užívání vyhýbavého mechanismu při ztrátě považuje za běžnou součást procesu truchlení (Michel et al., 2001 in Saflund, 2003, s. 21). Nejde o represii traumatické události v psychoanalytickém slova smyslu, ale o více či méně vědomé odvádění pozornosti, nezabývání se nepříjemnými vzpomínkami a událostmi. Badenhorst (2007, s. 251) uvádí, že empirické výzkumy ukazují, že lidé vyhýbající se pocitům žalu nemají většinou potíže s relapsem psychického stavu nebo jinými symptomy. Překvapivě bylo v řadě výzkumů zjištěno, že nejmenší stres zažívají lidé, kteří potlačují své pocity, a mají dokonce i nejpříznivější průběh truchlení (Bonanno a kol. 1997, 1995, 2005 in Shear, Shair, 2005, s. 259). Tato fakta tedy nepodporují myšlenku, že konfrontace a vyjádření bolestných emocí jsou vždy důležité pro vyrovnání se se ztrátou. Pro některé lidi je zřejmě lepší, pokud se mohou bolestným vzpomínkám vyhýbat.

Rozdíly mezi lidmi jsou také v orientaci aktivit jednotlivých strategií. Někteří lidé řeší situaci aktivním vyhledáváním informací, hledáním pomoci v okolí, sociální oporou apod. Jiní lidé preferují a snaží se problém zvládnout tím, že se zaměří na jeho subjektivní dopad, význam a hodnocení, překonávají problémy vlastními silami, posilují svůj „bojový potenciál“. Křivohlavý (1989, s. 365) uvádí, že člověk volí aktivní a pasivní taktické postupy při řešení náročných životních situací. Aktivní postupy jsou charakteristické plánováním postupu, realizací aktivit a posilováním odolnosti. Pasivní postupy charakterizují spíše jedince, kteří se vyznačují vnějším klidem, vyčkávají, jsou lhostejní a apatičtí k problémům, odevzdání do „rukou osudu“, rezignující nebo propadají beznaději. Tyto reakce a strategie jsou pro jedince nebo rodiny typické, poměrně stálé a zařazujeme je mezi osobní a rodinné styly. Ve vyhraněných případech se doporučuje vhodně vyrovnávat jednostranný způsob řešení zátěže (Vymětal, 2003, s. 71).

#### 1.4.4 **Komplikovaný zármutek**

Odhaduje se, že 10 až 20% lidí zvládá smutek a truchlení obtížně, mají nedostatečnou schopnost adaptace na těžkou životní situaci a mohou se u nich rozvinout vážné obtíže somatické nebo psychické (někdy až rázu duševní poruchy) (Kristjanson a kol., 2006, s. 20). Diskutuje se o vytvoření psychiatrické diagnózy „komplikovaný“ (*complicated grief*) nebo „patologický“ zármutek (*pathological grief*). Odpůrci této diagnózy mají obavy z medicinalizace a uzavření zármutku ze ztráty blízké osoby do ordinací lékaře. Badenhorst (2007, s. 251, překlad autora) píše: „*Literatura o abnormálním nebo patologickém zármutku je slátanina výstředních definic a názorů. Velkým problémem je absence definice, která by stanovila normální proces truchlení. ....Vysoká prevalence depresivních pocitů a anxiety naznačuje, že jde o normální reakce. Přítomnost těžkých příznaků nedostačivosti klesá během prvního roku, ale jsou normální i po jednom až dvou letech.*“

V posledních letech se o komplikace přirozeného procesu truchlení odborníci velmi zajímají, patrná je snaha předcházet chronickým potížím nebo somatickým dopadům těžkého zármutku. V práci budeme dále používat termín komplikovaný zármutek (ev. komplikovaný proces truchlení, dále též CG), i když terminologie, definice a kritéria pro popis komplikovaného zármutku nejsou konzistentní. V literatuře se setkáme s pojmy: smutek abnormální, patologický, traumatický, chronický, atypický, nepřítomný,

deformovaný, maladaptivní, prolongovaný, dysfunkční, neurotický, potlačený, opožděný apod. (Stroebe a kol, 2000, s. 58).

Komplikovaný smutek se projevuje intenzivním truchlením a touhou po přítomnosti zemřelého spolu s častými prudkými a bolestnými emocemi překračujícími dobu, která je považována za adaptivní. Prigerson a Jacobs (in Kristjanson a kol., 2006, s. 6) mezi symptomy komplikovaného truchlení zahrnují: a) separační distres, kdy pozůstalý má problémy s přijetím smrti a akceptováním zraňující reality, cítí se osamělý, zůstává často v zajetí myšlenek na zemřelou osobu; často se objevují ulpívavé tendence vztahující se k smrti a vyhýbání se situacím a aktivitám, které by připomínaly bolestnou ztrátu; zájem a zapojení do běžného života je limitováno nebo zcela chybí; b) symptomy traumatického distresu, jako jsou pocity nedůvěry, pochybností, vzteku, šoku, izolace od ostatních a somatické potíže.

Obecně na rozvoj komplikovaného truchlení mají dle výzkumů rozhodující vliv vlastnosti osobnosti před ztrátou – nízká odolnost vůči zátěži, úzkostnost, emoční labilita, vysoká sebekontrola (sebeobviňování, pocity viny), psychiatrické onemocnění v anamnéze, nejistý styl vazby – připoutání (*attachment*) k zemřelému. Dalšími rizikovými faktory jsou zážitky z dětství: zneužívání a zanedbávání, separační úzkost, smrt rodiče (Kristjanson, 2006, s. 53). Vymětal (2003, s. 62) uvádí, že závažná životní událost může mít somatický účinek především tehdy, pokud jedinec situaci negativně posuzuje a jeho postoj k budoucnosti je spíše pesimistický, tedy související s beznadějí, nikoliv nadějí na příznivý obrat. Dopad závažné životní události na zdraví jedince souvisí především s kvalitou sociální opory, předchozí zkušeností a jeho osobnostní odolností.

Výsledky výzkumů u ovdovělých ukazují, že komplikovaný zármutek trvající déle než šest měsíců predikuje takové dlouhodobé negativní zdravotní jevy, jako jsou: rakovina, srdeční potíže, vysoký krevní tlak, změny stravovacích návyků, abusus alkoholu nebo drog (Prigerson a kol., 1997, s. 619-620). Přejícné změny nastávají v imunitním a humorálním systému, což odpovídá stresové reakci. Přetrvávající vysoké hodnoty kortizolu ukazují na přítomnost intenzivního smutku a interferují se symptomy komplikovaného procesu truchlení. Dalším dobře známým problémem provázejícím ztrátu je porucha spánku. V malé studii ovdovělých žen, 77% uvedlo, že trpěly insomnií v prvních týdnech po ztrátě (Parkes, 1970 in Shear, Shair, 2005, s. 260). Studie truchlících studentů z roku 2005 ukázala, že nespavost a potíže s usínáním souvisejí s myšlenkami na zemřelého a sny o něm korelují s výskytem symptomů komplikovaného smutku (Shear, Shair, 2005, s. 261). Kromě psychosomatických vlivů je popsána souvislost komplikovaného truchlení se

suicidalitou. Komplikovaný zármutek výrazně zvyšuje riziko sebevražedných myšlenek a činů, představuje samostatné psychiatrické riziko odděleně od deprese a posttraumatické stresové poruchy (Latham, Prigerson, 2004, s. 359). Cacciatore a kol. (2008b, s. 354) uvádí výsledky výzkumu De Fraina (1986), který zjistil, že 28% matek a 17% otců skutečně zvažovalo sebevraždu po porodu mrtvého plodu. Diagnostika komplikovaného zármutku (CG) by tedy mohla pomoci vyhledat rizikovou skupinu pozůstalých, kteří jsou ohroženi na psychickém i fyzickém zdraví. V odborné literatuře jsou diskutována především navrhovaná diagnostická kritéria komplikovaného procesu truchlení dle Prigersona (Latham, Prigerson, 2004) a dle Horowitz (2003).

Komplikovaný zármutek po perinatální ztrátě je dle kritérií Prigersona (Kristjanson a kol., 2006, s. 27) vymezen především: touhou po dítěti; každodenní „bolestí v srdci“; potřebou spojení s dítětem, kterou nemohou jiní uspokojit; potížemi s přijetím smrti milované osoby; nedůvěrou k okolí; pocity vzteku a hořkosti ve vztahu ke ztrátě; necitlivostí, odstupem od ostatních; pocity, že svět je prázdný bez dítěte; „černou budoucností“; nervozitou; sociální dysfunkcí.

Navrhovaná kritéria byla použita v řadě výzkumů, které potvrdily, že CG symptomy byly zkoumány odděleně od deprese a anxiety, nereagovaly na antidepressivní psychoterapii nebo tricyklická antidepressiva, pacienti s CG vykazovaly větší zlepšení po kognitivně-behaviorální terapii (internet-based) než kontrolní skupina (Forstmeier, Maercker, 2007, s. 204).

Diferenciálně diagnosticky by měl být komplikovaný zármutek odlišen především od duševních poruch jako je depresivní, úzkostná nebo posttraumatická stresová porucha (přehled viz příloha č. 2).

### *Depresivní porucha*

Deprese je úzce spojována se smutkem a sklíčeností, zahrnuje však nejen symptomy z oblasti nálady, ale také myšlení (pesimismus a negativní sebepojetí, poruchy pozornosti, paměti, nerozhodnost, autoakuzantní bludy) a poruchy psychomotoriky (zpomalenost v pohybech nebo naopak neklid a agitovanost, zpomalení tempa řeči, maskovitá mimika). V hlubších případech deprese jsou pocity sklíčenosti neodklonitelné a jedinec nemá o sebe ani o okolí zájem, není schopen vykonávat běžné denní činnosti nebo zaměstnání. Někdy se mohou objevit sebevražedné myšlenky, představy a tendence. Depresivní stav je také často provázen pocity viny, úzkostí, nespavostí, poruchou příjmu potravy (častěji nechutenství a s tím spojený rychlý váhový úbytek). Deprese není zvládnutelná vůlí a vyžaduje léčbu.

Aranda a Milne (2000, s. 40) uvádějí, že normálně truchlící osoba je schopna prožívat emoce včetně prožitku radosti v příslušném kontextu, smutek přichází a odchází ve vlnách. Jacobs a kol. (in Aranda, Milne, 2000, s. 42) popisují, že zármutek a deprese jsou jedním biologickým kontinuem, ale hranicí pro rozlišení mezi nimi by měla být: intenzita symptomů, maladaptivita v chování a časový vývoj. V longitudinální studii věnující se zármutku a depresi u rodičů po ztrátě dítěte (Wijngaards-de Meij a kol., 2005, s. 618) autoři uvádí, že zármutek rodičů byl určen především faktory: věk dítěte, okolnosti a neočekávanost smrti, počet dětí v rodině. V kontrastu s faktory, které určovaly výskyt deprese a vztahovaly se především k individuální povaze rodiče: pohlaví, náboženské vyznání, vyhledání profesionální pomoci.

Někteří autoři považují depresi za běžnou součást procesu truchlení, někteří naopak zdůrazňují rozdíly mezi „normálním“ truchlením a depresí.

Vymětal (2003, s. 247) vidí hlavní rozdíl v tom, že: Truchlící člověk má reálný důvod ke smutku; truchlícího člověka lze rozptýlit; nejsou přítomné sebevražedné představy, myšlenky a tendence; je schopen, i když v omezené míře, běžného života „jako dosud“.

Beutel (1996, s. 32) uvádí tyto rozdíly:

*Truchlení* má univerzální a specifické mimické vyjádření. Probouzí smutek a soucit. Obsahuje dobré, cenné vzpomínky na zesnulého. Svět se zdá být prázdný. Dočasně se snižuje životní spokojenost. Je zachována schopnost hledat útěchu a optimisticky vyhlížet do budoucna. Zármutek je prožíván subjektivně jako normální stav.

*Deprese* je složitá směs strachu, hořkosti, vzteku a znechucení. Probouzí otažitost, netrpělivost, podrážděnost. Obsahuje neuspokojivé vzpomínky nebo nadhodnocování zemřelého. Truchlící je sobecky zaměřen na vlastní utrpení a sebelítost. Cítí bezmoc, vnitřní prázdnotu, pocity viny, beznadějí. Pocity jsou často neutišitelné. Cítí se „jinak než jindy“, „nemocně“.

Bareš a Praško (2004, s. 71) uvádí, že příznaky nekomplikovaného zármutku na rozdíl od deprese začínají a končí do dvou měsíců od ztráty nebo smrti blízké osoby. Neobjevují se při něm příznaky sebeobviňování, myšlenky na smrt nebo suicidium, psychomotorická retardace, halucinace či patické zaobírání se vlatní bezcenností a není přítomné ani dlouhodobé a výrazné období narušení životního fungování.

### *Úzkostná porucha*

Úzkost je „nepříjemný emoční stav provázený psychickými i tělesnými znaky odpovídajícími strachu, aniž je známa příčina.“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 649). Subjektivně jedinec pociťuje tíseň, sevření, neklid, napětí, bezradnost, bezbrannost. Cítí se být ohrožen, projevuje obavy, někdy pociťuje také únavu, depresivní prožitky, závrať, může se objevit pocit derealizace, depersonalizace. Vystupňovaná úzkost může vyústit v paniku a děs. Úzkost se projevuje také řadou fyziologických změn (tachykardie, hypertenze, tachypnoe, sucho v ústech, pocení, zvýšené svalové napětí), které jsou podobné první fázi stresu (Vymětal, 2003, s. 237). Tendence k úzkostnému prožívání se projevuje individuálně, stejně tak jsou individuální i způsoby vyrovnání se s úzkostí. Vágnerová (2004, s. 401) uvádí, že úzkostnou poruchou trpí v určitém období svého života asi 10% populace a ženy přibližně dvakrát častěji než muži. Rozlišujeme generalizovanou úzkostnou poruchu, fobickou nebo panickou úzkostnou poruchu a obsedantně-kompulzivní poruchu. Úzkostnost je důležitým indikátorem intenzity smutku. Běžná úzkost (pocity tísně, nervozity) spolu s vazbou k druhému (touha po druhém) je součástí separační úzkosti, která se u truchlících objevuje. Porucha spočívá spíše v intenzitě příznaků, četnosti opakování nebo délce přetrvávání. Jacobs a kol. (in Aranda, Milne, 2000, s. 618) referuje o 44% truchlících partnerů, kteří uvedli nejméně jeden typ úzkostné poruchy během prvního roku po ztrátě.

### *Posttraumatická stresová porucha*

Posttraumatická stresová porucha (dále PTSD) je definována dle MKN-10 jako zpožděná odezva na stresovou situaci, která se vyvíjí buď brzy po prožitém psychickém traumatu, nebo o několik týdnů až měsíců později v souvislosti s menším stresem (Hartl, Hartlová, 2010, s. 427). Podstatou traumatu je poničení psychických a biologických adaptačních mechanismů jedince působením vnějšího činitele. Jedinec vnímá situaci jako extrémně děsivou, cítí bezprostřední ohrožení života nebo tělesné integrity a objevuje se pocit bezmoci. Rozdíl mezi stresem a traumatem vnímá především traumatizovaný člověk. Traumatické události vyvolávají hluboké emoční, fyziologické a kognitivní změny, narušují důvěru ve smysl, řád a kontinuitu života (Vizinová, Preiss, 1999, s. 17). Ve výčtu traumatických událostí se většinou objevuje také smrt a ztráta blízké osoby. Schopnost zvládnout zátěž je velmi individuální (Vágnerová, 2004, s. 425). Z výzkumů však vyplývá, že ženy trpí PTSD po traumatické události dvakrát častěji než muži (Ayers, 2007, s. 135). Typickými příznaky PTSD jsou: dlouhodobá reakce na traumatickou událost, dotírající vzpomínky na trauma, imaginace a sny, náhlé nečekané reminiscence, ztráta pozitivních

emocí, pocit otupělosti, odcizení, vyhýbání se situacím, činností, které traumatický zážitek připomínají, vyhýbání se rozhovoru, potlačování myšlenek na situaci, vyhýbání se blízkým vztahům, napětí, podrážděnost, nesoustředěnost, ostražitost, pocity viny, nepříjemné tělesné příznaky (vegetativní reakce: bušení srdce, tlak na hrudi, pocení, třes, závratě, lapání po dechu, bolesti břicha, hlavy apod.), potíže se spaním. PTSD bývá často komplikována depresí, mohou se objevit i sebevražedné myšlenky, panická porucha, sociální fobie, psychosomatické onemocnění, sexuální dysfunkce, partnerský nesoulad, abusus alkoholu nebo drog (Hartl, Hartlová, 2010, s. 427; Praško, a kol., 2003, s. 31-36). Rozdíl mezi PTSD a komplikovaným zármutkem (CG) je popsán tím, že pacienti s PTSD se vyhýbají vzpomínkám na trauma a pacienti s CG se vyhýbají upomínkám na nepřítomnost zemřelé osoby a z toho důvodu vyhledávají vzpomínky na zemřelou osobu (Raphael, Martinek, 1997, in Forstmeier, Maercker, 2007, s. 204).

#### 1.4.5 *Depresivní, úzkostná a posttraumatická stresová porucha a perinatální ztráta*

Porod mrtvého plodu je většinou situací neočekávanou, proto je zde riziko vzniku komplikované reakce na ztrátu (Michael, 2001, in Saflund, 2003, s. 18). Existuje řada výzkumů, které upozorňují na psychické problémy u žen po perinatální ztrátě. Boyle a kol. (1996, s. 1280) uvádí, že ještě po 30 měsících po ztrátě prokazuje okolo 14% pozůstalých matek vysokou hladinu úzkosti a okolo 7% vysokou úroveň deprese. V Anglii výzkumníci potvrdili výskyt prolouvané deprese u 20% matek po porodu mrtvého plodu a přinejmenším jedna matka z pěti trpěla PTSD (Cacciatore, 2009, s. 91). Přibližně 20 až 30% matek po porodu mrtvého plodu bylo dlouhodobě psychiatricky nemocných i dle výzkumů Radestad a kol. (1996, s. 1507). Po narození mrtvého plodu je zvláště vysoké riziko rozvoje velké deprese u žen, které nemají žádné projevy smutku v průběhu prvních dvou týdnů, a žen, které nevykazují známky poklesu smutku za šest až devět měsíců po ztrátě (Miller, 2002, in Baštecká, 2003, s. 148).

Ve studii žen po perinatální ztrátě (Engelhard a kol., 2001, s. 64) byla diagnostikována PTSD u 25% žen jeden měsíc po ztrátě a u 7% žen po čtyřech měsících od ztráty. U 4% žen se rozvinula chronická forma PTSD. Badenhorst (2007, s. 252) uvádí, že v jedné studii bylo diagnostikováno u 20% žen PTSD v těhotenství, které následovalo po porodu mrtvého plodu, a symptomy byly trvalého rázu. PTSD se rozvinula nezávisle na době, která od porodu mrtvého plodu uběhla (jen u 4% žen byla doba od ztráty kratší než jeden rok). Předpokládá se, že těhotenství, které následuje po porodu mrtvého plodu, aktivuje

rozvoj PTSD a jejích symptomů. Kersting a kol. (2007, s. 437- 443) uvádí výzkum traumatického zármutku u 62 žen s indukovaným ukončením těhotenství pro malformace plodu nebo chromozomální aberace mezi 15. a 32. týdnem těhotenství. U 13,9% těchto žen byl diagnostikován komplikovaný zármutek dle kritérií Horowitze po 14 měsících od události.

Porodní asistentka není kompetentní k diagnostice depresivní, úzkostné nebo posttraumatické stresové poruchy. Měla by být však schopná diagnostikovat rizikovou skupinu žen, kde běžný zármutek přerostl únosnou hranici a žena potřebuje odbornou pomoc. Diagnostickým prostředkem pro zjištění psychického stavu ženy/rodičů po perinatální ztrátě je odborníky v řadě zemí doporučována Perinatal grief scale (PGS, Toedter a kol., 1989). PGS byla vyvinuta a validizována v projektu v Leigh Valley a v Pensylvánii mezi roky 1984 – 1989. Její krátkou verzi publikovali Potvin, Lasker a Toedter v roce 1989. PGS je určena pro ženy po potratu, ektopické graviditě, porodu mrtvého plodu a po úmrtí novorozence (Toedter, Lasker, Janssen, 2001). Škála byla přeložena do řady jazyků, validizována v řadě zemí a hodnocena jako vysoce spolehlivá z hlediska vnitřní konzistence. Alfa koeficienty jsou velmi vysoké i přes různé druhy studií, typy ztrát a užití různých jazyků. PGS obsahuje tři podškály: aktivní zármutek, obtížné zvládnání a zoufalství.

Porodní asistentka by měla být schopna posoudit vedle somatického stavu ženy po perinatální ztrátě také její stav psychický. Rozeznat akutní projevy žalu, projevy truchlení, ale také identifikovat reakce maladaptivní a rizikové. Poskytnout ženě nebo její rodině základní podpůrnou psychoterapeutickou pomoc nebo je informovat o možnosti vyhledání pomoci odborné. PGS by mohla sloužit jako instrument, který by porodním asistentkám pomohl při posuzování psychického stavu ženy. Adolfsson (2011, s. 38, překlad autorky) uvádí: „*Symptomy deprese a zármutku jsou velmi podobné, ale deprese je řazena mezi nemoci a zármutek jako normální reakce. Měřením zármutku můžeme identifikovat ženy, jejichž zármutek je za hranicí normálních limitů, a těmto ženám může být poskytnuta pomoc zdravotnickým systémem, pokud je pomoc v intimním kruhu rodiny, přátel a známých neadekvátní.*“ Studie ukazují, že žen, které trpí extrémní úrovní zármutku po perinatální ztrátě, je okolo 10% (Adolfsson, 2011, s. 38).



## 1.5 Historie péče porodní asistentky o ženu/rodiče po perinatální ztrátě

(Tato kapitola disertační práce byla publikována ve sborníku 1. mezinárodního kongresu Historie ošetřovatelství v kontextu historie medicíny a porodní asistence, Zlín, 2011, s. 100-108. ISBN 978-80-7454-121-6.)

Jak se vyvíjela péče porodní asistentky o ženy po perinatální ztrátě v historii? Pro péči porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě v dnešní době je důležité znát a pochopit historická i kulturní specifika této péče v České republice a ve světě.

### 1.5.1 *Předindustriální doba*

Babické umění v předindustriální době nebylo fixováno písmem, tradice byla předávána ústně a imitací. Bába byla pověřována řadou věcí mimo její „obor“ – kromě otázek životního stylu, tajemství spjatá se sexualitou, reprodukcí, bylinkářstvím i otázky soudních a církevních záležitostí. Babictví v této době znamenalo i časté setkávání se se smrtí, ke které se však přistupovalo jinak než v dnešní době. V knize Růženná zahrádka (Eucharius Reslin, Kniha lékařství mnohých ve stavu manželském potřebných těhotných žen a porodních bab) z roku 1558 se píše: Porodní babky „*zaprvé pilně šetřiti musí, mohly by dítě mrtvé z života matky vyvésti, aby žena při životu zachována byla, když to býti může, jest velmi dobře, pakliže to býti nemůže, Pánu Bohu sluší poručiti.*“ Kniha určená pro porodní babičky vypovídá hodně o babictví této doby. Popisuje známky mrtvého plodu, je plná bylinných receptů a někdy až magických procedur především na vyvolání jeho porodu. Tomu je věnováno skutečně hodně prostoru, což pro nás v dnešní době moderních uterotonik není takovým problémem (Ale např. ještě Klaus a Jerie v Porodnictví pro mediky a lékaře v roce 1940 na str. 399 uvádí, že délka retence mrtvého plodu v děloze bývá dny až týdny, ve vzácném případě může retence trvat až měsíce, výjimečně byly popsány i případy, kdy trvala retence mrtvého plodu v děloze i několik let.).

Od 16. století se církev i obce snažili o kontrolu babické praxe. Po Tridentském koncilu (1545) nabývá na významu křest. Zatímco protestanti se křtem nijak nespěchali, v katolickém světě měl křest být proveden do tří dnů. Umírajícím novorozencům nebo nenarozeným plodům se měl poskytnout alespoň tzv. nouzový křest, kterým byla pověřena právě porodní bába. Úmrtnost novorozenců byla vysoká a porod mrtvého plodu častý. Melič podle výpisů z matrik kostela sv. Mikuláše uvádí, že úmrtnost dětí v letech 1696 až 1788 v prvním roce života byla 27,2% a ve věku od jednoho do sedmi let 19,9%, tj. celkem 47%. Populační ztráty byly nahrazeny množstvím porodů, což trvalo až do 20. století (Doležal, 2001, s. 96).

Porodní báby se staly svým způsobem prostředkem infiltrace katolicismu již od kolébky. Byly zodpovědné za nezbytný křest, případně křesťanský pohřeb. Proto morální bezúhonnost, katolické vyznání a znalost křestního rituálu byly hlavní požadavky na porodní babičky. Nouzový křest měla porodní bába poskytnout v případě, že by hrozila smrt dítěte. Ten mohl probíhat i u plodu in utero. Návod k provedení nouzového křtu je ve Zdravotním řádu z roku 1753 velmi detailní a tvoří téměř čtvrtinu textu věnovaného reglementaci babictví. Zapovězený přísně byl však bábám jakýkoli křest „předčasný“. Křty nesměly být prováděny bezdůvodně. Při chybných formulích, a pokud nebylo pokřtěno celé tělo dítěte, prováděli duchovní křest znovu. (Doležal, 2001, s. 114)

Jungmann (1827, s. 296) také popisuje zásady nouzového křtu: „*Když bába zapotřebí býti vidí, by dítě v rození se pokřtilo, pilně vyšetří, jaká část dítěte naléhá, a tu část kteroukoliv, byť i šňůra pupeční to byla, v životě vlažnou vodou pokřtí, poněvadž dle vůle církevní, voda křtící na částku dítěte přijíti musí. Při tom ta slova říkej: Já tě, dle obyčeje křesťanského, dítě křtím ve jménu Otce, Syna i Ducha svatého. Pakliže pochybuješ, že dítě živo bylo a podobenství člověčí mělo, tedy slova ta polož: Jestli živo jsi a křtu hodno.*“

Tinková (2010, s. 107) píše, že ve Francii bylo protestantským ženám zakázáno provozovat babické řemeslo, které se stalo výsadou katoliček. Ty se měly zmocnit „*heretických novorozeňat a zachránit je tímto způsobem pro jedinou apoštolskou církev katolickou*“. Jungmann (1827, s. 296) však udává: „*Jak bába brzy při porodu znamená, že dítě z rozličných příčin v nebezpečení života se nachází, jej u katolíků a jiných společníků vyznání křesťanské víry, pokřtí. Křesťanská bába k židovce k porodu pracující povolána, se však varuj a neopovažuj dítěte jejího křtiti, třeba se tobě i potřeba toho býti viděla; poněvadž toho činiti bez vůle a vědomosti rodičů, bábě pod trestem jednoho tisíce dukátů, neb půlletního žaláře, a vychování dítěte právo přísně zapovídá.* (24.4.1787)“

Pro děti se nemělo v rodině příliš truchlit (věřilo se, že pláč vyhánil dítě z ráje), nevyzvánělo se jim, nebylo třeba se za ně modlit, protože podle víry se hned staly andělíčky. Na hřbitov je často přinesl soused či porodní babka, jako by se rodiče styděli. Pohřeb byl většinou skromný. Křesťanský pohřební rituál zajišťoval právo na pohřeb v posvěcené půdě jen pokřtěným. Pro neokřtěné novorozence se zvlášť nemělo naříkat, pohřbeny byly téměř anonymně na stranou ležící místa. Nařízení týkající se zákazu pohřbu nepokřtěných dětí bývalo na hřbitově často obcházeno. Děti byly pohřbívány na rozhraní hřbitova nebo ke hřbitovní zdi. Zvláštností bylo také pohřbívání neokřtěňátek pod okap střechy kostela, kdy stékající voda měla umožnit jakýsi dodatečný křest (na Šumavě ještě koncem 19. století) (Unger, 2006, s. 132; Navrátilová, 2004).

Dnes si můžeme jen domýšlet, jak asi rodiče tehdy ztrátu prožívali. Antropoložka N. Scheper-Hughes ve své knize *Death Without Weeping* (1992, in Parkes, 2010, s. 8) popisuje zajímavou zkušenost ze severo-východní Brazílie, kde byla perinatální mortalita vysoká a kde ženy neprožívaly ztrátu dítěte jako zdrcující. Věřily, že duše mrtvého dítěte se okamžitě stává andělem, který později vítá a pojí se k duši své matky. *„Některé matky se chlubily počtem andělíčků, ke kterým přispěly.“*

Rodiče v této době skutečně zřejmě vzhledem k vysoké dětské úmrtnosti považovali hrozící smrt dítěte za samozřejmost, což ale neznamená lhostejnost. Unger (2006, s. 125) uvádí z paměti Alžběty Lidmily z Lisova (1639-1698) matky patnácti dětí, z nichž 4 zemřely do jednoho roku a dalších pět do šesti let věku: *„...majíc vás již devět dítek před trůnem božím, prosím vás mý nejmilejší děti, prošte a pamatujte na vaši věrnou mateř , vyprošujte mi zde časně i tam věčný milost Boží skrz tu lásku a těžkost, kterou jsem s vámi při narození a při smrti jměla.“*

### 1.5.2 **Konec 19. a začátek 20. století v Evropě**

Před koncem 19. století v Evropě umíralo během prvních let života kolem 150-200 dětí z tisíce živě narozených. Rubeška (1921, s. 203) v kapitole Smrt plodu za porodu uvádí statistiky dětí zemřelých před nebo během porodu v Čechách v letech 1895 až 1898, kdy to bylo 3,35% dětí. V porodnici byly statistické údaje horší (4,4%) než u porodů v domácnosti, protože v nemocnicích rodilo více prvorodiček, více svobodných, a byly zde nepravidelné porody z domácnosti. Velkoměstské rodičky také rodily více mrtvých dětí než rodičky venkovské.

Vzhledem k tomu, že úmrtnost dětí byla stále vysoká, nebyla zřejmě vazba mezi rodičem a malým dítětem tak silná jako dnes, protože budoucnost dítěte byla nejistá. Vysoká byla stále i mateřská úmrtnost. V roce 1938 činila úmrtnost žen v porodním období téměř 5 promile (Vašek, 1958, s. 5). Cameron a kol. (2008, s. 338) popisuje, že fakt vysoké mateřské úmrtnosti v období před a během druhé světové války zastíral ztrátu dítěte. Společnost, zdá se, byla v té době „imunní“ ke ztrátě vlivem vysoké perinatální a mateřské úmrtnosti a celkově i vlivem těžkých životních ztrát a zkušeností z války. V učebnicích pro lékaře a porodní asistentky se nepsalo o potřebách rodičů, podpoře, ani truchlení.

Štembera a Velebil (2003, s. 21) uvádějí, že v prvních letech po II. světové válce nebyla perinatální úmrtnost celostátně evidována, ale podle údajů z několika pražských porodnic byla stanovena přibližně na 60 promile. Během padesátých let byla péče o rodičku

institucionalizována (z 20% téměř 100% žen rodilo v nemocničním zařízení), byla zajištěna péče v prenatálních poradnách, docházelo k posílení ve zdravotně sociální oblasti. V roce 1954 byla mateřská mortalita 0,56 promile a v roce 1956 jen 0,45 promile. Ke snížení přispěla antibiotika, zdokonalení operační techniky a organizace péče. Celkově těmito opatřeními bylo dosaženo i poklesu perinatální mortality na 25 promile. Ve společnosti se začala šířit idea „všemocné medicíny“ a nová lékařská technologie, léčebné a diagnostické postupy byly prezentovány jako prostředek k dalšímu snižování perinatální úmrtnosti.

### 1.5.3 *Druhá polovina 20. století*

První zmínka o psychice rodičů při perinatální ztrátě v zahraniční lékařské literatuře se objevuje v roce 1950 (Badenhorst, 2007, s. 250). Popsány jsou soucitné pocity s mateřskou ztrátou a je doporučováno, aby matka byla povzbuzována k potlačení ztráty a k nahrazení dítěte dalším těhotenstvím. Pocity otce dítěte nebyly popisovány, jeho úlohou bylo partnerku podpořit a pomoci jí se uzdravit. Matky měly zřídka možnost vidět své dítě, místo toho děti „zmizely“, aby se minimalizovalo psychické trauma. U nás uvádí až v roce 1972 v učebnici Porodnictví pro lékařské fakulty Kotásek (1972, s. 337) v kapitole Smrt plodu v průběhu těhotenství a při porodu: „*Mrtvý plod rodičce nikdy neukazujeme! Šetrně jí oznámíme, že plod nežije a příčinu jí sdělíme později.*“ Tuto formulaci používá ještě v roce 1981 autor v učebnici Porodnictví pro zdravotní školy.

Snižování perinatální úmrtnosti, snižování porodnosti (méně dětí v rodině), větší očekávání a naděje rodičů, že dítě bude v pořádku, mění vztah a vazbu k němu. Při perinatální ztrátě začíná být zdůrazňována ztráta osobní, ztráta dítěte jako reálné osoby, ztráta rodičovské role. V zahraniční odborné literatuře začínají být diskutovány potřeby matky dítě vidět, držet a pojmenovat je. V roce 1969 Lewis (in Cockburn, 2007, s. 181) popisuje případy žen, kterým nebylo dovoleno vidět jejich mrtvé dítě. Jejich touha, smutek a dlouhodobé kladení otázek vedly odborníky k zamyšlení se nad tímto přístupem. Také Lowell (1983, in Cacciatore a kol., 2008a, s. 313) referuje o 22 matkách, ze kterých 12 nikdy nevidělo ani nadrželo své mrtvé dítě. Ženy většinou věřily úsudku profesionálů, že je to pro ně tak lepší. Jejich příběhy však ukazovaly, že litují, že dítě neviděly a těžko se se ztrátou smířovaly. Uvádí příklad matky, kterou trýzní opakující se sen, kdy hledá v nemocnici svého mrtvorozeného syna. Má pocit, že jde o nejdůležitější věc na světě, a probouzí se s hrozným pocitem prázdnoty.

Pro započetí zdravého procesu truchlení po perinatální ztrátě začíná být zdůrazňován význam budování reálné představy o dítěti a redukce fantazijních představ rodičů (často horších než je realita). Doporučuje se dítě poznat, vztah s ním stvrdit kontaktem a rozloučit se. Dochází k propagaci rituálů, které mají usnadnit zdravý proces truchlení matky. Rituály doprovodu jsou stále více propracovávány, zahrnují fotografování a shromáždění vzpomínkového materiálu (pramínek vlasů). Je zdůrazněna potřeba rodičů mluvit o své ztrátě, ze strany personálu pak respektovat proces truchlení rodičů. Ve světě v této době vznikají podpůrné a svépomocné organizace. Například v 70. letech v USA vzniká organizace Share – Pregnancy and Infant Loss Support, v 80. letech ve Velké Británii Stillbirth and Neonatal Death Society (SANDS), které značně ovlivnily přístup personálu k rodičům při perinatální ztrátě. Výraznou roli hraje v počátcích procesu truchlení přístup porodní asistentky a nabídka intervencí, které rodičům nabízí.

V době před společenskými změnami u nás byla tato oblast stále tabuizována, což platilo o otázce smrti v této době obecně. Na porodních sálech při porodu mrtvého plodu převládal stále přístup: co možná nejrychlejší vyřízení porodu s následným zmizením dítěte, jako strategie „nic se neodehrálo“; racionalizace a bagatelizace zármutku s upozorněním, že v příštím těhotenství bude dítě zdravé; a omezení lékařského rozhovoru na medicínsko-přírodovědné souvislosti. Porodní asistentky pečovaly o tělesné zdraví matky, novorozenec byl odnesen z porodního sálu a připraven pro odeslání na patologii, někdy nebylo matce sděleno ani pohlaví dítěte. Matka často slyšela od porodní asistentky věty: „Jste mladá, můžete mít další dítě.“; „Pokuste se zapomenout.“; „Čas vše zahojí.“, které byly myšleny v dobrém, dnes však již víme, že rodičkám nepomáhaly v překonání ztráty. Rodiče se jen výjimečně zajímali o pohřeb dítěte, ten se též nedoporučoval, aby se žal „zbytečně nejítřil“. U perinatální ztráty můžeme tedy vysledovat v historii velký vliv postoje společnosti ke smrti plodu nebo novorozence na chování a prožívání postižených rodičů. V době před rokem 1900, kdy byla úroveň perinatální a mateřské úmrtnosti velmi vysoká, společnost přistupovala ke smrti novorozence jako k přirozené součásti života. Křesťanská víra nabízela rituál křtu, pohřbu a představu dítěte jako andělíčka. Rodiče zřejmě neprožívali ztrátu jako zdrcující. Během dvacátého století dochází k výraznému poklesu perinatální i mateřské úmrtnosti, k institucionalizaci perinatální péče a snižování porodnosti. To mělo velký vliv na očekávání rodičů a na jejich vazbu k dítěti, která byla podporována technologií již prenatalně. Masivní nástup technologizace vedl ke zpřesnění a rozvoji diagnostických i léčebných metod, zároveň však docházelo k dehumanizaci vztahu zdravotník – pacient a medicinalizaci zármutku. Společnost tím, že vytěsnila smrt ze

svého života, vytvářela nepřiměřený tlak na pozůstalé, aby se se situací vyrovnali ve velmi krátké době. Ženy byly ve druhé polovině dvacátého století u nás vyzývány k potlačení žalu a nahrazení ztráty jiným dítětem. Matky měly zřídkakdy možnost vidět své dítě, místo toho děti „zmizely“, aby se minimalizovalo psychické trauma. V roce 1990 byla perinatální úmrtnost v ČR 9,9 promile, v roce 2000 byla 4,4 promile a porod byl bezpečnější než kdy předtím (Štembera, Velebil, 2003, s. 23). Nicméně již v druhé polovině 90. let 20. století bylo zřejmé, že v zemích, kde perinatální úmrtnost klesla na 5 - 6 promile, bude tato hodnota stagnovat. Hlavním limitujícím faktorem bylo především hledisko ekonomické (Štembera, 2007, s. 214). Odborníci přiznali, že nezáleží, kolik technologie bude použito, některé děti budou umírat. Fuchs a kol. (2001, s. 22) uvádí: „*Vysoké nároky společnosti, ovlivňované přehnaně optimistickou propagandou, plní moderní porodnictví podle svých nejlepších schopností a možností; konání zázraků však není dáno člověku.*“

Po společenských změnách se i u nás v České republice začal rozvíjet proces humanizace, rostl důraz na holistickou péči a praxi založenou na důkazech. Péče o novorozence velmi nízké porodní hmotnosti se v České republice neustále zdokonalovala. Díky tomu byla snižována hranice viability v roce 1991 na 26. týden těhotenství a v roce 1994 na 24. týden. Dohoda odborníků České neonatologické společnosti a Sekce perinatální medicíny neurčila přesně práh viability plodu, proto se můžeme v odborné literatuře setkat s hranicí 23+1 nebo 24+0 (Zlatohlávková, 2011, s. 49). Porodníkům byl tímto dán pokyn vést tyto předčasné porody jako porody plodů života schopných. V roce 1995 došlo k oficiálnímu ustanovení 12 regionálních perinatologických center v České republice, která slouží jako specializovaná pracoviště pečující o novorozence s velmi nízkou porodní hmotností (Štembera, 2007, s. 211-212). V roce 2012 byla stanovena hranice pro potrat/ porod na 22. týden těhotenství.

### **1.6 Management péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě**

Když rodiče očekávají příchod dítěte, mění postupně svůj životní styl, svůj domov, svůj život. Dítě reprezentuje pro rodiče naději pro budoucnost, naději pro lepší život, naději pro větší příležitosti. Dítě může představovat pro rodiče potenciál pro splnění snů, cestu jak začít znovu, možnou změnu životního běhu. Perinatální ztráta je ztrátou anticipační, ztrátou budoucnosti. Dítě představuje část identity rodiče. Rodič tedy ztrácí část sebe sama, ztrácí své rodičovské kompetence, naděje. Zároveň mrtvé miminko je někým, kdo bude stále postrádán a jeho ztráta bude stále trvat navzdory tomu, že rodiče budou mít děti další (Grout et al., 2000, in Saflund, 2003, s. 23). Většina rodičů prožívá po perinatální ztrátě

smutek, rozrušení, pocity viny nebo somatické potíže. U žen se po perinatální ztrátě objevují často pocity selhání v mateřské a ženské roli, pocity, že „jsem špatná matka“ a strach ze ztráty partnera. Cítí se být vyčleněny ze společnosti, kde jsou děti její nedílnou součástí. Výzkumy bylo potvrzeno i narušení partnerských a rodinných vztahů (Warland a kol., 2010; Hughes et al., 2009, s. 38). Porodní asistentka by měla pracovat s celou pozůstalou rodinou, poskytovat profesionální oporu a důležité informace jak v nemocniční, tak komunitní péči.

Specifickou situací perinatální ztráty je porod mrtvého plodu, jehož charakteristický znak je dobře vyjádřen anglickým výrazem „stillbirth“ – tichý porod. Nejen, že dítě nehlásí příchod na svět křikem, ale zároveň je smrt plodu svým způsobem neviditelná. Matka cítila pohyby dítěte, oslovovala jej jménem, snila o jeho podobě, ale další vzpomínky chybí, chybí konkrétní doklady o existenci dítěte. Ztráta se tedy stává nejednoznačnou. Zdravotníci a veřejnost často mluví o ztrátě těhotenství, ne o ztrátě dítěte. Nejednoznačnost ztráty se u ženy/rodičů může projevit popřením, nejasností v tom, jaký postoj ke ztrátě zaujmout, neúnavným vyhledáváním informací, bezmocí a ze strany okolí nižší sociální oporou.

Při časném novorozeneckém úmrtí, které je velmi často spojeno s předčasným porodem nebo s vrozenou vývojovou vadou plodu, mohou úmrtí předcházet různá rozhodnutí, která rodiče musí v rámci spolurozhodování v péči o dítě učinit. Tato rozhodnutí bývají velmi obtížná, eticky složitá a mohou ovlivnit proces truchlení. Rodiče mohou spolurozhodovat o vedení porodu, o poskytování život zachraňující péče nebo naopak o ukončení těhotenství, o pokračování nebo ukončení intenzivní péče jejich dítěti. Zároveň matky/rodiče mohou své novorozené dítě častěji vidět a rozloučit se s ním.

Porodní asistentka řídí a plánuje péči o ženu po perinatální ztrátě. Management péče o ženu/rodiče po porodu mrtvého plodu a při časném novorozeneckém úmrtí se liší v oblasti péče tělesné a psychologické, ale v oblasti péče sociální a spirituální je podobný. V oblasti psychologické je společným prvkem, který ovlivňuje ošetrovatelskou péči, prožitek ztráty a proces truchlení u matky/rodičů. Rozdíl spatřujeme především v tom, že při úmrtí plodu v děloze, jsou rodiče konfrontováni se skutečností ztráty, která se jim však může zdát být nereálná, protože své dítě nepoznali a chybí jim společné vzpomínky. V managementu psycho-sociální péče klademe důraz na intervence, které mohou pomoci k poznání dítěte (dítě vidět, držet), k rozloučení s ním a také na získání upomínek na existenci dítěte (fotografii nebo otisk ruky nebo nožky, pramínek vlasů apod.). Při časném novorozeneckém úmrtí, při kterém dochází k úmrtí novorozence do sedmi dnů po porodu,

bývá častější, že rodiče dítě navštěvují na jednotce intenzivní péče a jsou s ním v kontaktu. Při blížící se smrti jsou jim nabízeny možnosti rozloučení se s dítětem.

Porodní asistentka pečuje o ženy při perinatální ztrátě na porodním sále při porodu, na oddělení po porodu nebo na neonatologických odděleních. Plánuje a poskytuje péči metodou ošetrovatelského procesu, hodnotí a posuzuje stav žen po perinatální ztrátě, diagnostikuje existující i potenciální problémy, stanovuje společně se ženami priority péče, respektuje jejich přání a individualizuje plán péče, který realizuje a vyhodnocuje jej. V dalších kapitolách se zaměříme především na psycho-socio-spirituální péči porodní asistentky o ženu po porodu mrtvého plodu a při časném novorozeneckém úmrtí.

### **1.7 Management péče porodní asistentky o ženu při porodu mrtvého plodu**

Porod mrtvého plodu tvoří větší část perinatální mortality. V roce 2012 dle Českého statistického úřadu byla mrtvorozenost 3,48 promile a celková perinatální úmrtnost byla 4,58 promile (ÚZIS ČR, 2013).

Příčiny intaruterinní smrti plodu v pozdní graviditě jsou různé. Mohou to být příčiny ze strany matky (celková onemocnění infekční, diabetes mellitus, preeklampsie, intoxikace, trauma, šok), příčiny fetální (vrozené vývojové vady, fetopatie, infekce, metabolická onemocnění nebo pupečnickové příhody), nebo příčiny placentární (insuficience placenty, abrupce, fetomaternální transfúze, fetofetální transfúze) (Zwinger, 2004, s. 275). Některé příčiny vedoucí k intrauterinní smrti plodu jsou odvrátitelné (intrauterinní růstová retardace plodu, diabetes matky, hypertenze, intrahepatální cholestáza, preeklampsie), jiné obtížně odvrátitelné (Twi-to-twin transfusion syndrome, nonimunní hydrops plodu, sepse) nebo neodvrátitelné (nehody, úrazy, masivní abrupce placenty, intoxikace, strangulace, závažné vrozené vývojové vady plodu) (Binder, 2007, s. 61).

Porodní asistentka je jako zdravotnický pracovník s rodiči v nejužším kontaktu. Poskytuje podporu ženě/páru od sdělení diagnózy, během celého porodu mrtvého plodu a během šestinedělí v nemocniční a komunitní péči. Měla by pečovat komplexně o bio-psycho-socio-spirituální potřeby ženy. Jednotlivé složky péče jsou úzce propojeny a lze je jen teoreticky od sebe oddělit. V dalším textu jsou specifické aspekty péče v jednotlivých obdobích (sdělení diagnózy, porod, časná a pozdní šestinedělí) uváděny především v psychosociálních souvislostech. Celkově se zaměřujeme především na intervence, které pomáhají budovat reálný postoj k perinatální ztrátě (rituály rozloučení s dítětem a



shromáždění vzpomínkového materiálu), na úpravu prostředí, umění komunikace, psychoterapeutický přístup a informace o možné pomoci.

Důležitá je pro komunikaci zdravotníků se ženou/párem a pro sledování vývoje jejich stavu znalost jednotlivých fází procesu truchlení. Tyto fáze, kterými matka/rodiče procházejí, popsali podrobně Ramsay a Grott (1977, in Cockburn, 2007, s. 174 - 175):

1. Fáze šoku. Emoce jsou odštěpeny, jedná se o fázi jistého „zncitlivění“. Trvá většinou několik hodin až dnů. Tato fáze doprovází sdělení zprávy o úmrtí a může být spojena s neschopností vůbec zprávě uvěřit a akceptovat ji. „*To není možné, to se nemohlo stát.*“
2. Dezorganizace. Neschopnost provádět i jednoduché úkony. Typické jsou bezúčelné aktivity a otázka: „*Proč zrovna já?*“
3. Popření. Hledání možností, že ztráta nenastala. „*Možná po porodu zakřičí.*“
4. Deprese, soužení, pocity prázdna, pláč, smutek, úzkost. Pocit fyzického prázdna po porodu koreluje s prázdnotou emoční. Rodič se může intenzivně zabývat ztraceným dítětem v myšlenkách, ve snech nebo při denním snění. Může být provázeno nechutenstvím a poruchami spánku.
5. Vina. „*Mohla jsem něco udělat jinak? Kdo za to může?*“ Matky často obviňují samy sebe.
6. Úzkost. Ztráta kontroly nad svojí budoucností, strach z budoucnosti. „*Může mít to, co se mně stalo, nějaký smysl? Může se mně to stát znovu?*“
7. Agrese. Může být přenesena na kohokoliv, přátele, rodinu, Boha, samozřejmě i lékaře a porodní asistentky.
8. Rozhodnutí. Akceptování života a toho, že se znovu objeví to dobré. „*Zvládneme to.*“
9. Reintegrace. Praktické akceptování rozhodnutí, budování nového života. Objevují se regrese smutku a zoufalství v souvislosti s výročí narození/úmrtí dítěte, v době dalšího těhotenství apod. „*Nezapomeneme.*“

Je důležité si uvědomit, že fázické modely truchlení jsou jen určitým vodítkem v péči o pozůstalé a je nutné k nim přihlížet vždy v individuálním kontextu s ohledem na interindividuální, intersexuální a interkulturní odlišnosti.

### 1.7.1 ***Sdělení diagnózy: mrtvý plod***

K úmrtí plodu v děloze dochází v naprosté většině případů náhle, bez upozornění, nelze se na něj připravit. Těhotná může přijít do porodnice s pocitem, že něco není v pořádku, necítí pohyby plodu nebo se jen necítí dobře. Může pociťovat subjektivně ochablost napětí prsů,

únavu, kontrakce děložní, vyskytnout se mohou i subfebrilie, výtok nebo krvácení (Hájek, 2004, s. 356). Porodní asistentka většinou hledá kardiokografickým přístrojem ozvy plodu a nenachází je. V tu chvíli je již těhotná v zajetí úzkostných představ a neměla by dlouho čekat na další vyšetření. Konečnou diagnózu je povinen stanovit a sdělit těhotné ženě/rodičům lékař. Diagnostika je prováděna většinou pomocí ultrasonografu, kde lékař nachází asystolii a dilataci srdce. Pokud je plod odumřelý déle než 7 dní, lze ultrazvukem prokázat střechovité překrývání lebních kostí – Spaldingovo znamení. Pro lékaře je doporučeno otevřeně již během vyšetření sdělit těhotné/rodičům, že dítě nežije („*Je mi to líto, ale musím vám sdělit, že srdíčko vašeho dítěte netluče.*“). Vzhledem k tomu, že někdy je lehčí uvěřit tomu, co člověk vidí, doporučuje se také ukázat srdíčko dítěte na obrazovce ultrasonografu ženě/rodičům (Cockburn, 2007, s. 178; Ditz, 2001, s. 215). Po sdělení takovéto diagnózy se těhotná žena ocitá ve fázi šoku, zděšení, paniky, bezradnosti. Může se stát, že diagnózu odmítá přijmout („*To není možné. To je omyl.*“). V prvních chvílích je běžné, že se těhotná žena cítí emočně otupělá, všechno se jí zdá neskutečné, cítí se osamělá, vzdálená od ostatních. Rodiče mohou pociťovat úzkost i zlost, objevují se otázky: „*Proč se to stalo právě nám? Jak se to mohlo stát?*“ V této chvíli by těhotná/rodiče neměli zůstat samotní (Ratislavová, 2008, s. 76).

Doprovázející osobou by měla být porodní asistentka, která by se měla věnovat ženě individuálně. Na řečnické otázky není často potřebné odpovídat, je však důležité se ženou být. Řada otázek je také v tuto chvíli nezodpověditelná. Žena však potřebuje být ujištěna, že veškeré nálezy budou s ní vždy probrány. Pokud zdravotník neví, co se právě se ženou odehrává, co cítí, neměl by se bát zeptat na aktuální pocity. Může nabídnout ženě to, jak se některé ženy v takové situaci cítí. Tím, že se zeptá, zda se cítí podobně, dává najevo, že některé obtížné pocity jsou normální. Zároveň by se měl zdravotník zajímat o individuální prožívání. Hněv a hledání viníka jako reakce na ztrátu je přirozený. Obviňování se objevuje asi u tří pětín žen (Čepický, 1999). Zdravotník by si měl uvědomit, že vztek není obrácený proti němu jako osobě, ale jako obrana proti ztrátě.

### 1.7.2 ***Období porodu mrtvého plodu***

Těhotná je po sdělení diagnózy vždy neprodleně odeslána k hospitalizaci a přijata na porodní sál. Porodní asistentka pečuje na porodním sále o ženu, která se většinou nachází ve fázi šoku a emotivních reakcí. Porodní asistentka musí volit velice citlivý a otevřený přístup. Porod pokud nezačíná spontánně, je vyvolán medikamentózně z důvodu pro

těhotnou ženu hrozících komplikací, mezi které patří především rozvoj diseminované intravaskulární koagulace (dále jen DIC), infekce nebo zhoršení onemocnění, které k úmrtí plodu vedlo. DIC se vyvíjí u 25-30% případů, nejčastěji 4 - 5 týdnů po odumření plodu vlivem vyplavení tkáňového faktoru do oběhu matky a aktivací plazmatického koagulačního systému. K zabránění vzniku DIC je profylakticky aplikován těhotné nízkomolekulární heparin po 12 hodinách. Kontrolní hemokoagulační vyšetření je samozřejmostí. Rozvoji infekce, která by mohla vést až k sepsi a septickému šoku, je bráněno profylaktickým podáváním antibiotik širokého spektra (Hájek, 2004, s. 356 - 357). Enkin (1998, s. 193) však uvádí, že není většinou výrazný důvod pro indukci porodu, stejně tak může být přínosný konzervativní přístup. Výhody nebo nevýhody obou přístupů vidí v emocionálních a psychologických účincích. Rozhodnout, kterou cestu zvolit, by měla žena, která dostane potřebné informace a podporu od zdravotníků.

Císařský řez na mrtvý plod je indikován u urgentních stavů např. při masivní abrupci placenty. Preventivně je porod mrtvého plodu indukován většinou aplikací prostaglandinů, dirupcí vaku blan nebo/a infuzí s oxytocinem. V některých případech může být indukce porodu obtížná. Jsou podávány opakovaně medikamenty na vyvolání porodu, žena se setkává opakovaně s neúspěchem, personál se v rámci střídání směn mění. V těchto případech hrozí vysoké riziko vzniku posttraumatické stresové poruchy (Cockbourn, 2007, s. 180). Radestad a kol. (1996, in Charles, Kavanagh, 2009, s. 285) zaznamenali ve svém výzkumu vyšší výskyt úzkosti u žen, u kterých byl porod indukován déle než 24 hodin po diagnostikování mrtvého plodu v děloze a i z tohoto důvodu doporučuje indukovat porod co nejdříve. Na druhé straně jistý čas mohou rodiče potřebovat na vyrovnání se situací. Nošení mrtvého plodu umožňuje některým ženám „*pocit blízkosti dítěte, které ztratí, hned jak se narodí*“ a přístup by tedy měl být opět individuální (Enkin, 1998, s. 193).

Během porodu je prováděna pečlivá observace fyziologických funkcí rodičky a jejího celkového stavu. Další ošetrovatelská péče je standardní, jako u běžného porodu. Monitorace ozev plodu samozřejmě neprobíhá, což rodičce i porodní asistentce neustále připomíná bolestnou situaci. Porod je častěji veden bez epiziotomie.

Porodu by měla předcházet konzultace lékaře, porodní asistentky a rodičky/rodičů a o tom, jaké kroky budou následovat. Za samotné plánování průběhu porodu, indukce a tlumení bolesti je zodpovědný lékař a měl by poskytnout všechny potřebné informace rodičům. Porodní asistentka může pak podrobněji diskutovat se ženou/párem jejich přání, potřeby, které se vztahují k plánu porodu, nabízeným možnostem analgezie a možnostem rozloučení s dítětem (rituály). Rodička by měla být ujištěna, že jí bude poskytnuta opora a

mírněny bolestivé kontrakce kdykoliv během porodu. Po začátku pravidelné děložní činnosti bývá nabídnuta peridurální analgezie. Dále mohou být využity kromě nefarmakologických metod tlumení bolesti i opiáty a spasmolytika. Při porodu mrtvého plodu jsou zohledněny pouze vedlejší účinky a komplikace z perspektivy rodičí ženy. Včasná peridurální analgezie snižuje vyplavování stresových hormonů a šetří energii rodiče, kterou bude potřebovat po porodu k vyrovnání se s celou situací (Cockburn, 2007, s. 181).

Porodní asistentka vysvětluje, nabízí možnosti, ale v žádném případě ženu k ničemu nenutí, nabízí alternativy a rozhodnutí ponechává na ní s tím, že jej může kdykoliv změnit, akceptuje práva rodičů po perinatální ztrátě (viz příloha č. 3). Velký prostor by měl být dán na případné dotazy rodičky/páru a dotazy by měly být pokud možno zodpovězeny. Komunikace v situaci stresu má být především jasná a srozumitelná.

Oporou těhotné ženě by měl být v tomto náročném období i kontakt a důvěra v porodní asistentku a lékaře. Porodní asistentka by kromě somatické péče měla svým chováním a jednáním usilovat o redukci nežádoucí psychické zátěže (především pocitů viny a studu), pomáhat stabilizovat narušenou psychickou činnost. Rozhodující je vytvoření přátelského klimatu a atmosféry důvěry, která napomáhá vytvoření dostatečně silného a pozitivně laděného vztahu. K tomu porodní asistentka využívá především psychologických prostředků, jako je otevřená komunikace (viz příloha č. 4), akceptace klientky, empatie, podpora, autenticita projevu, opravdovost, profesionalita v práci, respekt k přáním a projevům ženy, úcta, rovnocenné partnerství s klientkou a spolupráce, individuální přístup, ocenění (zvládnutí porodu, rituálů apod.), nedirektivní přístup, který ponechává odpovědnost za rozhodování ženě, učení a diferencovaně direktivní jednání, úprava prostředí. Opora ze strany zdravotníků je v situaci ztráty jednou z nejdůležitějších součástí profesionální péče. Rodička, která přišla s odumřelým plodem z domova, může celkem dobře navázat kontakt s personálem, je přístupnější pomoci. Pokud došlo k úmrtí plodu i přes veškerou péči během hospitalizace, rodička je plná hněvu na zdravotnický personál a většinou ho viní z pochybení, dochází k její izolaci, často již nedůvěřuje nikomu. Vybudování nového vztahu důvěry vyžaduje velké komunikační dovednosti a bývá velmi obtížné.

O klientku pečují tým lékařů a porodních asistentek. Klademe důraz na jednotnou informovanost klientky, tedy na velmi pečlivé předávání informací, kooperaci a otevřenost při týmové spolupráci. Součástí zdravotnického týmu je i pediatr, který bývá přizván po porodu k ohledání mrtvého plodu, které může naznačit možnou příčinu úmrtí. Ve 20 – 50%

případů se však nepodaří příčina úmrtí plodu s jistotou prokázat ani pitvou (Hájek, 2004, s. 355).

K poporodním vyšetřením, která mají objasnit příčinu úmrtí plodu, patří kultivace z placentárního povrchu a blan, z povrchu a vývodných ústí plodu a histologické vyšetření placenty. Otázka příčiny úmrtí plodu je pro rodiče velmi významná a proto by měli být informováni o všech výsledcích vyšetření neprodleně.

### 1.7.3 *Péče porodní asistentky bezprostředně po porodu mrtvého plodu*

(Tato kapitola disertační práce byla publikována:

RATISLAVOVÁ Kateřina a Jiří BERAN. *Psychosociální intervence při porodu mrtvého plodu v historii a dnes*. Česká gynekologie, 2010, roč. 75, č. 5, s. 462 -466. ISSN 1210-7832.

RATISLAVOVÁ Kateřina. *Historické souvislosti péče porodní asistentky o ženu při perinatální ztrátě*. Sborník Mezinárodní kongresu Historie ošetřovatelství v kontextu historie medicíny a porodní asistence, Zlín, 2011, s. 100-108. ISBN 978-80-7454-121-6.)

Bezprostředně po porodu mrtvého plodu jsou rodiče opět konfrontováni s řadou rozhodnutí. I když byl porod předem naplánován, vytvořen porodní plán a byly probrány možné intervence, které mohou po porodu proběhnout, mohou rodiče kdykoli během procesu porodu svůj názor změnit. Je tedy nutné opět je nabídnout.

Poznání a rozloučení s dítětem může mít charakter rituálu. Rituální chování v době ztráty blízkého člověka vychází z hluboké lidské potřeby a touhy po smyslu, po sociální podpoře, jistotě a po setkání s nadpřirozenem. Rituály používané v dané společnosti nejsou neměnné, vyvíjejí se a mění. V případě perinatální ztráty musí vždy vycházet z potřeb a přání rodičů. Porodní asistentka by se měla při své péči zajímat o tyto potřeby a přání, nabízet možnosti, zajišťovat podmínky, podporovat a účastnit se rituálu, který matka nebo rodiče volí (Ratislavová, Beran, Kašová, 2012, s. 505). V zahraničních publikacích je běžně používáno pojmu rituál pro označení intervencí, postupů či zvyklostí, které se objevují v péči o truchlící rodiče v situaci perinatální ztráty. Rituály využívané při podpoře rodičů při perinatální ztrátě by měly plnit funkci ochrannou, podpůrnou, dodávat pocit kontroly nad situací, reálnosti dítěte a jeho ztráty a tím napomáhat započatí procesu truchlení (Ratislavová, Beran, 2010, s. 462).

Při analýze obsahu současných učebnic porodnictví se s psychologickou problematikou žen po perinatální ztrátě a doporučením intervencí stále příliš nesetkáváme. Pouze Zvolský uvádí v kapitole Psychické poruchy u žen (přesto, že truchlení je přirozeným a fyziologickým stavem) - v podkapitole Potrat a narození mrtvého plodu: „V současné době

*se doporučuje dát matce příležitost, aby viděla nebo i pochovala mrtvé děcko nebo aby byla alespoň zajištěna fotografie mrtvého dítěte pro případ, že by matka nebo rodinní příslušníci později litovali, že přání dítě vidět nevyslovili.*“ (Zvolský, in Zwinger, 2004, s. 461). Porodní asistentky v poslední době téma otevírají častěji, uvědomují si svoji významnou úlohu v procesu psychologické opory ženám při této náročné životní situaci.

O rituálech, které rodiče po porodu mrtvého plodu mohou využít, se dozvídáme především ze zahraniční literatury a z výzkumů, které probíhaly v „západních“ zemích. Mezi základní rituály, které jsou nabízeny rodičům po perinatální ztrátě, patří: dítě vidět a rozloučit se s ním, dítě chovat v náručí a být s ním o samotě. Kontakt s dítětem je koncem 20. století v „západních“ zemích obohacen o koupání a oblékání dítěte, braní dítěte domů. Profesionálové, kteří o rodiče při perinatální ztrátě pečovali, začali být nekriticky přesvědčeni o přínosu všech rituálů. Ale již v roce 2001 se začaly objevovat pochybnosti, zda využívané intervence nemohou mít v některých případech negativní dopad na truchlící rodiče. Nejvíce odborných diskusí vzbuzuje již několik let intervence fyzického kontaktu s dítětem (dítě vidět, držet, koupat, oblékat).

McHaffie (2001, in Cameron et al., 2008, s. 340) ve studii ve Skotsku zjišťuje, že někteří rodiče se při rituálu koupání a oblékání svého mrtvorozeného dítěte cítili nešťastní, ale podřídili se mu, protože měli pocit, že je to od nich očekáváno. Hughes a kol. uveřejnili několik výzkumů o vlivu intervence (dítě vidět a držet) na psychiku žen po porodu mrtvého plodu (1999, 2001, 2002). Hughes a Turton (2002, s. 114-118) například uveřejnily závěry svého výzkumu 65 těhotných žen, které v předchozím těhotenství potratily (po 18. týdnu gravidity) nebo porodily mrtvý plod. Ženy, které držely po porodu své mrtvé dítě, byly více depresivní než ženy, které jej jen viděly. Ženy, které viděly své dítě, byly více úzkostné a vykazovaly ve větší míře známky posttraumatické stresové poruchy (PTSD) než ženy, které je neviděly. Vzpomínkové předměty ani pohřební rituál nebyly s PTSD spojovány. Hughes proto doporučuje, aby ženy nebyly nijak nuceny k tomu, aby své dítě po porodu viděly nebo držely nebo aby k tomu byly vybízeny s tím, že proces truchlení bude komplikovanější, pokud tak neučiní. Badenhorst (2007, s. 258) upozorňuje také na možnost, že fyzický kontakt s mrtvým dítětem může být spojen s horším psychologickým dopadem, rozvojem PTSD u obou rodičů a zvýšené pravděpodobnosti narušení vztahu matka-dítě v dalším těhotenství. Cockburn (2007, s. 181) uvádí, že u žen, které své mrtvorozené dítě viděly nebo držely, byla narušena vazba k plodu v dalším těhotenství ve 42% ve srovnání s ženami, které své mrtvé dítě neviděly, kde byla narušená vazba k plodu v dalším těhotenství jen u 8% žen.

V roce 2004-2005 probíhala rozsáhlá studie (Cacciatore a kol., 2008a, s. 313 - 320), ve které bylo dotazováno 2.292 žen z USA, Anglie, Austrálie a Kanady, které měly zkušenost s potratem/porodem mrtvého plodu (po 20. týdnu gravidity), a ze kterých 286 bylo znovu těhotných. Studie byla zaměřená na projevy úzkosti a depresivity žen po porodu mrtvého plodu. 95% těchto žen vidělo, 90% drželo své mrtvorozené dítě a 21% dítě koupalo nebo oblékalo. Rozlišeny byly mimo jiné i okolnosti kontaktu. Z 2.159 žen, které viděly své dítě (66,4% absolutně si to přálo, 17,3% ženám to bylo personálem doporučeno) bylo 99,7% žen rádo, že tak učinilo. Ze 116 žen, které své dítě neviděly (39,7% žen to bylo nabídnuto, 27,8% to nebylo nabídnuto), nelitovalo jen 18,3% žen a 78,6% žen mělo pocit, že své dítě vidět měly. Mezi ženami, které nebyly v době výzkumu těhotné, byla intervence „dítě vidět“ spojována s nižší hladinou úzkosti a deprese. Další kontakt s dítětem nebyl signifikantně efektivní vzhledem ke sledovaným ukazatelům. U žen, které byly v době výzkumu těhotné a které držely své mrtvorozené dítě, bylo zvýšené riziko anxiety. Tyto problémy byly však označeny za přechodné a po porodu dítěte mizející. Proto Cacciatore a kol. (2008a, s. 318) doporučuje, aby místo odrazování žen od kontaktu s dítětem, jim byla během dalšího těhotenství nabídnuta psychologická podpora.

Dlouhodobý psychologický dopad kontaktu s dítětem na ženy při porodu mrtvého plodu byl dáván také do souvislosti se způsobem chování zdravotníků. Bylo zjištěno, že u matek, které si povšimly, že nejde jen o jejich volbu, vidět své dítě, je menší výskyt depresivních symptomů. Zřejmě verbální i neverbální signály, které zdravotníci vysílají, určitým způsobem ovlivňují postoj matky a vnímání situace jako normální. Pokud personál reaguje tak, že vidět a držet své mrtvé dítě je stejné jako vidět a držet své živé dítě po porodu, je postoj a reakce matek pozitivní (Cacciatore a kol., 2008a, s. 318).

Radestad a kol. (2009, s. 428) nachází ve svém výzkumu pozitivní dlouhodobý efekt u žen po perinatální ztrátě v souvislosti s intervencí fyzického kontaktu s mrtvorozeným plodem (narozeným po 37. týdnu těhotenství).

Závěrem lze říci, že odborný názor na tuto intervenci není jednotný. Výzkumy Hughes a kol. (1999, 2001, 2002) ovlivnily doporučení pro péči o ženu po porodu mrtvého plodu v „západních“ zemích v posledních letech. A to i přesto, že od 80. a 90. let 20. století, kdy výzkumy probíhaly, se změnily značně podmínky péče a i přesto, že výzkumy byly kritizovány pro malý výzkumný vzorek žen. Odborníci se shodují, že nelze udělat krok zpět a ženám zakazovat, aby dítě viděly nebo držely. Pokud rodiče sami chtějí a přejí si vidět a chovat své mrtvorozené dítě, měla by porodní asistentka nejprve upozornit na to, co rodiče uvidí a budou cítit při fyzickém kontaktu. Je potřebné udržet otevřený a individuální

přístup. Respektovat přání žen, poučit je o možných dopadech na další těhotenství. Na ženy, které si nejsou jisté svým rozhodnutím, nespěchat. Rodiče jsou většinou stále ve fázi šoku a je pro ně velmi obtížné udělat rozhodnutí. Každý pár je jiný, má jiné strategie zvládnání těžké životní situace a nelze rutinně doporučit jeden vhodný přístup. Vhodnější je otevřeně s klienty hovořit, zodpovědět dotazy, nabídnout alternativy (např. pokud nebudou chtít své dítě vidět, mohou chtít od porodní asistentky popis, jak dítě vypadalo nebo se mohou vrátit pro jeho fotografii), nechat rodičům dostatek času na rozhodnutí a to pak respektovat a podpořit.

Za velmi významné jsou pokládány upomínky na dítě, které jsou vlastně i symbolem přetrvávající vazby k dítěti. Fenomén přetrvávajících vazeb (continuing bonds) popsal Klass (1993) ve své teorii truchlení, která vycházela ze zkušeností pozůstalých. Lasker a Toedler (1994, in Cacciatore a kol., 2008a, s. 319) zjistili, že rodiče, kteří mají na památku na své dítě fotografii nebo nějakou jinou upomínku, jsou signifikantně více spokojeni, než rodiče, kteří konkrétní upomínku nemají. Jiná observační studie ukázala, že vlastnění upomínek na dítě dlouhodobě snižuje úzkostnost matek (Radestad a kol., 1996, s. 1507-1508). Mnoho rodičů je v šoku a ve stresu v době ztráty, především pokud je náhlá a neočekávaná. V tuto chvíli nepřemýšlí nad vytvářením upomínek na dítě a jsou později vděční personálu, který jim pomohl vzpomínky zachytit a uchovat. V závislosti na typu a době ztráty jsou pořizovány např. snímky z ultrazvuku, kardiografické záznamy, otisk ruky nebo nohy dítěte, pramínek vlásků, náramek se jménem (označení v nemocnici), fotografie nebo oblečení, které mělo dítě na sobě (při perinatální ztrátě později po porodu), které personál může shromáždit do vzpomínkového balíčku (viz příloha č. 5). Také některé nemocnice u nás již nabízejí certifikát o narození dítěte i s vyjádřením hluboké úcty na památku dítěte nebo otisk ruky/nohy (Elstnerová, 2007, s. 184; Špatenková, 2008, s. 138-139). Velice důležité je, aby vzpomínkový balíček (karta, brožura) byl pečlivě vytvořený, aby rodiče měli na památku něco, co mohou navždy schraňovat.

Vliv má i časové hledisko. Rodiče potřebují dostatek času na to, aby přemýšleli o tom, co chtějí a co ne. Rozhodnutí mohou v průběhu času měnit. Není výjimkou, že až po příchodu domů začínají rodiče postrádat upomínku na dítě. V některých nemocnicích jsou pořizovány vždy fotografie dítěte a jsou zakládány do dokumentace. Rodiče se pro ně mohou kdykoliv vrátit.

Neméně důležité je pro rozloučení se s dítětem i vytvoření důstojného prostředí. Vhodná je porodní místnost umístěná mimo porodní sál nebo zvláštní místnost určená pro rozloučení s dítětem, která je symbolicky doplněná osvětlením svící nebo náboženskými atributy. Je



vhodné upozornit personál oddělení, že se v místnosti nachází truchlící rodiče, aby nedocházelo ke zbytečným zraňujícím poznámkám nebo otázkám. Dveře porodního pokoje mohou být například označeny černou stužkou či květinou. Mezi vzpomínkové předměty pro rodiče se někdy zařazuje i svíce, která hořela během porodu jejich dítěte.

Pokud se rodiče rozhodnou pro fyzický kontakt s dítětem, měl by jim být poskytnut dostatek času pro rozloučení (dle přání rodičů). Prostor a čas na rozloučení má být dán i ostatním členům rodiny (prarodiče, sourozenci apod.), pokud si to rodiče přejí.

#### 1.7.4 *Péče o ženu během šestinedělí v nemocničním prostředí*

Umístění matky na pokoj po porodu mrtvého plodu nebo při úmrtí novorozence je věcí domluvy s rodiči, doporučuje se však umístění mimo oddělení šestinedělí. Ideální je nabídnout rodině/partnerovi pobyt s matkou v nemocnici. Rodiče velmi často chtějí opustit nemocnici co nejdříve (dle zdravotního stavu ženy) a proces truchlení prožívat v intimním prostředí domova. Ženu po porodu mrtvého plodu čeká standardní ošetrovatelská poporodní péče porodní asistentky (kontrola celkového stavu, fyziologických funkcí, výšky fundu děložního, krvácení a očistků, hojení porodního poranění, péče o vyměšování, prevence komplikací atd.). Ze somatických potíží u žen po perinatální ztrátě uvádí Nijs (2003, s. 185) bolestivější zavinování dělohy v časném šestinedělí a Harder (2005, s. 166) špatné zavinování dělohy po porodu. Doporučuje proto preventivně podpořit zavinování dělohy masáží, aromaterapií a bylinnými čaji, které může porodní asistentka poskytnout. Specifikem péče je zástava laktace a s ní spojená edukace v péči o prsy, kterou provádí porodní asistentka.

V „západních“ zemích je doporučováno založit do dokumentace dotazník o základních otázkách, které s perinatální ztrátou souvisí (viz příloha č. 6), který vyplní porodní asistentka a slouží k tomu, aby nebyly informace podávány duplicitně nebo vůbec nebyly podány.

#### 1.7.5 *Péče o ženu po perinatální ztrátě během šestinedělí v komunitním prostředí*

Bohužel komunitní péče porodní asistentky v České republice není na vysoké úrovni. Návštěvní služba v šestinedělí, která je hrazena pojišťovnou, by měla být samozřejmě nabídnuta i ženám po porodu mrtvého plodu nebo po časném úmrtí novorozence, obzvlášť proto, že tyto ženy bývají propuštěny z porodnice velmi časně. Porodní asistentka při návštěvě v šestinedělí kontroluje celkový stav ženy, tělesný i psychický, hojení porodního

poranění, odchod očístků, stav prsů a konzultuje zástavu laktace. Pokud má komunitní porodní asistentka se ženou vybudovaný vztah důvěry, snadno může nabídnout exploraci emocí při možná prvním vyprávění celé situace, která rodiče potkala. Může pomocí citlivého přístupu zodpovědět některé otázky, které se v příběhu objeví nebo nabídnout pomoc s hledáním odpovědí. Se ženou/párem je dobré probrat některá témata důležitá pro pocit důvěry a vybudování zdravých strategií zvládnání zátěže. Cockburn (2007, s. 185) doporučuje konzultovat oblasti: dopad ztráty na ostatní děti v rodině, ztráta a partnerství (rozdíly v truchlení muže a ženy), komunikace s prarodiči, přáteli, širší rodinou, vztah k ostatním těhotným ženám, návrat do pracovního prostředí, komunikace se známými lidmi a pocity hněvu.

#### *Sourozenci*

Pokud kromě dítěte, které zemřelo v těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, byly v rodině další děti, je nesporné, že smrt zasáhne i je. To jakým způsobem budou ztrátu prožívat, bude záležet na jejich věku, míře připoutání k „nenarozenému“ sourozenci, na reakci rodičů a blízkého okolí. Reakce dětí mohou být problematické. Mohou být zmatené, nerozumí tomu, co se v rodině odehrálo, pokud jim rodiče neposkytnou vysvětlení, které by mělo být upřímné, jednoduché, faktické a přiměřené věku dítěte. Jinak se mohou také děti cítit zodpovědné za „zmizení“ sourozence nebo mohou být přesvědčeny, že pokud „odešlo“ miminko, může se to stát i jim (Cockburn, 2007, s. 185). Porodní asistentka může pomoci rodičům, aby si předem vysvětlení formulovali a připravili se na případné dotazy, které dítě může klást. Sourozenci by měli vědět, co se vlastně aktuálně děje a co se bude dít v nejbližší době. Rodiče by měli být upozorněni, že děti mohou zvýšeně vyžadovat jejich pozornost a ujištění. U dětí se také mohou přechodně objevit poruchy chování, hyperaktivita, regrese, problémy ve škole nebo psychosomatické potíže (Ratislavová, 2008, s. 78).

Pro rodiče může být velmi náročné se ve svém zármutku ostatním dětem věnovat, mohou se cítit vyčerpaní a bez energie pro ostatní děti v rodině, mohou cítit citový odstup a později si jej vyčítat. Jedna malá studie uvádí, že dvě ze sedmi matek cítily ke svým dětem negativní pocity (Hughes, Cockburn, 2007, s. 197). Většina studií prokázala, že přítomnost dětí v rodině nemá vliv na intenzitu zármutku rodičů (Hunfeld, 1995, s. 19). Některé studie (Toedter a kol., 1988; Friedman and Gath, 1989, in Hunfeld, 1995, s. 19) potvrdily, že přítomnost dětí spíše mírní zármutek rodičů, kteří „tu musí být pro ně“. Na druhou stranu jedna studie uvádí naopak vyšší míru zármutku rodičů, kteří se starají o starší dítě a nemají „čas truchlit“, což může vést k dlouhodobým problémům (Hunfeld, 1995, s. 19).

## *Partnerství*

Perinatální ztráta může znamenat tvrdou zkoušku pro partnerský vztah především proto, že proces truchlení muže a ženy bývá odlišný. Pokud partneři spolu nejsou schopni nebo neumí hovořit o svých rozdílných postojích a prožitcích, může v páru vznikat neporozumění a napětí. Jak prožívají perinatální ztrátu muži? V odborné literatuře se můžeme setkat s termínem „inkongruentní zármutek“, který se vztahuje ke genderovým rozdílům v procesu truchlení. Badenhorst et al. (2006, s. 246) uvádí, že reakce partnerů žen po porodu mrtvého plodu jsou srovnatelné s těmi, které prožívají ženy. Oba rodiče ztrácí sny, představy o budoucnosti a rodičovskou roli. Ta měla naplnit jejich partnerství. Různé studie dochází k podobným výsledkům: muži zažívají stejně tak jako jejich partnerky při procesu truchlení v souvislosti s perinatální ztrátou šok, vztek, pocity prázdnoty, bezmoci a osamocení (Kimble, 1991, Zeanah a kol., 1995, Worth, 1997, Samuelsson a kol., 2001, in Badenhorst a kol., 2006, s. 249). Dyregrov, Matthiesen (1987, s. 1-15) upozorňují na studie, které poukazují na nižší intenzitu zármutku, méně symptomů deprese a kratší dobu truchlení mužů než jejich partnerek. Zároveň však poukazují na nutnost více se této problematice věnovat.

Starší studie upozorňují na to, že role muže v této situaci je společností vnímána primárně jako podpora partnerky a očekává se, že zůstanou silní a pevní. Lothrop (1998, s. 134) uvádí, že muži nesou „dvojitě břemeno“: vlastní žal a zároveň zármutek nad tím, že jejich partnerka tělesně a psychicky trpí. Ve zdravotnickém zařízení jsou partneři často využíváni jako prostředníci mezi matkou a zdravotnickým personálem a mají interpretovat řadu lékařských informací celé rodině. Zatímco se tím vším zabývají, ještě navíc těkají mezi povinnostmi doma a pracovními závazky. Někteří muži se mohou stáhnout do sebe. Může se zdát, že se „schovávají“ před tím, co se stalo, ale oni se pravděpodobně pokouší dát ztrátě smysl svým vlastním způsobem. Někdy se také zahrnou úkoly, které se smrtí dítěte nespojují. Jestliže porozumí tomu, že je to jejich způsob odpovědi na ztrátu, a propojí ji se svými pocity, vzniká reálná naděje, že se ze své uzavřenosti vrátí zpět. Může také pomoci, když slyší jiné stejně postižené otce hovořit o jejich prožitcích (Ratislavová, 2008, s. 77). Turton a kol. (2006, s. 168) popisují strategie zvládání, které muži v jejich výzkumu zpětně uvedli: po perinatální ztrátě 26,5% pilo alkohol, 18,4% užívalo předepsané léky na psychiku, 7,9% užívalo nelegální drogy, 47,4% mužů využilo odborné pomoci psychologů, zdravotníků z nemocnice nebo duchovní pomoci a 13,2% bylo v kontaktu se svépomocnou skupinou (SANDS).

Zatím nemáme v České republice odpovídající výzkumy na toto téma, proto musíme zatím vycházet ze zahraničních studií. Muži v dnešní době mají více možností bondingu s plodem ještě před narozením (účastní se předporodních kurzů, doprovázejí ženu na těhotenské prohlídky, mají k dispozici fotografie či videa z ultrasonografických vyšetření), po porodu mrtvého plodu se hlásí k otcovství (jako ke změně sociální roli). V zahraničních výzkumech se cítili muži poníženi, když obavy o zvládnutí situace byly zaměřeny jen na jejich partnerku. Na rozdíl od jiných výzkumů, které uváděly, že muži trpí menší měrou stresu než ženy po perinatální ztrátě, O'Leary a Thorwick (2006, s. 84) uvádějí, že v jejich výzkumu muži pociťovali velmi silné emoce. Měli pocit nízké kontroly nad situací, potlačili své vlastní potřeby, aby mohli ochránit svoji partnerku. Jejich úsilí zůstat silní a „bez emocí“ se naučili od svých otců. Z těchto výzkumů vyplývá, že chování partnerů žen po perinatální ztrátě je ovlivněno spíše faktory kulturními a sociálními než biologickými. Zároveň však chtějí muži v dnešní době být uznáni více než jen jako opora partnerky, chtějí mít možnost vyjádřit své pocity, využít také určité opory.

Různé způsoby chování muže mohou být posuzovány jako jeho pokus o zapomenutí na svůj žal a domácí realitu. Ve skutečnosti to může být jeho vlastní způsob zvládnutí žalu. Každý jedinec truchlí svojí vlastní cestou a potřebuje svůj vlastní čas na zpracování ztráty. Rozdíly budou tedy i v procesu truchlení mezi partnery. To může způsobit problémy ve vzájemných vztazích, mohou vznikat manželské a sexuální problémy. Vše se může komplikovat tím, že partneři nejsou zvyklí sdílet své pocity, nebo dokonce činí jeden druhého odpovědným za smrt dítěte (Enkin, 1998, s. 356). Porodní asistentka by měla zapojit oba rodiče do komunikace o tom, jaké mají pocity, jak se cítí. Ptát se i muže, jak se se situací vyrovnává. Výzkumy potvrzují, že pokud se komunikace v rodině vylepšuje, deprese a vyčerpání ubývá (May, 1996, s. 245). Enkin (1998, s. 361) uvádí, že reakce, které mohou ohrozit zdravotní stav rodičů nebo negativně ovlivnit jejich partnerské vztahy, se objevují u jedné z pěti postižených rodin.

#### *Příbuzní a přátelé*

Vzpomínek spojených s mrtvě narozeným dítětem je málo. Mezi „nenarozeným“ dítětem a příbuznými a přáteli se nevytvořilo ještě žádné silnější pouto. Truchlící rodiče se mohou cítit velmi osamělí. Jejich žal je ještě příliš živý a je pro ně často těžké být v přítomnosti malých dětí či těhotných a obnovit své sociální kontakty. Nemohou sdílet se svými přáteli reakci na smrt. Pocit „prázdné náruče“ je stresujícím zážitkem. Někteří rodiče mohou zaujímat negativní postoj vůči jiným dětem, zatímco jiní touží držet jakékoli dítě, ať je to bolí sebevíc (Ratislavová, 2008, s. 77). Jednotlivými stadii smutku prochází celá rodina a

může se stát, že truchlící žena je ve fázi smutku a rodina se nachází ještě ve fázi negace a hledání viníka. Porodní asistentka může pomoci rodině tuto situaci ozřejmit a snažit se, aby rodina „vyrovnala krok“ se ženou (Kameníková, Kyasová, 2003, s. 74). Otázky, které může porodní asistentka řešit spolu s rodiči: *„Jak oznámit ztrátu svým blízkým a známým? Co říci v případě soustrastných telefonátů nebo jiných sdělení? Chtějí rodiče vidět své přátele nebo chtějí být sami? Kdo k nim přijde a podpoří je?“*

Rodiče pocítují dezorganizaci a nedostatek směru v životě. Aby nemuseli zažívat tak hlubokou emoční bolest, tak se například přestěhují nebo si najdou jiné zaměstnání. Je ale důležité se nejdříve vyrovnat se svou ztrátou, než začnou dělat důležitá rozhodnutí. Porodní asistentka může se ženou/párem probrat otázky: *„Co říci kolegům v práci? Jak a kdy se navrátit do pracovního prostředí“*

Reakce širšího sociálního okolí rodičů (sousedí, známí, spolupracovníci) na perinatální ztrátu jsou různé, často neadekvátní a není výjimkou, že se vztahy díky nepochopení v době truchlení stávají zdrojem dlouhodobých interpersonálních konfliktů. Problematické reakce okolí také komplikují situaci rodičům se znovuzачleněním do společnosti. Cockburn (2007, s. 186) uvádí, že řada lidí neví, co truchlícím rodičům říci, jak se chovat, a snadno řekne něco špatně, aniž by to tak ve skutečnosti mysleli. Porodní asistentka může rodiče připravit na to, co odpovědět např. na otázku: *„Jak se máte?“* Pokud rodiče sami nepřijdou se svými představami, může nabídnout: *„Je to vše velice smutné, ale zvládáme to, děkuji.“* Rodiče nemusí pokračovat v komunikaci, pokud se cítí špatně, mohou zdvořile komunikaci ukončit a odejít.

#### *Hněv a vztek*

Někteří rodiče po perinatální ztrátě procházejí poměrně dlouhým obdobím, kdy kromě zármutku cítí také zlobu, hněv a vztek. Hněv je emoce, která souvisí s obranou integrity jedince. Je tedy logické, že rodič, který ztrátou svého dítěte svým způsobem ztratil také část sebe sama a část své budoucnosti, hněv pocítuje. Někteří autoři považují přítomnost a zpracování hněvu za rozhodující pro dobré zpracování ztráty. Někteří však jeho význam zpochybňují (Baštecká, 2003, s. 157). Pokud jsou pocity hněvu, viny, křivdy, nepřátelství přítomny ve větší míře, měly by být uznány, zpřítomněny a dobře adresovány.

### 1.7.6 ***Ambulantní ošetření ženy po šestinedělí***

Kontrola ženy po ukončení šestinedělí probíhá v ordinaci ambulantního gynekologa. Studie matek po perinatální ztrátě referuje, že ženy mají velice často špatné nebo zmatené

informace o okolnostech smrti. Ukázalo se například, že často neznají ani porodní váhu dítěte (oproti ženám, které porodily zdravé dítě). Jen 29% žen ve studii bylo spokojeno s poskytnutými informacemi a 40% žen nedostalo od lékaře doporučení vztahující se k následujícímu těhotenství (Cockburn, 2007, s. 186). Schůzka s lékařem po šestinedělí by měla probíhat v klidném prostředí a lékař by měl mít vyčleněn dostatek času na pacientku (30 – 60 minut). Měl by mít k dispozici všechna vyšetření a výsledky. Předpokládá se také přítomnost porodní asistentky, která má za úkol podporu páru a zajištění jejich komfortu. Otázkou je zjišťování známek komplikovaného zármutku při péči o ženu. Příznaky mohou být: útlum reakcí bez jakýchkoli známek vědomí ztráty (potlačení emocí), deprese, těžké úzkosti, psychosomatické projevy, zneužívání alkoholu, drog, nepolevující zlost, závislost na zesnulém, silné pocity viny. Rozhodující pro doporučení dalšího postupu bude přání ženy/rodičů, zda chtějí či nechtějí psychotherapeuticky pracovat na svém zármutku. Objevují se názory, že „chybějící“ zármutek nemusí být nutně problematický a že „odložený“ zármutek je pravděpodobně mnohem vzácnější, než se předpokládalo (Edelmann, 2000, in Baštecká, 2003, s. 160).

Lékař podá doporučení o dalším těhotenství (*„I když na to možná zatím nemyslíte, je důležité poskytnout Vám nějaké informace o dalším těhotenství.“*). Management dalšího těhotenství je závislý na příčině porodu mrtvého plodu nebo časného novorozeneckého úmrtí. Je dobré, když si žena/rodina dá svůj jedinečný čas na smíření se se ztrátou. Další těhotenství může být emoční vzpruhou, ale truchlení by mohlo být takto potlačené a mohlo by se později v budoucnosti nečekaně vrátit. Těhotenství, které následuje po perinatální ztrátě, je častěji komplikováno úzkostí, depresí a posttraumatickou stresovou poruchou u obou rodičů (Armstrong a kol., 2009, s. 654-666). Žena/rodiče by měli být poučeni o tom, že je doporučován psychotherapeutický doprovod při dalším těhotenství.

Některé studie naznačují, že následující těhotenství smutek ze ztráty snižuje (Lin, Lasker, 1996, Cuisinier a kol., 1996, in O'Leary, 2004, s. 4), ostatní studie naopak ukazují, že intenzita zármutku zůstává vysoká a může doprovázet celé další těhotenství (O'Leary, 2004, s. 5).

Závěry studie provedené Gaudet (2010, s. 247) nasvědčují tomu, že časná koncepce po perinatální ztrátě, zkušenost s pozdní těhotenskou ztrátou a vyšší počet ztrát, jsou rizikové faktory pro zármutek, vysokou úzkostnost a slabé připoutání k plodu v dalším těhotenství. Zdá se, že úzkost interferuje s intenzitou připoutání (reprezentovanou časem, po který matka myslí na své dítě, mluví o něm, dotýká se jej nebo o něm sní), zatímco pocity smutku a depresivní symptomy interferují s kvalitou prenatalního připoutání k dalšímu

dítěti (něha, blízkost, radost z interakce s dítětem). Potíže emočně investovat do těhotenství a připoutání k dítěti je obranným procesem, který má ženu chránit před možností další případné ztráty.

Smrt je úzce spojena s jejich zkušeností s těhotenstvím a porodem. Tyto ženy a rodiny „ztratili naivitu, statistická pravděpodobnost v jejich případě selhala (stali se jedněmi z tisíce) a oni žijí v kontinuální obavě, že by smrt mohla udeřit znovu“ uvádí Kowalski (1991, in O'Leary, 2004, s. 8, překlad autorky). Místo toho, aby se novým těhotenstvím dostali na počátek něčeho nového, často se stává, že se aktivují vzpomínky na zemřelé dítě. Rodiče si uvědomují, že proces truchlení není něco, co by mohlo být definitivně ukončeno. Další dítě neřeší ztrátu novorozence, který zemřel, ale stává se dalším dítětem a sourozencem dítěte, které zemřelo.

Hughes a kol. (2001, s. 798; 2007, s. 197) ve svém výzkumu dětí narozených po perinatální ztrátě zjistili, že vazba k matce je u těchto dětí významně narušena (disorganizovaná vazba ve 36%) ve srovnání s kontrolní skupinou (disorganizace vazby v 8%). Výsledek byl ovlivněn především nevyřešeným postojem matky vzhledem k předchozí ztrátě. Řada studií naznačuje, že vlivy na dítě mohou být dlouhodobé. V jedné studii byla nalezena asociace mezi úzkostnou poruchou v adolescenci dalšího dítěte a mateřskou zkušeností s porodem mrtvého plodu (Hughes, Cockburn, 2007, s. 197).

Psychologický dopad má ztráta i na výchovu dalšího dítěte. Hughes, Cockburn (2007, s. 196) uvádí dva problémy: „*vulnerable child syndrom*“ (pokud je dítě ošetřováno hyperprotektivně a s úzkostí) a „*náhradní*“ dítě (dítě je idealizováno nebo naopak není tak schopné v očích rodičů jako by bylo dítě zemřelé).

Při plánování rodičovství po perinatální ztrátě je potřeba zohlednit připravenost celé rodiny. „*Abnormální odpovědi na žal není ani rozhodnutí rodičů nepodstoupit další těhotenství. V jejich rozhodnutí je nutné rodiče podpořit s tím, že tuto volbu mohou později kdykoliv změnit.*“ (Ratislavová, 2008, s. 78)

### **1.8 Management péče porodní asistentky o ženu při časném novorozeneckém úmrtí**

Po roce 2000 se snížila mírně mrtvorozenost bez vrozených vývojových vad (z 2,6 na 2,2 promile), ale naopak stoupl podíl časně novorozenecké úmrtnosti. To byl důsledek záchrany života plodů z patologických těhotenství, např. hypotrofických plodů, kde byla odvrácena mrtvorozenost, ale jejich snížená života schopnost byla příčinou úmrtí v prvních dnech po porodu. A dále to byl důsledek dvojnásobného nárůstu novorozenců s nízkou

porodní hmotností v populaci. Jako příčiny nárůstu předčasných porodů byly označeny jevy demografické a sociální: zvyšující se věk rodiček (častější výskyt těhotenských komplikací), nárůst podílu prvorodiček a více těhotných po IVF (in vitro fertilizaci) s převahou vícečetných těhotenství. Rizikové faktory biologické, demografické a sociální jsou vždy úzce propojené (Štembera, 2007, s. 215). Při perinatálním auditu v roce 2000 byly identifikovány hlavní těhotenské komplikace, které souvisí s perinatální mortalitou. Šlo především o ženy s hrozícím předčasným porodem, gestační hypertenzí, preeklampsií, předčasným odlučováním lůžka, hypotrofií plodu. V populaci těhotných žen se vyskytovalo jen 14,9% žen s výskytem jedné nebo více těchto komplikací, nicméně perinatální úmrtnost u nich byla pětikrát vyšší než u žen bez těhotenských komplikací (11,6 oproti 2,5 promile). Častěji šlo o mrtvorozenost než o časnou novorozeneckou úmrtnost (Štembera, 2007, s. 141). Dalšími faktory ovlivňujícími perinatální výsledky byly nepříznivé faktory životního prostředí, včasná diagnostika vrozených vývojových vad u plodu, socioekonomická situace a kvalita preventivní a diferenciální péče o těhotnou ženu, rodičku a novorozence.

Nejvyšší podíl na časně novorozenecké úmrtnosti mají i v současné době předčasné porody. Výskyt předčasných porodů v České republice je dlouhodobě okolo 6% porodů a jsou příčinou asi 85% neonatálních úmrtí novorozenců bez vrozených vývojových vad (Roztočil a kol., 2008, s. 164). Značný podíl na perinatální úmrtnosti mají také vrozené vývojové vady plodu a to i přes stále se zdokonalující prenatalní diagnostiku. V období 1984 – 2002 byla příčinou perinatálních úmrtí jedna nebo více vrozených vývojových vad v 19,8% případů (Štembera, 2007, s. 143).

### 1.8.1 ***Předčasný porod, extrémně nezralý novorozenec***

V roce 2012 dle Českého statistického úřadu (ÚZIS ČR, 2013, s. 20) byla časná novorozenecká úmrtnost (dále jen ČNÚ) 1,11 promile. ČNÚ u novorozenců s hmotností 2000- 2499 g byla 0,19% . ČNÚ u novorozenců s hmotností menší než 750 g byla 16,44%. Zpráva o rodičce a novorozenci z roku 2011 (ÚZIS ČR, 2012, s. 19-20) uvádí, že: „*Specifická novorozenecká úmrtnost podle týdne těhotenství z dat ÚZIS ČR z let 2009–2011 ukazuje, že nepříznivá prognóza přežití extrémně nezralých novorozenců se po dosažení zhruba 27. týdne výrazně zlepšuje. Tyto údaje také ilustrují, jaké vyhlídky na přežití mají novorozenci po obou stranách hranice viability, která je v současné době stanovena na 24. týden. ...Je zřejmé, že vyhlídky novorozenců na přežití se výrazně zvýší*



*po dosažení porodní hmotnosti alespoň 750 g. Největší rozdíl mezi časnou a celkovou mortalitou novorozenců je v nejnižších váhových kategoriích, kdy je častější „odložené“ úmrtí. U větších dětí je tento rozdíl již výrazně menší.“*

Příčiny předčasného porodu v 50% nelze identifikovat, mezi průkazné příčiny patří: urogenitální infekce matky, uteroplacentární ischemie, patologie děložního hrdla, stres matky, abrupce placenty, vícečetná gravidita, oligohydramnion a další (Roztočil a kol, 2008, s. 166).

Při předčasném porodu je pro většinu rodičů kritickým momentem sdělení diagnózy o neodkladnosti předčasného porodu. V této fázi je velmi důležitá dobrá informovanost těhotné/rodičů o tom, proč nelze již porod zastavit, event. vysvětlit důvody proč je nutné porodit předčasně. To je samozřejmě úkolem lékaře (porodníka a neonatologa). Tyto zprávy vyvolají pocit ohrožení, který se může projevit ochromením. Pro některé rodiče jde o vyústění dlouhodobých potíží a úzkostí spojených s rizikovým těhotenstvím, pro jiné jde o zcela neočekávanou událost. Pocity bezmoci a beznaděje prohloubí obavy z toho, co je čeká, objevují se pocity ztráty autonomie. Rodiče se stávají nechtěně závislí na radách a názorech odborníků. Čeká je řada obtížných chvil, které v té době souvisí především s jejich spolurozhodováním o vedení porodu a o péči o nedonošeného novorozence.

Nejvíce kontroverzní a problematická jsou rozhodnutí, která souvisí s hranicí viability plodu u extrémně nedonošených. Viabilita plodu závisí kromě biologické zralosti, zdravotního stavu plodu také na vývoji medicínských technologií, na socio-ekonomických a kulturních faktorech. „*Hranice viability z hlediska možnosti narodit se živě a přežít leží někde mezi 22.- 24. týdnem. Dohoda odborné komunity o poskytování aktivní péče vychází z pravděpodobnosti přežití a přežití bez závažného postižení.*“, uvádí Zlatohlávková (2011, s. 47) Období mezi 22. a 25. týdnem těhotenství je označováno jako „šedá zóna“, kdy výsledky jsou velmi nejisté, ovlivněné kromě biologických faktorů (hmotnost, pohlaví plodu, plicní zralost, četnost těhotenství), také postojem lékařů a rodičů, místem porodu a přístupem k péči. Rodiče potřebují diskutovat možnosti s neonatálním týmem o průběhu porodu a společně domluvit další postup, především o případném zahájení resuscitace a poskytnutí intenzivní péče extrémně nezralému novorozenci. Rodiče podepisují informovaný souhlas. V rozhovoru by měla být nastíněna možnost přezkoumání možností a nutnosti intenzivní péče v pravidelných intervalech. Důležitá je ohleduplnost, klidná atmosféra, při nepříznivé prognóze maximální šetrnost a takt. Rodičům je však potřeba říkat pravdu, i když diferencovaně co do obsahu a způsobu sdělení. Novorozencům pod hranicí viability je poskytována *comfort care*, která zahrnuje podmínky pro důstojné

umírání. Od 25. týdne těhotenství se resuscitace a intenzivní péče zahajuje vždy (Kantor, 2007, s. 189).

Na jednotkách intenzivní péče je uskutečňován otevřený přístup a je aplikována *family-centred care*, kdy je vytvářen vztah mezi rodiči a dítětem, ale také vztah mezi personálem a rodinou. Rodiče jsou zapojeni do péče a podílejí se na rozhodnutích, týkajících se jejich dítěte. Tato péče představuje holistický model, který povyšuje rodiče z pasivních příjemců na aktivní účastníky procesu (Fendrychová, 2007, s. 160).

Po porodu patologického novorozence (nezralého, nemocného apod.) by měla následovat psychologická podpora, poskytnutá psychologem nebo zdravotníkem a směřovaná k rodičovským pocitům viny, selhání a obavám o osud dítěte. Je to příležitost vyslechnout zkušenost obou rodičů, ne jen poskytovat rady, ale aktivně naslouchat s vymezením dostatečného množství času na rozhovor. Při první návštěvě dítěte na jednotce intenzivní péče pociťuje řada rodičů zármutek, šok, úzkost, beznaděj, ale také pocity studu a selhání. Běžný je strach z toho, co je čeká, jaké budou následky předčasného porodu. Fendrychová (2007, s. 162) píše „*v péči o dítě na JIP převládají léčebné a ošetrovatelské činnosti nad uspokojováním psychosociálních potřeb rodičů. Je však stejně důležité najít si čas i pro ně.*“ Nezbytné je poskytování informací rodičům, opakování, ujišťování, vlastní příklad, předávání písemných informací (letáků apod.). Rodiče nemocného dítěte mají právo být mu na blízku, a proto by jim to mělo být na jednotkách intenzivní péče umožněno. Při zhoršení stavu dítěte by měli rodiče dostávat informace co nejčastěji a měli by vědět, co se bude dít v nejbližších hodinách.

Řada rodičů v případě rozhodování o péči o extrémně nezralé miminko nemá jasný etický postoj, který by vycházel například z jejich náboženského přesvědčení. Koncept „menšího zla“, pokud je správně formulovaný, může rodičům pomoci při změně rozhodnutí nebo při obavách z reakcí rodiny, přátel a společnosti (Gill, 2007, s. 124).

Dort (2011, s. 46) uvádí, že při rozhodování o ukončení péče o nedonošeného nebo jinak nemocného novorozence jsou zvažovány čtyři hlavní etické principy (posvátnost života, kvalita života, břímě nemoci, zásada neškodit), které mohou být ale ve vzájemném konfliktu.

Někdy se chtějí rodiče poradit s širší rodinou o svých rozhodnutích. Pokud je čas, měla by jim být tato možnost poskytnuta. Pocity viny u rodičů lze mírnit tím, že jim bude poskytnut čas na rozhodnutí, budou s nimi probírány jejich obavy. Rodiče by měli dostat podporu a ujištění, že odmítání trápení a špatné kvality života není totéž jako odmítnutí dítěte.

Vliv na rozhodnutí mají faktory jako je věk, existence dalších dětí v rodině, sociální podpora a zdravotní stav ženy (např. prodělaná léčba sterility a asistovaná reprodukce). Kaempf a kol. (2009, s. 1509-1515) doporučuje jasné, racionální a empatické vedení rodičů. Uvádí, že podávání informací o mortalitě a morbiditě extrémně narozených dětí umožňuje dojít s rodiči ke konsenzu s lékařskou péčí. V jeho výzkumu 95 žen, které porodily před 27 týdnem gravidity (dále jen t.g.) a kterým bylo poskytnuto odborné poradenství, volilo paliativní péči: 100% ve 22.t.g., 61% ve 23.t.g., 38% ve 24.t.g., 17% ve 25.t.g. a 0% ve 26.t.g. U všech neresuscitovaných novorozenců byla podána podpora neonatologickým týmem a všechna úmrtí proběhla do 171 minut. Byl prováděn následný rozhovor, kde ženy hodnotily přístup personálu jako srozumitelný, užitečný, konzistentní a uctivý.

Paliativní péče o extrémně nedonošeného nebo nevyлéčitelně nemocného novorozence je holistická a rozšířená nejen na novorozence, ale také na jeho rodinu. Rodiče jsou vedeni k rozhovorům s lékařem o tom, zda pokračovat v intenzivní péči, když například ultrazvukové vyšetření mozku dítěte ukazuje na rozsáhlá poškození nebo když se léčba zdá být marná. Cílem rozhovorů je v pravý okamžik připravit rodiče na úmrtí dítěte. Někteří rodiče mohou v této situaci žádat křest dítěte, který pokud není možné z časových důvodů provést za přítomnosti rodičů a kněze, může být proveden nouzově zdravotníkem. Rodiče by měli být podpořeni, pokud se rozhodnou být přítomni odpojení dítěte od přístrojů. Mohou se dítěte dotýkat a rozloučit se s ním. Tyto vzpomínky jsou většinou psychologicky přínosné do budoucnosti, protože smrt bývá v těchto případech většinou tichá a poklidná záležitost. Zdravotníci se vždy snaží, aby novorozenec při umírání netrpěl, neměl bolesti, byl v teple a klidu. Pokud rodiče nebyli přítomni úmrtí dítěte, je důležité, aby informaci podával lékař, kterého rodiče znají a kterému důvěřují. Sdělení zbytečně neodkládat. První by měla získat informace matka a otec, ti poté určí, komu dalšímu může být informace poskytnuta. S rodiči jedná lékař klidně, ohleduplně, ve vhodném prostředí a v klidné atmosféře. Srozumitelně by měli dostat informace o příčině úmrtí (Borek, 2001, s. 315; Fendrychová, 2007, s. 181).

Porodní asistentka rodičům poskytuje podporu, uvede je do klidného prostředí a naslouchá jim. Její povinností je také pečovat o tělo mrtvého dítěte před odesláním na pitvu. V „západních“ zemích je běžné, že rodiče dítě omývají, oblékají a mohou se s ním rozloučit po dobu, která není omezená, v klidném prostředí. Oblečení dítěte je pak součástí upomínkového materiálu, spolu s fotografiemi, kartou o narození a úmrtí dítěte, identifikačním náramkem dítěte. S novorozencem se může rozloučit i širší rodina. Předání

osobních věcí novorozence i kondolenci (vyjádření lítosti nad ztrátou, kartičky s otiskem ruky nebo nožky, fotografií apod.) by měla na oddělení provádět staniční sestra nebo její zástupkyně.

### 1.8.2 *Infaustní prognóza u plodu*

V současné době 3 – 5 dětí ze sta se rodí s vrozenou vývojovou vadou (dále jen VVV). V důsledku závažné VVV zemře asi 30% dětí, které umírají v novorozeneckém věku (Borek, 2001, s. 197; Roztočil a kol., 2008, s. 248). Při rutinním těhotenském screeningu lze v dnešní době diagnostikovat asi 70% VVV, ve specializovaných centrech až 90% vad (Nyberg a spol., 1990, in Fuchs a kol., 2001, s. 169). Z novorozenecké úmrtnosti v roce 2012 byla příčinou úmrtí u 33,1 % dětí vrozená vývojová vada. (ÚZIS, 2013, s. 123)

Chromozomální odchylky u plodu lze diagnostikovat pomocí invazivních metod prenatální diagnostiky, především pomocí aminocentézy. Orgánové systémy lze dobře posoudit ultrazvukovým vyšetřením od 20. týdne těhotenství. Při patologickém nálezu lze ukončit těhotenství do 24. týdne gravidity. Mezi nejčastější kongenitální anomálie patří vrozené srdeční vady, které jsou také častou příčinou perinatální úmrtnosti. Škovránek (1997, in Fuchs a kol., 2001, s. 199) uvádí, že ukončeno bylo kvůli srdečním VVV 205 těhotenství (62%) a z ponechaných těhotenství, kdy plod měl VVV srdeční, zemřelo intrauterinně 16,8%. Ze 104 živě narozených zemřelo 56,8%. Ze 735 kritických srdečních vad bylo diagnostikováno jen 20%.

U vícečetné gravidity je vyšší riziko výskytu VVV. Chromozomální vady se vyskytují dvakrát častěji. Dále je vícečetné těhotenství navíc ohroženo také Twin-to-Twin Transfusion syndromem, kdy při plném rozvinutí syndromu je mortalita asi 80-90% (Roztočil a kol., 2008, s. 251). Při úmrtí jednoho plodu v děloze se zvyšuje riziko pro přeživší plod (50-70% těchto dětí se rodí předčasně, 22% s intrauterinní růstovou retardací a perinatální mortalita je 13%) a těhotenství bývá až v 60 % případů ukončeno císařským řezem (Zwinger a kol., 2004, s. 276). Při ztrátě jednoho z dvojčat prožívají rodiče velice složitou situaci a ambivalentní pocity. Je obtížné v jednu chvíli truchlit a zároveň se radovat z novorozeneho dítěte. Rodiče prožívají ztrátu kompetencí ve smyslu „být rodič dvou dětí“. Měli by být podpořeni ve vytváření památek a fotografií obou dětí dohromady i odděleně, pokud je to možné. A po propuštění z nemocnice by měli získat kontakt na podpůrnou skupinu a na ostatní truchlící rodiče dvojčat (de Kleine a kol., 1995, s. 125).

Pravidla sdělování diagnózy vrozené vývojové vady u plodu má stejná pravidla, jako sdělování každé jiné závažné diagnózy. Většinou bývá první reakcí rodičů šok a není neobvyklé, že v akutní fázi truchlení následuje jejich rychlé rozhodnutí o ukončení těhotenství. Toto náhlé rozhodnutí, které se v dané situaci zdá být logické, může být ale později nazíráno rodiči jinak. Rohde, Dorn (2007, s. 169) upozorňují na to, že pro některé páry má smysl vyčkat několik dní až týdnů z důvodu dlouhodobého účinku na proces truchlení, u některých dokonce do spontánního porodu. V podstatě neexistuje u takové diagnózy žádný důvod k časovému tlaku. Žena by dokonce měla být podpořena v tom, aby využila určitý čas a rozloučila se s ještě živým dítětem intrauterinně. Autorky upozorňují na to, že některé ženy zpětně litují toho, že nepočkaly, až začne porod spontánně a dítě se tak vlastně nerozloučí samo. Obě cesty (rychlé ukončení těhotenství i odklad porodu plodu) mají svá psychologická úskalí, i své výhody. Rodičům, kteří se rozhodnou pro ukončení těhotenství, by měly být podány veškeré informace o tom, jak bude vše probíhat. U žen, které se rozhodnou dítě donosit, je doporučován intenzivní doprovod těhotné/páru/rodiny až do porodu. Pokud rodiče nachází dostatek opory, může být i porod mrtvého miminka posilující a „dobrou“ zkušeností.

Další otázkou v péči o rodiče při porodu dítěte s infaustní prognózou je, zda chtějí být přítomni a doprovázet dítě při umírání. Pokud se tak matka/rodiče rozhodnou, měla by být lékařská a ošetrovatelská péče naplánována tak, aby matka s dítětem mohly být po porodu spolu. Matka by mohla jinak litovat, že neposkytla dítěti vše, co mohla v hodině jeho smrti. V západních zemích je běžné, že je nabízen v této době také nouzový křest. Rodiče se většinou vyrovnávají se situací lépe, pokud mají pocit, že udělali pro své dítě vše, co bylo v jejich silách (Rohde, Dorn, 2007, s. 170).

Management psychosociální péče při časném úmrtí novorozence (po předčasném porodu, po porodu plodu s infaustní prognózou, při úmrtí novorozence do 7 dnů po porodu) je dále podobný jako po porodu mrtvého plodu. Hlavními psychosociálními prvky péče, které jsme popsali již v kapitole 1.7, jsou: rituál rozloučení, pojmenování dítěte, shromáždění upomínek na dítě, možnost soukromí, práce porodní asistentky s širší rodinou a podpora procesu truchlení, poskytnutí poradenství v procesu truchlení, specifika v přípravě na další těhotenství, sdělení výsledků pitvy a dalších vyšetření.

## 1.9 Ostatní specifické aspekty péče o ženu/rodiče po perinatální ztrátě

V této kapitole se věnujeme dalším aspektům péče o ženu po perinatální ztrátě, které zatím nebyly v práci popsány. Jde především o souvislosti, které se týkají léčby zármutku, sociálně-právních otázek, odborné a laické psychologické a duchovní pomoci. V závěru kapitoly se věnujeme ošetřovatelské teorii Kristen Swansonové a péči, která by měla být poskytnuta samotným zdravotníkům, aby mohli psychicky náročnou situaci perinatální ztráty v praxi zvládat a kvalitně o ženy pečovat.

### 1.9.1 *Medicinalizace a medikalizace zármutku*

Během hospitalizace se můžeme setkat s problémem medicinalizace a medikalizace zármutku. *„Na zármutek se pohlíží jako na něco, co lze diagnostikovat a léčit, podobně jako nemoc, která může být léčena trochou penicilinu. Tím se má komunita chránit před nutností zabývat se plnými dopady toho, jak umírání mění svět každého člověka.“* (Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 42) Medikalizace *„znamená řešení každé, z normálu vybočující situace nějakým chemickým či přírodním přípravkem doporučeným lékařem nebo jejím výrobcem.“* (Ivanová, 2006, in Bártlová, Matulay, 2009, s. 61)

V případě zármutku po ztrátě jde často o psychiatrizaci problému a o podávání uklidňujících přípravků, anxiolytik, hypnotik či antidepresiv, které mají tlumit přirozené projevy truchlení. Je však vůbec možné zbavit matku zármutku nad ztrátou dítěte nějakým lékem? Höschl (1996, in Baštecká, 2003, s. 159) upozorňuje, že antidepresiva jsou v případě zármutku neúčinná a neměla by být předepisována. Stejně tak při akutním neklidu doporučuje spíše poskytnout slovní kontakt než tabletu. Uvádí, že je možné, že dokonce používání psychofarmak v procesu truchlení ztěžuje přijetí ztráty jako skutečnosti. Také Ditz (2001, s. 216) upozorňuje na to, že psychofarmaka mají být (pokud vůbec) používána velmi zřídka, právě z důvodu blokování pocitů a komplikování procesu truchlení. Objevují se i nové výzkumy, které například uvádějí, že nespavost, která následuje po traumatické události, může mít protektivní psychologický účinek. Výzkum vedený Kuriyamou (2010, s. 991-998) ukázal, že akutní nespavost může ochránit jedince od posttraumatické stresové poruchy. Pokud se dobrovolníci v experimentu po stresujícím zážitku nevyspali, pronásledovaly je nepříjemné vzpomínky s mnohem menší intenzitou.

Na druhé straně medicinalizace zármutku poskytuje ženám po perinatální ztrátě určitou možnost vyčlenění ze společnosti, přidělení lékařského termínu „komplikovaný zármutek“ jim dává možnost získat větší prostor pro jeho zpracování, legitimizuje ve společnosti

jejich odlišné chování. Zároveň však můžeme pozorovat určitý odklon řady lidí od pojetí zármutku jako nemoci, zdůraznění vlastních rozhodnutí, vlastních způsobů truchlení a především nárok na akceptaci zármutku okolím.

### 1.9.2 *Perinatální ztráta a sociálně-právní otázky*

Rodiče provádí většinou během hospitalizace matky po porodu na oddělení rozhodnutí, které se týká pohřbu dítěte. Lékař po porodu vypíše list o prohlídce mrtvého a odešle plod na patologii k pitvě, která je dle Zákona o zdravotních službách (Zákon č. 372/2011 Sb.) u dětí mrtvě narozených povinná. Dále vypisuje nemocniční zařízení hlášení o narození mrtvého dítěte, na základě toho je proveden zápis do knihy narození na matričním úřadu a vystaven rodný list dítěte. Tento postup by měl být rodičům vysvětlen srozumitelně v klidné atmosféře s ohledem na jejich stav většinou úřednicí zdravotního zařízení, která dává podklady na matriční úřad.

Pohřbívání ostatků dítěte mrtvě narozeného v České republice upravuje Zákon o pohřebnictví (Zákon č. 256/2001 Sb.). Zdravotník se ale jen obtížně orientuje v současných právních úpravách. Odborník na pohřebnictví a člen Společnosti pro církevní právo Tomáš Kotrlý (2012b) uvádí: *„Zákon o pohřebnictví vyšel nejprve rodičům vstříc a umožnil plody po potratu pohřbit, aby se jejich ostatky mohly uložit mezi ostatní zesnulé členy rodiny. Jeho první novela tuto možnost ze zákona vyškrtla. Zákonodárce nechce zahrnout pod pojem lidský pozůstatek plod po potratu, nikoli mrtvě narozené dítě. Přesto se ani mrtvě narozené děti zpravidla nepohřbívají. Nejedná se podle převažujícího právního názoru o mrtvě narozenou fyzickou osobu (podle § 7 odst. 1 občanského zákoníku), ale o klinický odpad, který ani v krematoriu bez předchozí dohody s poskytovatelem zdravotní služby nelze zpopelnit pod sankcí nedovoleného podnikání. Zakopat mrtvého psa do váhy 30 kg může občan beztrestně. I kdyby jediná rodina v České republice chtěla mrtvorozené dítě k pohřbení vydat, tak pouze na základě svévolného rozhodnutí poskytovatele zdravotní služby. Přitom platí, že živě narozené dítě umírající při porodu tatáž prosektura k pohřbení vydat musí. Je dokonce dovolené a není žádným zákonem zakázáno s mrtvými plody jakkoli obchodovat.“*

Do boje za práva rodičů pohřbit své mrtvorozené dítě se zapojilo i sdružení Dlouhá cesta, resp. maminky z projektu Prázdná kolébka. Zástupkyně projektu paní Hartová (2012) píše v žádosti o změnu zákona: *„zjistili jsme, že v zákoně o pohřebnictví vůbec není pojem mrtvě narozené dítě zahrnut mezi lidské pozůstatky. Z našeho pohledu se ale o lidské*

*pozůstatky jedná. Totéž nově nepřímou říká i zákon o státní sociální podpoře, když konečně od nového roku mají rodiče vypravující pohřeb mrtvě narozenému dítěti právo na pohřebné. Mají právo na pohřebné, ale nikoli na vydání tělíčka k pohřbení. Co tedy máme pohřbívat, když ve skutečnosti dostaneme sociální dávku na likvidaci odpadu? To máme všichni v České republice raději rodit doma, aby nám mrtvé novorozeně zůstalo v náručí?“*

Pokud se dítě narodí živé, musí být po provedené pitvě pohřbeno. Ze Zákona o pohřebnictví vyplývá pro rodiče povinnost do 96 hodin od oznámení úmrtí udat, zda vypraví pohřeb. U novorozenců bývají využívány tři způsoby pohřbení: 1. pohřeb nebo kremace, kterou zajišťuje pohřební služba; 2. zpopelnění bez obřadu a vyzvednutí urny; nebo 3. zpopelnění bez obřadu a rozptýlení zpopelněných pozůstatků na rozptylové loučce/uložení do společného hrobu (Elstnerová, 2007, s. 185). Pokud rodiče (nebo jiná fyzická osoba) pohřeb vypraví, mají od 1. ledna 2012 nárok na pohřebné 5000 Kč, pokud o něj zpětně požádají. Pokud rodiče pohřeb nevypraví, mají obecně pohřbívací povinnost obce (dle místa úmrtí). Navzdory tomu, že nejde podle zákona o pohřebnictví o lidské pozůstatky, narůstá počet obcí, které pohřeb mrtvě narozenému dítěti sjednají. Také porodnice může dobrovolně mrtvě narozené pohřbívat odděleně od odpadu na své náklady sama. Právnická osoba nemůže požádat o pohřebné (Kotrlý, 2012a, s. 21). Sociální pracovníce nebo porodní asistentka by měla ženu poučit o nároku na porodné (podle Zákona č.117/1995 Sb. o státní podpoře, §44). Praktických informací pro pozůstalé rodiče, které se týkají úředních záležitostí (matrika, mateřská dovolená, porodné, pohřeb, pohřebné atd.) je velké množství a vzhledem k jejich psychickému stavu a s ním spojené poruše pozornosti a soustředění by bylo vhodné, aby rodiče dostali informace i psanou formou.

Pro rodiče by bylo jistě přínosné zajistit ještě za pobytu v porodnici schůzku s vedoucím lékařem a s pediatrem a vysvětlit, co pravděpodobně vedlo k úmrtí, pokud je to možné, a později je i seznámit s výsledkem pitvy. Informovanost a soucitná péče jim dodává důvěru a pomáhá jim vyrovnat se s tragickou situací. Vhodné je po několika týdnech rozhovor zopakovat, protože ve fázi šoku rodiče informace vnímají často zkresleně. Dostatečná a dobrá komunikace je základem péče o rodiče. Před propuštěním klientky do domácího prostředí by kromě edukace šestinedělky porodní asistentkou měly být poskytnuty rodičům kontakty na psychologickou pomoc (odbornou i laickou). Nově byla 1. 7. 2012 v Národní soustavě kvalifikací zveřejněna profesní kvalifikace Poradce pro pozůstalé. Rodiče se tedy mohou obracet i na tyto odborníky, kteří je doprovázejí samostatně a systematicky pod dohledem supervizora při úmrtích, při přípravě pohřebních obřadů a při práci se zármutkem.



### 1.9.3 *Psychologická pomoc ženě/rodičům po perinatální ztrátě*

Oporou pro některé rodiče v náročné životní situaci, jako je perinatální ztráta, je poradenství zdravotnických pracovníků, někteří využijí odbornou psychologickou pomoc. Psycholog nebo psychoterapeut naslouchá, aniž by hodnotil, posuzoval názory a pocity rodičů. „Zrcadlí“, jak vnímají rodiče svůj problém, poskytuje podporu a poradenství, jak symptomy ze žalu zvládat a podporuje psychologický přístup namísto medikace. Rodiče mají příležitost toto období prožít, získávají naději a nachází nový směr pro život. Cesta procházení žalem není jednoduchou cestou. Úspěšný výsledek toho, jak člověk projde procesem truchlení, závisí na jeho osobnosti a životních zkušenostech, ale většinou také na efektivitě podpůrné síly, která jedince obklopuje. Cockburn (2007, s. 176) uvádí, že existují rizikové skupiny žen, které mají problém s vyrovnáváním se (copingem) po porodu mrtvého plodu. Jsou to především ženy, u kterých došlo k opakovaným potratům, ženy infertilní, po umělém ukončení těhotenství a s vícečetným těhotenstvím. Velmi zranitelné jsou také ženy, které prožily nedávno jiné ztráty. Je potřeba tyto postižené páry monitorovat a nabídnout jim pomoc co nejdříve. V roce 2011 byla v Cochranově databázi zveřejněna zpráva (Flenady, Wilson, 2008), že zatím nejsou k dispozici informace z randomizovaných studií, které by ukázaly efekt poskytování zvláštní psychologické podpory rodičům po perinatální ztrátě. Je potřeba dalších kvalitních výzkumů v této oblasti, metodologicky jde však o náročné téma.

Někteří rodiče odmítají odbornou psychologickou pomoc a zdůrazňují zkušenost „vlastní“ ztráty. Vyhledávají tedy pomoc a podporu někoho, kdo ztrátou miminka také prošel. Tento jev se stal běžný v postmoderní formě společenské organizace. Proto v dnešní době řada truchlících nachází pomoc především ve svépomocných skupinách. Ve světě se začala rozrůstat síť svépomocných skupin již od šedesátých let dvacátého století. Bártlová (2005, s. 103) uvádí, že svépomocné skupiny vznikaly z důvodu přílišné specializace zdravotnické péče, institucionalizace tradiční medicíny a profesionalizace. Truchlící byli zklamáni z technokratického přístupu zdravotníků. Toto hnutí laické péče výrazně ovlivnilo pohled na truchlení, bylo provozováno truchlícími pro truchlící. První organizace byly určeny vdovám (např. *Widow to Widow*) a truchlícím rodičům po ztrátě dítěte. Ve světě jsou představenstva těchto organizací zahrnuta do plánování služeb pro pozůstalé na národní úrovni a ovlivňují i teoretické názory na povahu zármutku. Z organizací, které se zabývají podporou rodičů po perinatální ztrátě, např. v 70. letech v USA vznikla organizace SHARE – Pregnancy and Infant Loss Support, v 80. letech ve Velké Británii

Stillbirth and Neonatal Death Society (SANDS), které značně ovlivnily přístup personálu k rodičům při perinatální ztrátě. Socialistická společnost a ideologie nedávala dostatečný prostor pro sdružování pacientů a ti zase neměli k dispozici pro komunikaci takové technologie, jaké mají dnes. Proto v České republice vzniklo občanské sdružení Dlouhá cesta, které poskytuje podporu formou svépomoci rodičům při úmrtí dítěte, až v roce 2005. Pro ženy po perinatální ztrátě byl realizován v rámci sdružení Dlouhá cesta projekt Prázdná kolébka až v roce 2007.

Ve svépomocných skupinách pro truchlící získává jedinec možnost svůj příběh sdílet a spoluprožívat s ostatními, překonává osamělost a izolaci a pocit, že je „jiný“ než ostatní. První kontakty probíhají v současné době přes internet, což přináší možnost navázat kontakt ve chvíli, kdy to klient/ka potřebuje. Pokud chce, může zůstat v anonymitě, má k dispozici příběhy ostatních matek, může poskytnout příběh svůj, má možnost se kontaktovat přímo s jedním z laických poradců, zúčastnit se setkání ve skupině „face to face“. *„Ve svépomocných skupinách platí principy rovnoprávnosti, vzájemné pomoci, výměny zkušeností a prožitků a výměny informací.“* (Bártlová, 2005, s. 103). Základními principy svépomoci jsou: nezávislost, autenticita, naděje, solidarita. Pomoc je poskytována většinou po neomezeně dlouhou dobu, je stálá, trvalá, podporuje sebepěči a přirozeným způsobem i sociální rehabilitaci. Mělo by být samozřejmostí, že žena dostane před odchodem z nemocnice kontakt na odbornou i laickou psychologickou pomoc (např. leták sdružení Dlouhá cesta, projektu Prázdné kolébky, viz příloha č. 7)

#### 1.9.4 ***Spirituální potřeby ženy/rodičů po perinatální ztrátě***

Spirituální potřeby a religiózní zaměření jedinců v době ztráty často nabývá důležitosti (Jones, 1997, in Charles, Kavanagh, 2009, s. 290). Otázka, zda si rodiče přejí návštěvu duchovního, který do nemocnice dochází, je na místě. Zároveň je nutné, aby si porodní asistentky a zdravotníci uvědomili, že pro porozumění spirituálním potřebám není možné omezit se na otázku, zda jsou rodiče věřící nebo ne. V současné době se rozlišuje pojem religiozita a spiritualita. Ve světě i u nás je známý výrok z šedesátých let 20. století: *„I am not religious, but I am spiritual.“*

Religiozita je definována jako směřování k Bohu jako nadpozemské bytosti, má určitý formalizovaný řád, instituce a tradice. Náboženství souvisí s církví nebo denominací (Ivanová, 2005, s. 205).

Spiritualita je chápána jako fenomén širší a vztahuje se k duchovnímu rozměru člověka, k víře, naději, lásce, smyslu a významu, odpuštění, důvěře k sobě, jiným, k nějaké vyšší síle, lidským hodnotám, vztahu k druhým, morálce, kreativité a sebevyjádření. Spiritualita vyjadřuje zaměření člověka na hledání „posvátna“, transcendentních významů, znamená způsob duchovního života. Spiritualita umožňuje dodávat sílu pro nacházení smyslu a účelu života, naděje a odpuštění. Kultura, religiozita, historický kontext nejsou jejími podmínkami, ale mohou ovlivnit to, jak se projevuje navenek v běžném životě (Farský, Žiaková, Ondrejka, 2010, s. 34).

V zahraniční literatuře se objevuje také pojem „*religious coping*“, tedy náboženské strategie, které jedinec volí ke zvládnání situace. Cowchock a kol. (2010, s. 486) je dělí na pozitivní a negativní. Mezi pozitivní strategie patří například náboženské přehodnocení, odpuštění, hledání spirituální opory, konverze k víře. Mezi negativní formy patří přehodnocení Boží síly, duchovní nespokojenost, úvahy, zda „nás Bůh opustil“, otázky související s Boží láskou nebo Božím hněvem apod. Studie (Cowchock a kol., 2010, s. 493) ukázala, že vysoké skóre negativního náboženského zvládnání bylo prediktorem pro vysokou míru mateřského zármutku u žen po perinatální ztrátě (měřeno Perinatální škálou zármutku) a pozitivní náboženské zvládnání nekorelovalo signifikantně se škálou zármutku. V České republice byl proveden sociologický výzkum duchovního a náboženského života mladé generace (15 – 30 let) v letech 1992-1998 (tedy po společenských změnách). Sak (2000, s. 103-113) uvádí, že jen 20,5% mladých lidí se označilo za vyhraněné ateisty. Poměrně velkou skupinu tvořili mladí lidé, kteří se označili jako „*ateisté, kteří věří v existenci jevů, které nelze vysvětlit materialisticky*“ (41,4%). 10,1% bylo věřících v Boha. Duchovní podstata světa, tedy názor, který odráží více či méně představu orientálních duchovních směrů, bylo světovým názorem 7,3% mladých lidí. V devadesátých letech prošel zájem mladé generace o spiritualitu a její realizaci bouřlivým vývojem. V roce 1993 zájem kulminoval, poté začal zájem klesat. Podle výsledků Sčítání lidu, domů a bytů z roku 2011 je věřících hlásících se k církvi nebo náboženské společnosti 13,9% obyvatel; věřících, kteří se nehlásí k žádné církvi, je 6,7%; bez náboženské víry 34,2% a neuvedlo 45,2% obyvatel České republiky (Český statistický úřad, 2012).

Jiný výzkum v České republice zjistil, že ženy jsou religióznější než muži. Chodí častěji na bohoslužby, věří v Boha, ale jsou také více přesvědčeny o tom, že věštcí mohou předvídat budoucnost, amulety pro štěstí občas přinášejí štěstí, někteří léčitelé mají léčitelské schopnosti od Boha, hvězdné znamení a horoskopy mohou ovlivnit běh života nebo věří na posmrtný život, nebe, peklo nebo anděle (Hamplová, 2011, s. 319-320).

Důležitá je i spojitost rituálu s religiozitou a spiritualitou. V náboženství je rituál formalizovaný. Ve spojitosti se spiritualitou mají rituály trochu jiný rozměr. Rituál vytváří pouto mezi lidmi, je provázen regresí, a tak často vzniká bezhraniční prožitek „my“, který může být prožíván jako „svatý“, transcendentní. Nová generace vytváří své nové rituály, hledá novou podobu rituálů starých, aby byly pro ni opravdové a pravdivé. Základní úlohou rituálu je ritualizace času: něco starého končí, něco nového začíná. Proto se rituál rozloučení se zemřelým považuje za tak důležitý v procesu truchlení: umožňuje nalezení nové cesty.

Tradičním rituálem spojeným s úmrtím blízké osoby je pohřeb, který pomáhá rodině konfrontovat se s realitou smrti blízkého člověka, započít proces truchlení. Poskytuje možnost vyjádřit emoce, akceptovat změnu vztahu k zemřelému, možnost podpořit se navzájem s rodinou a přáteli/komunitou, dát smysl životu a smrti v kontextu religiozity/spirituality nebo ve filozofickém kontextu (Rando 1988, in O'Brien, 2008, s. 319). Zároveň poskytuje truchlícím možnost uspokojení potřeb spirituálních, psychologických a sociálních (Raether, 1993, in O'Brien, 2008, s. 319).

Spirituální péči o pacienta definuje Sekce spirituální péče Společnosti lékařské etiky České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (in Kalvínská, 2010) jako: „*Spirituální péče se týká člověka jako celistvé bytosti. Nabízí možnost pomoci porozumět příběhu života, lidsky důstojně zvládat obtížnou situaci a objevovat hodnoty, kterým je možno důvěřovat v další fázi existence. Zahrnuje psychologické, sociální a duchovní aspekty a může obsahovat specifické náboženské prvky, přiměřené zvyklostem klientů.*“ Kalvínská (2007) na konferenci Spirituální péče ve zdravotnictví uvedla, že poskytovatelem spirituální péče by měl být člověk, který je připraven nejen odborně, ale i lidsky. V souvislosti se spirituální péčí o nemocné, klienty a jejich rodiny jsou zmiňována povolání, jako je nemocniční kaplan, pastorační asistentky a duchovní. Spirituální péče v širokém slova smyslu je však součástí holistického přístupu k člověku, proto i do péče porodní asistentky o ženu a rodiče po perinatální ztrátě je potřeba zahrnout otázky o víře, hodnotách, rituálech, tradicích (rodinných, komunitních, kulturních) a přáních ohledně péče o mrtvý plod a o ně samotné. Takovému rozhovoru s rodiči, který se označuje jako „bytostný“, mohou pečující přistoupit až ve chvíli, kdy je navázán blízký kontakt, důvěra a odpovídá tomu nastavení rodičů i celková atmosféra. Pokud jsou rodiče uzavřeni ve svém zármutku a kontakt lze jen těžko navázat, lze pouze zmínit možnost takový rozhovor vést, pokud budou rodiče chtít. U zdravotníků je důležitý respekt k rozdílným spirituálním potřebám klientů, empatie, naslouchání a možnost činit kompromisy. Porodní asistentka musí být

velmi citlivá a otevřená pro rozdílná přání, tradice, rituály při péči o ženu jiné národnosti/kultury.

#### 1.9.5 *Perinatální ztráta a specifika ošetrovatelské péče*

(Tato kapitola disertační práce byla publikována:

RATISLAVOVÁ Kateřina a Eva LORENZOVÁ. Využití Theory of Caring v porodní asistenci v ČR. Florence, 2013, 9, č. 7-8, s. 23-25. ISSN 1801-464X)

Psycho-socio-spirituální péče o ženu a psychologický doprovod rodičů po perinatální ztrátě je velmi náročnou situací pro všechny zúčastněné zdravotníky. Nejen rodiče, ale i personál je vystaven silným prožitkům, pocitům smutku, bezmoci, selhání při konfrontaci se smrtí plodu nebo novorozence. Negativní pocity, nejistota v situaci ztráty a někdy také nevědomý strach ze smrti může vést u porodních asistentek k vyhubému chování, rutinnímu zacházení s rodičkou, zúžení ošetrovatelské péče na péči tělesnou, zacházení s mrtvým plodem/novorozencem jako s věcí nebo únikem do nadměrné bezúčelné aktivity. V České republice ve druhé polovině 20. století nebylo v situaci perinatální ztráty psychologicky o ženu pečováno, nelze hovořit o psychologické podpoře nebo doprovodu – není tedy na co navázat. Můžeme čerpat ze zahraničních zkušeností s doprovodem, vycházet z přání rodiček a nabízet i to, co sami cítíme, že podporuje lidskou důstojnost a zdravý proces truchlení. Porodní asistentka však nemůže poskytovat péči jen intuitivně, i když svoji intuici v procesu plánování péče jistě využívá. Moderní ošetrovatelství a porodní asistence vyžadují systematické a racionální metody plánování a poskytování ošetrovatelské péče, které akceptují vědecký přístup (Tóthová a kol., 2009, s. 16). Na pacienta orientovaná psychosociální péče by měla vycházet z vědeckých poznatků a důkazů. Porodní asistentka pečuje o ženu tak, aby pomohla k jejímu fyzickému zotavení po porodu, ale také tak, aby podpořila její zdraví psychické ve smyslu uznání a respektu k přirozenému procesu truchlení s jeho specifickými bio-psycho-socio-spirituálními prvky. Psychoterapeutický doprovod zahrnuje individuální přístup k ženě s ohledem na její potřeby, její rodinu, širší sociální okolí, kulturu a spiritualitu. Porodní asistentka respektuje přání ženy a přistupuje k ní jako k aktivnímu účastníkovi péče. Plánuje společně se svojí klientkou ošetrovatelskou péči: hodnotí její potřeby, sestavuje plán péče a obě se pak podílejí na jeho plnění a vyhodnocení.

Swanson- Kauffman v roce 1986 zkoumala zkušenosti žen s péčí zdravotnického personálu po potratu. Péče, kterou ženy oceňovaly, označovaly jako osobní, soucitnou, komfortní, podpůrnou a úzdravnou. Později byly výsledky této studie syntetizovány s dalšími

kvalitativními výzkumy a autorkou byla vyvinuta ošetrovatelská teorie, která zahrnuje pět základních procesů pozorného poskytovatele péče: *vědět, být s, udělat pro, umožnit a zachovat víru* (Swanson- Kauffman, 1988; Swanson, 1991). Jde o ošetrovatelskou teorii středního rozsahu (viz příloha č. 8). Jednotlivé procesy jsou zakotveny v kultuře zachovávající víru, kombinují soucitnou péči (vědět, být s) a kompetence (dělat pro a umožnit), což vede k úzdavě a blahu druhých. Pět kategorií procesů Swanson (1991, s. 163-165) definuje:

1. *Vědět*. Snaha o pochopení události a jejího významu v životě druhých lidí. Pečující by se měl vyvarovat svých domněnek o významu události pro druhé, soustředit se na klienty, vyhodnotit důkladně všechny jejich podněty, vcítit se a pochopit jejich pohled na realitu.
2. *Být s*. Pro pečujícího to znamená být autentický, být dostupný pro klienty, přítomný, sdílet jejich pocity, naslouchat srdcem. „Bytí s“ jde o malý krok dál za věděním- nejde jen o pochopení údělu druhého, ale o emocionální otevřenost a angažovanost.
3. *Dělat pro*. Péče je komfortní, předvídající, starající se o potřeby druhých, vykonávaná kompetentně, obratně a zachovávající důstojnost.
4. *Umožnit*. Díky informovanosti, vysvětlování, podpoře, svolení, zacílení, vytváření alternativ, promýšlení, ověřování a poskytování zpětné vazby, umožňuje pečující klientům projít situací změny, využívá svých znalostí a dovedností k posílení jejich kompetencí, k posílení jejich kapacity zrání, úzdravy a/nebo sebepečě.
5. *Zachovat víru*. Posílení víry klientů v sebe sama, podpora jejich důvěry v to, že zvládnou projít těžkou životní situací a budou čelit budoucnosti s vírou. Taková péče zahrnuje úctu k druhým, víru v jejich schopnosti, zachovává naději a nabízí realistický optimismus. Neznačená to dát životu druhých smysl, ale snažit se pomoci klientům dosáhnout, udržet nebo znovu získat smysl jejich životní zkušenosti.

Swanson definuje péči jako „*způsob vztahování se k druhému, jehož si ceníme a vůči němuž cítíme osobní závazek a odpovědnost*“ (Swanson, 1991, s. 163, překlad autorky). Uvádí, že nejpřínosnější komodity, které může zdravotník nabídnout truchlící rodině, jsou: pochopení, hluboký smysl pro péči a osobní zapojení. Teorie Kristen Swanson, která je v současné době děkankou Univerzity v Severní Karolině, je mezinárodně uznávanou teorií ošetrovatelství středního rozsahu, která je využívána ve výzkumech, vzdělávání i praxi (Tonges, Ray, 2011, s. 374).

### 1.9.6 *Péče o pečující*

Skutečné doprovázení truchlících rodičů je velmi psychicky náročné. Zdravotnický personál se setkává přímo s lidským utrpením, zoufalstvím a bezmocí. Při konfrontaci se situací perinatální ztráty mohou zdravotníci prožívat vysokou úroveň úzkosti, emocionální únavy a některé studie hovoří i o nepřímé traumatizaci, která se projevuje depresí, vztekem, bezmocností, vtíravými myšlenkami a/nebo nočními můrami (West a kol., 2009; Coulehan, 2009; Halbesleben a kol., 2008, in Cacciatore, 2012, s. 5). Lékařský a ošetrovatelský personál potřebuje tedy sám určitou podporu a místo, kde může zpracovat své pocity a zkušenosti. V našem zdravotnictví je často zapomínáno na podporu samotných zdravotníků, kteří pracují v takto stresujícím prostředí. Je nedostatečně řešeno zpracování jejich vlastních negativních pocitů a psychické zátěže. Institucionalizovaná pomoc s využitím supervize je žádoucí. Alespoň velká perinatologická centra by měla mít pravidelnou týmovou supervizi vedenou psychoterapeuticky vzdělaným kolegou, psychologem nebo psychoterapeutem. Psychologická péče o porodní asistentky, sestry a lékaře pomocí týmových supervizí a Balintovských skupin, které slouží i k osobnostní podpoře a rozvoji, je pak předpokladem dostatečné péče o postižené rodiče v porodnické praxi (Ratislavová, 2008, s. 76; Ratislavová, Beran, 2009, s. 356). Také tzv. peer-supervize (intervize) ve formě týmu vyškolených pracovníků v oblasti perinatální ztráty by mohla být přínosná. Vzdělávání peerů je v České republice zajištěno certifikovaným kurzem „Peer program péče a podpory zdravotnickým pracovníkům – strategie zvládnání psychicky náročných profesních situací“ prostřednictvím NCO NZO v Brně (Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů).

V USA a dalších „západních“ zemích jsou stále častěji budovány tzv. „Perinatal Bereavement Teams“ (v německy mluvících zemích „Trauerteam“), což jsou multidisciplinární týmy, které poskytují psychosociální podporu rodičům po perinatální ztrátě. Členy týmu jsou obvykle gynekolog, neonatolog, porodní asistentka, sociální pracovníce, psycholog a duchovní. V týmu dochází ke vzájemné podpoře a katarzi emocí (Lothrop, 1998, s. 283).

Důležitý je pro porodní asistentky i ostatní zdravotnické pracovníky, kteří o rodiče pečují, dobrý časový management, realistické stanovování cílů, péče o svůj soukromý život, sdílení odpovědnosti týmovou prací. Kvalitní sebepéče je předpokladem pro zvládnání tak náročných práce jako je na porodním sále nebo na neonatologických jednotkách intenzivní péče. Cacciatore (2012, s. 5) uvádí, že trénink sebeuvědomění a management stresu snižuje

u zdravotníků výskyt syndromu vyhoření, sebekritičnost, vyhýbavé chování a zvyšuje životní spokojenost, empatii k pacientům i spolupracovníkům (viz příloha č. 9). Zdravotníkům takový trénink poskytuje prostředky, které jim pomáhají čelit nevyhnutelným zkušenostem jako je smrt, lépe tolerovat intenzivní citové zážitky a vyrovnávat se s vlastními bolestnými emocemi. Pravidelné meditační a relaxační cvičení snižuje úzkost a depresi u zdravotníků a zvyšuje jejich empatii ve vztahu k pacientům (Shapiro a kol., 1998, s. 581-599).

Klasen a Keur (2009) ve své prezentaci zmiňují zásady profesionální sebepečce, které souvisí s péčí o rodinu po perinatální ztrátě:

- Pamatujte, že jste součástí týmu.
- Vyhledejte odpovídající vzdělání a podporu pro sebe.
- Uvažujte o svých vlastních hodnotách, uvědomte si svůj příběh.
- Provádějte profesionální reflexi vašeho vývoje.
- Buďte ochotní být zranitelní a učit se.
- Dejte si možnost poznat a starat se o svoji zkušenost.
- Naučte se, co dělat s neočekávanými reakcemi.
- Rozpoznávejte etické a kulturní odlišnosti.

### **1.10 Shrnutí teoretické části**

Teoretická část práce nabízí informace o procesu truchlení ženy po perinatální ztrátě a o souvislostech, které mohou ovlivnit reakci ženy na perinatální ztrátu. Úkolem porodní asistentky je ženy náročnou situací perinatální ztráty doprovázet, podpořit je a poskytovat holistickou péči. Jejím úkolem není diagnostika komplikovaného zármutku, deprese nebo posttraumatické stresové poruchy, ale musí vědět o těchto komplikacích, poznat jejich symptomy a informovat lékaře. Porodní asistentka by měla být schopná vyhledat rizikové skupiny žen, poskytnout jim kvalitní informace a citlivě je motivovat k vyhledání odborné psychologické nebo psychiatrické pomoci. V naší práci jsme zmínili například Škálu perinatálního zármutku (Perinatal Grief Scale), která je v zahraničí používána pro posouzení žalu po perinatální ztrátě a je využívána k vyhledání žen, u kterých se mohou komplikace častěji vyskytnout. Porodním asistentkám by mohl tento instrument také sloužit pro vyhodnocení jejich péče nebo posouzení psychického stavu ženy po perinatální ztrátě.

V teoretické části je popsán základní management péče o ženu po porodu mrtvého plodu i



o ženu po časném novorozeneckém úmrtí. Ošetrovatelské činnosti porodní asistentky, které může využít při péči o ženu po perinatální ztrátě, jsou popsány v psycho-sociálních souvislostech. Využili jsme nejnovějších zahraničních výzkumů a doporučení, které udává odborná zahraniční literatura. V České republice zatím nebylo téma psycho-socio-spirituální ošetrovatelské péče o ženy po perinatální ztrátě dostatečně prozkoumáno, zpracováno a publikováno.

V péči o ženu po perinatální ztrátě v České republice bychom se mohli inspirovat teorií ošetrovatelství Kristen Swansonové, která je v teoretické části a v příloze práce popsána. Komponenty „*Theory of Caring*“ tvoří pět základních procesů: vědět, být s, dělat pro, umožnit a zachovat víru. Porodní asistentka by tedy měla mít základní znalosti (**vědět**) o intervencích a jejich důsledcích pro ženy po perinatální ztrátě obecně a zároveň znát příběh konkrétní ženy, její přání a způsoby zvládání těžké životní situace, komunikovat s klientkou o jejích pocitech a potřebách, aktivně naslouchat (**být s**) a věřit v její schopnosti rozhodnout se v náročné životní situaci a zdárně ji překonat (**zachovat víru**) s pomocí informací a podnětů, které jí porodní asistentka na základě praxe založené na důkazech poskytne (**umožnit**), a vytvořit příznivé podmínky pro zachování důstojnosti a započetí procesu truchlení (**dělat pro**) (Ratislavová, Lorenzová, 2013, s. 24).

Žena po perinatální ztrátě musí znovu nalézt smysl v oblasti spirituality, mateřství, ženství a sexuality, aby mohla zážitek integrovat do své osobní historie. Hledání smyslu a blaha vyžaduje bezpečný prostor pro získávání informací, uvolnění bolesti, strachu a smutku, pro vyjádření touhy po ztracené milované osobě.

Naše teoretické zpracování tématu psycho-socio-spirituální péče o ženu po perinatální ztrátě nemůže nabídnout žádné jednoduché schema pro péči porodní asistentky. Může nabídnout jen specifické odborné a vědecké informace, které je pak nutné v ošetrovatelském procesu v praxi velmi citlivě a individuálně využít.

## 2 Cíl práce, výzkumné otázky a objekt výzkumu

Z empirických poznatků vyplývá, že proces truchlení, způsob zvládnání situace, psychické potřeby žen po perinatální ztrátě i očekávaná opora ze strany sociálního okolí jsou interindividuálně a interkulturně odlišné a historicky podmíněné. V péči porodních asistentek o ženy po perinatální ztrátě v České republice nelze bez ověřených důkazů vycházet ze zahraničních výzkumů a doporučení psycho-sociálních intervencí. Vzhledem k vynikajícím výsledkům mateřské a perinatální úmrtnosti usuzujeme, že péče na úrovni tělesné je poskytována v České republice velmi kvalitně. Aby zdravotnický personál mohl ženě nebo celému páru (či rodině) v těžké životní situaci, jakou perinatální ztráta je, efektivně pomáhat v oblasti psycho-socio-spirituální, musí porozumět jejich zármutku, naslouchat jejich požadavkům a poskytovat péči na základě důkazů. Porodní asistentka pečuje o ženu po perinatální ztrátě od stanovení diagnózy úmrtí plodu/novorozence až po konec šestinedělí, doprovází ženu během procesu truchlení a může ovlivnit svým přístupem ženino chování a tím i celý proces truchlení.

Cílem výzkumné části práce je podrobné prozkoumání zkušenosti českých žen, které prožily perinatální ztrátu, hledání souvislostí mezi zjištěnými skutečnostmi, identifikování příčinných vazeb a odhalení faktorů, které mohou mít důležitý vliv na kvalitu ošetrovatelské péče (spokojenost žen, zdraví somatické i psychické). V „západních“ zemích se již řadu let diskutuje otázka vlivu rituálu rozloučení s mrtvým dítětem (dítě vidět/chovat v náručí, získat na něj upomínku, pojmenovat jej) na psychický stav matek a proces truchlení. Jak probíhá a jaký vliv na psychiku žen má rozloučení matek s novorozencem po perinatální ztrátě v České republice, chceme zodpovědět naším výzkumem. Důležité je pro nás hlubší porozumění, popsání a analyzování prožité zkušenosti žen při perinatální ztrátě se zaměřením na jejich psycho-socio-spirituální potřeby a na rozloučení se s mrtvým novorozencem.

Východiskem našeho výzkumu byla myšlenka, že na potřeby ženy při/po perinatální ztrátě reagují porodní asistentky nabídkou psychosociálních intervencí, o jejichž realizaci žena spolurozhoduje a to vše má vliv na její proces truchlení a intenzitu zármutku po perinatální ztrátě. Psychosociální intervence porodní asistentky tedy zkoumáme ze subjektivního pohledu samotných klientek, které prožily perinatální ztrátu.

Dílčím cílem výzkumné části je validizace Škály perinatálního zármutku (Short Version Perinatal grief scale – SVPGS), jako nástroje pro měření intenzity a charakteru zármutku žen po perinatální ztrátě, který by mohl porodním asistentkám pomoci identifikovat

rizikovou skupinu žen, u kterých je po perinatální ztrátě zármutek nějakým způsobem komplikovaný. Intenzitu zármutku žen po perinatální ztrátě, posouzenou pomocí české verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS), dáváme ve výzkumné části práce především do souvislosti s intervencemi rozloučení s mrtvým dítětem a s jejich okolnostmi (proces rozhodování, podpora porodní asistentky). Získáme tím komplexní obraz o tom, co české ženy na úrovni psycho-socio-spirituální při perinatální ztrátě potřebují, a jaká péče by jim měla být dle zásad praxe založené na důkazech poskytnuta. Výstupem výzkumné části disertační práce bude návrh doporučených intervencí, které by měla porodní asistentka využít v péči o ženu v situaci perinatální ztráty, a které respektují kulturní a sociální specifika českých žen, které prožily perinatální ztrátu.

#### ***Hlavní cíl empirické části disertační práce***

Detailně popsat zkušenost českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumat vliv této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě.

Tento cíl byl zjišťován prostřednictvím dílčích cílů.

#### ***Dílčí cíle***

1. Validizace české verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS)
2. Prozkoumání zkušenosti českých žen, které prožily perinatální ztrátu, se zaměřením na rozloučení s dítětem po perinatálním úmrtí, na psychosociální intervence zdravotníků (především porodních asistentek) související s rozloučením s mrtvým novorozencem a na proces truchlení.
3. Analýza vlivu zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí (dítě vidět/chovat v náručí, získat na něj upomínku) na intenzitu jejich zármutku po perinatální ztrátě.

#### ***Hlavní výzkumná otázka***

Jaká je zkušenost českých žen s rozloučením s mrtvým novorozencem a jaký je její vliv na proces truchlení po perinatální ztrátě?

#### ***Specifické výzkumné otázky***

- Je přeložená česká verze Short Version of the Perinatal Grief Scale (SVPGS) vhodným nástrojem pro měření intenzity zármutku českých žen?
- Jaká je zkušenost českých žen s rozloučením s mrtvým novorozencem?
- Jaká je zkušenost českých žen s psychosociálními intervencemi zdravotníků (především porodních asistentek), které mají vztah k rozloučení s mrtvým dítětem?

- Jak probíhal proces truchlení žen po perinatální ztrátě?
- Jak se ženy s perinatální ztrátou vyrovnaly? Jak intenzivní je jejich zármutek?
- Souvisí intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě s rituálem rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/chovat v náručí, získat na něj upomínku)?

### ***Výzkumné otázky doplněné v průběhu výzkumu***

V průběhu kvalitativního výzkumu se vynořila zcela nová témata, která ovlivnila i kvantitativní výzkumné šetření a celkové zaměření práce. Při analýze rozhovorů se ženami se zkušeností perinatální ztráty se objevil nápadný rozdíl ve výpovědích žen o procesu a okolnostech jejich rozhodování o kontaktu s mrtvým novorozencem a rozloučení s ním. Z tohoto důvodu došlo k doplnění specifických výzkumných otázek:

- Jakým způsobem probíhal proces rozhodování o rituálech rozloučení ženy s mrtvým dítětem?
- Kdo se na rozhodování o kontaktu s mrtvým dítětem podílel a jak tato skutečnost ovlivnila intenzitu zármutku žen po perinatální ztrátě?

## **2.1 Operacionalizace pojmů**

Pro upřesnění cílů výzkumné části práce a výzkumných otázek definujeme základní použité pojmy.

*Perinatální ztrátou* rozumíme úmrtí plodu nebo novorozence v perinatálním období.

*Proces truchlení* po perinatální ztrátě je přirozená reakce ženy na úmrtí plodu/novorozence a zahrnuje zármutek různé intenzity, emocionální a kognitivní reakce, které ženy zvládají pomocí různých copingových strategií.

*Psychosociálními intervencemi porodní asistentky, které souvisí s možností rozloučit se s mrtvým novorozencem*, rozumíme činnosti (zásahy, strategie):

- poskytnout informace o možnostech rituálu rozloučení s mrtvorozeným dítětem nebo umírajícím novorozencem;
- vyjádřit svůj respekt k situaci, chovat se důstojně k matce/rodičům i dítěti;
- otevřeně komunikovat o ztrátě dítěte (včetně aktivního naslouchání);
- podporovat informovanou volbu;
- vytvářet nabídky, pobídky k možnosti získat na dítě upomínku, pojmenovat dítě;
- pomáhat s realizací rituálu rozloučení s novorozencem;
- poskytovat dostatečné množství času pro rozloučení;

- poskytovat služby v souvislosti s rituály (např. fotografování);
- vytvořit vhodné prostředí pro truchlící rodiče.

*Rituál rozloučení* definujeme jako způsob chování ženy, který obsahuje vizuální nebo fyzický kontakt s mrtvým dítětem s cílem poznat jej, získat na dítě upomínku a odloučit se od něj. Rituál rozloučení ženy/rodičů s mrtvým novorozencem může zahrnovat tyto aktivity:

- dítě pojmenovat, pokřtít,
- dítě vidět, dotýkat se, chovat, koupat, oblékat,
- dítě fotografovat nebo získat na dítě upomínku (otisk ruky, nožky, pramínek vlásků, pamětní list, fotografie a jiné)
- trávit s mrtvým dítětem čas,
- vypravit dítěti pohřeb.

*Rozhodovací proces* (decision making) je vědomá volba, která probíhá na kognitivní rovině zpravidla ve složité situaci, která nabízí více možností a vyžaduje úvahu o více činitelích (Hartl, Hartlová, 2010, s. 506).

### 3 Smíšený výzkum

Vzhledem k cíli výzkumné části disertační práce je zvolena metoda smíšeného výzkumu. Paliativní péče a péče o pozůstalé rodiče zahrnuje komplexní jevy a zdravotníci, kteří jsou součástí společnosti 21. století s pluralitou názorů, postojů, přesvědčení a systémů poskytování zdravotnické péče, často potřebují použít všechny vhodné metody k lepšímu pochopení těchto komplexních jevů (Adigton-Hall, 2008).

Smíšený výzkum (smíšený výzkumný design) je definován jako vědecký přístup, v němž se míchají nebo kombinují kvalitativní a kvantitativní techniky, metody, přístupy, koncepty, data nebo paradigmata v jedné studii (Johnson, Onwuegbuzie, 2004, s. 17; Hendl, 2005, s. 60; Punch, 2009, s. 288; Složilová, 2011, s. 52). Základním předpokladem je, že kvalitativní a kvantitativní přístup jsou kompatibilní a současně umožňují lepší pochopení výzkumného problému než pouze jeden z nich. Ve smíšeném výzkumu probíhá sběr dat a jejich analýza způsobem kvalitativním i kvantitativním, dochází k integraci výsledků v jedné studii. Využívá se síly a komplementarity jednotlivých přístupů (Johnson, Onwuegbuzie, 2004, s. 18).

Mezi základní charakteristiky smíšeného výzkumu patří (Hendl, 2005, s. 272): deduktivní a induktivní vědecká metoda, mnoho cílů, zaměření na více perspektiv, řada forem dat, zkoumání chování ve více kontextech a také přesvědčení, že chování člověka není jen situační, kontextuální, dynamické, ale je někdy predikovatelné. Vzájemné doplňování kvalitativních a kvantitativních metod může vést k vytvoření nového, širšího pohledu na zkoumaný jev. Ideální se může zdát situace, kdy data z jedné části studie slouží jako triangulace jiných zjištění a zároveň jejich propojením vzniká ucelenější pohled na zkoumaný jev (Lukas, 2006, s. 13). Kvalitativně i kvantitativně zaměřením výzkumníci hledají vztahy mezi proměnnými nebo vyhledávají zvláštní případy. Statistické šetření může usnadnit splnění tohoto záměru, umožňuje identifikaci reprezentativních a ojedinělých případů. Na jedné straně dojde ke zvýšení zobecnitelnosti výzkumu, na druhé straně ke zjemnění navrhované teorie (Hendl, 1997, s. 78-79).

Z uvedené charakteristiky smíšeného výzkumu je patrné, že nejde o nahrazení paradigmat kvalitativního a kvantitativního výzkumu, ale spíše o přístup, který lépe odpovídá praktickým potřebám výzkumných záměrů. Faktem zůstává, že výzkumné přístupy by měly být míšeny tak, aby nabízely nejlepší způsob získání odpovědí na důležité výzkumné otázky. Jde o využití obou dominantních přístupů s cílem dosáhnout řešení, které je funkční a užitečné. Proto je také smíšený výzkum využíván často v aplikovaném výzkumu

(Hendl, 2005, s. 271). Paradigma smíšeného výzkumu nachází oporu v pragmatismu (Johnson, Onwuegbuzie, 2004, s. 16).

### 3.1 Kritéria kvality smíšeného výzkumu

Vědecká studie by měla být obecně hodnocena především v těchto směrech: významu studie pro rozšíření poznatků v dané oblasti; správné volby výzkumného plánu a strategie, která odpovídá položeným výzkumným otázkám a účelu výzkumu; pečlivosti provedení a důvěryhodnosti závěrů (Hendl, 2005, s. 335). Důležitost platnosti poznatků byla v kvantitativním výzkumu dávno přijata. U kvalitativních výzkumů byla otázka validity řadu let diskutována. U smíšeného výzkumu, kde se kombinují kvalitativní a kvantitativní přístupy je diskuse o validitě „v plenkách“ (Onwuegbuzie, Johnson, 2006, s. 48). Vzhledem k tomu, že smíšený výzkum kombinuje vzájemně se doplňující silné stránky a nepřekrývající se slabiny obou přístupů základních, je posuzování platnosti poznatků obzvlášť složité.

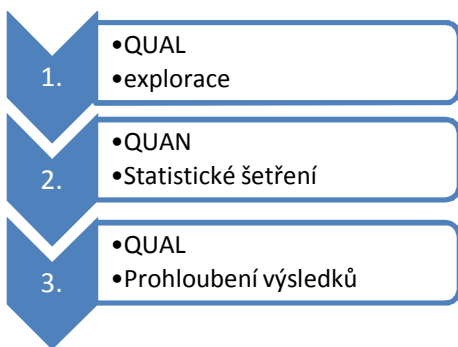
Creswell a Plano Clark (2011, s. 211) doporučují otázku platnosti výzkumu uvést a diskutovat pod termínem validita, který je známý jak v kvantitativním tak kvalitativním výzkumu. Definují platnost (validitu) v kontextu smíšeného výzkumu jako schopnost výzkumníka vyvodit přesné závěry ze všech dat ve studii. Onwuegbuzie a Johnson (2006, s. 48) na rozdíl od předchozích autorů doporučují, aby byla validita ve smíšeném výzkumu označována termínem legitimita. Na ni se pak nedívají jen jako na výsledek, ale jako na kontinuální proces. Kontrola legitimacy by měla probíhat v každé fázi výzkumného procesu. Uvádějí, že „*smíšený výzkum má tendenci být iterativní a interaktivní*“ (Onwuegbuzie, Johnson, 2006, s. 56) a proto není nikdy možné jej zcela definitivně uzavřít ve smyslu definitivního prohlášení o kvalitě závěrů.

Kontrola validity/pravdivosti a reliability/platnosti výzkumu byla v našem výzkumu provedena v každé fázi výzkumného procesu a je popsána v příslušných kapitolách (Kritéria kvality kvalitativního výzkumu a Kritéria kvality kvantitativního výzkumu). Díky tomu, že náš smíšený výzkum trval čtyři roky, byli jsme schopni proniknout do problematiky do hloubky, což se projevilo na interpretativní přesnosti v závěru empirického šetření. Během výzkumu jsme navázali kontakt nejen s odborníky, kteří dlouhodobě pracují v oblasti péče o truchlící rodiče (PhDr. Špaňhelová, Mgr. Kotrlý, Th.D., Mgr. Hrušková, Mgr. Mrowetz), ale také s organizacemi, které poskytují truchlícím

rodičům podporu a informace (občanské sdružení Dlouhá cesta, Perinatální hospic). Spolupráce mezi námi bylo využito ke zvýšení validity smíšeného výzkumu.

### 3.2 Výzkumný design

Ve výzkumné části využíváme fázový model sekvenčního kombinování metod, resp. mnohonásobné aplikace sekvenčního způsobu kombinování přístupů, tak jak jej popisuje Hendl (2005, s. 280). Sekvenční triangulace se používá, pokud výsledky jedné metody jsou důležité pro použití metody další (Hendl, 1997, s. 83). Chen (2006, in Onwuegbuzie, Johnson, 2006, s. 49) označuje tuto strategii jako „switch strategy“ (např. nejprve použít kvalitativní metodu pro náhled teorie a pak použít kvantitativní metodu pro posouzení této teorie). Tento model vede ke strategiím, které nepřisuzují jednotlivým typům výzkumu větší váhu. Využíváme QUAL (kvalitativní) a QUAN (kvantitativní) strategie výzkumu uspořádané dle schématu:



*Schéma č. 2 Smíšený design výzkumu*

Hendl (1997, s. 83) uvádí, že tento způsob sekvenčního kombinování předpokládá exploraci problému, která vede k navržení dotazníku a testovaných hypotéz, výsledky dotazníkového šetření se prohlubují další fází kvalitativního výzkumu.

Creswell and Plano Clark (2011, s. 105) identifikují tři hlavní dimenze, které mají být metodologicky zodpovězeny: časová dimenze, relativní váha a význam dat, dimenze míšení dat.

V naší studii časově postupně využíváme kvalitativní, kvantitativní a kvalitativní metodu výzkumu. Výsledky jednoho přístupu jsou podstatné pro uplatnění dalšího přístupu, proto metoda kvalitativní není nad/podřazena metodě kvantitativní, váha a význam obou druhů dat jsou stejné. Analýza dat probíhá odděleně a integrace probíhá ve fázi interpretace výsledků výzkumu.



### 3.3 Organizace výzkumu

Výzkum „Psycho-socio-spirituální péče o ženu po perinatální ztrátě“ byl realizován v době od října 2010 do června 2014. Organizace smíšeného výzkumu je znázorněna v tabulce číslo 1.

Tab. č. 1 Organizace jednotlivých fází smíšeného výzkumu

	Hlavní strategie	Soubor	Cíl	Analýza	Syntéza
<b>QUAL</b>	Polostrukturované interview CzSVPGS	13 žen (11 žen*) ↓	Explorace zkušenosti perinatální ztráty Identifikace souvislostí psychosociálních intervencí	Otevřené a axiální kódování	Syntéza poznatků  Doporučení pro péči porodní asistentky
<b>QUAN</b>	CzSVPGS Dotazník Intervence po perinat.ztrátě	87 žen ↓	Statistické šetření u žen se zkušeností perinatální ztráty (max. 5 let od ztráty) v České republice	Validizace CzSVPGS	
		100 žen (5 žen*) ↓		Testování hypotéz	
<b>QUAL</b>	Polostrukturované interview CzSVPGS Volná sdělení z dotazníků	5 žen  71 volných odpovědí	Prozkoumání unikátních případů  Triangulace dat	Otevřené, axiální a selektivní kódování Technika srovnání a kontrastu	
	Celkem	<b>102 žen</b>			

\*počet žen, které se účastnily následující fáze výzkumu

V následujících kapitolách uvádíme postupně detailní popis obou fází kvalitativního výzkumu (*QUAL*) a jeho výsledků, podrobný popis kvantitativního výzkumu (*QUAN*) a jeho výsledků, které jsou rozděleny na výsledky validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku a výsledky testování hypotéz.

Výsledky *QUAL* a *QUAN* jsou syntetizovány a interpretovány ve výsledcích smíšeného výzkumu v závěru empirické části práce.

## 4 Kvalitativní výzkum

V této kapitole disertační práce popisujeme průběh kvalitativních fází smíšeného výzkumu, plán a organizaci výzkumu, výběr zkoumaného vzorku, postup při analýze kvalitativních dat a výsledky QUAL fáze výzkumu.

### 4.1 Plán kvalitativního výzkumu (QUAL)

Cílem kvalitativního výzkumu disertační práce, který je využíván v první a třetí fázi smíšeného výzkumu, je analyzovat zkušenost perinatální ztráty u českých žen se zaměřením na rozloučení s mrtvým novorozencem, na proces truchlení a na psychosociální intervence zdravotníků (především porodních asistentek).

Situace perinatální ztráty je speciální a neobvyklá tím, že se vyskytuje v praxi porodní asistence ojediněle a v životě žen, které jí prožily, má jedinečný význam a smysl. Profesionál - zdravotník - porodní asistentka nemusí zcela rozumět tomu, co žena prožívá, proč se chová v situaci ztráty tím nebo oním způsobem a dostává se k otázce, jak jí může pomoci nebo jí být oporou. Co od něj žena v této náročné životní situaci očekává? Proto fenomén, který ve výzkumu sledujeme, je prožitek perinatální ztráty u českých žen. Cílem zkoumání bylo vstoupit do vnitřního světa těchto žen, abychom zachytili jejich zkušenost s tímto prožitkem, dosáhli většího vhledu do problematiky zaměřené na psycho-socio-spirituální potřeby žen a analyzovali zkušenost perinatální ztráty v kontextu psychosociálních intervencí, které souvisí s rozloučením s mrtvým novorozencem. Ke kvalitativní části výzkumu se vztahují dílčí výzkumné otázky:

- Jaká je zkušenost českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí?
- Jaká je zkušenost českých žen s psychosociálními intervencemi používanými k rozloučení s mrtvým dítětem?
- Jakým způsobem probíhal proces rozhodování o rituálech rozloučení ženy s mrtvým dítětem?
- Jak probíhal proces truchlení žen po perinatální ztrátě?
- Jak se ženy s perinatální ztrátou vyrovnaly?

Zkušenost žen s péčí během perinatální ztráty a po ní si zaslouží více než jen zběžný, povrchní pohled. Kvalitativním přístupem zachytíme esenci prožité zkušenosti, která nám poskytne vhled a pochopení potřeb žen v reálné životní situaci, kterou perinatální ztráta je. Cílem výzkumu je popsat předmět zkoumání detailně a komplexně, ve své složitosti i celistvosti. Díky tomu můžeme dojít k přesnějším a do hloubky jdoucím výsledkům,

porozumět jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem (Mayring, 1989, 1990, in Miovský, 2006, s. 94).

Dílčím cílem první fáze výzkumu je *pilotní studie Škály perinatálního zármutku* (SV PGS) a dotazníku *Intervence při perinatální ztrátě*, která se zaměřuje na porozumění výrokům, na srozumitelnost dotazníku a přeložené škály. Hendl (1997, s. 78) uvádí, že „*exploratorní interview a pozorování, které předchází provedení statistického šetření, přináší cenné informace o přístupnosti k lidem, k jejich základním životním pohledům a šíři jejich zájmů. Přitom jde často o pilotní testování a zlepšení dotazníku pomocí informací získaných kvalitativním výzkumem. Na základě získaných informací se rozšiřuje nebo zužuje záběr dotazníku.*“

## **4.2 Metody získávání kvalitativních dat**

Pro sběr kvalitativních dat jsme využili několik různých technik, které nám pomohly získat bohatý empirický materiál. Vzhledem ke stanoveným výzkumným otázkám jsme zvolili následující techniky sběru dat: polostrukturované interview, asynchronní e-mailové interview, psaný příběh (volné sdělení) v dotaznících (Intervence po perinatální ztrátě), dotazník Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS) a terénní poznámky. Švaříček (2009, s. 76) uvádí, že badatelé používající kvalitativní výzkumný přístup často vychází z mnoha zdrojů dat a používají techniky montáže, kdy jednotlivé obrazy skládají k sobě podle zvoleného interpretačního rámce a výzkumné otázky.

### ***Polostrukturované interview***

Jako hlavní techniku získání empirického materiálu pro kvalitativní výzkum jsme zvolili polostrukturované (semistrukturované) interview. Polostrukturovaný rozhovor je veden pomocí návodu (schématu), které si výzkumník předem připravil. Schéma obsahuje seznam témat a otázek, které výzkumníka zajímají, souvisí s cíli kvalitativního výzkumu a jsou jádrem rozhovoru (Mioviský, 2006, s. 159 - 162; Hendl, 2005, s. 174 - 175). Schéma okruhů otázek, které jsme použili při rozhovoru s ženami, které prožily perinatální ztrátu, je uvedeno v příloze číslo 10. Rozhovory s respondentkami probíhaly v narativním stylu. Ženy byly nejprve vyzvány k vyprávění příběhu o předmětu výzkumu improvizovaným způsobem. V kapitole Výzkum v praxi uvádí Machinová (in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 60), že truchlící se svými autentickými příběhy přináší nejen možnost ověřování validity existujících teorií, ale i potenciál přispívat k vytváření teorií nových. „*To, co slyšíme od jednotlivých klientů, však není jen zpráva o jejich vnitřním světě pocitů a tvorby*

*významů, ale vyprávění, které představuje strukturovaný způsob, jak povědět 'příběh' své zkušenosti, reflektující historicky a kulturně specifickou perspektivu.“ (Machinová, in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 60)*

Jako předmět vyprávění jsme určili: prožitky, pocity a názory žen týkající se zkušenosti perinatální ztráty, péče porodní asistentky (zdravotníků) a rozloučení s novorozencem. Ženy byly vyzvány, aby reflektovaly svoji zkušenost a vyprávěly o jejím významu. Během vyprávění příběhu výzkumník sledoval, kterých témat se žena ve svém vyprávění dotýká, zaznamenával si důležité momenty, ověřoval si, že vyprávění správně pochopil, kladl doplňující otázky a otázky do hloubky problému. Doplněna byla především témata z návodu rozhovoru, která žena opomněla ve svém příběhu zmínit. Rozhovory byly realizovány způsobem face-to-face. S každou ženou byl učiněn e-mailový kontakt před rozhovorem face-to-face a jeden až dva e-mailové kontakty po tomto rozhovoru, kde došlo k doplnění údajů, poskytnutí zpětné vazby respondentkou a poděkování za spolupráci. Některé ženy využily možnost vyjádřit se k přepsaným rozhovorům s nimi. Rozhovory byly průběžně analyzovány, byly zkoumány základní esence zkušenosti, které byly v dalších rozhovorech s dalšími respondentkami zkoumány, ověřovány a rozvíjeny. Celkem bylo realizováno 12 hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které po transkripci znamenaly 440 tisíc znaků textu.

#### ***Asynchronní e-mailové interview***

E-mailové interview bylo realizováno dle doporučení, která uvádí Meho (2006, s. 1290-1292) pro online asynchronní interview. Tento způsob rozhovoru byl zvolen výjimečně po domluvě s ženami, které z různých důvodů e-mailový kontakt preferovaly a pro výzkumníka byly důležitým zdrojem informací. Hloubkový e-mailový rozhovor jako metoda kvalitativního výzkumu má své slabé, ale i silné stránky. Nelze při něm získat informace z neverbální komunikace nebo paralingvistiky, sociálního kontextu, tak jak tomu je u rozhovoru s osobním kontaktem. Interakce mezi výzkumníkem a dotazovaným je ochuzena o lidský kontakt (Ratislavová, Ratislav, 2014, s. 457). Na druhou stranu umožňuje participantům větší anonymitu a intimitu. E-mail chrání před možností „ztráty tváře“ u některých lidí, kteří se vyjadřují k citlivým záležitostem, zkušenostem nebo zážitkům (Kim a kol., 2003, in Meho, 2006; Binik, Mah, Kiesler, 1999 in Beck, 2005). Účastníci výzkumu mohou svůj příběh psát ve svém domácím prostředí, ve chvílích, kdy se cítí být připraveni, a mohou tak pociťovat větší komfort (East a kol., 2008; Bampton, Cowton, 2002; Opdenakker, 2006). V řadě případů rozhovor e-mailem umožňuje získání většího množství údajů pro výzkumníky (Bowker, Tuffin, 2004, s. 236). Pro některé

respondenty je také písemný projev výhodnější než improvizovaný projev mluvený. Umí se písemně lépe vyjádřit a popsat své pocity (Meho, 2006, s. 1291).

Pro kvalitativní výzkum může být e-mailové interview výhodné také proto, že výzkumník není v blízkém kontaktu a neovlivňuje svými projevy respondenta. Proto jsme možnosti metodologické triangulace e-mailovým rozhovorem využili. Celkem bylo realizováno šest hloubkových asynchronních e-mailových rozhovorů, což znamenalo 53 tisíc znaků textu.

### ***Volné odpovědi z dotazníků***

Respondentky kvantitativního výzkumu měly možnost v dotazníku Intervence po perinatální ztrátě uvést také volné sdělení. V závěru dotazníku byl vložen prostor pro volné sdělení s pokynem: *Zde můžete, pokud budete chtít, blíže popsat Váš příběh, Vaši zkušenost.* Celkem bylo získáno 71 volných sdělení, která znamenala 61 tisíc znaků textu.

### ***Pozorování***

Technika pozorování patří mezi základní metody empirického zkoumání a je těžištěm pro ošetrovatelský a klinický výzkum (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 38). V rámci našeho výzkumu bylo využito techniky pozorování jako vedlejší metody kvalitativního výzkumu. Bylo využito zúčastněné nestrukturované pozorování, které nám pomohlo doplnit informace při realizaci hloubkových face-to-face rozhovorů o popis prostředí a další vizuální, sluchové a pocitové vjemy. Záznam pozorování byl vytvořen bezprostředně po ukončení rozhovorů a zaznamenán do terénního deníku.

### ***Triangulace***

Pojmem triangulace rozumíme kombinace různých metod, dat, teoretických perspektiv, zkoumaných skupin, které se uplatňují při zkoumání určitého jevu (Hendl, 2005, s. 149). Triangulace jsme v kvalitativní fázi našeho výzkumu využili za účelem minimalizace nedokonalosti jednotlivých metod a získání bohatého obrazu fenoménu, který byl studován. Denzin (1989, in Hendl, 2005, s. 149) doporučuje zkoumat jev v různých časových momentech, na různých místech a u různých osob. Pro datovou triangulaci bylo v našem výzkumu využito dat od žen, které prožily perinatální ztrátu v zahraničí (v „západních“ zemích). Pro triangulaci metodologickou jsme se rozhodli z důvodu objektivizace intenzity zármutku u žen po perinatální ztrátě, která nebyla vždy pomocí pozorování zjevná, použít dotazník Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS). Dále pak jsme rozhovory face-to-face triangulovali s metodou e-mailového interview, který poskytuje participantům větší intimitu a anonymitu. Absence blízkého kontaktu s výzkumníkem může být ochranou proti zkreslení (bias) daném bezprostřední reakcí a

odpovědí výzkumníka během rozhovoru face-to-face (Polit, Hungler, 1997, in Robinson, 2006, s. 155).

### 4.3 Charakteristika a výběr výzkumného souboru pro kvalitativní výzkum

Výběr výzkumného souboru v rámci kvalitativního přístupu byl záměrný a uskutečnil se podle principu maximální variace perspektiv. Cílem nebylo vytvořit náhodný zobecnitelný vzorek, ale spíše vzorek, který poskytuje heterogenitu a širokou škálu zkušeností týkající se zkoumaného fenoménu. Výběr probíhal sekvenčně – to, jaké informace jsme získali od prvních účastníků, ovlivnilo následně směr dalšího výběru a výzkumu.

Výzkumná práce začala v září 2010, kdy jsme oslovili vedoucí projektu Prázdna kolébka s prosbou o spolupráci. Projekt Prázdna kolébka vznikl v roce 2007 pod svépomocnou organizací Dlouhá cesta a sdružuje v České republice rodiče, kterým zemřelo jejich dítě. Tato svépomocná organizace byla pro nás „dveřníkem“, tzv. gatekeeper (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 81), který nám umožnil v terénu přístup ke skupině žen, které prožily perinatální ztrátu. V říjnu 2010 proběhl první pilotní rozhovor s jednou z matek, která se účastní na organizaci projektu, a také byla provedena domluva o další spolupráci. V lednu 2011 byl prostřednictvím této organizace poslán motivační dopis e-mailem ženám, které prožily perinatální ztrátu v České republice, s prosbou o účast na kvalitativním výzkumu formou rozhovoru.

Vzhledem k poměrně malému základnímu souboru a citlivému tématu byla zvolena jen tato kritéria pro výběr souboru: *žena, zkušenost perinatální ztráty, česká národnost*.

Na motivační e-mail odpovědělo 26 žen. Ženy uvedly svoji e-mailovou adresu pro možný další kontakt. Po zaslání úvodních informací o průběhu výzkumu a jeho realizaci 10 žen již neodpovědělo, 7 žen uvedlo, že existují určité překážky pro realizaci výzkumu (těhotenství, místo bydliště, zaneprázdněnost apod.) a postupně byl navázán kontakt s 9 ženami, které souhlasily s rozhovorem. Šlo o ženy se zkušeností perinatální ztráty z různých měst České republiky. Osm hloubkových rozhovorů proběhlo face-to-face a jeden rozhovor e-mailem.

Při průběžné analýze rozhovorů jsme usoudili, že výběr souboru přes instituci, který jsme zvolili, má svá omezení a nedostatky. Byla zjištěna určitá specifika u žen, které se sdružují ve svépomocné skupině. Šlo především o silnou potřebu sdílení události, velmi dobrou informovanost žen o možnostech perinatální péče, zaměření skupiny na intervence, které

vedou k rozloučení s mrtvým dítětem, a specifické spirituální zaměření skupiny. Proto naším dalším cílem bylo vyhledat ženy, které by nebyly součástí této skupiny.

Kritéria pro výběr souboru: *žena, která nespolupracuje aktivně se svépomocnou skupinou žen, zkušenost perinatální ztráty, česká národnost.*

Použili jsme metodu záměrného účelového výběru. „Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium (nebo soubor kritérií) splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit.“ (Patton, 1990, in Miovský, 2006, s. 135). Hlavním kritériem pro výběr žen byla zkušenost perinatální ztráty, kterou však zvládaly bez aktivní účasti ve svépomocné skupině rodičů po ztrátě miminka. Kontaktovat tyto ženy bylo mnohem složitější. Využity byly osobní kontakty, kontakty porodních asistentek z praxe a psychologa. Z 10 oslovených žen souhlasila 1 žena s rozhovorem face to face, 3 ženy s e-mailovým interview a 6 žen nesouhlasilo s kontaktem vůbec. Rozhovory byly realizovány na podzim v roce 2011 a v únoru 2012.

První fáze kvalitativního výzkumu probíhala do března 2012. Kdy celkem proběhlo 10 rozhovorů face-to-face, 3 e-mailové rozhovory. Jeden rozhovor byl veden se ženou, která v současné době žije v České republice, ale zkušenost s opakovanou perinatální ztrátou má ze zahraničí. Informace byly pro nás důležité pro *triangulaci dat*.

Dále nás zajímaly příběhy žen, jejichž zkušenost byla v nějakém ohledu výjimečná. Yin (1994, in Hendl, 2005, s. 152) navrhl metodu výběru případů, kterou nazval „vyjasňující případy“. Uvádí, že nemáme pracovat pouze s typickými případy, ale také s extrémními případy nebo případy, které mají zvláštní informační význam. Proto jsme po druhé fázi výzkumu (QUAN), který probíhal v lednu 2012 a lednu 2013, využili ve třetí fázi výzkumu (QUAL) ještě metodu stratifikovaného záměrného (účelového) výběru.

Stratifikovaný záměrný výběr se využívá zejména v případech, kdy je základní soubor možné rozlišit do odlišitelných vrstev (Miovský, 2006, s. 137). Pro rozlišení vrstev jsme využili hodnoty škály CzSVPGS, která byla součástí fáze výzkumu QUAN, a oslovili v souboru ženy, které zastupovaly vrstvu s extrémně vysokými nebo nízkými hodnotami CzSVPGS.

Kritéria pro výběr souboru: *žena, která vykazuje extrémní hodnoty CzSVPGS (resp. hodnoty CzSVPGS < 60 nebo CzSVPGS > 110), zkušenost perinatální ztráty, česká národnost.*

Byly osloveny čtyři ženy s extrémně vysokým skóre CzSVPGS, které uvedly svoji e-mailovou adresu v dotazníku a zajímaly se aktivně o náš výzkum, všechny souhlasily s účastí na výzkumu. Dva rozhovory proběhly e-mailem a dva face-to-face. Osloveny byly

také tři ženy s extrémně nízkým skóre CzSVPGS, které také uvedly svoji e-mailovou adresu v dotazníku a zajímaly se aktivně o náš výzkum, ale s účastí na kvalitativním výzkumu souhlasila jen jedna z nich. Vzhledem k jejímu pobytu v cizině byl zvolen rozhovor pomocí elektronické komunikační technologie Skype s využitím kamery, který zahrnujeme do rozhovorů face-to-face. Tato žena, která prožila první perinatální ztrátu v České republice a druhou v zahraničí, byla zařazena do souboru žen pro kvalitativní výzkum a její zkušenost ze zahraničí byla využita i pro *triangulaci dat*. Realizováno bylo tedy pět rozhovorů v průběhu roku 2012 a 2013.

Do konce roku 2013 bylo celkem realizováno 18 rozhovorů. Došlo k teoretické saturaci a kvalitativní sběr dat byl ukončen. Metodou vícestupňového výběru vzorku bylo dosaženo poměrně vysoké heterogenity v oblastech: druhu perinatální ztráty; doby, která od ztráty uplynula; stáří těhotenství v době ztráty; kontaktu s mrtvým novorozencem a vlastnění upomínek; hodnot Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS); počtu dětí v rodině; dalšího těhotenství po perinatální ztrátě; členství ve svépomocné skupině rodičů i geografické lokace (kterou nezveřejňujeme z důvodu ochrany anonymity účastnic). Nepodařilo se nám dosáhnout heterogenity v oblasti věku (není zastoupen věk pod 25 let) a vzdělání respondentek (nejsou zastoupeny ženy se základním vzděláním).

Celkový počet účastnic v souboru pro QUAL výzkum je 18 žen. Jde o ženy z různých měst České republiky ve věku 28 – 40 let ( $M=31,7$ ), se středoškolským (11 žen) nebo vysokoškolským (7 žen) vzděláním. Dvě respondentky byly svobodné, ale žily s partnerem, ostatní byly vdané. Jedna žena byla v době výzkumu znovu těhotná. Od perinatální ztráty uplynul 1 měsíc – 10 let (průměr = 2,2 roku). Delší doba od ztráty není nevýhodou, co ženy zažily v době ztráty, co jim zdravotníci řekli nebo udělali, si pamatují velmi hluboce (Ujda, Bendiksen, 2000; in Lundqvist, Nilstun, Dykes, 2002, s. 198). Pokud byla zkušenost perinatální ztráty u žen kratší než jeden rok, mohly ženy vypovědět o akutním zármutku a jeho způsobu zvládnutí. Delší doba od perinatální ztráty nám poskytovala informace o tom, jak se postupně ženy se situací vyrovnávaly, jak se měnil jejich postoj k této události. Výzkumný soubor je podrobněji charakterizován v tabulkách číslo 2, 3 a 4.

Do kvalitativních dat byla zařazena také volná sdělení účastnic dotazníkového šetření. Celkově byl získán empirický materiál, který obsahoval 554 tisíc znaků textu.



Tab. č. 2 Přehled rozhovorů vedených Face-to-face

Jméno	Porod. anamnéza	Perinatální ztráta	Doba od PZ	ŠPZ	Kontakt s dítětem	Upomínka	Délka interview (minut)	Kontakt
Pavla	porod/PZ/porod	Během porodu 40.t.g.	2,5 roku	64	Viděla, držela	foto otisk	1:17	internet
Eva	porod/PZ	Před porodem 39.t.g.	3 měs.	74	Viděla, držela	foto	1:50	internet
Radka	porod/PZ/porod	Před porodem 37.t.g.	1,5 roku	78	Viděla, držela	nemá	0:44	internet
Vlasta	PZ	Před porodem 38.t.g.	6 měs.	86	Neviděla	nemá	2:05	internet
Jana	porod/spont.ab./ PZ/porod	Před porodem 36.t.g.	3 roky	64	Viděla, držela	nemá	1:32	internet
Iva	PZ/porod	Před porodem 40.t.g.	2,5 roku	72	Neviděla	nemá	1:21	internet
Lada	porod/PZ/porod	Před porodem 42.t.g.	4,5 roku	78	Viděla, držela	foto otisk	1:13	internet
Magda	porod/PZ/porod	Před porodem 36.t.g.	4,5 roku	69	Neviděla	nemá	0:45	porodní asistentka
Alice	PZ	Během porodu 23.t.g.	9 měs.	154	Neviděla	nemá	1:08	internet
Běla	PZ	Po porodu 24.t.g.	1 rok	113	Viděla, držela	foto	1.01	internet
Lída	PZ/PZ	1.Před porodem 32.t.g. 2.PZ zahraničí	6 let triangulace	55	Viděla, držela	nemá	1:06	internet

Tab. č. 3 Přehled e-mailových interview

Jméno	Porod. anamnéza	Perinatální ztráta	Doba od PZ	ŠPZ	Kontakt s dítětem	Upomínku	Délka interview	Kontakt
Zdena	porod/PZ	Před porodem 36.t.g.	3 měs.	78	Viděla, držela	nemá	2 644 slov	psycholog
Zora	porod/porod/PZ	Před porodem 41.t.g.	1 rok	95	Viděla, držela	foto, otisk ručky	2 176 slov	porodní asistentka
Nela	PZ	Před porodem 38.t.g.	1 měs.	153	Neviděla	nemá	1 180 slov	internet
Jarka	PZ	Před porodem 25.t.g.	4 měs.	94	Viděla, držela	nemá	3 828 slov	internet
Dita	porod/porod/PZ	Před porodem 26.t.g.	2 měs.	127	Neviděla	nemá	1 060 slov	internet
Věra	porod/porod/PZ/ spont.ab./ porod	Před porodem 35.t.g.	10 let	56	Neviděla	nemá	1 699 slov	známá

96

Tab. č. 4 Triangulace dat (zkušenost českých žen s perinatální ztrátou v zahraničí)

Jméno	Porod. anamnéza	Perinatální ztráta	Doba od PZ	ŠPZ	Kontakt s dítětem	Upomínku	Délka interview (minut)	Kontakt
Lenka	PZ/PZ/ porod	1. při porodu, 24.t.g. 2. 24.t.g.gemini, před porodem a po porodu	6 let 5 let	76	Viděla, držela Viděla, držela	foto, otisk, oblečení, karta	1:05	Známá
Lída	PZ/PZ	1.PZ v ČR 2.Před porodem 36.t.g.	1 rok	55	Viděla, držela	foto otisk oblečení	1:06	internet
Volné odpovědi z dotazníků kvantitativní části výzkumu							12 345 slov	

Vysvětlivky:PZ= perinatální ztráta, spont.ab.= potrat, t.g.= týden gravidity.

## 4.4 Organizace kvalitativního výzkumu

V kapitole Organizace kvalitativního výzkumu popíšeme to, jakým způsobem byly organizovány a realizovány rozhovory face-to-face a asynchronní rozhovory e-mailové.

### 4.4.1 *Popis organizace rozhovoru face-to-face*

V rozhovorech s respondentkami kvalitativního výzkumu, kdy došlo k osobnímu kontaktu, byly ženy nejprve informovány v motivačním dopisu e-mailem o cílech výzkumu. Vzhledem k tomu, že šlo o velmi citlivé a emočně náročné téma, byl naší prioritou pocit bezpečí a pohody respondentek. Rozhovory probíhaly dle výběru respondentek v různých prostředích: doma, v kanceláři nebo v kavárně. Pomocí e-mailové komunikace byl navázán první kontakt se ženou, byly poskytnuty informace o výzkumnících (odkazy na webové stránky apod.), o práci, kterou děláme a účelu interview.

Při setkání face-to-face bylo ženám znovu prezentováno téma a význam výzkumu, kontakt byl osobní a byla vytvořena atmosféra důvěry. Zdůrazněn byl cíl výzkumu: získat informace o jejich zkušenosti s perinatální ztrátou se zaměřením na jejich potřeby, na proces truchlení a na psychosociální intervence porodních asistentek (zdravotníků), se kterými se po perinatální ztrátě setkaly. Po podpisu informovaného souhlasu (viz příloha číslo 11) bylo ženám položeno několik identifikačních otázek. Vzhledem k tomu, že významy, které lidé přikládají svým zkušenostem, je možné adekvátně interpretovat na pozadí biografických událostí, byla v úvodní fázi interview krátce zpracována anamnéza dotazovaných žen, zaměřená především na anamnézu porodnickou. Robinson (2006, s. 155) uvádí, že před započítím hloubkového interview je z fenomenologického pohledu výhodné využít dotazník. Respondent má totiž příležitost během vyplnění dotazníku zvážit svoji odpověď a přemýšlet nad tématem. Ženy byly požádány o vyplnění Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS), která na jedné straně sloužila k uvědomění si pocitů, které žena v souvislosti se zkušeností perinatální ztráty zažívá, a na druhé straně nám sloužila jako pilotní studie (ke kontrole porozumění jednotlivým výrokům a instrukcím pro vyplnění škály). Díky využití této méně osobní metody (tedy vyplnění dotazníku) byl umožněn postupný přechod mezi úvodní fází rozhovoru a emočně náročnější fází hlavního vyprávění. Atmosféra se většinou po vyplnění CzSVPGS změnila, došlo k „ponoření se“ do vlastní zkušenosti a respondentky byly vyzvány k vyprávění jejich příběhu: *Mohla byste mi vyprávět o celé situaci od začátku? Můžete začít již od doby těhotenství s (jméno zemřelého dítěte)*. Respondentky většinou spontánně postupovaly chronologicky (viz

schéma číslo 3). Rozdíly mezi výpověďmi byly především ve schopnosti verbálního vyjadřování, slovní produkci a důrazu, který ženy kladly na jednotlivá období a události perinatální ztráty.

*Schéma č. 3 Postup při rozhovoru*



V průběhu vyprávění byly položeny podněcující, vyjasňující a doplňující otázky. Výzkumník zasahoval minimálně do vyprávění, aby byl získán autentický materiál. Využita byla především metoda aktivního empatického naslouchání. Vzhledem k tomu, že šlo o velmi citlivé až intimní téma, v závěru rozhovoru se výzkumník ujistil o duševní pohodě respondentek. Domluven byl také e-mailový kontakt za tři dny po rozhovoru, který se týkal upřesnění a zpětné vazby. Některé respondentky (3) využily možnosti zaslání přepisu rozhovoru, který mohly upřesnit nebo doplnit.

Se svolením respondentek byly rozhovory zaznamenávány na diktafon, přepisovány doslovně výzkumníkem nebo přepisovatelem, sdíleny dále pouze se školitelem disertační práce. Záznamy byly ihned po kompletaci studie vymazány. Účastnice byly také upozorněny, že nemusí odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudou samy chtít, a mohou také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

Současně s vedením rozhovoru probíhalo i zúčastněné nestrukturované pozorování, které pomáhalo doplnit záznam rozhovoru o popis účastnic, neverbální chování, výrazné emoční projevy a popis prostředí. Záznam byl prováděn do terénního deníku, který byl veden formou popisných a reflektujících poznámek.

#### **4.4.2 Popis organizace asynchronního e-mailového interview**

V e-mailových rozhovorech byly respondentky nejprve informovány v motivačním dopisu o tématu, cíli výzkumu a jeho významu. Předmět e-mailu byl označen jako *Rozhovor*. Byly podány informace o výzkumnících, poskytnuty odkazy na webové stránky, informace o práci, kterou děláme a účelu interview. V příloze e-mailu byl zaslán informovaný souhlas (viz příloha číslo 12), který ženy mohly podepsat, oskenovat a zaslat zpět e-mailem nebo postačila odpověď e-mailem, že informovaný souhlas přečetly a s účastí na výzkumu souhlasí. Ženám bylo položeno několik identifikačních otázek a byly vyzvány k sepsání osobního příběhu: *Popište prosím situaci perinatální ztráty podrobně z Vašeho pohledu.*

*Můžete začít již od doby těhotenství s (jméno zemřelého dítěte).* Nebyl stanoven žádný konkrétní termín, do kterého mají svůj příběh zaslat, aby se respondentky necítily být pod tlakem. Časové rozmezí od položení otázky k zaslání vlastního příběhu trvalo od 2 do 59 dnů. Některé ženy sepsaly svůj příběh během jednoho večera, některé psaly postupně a po chvílích. Rozhovory byly zasílány v textu e-mailu nebo v příloze. Po zaslání příběhu bylo položeno několik doplňujících otázek v textu e-mailu, na které všechny ženy zpětně odpověděly. Kontakt byl i přes využití technologií osobní a vřelý. Došlo k výměně 4-6 e-mailů s každou účastnicí výzkumu.

#### **4.5 Kritéria kvality kvalitativního výzkumu**

Švaříček, Šed'ová (2010, s. 31) uvádí, že v souvislosti s kvalitou kvalitativního výzkumu se hovoří především o pravdivosti a platnosti výzkumu a celého výzkumného procesu.

V rámci našeho výzkumu jsme realizovali několik technik pro zajištění kvality výzkumu: členské ověřování, reflexe kolegů, deník výzkumníka, přesně popsaný výběr účastníků výzkumu, analýza negativních případů, přímé citace.

**Členské ověřování** je technika, kdy závěry výzkumu ověřujeme přímo u členů zkoumané skupiny (Švaříček, Šed'ová, 2010, s. 33). Závěry našeho výzkumu jsme zaslali dvěma účastnicím výzkumu k připomínkování. Obě účastnice souhlasily se závěry práce a měly jen několik drobných připomínek, které vycházely především z jejich vlastní zkušenosti. Proto byly akceptovány jen ty připomínky, které jsme považovali s ohledem na interpretaci různých pohledů za oprávněné.

**Reflexe kolegů**, která spočívá v prezentaci úvah výzkumníků kolegům (Švaříček, Šed'ová, 2010, s. 34), jsme využívali v průběhu celého kvalitativního výzkumného šetření. Konzultovali jsme metodologické postupy a prvotní analyzovaná data s Mgr. Emou Hrešanovou, Ph.D., jedna konzultace proběhla také s doc. RNDr. Janem Hendlem, CSc. Další reflexe kolegů jsme využili při ověřování závěrů našeho výzkumu (doporučené psychosociální intervence porodních asistentek při péči o ženu po perinatální ztrátě), které jsme také konzultovali s hlavním odborným garantem občanského sdružení Dlouhá cesta PhDr. Ilonou Špaňhelovou. Její komentář k závěrům výzkumu byl zvážen a zpracován. Průběžně jsme také prezentovali své úvahy kolegyním z Fakulty zdravotnických studií, především Mgr. Evě Lorenzové, která byla požádána o audit v průběhu kvalitativního výzkumu. Tato konzultace přinesla nová témata a pohledy na analyzovaný text.

**Výběr účastníků výzkumu** byl poměrně složitý, a proto jsme se v zájmu transparentnosti výzkumu snažili výběr co nejlépe popsat v kapitole Charakteristika a výběr výzkumného souboru pro kvalitativní výzkum.

Od počátku výzkumného projektu jsme vedli *deník výzkumníka*, kam jsme zaznamenávali všechny okolnosti provedení rozhovorů, pozorování, návrhy interpretací, nové výzkumné otázky a změny v plánu výzkumu. Práce s reflexí subjektivity byla velmi důležitá. Do deníku jsme zaznamenávali odpovědi na otázky: *Jaký vliv jsem měla na ženu v průběhu rozhovoru? Jaká byla atmosféra rozhovoru? Které pasáže rozhovoru na mne nejvíce zapůsobily a proč? Jaké otázky žena nezodpověděla a proč? Jak ovlivnil tento rozhovor mé názory?* Souhrnná sebereflexe je v příloze práce (příloha číslo 13). Tyto zápisky jsme zohlednili při analýze a interpretaci dat.

V průběhu výzkumu jsme hledali a analyzovali **negativní případ**, tedy případ, který „se co nejméně hodí do pracovní hypotézy“ (Hendl, 2005, s. 339). Takovým případem byl příběh Magdy, která měla zcela jiné názory na rituál rozloučení s mrtvým novorozencem a reprezentovala zřejmě větší skupinu žen, která se však výzkumu neměla zájem účastnit.

**Přímé citace** jsme zahrnuli do interpretovaných výsledků kvalitativního výzkumu s cílem ukázat specifický jazyk respondentek a doložit sílu zakotvení empirické teorie v datech.

Jako jeden z prostředků pro zvýšení spolehlivosti výzkumu a k evidenci teorie byla použita **triangulace** datová a metodologická. K triangulaci byla použita data získaná od respondentek české národnosti, které prožily perinatální ztrátu v zahraničí. Tato data byla použita jako samostatné zdroje poznání k triangulaci verbálních dat (Hendl, 2005, s. 147), sloužila především ke srovnání kvality poskytnuté péče u nás a v „západních“ zemích a velmi obohatila náš výzkum. Metodologickou triangulací jsme získaly data z dotazníku Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS) u všech respondentek kvalitativního výzkumu. V našem kvalitativním výzkumu jsme na základě pozorování zjistily, že ženy, které prožívají vysokou intenzitu zármutku (resp. hodnoty CzSVPGS > 110) po perinatální ztrátě se nechovají při rozhovoru výrazně jinak, než ženy, které prožívají intenzitu zármutku průměrnou (resp. hodnoty CzSVPGS < 91). Další metodou triangulace rozhovorů face-to-face byla metoda e-mailového interview. Bowker a Tuffin (2004, s. 239) uvádí, že v řadě případů rozhovor e-mailem umožňuje získání většího množství osobních údajů pro výzkumníky, což se v našem výzkumu nepotvrdilo. Data získaná rozhovory face-to-face byly vždy obsáhlejší než data získaná e-mailovým asynchronním rozhovorem. Odpovědi respondentek byly více strukturované než při rozhovorech face to face, témata se neopakovala (Ratislavová, Ratislav, 2014, s. 456). Získali jsme odpovědi na všechny naše

otázky, přesto jsme však byli opatrnější při jejich formulaci a spokojili jsme se někdy i s částečnou odpovědí. Důvodem byla citlivost tématu a možná zranitelnost respondentky. Chyběli nám informace o psychickém stavu respondentky, které bychom získali pozorováním při rozhovoru face-to-face. Pokud bychom měli zpětnou vazbu o tom, jak se ženy během výzkumu cítí, tak jak tomu bylo při rozhovorech face to face, položili bychom možná více doplňujících otázek respondentkám. Takto jsme měli obavu, aby nebyly naše dotazy vnímány jako netaktní nebo zraňující. Zároveň jsme také zvažovali, zda neverbální a paralingvistické klíče nechybí i našim respondentkám. Vyjádřit pochopení a respekt k bolestné životní zkušenosti našich respondentek neverbálně bylo pro nás jednodušší, než vyjádřit je písemnou formou tak, aby nepůsobili povrchně. Nicméně feedback od respondentek naznačuje, že sdílení zkušenosti s perinatální ztrátou mělo i v tomto případě (při e-mailovém interview) terapeutický efekt (stejně jako při rozhovorech face-to-face). Ženy považovaly možnost vyjádřit své pocity a popsat svůj příběh v bezpečném prostředí za přínosné pro jejich psychický stav (Ratislavová, Ratislav, 2014, s. 459).

**Doslovný přepis nahrávek** rozhovoru byl nezbytný pro zajištění spolehlivosti výzkumu a uchování původních dat.

Pro zajištění spolehlivosti výzkumu doporučuje Švaříček, Šed'ová (2010, s. 42) techniku **konzistence při kódování a opětovné kódování**, které jsme také při analýze dat využili. Konzistence při kódování byla umožněna díky práci s počítačovým programem ATLAS.ti. Po skončení kódování jsme se asi v polovině výzkumného kvalitativního šetření vrátili zpět k okódovanému textu a prakticky celý jsme jej znovu okódovali. Vznikla řada nových kódů a řada jich zanikla, což je způsobeno tím, že při prvních kódech je často používána deskripce a v pozdější fázi výzkumu jsou použity spíše analytické kódy.

#### **4.6 Etické dimenze kvalitativního výzkumu**

Specifické aspekty vědecké práce v oboru ošetrovatelství jsou především ovlivněny skutečností, že zdrojem informací jsou lidé. Proto je nutné zajistit, aby zkoumané osoby měli zabezpečená všechna práva, která by je chránila (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 27). Řídili jsme se pravidly, které uvádí Miovský (2006, s. 277). Důraz jsme kladli především na problematiku důvěryhodnosti výzkumníka (vytvoření atmosféry respektu a důvěry), střetu zájmů (např. využíváním vazeb mezi zdravotníky a klienty) a empatické neutrality (projevování zájmu, účasti, porozumění, ale neutrální postoj k získaným skutečnostem).

Do roviny etických pravidel, které chrání účastníky výzkumu, patří v oblasti ošetrovatelství především: princip prospěšnosti, princip respektování lidské důstojnosti, princip spravedlivosti a princip ochrany zranitelných jedinců (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 27). Nezbytnou součástí výzkumného šetření v ošetrovatelství je informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Účast na výzkumu je přísně dobrovolná a lze ji kdykoliv zrušit a z výzkumu odstoupit (Miovský, 2006, s. 280; Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 29; Hendl, 2005, s. 155).

Respondentky kvalitativního výzkumu podepisovaly informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru a jeho záznamu před zahájením výzkumného šetření. Na počátku výzkumu byly ženy informovány písemně o podmínkách, ve kterých bude výzkum probíhat, jakým způsobem budou data zaznamenávána a uchovávána, kdo k nim bude mít přístup. Při prezentaci výzkumných údajů jim byla zaručena anonymita a ochráněno jejich soukromí (ve výzkumné zprávě byly účinně odstraněny informace, které by mohly vést k identifikaci konkrétního jedince). Data (nahrávky rozhovorů) byla bezpečně uchovávána v jediném počítači, byla archivována jen po nezbytně dlouhou dobu a využita jen k účelu, k jakému byla získána. Uvědomovali jsme si, že v důsledku naší činnosti nesmí dojít k hmotné, duševní nebo jiné újmě účastníků výzkumu. V případě kvalitativního rozhovoru jde často o emočně citlivé záležitosti a rozhovor by měl být veden citlivě, s postupnou přípravou v emočně bezpečném prostředí. Podobá se často „terapeutickému rozhovoru“ a výzkumník by měl na to být připraven (Hendl, 2005, s. 156). Za důležité považujeme to, že výzkumník, který vedl rozhovory s respondentkami kvalitativního výzkumu (Mgr. K. Ratislavová), prošel psychoterapeutickým výcvikem a využíval po celou dobu výzkumného šetření supervize v týmu. Obtížné bylo odlišit práci psychoterapeutickou od výzkumné, což bylo reflektováno (viz příloha číslo 13). Bezpečí respondentek bylo zajištěno výběrem prostředí, empatickým přístupem, nabídkou možnosti psychoterapeutické pomoci v případě potřeby. Byla zachovávána mlčenlivost o ostatních účastnících výzkumu.

V rovině etických pravidel, která chrání výzkumníky, uvádí Miovský (2006, s. 286) především: ochranu hranic kontaktu s účastníky výzkumu (respektive reflexe těchto hranic, patří mezi základní kontrolní mechanismy kvalitativního výzkumu), ochranu soukromí a osobních údajů výzkumníka (stanovení hranice, jaké údaje budou o výzkumníkovi účastníkům poskytnuty), ochranu před újmou nebo poškozením a ochrana vztahů mezi účastníky výzkumu a výzkumníky (kvalitativní výzkum vyžaduje přátelský a osobní přístup, kde však hranice výzkumného vztahu musí být reflektovány a podřízeny určitým



pravidlům). Hendl (2005, s. 156) zmiňuje pocity výzkumníka, který při kvalitativním výzkumu naváže k účastníkům výzkumu osobní vztah, a zažívá často pocit, že by měl na získání potřebných informací recipročně reagovat. Zvědomění pocitů, supervize a spolupráce v týmu byla také nástrojem, který výzkumníka v našem výzkumném projektu chránil.

#### 4.7 Analýza kvalitativních dat

Po uskutečnění rozhovoru s účastnicí výzkumu byla provedena doslovná transkripce rozhovoru. Přepsaná data byla spolu s e-mailovými rozhovory a volnými odpověďmi z dotazníků vložena do počítače, dále organizována a tříděna pomocí softwarového programu ATLAS.ti. Program poskytuje výkonné a intuitivní prostředí pro otevřené kódování, pojmenování jevů, vytváření komentářů, memo-poznámek nebo znázornění sítí vztahů. Při vývoji programu ATLAS.ti se do velké míry zohledňoval postup zakotvené teorie, některé prvky programu odpovídají přímo konceptům této metodologie.

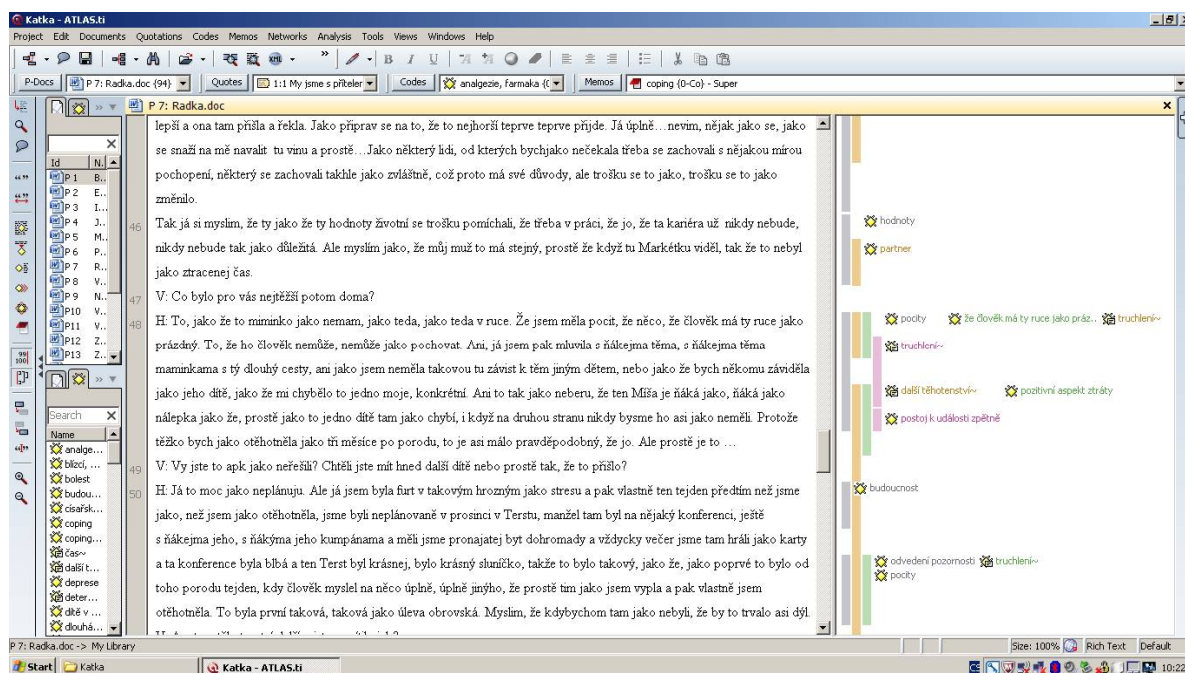
Po realizaci rozhovoru a doslovné transkripci byl text podroben prvnímu čtení, vznikala základní témata a text byl analyzován pomocí kódů. Kódování je základním procesem kvalitativní analýzy dat, který umožňuje data popsat a klasifikovat. Kódy se vztahují k výzkumným otázkám, konceptům a tématům. Text byl opakovaně pročitán, kódy byly doplňovány, přeskupovány nebo přejmenovány, byly vytvářeny kategorie a vztahy mezi jednotlivými kódy. Základní vlastností kvalitativního výzkumu je prolínání sběru dat a analýzy. Rozhovory byly analyzovány vertikálně, jednotlivě po jejich přepisu a poté analyzovány horizontálně vzhledem k ostatním již analyzovaným rozhovorům s cílem najít vzorce společné pro všechny zkoumané ženy. Tento proces se opakoval při každém dalším uskutečněném rozhovoru, dokud nedošlo k nasycení dat. Poslední fází analýzy byla syntéza všech dat z rozhovorů, pozorování, volných odpovědí z dotazníků, terénního deníku, komentářů a memo poznámek a odborných textů s cílem provést výslednou interpretaci dat.

Při analýze kvalitativních dat jsme využili otevřeného, axiálního a selektivního kódování.

Při *otevřeném kódování* jsme lokalizovali témata (jevy, pocity, soudy) v textu a přiřazovali jim označení. Vznikl tak seznam témat, který nám pomohl vidět významové jednotky v celku a stimuloval nás při hledání dalších témat. Kódy jsme přiřazovali nejprve jednotlivým větám nebo odstavcům (obrázek číslo 1). Ptali jsme se: Jaká je hlavní myšlenka této věty/ tohoto odstavce? V programu ATLAS.ti jsme kromě OPEN CODING

využívali i přiřazování CODE IN VIVO, pokud nás zaujal konkrétní citát nebo lingvisticky zajímavý aspekt komunikace, použili jsme jej jako název kódu.

Obr. č. 1 Otevřené kódování



Další částí analytického procesu byla kategorizace, tedy seskupování pojmů do abstraktnějších obecnějších pojmů, které se nazývají kategorie. Kategorie k sobě vážou různé podskupiny pojmů neboli subkategorie, jejichž vztahy mezi sebou jsme následně identifikovali a popsali. Kategorie jsme dále charakterizovali – přiřadili jim vlastnosti a dimenze, na kterých se tyto vlastnosti nacházejí (Miovský, 2006, s. 229; Hendl, 2005, s. 247).

Během opakovaného procházení textů, kódování a analýzy dat jsme zapisovali memo-poznámky a komentáře. Memo-poznámky popisují oblasti myšlenek nebo conceptualizací dat, otázek, které vznikly v průběhu analytického procesu, formulace hypotéz nebo nápadů jaké vztahy mohou být mezi koncepty. Psaní memo-poznámek je kontinuální proces. Komentáře většinou spíše obsahují faktické poznámky a údaje o daném objektu.

Výhodou programu ATLAS.ti je také možnost vytváření vizuálních sítí (*networks*), které zachycují vztahy mezi kódy. Takové diagramy mohou pomoci získat analytický odstup od zkoumané látky a tím vytvořit prostor pro abstraktní úvahy. V průběhu analýzy byly vytvořeny jednodušší i složitější vizuální sítě (viz příloha číslo 14).

*Axiální kódování* „je souborem postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány prostřednictvím vytvářených spojení (vazeb) mezi kategoriemi.“ (Miovský, 2006, s. 229). Strauss a Corbinová (1999, s. 72) používají za tímto účelem tzv.

paradigmatický model (viz schéma číslo 4), jehož použití umožňuje o datech systematicky přemýšlet, vztahovat je k sobě složitými způsoby a zohlednit procesuální dynamiku v datech.

*Schéma č. 4 Paradigmatický model (Strauss, Corbinová, 1999, s. 72)*

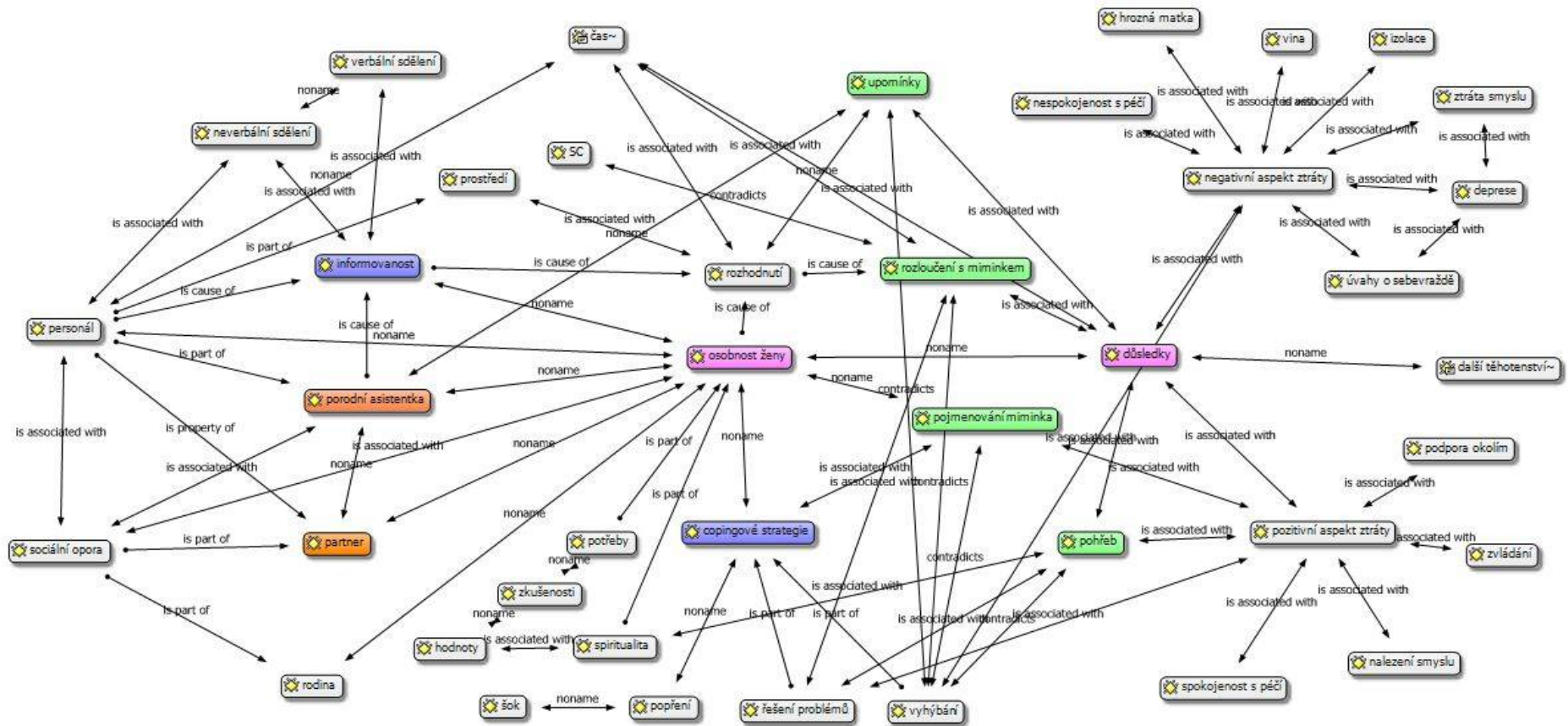


Definice pojmů použitých v axiálním kódovacím paradigmatu našeho výzkumu znázorňuje tabulka číslo 5.

*Tab. č. 5 Definice pojmů použitých při axiálním kódování*

<b><i>Jev</i></b>	Proces rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým dítětem	Jde o proces, který vedl ženu k uskutečnění/ neuskutečnění rituálů rozloučení s mrtvým dítětem (viz operacionalizace pojmů).
<b><i>Příčinné podmínky</i></b>	Okolnosti úmrtí Úmrtí plodu v děloze Časné novorozenecké úmrtí	Události, které vedou k úmrtí plodu/novorozence a jsou podmnožinou příčin a jejich vlastností.
<b><i>Kontext</i></b>	Životní zkušenosti ženy Míra jistoty/nejistoty při rozhodování Vysoká/nízká míra kontroly nad rozhodnutím	Soubor vlastností jevu a podmínek, za nichž jsou uplatňovány strategie jednání, které přímo nebo nepřímo ovlivňují akce a strategie chování respondentky a zkoumaný fenomén.
<b><i>Intervenující podmínky</i></b>	Osobnost ženy Sociální podpora rodinou, přáteli. Psychosociální intervence porodní asistentky (zdravotníků) Postoj společnosti	To jakým způsobem se uskuteční/neuskuteční rituál rozloučení je ovlivněno řadou faktorů. Některé faktory mohou působit jako mediátor pro použití strategií nebo je mohou naopak znesnadnit.
<b><i>Strategie jednání</i></b>	Copingové strategie Uskutečnění/neuskutečnění rituálu	Jde o aktivity, které vznikají jako odpověď na konfrontaci s jevem, intervenujícími podmínkami v kontextu péče porodní asistentky (zdravotnických pracovníků).
<b><i>Následky</i></b>	Uspokojení/neuspokojení potřeb Spokojenost/nespokojenost s uskutečněním/neuskutečněním rituálu Spokojenost/nespokojenost s péčí Proces truchlení Zármutek Posttraumatický růst Psychické potíže	Důsledky strategií jednání (úmyslných i neúmyslných) mají vliv na řadu oblastí života ženy a také na její psychické zdraví.

Výsledek axiálního kódování znázorňuje podrobněji jedna z vizuálních sítí (obrázek č. 2).



Obr. č. 2 Network: Proces rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem

Při *selektivním kódování* jsme vycházeli z axiálního kódování s cílem vytvořit abstraktnější úroveň analýzy. V této fázi výzkumu se naším hlavním cílem stalo zkoumání procesu rozhodování žen o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem, který nás v příbězích žen zaujal a stal se dominantním jevem. Vytvořili jsme kostru příběhu žen se zkušeností perinatální ztráty, která se vztahovala k procesu rozhodování o psychosociálních intervencích, které souvisely s rozloučením s mrtvým novorozencem.

Jako centrální kategorie byl vybrán termín „*Proces rozhodování*“ (myšlen proces rozhodování žen po perinatální ztrátě o rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem).

Určily jsme vlastnosti a dimenze centrální kategorie. Základní vlastností procesu rozhodování žen po perinatální ztrátě o kontaktu s mrtvým novorozencem bylo to, zda rozhodnutí proběhlo (jistě nebo nejistě), anebo vůbec neproběhlo, protože žena neměla možnost rozhodovat. Důvodem, pro který žena neměla možnost o kontaktu s novorozencem rozhodnout, bylo to, že za ni rozhodl někdo jiný.

Vlastnost	Dimenzionální rozsah
<i>Rozhodnutí jisté</i>	<i>sama chtěla/nechtěla vidět své mrtvorozené dítě</i>
<i>Rozhodnutí nejisté</i>	<i>pochybnosti, obavy - s podporou/bez podpory</i>
<i>Rozhodnutí neproběhlo</i>	<i>rozhodl zdravotnický personál/blízká osoba</i>

Další krok, který je třeba udělat podle doporučení Corbinové a Strausse (1999, s. 91), je uvedení ostatních kategorií do vztahu k centrální kategorii pomocí paradigmatu. Za klíčové považují autoři intervenující podmínky, které vysvětlují, proč jedna osoba dosáhla určitých výsledků nebo se rozhodla pro určité strategie, ale druhá osoba nikoliv. I pro nás jsou intervenující podmínky pro proces rozhodování žen o rituálu rozloučení velmi důležité, protože zahrnují péči porodní asistentky a psychosociální intervence, které poskytuje ženě/rodičům po perinatální ztrátě. Při selektivním kódování jsme odhalili vnitřní a vnější faktory, které silně ovlivnily rozhodnutí žen o rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem. Popis centrální kategorie a ostatních kategorií, které s ní souvisí, je uveden ve výsledcích kvalitativního výzkumu.

V průběhu analýzy a interpretace dat byl kromě kódování podle principů zakotvené teorie použit také deskriptivní přístup pro první stupeň analytické práce a metoda kontrastů a srovnávání. *Kontrastování a srovnání* je technikou, která nám pomáhá odlišit kategorie, upozornit na rozdíly mezi nimi nebo pomáhá zdůraznit některé kontextuální odlišnosti fenoménu (Miovský, 2006, s. 223). V disertační práci využíváme kontrastování pro prezentaci výsledků kvalitativního výzkumu tak, aby došlo k porozumění souvislostem a vlivům odlišných zkušeností našich respondentek v souvislosti s procesem rozhodování o

rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem, s kontextem péče porodních asistentek (zdravotnického personálu), s podmínkami pro uskutečnění psychosociálních intervencí (sociální podpora blízké osoby, psycho-socio-spirituální potřeby ženy) a s důsledky rozhodnutí pro psychické a tělesné zdraví žen.

Důkladným zkoumáním podobností, zvláštností a rozdílů dodáváme tvořící se teorii hutnost a variabilitu (Mioviský, 2006, s. 230).

Pro výklad výsledků analýzy kvalitativních dat jsme využili následující strukturu:

Centrální kategorie: *Proces rozhodování o rituálu rozloučení s mrtvým dítětem*

Dimenze:

*Ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím*

*Ženy, které si nebyly jisté svým rozhodnutím*

*Ženy, za které rozhodl o kontaktu s dítětem personál nebo blízká osoba*

Ostatní kategorie:

*Kvalita fyzického kontaktu s miminkem v České republice vs. v zahraničí*

*Upomínka na dítě vs. Prázdné ruce*

*Jméno dítěte vs. Nepojmenovaný*

*Pohřeb vs. Pocity viny*

*Posttraumatický růst vs. Psychické potíže*

## 5 Výsledky kvalitativního výzkumu

V této kapitole disertační práce uvádíme výsledky QUAL fáze výzkumu získané pomocí analýzy kvalitativních dat. Většina výroků, které předkládáme, vznikla dedukcí při analýze. Tím, že je neustále porovnáváme s reálnými výroky našich respondentek (uvedené v textu kurzívou) a s teoretickými poznatky z odborné literatury, ověřujeme naše dedukce.

Část výsledků kvalitativního výzkumu bude uveřejněna dle redakce časopisu *Slovak Journal of Health Sciences* v lednu 2015 v článku *Women's Experience with a Stillbirth in the Czech Republic*.

### 5.1 Proces rozhodování o vizuálním nebo fyzickém kontaktu s mrtvým dítětem

Pozornost jsme při analýze rozhovorů zaměřili na rozhodování o vizuálním nebo fyzickém kontaktu s mrtvým dítětem, který umožňuje ženě/rodičům dítě poznat a rozloučit se s ním (rituál odloučení). Zaměřili jsme se také na psychosociální intervence zdravotnického personálu (především porodních asistentek): přístup k ženě, poskytnutou oporu, komunikaci, informace a čas pro rozloučení s miminkem. Zjistili jsme, že tyto intervence měly vliv na spokojenost žen a pravděpodobně i na intenzitu jejich zármutku.

Analýzou způsobů rozhodování o možnosti fyzického nebo vizuálního kontaktu matky s mrtvým dítětem jsme v kvalitativním výzkumu analyzovali tři dimenze této centrální kategorie:

*Ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím;*

*Ženy, které si nebyly jisté svým rozhodnutím;*

*Ženy, za které rozhodl o kontaktu s dítětem personál.*

V tabulce číslo 6 uvádíme celkový přehled respondentek kvalitativního výzkumu, stručný popis psychosociálních intervencí a rozhodnutí, rituál rozloučení (zda dítě viděly, chovaly nebo na něj mají upomínku), postoj k němu a pro doplnění jsou uvedeny hodnoty CzSVPGS – české krátké verze Škály perinatálního zármutku (čím vyšší hodnota bodů na škále, tím vyšší intenzita zármutku), která je blíže popsána v kapitole 6.2.

Tab. č. 6 Celkový přehled respondentek kvalitativního výzkumu

	<b>Perinatální ztráta</b>	<b>Intervence, rozhodnutí</b>	<b>Kontakt s dítětem</b>	<b>Postoj</b>	<b>Upomínky</b>	<b>Postoj</b>	<b>ŠPZ</b>
<b>Lída*</b>	32.t.g., dcera před porodem	Nabídnuťa, byla si jistá, chtěla.	<b>Viděla/držela</b>	Je ráda.	Ne.	Lituje.	<b>55</b>
<b>Věra</b>	35.t.g., dcera před porodem	Nabídnuťa, nejistá, cítila tlak personálu, aby tak nečinila.	Neviděla	Neví.	Ne	Neschází.	<b>56</b>
<b>Pavla</b>	40.t.g., dcera během porodu	Nabídnuťa, byla si jistá, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie, otisk ručky	Je ráda.	<b>64</b>
<b>Jana</b>	36.t.g., syn, před porodem	Nabídnuťa, po diskusi s doulou a partnerem, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Ne	Lituje.	<b>64</b>
<b>Magda</b>	36.t.g., syn před porodem	Nabídnuťa, byla si jistá, nechtěla.	Neviděla	Je ráda.	Ne	Nelituje.	<b>69</b>
<b>Iva</b>	40.t.g., dcera před porodem	Nabídnuťa, odmítla. Potřebovala diskusi.	Neviděla	Lituje.	Ne	Lituje.	<b>72</b>
<b>Eva</b>	39.t.g., dcera před porodem	Sama požádala, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie	Je ráda.	<b>74</b>
<b>Radka</b>	37.t.g., dcera před porodem	Sama požádala, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Ne	Lituje.	<b>78</b>
<b>Lada</b>	42.t.g., syn před porodem	Nabídnuťa, po diskusi a s podporou manžela chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie, otisk ručky	Je ráda.	<b>78</b>
<b>Zdena</b>	36.t.g., syn před porodem	Sama požádala, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Ne	Neuvedla	<b>78</b>
<b>Vlasta</b>	38.t.g., dcera, před porodem	Nabídnuťa, odmítla. Potřebovala diskusi.	Neviděla	Nelituje.	Ne	Lituje.	<b>86</b>
<b>Jarka</b>	25.t.g., syn, během porodu	Nabídnuťa, byla si jistá, chtěla.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Ne	Lituje.	<b>94</b>
<b>Zora</b>	41.t.g., syn před porodem	Nabídnuťa, chtěla, cítila podporu personálu.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie, otisk ručky.	Je ráda.	<b>95</b>
<b>Běla</b>	24.t.g., syn a dcera po porodu	Pečovala o ně na JIP při odpojení přístrojů, chtěla, cítila podporu personálu.	<b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie	Je ráda.	<b>113</b>



<b>Dita</b>	26.t.g., dcera před porodem	<b>Nenabídnutá, personálem, chtěla.</b>	<b>nedoporučena</b>	Neviděla	Lituje.	Ne	Lituje.	<b>127</b>
<b>Nela</b>	38.t.g., syn před porodem	<b>Matka na ARO. Nenabídnutá.</b>		Neviděla	Lituje.	Ne	Lituje.	<b>153</b>
<b>Alice</b>	23.t.g., synové během porodu	<b>Nenabídnutá.</b>		Neviděla	Neví.	Ne	Lituje.	<b>154</b>
<b>Triangulace (perinatální ztráta v zahraničí)</b>								
<b>Lenka</b>	24.t.g., syn při porodu 24.t.g., syn před porodem a druhý syn po porodu	Doporučeno personálem. Doporučeno personálem.		<b>Viděla, držela</b> <b>Viděla, držela</b>	Je ráda.	Fotografie, otisk ruky, oblečení, karty o narození, u obou perinatálních ztrát.	Je ráda.	<b>67</b>
<b>Lída*</b>	36.t.g., dcera před porodem	Automaticky předpokládána.		<b>Viděla/držela</b>	Je ráda.	Fotografie, otisk ruky/nožky, oblečení	Je ráda.	<b>55</b>
<b>71 volných odpovědí</b>								

\*Lída zažila perinatální ztrátu poprvé v České republice a po druhé v zahraničí

### 5.1.1 *Ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím*

Ženy, které si byly od počátku jisté svým rozhodnutím dítě vidět nebo nevidět, byly motivovány různě.

*„Ano, chci vidět své dítě a rozloučit se s ním.“*

Respondentky spadající do této skupiny žen byly vedeny většinou přirozenou touhou poznání, jak jejich dítě vypadá. Popisují silnou potřebu dítě vidět, vědět jak vypadalo a naopak strach, že jim dítě porodní asistentky neukáže a ony tím přijdou o jedinou svoji příležitost poznat své miminko.

*„Když už tedy nebudu mít to miminko, tak abych ho aspoň viděla. Od začátku jsem všem vyprávěla, kdo se tam mihnul, že jí chci prostě vidět...takže kdokoli tam přišel, tak jsem je upozorňovala, aby mi jí neodnesli...bylo to jediný na čem jsem opravdu trvala...“ (Eva, porod mrtvého plodu, 39. t.g.)*

Velmi dobrou zkušenost s rozloučením se svým mrtvorozeným chlapečkem měla paní Zora.

*„Už krátce po vyvolání porodu jsem se s porodní asistentkou domluvila, že si chci chlapečka pochovat – teď se mě ještě jednou zeptala, jestli to platí – platilo. ...zvážili, změřili ho – udělali otisk jeho nožičky, zabalili ho a dali mi ho pochovat – plakala jsem a říkala mu, jak jsme se na něj těšili a že je rošťák, že nás takhle opustil.... A pak si pro něj porodní asistentka přišla a já ji poprosila, jestli by ho ještě nemohla nechat pochovat manželovi, že je na cestě, že tak do hodinky by měl přijet. Radost z toho sice neměla, ale souhlasila...“ (Zora, porod mrtvého plodu, 41. t.g.)*

Pavle kontakt s jejím zemřelým dítětem nabídl neonatolog. Měla sice z rozloučení strach, ale pocítila také silnou touhu poznat své dítě a důstojně se s ním rozloučit. Měla pocit, že to patří k mateřství.

*„Pan doktor se mi zeptal, jestli jí budeme chtít vidět a já dostala logicky strach, nicméně někde uvnitř jsem cítila, že ano, že stoprocentně. Přece se nemůžu nejt podívat na vlastní dítě!... Pak řekl: Chcete si jí pochovat? Což mě vůbec nenapadlo, tak jsem samozřejmě řekla ano, chci si jí pochovat...Jsem mu za to hrozně vděčná.“ (Pavla, úmrtí plodu při porodu, 40. t.g.)*

*„Svého mrtvého synka jsem sice po porodu viděla, ale personál nám ho nechtěl ukázat, prosadili jsme si to.“ (volná odpověď)*

Pro respondentky z této skupiny žen, se kterými byl veden rozhovor face-to-face, byla typická osobní odvaha, sebedůvěra a odolnost (Eva, Lída, Pavla, Radka). Není jisté náhodou, že tato skupina žen byla hojně zastoupena v našem výzkumu. Byly to ženy aktivní, sebevědomé a zvyklé spoléhat se samy na sebe. Tyto ženy si byly zcela jisté svým rozhodnutím, které se týkalo kontaktu s mrtvorozeným dítětem a rozloučení s ním. Všechny ženy, které své dítě chtěly vidět a viděly jej, měly ho v náručí a rozloučily se s ním, byly velmi vděčné za tuto zkušenost a mají nyní dojem, že jim to pomohlo vyrovnávat se se ztrátou. Popisují tuto událost jako velmi emočně silnou, při popisu rozloučení většinou pláče, ale žádná z nich nepopisuje událost jako traumatizující, vyvolávající negativní pocity a žádná toho nelituje.

**„Ne, své dítě nechci vidět.“**

Jediná žena, která si byla jistá, že své dítě nechce vidět, byla Magda a také nikdy svého rozhodnutí nelitovala. Určitý rozpor v její výpovědi je však patrný. Z jejího výroku: je „hrozný“ své dítě nevidět, je zřejmé, že i ona vnímá, že poznat své dítě patří k mateřství.

*„Takhle vůbec nevím, jak to dítě vypadalo, nevím o něm jakoby nic, to je asi jako hrozný, ale já jsem se s tím nemohla smířit. Takže ne, to bylo takový, že jsem říkala: nechci ho vidět a chci to fakt nechat za sebou.“* (Magda, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)

Magda byla velmi racionální, rozhodná žena, která jednala velmi asertivně s okolím. Studie se zúčastnila jen kvůli tomu, že nebyla spokojená s péčí zdravotníků během hospitalizace. Jinak o perinatální ztrátě mluvila jen se svou nejbližší rodinou, širšímu sociálnímu okolí oznámila, že se o „tom“ nechce bavit.

Borůvková (2012, s. 134) měla ve svém souboru také několik žen, které odmítly své dítě vidět, svého rozhodnutí nelitují a řeší většinou zármutek potlačením, vyhýbají se dalším vzpomínkám, a co nejrychleji se snaží nahradit zemřelé dítě dalším těhotenstvím. Takových žen může být v České republice více, ale je obtížné je pro podobný výzkum motivovat, protože vzhledem k vyhýbavé strategii nechtějí většinou o perinatální ztrátě komunikovat. O důsledcích vyhýbavé strategie píšeme dále v kapitole Posttraumatický růst vs. psychické potíže.

Warland, Davis a kol. (2011) doporučují, aby zdravotníci rodiče podpořili a respektovali jejich rozhodnutí samozřejmě i v případě, že odmítnou vidět nebo chovat

své dítě, pokračovali v komunikaci o jejich pocitech a potřebách. Rodiče by měli být upozorněni, že mohou své rozhodnutí kdykoli změnit a do jaké doby. Upomínky na dítě by měly být nabídnuty rodičům i v tomto případě, a pokud s tím rodiče souhlasí, mohou si vybrat, zda si upomínky na miminko vezmou ihned, nebo zda si je vyzvednou později.

### 5.1.2 *Ženy, které si nebyly jisté svým rozhodnutím*

Některé ženy si nemusí být zcela jisté svým rozhodnutím, nebo se jejich postoj k události mění v čase. Rodiče provádí toto rozhodnutí většinou ještě ve fázi šoku ze sdělení diagnózy. Porod mrtvého plodu je velmi traumatickou a smutnou situací a rodiče potřebují dostatek času, informací, aby vůbec k rozhodnutí dospěli a aby byli schopní vnímat jeho důsledky. V první chvíli často cítí jen strach. Z analýzy rozhovorů vyplývá, že nabídka rozloučení s mrtvým miminkem ze strany zdravotnického personálu velice často přišla v době hospitalizace před porodem nebo těsně po porodu.

***„Nevím, jestli chci své dítě vidět. Pozoruj, jak reagují moji nejbližší a zdravotnický personál. Potřebuji diskusi!“***

U žen, které se rozhodly své dítě nevidět, zjišťujeme, že nabídka kontaktu s dítětem přišla většinou jen jednou, nedůsledně nebo s výrazem, který ženy vnímaly jako odmítavý. Necítily podporu ze strany personálu, aby ke kontaktu došlo.

*„Porodní asistentka říkala, abychom si rozmysleli, jestli chceme maličkou po porodu vidět... Takže to bylo takový, že jsme o tom hodně diskutovali a já si ještě víc připadala jako hrozná matka, že jí samozřejmě nechci ani vidět...dali nám čas, ale už se nikdo nepřišel zeptat, jak jsme se rozhodli...po porodu jí rychle zabalili do prostěradla a odnesli ji. Už se nás nikdo nezeptal a manžel neměl sílu něco říct.“*  
(Vlasta, porod mrtvého plodu, 38. t.g.)

*„Porodní asistentka se mě zeptala, zda chci miminko vidět. Neměla jsem odvahu a říkám: to asi nebude hezký pohled. Zdálo se mi, že souhlasně pokývala hlavou...“*  
(Věra, porod mrtvého plodu, 35. t.g.)

*„Bylo mi to nabídnuto lékařem po samotném porodu. Když se mne ptala předtím porodní asistentka, řekla jsem, že ne a ona odpověděla, že je to tak asi lepší, že bych ho celý život měla před očima.“ (volná odpověď)*

*„Malého po porodu odnesla sestřička se znechuceným obličejem, tak jsem měla*

*strach se zeptat, jestli ho smím vidět, ale kdyby mi někdo řekl, že vypadá, jakoby jen spinkal, tak bych ho ráda viděla i držela v náručí, dodnes toho lituju.“ (volná odpověď)*

Velice často zaznívala odpověď žen: *chtěla jsem, ale bála jsem se, že to nezvládnou.* Z této odpovědi je zřejmé, že ženy neměli dostatečnou oporu ve zdravotnickém personálu, především v porodních asistentkách, které jsou za tyto intervence zodpovědné a které by měly ženu na kontakt s mrtvorozeným dítětem připravit. Warland, Davis a kol. (2011) doporučují, aby se porodní asistentky neptaly „Chcete...?“, ale otevřeně mluvily s rodiči o jejich pocitech, obavách a informovaly je o možnostech, jaké se v péči o dítě nabízejí. Pokud rodiče váhají, mohou se ptát, čeho konkrétně se rodiče bojí, z čeho mají obavy. Rodiče by měli mít dostatek času na rozmyšlení a zdravotníci by neměli brát rozhodnutí rodičů jako definitivní. To potvrzují i naše poznatky z analýzy rozhovorů s rodiči v České republice. Naše respondentky si zpětně nebyly jisté, zda dítě nevidět a nemít možnost se s ním rozloučit bylo správné rozhodnutí. Vlasta a Věra toho nyní nelitují, nahradily představu dítěte ve fantazii „*krásným miminkem*“.

Iva ve fázi šoku po sdělení diagnózy chtěla popřít celou situaci, vyžadovala císařský řez, nechtěla své dítě vidět a nechtěla znát ani jeho pohlaví. Myslela si, že ztráta tak bude méně bolestná. Po odchodu z porodnice však toto „řešení“ situace nefungovalo, nejistota týkající se správnosti rozhodnutí narůstala a ona musela vyhledat profesionální psychologickou pomoc. Dnes Iva svého rozhodnutí dítě nevidět lituje a mrzí ji, že porodní asistentky pouze respektovaly její postoj a nesnažily se jí vše vysvětlit.

Jana a Lada měly možnost diskutovat o svých obavách a strachu se svými nejbližšími. Zde se projevil vliv otevřené diskuse a podpory. Obě dospěly po prvotní nejistotě k tomu, že své dítě chtějí vidět a rozloučit se s ním. Informace, které jim pomohly učinit rozhodnutí, jim však neposkytl zdravotnický personál, ale blízcí přátelé (dula, rodinná přítelkyně)- ženy, které prošly náhodou také situací perinatální ztráty. Ženy popisují, že mohly vést dlouhý rozhovor o výhodách kontaktu s dítětem již před porodem a tak dospěly k rozhodnutí, za které jsou dnes obě vděčné. Lada byla ještě v době po porodu nejistá, ale s podporou manžela vše zvládla.

*„Porodní asistentka Aničku (jméno změněno) zabalila a potichu jí předala manželovi. Já jsem měla zavřené oči. Ten jí pochoval a u toho plakal, byl taky*

*vyřízenej. Já jsem měla pořád zavřené oči a porodní asistentka se mně zeptala, jestli si ji nechci taky pochovat... Já jsem nechtěla, řekla jsem, že se bojím, ale manžel mi řekl, že není čeho se bát, že je krásná. Tak jsem si ji pochovala. Bylo to hezký, byli jsme tam o samotě, nic nás nerušilo.“ (Lada, porod mrtvého plodu, 42. t.g.)*

Zdravotnický personál pořídil Ladě fotografii miminka, otisk nožky, ručky a pramínek vlásků. Po rozloučení s miminkem cítila hlavně vnitřní klid a pocit, že udělala maximum pro rozloučení. Jana lituje, že žádnou upomínku nemá, po porodu jí to nenapadlo a mrzí ji, že personál nenabídl fotografii nebo jinou upomínku. Jedinou památkou je pro ní urnička s popelem, kterou si ponechali zatím doma.

Ve volných odpovědích z dotazníku jen jedna žena uvedla:

*„Ráda bych napsala, že díky přístupu personálu jsem se skutečně jen po dobu porodu rozhodla z pocitu, že své dítě nechci vidět, na rozhodně ano, chci se rozloučit. A jsem moc vděčná porodnici..., že mám fotečku... i společnou fotku, otisk nožičky.“ (volná odpověď)*

Na těchto příbězích můžeme vidět sílu informací a podpory, která může být v této chvíli tak důležitá a kterou by měly porodní asistentky poskytovat. Velmi důležitá je příprava na kontakt s mrtvorozeným nebo umírajícím dítětem. Rodičům pomáhají jak sdělené informace, tak informace psané (Sanchez, 2001, s. 27). Pro tuto chvíli je například určen letáček Prázdné kolébky, kde mohou ženy číst zkušenosti jiných rodičů, které perinatální ztráta také potkala.

Dále by měly porodní asistentky připravit rodiče na to, jak bude miminko po porodu vypadat, připravit je i na případnou maceraci (Charles, Kvanagh, 2009, s. 285). Důležité je zahrnout do rituálů partnera, věnovat mu pozornost, připravit jej, nechat ho pobývat v nemocnici se ženou (Erlandsson a kol. 2011, s. 140). Čas mezi stanovením diagnózy a porodem má být využit k přípravě rodičů na setkání s dítětem (Trulsson, Radestad, 2004, s. 189). Porodní asistentka by měla také rodiče ujistit, že bude s nimi, až se miminko narodí. Po porodu by měla dítě sama chovat, chovat se k mrtvému dítěti s úctou, mluvit na něj a tak rodiče ujistit, že není čeho se bát, že je normální chtít dítě vidět a trávit s ním čas.

### 5.1.3 *Ženy, za které rozhodl o kontaktu s dítětem personál*

Některým ženám možnost své dítě vidět nebo chovat v náručí nebyla nabídnuta a ony nevěděly, že své dítě mohou vidět, nebo je to nenapadlo.

*„Nevěděla jsem, že mohu své mrtvé miminko vidět a rozloučit se s ním. Nikdo mi to nenabídl.“*

Ženy, které nedostaly na výběr, personál rozhodl za ně, měly nejmenší pocit kontroly nad situací. Alici a Nele nikdo možnost vidět jejich mrtvorozené děti nenabídl a je samotné to nenapadlo. Nápadné je, že obě tyto ženy měly nejvyšší počet bodů ve škále CzSVPGS. Nela rodila operativně, ležela pak na jednotce intenzivní péče a bojovala o svůj život. Zpětně velmi lituje, že své dítě neviděla a nepohřbila jej. Alice rodila předčasně ve 23. týdnu těhotenství gemini. Děti se narodily mrtvé, nikdo s nabídkou kontaktu s nimi nepřišel a ona tu možnost zvažovala až po té, co si přečetla příběhy ostatních maminek na internetu.

*„Asi si to rozloučení nedovedu představit. Mrzí mě, že jsem neměla ani možnost o tom přemýšlet. Manžel říká, že je to takhle dobře, já myslím, že ne.“* (Alice, porod gemini, 23. t.g.)

O tom, že převládá paternalistický přístup v chování porodních asistentek, svědčí i volné odpovědi v dotaznících. Přitom zahraniční odborníci jasně upozorňují na to, že nelze předpokládat, co bude pro danou ženu, dané rodiče nejlepším řešením, co jim pomůže nebo co pro ně bude důležité. Jedinou správnou cestou je otevřená informovaná volba (Wocial, 2000, s. 84).

Ve výpovědích žen, které neměly možnost rozhodovat o tom, zda své dítě mají vidět/chovat nebo ne, zjišťujeme pocity méněcennosti a viny, vyvolané rozhodnutím a chováním zdravotníků. Rozhodnutí zdravotníků, které, jak předpokládáme, mělo chránit psychiku žen/rodičů, vedlo ve skutečnosti k jejich iatrogennímu poškození.

*„Ublížilo mi hloupé jednání zdravotníků při porodu syna, kdy jsem neměla odvahu jim říct, že ho chci vidět a rozloučit se s ním a oni samotní za mnou nepřišli a nezeptali se...dodnes si neodpustím, že jsem si jej nepochovala, nerozloučila se a nevyfotila a neudělala nějaké obtisky a památku na něj...“* (volná odpověď)

*„Z porodnice mi nikdo neřekl ani se neoptal, zda miminko chci vidět, rozloučit se a dodnes mě to mrzí, byla jsem se na ní podívat s manželem sama na druhý den na patologii, nemohla jsem žít dál v domnění, že ani nevím, jak mé dítě vypadalo a*

*nerozloučit se, ukázali nám jí a byla nádherná, jsem za to moc vděčná.“ (volná odpověď)*

*„Po porodu se o mrtvém dítěti nikdo!! ani slůvkem nezmínil. Což mne velmi mrzelo. Jen jedna sestra, která mi nesla papíry nutné k vyřízení rodných listů a úmrtí se o dítěti se mnou bavila... Je mi líto, že jsem nedostala ani žádné informace, co se třeba velikosti miminka týče, vůbec nic.“ (volná odpověď)*

*„Dnes už vím, že jsem udělala velkou chybu, že jsem neotevřela pusy, že chci syna vidět...mám jen fotografii z patologie, kdy nám jako jediná patoložka vyšla vstříc a vyfotila nám jej po telefonické domluvě (zařídil manžel, protože já jsem byla rozhodnutá se rozjet i na patologii).“ (volná odpověď)*

*„Její slova: to je hrozné, hlavně tam nekoukejte, mi taky moc nepřidaly. Miminko mi leželo asi pět minut mezi nohama, sestra ho přikryla, asi abych na něj náhodou neviděla. Šla zavolat všechny potřebné k nastalé situaci.“ (volná odpověď)*

*„Chtěla bych jen říct, že to, že jsem miminko neviděla, považuji za svou obrovskou ztrátu, myslím, že by mi to mnoho trápení ušetřilo, kdybych se mohla rozloučit. Doted' si vyčítáme s manželem, že jsme personál nenutili, aby nám miminko ukázali. Jenže byli jsme v naprostém šoku a tak jsme na to netlačili.“ (volná odpověď)*

***„Chtěla jsem své miminko vidět a rozloučit se s ním, ale nebylo mi to doporučeno.“***

Žena, která reprezentuje tuto skupinu žen, je Dita, které zdravotníci neumožnili mrtvé miminko vidět, i když si to přála. Sami jí to v době porodu mrtvého plodu nenabídli, ona miminko jen na malou chvíli zahlédla *„byla nádherná, dokonalá, růžová, ale moc maličká a bez života“*. Její přání vidět ještě jednou dítě a rozloučit se s ním přišlo až druhý den po porodu, když odezněla fáze šoku. Lékař velmi hrubě odpověděl.

*„...že je pozdě, že jsem to měla říct dřív, že je už v kýbli s formaldehydem...já se rozbrečela...tak řekl, že zakázané to tedy není a že 'to' mohou přinést, ale celou dobu odmítavě kroutil hlavou a já dostala strach, že miminko nebude tak nádherné, jak si ho pamatuju a odmítla to.“ (Dita, porod mrtvého plodu, 26. t.g.)*

V době výzkumu byla Dita dva měsíce po porodu, byla zoufalá, ztratila své zájmy, nic jí netěšilo a měla velké pocity viny, že se nerozloučila důstojně se svým dítětem.

*„Mám pocit, že jsem se s ní nerozloučila, jak jsem měla....je mi hrozně líto, že jsem neměla možnost si ji pochovat...“ (Dita, porod mrtvého plodu, 26. t.g.)*



Také ve výzkumu Borůvkové (2012, s. 133) popisují některé respondentky, že jim personál nedoporučil nebo dokonce zakázal dítě vidět. Z výpovědí je zřejmý iatrogenní efekt takového rozhodnutí zdravotníků.

***„Zdravotníci předpokládali, že své miminko chci vidět.“***

Do této skupiny žen nepatřila žádná z žen, které porodily mrtvý plod v České republice. Zdrojem informací o takovém prožitku byla v našem výzkumu paní Lída, která druhou perinatální ztrátu zažila v zahraničí. Tam zdravotnický personál předem předpokládal, že paní Lída bude své miminko chtít vidět a rozloučit se s ním. Ona své dítě chtěla vidět a byla připravená se s ním rozloučit, přesto byla velmi překvapená, když jí bylo miminko ihned po porodu položeno na břicho, tak jak je tomu někdy po porodu živého novorozence. Vzhledem k tomu, že jí personál předem neupozornil na tuto intervenci, došlo k jejímu úleku a v místě, na které jí bylo miminko přiloženo, se jí do několika dnů objevil pásový opar. Pro nás je tento zážitek velkým upozorněním na to, kam by mohlo vést nekritické upřednostňování kontaktu s dítětem bez předchozí přípravy. Je vidět, že je potřeba rodiče předem s možnostmi péče seznámit a domluvit se na postupu. Jde o druhý extrém v péči o ženu při porodu mrtvého plodu, který je však neméně škodlivý, obzvlášť u českých žen, které nejsou na takový přístup vůbec připravené.

## **5.2 Kvalita fyzického kontaktu s miminkem v České republice vs. V zahraničí**

V našem souboru pro kvalitativní výzkum bylo 10 žen, které své dítě v prostředí českých porodnic vidělo a chovalo v náručí. Dítě jim bylo předáno ke kontaktu většinou ihned po porodu mrtvého plodu nebo při odpojení z přístrojů na jednotce intenzivní péče v nemocničních podmínkách. Dítě bylo zabalené do pleny, zavinovačky nebo papírové pleny. Leželo v postýlce, ve vypnutém inkubátoru nebo bylo položeno do náruče ženy. S dítětem mohly být ženy společně se svým partnerem většinou jen omezenou dobu (několik minut až 1,5 hodiny). Čas jim předem nebyl určen. Tři ženy cítily tlak ze strany zdravotnického personálu na ukončení kontaktu. Všechny tři měly pocit, že času stráveného s miminkem bylo velmi málo a že zdravotníci zbytečně spěchali. Otázka nedostatku času na rozloučení vyvolávala u žen často pocity hněvu na zdravotníky.

*„No, celou dobu ale tam ta sestřička stála vedle mě a vedle toho lůžka a*

*přešlapovala tam nervózně, prostě už jako, takový to nevyřčený: Tak už mi ji dejte! Jako, jo? Jako nevim, kam chvátala, vlastně nebylo kam chvátat, že jo... Tak mě teda dopřic tam mohli klidně ty dvě hodiny s tou malou nechat, né?“ (Eva, porod mrtvého plodu, 39. t.g.)*

*„Ještě tam byl jeden takovej jako nepříjemnej moment, ona když se jako narodila, tak se tam zjevila nějaká dětská doktorka a ta nějak už jí chtěla, ta už jí chtěla jako dostat. Já vlastně nevim proč, vždyť to bylo jako jedno, jako kdyby byla v nějaký jako situaci, že třeba kdyby se něco rychle udělalo, že by se to třeba dalo zachránit, ale to už bylo jako jedno, že jo. Já nevim, proč to dělaj. Já jsem z toho měla pocit, že si asi myslej, že je to tak pro nás lepší, ale...“ (Radka, porod mrtvého plodu, 37. t.g.)*

*„My jsme chtěli nějakej čas, abysme tam byli sami, jenže oni jako, že se bojí, jako abych nekrvácela nebo tak jo. Takže jakoby 5 minut nebo něco takovýho a ještě se domluvili vlastně s tou doulou...že ta dula, že to bude hlídat...takže jsem dostala Honzika (jméno změněno) do ruky (pláč), tak jsem si ho prohlížela. Vlastně vypadal, jako že spí. Na něm nebylo nic vidět...nic špatnýho, normální spící miminko. ... Takže to nechávala a pak říkala,...že jako už si musí vzít miminko nebo něco takovýho (pláč). Ještě jsem ho...políbila na čeličko...a dala jsem jí ho. Když to ted'ka člověk vidí třeba zpětně, že by chtěl být třeba dýl s tím miminkem...Ještě jsem říkala, že je krásnej, oni říkali, že je krásnej.“ (Jana, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)*

Zdá se, že tato skupina žen vyvolávala u zdravotníků/porodních asistentek respekt, ale také určitý podvědomý strach z toho, jak budou rodiče při fyzickém kontaktu s dítětem dále reagovat, jak bude kontakt probíhat a bylo to možná pro řadu porodních asistentek emočně náročné. Tyto pocity někdy mohou vést zdravotníky k tomu, že vyvíjejí určitý tlak na rodiče, aby kontakt ukončili. Dvě naše respondentky byly při kontaktu s mrtvým miminkem časově omezeny provozem neonatologického oddělení, i když se zdravotníci maximálně snažili jim dát dostatek času na rozloučení, přesto byl určitý tlak na ukončení kontaktu vytvořen. Radestad a kol. (1996, s. 1508) uvádí, že ženy, které neviděly své mrtvé dítě tak dlouho, jak si přály, měly v jejím výzkumu zvýšené riziko úzkostné nebo depresivní poruchy po perinatální ztrátě. Žádná z našich respondentek, kterým čas nebyl vymezen, neměla problém kontakt s mrvým dítětem ukončit. Většinou popisovaly, že vnitřně cítily, že jsou připravené miminko předat zdravotníkům a

zazvonily na porodní asistentku.

*„Já si pamatuju, že to bylo spíš jenom pocitový, já jsem věděla, že jsem udělala to maximum, co se v té chvíli dalo udělat, co se týká toho rozloučení a mě to naplnilo natolik, že jsem neměla ten pocit: Ježíš, neberte mi to dítě! Já jsem tohle vůbec neměla... já jsem jakoby cítila, že to není vo tom tělíčku, že jsem neměla potřebu se na to tělo vázat...já jsem cítila spíš takový klid... tak hodinu a půl. Ano, bylo to takový dojemný, když ji pak odnesli, ale já jsem byla už fyzicky unavená a cítila jsem, že je to v pořádku, že jí odnášejí.“ (Lada, porod mrtvého plodu, 42. t.g.)*

*„Se sestrou jsem se domluvila, že mi miminko po umytí přinesou. Chlapečka mi opravdu přinesli umytého a zabaleného v bílé zavinovačce. Jiřík (jméno změněno) byl překrásný! Vypadal, jako když spinká. Měl krásnou čistou pleť a byl jen trochu modřejší, než živé miminko. Nějakou dobu jsem ho držela, hladila, líbala. Měla jsem ho jen pro sebe a mohla jsem se s ním rozloučit. Pak jsem zavolala sestru a ta ho zase odnesla.“ (Zdena, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)*

*„My jsme si to chtěli prožít sami a oni udělali všechno pro to, aby to tak prostě bylo. Řekli, že jen kdyby se tam nějaký miminko zhoršilo, že by tam museli. To jsme říkali, že je samozřejmý...to už nemáte sílu, už to nechcete protahovat. Už chcete, ať mají klid. Já jsem chtěla, ať už je odvezou pryč a oni říkali, že nesmějí, že je tam musejí nechat, já nevím jak dlouho podle zákona, kdyby náhodou...Když viděli, že jsem z toho špatná, tak ten inkubátor překryli prostěradlem. Já jsem nechtěla, aby na ně někdo koukal.“ (Běla, porod, gemini, 24. t.g.)*

Jak zvýšit kvalitu péče při intervenci fyzického kontaktu ženy/rodičů s mrtvým miminkem? Na to můžeme získat odpověď od našich respondentek, které prožily perinatální ztrátu v zahraničí.

Paní Lída prožila svoji druhou perinatální ztrátu v zahraničí a paní Lenka dvě perinatální ztráty také mimo Českou republiku. Obě popisují velmi vstřícný postoj zdravotníků k uskutečnění kontaktu s mrtvorozeným dítětem, jejich důstojné a „obřadné chování“, které dávalo intervenci skutečný charakter rituálu. Obě ženy vnímaly silnou úctu zdravotníků k jejich dítěti, k životu a smrti vůbec. Paní Lída prožila svoji první perinatální ztrátu v České republice, a i když porodila v zařízení, kde jí kontakt s dítětem nabídli a ona jej uskutečnila, přesto při srovnání se zahraniční zkušeností prohlásila, že v Čechách přistupují ke kontaktu s miminkem jako „k věci, neživé věci,

*keré je potřeba se zbavit“.* Velmi lituje toho, že na své první dítě nemá žádnou upomínku, především fotografie jí chybí.

Fyzický kontakt s mrtvým miminkem v zahraničí byl předpokládán automaticky a v zahraničí byl paní Lence porodní asistentkou doporučen. Obě ženy mohly své děti vidět oblečené do svátečních šatů, v intimním prostředí a být s nimi neomezeně dlouhou dobu. Paní Lída vypráví, že jim ve speciální kolébce („cold cot“ viz příloha číslo 15) bylo dítě přivezeno na pokoj, kde se s ním mohla rozloučit i širší rodina. Rodina byla zdravotníky fotografována a fotografie si mohla odnést spolu s věcmi, které mělo miminko na sobě, dále s kartou na památku s otisky ručky a nožky.

*„Po té zkušenosti z Čech jsem si říkala: na co šatičky? Ale pak jsem byla tak strašně ráda, že byla oblečená, že máme fotky...to se nedá srovnat. Takové rozloučení skutečně důstojné...Když nás převezli na pokoj, tak všichni už o tom věděli. Sanitář, který nás tam vezl, ten nám kondoloval, sestřička...všichni obdivovali miminko, jak je krásné, ale prostě tak jako přirozeně, prostě nenuceně...fakt je vidět, že jsou na to vyškolení, vědí, jak se chovat.“* (Lída, porod mrtvého plodu ve 32. a 36. t.g.)

*„...byl již delší dobu mrtvý v tom bříšku, tak jakoby sestřička řekla: chcete ho vidět? Vypadá takhle a takhle, jako troufnete si? My jsme souhlasili...já si myslím, každý dítě je krásný, i když prostě vypadá, jak vypadá, jo?“* (Lenka, předčasný porod ve 24. a 24. t.g.)

Paní Lenka přišla o své třetí miminko několik hodin po porodu po společném rozhodnutí ukončit intenzivní péči. Lékař nabídl možnost křtu, dítě na jejich přání pokřtil a poté vypnul všechny přístroje. Pak měli opět možnost se v klidu sami s miminkem rozloučit. Lenka považuje rozloučení s dítětem za „nejkrásnější“ zážitek. Obě ženy měly neustálou podporu manžela, který tam s nimi měl možnost pobytu (i když třeba jen matraci na podlaze). U Lenky byla i její sestra. Obě ženy vnímaly zdravotnický personál jako velkou oporu.

Ve výzkumu Saflund a Wredling (2006, s. 1196) ve Švédsku trávili rodiče se svým mrtvorozeným dítětem společně na porodním sále 10 minut až 10 hodin. Čím větší byla váha dítěte, tím delší čas s ním rodiče strávili. Téměř všichni rodiče v jejich výzkumu mohli strávit tolik času s miminkem, kolik chtěli.

Další otázkou, kterou zatím v České republice nemáme zkušenost, je společná péče rodičů a zdravotníků o tělo dítěte (koupání, oblékání) a braní těla dítěte domů. Ve výzkumu Avelin a kol. (2012, s. 91) si bralo tělo dítěte před pohřbem domů 2,3% žen. Charles a Kavanagh (2009, s. 291) doporučují rodičům otázku položit a umožnit jim volbu. Diskuse na toto téma může být pro porodní asistentky nepříjemná, ale neměly by se jí vyhýbat. Možnost rozloučit se s dítětem v prostředí rodiny a komunity může být pro rodiče důležité. Je možné, že se i zdravotníci v České republice v budoucnu s takovým přáním rodičů setkají a měli by být na to připraveni.

### 5.3 Upomínka na dítě vs. Prázdné ruce

V západních zemích jsou po porodu mrtvého plodu nebo při časném úmrtí novorozence shromažďovány upomínkové materiály na dítě (snímky z ultrazvuku, kardiokografické záznamy, vzpomínkové karty se jménem dítěte, datem narození/úmrtí a s otiskem ručky nebo nožky dítěte, pramínek vlásků, náramek se jménem, fotografie nebo oblečení, které mělo dítě na sobě), které personál ukládá do vzpomínkového balíčku (memory box viz příloha číslo 5). Bude to to jediné, co rodičům po dítěti zbude a co jim poskytne reálný důkaz toho, že miminko existovalo. Odborníci z celého světa se shodují na přínosu vlastnění upomínek na miminko pro rodiče. Rodiče, kteří mají na památku na své dítě fotografii nebo nějakou jinou upomínku, jsou signifikantně více spokojeni, než rodiče, kteří konkrétní upomínku nemají (Toedter, 1994, in Cacciatore a kol., 2008a, s. 319). Vlastnění upomínek na dítě dlouhodobě snižuje úzkostnost matek (Radestad a kol., 1996, s. 1507-1508) a působí příznivě na proces truchlení (Lorenzen, Holzgreve, 1995, in Sanchez, 2001, s. 28; Lundqvist, Nilstun, Dykes, 2002, s. 192).

Upomínky na dítě po perinatální ztrátě získaly v kvalitativním šetření jen Eva, Pavla, Lada, Běla a Zora. Fotografie jim jen málokdy nabídl zdravotnický personál. Běžnější to bylo na neonatologické jednotce intenzivní péče než na porodním sále. Pavla, Lada, Běla a Zora získaly na památku otisk ručky a nožky miminka. Jinou upomínku ženy nemají, Pavla pramínek vlásků odmítla.

*„Na tom dětském, tam se nás ten pan doktor zeptal, jestli u toho chcem být nebo nechcem, ...potom, když se to stalo, jestli nechceme napsat jméno, datum a hodinu*

*narození a úmrtí a obtisknout ručičku a nožičku... Takže vlastně máme jejich obtisk a jsem strašně ráda...“ (Běla, porod, gemini, 24. t.g.)*

*„...protože samozřejmě foťák jsme sebou neměli, ale on, že má výbornej telefon, tak aspoň prostě, aby mi jí vyfotil, abychom měli nějakou památku...tak mi jí teda vrátil, aby jí mohl vyfotit. Tak jí mam vyfocenou vlastně v mym náručí, no, vypadala, jako kdyby spinkala, akorát měla úplně nachový rty.“ (Eva, porod mrtvého plodu, 39. t.g.)*

Naše respondentky, které nemají žádnou upomínku na dítě po porodu, toho často litují a zlobí se na zdravotníky, že jim nic podobného nenabídli nebo nepořídili. Pro fotografii by se kromě Magdy všechny vrátily, kdyby to bylo možné.

*„To člověku úplně dojde doma...ani tu fotografii...ani mi to tam nenapadlo. Ale podle pravdy by mi to přišlo jako takový divný, morbidní...fotit si jako mrtvý dítě. Ale kdyby ten personál třeba řekl, že to jako navrhou...Ani foťák jsme tam neměli...Nebo kdyby navrhli, že to jako uschovají...to bychom se tam určitě jako vrátili, určitě. Protože pak člověk neměl jako nic a přišlo mu to, že něco jako potřebuje, něco jako hmotnýho.“ (Jana, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)*

*„Moc bych ted' chtěla mít otisk ručičky nebo nožičky naší holčičky, nebo sádrový odlitek a je mi moc líto, že nám to nebylo nabídnuto. Mě to v té chvíli vůbec nenapadlo a napadlo mě to až s odstupem času. :-(.“ (volná odpověď)*

*„Od zdravotníků jsem dostala otisk nožičky. Na fotografii jsem se necítila a ted' mě to mrzí. Přivítala bych tedy i foto.“ (volná odpověď)*

*„Vzpomínkový materiál nemám a budu toho litovat do konce života. Myslím, že by to v těchto případech mělo být samozřejmé, a záleželo by pak na rodičích, jestli by to chtěli nebo ne.“ (volná odpověď)*

Některé respondentky našeho kvalitativního výzkumu popisují, jak jejich vzpomínky blednou a jak je jim líto, že nemají fotografii dítěte. Výzkumy potvrzují, že nejvíce se ženy po perinatální ztrátě bojí, že bude jejich dítě zapomenuto (Capitulo, 2005, s. 394).

*„On sice foťák s sebou vzal, ale pak se neodhodlal ho vyndat. Dodneška mi je hrozně líto, že nemám žádnou památku. Protože jsem jí držela v náručí, protože vím, jak vypadala, sice ta vzpomínka postupně jakoby bledne a pamatuju si jenom některý rysy. Tohohle hodně lituju, že nemám fotku...“ (Lída, po první perinatální ztrátě, porod mrtvého plodu ve 32. t.g.)*

*„Litovali jsme, že jsme si ho nevyfotili. To bylo poměrně mučivé, že vzpomínky blednou, že nás mrzí, že si ho nezapamatujeme! Proto jsem ho modelovala a možná i trochu trefila, nevím. Měl takovou tu nesrostlou díрку mezi lebečními kostmi na hlavičce. Jak jsem ho hladila, tak jsem ji několikrát nahmatala. Také měl vrásku nad nosem...Modelovala jsem tři dny a bylo to vlastně čím dál horší, čím dál víc jsem věděla, že jsem tak vzdálená realitě. Dokonce jsme přemýšleli, jestli někde nebude jeho fotka, nebo ještě někde není. (Partner) volal do nemocnice i se stavoval na pitevně, ale už bylo pozdě.“ (Jarka, předčasný porod, 25. t.g.)*

Některé maminky byly vděčné i za fotografie z ultrazvuku nebo DVD z ultrazvukového vyšetření a jak píše Vlasta (porod mrtvého plodu, 38. t.g.): *„říkám si aspoň něco člověk jakoby má, nějakou památku, jako nějaký důkaz, že mu nehrabe, že si to nevymyslel, že se mu to fakt stalo, to strašný, že to není sen, že se nevzbudí“.*

O to horší samozřejmě bylo, když jim personál necitlivě odebral i tyto upomínky.

*„Po příchodu do porodnice nám byla odebrána těhotenská průkazka, v které jsem měla založeny veškeré fotografie z ultrazvuku. Nezůstalo mi po něm vůbec nic.“*  
(volná odpověď)

Jako profesionální hodnotily ženy empatický personál, který se nebál je podpořit, vysvětlit a vytvořit kladné vzpomínky na smutnou událost.

*„Personál ve FN... byl absolutně profesionální, mladá sestřička mě držela celou dobu za ruku, fotila mě s miminkem, udělala mi otisky ručiček a nožiček.“* (volná odpověď)

*„A jsem moc vděčná porodnici ..., že mám fotečku O. i společnou fotku, otisk nožičky.“* (volná odpověď)

Avelin a kol. (2012, s. 91) uvádí, že v jejich výzkumu ve Švédsku má fotografii svého mrtvorozeného dítěte 88,6% žen (výzkum zahrnoval ženy, které porodily mrtvý plod mezi rokem 1961 a 2010). Ve výzkumu Sanchez (2001, s. 27) v Californii získaly všechny ženy jejího kvalitativního výzkumu fotografie, otisk ruky/nožky, pramínek vlásků. Pořizování upomínek je součástí standardů pro oporu po perinatální ztrátě v nemocnici (pokud si to rodiče přejí). Fotografie pořizovala přímo nemocnice, což bylo rodiči vnímáno jako podpora ze strany profesionálů. Fotografování dítěte po porodu mrtvého plodu je běžnou praxí také v nemocnicích ve Velké Británii, v USA, i ve Švédsku. Jde o hmatatelný důkaz existence dítěte. Na porodních sálech jsou často

dostupné kvalitní fotografické přístroje nebo fotografie zajišťuje nemocniční fotograf (Komaromy, 2012, s. 198; Capitulo, 2005, s. 394). Rodiče jsou podporováni ve vytváření vzpomínek (Radestad a kol, 1996; Godel, 2007, Komaromy a kol. 2007).

Nejčastějšími symboly, které české ženy spojují se vzpomínkou na miminko po jeho úmrtí, jsou andělíček, hvězda, motýlek nebo svíce. Některé maminky si nechávají na památku jeden kus z nakoupené výbavičky pro dítě nebo plyšovou hračku.

#### 5.4 Jméno dítěte vs. Nepojmenovaný

Pro dítě měly všechny ženy jméno připravené, ale u některých žen bylo pojmenování dítěte komplikované. Paní Věra dala nakonec svému mrtvorozenému dítěti jméno jiné, než to, které měla připravené, to nechala pro svoje další dítě. Takový postup radila porodní asistentka i paní Lídě při první perinatální ztrátě, ta se však rozhodla jinak. Magda svému dítěti jako jediná nedala jméno vůbec žádné, protože „*kdyby jej pojmenovala, stalo by se součástí rodiny*“ a to ona nechtěla. Paní Eva, Jana, Nela, Jarka a Zora vyslovovaly jméno svého dítěte při vyprávění příběhu velmi často. Jarka popisuje své rozloučení s miminkem a její potřebu své dítě pokřtít.

*„Hladila jsem ho něžně prstem po hlavě, po tělíčku, ručičkách i nožičkách. Ruce i nohy, jak byly malé, ale měly vše do detailu - téměř prosvítaly všechny kůstky a měl malinkaté nehtíky. Prohlížela jsem ho soustředěně, byl krásný, měl všechno, jak má být, jen menší a nežil. Bylo nám to moc líto, plakali jsme, nějak nám to pomalu docházelo. Honzík (jméno změněno) jsem pokřtila. Bůh ví, že to mělo pro mě význam. Myslím, že jsme měli možnost být s narozeným Honzíkem asi hodinu, pak ho manžel odnesl sestřám. Měla jsem pocit prázdnoty...“* (Jarka, předčasný porod, 25. t.g.,)

Stadelmann (2009, s. 251) píše: „Nezapomeňte, že vaše dítě žilo a je jedno, jak dlouho, a že navždy zůstane pevnou součástí vašeho života. A když mají mrtví jméno, lehčeji se potom o nich hovoří.“ Pojmenování dítěte je spojováno s potvrzení identity miminka a jeho místem v rodinné historii. Jméno zemřelého dítěte také definuje jeho čas a prostor v životním cyklu rodiny (Hammersley, Drinkwater, 1997 in Brownlee, Oikonen, 2004, s. 521). Použití jména na upomínkové kartě, v dokumentech nebo v rozhovoru s rodiči má pozitivní vliv na vytvoření upomínek a má úzdravný vliv na rodinu (Capitulo, 2005, s. 394).



K pojmenování dítěte se váže také otázka nouzového křtu, který je náboženským rituálem. V naší převážně ateistické společnosti není zcela známé, že jej může udělit jakákoliv osoba (tedy i zdravotník) za podmínek, že: Ten, kdo křtí, má mít úmysl „konat to, co církev“. Ke křtu použije vodu - v tomto případě nemusí být posvěcená, ale vždy přírodní. V okamžiku polévání vodou křtitel pronese předepsanou formuli: „(Jméno ve vocativu), já tě křtím ve jménu Otce, i Syna i Ducha Svatého.“ Křest může být udělen jen živým osobám (www.vira.cz).

## 5.5 Pohřeb vs. Pocity viny

Rodiče po ztrátě miminka potřebují především čas, než odezní šok, trauma z porodu mrtvého plodu nebo z úmrtí novorozence. Kavanaugh a Paton (2001, s. 369 – 380) doporučují, aby rodiče byli v této fázi truchlení vedeni a upozorněni na to, co je ještě čeká, jaká rozhodnutí musí ještě udělat. Měli by mít dostatek času na rozmyšlení, možnost měnit svůj názor v průběhu procesu truchlení. Takové důležité rozhodnutí se týká například pohřbu dítěte.

Otázka na to, zda chtějí rodiče své miminko pohřbit, či nikoliv přicházela u různých žen v různou dobu (zřejmě dle zvyklostí porodnic), ale často zcela nečekaně. Dotaz přišel někdy ještě před porodem, někdy ihned po porodu, jindy až na oddělení šestinedělí. Skoro vždy bez možnosti nějaké delší doby na rozmyšlenou. Výjimečně nepřišla otázka vůbec. Ženy popisují většinou, že otázku o pohřbu dítěte vůbec nečekaly, že nad ní předtím samozřejmě nikdy nepřemýšlely. Některým maminkám to přišlo absurdní pohřbívat tak malé miminko, některé se ptaly samy sebe, zda to zvládnou, a jiné se spíše ptaly na obecný postoj společnosti („dělá se to?“). Ženy vnímaly i postoj zdravotnického personálu, který otázku kladl, setkaly se s výroky jako například: „Pohřeb miminka jsme měli snad jen jednou.“ nebo „Není to obvyklé, ale...“.

Jedinou ženou, které popisovala, že měla možnost ještě před porodem alespoň několik desítek minut otázku pohřbu prodiskutovat se svými nejbližšími, byla Jana.

*„Takže pak tam přišla porodní asistentka...jestli budeme chtít pohřeb jo, takhle před porodem...že se jakoby budeme muset rozhodnout...Ted' já jsem ještě mluvila s mámou po telefonu, ...jsem říkala jako, že máme rozhodnout ten pohřeb... máma říkala...když jsi ještě to miminko jako neviděla...aby na to člověk jakoby zapomněl...že to je jako těžký...aby se pak chodilo truchlit na hrobeček nebo něco*

*takovýho, že jako neví, jestli je to nejlepší...My jsme se teda rozhodli jako prostě pro zpopelnění...že pohřeb jo. No, to jsme řešili spolu s manželem.“ (Jana, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)*

Paní Radka popisuje své úvahy o rozhodování, zda mrtvorozené dítě pohřbít nebo ne.

*„To bylo vlastně dobrý, že nám...pohřeb nabídli. To bylo hned po tom porodu...ptali se nás na to. Mě to nejdřív přišlo, že to je blbost...jako teda ne. Tak jsem říkala, že to je nesmysl. A pak mě úplně jako napadlo, že jí vyhoděj...do popelnice s biologickým odpadem a úplně...takže jsme měli teda pohřeb...jenom teda bez obřadu. Byla jsem tam jenom já, já, můj muž a dcera a nikdo další.“ (Radka, porod mrtvého plodu, 37. t.g.)*

U žen, u kterých bylo personálem požadováno okamžité rozhodnutí, často převážil pocit, že by pohřeb nezvládly, že na něj nemají sílu. Takového rozhodnutí některé z maminek později litovaly. Vadilo jim, že je nikdo na otázku pohřbu předem neupozornil, že neměly často možnost konzultovat ji s partnerem, že neměly čas na rozmyšlenou, že jim nikdo neposkytl informace o tom, jaké mají možnosti pohřbení apod.

*„No a přišli hned ráno po porodu...jestli chceme malou pohřbít. V tu chvíli já jsem o tom vůbec nepřemýšlela, vůbec mě nenapadlo, že se tohleto bude muset řešit. A ona přišla, bafla to na mě, v mym stavu, kdy člověk je rád, že je rád a chtěla po mě okamžitý rozhodnutí. Krom toho si myslím, že opravdu nebylo kam pospíchat. A teď jsem zjistila, potom na patologii asi 5 dní to bylo než malou,...,takže jsme měli spoustu času na rozmyšlenou. A vlastně jsme na to dva, bysme to měli s manželem ňák probrat jako...No ale v tu chvíli jsem řekla ne, na to nebudu mít sílu zařizovat pohřeb, takže si to tam odfajfkovala a odešla, a hotovo prostě...“ (Eva,*

*„Možnost pohřbení miminek nám byla nabídnuta – nenabídnuta. Chvilku před samotným porodem jsem musela podepsat papír, jestli si budu pohřeb přát. Nikdo mi k tomu ale nic neřekl a v tu chvíli bylo pro mě i pro manžela naprosto nemožné představit si, jak svým dětem pohřeb pořádáme, děti ve mně ještě kopaly. Proto jsme napsali, že ne. Ale je to rozhodnutí, které mě dodnes mrzí a mrzet bude. Kdyby se mě zeptal někdo jen o pár dní později, i jen třeba o den, dva, už by bylo mé rozhodnutí jiné a pohřeb bych chtěla.“ (volná odpověď)*

Vlasty a Magdy se personál vůbec nezeptal na to, zda se chtějí podílet na pohřbení. Magda, která reagovala vyhybavě po celou dobu procesu truchlení, nepovažovala tuto otázku za důležitou. V příbězích Vlasty a Evy můžeme pozorovat, jak v procesu truchlení ve fázi hledání a touhy po dítěti je myšlenka na zacházení s ostatky dítěte zatěžovala a vyvolávala pocity viny.

*„Během šestinedělí mi docházelo, že nevím, kde je, že to je strašný, že nevím. Začala jsem přemýšlet, jak zjistím, kde ta malička jako je. Pak jsem četla, že v některých ústavech nechávají urničku asi tři měsíce, jestli si jí ty rodiče vyzvednou. Tak jsem si jako říkala, já nevím, kde...já to nevím, mě to nikdo neřekl. Tak jsem volala tý svý porodní asistentce, jestli by mi ještě nezjistila, na koho se mám obrátit. Tak mi volala asi za tři dny, že po pitvě malou převezy do ... (jméno města neuvádím), tam jí zpopelnily a pak že byla rozprášena na nějaký loučce. Tak už tahle informace mě jako stačila, jako že člověk ví, že nemá v sobě takový to, že jí někde pohodily, že člověk ví, jak ta cesta její pokračovala, jak to bylo, jak to skončilo.“ (Vlasta, porod mrtvého plodu, 38. t.g.)*

*„No tak potom asi po třech tejdnech...tak jsem si tak říkala, kde vlastně to dítě skončilo, kde já vlastně tu svojí holčičku mám? Ted' prostě moje utkvělá představa, že jí spálili s nějakým biologickým odpadem v tý nemocnici, člověk neví, jak to funguje, nepřemýšlíte vo tom do tý doby...takže jsem kontaktovala patologii, tam mi dal kontakt na pohřební ústav v ... (jméno města neuvádím), i mě překvapilo proč tam, nicméně pak jsem teda zjistila, ...že je na rozsypové loučce...prostě v tu chvíli mi stačilo vědět, že prostě je tam a tam, prostě neskončila v nějaké škarpe.“ (Eva, porod mrtvého plodu, 39. t.g.)*

Pro většinu žen bylo důležité důstojné zacházení s tělem miminka. Pokud pohřeb nezajistily, často toho litovaly.

*„Pohřeb a obřad při pohřbu beru jako poslední uctivý krok s rozloučením se se zesnulým...to u mě neproběhlo a dodnes mě to trápí a trápit bude...“ (volná odpověď)*

Pohřeb hraje důležitou roli v procesu adaptace na ztrátu blízkého člověka, slouží k uspokojení rodiny a příbuzných (Haškovcová, 2000; Kübler Ross, 1995; in Dohnalová, 2010, s. 13). Harder (2005, s. 163) uvádí, že v poradenství zdravotnických pracovníků by měly zaznít výhody, které přináší uspořádání pohřbení ostatků dítěte

podle vlastních představ rodičů. Pokud se nepodílí ženy na pohřbení, neproběhne rozloučení s dítětem, je často komplikován proces truchlení (Harder, 2005, s. 163).

## 5.6 Posttraumatický růst vs. Psychické potíže

V této kapitole uvádíme výsledky analýzy důsledků perinatální ztráty, procesu truchlení a také následků, které souvisí s procesem rozhodování o rituálu rozloučení s miminkem. Některé naše respondentky uváděly, že ztráta miminka jim přinesla určité pozitivní osobnostní nebo životní změny. Většina žen vnímala, že po ztrátě dítěte došlo ke změnám v jejich hodnotovém žebříčku. Z analýzy výpovědí je patrné, že tyto změny vnímaly jako pozitivní. Vedly je k hodnotám vyšším, morálním, k uvědomování si důležitosti zdraví, lásky, přátelství, sebedůvěry, intuice. Vedly je pryč od „konzumu“, materiálních hodnot, řešení nepodstatných banalit v životě nebo pryč od přizpůsobivosti a povrchnosti. Některé ženy popisovaly, že ztráta posílila jejich vztah s partnerem, změnila jejich výchovný přístup ke staršímu dítěti, vedla je k vědomějšímu mateřství, prosazování svých představ u dalšího porodu, změnil se i jejich přístup ke každodennímu životu, cítily se být vnitřně silnější nebo si více důvěřovaly. Tyto prožitky popisovaly všechny ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím rozloučit se se svým miminkem (vidět/chovat své mrtvorozené dítě po porodu) a všechny ženy, které se po prvotní nejistotě rozhodly na základě diskuse, že své mrtvorozené dítě uvidí a rozloučí se s ním (Jana, Lída). Iva a Vlasta své dítě neviděly, ale během procesu truchlení měly silnou podporu sociálního okolí a možnost sdílení. Paní Iva využila psychologické i laické poradenství, dodatečně uskutečnila symbolický rituál rozloučení se svým miminkem. Obě ženy získaly zpět sebedůvěru, optimismus a popisovaly pozitivní změny ve svém životě.

*„(Hodnoty) jako se mi to totálně obrátilo vzhůru, opravdu úplně ve všem, absolutně, zároveň mě to hodilo úplně do jiného života...v dobrém. Opravdu, já už to беру...že to tak mělo být, a že díky ní máme jinej způsob života, jiný lidi, všechno jako...o duchovno se zajímat... a tak jako jinak to prožívat...a tak strašně zajímavý lidi jsem poznala, který bych prostě nepotkala...“ (Iva, porod mrtvého plodu, 40. t.g.)*

*„Po ztrátě miminka se hodně náš vztah s partnerem změnil a utužil. Oba nás to posunulo dál. Jsme k sobě otevřenější, ale přitom se nezraňujeme, hodnoty se nám*

*nastavily jinak a kraviny neřešíme. Jsme šťastní, že jsme spolu a užíváme si to.*  
(volná odpověď)

*„Já sem člověk, kterej se nenechá tím udolat...Kdysi někdo někde řekl, že nejhorší tragédie se stávají lidem, kteří jsou schopni je ustát. Tak napřed jsem si říkala, tohle testování osobnosti bych si s chutí odpustila, na druhou stranu si říkám, jo kdyby se to stalo nákej slabší nátuře, skočila by z vokna, skončila by životy dva. Tak si říkám, holt mi to teda někdo naložil, abych se z toho poučila...“(Eva, porod mrtvého plodu, 39. t.g.)*

*„... ale vím, že život přináší věci, kterým na první pohled nerozumíme - a mohou být právě i bolestné a přesto obohacující...“(volná odpověď)*

*„...je pravdou, že si mnohem víc vážím všeho, co mi do života přijde, jsem vděčná za každý den, jako by byl jediný a poslední...“(volná odpověď)*

Tyto změny, kdy se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života, nazýváme posttraumatickým rozvojem jedince (Tedeschi, Calhoun, 1995). Jde o pozitivní transformaci identity člověka. Nejde o vnímání traumatické události jako něčeho žádoucího, ale vnímání určitých pozitiv, které z ní později vylpynou. Hlavní oblasti růstu jsou zvýšené ocenění života, bližší a smysluplné vztahy, zvýšení osobní síly, realizace nových možností a duchovní / existenciální růst (Tedeschi, Calhoun, 2004, s. 52). Naše poznatky odpovídají výsledkům výzkumů, které sledovaly pozitivní změny v životě rodičů po ztrátě dítěte. Engelkemeyer, Marwit (2008, s. 344) zjistili, že pozitivní životní změny po perinatální ztrátě byly spojeny s menšími symptomy zármutku. Wheeler (2001, s. 64) uvádí, že život rodičů po ztrátě dítěte byl smysluplný a prožívali osobnostní růst díky kontaktu s lidmi, aktivitám, víře, hodnotám a spojením s mrtvým dítětem. Lichtenthal a kol. (2010, s. 791) zjistili, že 21% rodičů nebylo schopných najít žádný benefit, který by jejich zkušenost se ztrátou miminka přinesla.

Také u několika našich respondentek (Věra, Nela, Dita, Alice) nedošlo po perinatální ztrátě k osobnostnímu růstu, ale spíše k negativním změnám: sníženému sebepojetí, pocitům méněcennosti nebo psychickým poruchám. Nápadné je, že tři respondentky pochází ze skupiny žen, které neměly možnost rozhodnout o kontaktu se svým mrtvorozeným dítětem. U paní Alice a Nely, které vykazovaly extrémně vysokou hladinu zármutku (CzSVPGS přes 150 bodů), nejistota a úzkost v jejich životě

přetrvávala. Obě uvedly, že nenašly žádný smysl, který by mohla ztráta miminka v jejich životě mít. Paní Nele nepomohlo ani další těhotenství.

*„Pak jsem po dohodě s lékařem... otěhotněla. I přesto, že jsem myslela, že další miminko mi pomůže být na tom lépe psychicky, tak se tak nestalo. Často brečím, člověk vidí pořád, že by mu byl rok a půl... a ptá se proč...“ (Nela)*

Podle výzkumů rodiče, kteří našli smysl ztráty (někdy i přes to, že jej aktivně nehledali), vykazují méně psychických potíží, větší spokojenost v partnerství, přetrvávající vazbu k zemřelému dítěti a také lepší fyzické zdraví (Cacciatore, 2010; Cacciatore, 2013; Lichtenthal a kol., 2010) než rodiče, kteří nenašli žádný smysl perinatální ztráty a kteří měli naopak 4x větší riziko prolongovaného intenzivního zármutku (Lichtenthal a kol., 2010, s. 810).

Věra, která neviděla své mrtvorozené dítě (nebyla si jistá a neměla dostatek podpory zdravotnického personálu), po perinatální ztrátě smysl události nehledala. Používala především vyhýbavé copingové strategie a snažila se co nejdříve znovu otěhotnět. Po narození dcery, které dala jméno, jež měla připravené pro miminko, o které přišla, začala postupně pociťovat velký strach a obavy.

*„Několikrát za noc jsem sledovala, zda dcera dýchá, no prostě cvok. Pak i strach o starší děti, když nepřišly ze školy v přesný čas, už jsem malovala katastrofické scénáře... Nakonec to dospělo do stavu, kdy jsem všude kolem viděla nebezpečí, nejradši jsem byla, když všichni byli bezpečně doma, já sama jsem ani nechtěla vycházet z domu....pak...jsem se odhodlala objednat na psychiatrii.“ (Věra)*

Věra sama dává do souvislosti svoje deprese s perinatální ztrátou a ptá se, co by se stalo, kdyby ihned poté, co přišla o miminko, vyhledala pomoc odborníka. Naše otázka zní, zda by pomohla například intervence kontaktu s mrtvorozeným dítětem po porodu k reálnějšímu vnímání perinatální ztráty a k jiné strategii zvládnutí. Vyhýbavá strategie byla nejsilnějším prediktorem zármutku i deprese ve výzkumu skupiny truchlících rodičů (Harper a kol., 2014). Kast (2012, s. 43) uvádí, že *„být na útěku znamená dostávat se do situací, které jsou pro nás opět nepřehledné, a které v nás tudíž vyvolávají další úzkost. Je však třeba zdůraznit, že útek může mít smysl...člověk nejdřív uteče, aby mohl na sobě pracovat, zesílit a začít si důvěřovat, až se příště znovu vynoří stejné nebo podobné nebezpečí...jestliže však na úzkost trvale rezignujeme strategiemi vyhýbání nebo útěku, neprožíváme korektivní zkušenost. Výsledkem je, že se ocitáme na*

*tzv. spirále vyhýbání se: Svět je pro nás stále nebezpečnější, my máme stále více obav a úzkostí, musíme dál prchat a uzavírat se před světem.“*

Engler a Lasker (2000, s. 235) uvádějí, že copingová strategie popření reality ztráty byla spojena s vyšší hladinou zármutku rodičů v době jednoho roku po ztrátě. To neodpovídá našim zjištěním. U žen, které vykazovaly známky vyhýbání se a popření, byla hladina zármutku měřená CzSVPGS naopak velmi nízká (Věra CzSVPGS= 56, Magda CzSVPGS= 69). Toedter, Lasker, Janssen (2001, s. 220) také zdůrazňují, že nejsou stanoveny nízké hranice pro SVPGS, protože není možné zjistit, zda je nízké skóre výsledkem toho, že žena velmi dobře svůj žal zvládá nebo má daleko větší potíže, protože jej popírá. Pro řadu výzkumů v oblasti péče o rodiče po perinatální ztrátě je limitující fakt, že ženy, které událost zvládají pomocí vyhýbavé strategie, se těchto výzkumů neúčastní.

Z našich respondentek pro kvalitativní výzkum také Magda reagovala vyhýbavou strategií během procesu truchlení. V jejím příběhu je dominantní silné přesvědčení, že tato strategie byla v jejím případě jediná správná. Svě dítě odmítla vidět, odmítla pojmenovat a pohřbít, nevyhledávala sdílení situace s přáteli nebo známými. Zdůrazňuje možnost svobodné volby a její rozhodnutí, že pro ni bude lepší „*nechat to za sebou*“. Než otěhotněla po porodu mrtvého dítěte, trpěla nespavostí. Pomohlo jí rutinní fungování, starost o starší dítě v rodině, „škola, tréninky, práce“. S okolím jednala velmi asertivně. Měla pocity viny, že v těhotenství neodpočívala, den před porodem hodně uklízela, nezaznamenala ani, že necítí pohyby. Po výsledcích pitvy, které neprokázaly žádné abnormality u dítěte, jí „*doktor řekl, že by bylo nejlepší jako znova...v nejbližší době otěhotnět*“. Což se povedlo víceméně okamžitě.

*„No a v té chvíli se člověk jakoby srovná, dostane se do nějakého režimu znova, ale zase, když se blížil ten konec, tak teda musím říct, že to něk jako nepanikařím, nejsem hysterka, tak ten konec byl pro mě teda hroznej.“* (Magda, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)

Během těhotenství došlo k situaci, která ji zaskočila. V době výzkumu jí popisovala jako „*veselý příběh*“.

*„Šli jsme na ultrazvuk...Otevřel tam dveře pan doktor, kterej mi dole na ambulanci oznamoval, že plod je mrtvý. Takže tam jsem zažila šok, teď jsem stála a ...na něj koukala. A teď muj muž na mě koukal, protože nevěděl. Jsem říkala, no pane*

*doktore k vám na ultrazvuk opravdu jako nepudu. Ted' jsem jako stála, se vrátil takovej ten šok, ted' voni nevěděli, co se děje, mě odvedli zpátky. Já jsem říkala, no tady k panu doktorovi prostě nejdu...když otevřel ty dveře, tak jsem zůstala úplně v šoku a říkala jsem si, no tak tohleto je na mě moc... vrátil se ten zážitek, ta chvíle kdy pan doktor mi ...říkam, to byl úplně hroznej šok. V tý chvíli jsem říkala, tak to ne, to nejdu na ultrazvuk, nejdu nic, ať na mě ani nesaáh a oni se tomu pak smáli. Ještě můj muž říká, tak jestli tady budeš dělat takový. Já říkam tam nejdu. Když řeknu, že nejdu, tak nejdu.“ (Magda, porod mrtvého plodu, 36. t.g.)*

Tento flashback je jediným varovným signálem, který mohla vyhubavá strategie v příběhu paní Magdy způsobit. Po porodu již prožívala „euforii, z člověka jako najednou všechno spadne a bylo to prostě v pohodě“. Situaci ztráty zpětně vnímá jako smysluplnou, v době výzkumu se cítila tělesně i psychicky zdráva.

Worden (2009, s. 66) doporučuje při zvládnání ztráty využívat emocionální copingové strategie, především schopnost redefinovat a přerámovat význam ztráty. Mezi nejméně efektivní řadí pasivní strategie („Nemohu s tím nic dělat.“) a vyhubavé strategie. Pokud má truchlící problém se zvládnáním, doporučuje kognitivně-behaviorální nácvik dovedností zvládnání. Sowden, Sage, Cockburn (2007, s. 96) uvádějí, že neexistuje dobrá nebo špatná strategie, spíše různé strategie plní rozdílné funkce. Některé strategie plní dobře svoji funkci, pokud jsou využívány jen krátkou dobu. V dlouhodobém horizontu mohou být stejné strategie nevýhodné (viz příloha číslo 1). Také je nutné sledovat zdroje, které má žena k dispozici (stav partnerství, čas, energie, peníze, sociální podpora, informace), dostupnost těchto zdrojů může být také limitující.

## **5.7 Souhrn kvalitativní části**

V analýze kvalitativních dat jsme nedošli až k zakotvené teorii, ale zůstáváme na úrovni selektivního kódování, které je postačující pro vyvození našich závěrů. Z výsledků kvalitativní části výzkumu vyplývá, že pro ženy po perinatální ztrátě a pro proces truchlení je významná samotná možnost rozhodovat o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem (rozhodování o tom, zda dítě vidět nebo s ním být ve fyzickém kontaktu, zda dítě pojmenovat, zda a jak s dítětem trávit čas, zda si pořídit na dítě upomínku nebo dítěti vypravit pohřeb). To, že ženy samy mohly o situaci rozhodovat, jim dávalo pocit jistoty, pocit, že mají svůj život alespoň částečně ve svých rukách. K tomu, aby mohly



ženy využít nějakou volbu, musely dostat příležitost, prostor, čas a informace. Naše respondentky rozdělovaly ve svých příbězích život „před“ a „po“ ztrátě. Možnost/nemožnost rozloučit se se svým miminkem považovala většina z nich za důležitou událost, která ovlivnila další proces truchlení.

V kvalitativním výzkumu jsme zjistily, že možnost vidět své mrtvorozené dítě měly především ženy, které samy vnímaly a vyjádřily svoji přirozenou potřebu dítě poznat a rozloučit se s ním. Tato potřeba se objevovala někdy již na počátku procesu truchlení, ale častěji se začala objevovat až po odeznění fáze šoku. Proto některé ženy začaly pociťovat později lítost nad tím, že své dítě neviděly. Velmi důležité intervenující podmínky pro rozhodovací proces žen byly informace a emocionální podpora. Ženy, které měly obavy z rituálu rozloučení s mrtvým dítětem, ale měly možnost získat informace o tom, co takový rituál obnáší, jaké má výhody a nevýhody, mohly diskutovat o svých obavách a pocitech se sociálním okolím, dospěly k rozhodnutí, se kterým byly spokojené.

Důležitým zjištěním bylo to, že ženy velmi citlivě vnímají všechny verbální i neverbální signály zdravotnického personálu a vyvozují z nich závěry, které ovlivňují jejich rozhodovací proces. Jakékoliv signály, které je utvrzují v obavě z kontaktu s mrtvorozeným (znehucený výraz v tváři, urychlené odnesení dítěte, zakrytí dítěte plenu apod.), jsou později podrobeny kritice a někdy vedou k nespokojenosti s vlastním rozhodnutím, pocitům viny a studu. Spokojené byly ženy většinou s empatickým a autentickým přístupem porodních asistentek, oceňovaly „lidskost“ a respekt k jejich rozhodnutí, důstojné a „obřadné“ zacházení s dítětem, pomoc při uchování vzpomínek a zajištění klidného a nerušeného času a prostoru pro rozloučení.

Alarmující je pro nás zjištění, že žádná z respondentek našeho výzkumu (které prožily perinatální ztrátu v České republice), s nimiž jsme vedli hloubkový rozhovor, neměla možnost otevřené informované volby v souvislosti s rituálem rozloučení s miminkem na porodním sále, naopak řada žen se setkala s paternalistickým způsobem chování zdravotníků. Přitom v odborné literatuře nacházíme upozornění na to, že nelze předpokládat, co bude pro danou ženu, dané rodiče nejlepším řešením, co jim pomůže nebo co pro ně bude důležité. Jedinou správnou cestou je otevřená informovaná volba. Rodiče mohou mít pocit, že celá situace se jim vymkla z rukou, že mají jen malou nebo žádnou možnost kontroly nad situací. I když nemohu změnit to, co se stalo, možnost

spolurozhodovat o situaci jim může dát pocit, že jsou „správnými“ rodiči (Wocial, 2000, s. 84). Za obzvlášť „kritické“ tedy považujeme úplné znemožnění rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem. Naše analýza naznačuje, že pokud nebyly poskytnuty ženám informace o možnosti rozloučení s mrtvým dítětem, nebo jim bylo znemožněno rituál uskutečnit, mělo takové chování zdravotníků iatrogenní vliv na psychiku žen a mohlo komplikovat proces truchlení. Tento výsledek analýzy kvalitativních dat byl zdrojem ke stanovení hypotéz v kvantitativním výzkumu, který je popsán v následující kapitole.

Závěrem si klademe otázku: Co ovlivňuje rozhodovací proces žen o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem? Napříč příběhy žen z našeho kvalitativního souboru se objevují základní faktory, které ovlivnily jejich rozhodovací proces a které jsme rozdělili na vnitřní a vnější:

#### *Vnitřní faktory*

- touha nebo potřeba ženy poznat své dítě a vědět jak vypadalo, naplnit podstatu mateřství – uznat existenci dítěte, upevnit s ním vztah (bonding);
- obavy, strach z kontaktu s mrtvým novorozencem, resp. strach ze setkání se smrtí „tváří v tvář“.

#### *Vnější faktory*

- emocionální opora blízkého sociálního okolí (většinou partnera, rodiny);
- dostatek odborných informací o tom jaké možnosti rozloučení s mrtvým novorozencem může žena využít, jaké výhody a nevýhody může určité rozhodnutí přinést, možnost diskutovat své pocity a názory;
- vztah s porodní asistentkou (zdravotnickým personálem), pozornost a čas porodní asistentky, akceptace projevů ženy.

Ukotvení těchto vybraných faktorů, které ovlivňují rozhodovací proces žen po perinatální ztrátě o rituálech rozloučení s mrtvým dítětem, v datech je zobrazeno v tabulce číslo 7.

Tab. č. 7 Faktory ovlivňující rozhodnutí žen o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem

Faktory ovlivňující rozhodnutí žen		Ukotvení v datech – saturace výpověďmi respondentek
VNITŘNÍ FAKTORY	Vnitřní potřeba dítě vidět a být „dobrou“ matkou.	<p>„Když už tedy nebudu mít to miminko, tak abych ho aspoň viděla.“ (Eva)</p> <p>„Přece se nemůžu nejt podívat na vlastní dítě!...“ (Pavla)</p> <p>„Nemohla jsem žít dál v domnění, že ani nevím, jak mé dítě vypadalo a nerozloučit se...“ (volná odpověď)</p> <p>„Nevím o něm (dítěti) jakoby nic, to je asi jako hrozný...“ (Magda)</p> <p>„Já si ještě víc připadala jako hrozná matka, že jí samozřejmě nechci ani vidět...“ (Vlasta)</p> <p>„Doted' si vyčítáme s manželem, že jsme personál nenutili, aby nám miminko ukázali.“ (volná odpověď)</p>
	Obavy, strach z kontaktu s mrtvým dítětem.	<p>„Já jsem nechtěla, řekla jsem, že se bojím, ...“ (Lada)</p> <p>„Kdyby mi někdo řekl, že vypadá, jakoby jen spinkal, tak bych ho ráda viděla i držela v náručí.“ (volná odpověď)</p> <p>„Neměla jsem odvalu a říkám: to asi nebude hezký pohled.“ (Věra)</p> <p>„Pan doktor se mi zeptal, jestli jí budeme chtít vidět a já dostala logicky strach.“ (Pavla)</p> <p>„Já jsem si spíš říkala, že prostě do dalšího života budu mít to dítě pořád před sebou... já jsem se s tím nemohla jako smířit.“ (Magda)</p> <p>„...celou dobu odmítavě kroutil hlavou a já dostala strach, že miminko nebude tak nádherné.“ (Dita)</p> <p>„... jsem se strašně v tu chvíli jakoby bála, že bude mít ještě nějakou nemoc, že to bude vidět. Že když jí nemůžu mít doma tak, že si jí chci představovat, jaká by byla.“ (Vlasta)</p>

ZEVNÍ FAKTORY	Opora nejbližších	<p>„Manžel mi řekl, že není čeho se bát, že je krásná.“ (Lada)</p> <p>„Manžel tam byl se mnou. Já jsem napřed nechtěla, aby tam byl, ale musím říct, že to bylo jako to nejsilnější, co jsme spolu... zažili. Přesto, že to nebylo...dobrý, a že nás to hrozně... spojilo.“ (Radka)</p> <p>„...leželi jsme si v náručí a brečeli, a to je moment, na který nikdy nezapomenu, hrozně moc mě podržel, a moc si ho za to vážím.“ (Věra)</p> <p>„Byla to pro mě největší terapie, že jsem ho tam měla (partnera), že jsem mohla furt mluvit o svých pocitech a že jsme se shodovali.“ (Lada)</p>
	Informace	<p>„Tak jsem se jí ptala nebo různě jsme probíraly všechno...mě to pomohlo...“ (Jana)</p> <p>„Díky přístupu personálu jsem se skutečně jen po dobu porodu rozhodla z pocitu, že své dítě nechci vidět na rozhodně ano, chci se rozloučit.“ (volná odpověď)</p> <p>„Je mi líto, že jsem nedostala ani žádné informace.“ (volná odpověď)</p> <p>„Třeba ty zdravotníci, aby tam byl někdo, kdo by si k vám prostě sedl a popovídal si o tom, co vlastně se jako bude dítě a jak.“ (Eva)</p> <p>„Teď jako zpětně, když se na to koukam, tak si myslím, že měl někdo přijít a říct nám: chápu vaši reakci, jo, ale zkuste přemýšlet o tom, že dělá se to tak a tak...já opravdu do teď mám v sobě to, že jsme jí prostě neviděli, strašně mi to vadí, strašně, úplně nemůžu se s tím smířit, a že jako někde v té porodnici byla...“ (Iva)</p>

	Vztah se zdravotnickým personálem	<p>„Byla hrozně empatická... v jednu chvíli jí ukápla slza - omlouvala se za to, ale já byla ráda, že v té bolesti nejsem sama...“ (Zora)</p> <p>„Prostě tam byla taková ta péče, takový ten osobní... že jí to zajímá, že je jí to opravdu líto.“ (Běla)</p> <p>„...tak pro mě bylo velice příjemný, to přišla ta starší sestřička, že já jsem tady pro vás, já jsem tady vod toho, abyste netrpěla zbytečně.“ (Eva)</p> <p>„Byli upřímní a na rovinu mě seznámili se vším co je spjato s takovou ztrátou. Jsou to věci, které člověka ani nenapadnou... Řekla bych, že upřímnost a lidskost. Nevěřila byste, jak jsem pozitivně a intenzivně vnímala, když za mnou můj ošetřující lékař přišel a pohládl mě po tváři! Nemusel ani nic říkat.“ (volná odpověď)</p> <p>„Její slova: to je hrozné, hlavně tam nekoukejte, mi taky moc nepřidaly.“ (volná odpověď)</p> <p>„Jak doktoři, tak porodní asistentky, prostě: Byla jste statečná, je nám to líto, ale nebyla v tom žádná emoce prostě naprosto suše, až chladnokrevně jakoby se chovali.“ (Pavla)</p> <p>„Malého po porodu odnesla sestřička se znechuceným obličejem, tak jsem měla strach se zeptat, jestli ho smím vidět.“ (volná odpověď)</p> <p>„...když se mě ta milejší zeptala, co to bude a já ji řekla, že bohužel nic, utekla vedle a mám dojem, že plakala. Ta druhá si pak dala za úkol mne bavit a přivést mě na jiné myšlenky, ale já chtěla být radši sama, a když mi řekla, ať se na TO rozhodně nedívám, že to jednou viděla a je to hrozný pohled, řekla jsem jí, že opravdu se se mnou nemusí zdržovat a klidně může jít.“ (Věra)</p>
--	-----------------------------------	---

Vnitřní potřeba a touha ženy poznat své dítě je v první fázi truchlení někdy potlačena šokem, obavami, strachem ze setkání se smrtí. Oba tyto pocity jsou zcela přirozené a pochopitelné a je jen na ženě samotné, které své potřebě dá přednost. Zda mateřské potřebě poznat své dítě a důstojně se s ním rozloučit nebo potřebě bezpečí (ochránit se před pohledem na smrt). Jak píše známý americký psychoterapeut Yalom (2014): pohled na smrt je jako pohled do slunce. Také před smrtí mhouříme oči a odkláníme zrak. Důležité je, aby si mohla žena sama vybrat. Porodní asistentky by jí k tomu měly dát příležitost, přistupovat ke každé ženě individuálně a neodsuzovat ani nepředjímat její rozhodnutí. Měly by vytvořit takové podmínky, které ženě umožní svobodnou informovanou volbu, se kterou bude v budoucnosti spokojená.

Péče porodních asistentek a jejich postoj k celé události má nesmírný vliv na proces rozhodování žen po perinatální ztrátě. Informace, které by měly porodní asistentky ženám poskytnout v průběhu jejich rozhodování o rituálu rozloučení s mrtvým dítětem, by měly být objektivní, úplné a založené na důkazech. Jejich chování by mělo vyjadřovat emocionální podporu, respekt a úctu k ženě (její rodině) i mrtvému dítěti.

## 6 Kvantitativní výzkum

V této kapitole disertační práce popisujeme průběh kvantitativní fáze smíšeného výzkumu, plán výzkumu, metody získávání dat, výběr vzorku, kritéria kvality a etické dimenze QUAN fáze výzkumu.

### 6.1 Plán kvantitativního výzkumu (QUAN)

Kvantitativní výzkum představuje systematické shromažďování a analýzu numerických dat za kontroly podmínek a pracuje se statistickými jednotkami, které třídí (Kutnohorská, 2009, s. 22). Cílem našeho kvantitativního výzkumu (fáze QUAN smíšeného výzkumu) bylo zaprvé validizovat českou krátkou verzi Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS) a zadruhé statisticky popsat typ závislosti mezi proměnnými (především mezi rituálem rozloučení s mrtvým novorozencem a intenzitou zármutku). Pomocí statistických metod pak zjistit, zda prediktivní zobecnění některých závěrů kvalitativního výzkumu je pravdivé (Bártlová, Sadílek, Tothová, 2005, s. 13-14).

Na základě teoretických znalostí a informací získaných z kvalitativního šetření jsme konkretizovali tyto dílčí výzkumné otázky pro kvantitativní výzkum:

- Jaká je intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (po porodu mrtvého plodu a po časném novorozeneckém úmrtí)?
- Je intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě ovlivněna uskutečněním/neuskutečněním rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/držet, získat na dítě upomínku)?
- Je intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě ovlivněna dalším těhotenstvím respondentek v době výzkumu?
- Kdo se podílel na procesu rozhodování o rituálu rozloučení žen s mrtvým dítětem (dítě vidět/držet)? Jaký to má vliv na intenzitu zármutku žen po perinatální ztrátě?
- Jaký je pocit žen po perinatální ztrátě ve vztahu k uskutečnění/neuskutečnění rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/držet, získat na dítě upomínku)?

Na základě výzkumných otázek a v souladu s cílem výzkumu jsme formulovali předpoklady a očekávaná zjištění v hypotézách:

**H1: Předpokládáme, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které prožily porod mrtvého plodu, bude nižší než u žen, které prožily časně novorozenecké úmrtí.**

Předpokládáme, že intenzitu zármutku bude ovlivňovat druh perinatální ztráty. Při časném novorozeneckém úmrtí (úmrtí dítěte do 7 dnů po porodu) je pravděpodobné, že ženy vytvoří během doby, kterou mohou s dítětem strávit, silnější emocionální pouto k novorozenci a to může mít dlouhodobě vliv na intenzitu jejich zármutku. Nejvyšší podíl na časně novorozenecké úmrtnosti mají v současné době předčasné porody (viz teoretická část práce). Proto dalším faktorem, který může zvyšovat intenzitu zármutku v procesu truchlení po časném novorozeneckém úmrtí, jsou specifická rozhodnutí, která musí řada rodičů nedonošených dětí udělat. Jde o rozhodování o zahájení/nezahájení intenzivní léčby novorozence, resuscitace nebo rozhodnutí o ukončení léčby a odpojení dítěte z přístrojů. Předpokládáme, že i tyto okolnosti budou dlouhodobě negativně ovlivňovat intenzitu zármutku žen. V našem kvalitativním výzkumu byly tři ženy, které prožily časně novorozenecké úmrtí a musely se podílet na rozhodnutích, které byly spojeny s pocity viny. Všechny tři ženy vykazovaly poměrně vysoké hladiny intenzity zármutku (M=114,3) na Škále perinatálního zármutku (CzSVPGS).

**H2: *Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (hodnoty CzSVPGS), které v době výzkumu nejsou těhotné, bude nižší než u těhotných žen.***

Armstrong a kol. (2009, s. 654-666) a O'Leary (2004, s. 5) uvádějí, že těhotenství, které následuje po perinatální ztrátě, je častěji komplikováno úzkostí, depresí a posttraumatickou stresovou poruchou u obou rodičů a vysoká intenzita zármutku může doprovázet celé těhotenství. V době našeho kvalitativního výzkumu byla jedna žena po perinatální ztrátě opět těhotná. Nevykazovala sice vysokou intenzitu zármutku (CzSVPGS= 86), ale v její výpovědi byla zřejmá odložená vazba na plod a zvýšené obavy o osud těhotenství.

**H3: *Předpokládáme, že intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (hodnoty CzSVPGS), které se rozloučily se svým mrtvým dítětem (viděly nebo držely je), bude nižší než u žen po perinatální ztrátě, které tak neučinily.***

Ve výzkumech Radestad a kol. (2009, s. 428) a Cacciatore a kol.(2008a, s. 313 – 320) byl zjištěn pozitivní dlouhodobý efekt na psychiku žen po perinatální ztrátě (nižší hladina úzkosti a deprese) v souvislosti s intervencí fyzického kontaktu s mrtvorozeným plodem (narozeným po 37. týdnu těhotenství).

**H4: *Předpokládáme, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které samy rozhodly o intervencích (dítě nevidět/vidět/držet), bude nižší než u žen, které měly pocit, že o intervencích rozhodl zdravotnický personál.***



Problematika vlivu rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem na intenzitu zármutku není dostatečně prozkoumána. Na základě výsledků kvalitativního výzkumu uvedených v předchozí kapitole předpokládáme, že na intenzitu zármutku bude mít vliv to, kdo o fyzickém kontaktu s mrtvým dítětem rozhodoval.

Dále nás zajímají odpovědi na následující explorativní otázky:

***Jaké rozhodnutí udělaly ženy častěji, pokud se rozhodovaly samy?***

***Jaké rozhodnutí vykonal za ženy zdravotnický personál?***

H5: ***Předpokládáme, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které jsou rády, že se rituál rozloučení s dítětem (dítě vidět/držet) uskutečnil/neuskutečnil, je nižší než u ostatních žen (které toho litují, neví, neodpověděly).***

Předpokládáme, že pocit radosti nebo zklamání žen z průběhu rozloučení s mrtvým novorozencem ovlivní intenzitu jejich zármutku po perinatální ztrátě. Pokud jsou ženy rády za to, co vykonaly, předpokládáme, že jejich zármutek bude nižší než u ostatních žen (které litují, neví, nebo neodpověděly na otázku). Dále nás zajímá otázka:

***Jaký je pocit žen v závislosti na uskutečnění/neuskutečnění kontaktu s mrtvým dítětem?***

Cacciatore a kol. (2008a, s. 313 – 320) ve svém výzkumu zjistila, že ženy, které viděly své mrtvorozené dítě, byly rády (v 99,7%), že tak učinily. Kladný pocit ženy vyjadřuje výrok „jsem ráda, že jsem tak učinila/neučinila“, který srovnáváme s výrokem „lituji, že jsem tak učinila/neučinila“.

H6: ***Předpokládáme, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které získaly upomínky na své dítě, je nižší než u žen, které neměly možnost upomínku získat, nebo ji nevyužily.***

Výzkumy prokázaly, že vlastnění upomínek na dítě dlouhodobě snižuje úzkostnost matek (Radestad a kol., 1996, s. 1507-1508). Dále nás zajímá otázka:

***Jaký je pocit žen v závislosti na vlastnění/nevlastnění upomínky na dítě?***

Lasker a Toedler (1994, in Cacciatore a kol., 2008a, s. 319) zjistili, že rodiče, kteří mají na památku na své dítě fotografii nebo nějakou jinou upomínku, jsou signifikantně více spokojeni, než rodiče, kteří konkrétní upomínku nemají. Kladný pocit ženy vyjadřuje výrok „jsem ráda, že mám upomínku“ nebo naopak „upomínka mi neschází“, který srovnáváme s výrokem „lituji, že nemám upomínku“ nebo „upomínka je příliš bolestná“.

Pro kvantitativní výzkum jsme zvolili v souladu s výzkumnými otázkami neexperimentální výzkumný plán formou diferenciačních přehledů. Cílem tohoto typu

přehledu je porovnání dvou nebo více vzorků vzhledem k jedné nebo více proměnným (Ferjenčík, 2000, s. 126). Vzorek rozdělujeme na základě různých skutečností (typu perinatální ztráty, těhotenství v době výzkumu, uskutečnění rituálu, způsobu rozhodování o kontaktu s mrtvým novorozencem, spokojenosti), které se odehrály v minulosti (nezávisle proměnná) a dáváme je do souvislosti s intenzitou zármutku žen po perinatální ztrátě v současné době (závisle proměnná). Jde tedy o postup podobný u ex post facto výzkumů (Ferjenčík, 2000, s. 126). Vzorek rozdělujeme na dva a více podle stanovených hypotéz a soustředíme se na rozdíly mezi zkoumanými vzorky.

## **6.2 Metody získávání kvantitativních dat**

Metody získávání kvantitativních dat jsme vybírali na základě relevantnosti k cíli výzkumu a zkoumaným proměnným. Využili jsme nejrozšířenější techniku nepřímého dotazování pomocí dvou dotazníků. První dotazník byl v zahraničí běžně užívaný dotazník Perinatal Grief Scale - Short Version (SVPGS), který jsme přeložili pomocí metod „Back Translation“ a „Focus Group Translation“ a validizovali jeho českou verzi. Druhým dotazníkem byl dotazník Intervence po perinatální ztrátě, který byl sestavený na základě důkladného studia odborné literatury o poskytování psychosociálních intervencí ženám po perinatální ztrátě porodní asistentkou ve zdravotnickém zařízení a na základě formulovaných hypotéz, které strukturovaly jeho obsah, výběr a podobu otázek. Oba dotazníky prošly předvýzkumem. Odbornou diskusí se školitelem práce byla posouzena kvalita položek v dotazníku, přiměřenost, jasnost a srozumitelnost otázek, což jsme později ověřili pilotáží, která proběhla v rámci kvalitativního šetření. Vyplnění obou dotazníků trvalo 4 až 9 minut.

### ***Škála perinatálního zármutku (Perinatal Grief Scale – Short Version)***

Diagnostickým prostředkem pro zjištění intenzity zármutku ženy/rodičů po perinatální ztrátě je odborníky v řadě zemí doporučována Perinatal grief scale (PGS). PGS byla vyvinuta a validizována v projektu v Leigh Valley a v Pensylvánii mezi roky 1984 – 1989. Originální škála obsahovala 104 výroků posuzovaných na pěti stupňové Likertově škále. Standardizovaný alfa koeficient byl 0,90. Když bylo odebráno 20 otázek, které měly méně než 0,20 korelací, vzrostl alfa koeficient na 0,97. Analýza výsledků výzkumu vedla k vytvoření krátké verze PGS (SVPGS), která obsahuje 33 výroků s alfa koeficientem 0,95. Tuto verzi publikovali Potvin, Lasker a Toedter v roce 1989. SVPGS

je určena pro ženy (ale i jejich partnery) po potratu, porodu mrtvého plodu a po úmrtí novorozence. Škála byla přeložena do řady jazyků, je v nich validizována a hodnocena jako vysoce spolehlivá z hlediska vnitřní konzistence. Koeficienty Cronbachova alfa jsou velmi vysoké i přes různé druhy studií, typy ztrát a užití různých jazyků (Toedter, Lasker, Janssen, 2001, s. 222). Přestože SVPGS byla založena na teoretické dimenzi zármutku, faktorová analýza dat ukázala na tři velmi odlišné struktury, které byly označeny jako subškály: aktivní zármutek, obtížné zvládání a zoufalství (Toedter, Lasker, Alhadeff, 1988; Toedter, Lasker, Janssen, 2001, s. 208). Subškála *Aktivní zármutek* zahrnuje výroky, které odpovídají normální emocionální reakci na ztrátu, jako je smutek a postrádání dítěte, pláč. Subškála *Obtížné zvládání* obsahuje výroky, které odpovídají komplikovanější emocionální reakci a zahrnují oblasti sociální izolace, obtíže v běžném životě, nedostatek podpory, obtíže ve vztazích s druhými, pocity viny a problémy v partnerství. Označuje možné příznaky deprese. Třetí subškála *Zoufalství* vypovídá o dlouhodobých efektech ztráty a strategiích zvládání. Vztahuje se k existenciálním pocitům bezmoci a beznaděje. Tomita a Kitamura (2002, s. 98) uvádí, že škála vykazuje střední až silné korelace se škálou deprese (SCL-90).

Ke každé subškalě se vztahuje 11 výroků, které respondent hodnotí na 5 – stupňové Likertově škále, která je ohraničena výroky *zcela souhlasím* až *zcela nesouhlasím* s neutrálním středním bodem (*nevím*). Minimálně může dotazovaný získat 11 a maximálně 55 bodů v součtu jedné škály. Celkový součet bodů SVPGS se pohybuje mezi 33 a 165 body. Vyšší bodové hodnocení označuje vyšší intenzitu zármutku. Hodnota nad 91 bodů označuje možnou psychiatrickou morbiditu. Toedter a kol. (2001, s. 220) uvádí, že 97,5 % lidí, kteří se účastnili výzkumů s SVPGS, mělo skóre nižší než 91 bodů. Porodní asistentky může tedy vysoká hodnota SVPGS u postižených rodičů upozornit na jejich psychickou zranitelnost po perinatální ztrátě.

Využití SVPGS ve výzkumu v České republice a její překlad byl souhlasně písemně potvrzen autorkou škály profesorkou Lori Toedter. Anglická verze SVPGS je dostupná na internetové adrese: [www.kemh.health.wa.gov.au/services/SOSU/documents/MPLNAP/4.5-Perinatal Grief Scale.pdf](http://www.kemh.health.wa.gov.au/services/SOSU/documents/MPLNAP/4.5-Perinatal Grief Scale.pdf).

Překlad SVPGS byl realizován formou „Back Translation“ a metodou „Focus Group Translation“. Capitulo a kol. (2001, s. 166) definuje metodu „Back Translation“ jako překlad ze zdroje do cílového jazyka, za použití profesionálního překladatele a zpětný překlad tohoto materiálu do zdrojového jazyka, který je uskutečněn jiným překladatelem. Výsledný dokument je pak porovnán s originálem textu. Každé slovo je

analyzováno ve svém významu. Překlad SVPGS z anglického do českého jazyka byl realizován profesionální překladatelkou a zpětný překlad české verze SVPGS byl proveden jinou překladatelkou do anglického jazyka.

Diskuse nad přeloženým materiálem, analýza významu slov byla vedena metodou „Focus Group“. Členy skupiny byli bilingvní jedinci se znalostmi v oboru anglického jazyka, psychiatrie, porodní asistence a také rodilý mluvčí (Velká Británie). Capitulo a kol. (2001, s. 166) uvádějí, že nevýhodou Focus Group Translation je časová náročnost, protože budování konsenzu může být mezi odborníky obtížné. Tím, že byl však překlad proveden již metodou „Back Translation“, bylo dosaženo poměrně dobré výchozí pozice a shoda proběhla bez velkých komplikací. Cílem překladu bylo vytvořit instrument, který přesně v českém jazyce vyjadřuje význam každého výroku uvedeného v anglickém jazyce a bude pro ženy v České republice srozumitelný. V překladu Likertovy škály byl změněn překlad neutrálního středního bodu z „*Neither Agree nor Disagree*“ na „*nevím*“, který spíše odpovídá významu v českém jazyce a zvyklostem. Výrok č. 1 „*I feel depressed*“ byl překladatelkou do českého jazyka přeložen jako „*Jsem smutná.*“ V diskusi ve skupině byl přeložený výrok zvolen také jako vhodnější než výrok „*Jsem depresivní.*“, který by mohl být spojován již s diagnózou psychické poruchy a ne s pocitem smutku.

Konečná verze českého překladu SVPGS, kterou jsme nazvali Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS) je uvedena v příloze číslo 16. Pilotní studie české verze SVPGS proběhla během kvalitativní fáze studie. Byla ověřena srozumitelnost výroků a porozumění instrukcím pro vyplnění škály. Žádná z respondentek pilotního šetření neměla připomínky k dotazníku. V instrukcích pro vyplnění dotazníku je uvedeno, že žena má uvádět současné myšlenky a pocity týkající se ztráty. Některé ženy se v pilotáži ještě dotazem ujistily, zda odpovědi mají vyjadřovat skutečně jejich současný stav a zdůraznily, že odpovědi by byly zcela jiné v období těsně po perinatální ztrátě. Proto jsme v dotazníku zasílaném ostatním respondentkám tento fakt ještě vyznačili. Proces validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS) je popsán v kapitole Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS).

### ***Dotazník: Intervence při perinatální ztrátě***

Druhým dotazníkem, který jsme využili ve výzkumné části disertační práce, byl vlastní pro tento výzkum sestavený dotazník Intervence při perinatální ztrátě (viz příloha číslo 17). Dotazníkem získáváme empirické informace pomocí nepřímého dotazování

respondentů (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2005, s. 46). Dotazník Intervence při perinatální ztrátě obsahuje kromě sociodemografických otázek (6 otázek), otázky zaměřené na nabídku a využití intervencí (11 otázek), které se týkají kontaktu ženy s mrtvým dítětem, k získání upomínek na dítě a využití laické nebo odborné pomoci po perinatální ztrátě. Otázky v dotazníku jsou přímé, uzavřené nebo polouzavřené. Většinou jsou nabízeny jak uzavřené odpovědi, tak odpověď *jiné*. V dotazníku jsou dvakrát využity filtrační otázky, které nám umožnily rozdělit dotazované ženy do podskupin podle odpovědi ANO – NE a měnit tok dalších otázek.

Při dotazech na způsob rozhodování o kontaktu s mrtvým novorozencem jsme použili polytomické položky s neúplným výběrem, na které mohly ženy odpovídat výběrem jedné nebo více položek, anebo na ně odpovědět volně. Respondentky měly možnost také uvést v závěru dotazníku volnou odpověď (popsat blíže svoji zkušenost, svůj příběh nebo doplnit důležité údaje), která byla analyzována spolu s kvalitativními daty z rozhovorů. Pilotní studie dotazníku proběhla během kvalitativní fáze studie. Byla ověřena srozumitelnost otázek a porozumění instrukcím pro vyplnění dotazníku.

### **6.3 Charakteristika a výběr výzkumného souboru pro kvantitativní výzkum**

Výběr vzorku pro kvantitativní šetření byl založen na základě dobrovolnosti a dostupnosti. Výzkumné šetření probíhalo opakovaně v lednu 2012, 2013 a 2014. V lednu 2012 byl prostřednictvím organizace *Dlouhá cesta projektu Prázdná kolébka* poslán motivační dopis e-mailem ženám, které prožily perinatální ztrátu v České republice, s prosbou o účast na kvantitativním výzkumu formou dotazníku. Zároveň byla na internetových stránkách projektu uveřejněna výzva k účasti na kvantitativním výzkumu s motivačním dopisem a odkazem na dotazník umístěný na internetu. Postupně se prosba o účast na výzkumu rozšířila na sociální síť (Facebook), uzavřená internetová diskusní fóra (Modrý koník, E-mimino) pomocí samotných respondentek výzkumu. Vzhledem k poměrně malému základnímu souboru a citlivému tématu byla zvolena jen tato kritéria pro výběr souboru: žena, zkušenost perinatální ztráty v České republice, maximální doba 5 let od perinatální ztráty a Česká národnost.

Vzhledem k tomu, že dle statistických údajů každý rok perinatální ztráta postihne okolo 400 žen a jejich rodin, je velikost populace žen, které v České republice prožily perinatální ztrátu v posledních pěti letech,  $N = 2000$  (základní populace). V prvním výběru bylo získáno 64 vyplněných dotazníků. Další výzva k účasti na výzkumu byla

uveřejněna na internetových stránkách sdružení v lednu 2013 a lednu 2014, kdy byla výzva uveřejněna i na nově vzniklém portále *perinatalnihospic.cz*. Ve druhém výběru bylo získáno 30 a ve třetím výběru 25 vyplněných dotazníků.

Vyřazeno bylo 19 dotazníků z důvodu nesplnění kritérií pro výběr (více let od ztráty než 5 let, perinatální ztráta mimo Českou republiku) nebo pro neúplně vyplněný dotazník. Celkem bylo řádně vyplněno **100 dotazníků**. Podmnožinou základní populace byl tedy vzorek 100 respondentek. Vybrali jsme tedy 100 jedinců z populace o velikosti  $N=2000$ . Výběrový poměr je 0,05 neboli 5%. „Tento poměr vyjadřuje pravděpodobnost, že prvek základního souboru je zařazen do výběru.“ (Hendl, 2009, s. 59) Tento vzorek respondentek a způsob výběru vzorku je limitující, což budeme zohledňovat při interpretaci získaných údajů. Hendl (2009, s. 59) uvádí, že často nevíme, zda byl náš výběr proveden jako náhodný, což bývá tehdy, když vytváříme soubor na základě dostupnosti. Důležitá je důkladná diskuse charakteristik vybrané množiny respondentů a posouzení, zda je výsledky možné použít i v jiných kontextech.

#### **6.4 Organizace kvantitativního výzkumu**

Kvantitativní výzkum probíhal formou opakovaného průřezového šetření. Údaje byly zjišťovány formou dotazníku třikrát z cílové skupiny žen se zkušeností perinatální ztráty, vždy v nově vybraném souboru. Dotazník Intervence po perinatální ztrátě a Škála perinatálního zármutku byly sestaveny v prostředí Google Docs, který je přehledný a snadno vyplnitelný pouhým „kliknutím“ na příslušnou odpověď. V motivačním dopise ženám po perinatální ztrátě, který byl zasílán e-mailem prostřednictvím občanského sdružení Dlouhá cesta - Prázdná kolébka nebo vyvěšen na internetových stránkách této společnosti nebo perinatálního hospicu, byl zveřejněn také odkaz na dotazník umístěný na internetu. Respondentky vyplnily dotazník a v závěru dotazníku označily ikonu „odeslat“. Po odeslání se respondentkám zobrazilo poděkování za vyplnění dotazníku. Vyplněný dotazník byl tak odeslán na soukromý google disk, kde byl uložen. Veškerá korespondence proběhla anonymně.

Respondentky měly k dispozici kontakt na výzkumníka, který byl uveřejněn v motivačních dopisech i v záhlaví dotazníku, a pokud chtěly, mohly jej kontaktovat. Některé ženy tak učinily a některé uvedly svůj e-mail přímo do zasláného dotazníku. Často vyjádřily dík za to, že se tímto tématem zabýváme nebo chtěly znát výsledky Škály perinatálního zármutku. V takových případech došlo k výměně několika e-mailů a v pěti případech se staly respondentky kvantitativního výzkumu také respondentkami

kvalitativního výzkumu. Šlo o čtyři ženy s extrémně vysokým a jednu ženu s extrémně nízkým skóre škály CzSVPGS.

## **6.5 Kritéria kvality kvantitativního výzkumu a limity**

### ***Kvalita výběru výzkumného vzorku***

Náš vzorek respondentů splňuje základní předpoklad o homogenitě vzorku, který byl vybrán ze základní populace na základě daných kritérií. Dostatečná velikost vzorku dle doporučení Ticháčka (1997, in Žiaková, 2003, s. 148) nebyla v našem výzkumu dosažena. Téma perinatální ztráty je zřejmě natolik citlivé a emočně náročné pro respondentky, že se nám přes veškerou snahu nepodařilo shromáždit více než 5% respondentek ze zkoumané populace.

Při interpretaci výsledků našeho výzkumu máme také na paměti omezení, která s sebou přinesl způsob výběru výzkumného vzorku. Tím, že jsme oslovili ženy po perinatální ztrátě prostřednictvím svépomocné skupiny a internetové diskusní skupiny, došlo k omezením. Participantky výzkumu, které jsou vybrány z podpůrných skupin a nebo samovýběrem, vnímají většinou ztrátu miminka jako více znepokojující a více zasahující do jejich životů, než participantky, které pocházejí z nemocničních vzorků, jak potvrdily výsledky studie Toedter, Lasker, Janssen (2001, s. 220).

Výběr vzorku byl omezen přístupem respondentek k internetu. Dotazník byl přístupný především přes přímé e-mailové kontakty na ženy ze svépomocného sdružení, ale nebylo možné zcela vyloučit zneužití dotazníku osobou, která perinatální ztrátu neprožila. Kontakt respondentek prostřednictvím internetu mohl také způsobit znevýhodnění pro skupinu žen po perinatální ztrátě, která nemá přístup k tomuto médiu nebo s ním neumí zacházet. Z toho důvodu předpokládáme, že v našem vzorku nejsou ženy se základním vzděláním, které patří většinou k sociálně slabší skupině, pro kterou může být přístup k internetu obtížný. Počet uživatelů internetu stále vzrůstá a internet se stává více a více běžným v řadě domácností v České republice. Přesto považujeme tento způsob výběru vzorku za ovlivňující skladbu a velikost souboru.

To, že v našem výzkumném vzorku nejsou zastoupeny ženy mladší 20 let, nepovažujeme za limitující. Vždyť podíl žen mladších 20 let na všech porodech v České republice je jen 2,9% (ÚZIS, 2012, s. 46).

Přes všechna tato omezení považujeme naše výzkumné šetření za důležité. V zahraničních studiích (např. Cacciatore, 2008a, 2008b; Barr, Cacciatore, 2008;

Erlandsson a kol., 2013) byl vzorek žen také kontaktován prostřednictvím internetu a svépomocných skupin, tak jak tomu bylo v našem případě. Validizace škály SVPGS jejími autory v roce 1988 byla provedena na vzorku 138 žen (Toedter a kol., 1988, s. 435), což není o mnoho větší vzorek respondentek než je náš. V České republice jde zatím o jediné kvantitativní šetření, které se týká psychosociálních intervencí a zármutku žen po perinatální ztrátě.

### ***Kvalita měření***

Z metodologického hlediska je zásadní, zda procedura splňuje kritéria validity (platnosti, pravdivosti) a reliability (spolehlivosti). V našem případě byl dotazník Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS) ověřován pomocí explorační a konfirmační faktorové analýzy a konstruktové validity. Psychosociální koreláty CzSVPGS byly hodnoceny Pearsonovým korelačním koeficientem. Reliabilita byla vyjádřena pomocí Cronbachovy alfy. Podrobněji je měření a faktorová analýza popsána v kapitole Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS).

### **6.6 Etické dimenze kvantitativního výzkumu**

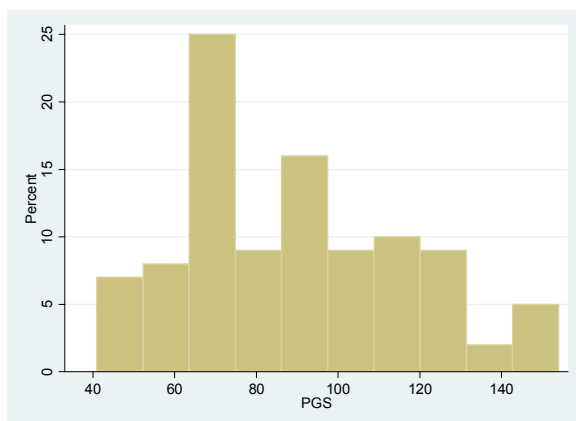
Všechny respondentky našeho výzkumu vyplnily dotazník dobrovolně. V motivačním dopisu (e-mailu) byly informovány otevřeně o cíli výzkumu, o výzkumnících (Kromě jména byl uveden e-mailový a telefonický kontakt, odkaz na webové stránky [www.ratislavova.wordpress.com](http://www.ratislavova.wordpress.com)) a o tom, že dotazníky budou vyhodnoceny a prezentovány anonymně. V záhlaví dotazníku byl popsán postup k jeho vyplnění a opět podány informace o cílech a způsobu zpracování dotazníků. Ženy byly v úvodu dotazníku upozorněny, že vyplněním a odesláním dotazníku vyjadřují svůj souhlas s účastí na výzkumu a využitím výzkumných údajů. Respondentky byly výzkumníkem kontaktovány jen na základě jejich přání, které potvrdily uvedením e-mailové adresy. I e-mailová adresa však zaručuje anonymitu, pokud si to účastník výzkumu přeje, nemusí zde uvést žádné osobní údaje. Údaje získané e-mailovou korespondencí byly použity pro kvalitativní výzkum pouze v případě informovaného souhlasu respondentky (viz kvalitativní výzkum). Vyplnění dotazníku v prostředí Google Docs je spolehlivé a ochrana dat je daná renomovanou společností.



## 6.7 Statistické zpracování dat

Pro popis dat byla použita popisná statistika (průměr, medián, směrodatná odchylka, frekvenční tabulky s absolutními a relativními počty). Bylo provedeno rozložení hodnot CzSVPGS (histogram viz obrázek číslo 3) a test normality.

Obr. č. 3 Histogram z hodnot CzSVPGS



Normalita nebyla potvrzena (viz tabulka číslo 8). Pro ověření normality u proměnné – intenzita zármutku (hodnoty CzSVPGS) byl použit test šikmosti a špičatosti. Šikmost (*Skewness*) měří zešikmenost (nesymetrii) dat a koeficient špičatosti (*Kurtosis*) měří odchylku špičatosti zkoumaného rozdělení od normálního rozdělení. Podle těchto charakteristik hodnotíme to, jak se rozdělení dat podobá normální (Gaussově) křivce (Hendl, 2009, s. 105).

Tab. č. 8 Test normality

Skewness/Kurtosis tests for Normality					
Variable	Obs	Pr(Skewness)	Pr(Kurtosis)	adj chi2(2)	Prob>chi2
<b>CzSVPGS</b>	<b>100</b>	<b>0.0532</b>	<b>0.1013</b>	<b>6.09</b>	<b>0.0477</b>

Předpoklad normality nebyl splněn, z toho důvodu byl pro další testování této položky použit neparametrický Wilcoxonův test. Dále byl použit chi2 test a v případě nesplnění podmínky pro jeho použití bylo vyhodnocení provedeno Fisherovým exaktním testem.

Na základě zjištěných údajů testujeme nulové hypotézy, proti kterým stojí hypotézy alternativní (H1-H6). Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti 5 % ( $\alpha=0,05$ ). Nulovou hypotézu zamítáme, pokud je  $p\text{-value} \leq \alpha$ .

V další kapitole je popsána validizace české krátké verze Škály perinatální zármutku CzSVPGS, při které jsme data analyzovali pomocí statistického softwaru STATA 13 (StataCorp LP).

## 7 Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku

Škálu perinatálního zármutku (CzSVPGS) jsme validizovali v průběhu kvantitativního výzkumu v roce 2013. Na této části výzkumu jsme spolupracovali se sociologem PhDr. Franiškem Kalvasem, Ph.D. a výsledky validizace budou publikovány v časopisu Ošetřovatelství a porodní asistence v březnu 2015. Soubor tvořilo 87 žen po perinatální ztrátě v České republice, jejichž průměrný věk byl 33 let, průměrná doba, která uplynula od perinatální ztráty, byla 2,2 roku. Validizace CzSVPGS byla provedena pomocí explorační a konfirmační faktorové analýzy, reliabilitu jsme posoudili pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Psychosociální koreláty CzSVPGS byly hodnoceny Pearsonovým korelačním koeficientem.

### 7.1 Postup faktorové analýzy CzSVPGS

Nejprve jsme rozhodovali o tom, zda jsou naše data vhodná pro faktorovou analýzu. K posouzení vhodnosti faktorové analýzy jsme využili Kaiser - Meyer – Olkinovu míru (KMO), která má být vyšší než 0,6. Hodnota KMO našich položek je vysoká (0,88).

Za druhé, jsme provedli *konfirmační faktorovou analýzu (Confirmatory factor analysis, CFA)* z faktorů struktury SVPGS, která byla navržena v předchozích studiích (Potvin, Lasker, Toedter, 1989; Yan Tang, Chung, 2010; Capitulo a kol., 2010). Hodnoty Cronbachovy alfa celého rozsahu a podstupnice z těchto studií jsou známé. Jeřábek (1992) uvádí, že konfirmační faktorová analýza si klade náročnější cíle. Nesnaží se jen odhalit vztahy, ale jejím cílem je ověřit předem postavenou hypotézu, model vztahů měřených proměnných a jejich společných faktorů - skrytých (latentních) proměnných.

Za třetí, jsme se věnovali *explorační faktorové analýze (Exploratory factor analysis, EFA)*, při které jsme hledali s použitím metody maximum likelihood a varimax rotace co nejmenší počet faktorů, které by co nejlépe popisovaly chování zkoumaných proměnných. Protože jsme chtěli, aby se naše řešení přiblížilo co nejvíce k předchozím studiím, bylo naším cílem získat při EFA tři faktory.

Za čtvrté, jsme vytvořili dva *strukturální modely rovnic (SEM)* na základě našich výsledků EFA. První model zahrnuje všechny položky se zatížením nad 0,35. Druhý model zahrnuje pouze položky se zatížením nad 0,35 (Avšak v případě, že položka je spojena se dvěma faktory najednou, je spojení se slabším zatížením vynecháno). Oba modely jsou porovnávány s ohledem na komparativní index shody (CFI), root mean square error of approximation (RMSEA), test  $\chi^2$  a Bayesovské informační kritérium

(BIC). Za páté, poukazujeme na to, že pokud jde o výsledky CFA a SEM je CzSVPGS jako celá škála smysluplným nástrojem. Jako argument využíváme výsledky z nerotované EFA. V neposlední řadě zkoumáme psychosociální koreláty výsledků dotazníku CzSVPGS u známých skupin (ženy, které navštívily psychiatra, a ženy rozdělené podle počtu let po perinatální ztrátě).

## 7.2 Faktorová struktura CzSVPGS

### *Konfirmační faktorová analýza (CFA)*

Pro testování faktorové struktury SVPGS Yan, Tang, Chung (2010, s. 158), doporučují použít „konfirmační faktorovou analýzu (CFA) s maximálním odhadem pravděpodobnosti“. Pro testování dobré shody doporučují použít „komparativní index shody (CFI) a root mean square error of approximation (RMSEA)... CFI nad 0,9 a RMSEA pod 0,8 by znamenalo přijatelnou shodu" (Yan, Tang, Chung, 2010, s. 158). Žádné z předchozích řešení nemělo přijatelnou shodu s našimi daty. Klasické řešení (např. Potvin, Lasker, Toedter, 1988): CFI = 0,779, RMSEA = 0,092; řešení Yan, So-Kum Tang, Chung (2010): CFI = 0,826, RMSEA = 0,093; řešení Capitulo a kol. (2010): CFI = 0,798, RMSEA = 0,109). To je důvod, proč jsme začali naši analýzu pomocí explorační faktorové analýzy.

### *Explorační faktorová analýza (EFA)*

Naše EFA extrahovala 4 faktory při eigenvalue  $>1,0$ . Rozptyl faktorů se určuje jako vlastní číslo (Eigenvalue). První a nejsilnější faktor tvořil 60,52 % rozptylu před rotací. Slabší faktory byly i před rotací na 7,74 %, 5,41 % a 4,71 %. Struktura čtyř faktorů byla velmi těžce interpretovatelná před i po varimax rotací. Hledali jsme také řešení, které by se co nejvíce blížilo k práci Potvin, Lasker a Toedter (1989). Proto jsme opustili čtyřfaktorové řešení a snažili se v explorační faktorové analýze použít pouze první tři nejsilnější faktory a aplikovat na ně varimax rotaci. Naše navržené řešení není tak symetrické jako u Potvin, Lasker a Toedter (1989). V tabulce číslo 9 uvádíme všechny faktorové zátěže pro všechny tři faktory. V tabulce číslo 10 uvádíme restrukturalizované řešení, kde jsou zaznamenány pouze faktorové zátěže vyšší než 0,35, které si myslíme, že dostatečně konzervativní. Objevuje se pouze jedna položka, která má na všech třech faktorech zatížení nižší než 0,35 (výrok č. 5: „Cítím potřebu hovořit o svém dítěti.“).

Tab. č. 9 Faktorová struktura pro tři faktory CZSVPGS

Výroky (n=33, $\alpha=0.9545$ )	Factor 1	Factor 2	Factor 3
<b>Aktivní zármutek (n=11, <math>\alpha=0.8666</math>)</b>			
1. Jsem smutná/ v depresi.	0.4381	<b>0.4653</b>	0.1462
3. Cítím prázdnotu.	0.4516	<b>0.4997</b>	0.2031
5. Cítím potřebu hovořit o svém dítěti.	0.1987	0.2312	0.2237
6. Truchlím po svém dítěti.	<b>0.6580</b>	0.1901	0.1825
7. Jsem vystrašená.	0.2824	0.2011	<b>0.6431</b>
10. Velice se mi stýská po dítěti.	<b>0.6241</b>	0.3103	0.1210
12. Je pro mě bolestné vracet se ve vzpomínkách ke ztrátě dítěte.	<b>0.5933</b>	0.2215	0.1122
13. Když vzpomínám na dítě, jsem rozrušená.	<b>0.5826</b>	0.2352	0.3526
14. Když vzpomínám na dítě, pláču.	<b>0.7310</b>	0.1852	0.2122
19. Čas od úmrtí dítěte ubíhá velice pomalu.	0.3821	<b>0.4829</b>	0.2495
27. Od úmrtí dítěte se cítím tak osamělá.	0.2969	<b>0.7719</b>	0.0684
<b>Obtížné zvládnání (n=11, <math>\alpha=0.9024</math>)</b>			
2. Je pro mě obtížné snášet se s některými lidmi.	0.1378	<b>0.3961</b>	0.3147
4. Nedokáži vykonávat běžné aktivity a pokračovat v nich.	0.2862	<b>0.5430</b>	0.4477
8. Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.	0.0291	<b>0.6291</b>	0.2994
11. Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.	0.2821	<b>0.3824</b>	0.0168
21. Nevšímám si ostatních lidí / přestali mě zajímat od té doby, co mi zemřelo dítě.	0.2807	<b>0.6925</b>	0.1361
24. Zlobím se více na své přátele a příbuzné než bych měla.	0.0284	<b>0.5044</b>	0.2209
25. Někdy mám pocit, že potřebuji profesionální pomoc, která by mě pomohla vrátit se zpět do mého života před ztrátou dítěte.	0.4614	<b>0.6117</b>	0.1372
26. Od té doby, co mi zemřelo dítě, se cítím jako bych jen přežívala a skutečně nežila život.	0.3803	<b>0.7995</b>	0.1646
28. Cítím se poněkud izolovaná a osamělá i dokonce mezi přáteli.	0.2116	<b>0.7669</b>	0.0795
30. Shledávám obtížné dělat jakákoli rozhodnutí od úmrtí mého dítěte.	0.1441	<b>0.7318</b>	0.3413
33. Je skvělý pocit žít.	0.1069	<b>0.6901</b>	0.2728
<b>Zoufalství (n=11, <math>\alpha=0.8837</math>)</b>			
9. Užívám léky na své psychické potíže.	0.0876	<b>0.3692</b>	0.1559
15. Když vzpomínám na dítě, cítím jistou vinu.	0.2979	0.2021	<b>0.6868</b>
16. Když vzpomínám na dítě, cítím se fyzicky špatně.	<b>0.5144</b>	0.4090	0.2752
17. Od ztráty dítěte se necítím bezpečně v životě, cítím se zranitelná.	0.2021	<b>0.4222</b>	0.3548
18. Pokouším se smát a být veselá, ale nic se mi nezdá zábavné.	0.3478	<b>0.6300</b>	0.3306
20. Nejlepší část mě samotné zemřela s mým dítětem.	0.2183	<b>0.6858</b>	0.2315
22. Od úmrtí dítěte se cítím bezcenná.	0.1464	<b>0.6746</b>	0.4509
23. Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.	0.1513	0.3186	<b>0.7697</b>
29. Je bezpečnější nemilovat.	-0.0597	<b>0.5714</b>	0.3000
31. Bojím se budoucnosti.	0.1176	<b>0.5810</b>	0.3549
32. Být truchlící rodič znamená být druhořadá a podřadný člověk.	0.1440	<b>0.4948</b>	0.2523
<b>Celková variance (%)</b>	18.56	39.64	15.48

Tab. č. 10 Faktorová struktura pro tři nové faktory CzSVPGS

Výroky (n=32, $\alpha=0.9549$ )	Factor 1	Factor 2	Factor 3
<b>Faktor 1</b>			
<b>Aktivní zármutek (n=6, <math>\alpha=0.8378</math>)</b>			
6. Truchlím po svém dítěti.	<b>0.6580</b>		
10. Velice se mi stýská po dítěti.	<b>0.6241</b>		
12. Je pro mě bolestné vracet se ve vzpomínkách ke ztrátě dítěte.	<b>0.5933</b>		
13. Když vzpomínám na dítě, jsem rozrušená.	<b>0.5826</b>		
14. Když vzpomínám na dítě, pláču.	<b>0.7310</b>		
16. Když vzpomínám na dítě, cítím se fyzicky špatně.	<b>0.5144</b>		
<b>Factor 2</b>			
<b>Obtížné zvládnání /zoufalství (n=23, <math>\alpha=0.9474</math>)</b>			
1. Jsem smutná/ v depresi.		<b>0.4653</b>	
3. Cítím prázdnotu.		<b>0.4997</b>	
19. Čas od úmrtí dítěte ubíhá velice pomalu.		<b>0.4829</b>	
25. Někdy mám pocit, že potřebuji profesionální pomoc, která by mě pomohla vrátit se zpět do mého života před ztrátou dítěte.		<b>0.6117</b>	
26. Od té doby, co mi zemřelo dítě, se cítím jako bych jen přežívala a skutečně nežila život.		<b>0.7995</b>	
2. Je pro mě obtížné snášet se s některými lidmi.		<b>0.3961</b>	
8. Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.		<b>0.6291</b>	
9. Užívám léky na své psychické potíže.		<b>0.3692</b>	
11. Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.		<b>0.3824</b>	
18. Pokouším se smát a být veselá, ale nic se mi nezdá zábavné.		<b>0.6300</b>	
20. Nejlepší část mě samotné zemřela s mým dítětem.		<b>0.6858</b>	
21. Nevšímám si ostatních lidí / přestali mě zajímat od té doby, co mi zemřelo dítě.		<b>0.6925</b>	
24. Zlobím se více na své přátele a příbuzné než bych měla.		<b>0.5044</b>	
27. Od úmrtí mého dítěte se cítím tak osamělá.		<b>0.7719</b>	
28. Cítím se poněkud izolovaná a osamělá i dokonce mezi přáteli.		<b>0.7669</b>	
29. Je bezpečnější nemilovat.		<b>0.5714</b>	
30. Shledávám obtížné dělat jakákoli rozhodnutí od úmrtí mého dítěte.		<b>0.7318</b>	
32. Být truchlící rodič znamená být druhořadý a podřadný člověk.		<b>0.4948</b>	
33. Je skvělý pocit žít.		<b>0.6901</b>	
4. Nedokážu vykonávat běžné aktivity a pokračovat v nich.		<b>0.5430</b>	
17. Od ztráty dítěte se necítím bezpečně v životě, cítím se zranitelná.		<b>0.4222</b>	
22. Od úmrtí dítěte se cítím bezcenná.		<b>0.6746</b>	
31. Bojím se budoucnosti.		<b>0.5810</b>	
<b>Factor 3</b>			
<b>Vina (n=3, <math>\alpha=0.8114</math>)</b>			
7. Jsem vystrašená.			<b>0.6431</b>
15. Když vzpomínám na dítě, cítím jistou vinu.			<b>0.6868</b>
23. Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.			<b>0.7697</b>
<b>Nezařazeno</b>			
5. Cítím potřebu hovořit o svém dítěti.			
<b>Celková variance (%)</b>	18.56	39.64	15.48

Poznámka: Uvádíme pouze nejvyšší faktorové zátěže u každého výroku a vyšší než 0,35.

Naše výchozí řešení z ETA (se všemi spojeními mezi faktory a faktorovou zátěží na 0,35) má docela dobré výsledky v CFA (CFI = 0,858 ; RMSEA = 0,077). CFI je mírně pod 0,9 a RMSEA je hluboko pod 0,8. V modelu, kde jsme ponechali pouze nejvyšší faktorové zátěže u každého výroku (tj. v případě položek, které jsou spojeny se dvěma faktory, bylo slabší spojení vyřazeno), byly výsledky testu pomocí CFA smíšené (viz tabulka číslo 11). CFI a RMSEA z druhého („vyčištěného“) modelu jsou jen nepatrně horší. „Výchozí“ model je více saturován z hlediska testu  $\chi^2$  (rozdíl  $\chi^2 = 43,6$ ,  $df = 11$ ,  $p < 0,001$ ), ale „vyčištěný“ model je mnohem víc úsporný (BIC „výchozího“ modelu je větší o 5,6). Oba naše modely mají lepší CFI a RMSEA než u modelů navržených v předchozích studiích (Potvin, Lasker, Toedter, 1989; Yan, Tang, Chung, 2010; Capitulo a kol., 2010).

Tab. č. 11 Srovnání strukturálních modelů CzSVPGS

<b>Rozdíly: saturace vs. model</b>						
<b>Model</b>	<b>CFI</b>	<b>RMSEA</b>	<b>BIC</b>	<b>Chi<sup>2</sup></b>	<b>df</b>	<b>p</b>
M1: „výchozí“	0.858	0.077	8330.6	681.8	450	<0.001
M2: „vyčištěný“	0.838	0.081	8325.0	725.4	461	<0.001
M1 – M2	---	---	5.6	43.6	11	<0.001

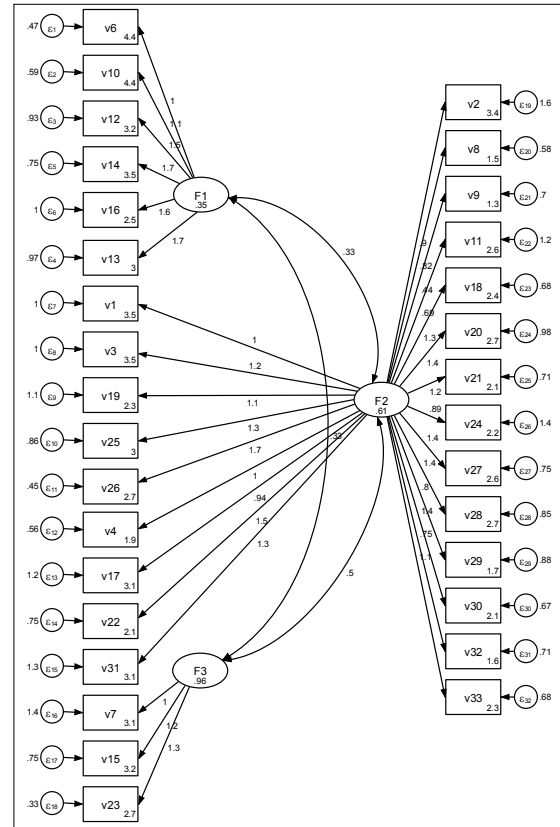
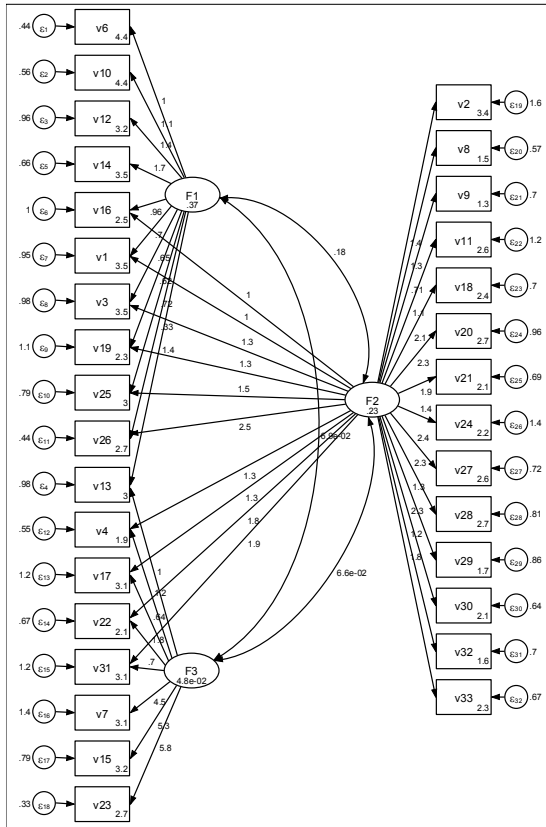
Upřednostňujeme úspornost a lehkost výkladu „vyčištěného“ modelu. Tento model se skládá ze 32 položek (F1: 6; F2 : 23; F3 : 3). Schémata našich dvou strukturálních modelů jsou následující: Schéma číslo 5 je původní „výchozí“ řešení z našeho ETA a schéma číslo 6 je konečný „vyčištěný“ model. Faktorová struktura „vyčištěného“ modelu se skládá ze 3 faktorů, které jsme pojmenovali „Aktivní zármutek“, „Obtížné zvládání/ Zoufalství“ a „Vina“. Factor1 „Aktivní zármutek“ koreluje nejsilněji se 6 položkami s faktorovou zátěží vyšší než 0,35, Factor2 „Obtížné zvládání/ Zoufalství“ s 23 a Factor3 „Vina“ se 3 položkami. Jak je uvedeno výše, jedna položka nekoreluje dostatečně s žádným faktorem. Nové podstupnice mají koeficient Cronbachova alfa: „Aktivní Zármutek“ 0,84, „Obtížné zvládání/ Zoufalství“ 0,95, a „Vina“ 0.81.

Nová konstrukce má jeden dominantní faktor - Factor2 „Obtížné zvládání/ Zoufalství“, který obsahuje všech 11 položek původní podškály „Difficulty coping“, ale také obsahuje 8 položek původní podškály „Dispair“ a 4 položky původní podškály „Active grief“. Všechna faktorová zatížení se pohybují v rozmezí 0,3692-0,7995. Factor1 „Aktivní zármutek“ se skládá z 5 položek z původní podškály „Active grief“. Factor1 také zahrnuje 1 položku z původní podškály „Despair“ zoufalství. Všechna faktorová

zatížení se pohybují v rozmezí 0,5144 - 0,7310. Factor3 „Vina“ koreluje s 1 položkou původní subškály „Active grief“ a 2 položek původní podškály „Despair“. Všechna faktorová zatížení se pohybují v rozmezí 0,6431-0,7697.

Schéma č. 5: “Výchozí” řešení

Schéma č. 6: “Vyčištěné” řešení



CFI = 0.858; RMSEA = 0.077

CFI = 0.838, RMSEA = 0.077

Všechny naše SEM odhalí nevyhovující podobnost jejich vnitřní struktury s vnitřní strukturou modelů z předchozích studií. Nejlepší řešení, které dostáváme po varimax rotaci, má jeden silný faktor s 23 položkami (z 33!) a pro další dva faktory zbylo jen 9 položek. Výroky seskupené do dvou malých faktorů mají svůj specifický význam, nemají význam okrajový, ale také ne hlavní (např. bolestné vzpomínky, pocity viny atd.). Položili jsme si otázku, zda je CzSVPGS vůbec funkční. Zdá se, že **CzSVPGS funguje jako celek, jako jedna nestructurovaná škála**. Cronbachova alfa celé stupnice je velmi uspokojivá (0,9545). Nerotované řešení EFA odhaduje jeden velmi silný faktor (60,5 % celkové variance) s eigenvalue o mnoho větší než eigenvalue druhého nejsilnějšího faktoru (13,5 vs 1,7). Tento velmi silný faktor má alespoň uspokojivé zatížení na všech 33 výrociích, nejmenší zatížení je na výroku č. 5 (0,3667) a největší na výroku č. 26 (0.8679). U všech výroků má tento nejsilnější faktor větší zatížení, než

všechny ostatní odhadované faktory. Řešení s jedním silným faktorem má nižší log likelihood (-441.2871) než všechny ostatní řešení a také nejnižší hodnoty BIC (1029.949). Ukazuje se, že nerotované řešení (jeden faktor) je nejúspornější a dobře se hodí pro popis CzSVPGS struktury. Připomínáme, že celková hodnota KMO je vysoká (0,8821).

### **7.3 Podobnosti a odlišnosti faktorové struktury CzSVPGS s dalšími studii**

Studie o SVPGS publikované před rokem 2000 byly velmi přesvědčivé: přinesli důkaz o reliabilitě všech výroků škály a jejich stabilním místě v SVPGS. Naše studie je v souladu s těmito výsledky. Test reliability podle Cronbachovy alfa, explorační a konfirmační faktorová analýza, to vše ukazuje na stabilní existenci perinatálního zármutku a schopnost měřit ho pomocí SVPGS. Ale naše zjištění ukazují jinou strukturu SVPGS. Dřívější studie konzistentně nacházely tři faktory, z nichž každý koreloval s 11 výroky SVPGS. My však nacházíme jeden dominantní faktor (Faktor2), který se jeví téměř jako spojení dvou původních podstupnic: „Difficulty coping“ a „Despair“. Máme také dva menší faktory: Faktor1, který se vztahuje především k výrokům z původní subškály „Active grief“, a Faktor3, který se skládá z několika výroků ze všech tří původních subškál, všechny tyto výroky jsou spojeny s pocitem viny. Zdá se tedy, že nejlepší je nerotované řešení s pouze jedním silným faktorem.

Studie publikované po roce 2000 ( Yan, Tang, Chung, 2010; Capitulo a kol. 2010) ukazují také různé strukturace SVPGS. Capitulo a kol.(2010) extrahují dva faktory: první je „Active grief“, který replikuje první faktor původní SVPGS, a druhý faktor, který kombinuje dvě původní podškály „Difficulty coping/ Despair“. Na první pohled vypadají velmi podobně jako náš Faktor1 a Faktor2. Ale citovaná studie zamítla 14 z 33 původních výroků, to znamená, že plně replikovali subškálu „Active grief“, ale nevyužili všechny výroky z původních podškál „Difficulty coping“ a „Despair“ (na rozdíl od nás).

Naše faktorová struktura akcentuje výroky z podškál „Obtížné zvládnání“ a „Zoufalství“, ale Capitulo a kol. (2010) akcentuje replikaci podškály „Active grief“. Studie Beutel a kol.(1992) také replikovala původní subškálu „Active grief“, ale dále nabídla nové řešení pro další originální podškály. Jejich řešení bylo odlišné od Capitulo a kol. (2010). Ve studii Yan, Tang, Chung (2010) z Hong Kongu jsou uvedeny také odlišné podškály od původních v SVPGS. Liší se opět od našeho řešení: výroky, které korelují s naším



Faktorem2, jsou součástí dvou podškál studie v Hong Kongu – „Pocitem bezcennosti“ a „Sociálním odloučením“. Poslední subškála v této studii - „Bolestné vzpomínky“ - obsahuje pouze výroky, které jsou v přímém vztahu s naším Faktorem1 (ale ne všechny výroky, které korelovaly s naším Faktorem1, jsou součástí subškály „Bolestné vzpomínky“).

#### 7.4 Psychosociální koreláty pro CzSVPGS

Longitudinální studie Janssen a kol. (1997) a studie Lasker a Toedter (1991, in Toedter a kol., 2001, s. 218) ukazují přirozený pokles zármutku v průběhu času. Nejvyšší intenzita zármutku se vyskytuje v době ihned po perinatální ztrátě a postupně klesá (in Kerns Clauss, 2009, s. 14). Hodnoty škály CzSVPGS u rodičů klesají během let následujících po ztrátě. Proto naším prvním kritériem byla skutečnost, že intenzita zármutku po perinatální ztrátě s časem klesá.

Otázkou číslo 4 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme zjišťovali, kdy k perinatální ztrátě došlo a rozdělili jsme ženy do skupin podle počtu let, které od perinatální ztráty uplynuly.

Nulová hypotéza: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na době, která uplynula od perinatální ztráty.

Alternativní hypotéza: ***Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS) bude klesat s počty let od perinatální ztráty.***

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u respondentek, rozdělených dle počtu let, které uplynuly od perinatální ztráty, a výsledek testované hypotézy jsou uvedeny v tabulce číslo 12.

Tab. č. 12 Intenzita zármutku žen podle počtu let, které uplynuly od perinatální ztráty.

Doba, která uplynula od ztráty (roky)	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						p-hodnota*
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	
1	46	98,5	101,37	27,40	51	154	<b>&lt;0,001</b>
2	19	73	82,58	23,47	41	124	
3	15	71	72,87	17,89	51	115	
4	7	67	72,00	20,52	41	93	
5	13	69	81,08	29,81	49	150	

\*test trendu pro ordinální znaky

### *Interpretace*

**Byl zjištěn statisticky významný trend ( $p < 0,001$ ) v hodnocení zármutku v závislosti na době, která uplynula od perinatální ztráty. S delším odstupem od události klesá zármutek.** (Ho zamítáme na hladině významnosti 5 %)

Dalším kritériem byla souvislost mezi vysokou mírou intenzity zármutku u žen po perinatální ztrátě a psychiatrickou morbiditou. Toedter a kol. (2001, s. 220) uvádí, že vysoké skóre SVPGS (nad 91 bodů) může indikovat psychiatrickou morbiditu. Zda ženy navštívily psychiatra, jsme zjišťovali otázkou číslo 18 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě. Zkoumanou explorativní otázkou bylo: Jaká je souvislost mezi vyhledáním psychiatrické pomoci a intenzitou zármutku (hodnotou CzSVPGS) u žen po perinatální ztrátě?

Nulová hypotéza: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na vyhledání psychiatrické pomoci.

Alternativní hypotéza: ***Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které vyhledaly pomoc psychiatra, je vyšší než u ostatních žen.***

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u respondentek, rozdělených podle toho, zda vyhledaly nebo nevyhledaly pomoc psychiatra, a výsledek testované hypotézy jsou uvedeny v tabulce číslo 13.

Tab. č. 13 *Intenzita zármutku žen, které vyhledaly/nevyhledaly pomoc psychiatra.*

V péči psychiatra	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)					
	Počet N	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	p-hodnota*
Ano	9	124,1	26,0	41	154	0,0006
Ne	91	85,3	25,4	90	153	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### *Interpretace*

**Byl zjištěn statisticky významný rozdíl v pocíťovaném zármutku mezi ženami, které vyhledaly pomoc psychiatra proti ženám, které pomoc psychiatra nevyhledaly. Úroveň zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které vyhledaly pomoc psychiatra, byl statisticky významně vyšší ( $p = 0,0006$ ).** (Ho zamítáme na hladině významnosti 5 %)

## 7.5 Diskuse

Naše výsledky jsou dalším příkladem problematického srovnání vnitřní struktury SVPGS napříč různými kulturami. Studie Toedter a kol.(1988, 1989) předložila konzistentní vnitřní strukturu SVPGS. Ale naše studie z České republiky ukazuje, že v této kultuře je vnitřní struktura SVPGS odlišná. Mohla by to být chyba v překladu nebo aplikaci? Ano, to se mohlo stát. Ale CzSVPGS byla přeložena podle nejvyšších standardů a odlišnou vnitřní strukturu SVPGS uvádějí i další dvě respektované výzkumné studie (Yan, Tang, Chung, 2010; Capitulo a kol., 2010). Výsledky obou studií se od sebe liší, a stejně tak naše studie má odlišné výsledky. Tyto rozdíly ukazují, že výroky škály jsou chápány odlišně v různých kulturách. První řada studií (in Toedter, Lasker, Janssen, 2001) byla uskutečněna především v kulturní oblasti západní Evropy a USA (bílé rodiče). Ale když se přesuneme do Číny, východní Evropy nebo hispánské komunity v New Yorku, dostaneme odlišné výsledky. Zármutek po ztrátě blízkého člověka může být univerzální zkušeností, nicméně jeho vyjádření a vliv na život jedince jsou ovlivněny osobností člověka, kulturou a společností, ve které žije.

Celkové průměrné skóre bodů SVPGS je u českých žen ( $M= 88,8$ ) mírně vyšší ve srovnání s hodnotami výzkumů v zemích západní Evropy u žen po pozdní těhotenské ztrátě, ale mírně nižší ve srovnání s hodnotami SVPGS v USA u vzorku žen z podpůrných nebo internetových skupin (viz tabulka číslo 14).

*Tab. č. 14 Srovnání výsledků v ČR s výsledky, které uvádí Toedter a kol. (2001, s. 216) vybraná data: participantky-ženy, pozdní ztráta, Evropa, USA.*

<b>SVPGS</b>	Průměr	Směrodatná odchylka	Střední chyba průměru	Průměr+2(střední chyba průměru)
<b>Česká republika</b>	88,8	27,7	2,77	94,3
<b>USA</b>	90,4	16,96	4,55	99,5
<b>Ženy</b>	86,00	18,36	4,60	95,2
<b>Pozdní ztráta</b>	84,00	14,49	4,19	92,4
<b>Evropa</b>	75,00	8,56	2,47	80,0

Výsledky našeho výzkumu ukazují na velké kulturní rozdíly, které se týkají rituálů po perinatální ztrátě. Zatímco v našem výzkumu jen 39,7 % českých žen své dítě vidělo po porodu mrtvého plodu (po 22. t.g.) nebo po časném novorozeneckém úmrtí, v západních zemích je to v podobných výzkumech 90 – 95% žen (Cacciatore, Radestad, Froen, 2008b; Erlandsson a kol., 2013). Ve výzkumu Capitulo a kol. (2010) své dítě vidělo 66,7% hispánských rodičů. V západních zemích je také samozřejmostí, že rodiče získají

na své zemřelé miminko v nemocnici upomínku (fotografii, otisk ruky/nožky nebo pramínek vlásků). V České republice vlastní upomínku na své dítě jen 28 % rodičů. Péče o rodiče po perinatální ztrátě je stále v České republice ovlivněna minulým režimem, proces humanizace zdravotní péče je pomalý a převládá paternalistický přístup zdravotníků k rodičům. Předpokládáme, že to, jak společnost zachází se situací perinatální ztráty, jaký postoj zaujímá k rodičům, ovlivňuje to, jak pozůstalí rodiče situaci prožívají, vnímají a truchlí. To může být jedním z důvodů, proč škála SVPGS má jinou vnitřní strukturu v České republice.

Náš výzkum upozorňuje na nutnost zaměřit úsilí na testování srovnatelnosti SVPGS v různých kulturách. ***Zjistili jsme, že v České republice můžeme využít CzSVPGS jako jednofaktorovou škálu se zachováním všech položek původní škály. Reliabilita tohoto výzkumného nástroje stanovená pomocí Cronbachovo alfa koeficientu ( $\alpha=0.9545$ ) indikuje vysokou spolehlivost.***

## 8 Výsledky statistické analýzy dat a testování hypotéz

V této kapitole disertační práce uvádíme výsledky QUAN fáze výzkumu získané statistickou analýzou dat z dotazníku Intervence po perinatální ztrátě a dotazníku Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS) a výsledky testování šesti hypotéz, které jsme si stanovili na základě výzkumných otázek v kapitole číslo 6.

### 8.1 Soubor respondentek

Výzkumu se účastnily ženy ve věku 23 – 45 let ( $M=33,2$  let), viz tabulka číslo 15.

Tab. č. 15 Věkové rozložení zkoumaného vzorku

	N	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min	Max
Věk	100	33,5	33,2	4,4	23	45

Jednalo se o 78 žen, které prožily porod mrtvého plodu (úmrtí plodu v děloze nebo během porodu) a 22 žen, které měly zkušenost s časným novorozeneckým úmrtím v České republice. Základní charakteristiky vzorku jsou uvedeny v tabulce číslo 16.

Tab. č. 16 Demografické charakteristiky souboru

Demografické charakteristiky souboru	N	%
<b>Věk</b>	18–20	0
	21–30	26
	31–40	71
	41–45	3
<b>Vzdělání</b>	Základní	0
	Střední bez maturity	4
	Střední s maturitou	49
	Vysokoškolské	47
<b>Stav</b>	Svobodná	14
	Vdaná	78
	Rozvedená	8
<b>Počet dětí (v době perinatální ztráty)</b>	0	64
	1	28
	2	8
<b>Těhotenství (v době výzkumu)</b>	ANO	12
	NE	88
<b>Perinatální ztráta</b>	Porod mrtvého plodu	78
	Časné novorozenecké úmrtí	22
<b>Počet let od ztráty</b>	1 měsíc - 1 rok	46
	1 - 2 roky	20
	2 – 3 roky	16
	3 – 4 roky	5
	4 - 5 let	13

## 8.2 Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě

Intenzitu zármutku u žen po perinatální ztrátě jsme měřili pomocí dotazníku Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS). Histogram z naměřených hodnot CzSVPGS je uveden v kapitole 6.7. Základní statistické údaje hodnot naměřených pomocí škály CzSVPGS jsou uvedeny v tabulce číslo 17.

Tab. č. 17 Intenzita zármutku žen, které prožily perinatální ztrátu v ČR.

	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.
Hodnoty CzSVPGS	100	87	88,8	27,7	41	154

Pro posouzení psychického stavu žen po perinatální ztrátě pomocí tohoto nástroje je důležitý celkový počet bodů škály (33 až 165 bodů). Toedter a kol. (2001, s. 220) upozorňují, že skóre vyšší než 91 může indikovat vyšší zranitelnost jedince ve vztahu k perinatální ztrátě. V našem kvantitativním šetření vykazovalo 43% žen hodnoty v testu CzSVPGS vyšší než 91 bodů, 24% žen mělo hodnoty CzSVPGS dokonce vyšší než 110 bodů.

Dalším důležitým údajem pro posouzení psychického stavu ženy po perinatální ztrátě jsou odpovědi, které přináší hodnocení jednotlivých výroků.

Důležitá jsou dle našeho mínění hodnocení výroků číslo 8: Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě; číslo 11: Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám; číslo 23: Obviňuji sama sebe za smrt dítěte. Hodnocení těchto výroků ženami po perinatální ztrátě mohou poskytnout porodním asistentkám informaci o vážnějších psychických problémech ženy (depresi, pocitech viny, problémech se zvládnutím situace).

Výrok číslo 8: *Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.*

Zjistili jsme, že 5% žen zcela souhlasilo s výrokem, 4% žen souhlasilo, 7% žen neví a 84% žen výrok zamítlo (viz graf v příloze číslo 18). Z analýzy této odpovědi vyplývá, že 9% žen v našem souboru vykazuje vysoké riziko z pohledu jejich psychického stavu a potřebuje odbornou psychickou pomoc bez ohledu na celkové skóre dotazníku CzSVPGS. Z 9 žen, které zvažovaly sebevraždu v době výzkumu, bylo již 6 žen v péči psychologa nebo psychiatra.

Výrok číslo 11: *Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.*

Tento výrok se vztahuje k subjektivnímu hodnocení procesu zvládnutí náročné životní situace ženou po perinatální ztrátě. V našem výzkumu 48% žen má pocit, že se dobře se

ztrátou vyrovnává, 33% žen neví a 19% žen má pocit, že se se situací nevyrovnává dobře (viz graf v příloze číslo 18).

Výrok číslo 23: ***Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.***

Pocity viny se řadí v období perinatálního zármutku mezi problematické a vytvářející riziko komplikovaného procesu truchlení. V našem souboru se 54% žen neobviňuje ze smrti svého dítěte, 17% neví a 29% má pocity viny spojené s úmrtím svého miminka (viz graf v příloze číslo 18).

### 8.3 Intenzita zármutku žen po porodu mrtvého plodu a po časné perinatální ztrátě

V otázce číslo 7 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme zjišťovali, s jakou událostí má žena zkušenost. Zjistili jsme, že kvantitativního výzkumu se účastnilo 78% žen se zážitkem porodu mrtvého plodu (úmrtí plodu před nebo během porodu) a 22% žen, kterým zemřel novorozenec časně po porodu.

Stanovili jsme následující hypotézu:

Ho: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na druhu perinatální ztráty.

***H1: Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které prožily porod mrtvého plodu, bude nižší než u žen, které prožily časné novorozenecké úmrtí (ČNÚ).***

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených dle druhu perinatální ztráty, a výsledek testované hypotézy H1 jsou uvedeny v tabulce číslo 18.

Tab. č. 18 Intenzita zármutku žen, které prožily porod mrtvého plodu a ČNÚ

Událost	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	p-hodnota*
Porod mrtvého plodu	78	80	86,8	27,7	41	154	0,1464
ČNÚ	22	96,5	96,2	27,1	51	148	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

#### ***Interpretace***

Střední hodnota intenzity zármutku žen, které porodily mrtvý plod, byla sice nižší než u žen, kterým novorozenec zemřel po porodu, ale statisticky významný rozdíl nebyl zjištěn ( $p = 0,1464$ ). **(Ho nezamítáme na hladině významnosti 5 %)**

## 8.4 Vliv dalšího těhotenství žen po perinatální ztrátě na intenzitu jejich zármutku

V odborné literatuře je diskutován negativní vliv dalšího těhotenství žen po perinatální ztrátě na jejich psychický stav. V otázce číslo 6 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme se dotazovali na to, zda žena je nebo není v současné době (v době výzkumu) těhotná. V našem vzorku respondentek bylo 12% žen těhotných v době výzkumu. Šlo o těhotenství, které následovalo po perinatální ztrátě. Testovali jsme následující hypotézu:

Ho: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na těhotenství respondentek v době výzkumu.

**H2: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (hodnoty CzSVPGS), které v době výzkumu nejsou těhotné, bude nižší než u těhotných žen.**

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených na těhotné a netěhotné v době výzkumu, a výsledek testované hypotézy H2 jsou uvedeny v tabulce číslo 19.

Tab. č. 19 Intenzita zármutku žen, které byly/nebyly v době výzkumu těhotné.

Těhotenství	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	p-hodnota*
Ano	12	107,5	101,4	29,4	54	148	0,110
Ne	88	84	87,1	27,2	41	154	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### Interpretace

Středního hodnota úrovně zármutku žen, které byly těhotné, byla sice vyšší než u žen, které nebyly těhotné, ale nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl ( $p = 0,110$ ).

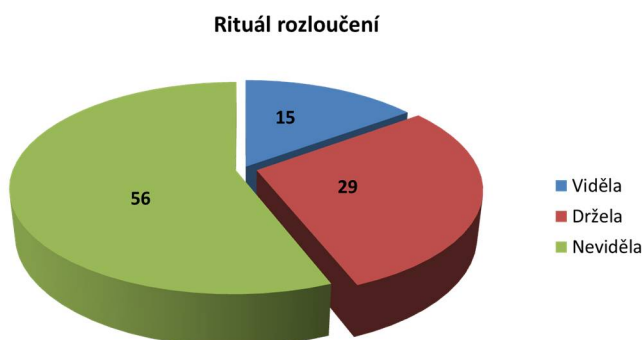
**(Ho nezamítáme na hladině významnosti 5 %)**



## 8.5 Rituály rozloučení s mrtvým novorozencem

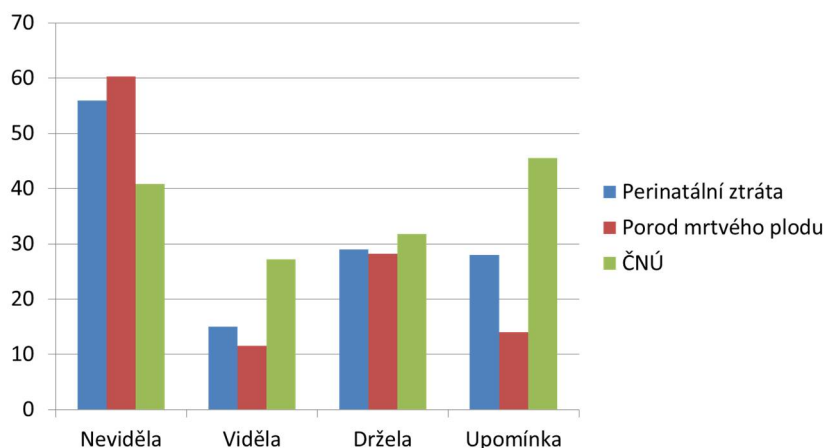
V otázce číslo 13 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme zjišťovali, zda žena své zemřelé miminko viděla, viděla a chovala je v náručí nebo je neviděla. Rituál rozloučení (dítě vidět nebo chovat jej v náručí) po perinatální ztrátě využilo 44% žen. Graf číslo 1 znázorňuje počty žen po perinatální ztrátě, které své dítě viděly, držely jej v náručí nebo jej neviděly.

Graf č. 1 Rituál rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/držet)



Graf číslo 2 ukazuje rozložení rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/držet, mít na dítě upomínku) v procentech ve výzkumném vzorku žen po perinatální ztrátě celkem, po porodu mrtvého plodu a po časném novorozeneckém úmrtí.

Graf č. 2 Rozložení rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem ve vzorku žen dle druhu perinatální ztráty vyjádřené v procentech.



V případě porodu mrtvého plodu vidělo své mrtvorozené dítě jen 11,5% žen, vidělo a chovalo jej 28,2% respondentek a celých 60,3% žen své mrtvorozené dítě vůbec nevidělo.

Při časném novorozeneckém úmrtí vidělo své dítě 27,3% žen, vidělo a chovalo jej 31,8% respondentek a 40,9% žen nevidělo své mrtvé dítě.

Z výsledků je patrné, že ženy po časném novorozeneckém úmrtí častěji své dítě viděly a získaly na něj upomínku.

Zajímala nás otázka závislosti intenzity zármutku na uskutečnění/neuskutečnění rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem, proto jsme testovali následující hypotézu.

Ho: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (porod mrtvého plodu, časně novorozenecké úmrtí) není závislá na uskutečnění rituálu rozloučení se s dítětem.

**H3: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě (hodnoty CzSVPGS), které se rozloučily se svým mrtvým dítětem (viděly nebo držely je), bude nižší než u žen po perinatální ztrátě, které tak neučinily.**

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených podle toho, zda byly nebo nebyly ve fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem, a výsledek testované hypotézy H3 jsou uvedeny v tabulce číslo 20.

Tab. č. 20 Intenzita zármutku žen, které byly/nebyly ve fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem.

Kontakt	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	p-hodnota*
Ano	44	77,5	85,9	26,8	41	148	0,3967
Ne	56	91	91,1	28,4	41	154	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### **Interpretace**

Střední hodnota intenzity zármutku žen, které měly kontakt s mrtvým dítětem, byla sice nižší než u žen, které se s dítětem nerozloučily, ale statisticky významný rozdíl nebyl zjištěn ( $p = 0,3967$ ).

**(Ho nezamítáme na hladině významnosti 5 %)**

### ***Kdo se podílel na rozhodnutí o rituálu dítě vidět/chovat jej v náručí?***

V otázkách číslo 14 a 16 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme zjišťovali, kdo se podílel na rozhodnutí o kontaktu s mrtvým novorozencem. Ženy měly možnost zaznamenat více odpovědí. A v otázce číslo 15 a 17 tohoto dotazníku, jsme se zajímali o spokojenost žen s touto intervencí, resp. na jejich pocit z toho, že své mrtvé dítě viděly/chovaly/neviděly. Z analýzy výsledků vyplývá, že hlavním důvodem, pro který ženy po perinatální ztrátě nebyly v kontaktu se svým mrtvým dítětem, bylo to, že jim tato možnost nebyla nabídnuta nebo doporučena personálem (62,5%). Pouze 23,2% žen se samo rozhodlo a bylo si jistých, že své dítě nechtějí vidět. Některé ženy, kterým byl kontakt s dítětem nabídnut zdravotnickým personálem, uvedly, že neměly dostatek odvahy k tomuto kontaktu (14,3% respondentek). Je zřejmé, že tyto ženy necítily dostatek opory v porodních asistentkách nebo ve svém sociálním okolí, aby kontakt mohly uskutečnit.

*Tab. č. 21 Kdo rozhodl o kontaktu ženy s mrtvým novorozencem a pocity žen.*

<b>Kdo rozhodl o kontaktu</b>	<b>Počet</b>	<b>Viděla/držela své dítě</b>	<b>Pocit (N)</b>	<b>Neviděla</b>	<b>Pocit (N)</b>
Sama/byla jistá	49	36	Ráda (35) Neuvedla (1)	13	Lituje (8) Ráda (2) Neuvedla (3)
Personál	37	4	Ráda (4)	33	Lituje (21) Neví (11) Ráda (1)
Blízká osoba	2	2	Ráda (2)	-	-
Personál a blízká osoba	2	-	-	2	Lituje (2)
Sama/neměla odvahy	8	-	-	8	Lituje (7) Ráda (1)
Neuvedla	2	2	Ráda (1) Neuvedla (1)		
<b>Celkem</b>	<b>100</b>	<b>44</b>	<b>44</b>	<b>56</b>	<b>56</b>

Tabulka číslo 21 udává počty respondentek ve vztahu k tomu, kdo rozhodoval o kontaktu, zda se kontakt realizoval a jaké pocity se k rozhodnutí o kontaktu vázaly. Po perinatální ztrátě byly ženy v 95,5 % případů rády, pokud své mrtvé dítě viděly nebo chovaly v náručí, a v 67,9 % případů litovaly, když své mrtvé dítě neviděly.

Zajímalo nás, jak souvisela úroveň intenzity zármutku žen s jejich rozhodnutím o fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem.

Ho: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na tom, zda rozhodnutí o kontaktu s dítětem uskutečnila žena sama nebo zdravotnický personál.

H4: ***Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které samy rozhodly o intervencích (dítě nevidět/vidět/držet), bude nižší než u žen, které měly pocit, že o intervencích rozhodl zdravotnický personál.***

Do vyhodnocení hypotézy byly zahrnuty ženy, které rozhodly samy o kontaktu s mrtvým novorozencem a v dotazníku Intervence po perinatální ztrátě uvedly odpověď „Byla jsem si jistá, že dítě chci/nechci vidět.“, a ženy, které uvedly odpovědi, které jsme považovali za rozhodnutí personálu o kontaktu s mrtvým dítětem: „Nebylo mi nabídnuto, abych dítě viděla.“; „Nebyla jsem si jistá, ale cítila jsem tlak personálu, abych tak nečinila.“; „Nebyla jsem si jistá, ale bylo mi doporučeno personálem, abych dítě neviděla.“; nebo „Nebyla jsem si jistá, ale cítila jsem tlak ze strany personálu, abych tak učinila.“; „Bylo mi nabídnuto personálem, abych tak učinila.“; „Cítila jsem podporu personálu, že to zvládnou.“. V této chvíli pro nás nebyl důležitý výsledek rozhodnutí, tedy to, zda žena své mrtvé dítě viděla či nikoliv, ale pouze to, kdo rozhodnutí učinil. Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených podle způsobu rozhodnutí o kontaktu s mrtvým novorozencem (sama nebo personál) a výsledek testované hypotézy H4 jsou uvedeny v tabulce číslo 22.

Tab. č. 22 *Intenzita zármutku žen, které samy rozhodly o kontaktu s mrtvým novorozencem, nebo rozhodl zdravotnický personál.*

Kdo rozhodl o kontaktu	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						p-hodnota*
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	
Sama	49	73	79,2	25,3	41	148	0,002
Personál	37	102	102,8	27,9	52	154	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### ***Interpretace***

**V případě, že se ženy rozhodly o kontaktu (dítě nevidět/vidět/držet) s dítětem samy, byl jejich zármutek statisticky významně (p = 0,002) nižší než u žen, které toto rozhodnutí samy neudělaly, a rozhodl personál.**

(Ho zamítáme na hladině významnosti 5 %)

***Dále jsme zjišťovali vztah mezi výsledným kontaktem a tím, kdo o něm rozhodl.***

Dvě skupiny respondentek rozdělené podle způsobu rozhodnutí o kontaktu s mrtvým novorozencem (sama nebo personál) byly dále rozděleny podle toho, zda se svým mrtvým miminkem byly v kontaktu či nikoliv (viz tabulka číslo 23).

*Tab. č. 23 Počet žen rozdělených podle způsobu rozhodnutí (sama, personál) a podle uskutečnění/neuskutečnění kontaktu s mrtvým novorozencem.*

Rozhodnutí	Kontakt N (%)		Celkem
	NE	ANO	
Sama	13 (26,53%)	<b>36 (73,47%)</b>	49 (100%)
Personál	<b>33 (89,19%)</b>	4 (10,81%)	37 (100%)
Celkem	46 (53,49%)	40 (46,51%)	86 (100%)

Souvislost mezi výsledným kontaktem a tím, kdo o něm rozhodl u vybraných skupin žen po perinatální ztrátě:

Pearson  $\chi^2(1) = 33.2690$  Pr = 0.000

Fisher's exact = 0.000 p < 0,001

### ***Interpretace***

Ženy, které udělaly rozhodnutí samy, se v 73,5 % (36/49) případech rozhodly své dítě vidět. V případě, že rozhodnutí bylo provedeno personálem, vidělo své dítě jen 10,8 % (4/37) žen. **Byl zjištěn statisticky významný rozdíl ve výsledném kontaktu v závislosti na tom, kdo udělal rozhodnutí (p < 0,001).**

Jak jsme uvedli v tabulce číslo 21, v dotazníku (otázka č. 15 a 17) jsme získali také údaje o tom, zda jsou ženy spokojené (jsou rády) nebo (litují) jsou nespokojené s tím, že rituál fyzického kontaktu s mrtvým novorozencem vykonaly/nevykonaly. Kladli jsme si otázku, zda tento pocit má vliv na úroveň intenzity zármutku žen po perinatální ztrátě.

Ho: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na pozitivním pocitu žen z uskutečnění/neuskutečnění rituálu rozloučení s dítětem.

H5: ***Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které jsou rády, že se rituál rozloučení s dítětem uskutečnil/neuskutečnil, je nižší než u ostatních žen (které toho litují, neví, neodpověděly).***

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených podle toho, zda byly rády, že se fyzický kontakt s mrtvým novorozencem uskutečnil/neuskutečnil, nebo toho litují, neví, nebo neodpověděly (označeny jako ostatní), a výsledek testované hypotézy H5 jsou uvedeny v tabulce číslo 24.

Tab. č. 24 *Intenzita zármutku žen, které jsou rády, že byly/nebyly ve fyzickém kontaktu se svým mrtvým dítětem, a ostatních respondentek.*

Pocit	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	p-hodnota*
<b>Ráda</b>	46	77,5	85,3	26,1	41	148	0,309
<b>Ostatní</b>	54	91,5	91,8	28,9	41	154	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### **Interpretace**

Zármutek žen, které jsou rády, že své dítě viděly, chovaly nebo neviděly je sice nižší než zármutek žen, které pocítují lítost/neví/neodpověděly, ale rozdíl není statisticky významný ( $p = 0,309$ ).

**(Ho nezamítáme na hladině významnosti 5 %)**

### **Dále jsme zjišťovali vztah mezi výsledným kontaktem a pocitem.**

Dvě skupiny respondentek, rozdělených podle toho, zda jsou rády, že ke kontaktu s mrtvým novorozencem došlo/nedošlo, byly dále rozděleny podle toho, zda se svým mrtvým miminkem byly v kontaktu či nikoliv (viz tabulka číslo 25).

Tab. č. 25 *Počet žen rozdělených podle pocitu z kontaktu (ráda, ostatní) a podle uskutečnění/neuskutečnění kontaktu s mrtvým novorozencem.*

Pocit	Kontakt N (%)		Celkem
	NE	ANO	
<b>Ráda</b>	4 (8,70%)	<b>42 (91,30%)</b>	46 (100%)
<b>Ostatní</b>	<b>52 (96,30%)</b>	2 (3,70%)	54 (100%)
Celkem	56 (53,49%)	44 (46,51%)	100 (100%)

Souvislost mezi výsledným kontaktem a pocitem, který ženy uvedly:

Pearson  $\chi^2(1) = 77.3616$  Pr = 0.000

**Fisher's exact = 0.000 p<0,001**

1-sided Fisher's exact = 0.000

***Interpretace***

Ženy, které měly „dobrý pocit“ v 91 % (42/46) své dítě viděly. Ženy, které litují/neví/neodpověděly, své dítě v 96 % (52/54) neviděly.

**Byl zjištěn statisticky významný vztah ve výsledném kontaktu a pocitu ( $p < 0,001$ ).**

## 8.6 Upomínky na dítě

Dalším významným rituálem pro proces truchlení žen po perinatální ztrátě je možnost získat na dítě upomínky (fotografii, otisk ruky/nožky, pramínek vlásků, pamětní list apod.). Otázkou číslo 8 v dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme získali údaje o tom, zda ženy získaly nějakou upomínku na své dítě v porodnici (fotografii dítěte, otisk ruky/nožky, pramínek vlásků, upomínkovou kartu na dítě apod.). Upomínku na své miminko získalo jen 28% našich respondentek.

Po časně novorozenecké ztrátě mělo upomínku 45,5% žen, ale po porodu mrtvého plodu jen 23,1 % žen. Po perinatální ztrátě bylo 92,9 % žen rádo za upomínku na své dítě.

Upomínku na své dítě nezískalo 72 % žen po perinatální ztrátě, 95,8 % z nich to zdravotnický personál nenabídl. Respondentky našeho výzkumu oceňovaly aktivitu personálu, který upomínku pořídil (90,5% žen bylo rádo, pokud jim upomínku pořídil zdravotnický personál), a litovaly, pokud zdravotníci s nabídkou nepřišli (viz tabulka číslo 26). Celkově litovalo 84,7 % žen po perinatální ztrátě, že nemají upomínku na své dítě.

*Tab. č. 26 Vlastnění upomínky na dítě, kdo upomínku pořídil a jaký byl výsledný pocit žen po perinatální ztrátě*

Upomínku	Kdo rozhodl	Počet	Pocit (N)
Má	Sama (pořídila)	7	Ráda (7)
	Personál (pořídil, daroval)	21	Ráda (19) Příliš bolestné (1) Neví (1)
Nemá	Sama (odmítla)	3	Lituje (2) Neví (1)
	Personál (nenabídl, nepořídil)	69	Lituje (59) Neví (8) Neschází (2)
<b>Celkem</b>		100	100

Naše šestá hypotéza byla zaměřena na souvislost úrovně intenzity zármutku s vlastněním/nevlastněním upomínky na dítě (fotografie, otisku ruky/nožky dítěte, pamětní karty nebo pramínku vlásků dítěte).



H0: Intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě není závislá na vlastnění upomínek po perinatální ztrátě (získání upomínek na dítě).

H6: *Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které měly možnost získat upomínky na své dítě, je nižší než u žen, které tuto možnost neměly nebo ji nevyužily.*

Popisné statistické údaje intenzity zármutku (hodnoty CzSVPGS) u dvou skupin respondentek, rozdělených podle toho, zda vlastní nebo nevlastní upomínku na své miminko, a výsledek testované hypotézy H6 jsou uvedeny v tabulce číslo 27.

Tab. č. 27 Intenzita zármutku žen, které vlastní/nevlastní upomínku na své dítě.

Upomínka	Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS)						p-hodnota*
	Počet	Medián	Aritmetický průměr	Směrodatná odchylka	Min.	Max.	
Ano	28	73,5	84,0	26,8	50	136	0,224
Ne	72	90,0	90,7	28,0	41	154	

\* Wilcoxonův test pro dva výběry

### **Interpretace**

Intenzita zármutku žen, které mají nějakou upomínku na své dítě, je sice nižší než žen, které nemají žádnou upomínku, ale rozdíl není statisticky významný ( $p = 0,224$ ).

**(H0 nezamítáme na hladině významnosti 5 %)**

### **Dále jsme zjišťovali vztah mezi vlastněním/nevlastněním upomínky a pocitem.**

Otázkou číslo 10 a 12 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě jsme zjišťovali pocit žen, které vlastní nebo nevlastní upomínku na své mrtvé dítě. Pokud ženy upomínku mají, mohly uvést kladný pocit: „Jsem ráda, že mám na dítě upomínku.“, nebo záporný pocit: „Upomínka je příliš bolestná.“, event. vypsát odpověď jiné. Pokud ženy upomínku nezískaly, mohly uvést kladný pocit: „Upomínka mi neschází.“, nebo záporný pocit: „Lituji, že nemám upomínku na své dítě.“, event. vypsát odpověď jiné. Dvě skupiny respondentek, rozdělené podle toho, zda upomínku na své dítě mají/nemají, byly dále rozděleny podle toho, zda pociťují kladný, záporný pocit nebo neví, neodpověděly (viz tabulka číslo 28).

Tab. č. 28 Počet žen rozdělených podle pocitu (kladný, záporný, neví a neodpověděly) a podle vlastnění/nevlastnění upomínky.

Upomínka	Pocit N (%)			Celkem
	Záporný	Kladný	Neví, neodpověděly	
NE	<b>59 (81,94%)</b>	2 (2,78%)	11 (15,28%)	72 (100%)
ANO	1 (3,57%)	<b>25 (89,29%)</b>	2 (7,14%)	28 (100%)
Celkem	60 (60%)	27 (27%)	13 (13%)	100 (100%)

Souvislost mezi vlastněním/nevlastněním upomínky a pocitem, který ženy uvedly:

Pearson  $\chi^2(2) = 77.5422$  Pr = 0.000

**Fisher's exact = 0.000 p < 0,001**

Ženy, které měly „kladný pocit“, v 89,3 % (25/28) vlastní upomínku na své dítě. Ženy, které měly „záporný pocit“, v 81,9 % (59/72) upomínku na své dítě nemají.

**Byl zjištěn statisticky významný rozdíl v pocitech v závislosti na vlastnění/nevlastnění upomínky (p < 0,001).**

## 8.7 Psycho-sociální podpora žen po perinatální ztrátě

Některé naše respondentky využily během procesu truchlení pomoc odborníků nebo svépomocné skupiny rodičů (svépomocné organizace Dlouhá cesta nebo uzavřené diskusní skupiny žen). Tyto skutečnosti jsme zjišťovali otázkou číslo 18 dotazníku Intervence po perinatální ztrátě. Ženy mohly označit více odpovědí.

Odbornou psychologickou pomoc vyhledalo 31% respondentek, návštěvu psychiatra absolvovalo 9% žen, laickou podporu (svépomocné skupiny rodičů nebo internetová diskusní fóra) preferovalo 48% našich respondentek. Některé ženy také vyhledaly podporu duchovního (16%) nebo léčitele (12%). Na jedné straně bylo 29% žen, které nevedly nebo nevyhledaly žádnou z nabízených druhů pomoci (většinou uváděly jen pomoc rodiny, blízkých přátel nebo známých). Na druhé straně 26% žen uvedlo dvě a více nabízených možností podpory v procesu truchlení (maximální bylo uvedení čtyř druhů sociální podpory).

Souvislost mezi vysokou mírou intenzity zármutku u žen po perinatální ztrátě a psychiatrickou morbiditou jsme uvedli v kapitole 7.4. V našem výzkumu byl zjištěn statisticky významný rozdíl v pocíťovaném zármutku mezi ženami, které musely vyhledat pomoc psychiatra proti ženám bez podpory psychiatra. **Intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které musely vyhledat psychiatra, byla statisticky významně vyšší (p= 0,0006).**

## 8.8 Souhrn kvantitativní části výzkumu

Stanovili jsme si dva dílčí cíle kvantitativního výzkumu, zaprvé validizovat českou krátkou verzi Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS) a zadruhé statisticky popsat typ závislosti mezi proměnnými (rituálem rozloučení s mrtvým novorozencem a intenzitou zármutku) a ověřit platnost některých závěrů kvalitativního výzkumu. V této kapitole popíšeme jejich naplnění.

### 8.8.1 Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS)

Validizace české krátké verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS) byla provedena pomocí explorační a konfirmační faktorové analýzy, reliabilitu jsme posoudili pomocí Cronbachova alfa koeficientu. Zjistili jsme, že v České republice můžeme využít CzSVPGS pouze jako jednofaktorovou škálu se zachováním všech položek původní škály. Nerotované řešení explorační faktorové analýzy odhadlo jeden velmi silný faktor (60,5 % celkové variance), který má uspokojivé zatížení na všech 33 výrocích. Reliabilita tohoto výzkumného nástroje stanovená pomocí Cronbachovo alfa koeficientu ( $\alpha=0.9545$ ) indikuje vysokou spolehlivost.

### 8.8.2 Testování hypotéz a analýza výsledků

Naše výsledky výzkumu rituálu rozloučení prostřednictvím vizuálního nebo fyzického kontaktu s mrtvým novorozencem z České republiky jsou značně odlišné od údajů prezentovaných odborníky ze „západních“ zemí (viz tabulka číslo 29).

*Tab. č. 29 Srovnání intervencí rozloučení v ČR a vybraných „západních“ zemí.*

Porod mrtvého plodu	Dítě vidělo/drželo	Dítě jen vidělo	Dítě nevidělo
Česká republika	28,2%	11,5%	<b>60,3%</b>
USA, Velká Británie, Austrálie, Kanada*	<b>90%</b>	5%	5%
Švédsko**	<b>81%</b>	10%	9%
Švédsko***	<b>76,0%</b>	17,7%	6,3%

\*Cacciatore a kol., 2008a; \*\*Erlandsson a kol., 2013, \*\*\*Avelin a kol., 2012

Pro kvantitativní výzkumnou část disertační práce jsme stanovili šest hypotéz, které jsme testovali. Byla *potvrzena* (na hladině významnosti 5%) pouze *hypotéza číslo 4*, ve které jsme předpokládali, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které samy rozhodly o intervencích (dítě nevidět/vidět/držet), bude nižší než u žen, které měly pocit, že o intervencích rozhodl zdravotnický personál. V případě, že ženy rozhodly o

kontaktem (dítě nevidět/vidět/držet) s mrtvým dítětem samy, byl jejich zármutek *statisticky významně* ( $p = 0,002$ ) nižší než u žen, které toto rozhodnutí samy neudělaly, a na rozhodnutí měl hlavní podíl personál.

Dále byly potvrzeny některé další souvislosti, které se týkaly rozhodnutí o fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem. Byl zjištěn *statisticky významný* rozdíl ve výsledném kontaktu v závislosti na tom, kdo udělal rozhodnutí ( $p < 0,001$ ). Ženy, které udělaly rozhodnutí samy (byly si jisté svým rozhodnutím), se v 73,5 % případů rozhodly své dítě vidět. V případě, že rozhodnutí bylo provedeno zdravotnickým personálem, vidělo své dítě jen 10,8% žen. Ženy, které si byly jisté svým rozhodnutím, byly vedeny častěji svojí potřebou a touhou dítě poznat než vyhýbavou strategií a strachem z kontaktu s mrtvým dítětem. Naopak zdravotnický personál upřednostňoval vyhýbavou strategii před konfrontací s realitou smrti. V nemocniční praxi u nás zřejmě přetrvává „starý“ model péče, který upřednostňoval „zmizení“ dítěte a potlačení zármutku.

Výsledky našeho výzkumu podporují názor, že se porodní asistentky a lékaři nemusí obávat ženu podpořit v kontaktu s mrtvým novorozencem. Svědčí o tom náš další *statisticky významný* poznatek: ženy, které měly dobrý pocit z rozhodnutí o kontaktu s mrtvým novorozencem, své děti častěji viděly (v 91 %), zatímco ženy, které tohoto rozhodnutí litovaly, neví, nebo neodpověděly, své dítě často neviděly (96%). V tomto případě je však nutné vzít v úvahu omezení, které je dané tím, že výzkumu se často neúčastní ženy, které událost zvládají pomocí vyhýbavé strategie.

Náš výzkum nepotvrdil domněnku, že intenzita zármutku žen, které vlastní upomínku na dítě, je nižší než intenzita zármutku žen po perinatální ztrátě, které upomínku na své miminko nezískaly. Ale zjistili jsme *statisticky významný* rozdíl v pocitech v závislosti na vlastnění/nevlastnění upomínky ( $p < 0,001$ ). Ženy, které byly rády, častěji vlastnily upomínku na své dítě (89,3 %). Ženy, které litovaly, častěji upomínku na své dítě neměly (81,9 %).

Výsledky testování hypotéz hovoří ve prospěch samostatného rozhodnutí žen o fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem a svědčí o nutnosti změny v přístupu a péči zdravotnických pracovníků (především porodních asistentek) ve smyslu poskytnutí možnosti svobodné informované volby o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem.

## **9 Interpretace, diskuse a praktická aplikace výsledků smíšeného výzkumu**

Cílem smíšeného výzkumu byl detailní popis zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumání vlivu této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě. Ve smíšeném výzkumu jsme časově postupně využívali kvalitativní, kvantitativní a kvalitativní metodu výzkumu. Oba druhy dat byly stejně významné. Analýza dat probíhala odděleně. V této kapitole integrujeme a diskutujeme výsledky z QUAN a QUAL fáze výzkumu. V závěru kapitoly uvádíme doporučení pro praxi porodní asistentky, která souvisí se získanými poznatky.

### **9.1 Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS)**

V průběhu smíšeného výzkumu byl validizován nový diagnostický nástroj Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS). Tento dotazník obsahuje 33 výroků, které ženy hodnotí na pětistupňových Likertových škálách. Jeho vyplnění trvá 3 - 7 minut. Vyhodnocení dotazníku je bodové. Výsledné hodnoty se pohybují od 33 do 165 bodů. Todeter a kol. (2001, s. 220) upozorňují, že skóre vyšší než 91 může indikovat vyšší zranitelnost jedince ve vztahu k perinatální ztrátě. V našem kvantitativním šetření vykazovalo 43% žen hodnoty v testu CzSVPGS vyšší než 91 bodů, 24% žen mělo hodnoty CzSVPGS dokonce vyšší než 110 bodů. Významnou roli při prožívání zármutku hraje čas. S počty let, které od ztráty uplynuly, klesá postupně i intenzita zármutku. Lasker a Toedter (1994, s. 56) ale uvádějí, že vysoké hodnoty škály SVPGS (především subškály Obtížné zvládání a Zoufalství) v období krátce po perinatální ztrátě jsou spolehlivými prediktory vyšší intenzity zármutku v pozdější době.

CzSVPGS může být využívána v České republice jako jednofaktorová škála pro vyhledání žen, které jsou při perinatální ztrátě zranitelnější než ostatní, a také může být využita pro mezinárodní srovnání skóre zármutku. Při použití toho nástroje mohou být identifikovány ženy prožívající extrémně vysokou intenzitu zármutku, kterým může být poskytnuto odborné poradenství nebo podpora zdravotnickým a sociálním systémem. Náš výzkum potvrdil předpoklad, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které vyhledaly psychiatrickou pomoc, byla statisticky významně vyšší. Pokud by mohli pomáhající v České republice využívat k posouzení stavu rodičů po perinatální ztrátě instrument jakým je CzSVPGS, mohlo by to pomoci porozumět zármutku rodičů a zvýšit kvalitu psychosociální péče o ně.

V našem kvalitativním výzkumu jsme na základě pozorování zjistily, že ženy, které prožívají extrémní intenzitu zármutku (resp. hodnoty CzSVPGS >110) po perinatální ztrátě se nechovají při rozhovoru výrazně jinak, než ženy, které prožívají intenzitu zármutku přiměřenou (resp. hodnoty CzSVPGS <91). V případě výroku číslo 8 z dotazníku CzSVPGS: *Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě*, byly ženy daleko více otevřené při vyplňování dotazníku než při osobním rozhovoru. Zvažování sebevraždy po ztrátě novorozence je většinou prvním projevem komplikovaného truchlení. Komplikovaný zármutek výrazně zvyšuje riziko sebevražedných myšlenek a činů (Latham, Prigerson, 2004, s. 359). Cacciatore a kol. (2008b, s. 354) uvádí výsledky výzkumu De Fraina (1986), který zjistil, že 28% matek a 17% otců skutečně zvažovalo sebevraždu po porodu mrtvého plodu. V našem výzkumu zvažovalo sebevraždu 9% respondentek. Bez využití dotazníku CzSVPGS by porodní asistentky nemusely identifikovat závažnost psychického stavu ženy a komplikované truchlení.

Doporučujeme, aby porodní asistentky věnovaly pozornost celkovému skóre dotazníku CzSVPGS, ale aby se také zaměřily na jednotlivé odpovědi v dotazníku, individuálně je se ženou diskutovaly a analyzovaly tak ženin psychický stav. Kromě hodnocení výroku číslo 8 považujeme za důležité například hodnocení výroků číslo 11 a 23. Z analýzy výroku číslo 11 vyplynulo, že 19% žen subjektivně nemá pocit, že situaci zvládá. Těmto ženám by mělo být poskytnuto poradenství, podpora a dle individuálního posouzení i odborná pomoc. Výrok číslo 23 se týká pocitů viny. Silné pocity viny mají dlouhodobý vztah k psychickým onemocněním, zejména k depresi a obsesím (American Psychiatric Association, 2000, in Barr, 2004, s. 494). Barr (2004, s. 505) upozorňuje především na vztah chronického pocitu viny a vyšší intenzity zármutku v pozdním procesu truchlení. V našem výzkumu se 29% žen obviňovalo za smrt svého dítěte.

Dále chceme upozornit, že ani nízký celkový součet bodů CzSVPGS není pro porodní asistentky zárukou nekomplikovaného zármutku ženy. Toedter, Lasker, Janssen (2001, s. 220) zdůrazňují, že nejsou stanoveny nízké hranice pro SVPGS, protože není možné zjistit, zda je nízké skóre výsledkem toho, že žena velmi dobře svůj žal zvládá nebo má daleko větší potíže, protože jej popírá. Výsledky škály by měla porodní asistentka posuzovat individuálně, informace doplňovat pomocí rozhovoru a pozorování.

Řada respondentek kvantitativního šetření měla zájem znát své výsledky Škály perinatálního zármutku, zajímaly se aktivně o možnosti, jak svůj psychický stav zlepšit. CzSVPGS může být vhodným prostředkem, jak komunikaci s ženou po perinatální ztrátě v komunitní péči nebo při kontrole ženy po šestinedělí navázat.

Instrument podobného typu v České republice chybí. Domníváme se, že jeho využití v klinické praxi je opodstatněné a doporučujeme jeho využití v porodní asistenci, ale i v poradenství pro pozůstalé, psychologickém poradenství nebo v oblasti psychiatrie při péči o ženy po perinatální ztrátě. Porodní asistentky by mohly rutinně využívat CzSVPGS při kontrole ženy po porodu na konci šestinedělí, aby objektivizovaly intenzitu zármutku u ženy, poskytly individuálně zaměřenou podporu, edukaci a předcházely možným komplikacím v procesu truchlení, event. doporučily odbornou psychologickou pomoc.

## **9.2 Psychosociální intervence a rituály rozloučení po perinatální ztrátě**

Rituály, které jsou vázány k úmrtí blízké osoby, jsou od pradávna součástí většiny kultur a jsou nazývány rituály přechodovými (Kurr van Gennep, 1997, s. 27). Hranice mezi životem a smrtí je vnímána lidmi jako významná a nebezpečná, proto je nutné ji ochránit a ošetřit (Douglas, 1984, in Komaromy, 2012, s. 199). Slovo rituál pochází z latinského *ritus* – obřad, řád nebo obyčej. Přechodové rituály mají funkci ochrannou, podpůrnou a mají dodávat pocit kontroly nad situací. Rituál je model individuálního nebo kolektivního způsobu chování, který je založen na vnucených nebo tradičních pravidlech a který umožňuje jedincům zvládat standardní společenské situace a naplňovat sociální role. Rituály používané v dané společnosti nejsou neměnné, vyvíjejí se a mění.

V České republice se ve druhé polovině 20. století, v době, kdy se porody přesunuly z domovů do porodnic, začal uplatňovat rituál „*zmizení mrtvého novorozence*“. Tento rituál byl zkonstruován zdravotníky s cílem minimalizovat psychické utrpení rodičů po perinatální ztrátě. Novorozenec byl rychle odnesen z porodního sálu, aby žena své dítě neviděla a často nedostala ani informace o tom, kolik dítě vážilo a měřilo, někdy ani to, jakého bylo pohlaví. Rituál v této situaci, která je neobvyklá, na kterou se člověk jen těžko může připravit, má takovou společenskou sílu, že se jedinec téměř vždy přizpůsobí a přijme roli, která se od něj očekává. V době před rokem 2000 se tedy ženy v České republice snažily naplnit roli truchlící matky, která má svůj žal co nejdříve odložit a nahradit dítě dalším těhotenstvím. Naplnit takovou roli však často odporovalo přirozeným pocitům žen, zármutek přetrvával a nebylo společensky únosné o něm hovořit. I po letech se k takovému zážitku ženy s touto zkušeností vrací, což potvrdil i náš výzkum, do kterého se zapojilo i několik žen, které prožily perinatální ztrátu před



více než 10 lety (10-18 let) a všechny litovaly, že nemohly své dítě vidět a dodnes neví, jak jejich miminko vypadalo.

### 9.2.1 *Dítě vidět a chovat v náručí*

V „západních“ zemích se vyvíjel a měnil rituál rozloučení s dítětem po perinatální ztrátě rychleji, protože společnost a zdravotníci reagovali aktivně na potřeby a přání rodičů. Již v 70. - 80. letech se začíná prosazovat rituál „dítě vidět, poznat a rozloučit se s ním“. Koncem 20. století je rituál obohacen o koupání a oblékání dítěte, braní dítěte domů. Očekávání, že ženy a rodiče mohou profitovat z toho, že uvidí a mohou chovat v náručí své mrtvé miminko, se stalo součástí nového „ortodoxního přesvědčení“ o zármutku, uvádí Komaromy (2012, s. 195). Obecně se považuje setkání zdravotníků s porodem mrtvého plodu nebo s úmrtím novorozence za traumatické a smutné, proto pokud jsou pro tuto situaci stanoveny nějaké profesní normy a postupy, vnímají to zdravotníci s úlevou. Již ví, jak se v této situaci chovat, co říci, co doporučit. Přesvědčení, že rituál rozloučení s mrtvým novorozencem je prospěšný pro duševní zdraví rodičů, vedlo tedy v „západních“ zemích k tomu, že zdravotníci doporučovali rituál rozloučení rodičům po perinatální ztrátě a vytvářeli tak sociální tlak na to, aby se rituál uskutečnil. Opět se chování rodičů přizpůsobilo nárokům sociálního okolí, tedy zdravotnického personálu. I v tomto případě však nebyl účinek dokonalý. Několik studií a výzkumů popisuje i negativní dopady rituálu rozloučení s mrtvým dítětem na psychiku rodičů. Někteří rodiče se například cítili nešťastní při rituálu koupání a oblékání svého mrtvorozeného dítěte, ale podřídili se mu, protože měli pocit, že je to od nich očekáváno (McHaffie, 2001, in Cameron et al., 2008, s. 340). Hughes a Turton (2002, s. 114-118) popisují negativní dopad rituálu na další těhotenství žen po perinatální ztrátě. Znovu těhotné ženy, které držely po porodu své mrtvé dítě, byly více depresivní než ženy, které jej jen viděly. Těhotné ženy, které viděly své dítě, byly více úzkostné a vykazovaly ve větší míře známky posttraumatické stresové poruchy (PTSD) než ženy, které je neviděly. Komaromy (2012, s. 199) popisuje ambivalentní pocity a rozpaky jedné ženy nad rituálem rozloučení s jejím dítětem. Při chování dítěte cítila zvláštní pocity z toho, že její miminko vypadalo, jakoby jen spalo, bylo oblečené v šatičkách jako zdravé dítě. I když věděla, že je mrtvé, bylo to „jako by“ bylo živé. Dítě přesto, že bylo biologicky mrtvé, bylo „sociálně naživu“ v tomto liminálním čase, porodní asistentkou schváleném jako čas a prostor pro rozloučení (Komaromy, 2012, s. 199). Logicky vzato, mrtvé dítě

nepotřebuje být oblečené a chované v náručí, jde o sociálně konstruovaný rituál. Je evidentní, že zdravotníci vědomě či nevědomě ovlivňují chování žen po perinatální ztrátě. Pocity žen pak nemusí být autentické, ale ovlivněné očekáváním ze strany zdravotnického personálu.

To jaké jsou zkušenosti žen po perinatální ztrátě v „západních“ zemích je pro nás nesmírně důležité. Je totiž zřejmé, že v posledních letech se začínají psychosociální intervence a profesionální postupy v porodní asistenci u nás při perinatální ztrátě měnit. Náš výzkum trval čtyři roky a již během těchto let je patrný profesionální trend v psychosociálních intervencích porodních asistentek směrem k aplikaci rituálů rozloučení – dítě vidět/chovat v náručí a naznačený trend v pořizování upomínek na novorozence (viz tabulka číslo 30). Zatím žádná z našich respondentek neměla pocit tlaku ze strany zdravotníků na uskutečnění rituálu rozloučení, nezmínila se o možnosti nebo potřebě dítě koupát, oblékat nebo získat dítě k rozloučení do domácího prostředí. Je však možné, že taková přání žen se budou objevovat a zdravotnická praxe by měla být na ně připravená.

*Tab. č. 30 Trend v psychosociálních intervencích v ČR*

<b>Rok ztráty</b>	<b>Upomínka (počet)</b>	<b>Vidět/chovat dítě (počet)</b>
2009 a dříve	NE (11)	NE (10)
	ANO (2)	ANO (3)
2013, 2014	NE (11)	NE (8)
	ANO (8)	ANO (11)

Přesto, že se trend v porodnicích pomalu mění, náš výzkum prokázal, že rituálů rozloučení s mrtvým miminkem je statisticky daleko méně než v „západních“ zemích (dle výzkumů v „západních“ zemích 80-95% žen vidělo své mrtvorozené dítě, v našem výzkumu jen 39,7% žen) a že porodní asistentky se spíše rituálům vyhýbají a zůstávají v zajetí starého přístupu „zmizení dítěte“ a potlačení zármutku. V našem výzkumu byl zjištěn statisticky významný rozdíl ve výsledném kontaktu v závislosti na tom, kdo udělal rozhodnutí o tomto rituálu. Pokud ženy rozhodovaly samy, častěji se rozhodly pro fyzický kontakt s mrtvým novorozencem. Pokud za ženy rozhodoval zdravotnický personál, častěji k fyzickému kontaktu mezi matkou a dítětem nedošlo. České porodní asistentky a lékaři tedy z celkového pohledu nepodporují bonding mezi mrtvým novorozencem a matkou, naopak podporují spíše vyhýbavou strategii, která však obecně není považována za prospěšnou.

Jaký je stav dosavadních vědeckých poznatků o vztahu rituálu rozloučení s mrtvým dítětem a psychického stavu žen/rodičů po porodu mrtvého plodu (*Evidence Based Midwifery*)? Výzkumy Radestad a kol. (1996, s. 312; 2009, s. 428; 2011, s. 646), Cacciatore a kol. (2008a, s. 318), Erlandsson a kol. (2013, s. 246) a Gravensteen a kol. (2014, s. 9) poukazují na pozitivní dlouhodobý efekt, který má vizuální a fyzický kontakt žen s mrtvorozeným dítětem (narozeným po 37. týdnu těhotenství) na jejich psychický stav (výskyt úzkostných a depresivních symptomů, PTSD). V roce 2011 odborníci na péči o rodiče po perinatální ztrátě z mnoha zemí světa vydali doporučení, která jednoznačně podporují možnost kontaktu matky/rodičů s mrtvorozeným dítětem (Warland, Davis a kol., 2011). Zatím žádná z vědeckých studií nepotvrdila, že by odrazování rodičů od kontaktu s mrtvorozeným dítětem bylo z dlouhodobého hlediska přínosné pro jejich psychické zdraví. V roce 2013 byl v Cochranově databázi uveřejněn přehled o podpoře matek, otců a rodin po perinatální ztrátě, v jehož závěrech se uvádí: „*I přes nedostatek empirických důkazů a výzkumů, studie publikované na toto téma obecně souhlasí s tím, že vidět a chovat v náručí mrtvé miminko je důležité pro většinu, ale ne všechny ženy, a to by měli mít zdravotníci na paměti a měli by citlivě reagovat na individuální potřeby a přání každé rodiny (Baker 2009, Radestad 2009, Sloan 2008).*“ (Koopmans a kol., 2013, s. 5, překlad autorky)

Jakým způsobem mají porodní asistentky rituál fyzického rozloučení s mrtvým novorozencem nabízet (*psycho-sociální intervence*)? Výzkum Cacciatore a kol. (2008a, s. 318) prokázal souvislost mezi psychickým stavem žen a způsobem chování zdravotníků při porodu mrtvého plodu, resp. se způsobem jakým jim byl rituál rozloučení s miminkem nabízen v době perinatální ztráty. Bylo zjištěno, že u matek, které si povšimly, že nejde jen o jejich volbu, vidět své dítě, je menší výskyt depresivních symptomů. Zřejmě verbální i neverbální signály, které zdravotníci vysílají, určitým způsobem ovlivňují postoj matky a vnímání situace jako normální. Pokud personál reaguje tak, že vidět a držet své mrtvé dítě je stejné jako vidět a držet své živé dítě po porodu, je postoj a reakce matek pozitivní. Radestad a kol. (2011, s. 646) při evaluaci péče po porodu mrtvého plodu zjistila, že ženy byly rády, když byly povzbuzovány k tomu, aby své dítě viděly, držely a trávily s ním čas. Erlandsson a kol. (2013, s. 246) zaměřili svůj výzkum na to, zda způsob nabídky ke kontaktu s mrtvým dítětem ovlivní následně mateřské pocity. Soubor tvořilo 668 švédských žen, které viděly/držely své mrtvorozené dítě. Výběr vzorku byl založený na dobrovolnosti a výzkum probíhal prostřednictvím internetu. V jejich výzkumu se 54% porodních

asistentek zeptalo žen, zda chtějí své dítě vidět, 32% porodních asistentek nabídlo ženě dítě bez předchozí otázky, 12% žen si muselo samo požádat o to, aby své dítě mohly vidět a 0,4% žen se cítilo být pod tlakem personálu, aby své dítě viděly/ držely. Pocity při pohledu na své dítě ženy hodnotily na škálách a týkaly se toho, zda jejich pocit byl přirozený, dobrý, nepříjemný nebo zda byly vyděšené. Nejméně vyděšené se cítily ženy, kterým bylo dítě bez dotazu nabídnuto. Stejná skupina se cítila méně nepříjemně oproti skupině žen, které byly dotazovány, zda chtějí své dítě vidět. Dalším výsledkem (ne však statisticky signifikantním) bylo to, že ženy se cítily přirozeněji a lépe, pokud jim bylo dítě nabídnuto, oproti ženám, které byly dotazovány. Závěrem Erlandsson a kol. (2013, s. 249) doporučuje, aby ženy nebyly dotazovány porodní asistentkou, zda chtějí vidět své mrtvorozené dítě, protože již tato otázka může asociovat abnormálnost situace a může vést k pochybnostem. Důvodem, proč by preferovali to, aby mrtvorozené děti byly automaticky nabízeny rodičům ke kontaktu, byl také kvalitativní výzkum Radestad a Christoffersen z Norska. V tomto výzkumu rodiče po otázce *Chcete vidět své dítě?*, často spontánně nabídku odmítli, ale po určitém čase, který měli a přemýšleli nad svým rozhodnutím, toto rozhodnutí změnili. Tento čas, který proběhl od porodu k rozhodnutí o kontaktu, vedl k řadě změn na těle dítěte. Prvních 30 minut je tělo dítěte teplé a měkké, jako u zdravého novorozence. Po více než 30 minutách je dítě chladné a změní se jeho barva. Proto Radestad a Christoffersen (2008, s. 589) doporučují nepromarnit prvních 30 minut po porodu mrtvého dítěte a aktivně rodičům kontakt nabízet.

Když srovnáme výsledky našeho výzkumu s předchozími, zjistíme, jak rozdílné jsou postupy a přístup porodních asistentek u nás. V našem výzkumu bylo 44 žen, které viděly nebo i chovaly své dítě v náručí. Z nich pouze 4 respondentky uvedly, že rituál byl uskutečněn na základě doporučení nebo podpory personálu, naopak 5 žen uvedlo ve volné odpovědi, že dítě viděly i přes to, že jim to zdravotnický personál nedoporučoval nebo dokonce jim to zakazoval. V našem souboru bylo 36 žen, které samy cítily potřebu poznat své dítě a chtěly je vidět/držet. Naopak 56 respondentek našeho výzkumu své dítě nevidělo, z toho jen 13 žen rozhodlo samo, že své dítě nechtějí vidět, 8 žen necítilo podporu zdravotníků a nemělo odvahu své dítě vidět, a 33 žen své dítě nevidělo proto, že jim to zdravotnický personál nenabídl nebo jim to nedoporučil (viz tabulka číslo 21, s. 163). Tento přístup svědčí o nejistotě zdravotníků v přístupu k ženám po perinatální ztrátě a z toho plynoucí paternalistický způsob komunikace.

V kvalitativním výzkumu jsme naproti tomu analyzovali rozhovor se ženou, která prožila perinatální ztrátu v zahraničí, a měla zdravotní potíže poté, co jí byl poskytnut

bonding s mrtvorozeným dítětem ihned po porodu automaticky, bez upozornění porodní asistentky. To nás může varovat před postupem, který preferuje Erlandsson a kol. (2013), protože jde jen o jinou formu dominantního přístupu zdravotníků. Dominantní pozice zdravotníků ve vztahu s pacientem umožňuje zdravotnickému personálu rozhodovat o tom, co rodičům sdělí a jak je podpoří. Přitom jiní odborníci (Wocial, 2000; Komaromy, 2012) jasně upozorňují na to, že nelze předpokládat, co bude pro danou ženu, dané rodiče nejlepším řešením, co jim pomůže nebo co pro ně bude důležité.

V kvalitativním výzkumu bylo nápadné, že tři respondentky, u kterých se po perinatální ztrátě objevily dlouhodobé negativní psychické potíže (snížené sebepojetí, pocity méněcennosti nebo psychické poruchy), pocházely ze skupiny žen, které neměly možnost rozhodnout o kontaktu se svým mrtvorozeným dítětem a vykazovaly velmi vysoké hladiny zármutku. V jejich životech přetrvávala nejistota a úzkost, nenacházely žádný smysl, který by mohla ztráta miminka v jejich životě mít. Zatímco ženy, které se rozhodly samy o rituálu rozloučení s miminkem, vykazovaly častěji známky posttraumatického růstu. Cítily se být vnitřně silnější nebo si více důvěřovaly, vnímaly pozitivní posun v hierarchii hodnot, žily více přítomností a vážily si více přátelských vztahů. To nás vedlo k formulaci předpokladu, že intenzita zármutku žen (hodnoty CzSVPGS), které samy rozhodly o intervencích (dítě nevidět/vidět/držet), bude nižší než u žen, které měly pocit, že o intervencích rozhodl zdravotnický personál. Tento předpoklad se nám potvrdil. Náš výzkum prokázal, že aktivní zapojení žen do rozhodovacího procesu o rituálech rozloučení s mrtvým miminkem má pozitivní efekt na proces truchlení (intenzitu zármutku).

V tomto okamžiku je důležité zmínit, že náš kvantitativní výzkum je značně limitovaný především malou velikostí vzorku žen a jejich výběrem. Avšak spolurozhodování o péči a aktivní zapojení klientů do ošetrovatelské péče (tedy i rituálů po perinatální ztrátě) je jedním ze základních práv pacientů! I přes uvedená doporučení Erlandsson a kol. (2013) si dovoluujeme tvrdit, že jedině svobodná informovaná volba je správným řešením při nabídce rituálů rozloučení s mrtvým miminkem po perinatální ztrátě.

### 9.2.2 *Informovaná volba a kvalita péče*

Informovaná volba (souhlas) pacienta musí splňovat tři základní náležitosti: musí být poučená, kvalifikovaná a svobodná (Haškovcová, 2007, s. 25). Pacient by měl mít

dostatečný vhled do problému, aby se mohl sám za sebe rozhodnout a nenechal se ovlivnit někým jiným (porodní asistentkou, lékařem, členy rodiny). Pro některé pacienty to může být obtížné a budou vyžadovat čas na rozmyšlenou, diskusi se svými blízkými nebo radu zdravotníka.

Možnost informované volby a samostatného rozhodnutí je pro ženu jedním z nástrojů jak získat zpět osobní kontrolu v situaci perinatální ztráty. To, že ženy samy mohly o situaci rozhodovat, jim dávalo pocit jistoty, pocit, že mají svůj život alespoň částečně ve svých rukách. K tomu, aby mohly ženy využít nějakou volbu, musely dostat příležitost, prostor, čas a informace.

Faktory, které ovlivnily rozhodnutí žen po perinatální ztrátě o kontaktu s mrtvým novorozencem, byly vnitřní (vnitřní touha nebo potřeba ženy poznat své dítě a vědět jak vypadalo, naproti tomu stály obavy a strach z kontaktu s mrtvým novorozencem) a zevní (emocionální opora blízkého sociálního okolí, dostatek odborných informací a vztah s porodní asistentkou/lékařem). Obavy žen a strach z kontaktu s mrtvým novorozencem (vnitřní faktor) byly často velmi silné a bez současné podpory blízkých a zdravotníků (zevní faktor) nebyly ženy schopné fyzického kontaktu s dítětem, čehož později často litovaly. Vliv chování zdravotníků na uskutečnění/neuskutečnění rituálů je velmi silný. Koopmans a kol. (20013, s. 5) uvádí, že ženy, které nemají při fyzickém kontaktu s mrtvorozeným dítětem podporu zdravotníků mají čtyřikrát menší pravděpodobnost, že své dítě uvidí nebo budou chovat v náručí, než ženy, které podporu zdravotníků získají.

Naše respondentky kvalitativního výzkumu rozdělovaly ve svých příbězích život „před“ a „po“ ztrátě. Možnost/nemožnost rozloučit se se svým miminkem považovala většina z nich za důležitou událost, která ovlivnila další proces truchlení. Také Lasker a Toedter (1994) zjistili, že 82% rodičů po úmrtí novorozence soudí, že možnost své dítě vidět a být s ním, ovlivnilo velmi zásadně a významně proces truchlení. V kvalitativním výzkumu jsme zjistily, že možnost vidět své mrtvorozené dítě měly především ženy, které samy vnímaly a vyjádřily svoji přirozenou potřebu dítě poznat a rozloučit se s ním. Nejvíce prostoru, času, emocionální podpory a informací pro rozhodnutí o kontaktu s mrtvorozeným dítětem potřebovaly ženy, které dostaly nabídku vidět své dítě od zdravotnického personálu, ale nebyly si jisté, zda dítě chtějí vidět, měly strach a neměly dostatek odvahy ke kontaktu s mrtvým dítětem. Chování zdravotníků je, jak už jsme uvedli, velmi důležitým podnětem pro chování rodičů po perinatální ztrátě. Zdravotníci, především porodní asistentky a jejich očekávání jsou významným zdrojem informací

pro rodiče. Náš kvalitativní výzkum prokázal, že ženy velmi pečlivě vnímají neverbální projevy zdravotníků a často se jimi řídí při rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem. Jejich zkušenost byla často taková, že chování porodních asistentek je spíše odrazovalo od fyzického kontaktu s mrtvým dítětem, než aby je v něm podporovalo. Později to velmi často vedlo k nespokojenosti žen s rozhodnutím o neuskutečnění rituálu rozloučení, k pocitům viny, selhání a také k výhradám vůči péči porodních asistentek.

Pokud ženy neměly možnost volby, neměly informace a nemohly samy rozhodnout o rituálu rozloučení, mělo to za následek pocit nejistoty. Ve výpovědích žen, které neměly možnost rozhodovat o tom, zda své dítě mají vidět/chovat nebo ne, zjišťujeme pocity méněcennosti a viny, vyvolané rozhodnutím a chováním zdravotníků. Rozhodnutí zdravotníků, které, jak předpokládáme, mělo chránit psychiku žen/rodičů, vedlo ve skutečnosti k jejich iatrogennímu poškození. Celá situace se ženám, které nemohly samy rozhodovat, vymkla z rukou, měly jen malou nebo žádnou možnost kontroly nad situací. I když rodiče nemohou změnit to, co se stalo, možnost spolurozhodovat o situaci jim může dát pocit, že jsou „správnými“ rodiči (Wocial, 2000, s. 85).

Warland, Davis a kol. (2011), kteří uveřejnili jednotné stanovisko k otázce kontaktu matky s mrtvým dítětem, podporované řadou odborných společností i svépomocných organizací rodičů, uvádějí, že zdravotníci by se neměli ptát „*Chcete své dítě vidět...?*“, měli by reflektovat **přirozenou potřebu rodičů dítě vidět a chovat**. Znamená to ústně i písemně rodiče informovat o tom, jaké mají možnosti, diskutovat o jejich pocitech a ještě před porodem jim dát čas na rozmyšlenou.

Podle Robinson (2014, s. 175) nemůžeme předpokládat, jaká cesta zvládnutí žalu po perinatální ztrátě je správná. Pro některé rodiče může být fyzický kontakt s mrtvým miminkem přínosný, podporující pouto mezi nimi a dítětem, potvrzující realitu ztráty. Pro jiné rodiče může tento rituál být traumatický a vyvolávající intenzivnější zármutek. Péče porodní asistentky by měla být zaměřena na diskusi o možnostech volby, poskytování informací o významech rozloučení pro proces truchlení. Také Komaromy (2012, s. 201) zdůrazňuje, že péče o rodiče v této neobvyklé situaci by měla být řízená a ohraničená profesionály, zároveň ale považuje za nejdůležitější aktivitu a přímé zapojení rodičů do procesu ošetrovatelské péče. Rodiče by měly společně s porodní asistentkou prozkoumat, která z možných cest je pro ně nejlepší. V případě rozhodování o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem postačí souhlas ženy vyjádřený ústně nebo konkludentně. V našem kvalitativním výzkumu bylo patrné, že jen některé ženy

dokázaly v této náročné životní situaci vnímat touhu po poznání svého dítěte. Řada z našich respondentek pocítila tuto touhu až po několika hodinách až dnech, kdy příležitost dítě vidět již nebyla. Zdá se, že jde o skutečně přirozenou touhu a potřebu matek. Pokud ji ženy respektovaly a rozhodly se vidět nebo chovat své dítě po perinatální ztrátě, byly respondentky našeho kvantitativního výzkumu v 95,5 % případů rády, že tak učinily. Ve výzkumu Cacciatore a kol. (2008a, s. 313 – 320) to bylo dokonce 99,7% žen, které byly rády za kontakt s mrtvým novorozencem. Pokud ženy v našem výzkumu své dítě neviděly, litovalo toho 67,9 % žen. Spokojenost pacientů je přitom jedním z indikátorů kvality poskytnuté péče.

Další otázkou, která vyvstala v našem kvalitativním výzkumu, byla otázka **kvality rituálu a jeho časové ohraničení**. Respondentky, které uskutečnily rituál rozloučení se svým miminkem, viděly je nebo chovaly v náručí, byly všechny s kontaktem spokojené. Ženy popisovaly, jak vnímaly chování porodních asistentek a oceňovaly osobní přístup, „lidskost“, autentické projevy emocí, vyjádření podpory a pomoci. Podpora zdravotníků byla jedním z hlavních zevních faktorů, které ovlivňovaly rozhodnutí žen o rituálech rozloučení, ale i jejich spokojenost s péčí při perinatální ztrátě. Pokud porodní asistentky jednaly se ženou, rodiči i mrtvým novorozencem s respektem a úctou, dávaly situaci charakter skutečného rituálu (obřadu). Obřadné chování posiluje pocit sounáležitosti, vytváří hluboký citový prožitek a podporuje psychickou katarzi. Tento přístup porodních asistentek bychom mohli zahrnout pod pojem spirituální péče.

Naše respondentky, které viděly své mrtvé dítě, jej popisovaly většinou jako krásné. Žádné z nich nevadilo to, že dítě nebylo oblečené. Jen ženy, které měly srovnání, tedy ženy které zažily perinatální ztrátu v zahraničí, dokázaly ocenit tento rituál. Dodávalo to situaci na důstojnosti a respektu k zemřelému novorozenci. Co však české ženy často mrzelo, byl nedostatek času na rozloučení s miminkem. Měly pocit, že zdravotníci vytvářeli zbytečný tlak na ukončení rituálu a uváděly, že by byly rády trávit s dítětem více času. To odpovídá i výsledkům výzkumů rodičů, kteří váhali držet své dítě, ale později byli rádi, že tak učinili, považovali to za přínosné a často si přáli, aby své dítě chovali delší dobu nebo častěji (DeFrain a kol., 1991; Field, Behrman, 2003).

Radestad a kol. (1996, s. 312) uvádí výsledky výzkumu 380 žen po porodu mrtvého plodu ve Švédsku. Uvádí, že možnost vidět a být s mrtvým dítětem jen omezenou dobu (ne tak dlouho jak si ženy přály) a nemožnost získat konkrétní upomínky na dítě zvyšuje riziko výskytu úzkostných a depresivních symptomů u žen po porodu mrtvého dítěte. PhDr. Špaňhelová, odborná garantka svépomocného sdružení Dlouhá cesta,



vyjádřila v naší diskuzi o možnosti nabízet rodičům neomezenou dobu pro kontakt s mrtvým novorozencem jisté pochybnosti. Obává se, že čas, který rodiče tráví se svým dítětem, pokud není ohraničený, může být i traumatizující. Také Komaromy (2012, s. 201) popisuje případ ženy, které bylo sděleno porodní asistentkou, že může být se svým mrtvým dítětem tak dlouho, jak bude chtít. Této ženě pak přišlo nepatřičné říci: „*už mám dost, odneste je*“. Ulevilo se jí, když přišla porodní asistentka a nabídla, že dítě odnese. V našem kvalitativním výzkumu bylo kromě žen, které chtěly být se svým dítětem déle, také několik žen, které považovaly dobu strávenou s mrtvým novorozencem za dostačující. Necítily tlak ze strany personálu na ukončení kontaktu, ale samy byly schopny vnímat pocit nasycení kontaktem a věděly, kdy říci dítěti „*sbohem*“. Žádná z těchto žen neměla pocit, že se se svým dítětem nemůže rozloučit. Doba kontaktu trvala okolo půl hodiny až hodiny a půl. Výjimkou byla opět zkušenost ženy, která prožila perinatální ztrátu v zahraničí, a trávila spolu s manželem a mrtvým miminkem několik hodin. Kontakt jí přišel přiměřený, přirozený a dostatečný. V tomto ohledu budou potřeby žen/rodičů zřejmě velmi individuální. Někteří rodiče budou schopni řídit tuto situaci svými potřebami a pocity, ale jiní budou potřebovat asistenci zdravotníků. Rodiče by měli mít dostatek intimního prostoru a času pro rozloučení s dítětem, ale porodní asistentka by měla být trpělivě na blízkou (ne však s výrazem „*už to stačí*“), měla by vnímat reakce rodičů, včetně pocitů nejistoty nebo nepohody a nabízet možná řešení.

### 9.2.3 *Upomínky na dítě*

Za velmi významné pro proces truchlení jsou pokládány upomínky na dítě. Toedler, Lasker, Alhadef (1988, s. 447) zjistili, že rodiče, kteří mají na památku na své dítě fotografii nebo nějakou jinou upomínku, jsou signifikantně více spokojeni, než rodiče, kteří konkrétní upomínku nemají. To potvrdilo i naše kvantitativní šetření, vlastnění upomínky bylo spojeno s pocitem radosti a naopak nevlastnění upomínky s pocitem lítosti. Jiná observační studie (Radestad, 1996) ukázala, že vlastnění upomínek na dítě dlouhodobě snižuje úzkostnost matek. V naší studii intenzita zármutku žen, které mají nějakou upomínku na své dítě, byla sice nižší než žen, které nemají žádnou upomínku, ale rozdíl nebyl statisticky významný.

Mnoho rodičů je v šoku a ve stresu v době ztráty, především pokud je náhlá a neočekávaná. Jen 7% rodičů si v našem výzkumu pořídilo upomínku na dítě samo. Ženy

uváděly, že mají fotografii v mobilním telefonu, protože v rozrušení je nenapadlo přinést si fotoaparát. Ostatní ženy v tuto chvíli nepřemýšlely nad vytvářením upomínek na dítě a byly později vděčné zdravotnickému personálu, pokud jim pomohl vzpomínky zachytit a uchovat (90% žen v našem kvantitativním výzkumu bylo rádo, když jim upomínku pořídil a daroval personál). Nabízena byla fotografie, otisk ručky nebo pramínek vlásků. V některých českých porodnicích jsou již vzpomínkové karty (např. Olomouc, viz příloha číslo 19) nebo plastické otisky ručky/nožky dítěte (např. ve Zlíně) k dispozici, jde však většinou o vlastní iniciativu porodních asistentek.

Avelin a kol. (2012, s. 91) uvádí, že v jejich výzkumu švédských žen po perinatální ztrátě vlastní fotografii svého dítěte 88,6% z nich. Bohužel v našem kvantitativním výzkumu získalo upomínku na své miminko jen 23,1% žen po porodu mrtvého plodu (28% žen po perinatální ztrátě celkem). Všechny tyto ženy byly rády, že upomínku na své mrtvorozené dítě vlastní. Upomínku na své dítě nezískalo 72 % žen po perinatální ztrátě, 95,8 % z nich to zdravotnický personál nenabídl. Celkově litovalo 84,7 % žen po perinatální ztrátě, že nemají upomínku na své dítě. V kvalitativním výzkumu obě ženy, které prožily perinatální ztrátu v zahraničí, vlastnily celou sadu upomínek včetně oblečení jejich miminka, které mělo na sobě v době loučení. Obě ženy mají upomínky po léta uschované, jsou za ně rády, ale nevrací se k nim, protože vzpomínky jsou stále velmi bolestné. Některé ženy v našem kvalitativním výzkumu mají vystavenou ve svém bytě fotografii z ultrazvuku, fotografii miminka nebo místa, kde se odehrál rozlučovací rituál. Mají vytvořené vzpomínkové místo, kde mají i svíčku nebo sošku andělíčka. Většina z nich říká, že nechce zapomenout.

Podle výzkumu Blood a Cacciatore (2014, s. 14) lze říci, že rodiče byli vděční za řadu obrázků. Někteří chtěli profesionální fotografie, jiní chtěli podporu v pořizování vlastních fotografií. Oceňovali podporu zdravotníků a vyžadovali respektování jejich konkrétních potřeb. Informovaný souhlas byl nezbytný. V tomto výzkumu rodiče sdělovali, že pro ně bylo často velmi obtížné se rozhodnout. Přesto většina z nich podporuje možnost získat na dítě upomínku formou fotografování, když jsou vedeni citlivě. Blood a Cacciatore (2014, s. 14) doporučují, aby nemocnice poskytovala svým zaměstnancům vzdělání a podporu pro tuto důležitou psychosociální intervenci. Žádný z výzkumů (např. Murray a kol., 2000; Blood, Cacciatore, 2014; Wheeler, 2001; Capitolo, 2005) nepotvrdil negativní vliv upomínek na proces truchlení rodičů, naopak. Dvě studie označily pořízení fotografií pro rodiče po perinatální ztrátě jako „jednu z nejvíce užitečných služeb“ (Gold a kol., 2007, s. 1160). Při pořizování upomínek je

tedy vítána aktivita zdravotnického personálu, ale opět je nezbytné, aby byli rodiče informováni o tom, jaké upomínky bude porodní asistentka pořizovat, a aby se podíleli na rozhodnutí o nich. V našem výzkumu například jedna žena souhlasila s pořízením fotografií, ale odmítla pramínek vlásků svého dítěte, tři ženy odmítly jakoukoliv upomínku a nyní toho dvě litují. Jednání žen je v tomto období zkratkovitě, někdy se projeví v období šoku také ego-obranný mechanismus popření a žena upomínku odmítne. Proto je doporučováno, aby fotografie dítěte byla pořízena a uschována se souhlasem bezpečně v dokumentaci ženy, která si ji může kdykoliv přijít vyzvednout. V našem kvalitativním výzkumu by se kromě jedné ženy všechny, které neměly upomínku na své dítě, pro fotografii do nemocnice vrátily.

#### 9.2.4 *Spirituální péče*

Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě je název disertační práce. Popsali jsme především psycho-sociální intervence. Spirituální potřeby žen byly aktivovány spíše později v procesu vyrovnávání se se ztrátou, při hledání smyslu ztráty a v souvislosti s jejich náboženským založením.

V období rozloučení s mrtvým novorozencem nebo v období hospitalizace po perinatální ztrátě se žádná z respondentek kvalitativního výzkumu, která prožila perinatální ztrátu v České republice, nesetkala s nabídkou přivolání duchovního. V období truchlení vyhledalo pomoc duchovního 16% respondentek kvantitativního výzkumu. U některých žen se objevila v době rozloučení s novorozencem potřeba křtu dítěte.

Pro porozumění spirituálním potřebám není možné omezit se na otázku, zda jsou rodiče věřící nebo ne. Spirituální péče v širokém slova smyslu je součástí holistického přístupu k člověku, „*zahrnuje psychologické, sociální a duchovní aspekty a může obsahovat specifické náboženské prvky, přiměřené zvyklostem klientů*“ (prezentace Kalvínská, 2010). Podle našeho názoru měl samotný rituál rozloučení (chování dítěte v náručí, trávení času s mrtvým novorozencem, focení dítěte) charakter jistého spirituálního zážitku (intenzivní emoční zážitek, sdílení, sounáležitost, katarze), i když ženy jej přímo jako spirituální, duchovní zážitek nepopisovaly. Rituál vytváří pouto mezi lidmi, je provázen regresí, a tak často vzniká bezhraniční prožitek „my“, který může být prožíván jako „posvatný“, transcendentní. Je pravděpodobné, že se rozloučení s mrtvým novorozencem bude dále ve společnosti vyvíjet a měnit. Ženy/rodiče mohou požadovat

i omývání a oblékání dítěte, které je běžné v „západních“ zemích. Porodní asistentka pomáhá s realizací rituálu rozloučení, upravuje vhodně prostředí a komunikuje s respektem a úctou s rodiči i mrtvým novorozencem. Tím poskytuje spirituální péči ženě/rodičům po perinatální ztrátě.

Základní úlohou rituálu je ritualizace času, proto se rituál rozloučení se zemřelým považuje za důležitý v procesu truchlení. Tradičním rituálem spojeným s úmrtím blízké osoby je pohřeb, který pomáhá rodině konfrontovat se s realitou smrti blízkého člověka, poskytuje možnost vyjádřit emoce, akceptovat změnu vztahu k zemřelému, možnost podpořit se navzájem s rodinou a přáteli/komunitou, dát smysl životu a smrti (Rando 1988, in O'Brien, 2008). V poradenství zdravotnických pracovníků by měly zaznít výhody, které přináší uspořádání pohřbení ostatků dítěte podle vlastních představ rodičů (Harder, 2005, s. 163). V naší práci jsme zjistili, že ženy měly často málo času na rozmyšlenou o tom, zda se chtějí/nechtějí podílet na pohřbení dítěte. Neměly prostor na diskusi o významu pohřebního rituálu pro jejich rodinu a později litovaly, protože nevěděly, jak bylo s tělem jejich dítěte nakládáno. V některých případech nebyla otázka o pohřbu dítěte rodičům vůbec položena. Legislativa pohřbívání mrtvorozených je v České republice dlouhodobě nejednoznačná a vytváří prostor pro neetické zacházení s těly mrtvorozených dětí. Porodní asistentky by se měly aktivně zajímat o to, jak jejich zařízení zachází s ostatky mrtvorozených a prosazovat morální nárok rodičů na pohřbení dítěte.

Zjistili jsme, že psycho-socio-spirituální intervence porodních asistentek, které souvisí s možností rozloučit se s mrtvým novorozencem, tak jak jsme je definovali v úvodu výzkumné části disertační práce, nejsou v praxi dobře realizovány. Proto v další kapitole navrhuje doporučené intervence pro porodní asistentky podrobněji a specifikujeme možné aplikování výsledků našeho výzkumu do praxe.

### **9.3 Aplikace výsledků výzkumu do praxe porodní asistentky**

Ošetřovatelskou teorii středního dosahu Kristen Swansonové, kterou jsme popsali v teoretické části práce, lze dle našeho názoru aplikovat i v České republice. Komponenty „*Theory of Caring*“ tvoří pět základních procesů: vědět, být s, dělat pro, umožnit a zachovat víru (Swanson- Kauffman, 1988; Swanson, 1991). Důraz klademe především na poslední z uvedených procesů - **Zachovat víru**, který je zaměřený na posílení víry

žen v sebe sama a který není dle výsledků našeho výzkumu často zdravotníky respektován. Porodní asistentka by měla věřit ve schopnost ženy spolupodílet se na péči, rozhodovat se v těžké životní situaci a schopnost zdárně situaci překonat. Péče by měla zahrnovat úctu k druhým, víru v jejich schopnosti, emoční podporu (přítomnost, aktivní naslouchání, empatii) i podporu pomocí kvalitních informací, vytváření bezpečného prostoru, času a příznivých podmínek pro realizaci rituálů, pro zachování důstojnosti a započítí procesu truchlení. Pokud není vytvořen takový bezpečný prostor a ženě je naopak společensky vnucováno, co je normální, je mařen proces znovunalezení rovnováhy. Žena je ponechána v dezintegraci a pocit celistvosti je nahrazen pocitem nedostačivosti (Swanson, 1993, s. 353).

Porodní asistentka poskytuje ženě péči formou ošetrovatelského procesu. V první fázi ošetrovatelského procesu porodní asistentka hodnotí bio-psycho-socio-spirituální potřeby ženy, shromažďuje a posuzuje objektivní a subjektivní údaje o jejím zdravotním stavu, sociální podpoře a prostředí. Pro posouzení ženina stavu může porodní asistentka využít model „Funkčního typu zdraví“ M. Gordonové, který je uznávaný z hlediska holistické filozofie jako nejkompexnější v rámci ošetrovatelství (Tóthová a kol., 2009, s. 52).

Při posuzování *funkčních vzorců zdraví*, nacházíme často v akutní fázi zármutku následující stavy:

1. Vnímání zdraví: reálná ztráta dítěte narozeného mrtvě nebo zemřelého časně po narození.
2. Výživa, metabolismus: nausea nebo zvracení, nechutenství, přejídání, nadužívání léků.
3. Vylučování: gastro-intestinální nepohoda, průjem nebo obstipace.
4. Aktivita, cvičení: vyčerpání, slabost, neschopnost organizovat denní aktivity, neklid, dechová nedostačivost (nemůže popadnout dech).
5. Spánek, odpočinek: nespavost často způsobená rozrušením a přerušáním normálního spánkového režimu častými epizodami pláče.
6. Kognitivní vzorce, vnímání: pocit nereálnosti ztráty, pocity viny, studu, žal, vztek, vnitřní prázdnota, pocity tíže situace.
7. Sebepojetí: bezmocnost, bezcennost, snížená sebeúcta, obavy z budoucnosti.
8. Role, vztahy: epizody stažení se a izolace, nedostatečná podpora rodiny.
9. Sexualita, reprodukce: obava z bezdětnosti nebo strach o osud dalšího těhotenství.

10. Zvládání a tolerance stresu: obtížné vyjadřování pocitů, které se vztahují ke ztrátě, racionalizace, časté epizody pláče, hostilita, vyhýbání se jakékoliv diskusi o ztrátě, předchozí zkušenost s depresí, nevyřešené konflikty, vliv předchozích náročných životních situací (více ztrát v anamnéze, neúspěšné pokusy IVF apod.), zpětný vliv událostí souvisejících se ztrátou.
11. Hodnotový systém, víra: potřeba zvýšené spirituální nebo pastorální podpory, pochybnosti vztahující se k náboženské víře, specifické rituály, tradice.

Ztráta blízké osoby je také tělesný stresor, spouští fyziologickou reakci organismu, kterou je fyziologický stres. Může působit na imunitní systém a snižovat obranyschopnost organismu. Při fyzikálním vyšetření může porodní asistentka nacházet následující potíže v oblastech (Holloway, 2004, s. 105):

- Všeobecné zdraví: pocit únavy, slabost.
- Kůže: studená, vlhká kůže, diaforéza.
- Oči: zarudlé od pláče.
- Dýchací systém: zrychlené dýchání, neschopnost „popadnout dech“.
- Kardiovaskulární systém: palpitace, hypertenze nebo hypotenze, arytmie, anemie po porodu.
- Gastrointestinální systém: bolesti břicha, zvracení, nauzea, průjem nebo zácpa.
- Svalový systém: zvýšený tonus svalový, slabost, vyčerpání.
- Nervový systém: iritabilita, anxieta, agitovanost, parestezie.
- Reprodukční a endokrinní systém: pomalé zavínování dělohy, bolesti prsů při zástavě laktace, změny hladin krevního cukru, netolerance tepla nebo chladu.

Získané údaje uspořádá a zaznamenává porodní asistentka do dokumentace, na jejich základě tvoří plán péče.

Ve druhé fázi ošetrovatelského procesu porodní asistentka provádí diagnostickou činnost, která zahrnuje analýzu a syntézu získaných údajů a formulování ošetrovatelské diagnózy. Stanovuje především aktuální a potenciální diagnózy. V klasifikačním systému NANDA International využívá porodní asistentka při péči o rodiče po perinatální ztrátě v akutní fázi zármutku především aktuální ošetrovatelskou diagnózu **Truchlení (00136)** a potenciální diagnózu **Riziko komplikovaného truchlení (00172)** v doméně číslo 9 (Zvládání/tolerance zátěže, Třída 2: Reakce na zvládání zátěže).

**Truchlení** je definováno jako „*Normální složitý proces, který obsahuje emoční, fyzické, spirituální, sociální a intelektuální reakce a chování, kterým jedinci, rodiny a komunity*

začleňují aktuální, očekávanou anebo vnímanou ztrátu do jejich každodenního života.“ (NANDA International, 2013, s. 380).

**Příčina** je v našem případě perinatální ztráta.

Základní charakteristiky truchlení jsou dezorganizace, změny úrovně aktivity, imunitních a neuroendokrinních funkcí, narušení spánku a snění, vztek, pocity viny, odcizení, bolest, odtažitost, osobní růst atd. (NANDA International, 2013, s. 380).

Poté, ve třetí fázi ošetrovatelského procesu, porodní asistentka určí priority péče, stanoví očekávané výsledky a vytvoří plán ošetrovatelských intervencí.

Vzhledem k tématu naší práce a cíli smíšeného výzkumu se zaměříme v rámci diagnózy *Truchlení* pouze na prioritu: **Rozhodnutí o rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem**. Uvádíme očekávané výsledky a intervence, které doporučujeme v současné době zařadit do péče o ženy při perinatální ztrátě. V závorce někdy označujeme termínem „Vize“ intervence, které jsou v „západních“ zemích běžné, ale v České republice se zatím nevyužívají, avšak mohou být v blízké době aktuální.

**Očekávané výsledky:**

- Klientka má informace o možnostech rozloučení s mrtvým novorozencem před porodem mrtvého plodu nebo před ukončením intenzivní péče novorozenci.
- Klientka slovně vyjádří souhlas/nesouhlas s pojmenováním dítěte, s fyzickým kontaktem s mrtvým novorozencem, s pořízením upomínek na dítě, s možností trávit čas s mrtvým dítětem do dvou hodin po úmrtí novorozence (*Vize: možno i déle*).
- Klientka vyjádří svá specifická přání, vztahující se k rituálu rozloučení s novorozencem.
- Klientka se po dobu rituálu rozloučení cítí bezpečně a vyjádří to verbálně nebo neverbálně.

**Aktivita:** Na základě našich vědeckých poznatků a odborné literatury (Accley, Ladwig, 2008; Holloway, 2004) formulujeme následující ošetrovatelské intervence, jejichž realizace povede k očekávaným výsledkům. Porodní asistentka je však musí individualizovat podle potřeb konkrétní klientky a její rodiny.

(Tato část práce byla publikována v brožuře pro porodní asistentky. Ratislavová K., *Péče o ženu po perinatální ztrátě. Doporučené intervence pro porodní asistentky*. Dlouhá cesta, Praha, 2014, s. 8 – 10)

1. Vytvořte s klientkou porodní plán nebo plán péče o umírajícího novorozence, který by měl obsahovat i možnosti rozloučení s mrtvým miminkem.

2. Zeptejte se na jméno, které má žena/rodiče pro dítě připravené a používejte ho v diskusi s ní/nimi.
3. Informujte ženu/rodiče o možnostech rozloučení, která jsou běžná. (např. Řada rodičů chce své miminko po porodu vidět a chovat je v náručí, protože je vede přirozená touha své dítě poznat, vědět, jak jejich miminko vypadalo. Někteří rodiče své miminko vidět nechtějí, ale stává se, že svého rozhodnutí po delší době litují. Vrátit se tento okamžik již nedá, budete se muset rozmyslet do... dejte rodičům pokud možno velký prostor pro rozhodnutí. Většina rodičů je ráda, že své miminko viděli a váží si času, který s ním strávili.)
4. Podejte informace o rozloučení ústní i písemnou formou (např. leták Prázdné kolébky). Jednejte klidně, naslouchejte, zodpovězte dotazy rodičů. Připravte rodiče na to, jak dítě bude po porodu vypadat. (*Vize: Nabídněte včas možnost přinést dítěti oblečení pro rozloučení s ním.*)
5. Rodičům poskytněte informace opakovaně, buďte jim oporou, ať se rozhodnou jakkoliv. Ptejte se na jejich obavy a pochybnosti. Ujistěte je, že budete s nimi přítomní. Můžete po porodu nejprve rodičům popsat, jak jejich miminko vypadá a pak jim znovu možnost vidět ho nabídnout.
6. Informujte ženu/rodiče o možnosti vytvořit po porodu upomínky na dítě (fotografie, otisk ručky/nožky, pramínek vlásků apod.).
7. Zeptejte se na rozhodnutí rodičů o rituálech rozloučení s miminkem.
8. Chovejte se k mrtvorozenému nebo umírajícímu novorozenci s respektem, úctou, buďte příkladem rodičům v přístupu k němu.
9. Pokud rodiče chtějí vidět své dítě, omyjte jej, osušte, oblečte a zabalte jej do zavinovačky. (*Vize: Rodiče, pokud budou chtít, mohou provádět tyto činnosti spolu s vámi nebo sami.*)
10. Rodičům, kteří chtějí své dítě vidět, chovat ho a strávit s ním čas na rozloučení poskytněte tolik času, kolik potřebují (někdy minuty, ale v některém případě až dvě hodiny. *Vize: možno i déle*).
11. Vytvořte důstojné prostředí pro rozloučení (intimita, klid, svíce apod.). Rodiče by měli mít možnost být s miminkem sami, ale porodní asistentka by měla být vždy nablízku a pravidelně s rodiči konzultovat jejich potřeby (trávení času s dítětem nebo ukončení kontaktu).



12. Pokud jde o dítě odpojené z přístrojů, upozorněte rodiče na možné svalové kontrakce, lapání po dechu. Ujistěte je, že jejich dítě není samo, nebojí se, nemá bolesti.
13. Před odpojením dítěte z přístrojů může být ještě dítě pokřtěno. Zjistěte spirituální potřeby rodičů a pomozte jim je zabezpečit. Nabídněte možnost opory duchovního.
14. Pokud si rodiče přejí, umožněte přítomnost příbuzných a přátel během rozloučení s dítětem. (*Vize: Pokud si rodiče přejí, aby rozloučení byli přítomní sourozenci dítěte, nebojte se jim to umožnit.*)
15. Podpořte rodiče ve vytváření upomínek, pokud si to přejí, vyfotografujte je spolu s miminkem. Nabídněte kartu se jménem dítěte, otiskem ručky/nožky, pramínek vlásků, oblečení dítěte. Shromažďujte upomínky pečlivě a dbejte na jejich kvalitu. (Možnost využít služeb dobrovolných fotografů, viz [perinatalnihospic.cz](http://perinatalnihospic.cz) )
16. Pokud rodiče nechtějí své dítě vidět, nabídněte pořízení fotografií, pro které se budou moci později vrátit (digitální fotografie uložené v PC). Iniciujte založení databáze fotografií pro podobné příležitosti na vašem pracovišti. Poučte rodiče o tom, jak dlouho budou fotografie uloženy v databázi (doporučujeme minimálně půl roku).
17. Respektujte rozhodnutí rodičů a různé projevy jejich smutku. Vaše chování musí být nediskriminační a podpůrné pro všechny rodiče bez rozdílu věku, víry, náboženství, barvy pleti, národnosti...Pozornost věnujte verbálním i neverbálním signálům, kterými žena vyjadřuje pocity bezpečí nebo naopak nejistoty a strachu.
18. Věnujte pozornost rizikovým faktorům v anamnéze ženy: neuróza, psychologické problémy, častost závažných životních situací, predispozice k úzkosti, psychiatrická léčba. Informujte o nich lékaře.
19. Cizincům poskytněte péči na základě multikulturního ošetrovatelství.
20. Ujistěte rodiče, že pro miminko udělali oni i vy maximum.
21. Proved'te dokumentaci poskytnutých intervencí, předejte informace porodní asistence, která dále o rodinu pečuje.

Tento návrh doporučených psychosociálních intervencí porodní asistentky v péči o ženu po perinatální ztrátě jsme předložili k posouzení prezidiu celostátní profesní organizace porodních asistentek České konfederace porodních asistentek (ČKPA). Zástupkyně prezidia ČKPA doporučené intervence porodních asistentek schválily a podpořily.

Výpovědi našich respondentek kvalitativního i kvantitativního výzkumu nás přivedly k závěru, že řada porodních asistentek není dostatečně dobře připravena na péči o

truchlící rodiče. Společně se svépomocnou organizací rodičů Dlouhá cesta jsme podali projekt Kurz psychosociální péče o rodiče po perinatální ztrátě, který je určen pro zdravotnické pracovníky (především porodní asistentky), k nadačnímu fondu AVAST, který jej finančně podpořil. V rámci projektu jsme vydali upomínkové karty a nálepky do dokumentace (viz příloha číslo 20), které budou distribuovány do porodnic. Jde o pomůcky, které jsou v zahraničí běžné a které porodním asistentkám pomohou realizovat některé intervence (pamětní karta, otisk ruky/nožky) a umožní snadněji se orientovat v dokumentaci klientky, která prožila perinatální ztrátu. Nálepky do dokumentace se mohou použít se souhlasem klientky na dekurz při hospitalizaci během perinatální ztráty nebo do těhotenské průkazky v těhotenství, které následuje po perinatální ztrátě, tak aby bylo na první pohled zjevné, že k bolestné události došlo.

## Závěr

*„Žal je cesta a tím, že porodní asistentka jde po této cestě společně se ženou a její rodinou, může pomoci potvrdit smysl života.“*

*Hollins Martin (2012, s. 85)*

Disertační práce Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě se podrobně zabývala zkušeností českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí v souvislosti s psycho-socio-spirituálními intervencemi porodních asistentek při péči o ženu po porodu mrtvého plodu nebo po časném novorozeneckém úmrtí.

Cílem teoretické části disertační práce bylo poskytnout dostatek odborných a vědeckých informací, které se týkají péče o ženu po perinatální ztrátě v širších souvislostech psycho-socio-spirituálních. Čerpali jsme z odborných knih a článků, které jsme vyhledali v internetových biomedicínských databázích. Tyto informace jsme pak ověřovali prostřednictvím smíšeného výzkumu u českých žen se zkušeností perinatální ztráty. Cílem výzkumné části práce byl detailní popis zkušenosti českých žen s rozloučením s dítětem po perinatálním úmrtí a prozkoumání vlivu této zkušenosti na proces truchlení po perinatální ztrátě.

Výsledkem disertační práce jsou zaprvé detailně popsané rituály rozloučení s mrtvým novorozencem (vizuální a fyzický kontakt s dítětem, pojmenování novorozence, uchování upomínek a pohřbení dítěte) s důrazem na úlohu a činnost porodní asistentky v průběhu péče o ženu po perinatální ztrátě. Zadruhé byla validizována česká krátká verze Škály perinatálního zármutku (CzSVPGS), kterou doporučujeme používat v praxi. Porodní asistentky by mohly rutinně využívat CzSVPGS při kontrole ženy po perinatální ztrátě na konci šestinedělí, aby objektivizovaly intenzitu zármutku u ženy, poskytly individuálně zaměřenou podporu, edukaci a předcházely možným komplikacím v procesu truchlení, event. doporučily odbornou psychologickou pomoc.

Třetím výsledkem disertační práce je ověření vlivu perinatální ztráty a rituálů rozloučení s mrtvým dítětem na proces truchlení žen (intenzita zármutku, psychické zdraví). I když výzkum náš i výzkumy zahraniční naznačují, že kontakt matky s mrtvým novorozencem má v dlouhodobé perspektivě kladný vliv na spokojenost ženy i na její psychické zdraví, nelze jednoznačně intervenci doporučit všem ženám po perinatální

ztrátě. Každá žena je jedinečná, každá vychází z jiných vnitřních potřeb. U některé převládá touha po poznání svého dítěte, u jiné spíše strach z kontaktu s mrtvým novorozencem. Pokud bychom například úzkostnou ženu nutili do kontaktu s mrtvým dítětem, mohlo by to mít stejně závažné psychické následky, jako ženu, která je jistá svým rozhodnutím vidět své dítě, od kontaktu odrazovali.

Přístup a práce porodních asistentek má velký vliv na proces truchlení žen, na jejich spokojenost s péčí a jejich fyzické i duševní zdraví. Za jednu z hlavních intervencí porodní asistentky v psycho-socio-spirituální péči považujeme podporu informované volby žen při perinatální ztrátě. V našem výzkumu jsme zjistili, že ***intenzita zármutku žen, které rozhodly samy o kontaktu s mrtvým novorozencem, byla signifikantně nižší než u žen, které měly pocit, že o kontaktu rozhodl zdravotnický personál.*** Toto naše zjištění však neznamená, že by porodní asistentky měly pouze předat veškerou zodpovědnost za rozhodnutí ženě/rodičům. Naopak, jde o zodpovědné a trpělivé vysvětlení situace, předání dostupných odborných informací a nabídnutí možností, které žena/rodiče mohou využít. K rozhodnutí o kontaktu s mrtvým dítětem potřebují ženy dostatek informací, času a vhodné podmínky. Pokud se ženy rozhodnou pro uskutečnění rituálu, je důležité, aby porodní asistentka pomáhala s jeho realizací, upravila vhodné prostředí a komunikovala s respektem a úctou s rodiči i mrtvým novorozencem. Svým chováním a přístupem dává porodní asistentka situaci skutečný charakter obřadu a tím poskytuje ženě/rodičům celostní psycho-socio-spirituální péči. Existují tři základní důležité prvky v péči o rodiče po perinatální ztrátě: hluboký respekt k individuálnímu a rozmanitému prožitku žalu, úcta k zemřelému dítěti a uznání léčivé síly a odolnosti lidské duše (Koopmans a kol., 2013, s. 9).

Hluběji by bylo potřebné prozkoumat vliv péče porodní asistentky na posttraumatický růst žen po perinatální ztrátě, na který jsme poukázali v kvalitativní fázi výzkumu. Řada studií v porodní asistenci se zabývala vlivem porodu mrtvého plodu na vznik posttraumatické stresové poruchy nebo jiných psychických onemocnění, ale je jen málo studií, které zkoumaly vliv této situace na posttraumatický růst. Doporučujeme se dále výzkumem v této oblasti zabývat, aby pomáhající mohli podpořit pozitivní růst u svých klientů.

Pro řadu výzkumů v oblasti péče o rodiče po perinatální ztrátě je limitující fakt, že ženy, které událost zvládají pomocí vyhýbavé strategie, se těchto výzkumů neúčastní. S tímto omezením jsme se setkali v naší studii také. Další výzkumy by měly dle našeho názoru

vycházet přímo z klinické praxe a pozornost výzkumníků by se měla věnovat vlivu vyhýbavé strategie na proces truchlení žen.

Ve výsledcích našeho výzkumu se odráží často profesní nejistota porodních asistentek při péči o ženu po perinatální ztrátě, která se projevuje nejčastěji paternalistickým přístupem v komunikaci, malou mírou psychické podpory, nevhodně volenými verbálními nebo neverbálními komunikačními prostředky, malou nebo žádnou pomocí při shromažďování upomínek na dítě. Problém spatřujeme v nedostatečném vzdělání porodních asistentek v péči o ženu po perinatální ztrátě a nedostatečné materiální podpoře této péče v porodnicích (fotografický aparát, upomínkové listy pro rodiče).

Praktickým výstupem naší práce je návrh doporučených intervencí pro porodní asistentky a návrh upomínkových listů pro rodiče po perinatální ztrátě. V České republice by se měla nadále věnovat tomuto tématu v porodní asistenci pozornost ve výzkumu i vzdělávání.

## Seznam použité literatury a zdrojů

ACCLEY, Betty J. a LADWIG, Gail B. *Nursing Diagnosis Handbook: An Evidence-Based Guide to Planning Care*. 8. Vyd. Missouri: Mosby Elsevier, 2008. 937 s. ISBN 978-0323048262.

ADIGTON-HALL, Julia. *Overview of mixed methods: a health services research perspective*. [online] 5th Research Forum of the European Association for Palliative Care, 2008 [cit. 2012-08-07]. Dostupné z:

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=P7KMV4Y6OC8%3D&tabid=625>

ADOLFSSON, Annsofie. *Meta-analysis to Obtain a Scale of Psychological Reaction after Perinatal Loss: Focus on Miscarriage*. Psychology Research and Behavioral Management, 2011, 4, 29-39. ISSN 1179-1578.

ARANDA, Sanchia, MILNE, Donna. *Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care*. [online] Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000 [ cit. 2011-02-20]. Dostupné z: <http://prc.coh.org/BereavGuidelines.pdf>

ARMSTRONG, Deborah S., a kol. *The Influence of Prior Perinatal Loss on Parents Psychological Distress After the Birth of a Subsequent Healthy Infant*. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 2009, 38(6), 654-666. ISSN 1552-6909.

AVELIN, Pernilla, ERLANDSSON, Kerstin, HILDINGSSON, Ingegerd a kol. *Make the Stillborn Baby and the Loss Real for the Siblings: Parents' Advice on How the Siblings of a Stillborn Baby Can Be Supported*. The Journal of Perinatal Education, 2012, 21(2.), 90 – 98. ISSN 1548-8519.

AYERS, Susan. *Posttraumatic Stress Disorder*. In: COCKBURN, Jayne, PAWSON, Michael E. *Psychological Challenges in Obstetrics and Gynecology*. Vyd. 1. London: Springer, 2007, s. 131-140. ISBN 978-1-84628-8074.

BADENHORST, William a kol. *The Psychological Effects of Stillbirth and Neonatal Death on Fathers: Systematic Review*. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 2006, 27(4), 245-256. ISSN 0167-482X.

BADENHORST, William. *Psychological aspects of perinatal loss*. Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynecology, 2007, 21(2), 249-259. ISSN 1521-6934.

- BAMPTON, Roberta, COWTON, Christopher J. *The E-Interview*. Forum: Qualitative Social Research, 2002, 3(2). ISSN 1438-5627.
- BAREŠ, Martin a PRAŠKO, Ján. *Depresivní porucha*. In: SEIFERTOVIÁ, Dagmar; PRAŠKO, Ján a HÖSCHL, Cyril. *Postupy v léčbě psychiatrických poruch*. 1.vyd. Praha: Academia Medica Pragensis, 2004, s. 68-71. ISBN 80-86694-06-2.
- BARR, Peter a CACCIATORE, Joanne. *Personal Fear nad Grief in Bereaved Mothers*. Death Studies, 2008, 32, 445 – 460. ISSN 1091-7683.
- BARR, Peter. *Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement*. Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 2004, 77, 493 –510. ISSN 2044-8341.
- BÁRTLOVÁ, Sylva a MATULAY, Stanislav. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny = Sociologia zdravia, choroby a rodiny*. Martin: Osveta, 2009, 141 s. ISBN 978-80-8063-306-6.
- BÁRTLOVÁ, Sylva, SADÍLEK Petr a TÓTHOVÁ Valérie. *Výzkum a ošetrovatelství*. Brno: NCO NZO, 2005. 146 s., ISBN 88-7013-416-X.
- BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2005, 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 420 s. ISBN 80-717-8735-3.
- BECK, Cheryl T. *Benefits of Participating in Internet Interviews: Women Helping Women*. Qualitative Health Research, 2005, 15(3), 411-422. ISSN1049-7323.
- BEUTEL, Manfred. *Der frühe Verlust eines Kindes – Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Fehlbildung*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie, 1996, 180 s. ISBN 978-3-8017-0892-4.
- BEUTEL, Martin a kol. *Trauer, Depressivitat und Angst nach einem Spontanabort – Eine Studie uber systematische Erfassung und Einflussfaktoren*. Psychother. Psychosom. Med. Psychol., 1992, 42, 158-166. ISSN 0937-2032.
- BINDER, Tomáš. *Psychologické a medicínské aspekty porodu mrtvého plodu*. Praktická gynekologie, 2007, 11(2), 61 – 64. ISSN 1211-6645
- BLATNÝ, Marek. *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 301 s. ISBN 978-80-247-3434-7.
- BLOOD, Cybele a CACCIATORE, Joanne. *Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents*. BMC Psychology, 2014, s. 2-15. ISSN 2050-7283

- BOERNER, Kathrin a HECKHAUSEN, Jutta. *To have or have not: adaptive bereavement by transforming mental ties to the deceased*. *Death Studies*, 2003, 27, 199-226. ISSN 1091-7683.
- BONANNO, George A. a KALTMAN, Stacey. *The Varieties of Grief Experience*. *Clinical Psychology Review*, 2001, 21(5), 705 – 734. ISSN 0272-7358 .
- BOREK, Ivo. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno: IDVPZ, 2001, 327 s. ISBN 80-701-3338-4.
- BORŮVKOVÁ, Klára. *Psychosociální intervence u žen s perinatální ztrátou*. Praha, 2012. 175 s. Diplomová práce. Filozofická fakulta, Univerzita Karlova v Praze, Katedra psychologie.
- BOWKER, Natilene a TUFFIN, Keith. *Using the Online Medium for Discursive Research About People With Disabilities*. *Social Science Computer Review*, 2004, 22(2), 228-241. ISSN 1552-8286.
- BOYLE, F.M. a kol. *The Mental Health Impact of Stillbirth, Neonatal Death or SIDS: Prevalence and Patterns of Distress among Mothers*. *Social Science and Medicine*, 1996, 43(8), 1273-1282. ISSN 02779536.
- BROWNLEE, Keith a OIKONEN, Jodie. *Toward a Theoretical Framework for Perinatal Bereavement*. *British Journal of Social Work*, 2004, 34, 517 – 529. ISSN 0045-3102.
- CACCIATORE, Joanne. *Stillbirth: Patient-centred Psychosocial Care*. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 2010, 53(3), 691-699. ISSN 0009-9201.
- CACCIATORE, Joanne, RADESTAD, Ingela a FROEN, Frederik. *Effects of Contact with Stillborn Babies on Maternal Anxiety and Depression*. *Birth*, 2008a, 35(4), 313-320. ISSN 1523-536X.
- CACCIATORE, Joanne a kol. *Stillbirth and the Couple: A Gender Based Exploration*. *Journal of Family Social Work*, 2008b, 11 (4), 351- 372. ISSN 1540-4072.
- CACCIATORE, Joanne, SCHNEBLY, Stephen a FROEN, Frederik. *The Effects of Social Support on Maternal Anxiety and Depression after Stillbirth*. *Health and Social Care in the Community*, 2009, 17(2), 167-176. ISSN 1365-2524.
- CACCIATORE, Joanne. *Psychological effects of stillbirth*. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 2013, 18(2), 76-82. ISSN 1744-165X.
- CAMERON, Joan, TAYLOR, Julie a GREEN, Alexandra. *Representations of rituals and care in perinatal death in British midwifery textbooks 1937 – 2004*. *Midwifery*, 2008, 24(3), 335-343. ISSN 0266-6138.



- CAPITULO, Kathleen L., CORNELIO M.A. a LENZ E.R. *Translating the Short Version of the Perinatal Grief Scale: Process and Challenges*. Applied Nursing Research, 2001, 14(3), 165 -170. ISSN 0897-1897
- CAPITULO, Kathleen L. a kol. *Psychometric testing of the new spanish short version of the Perinatal grief scale to measure perinatal grief in spanish-speaking parents*. Hispanic Health Care International, 2010, 8(3). ISSN 1540-4153.
- CAPITULO, Kathleen L. *Evidence for Healing Interventions with Perinatal Bereavement*. Am. Journal of Maternal Child Nursing, 2005, 30(6), 389 – 396. ISSN 0361929X.
- CLAUSS, Danielle Kerns. *Psychological Distress Following Miscarriage and Stillbirth. An Examination of Grief, Depression and Anxiety in Relation to Gestational Length, Women's Attributions, Perception of Care and Provision of Information*. Philadelphia, 2009. 145 s. Doctoral Thesis. Drexel University.
- COCKBURN, Jayne. *Psychological Aspects of Stillbirth*. In COCKBURN, Jayne a Michael PAWSON. *Psychological challenges in obstetrics and gynecology: the clinical management*. London: Springer, 2007, s. 171 - 191. ISBN 18-462-8808-8.
- COWCHOCK, Susan F. a kol. *Religious Beliefs Affect Grieving after Pregnancy Loss*. Journal of Religion and Health, 2010, 49, 485-497. ISSN 1573-6571.
- CRESWELL, John a PLANO CLARK Vicki L. *Designing and conducting mixed methods research*. 2. Vyd. Thousand Oaks, CA: Sage, 2011, 457 s. ISBN 9781412975179.
- ČEPICKÝ, Pavel. *Psychosomatické aspekty gynekologie a porodnictví*. Moderní gynekologie a porodnictví, 1999, 8(3), 162–250. ISSN 1211-1058.
- Český statistický úřad. *Obyvatelstvo podle náboženské víry, národnosti a pohlaví*. [online] Sčítání lidu, domů a bytů 2011, aktual. 2012 [cit.2012-08-02] Dostupné z: <http://vdb.czso.cz>
- De FRAIN, John a kol. *The psychological effects of a stillbirth on surviving family members*. Omega Journal of Death and Dying, 1990-1991, 22(2), 81-108. ISSN 0030-2228.
- DITZ, Susanne. *Betreuung von Frauen mit einer Totgeburt*. Der Gynäkologe, 2001, 34, 212-219. ISSN 1433-039.
- DOHERTY, Ellen, Mary. *Midwifery Care: Reflections of Midwifery Clients*. Journal of Perinatal Education, 2010, 19(4), 41 – 51. ISSN 1548-8519.
- DOHNALOVÁ, Zdeňka. *Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte*. Paideia:

- Philosophical e-Journal of Charles University, 2010, 2(7), 1-19. ISSN 1214-8725.
- DOLEŽAL, Antonín. *Od babictví k porodnictví*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2001, 144 s. ISBN 80-246-0277-6.
- DORT, Jiří. *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*. Vyd. 1. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2011, 237 s. ISBN 978-807-0439-449.
- DYREGROV, Atle a MATTHIESEN, Stig Berge. *Similarities and Differences in Mothers and Fathers Grief Following the Death of an Infant*. Scandinavian Journal of Psychology, 1987, 28, 1-15. ISSN 0036-5564.
- EAST, Leah a kol. *The benefits of computer-mediated communication in nursing research*. Contemporary Nurse, 2008, 30, 83–88. ISSN1037-6178.
- ELSTNEROVÁ, Lia. *Umírání na novorozeneckých JIP*. In: FENDRYCHOVÁ Jaroslava, BOREK Ivo a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: NCO NZO, 2007, s. 180 - 186. ISBN 978-80-7013-447-4.
- ENGELHARD, Iris M., van den HOUT, Marcel A. a ARNTZ, Arnoud. *Posttraumatic Stress Disorder after Pregnancy Loss*. General Hospital Psychiatry, 2001, 23(2), 62-66. ISSN 0163-8343.
- ENGELKEMEYER, Sean M. a MARWIT, Samuel J. *Posttraumatic Growth in Bereaved Parents*. Journal of Traumatic Stress, 2008, 21(3), 344-346. ISSN 1573-6598.
- ENGLER, Arthur J. a LASKER, Judith N. *Predictors of Maternal Grief in the Year after a Newborn Death*. Illness, Crisis, & Loss, 2000, 8(3), 227 – 243. ISSN 1552-6968.
- ENKIN, Murray. *Efektivní péče v perinatologii*. Vyd. 1. Praha: Grada, 1998, 385 s. ISBN 80-716-9417-7.
- ERLANDSSON, Kerstin a kol. *Support after Stillbirth and Its Effect on Parental Grief over Time*. Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care, 2011, 7, 139-152. ISBN 1552-4264.
- ERLANDSSON, Kerstin a kol. *Seeing and Holding a Stillborn Baby: Mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth – findings from online questionnaire*. Midwifery, 2013, 29(3), 246 – 250. ISSN 0266-6138.
- FARSKÝ, Ivan, ŽIAKOVÁ, Katarína a ONDREJKA, Igor. *Konceptualizácia spirituality*. Ostrava: sborník Ošetrovatelský výzkum a praxe založená na dôkazoch, 2010, s. 30 – 35. ISBN 978-80-7368-694-9.

- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava. *Podpora rodičů*. In: FENDRYCHOVÁ Jaroslava, BOREK Ivo a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: NCO NZO, 2007, s.160 - 165. ISBN 978-80-7013-447-4.
- FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: Jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000, 256 s. ISBN 80-7178-367-6.
- FIELD, Marilyn J. a BEHRMAN, Richard E. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington, DC: The National Academies Press, 2003. ISBN 978-0-309-08437-6
- FIRTHOVÁ, Pam, LUFFOVÁ, Gill a OLIVIER, David. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Vyd. 1. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-213.
- FLENADY, Vicky a WILSON, Trish. *Support for mothers, fathers and families after perinatal death*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 1. Art. No.: CD000452.
- FORSTMEIER, Simon a MAERCKER, Andreas. *Comparison of Two Diagnostic Systems for Complicated Grief*. Journal of Affective Disorders, 2007, 99, 203-211. ISSN 0165-0327.
- FUCHS, Vladimír. *Vybrané kapitoly z perinatologie*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2001, 328 s. ISBN 80-246-0114-1.
- GAUDET, Caroline. *Pregnancy after Perinatal Loss: Assotiation of Grief, Anxiety and Attachment*. Journal of Reproductive and Infant Psychology, 2010, 28(3), 240-251. ISSN 1469-672X.
- GILL, Gillian. *Premature Labor and the Premature Baby: Psychological and Social Consequences*. In: COCKBURN, Jayne, PAWSON, Michael E. *Psychological Challenges in Obstetrics and Gynecology*. Vyd. 1. London: Springer, 2007. s. 121-130. ISBN 978-1-84628-8074.
- GODEL, Margareth. *Images of stillbirth: memory, mourning and memorial*. Visual Studies, 2007, 22(3), 253-269. ISSN 1472-5878
- GOLD, Katherine, DALTON, Vanessa a SCHWENK, Thomas. *Hospital Care for Parents After Perinatal Death*. Obstetrics and Gynecology, 2007, 109(5), 1156-1166. ISSN 0009-9201.
- GRAVENSTEEN, Ida Kathrine a kol. *Women's Experience in Relation to Stillbirth and Risk Factors for Long-term Post-traumatic Stress Symptoms: a retrospective study*. BMJ, 2013, 3, 1-11. ISSN 1468-5833.

- HÁJEK Zdeněk a kol. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 443 s. ISBN 80-247-0418-8.
- HAMPLOVÁ, Dana. *Náboženství a pohlaví: Proč jsou ženy zbožnější než muži?* Sociologický časopis, 2011, 47(2), 297-323. ISSN 0038-0288.
- HARDER, Ulrike. *Betreuung nach Kindsverlust*. In: HARDER, Ulrike. *Wochenbettbetreuung in der Klinik und zu Hause*. Vyd. 2. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 2005, s. 158 – 168. ISBN 978-3-8304-5330-7.
- HARPER, Mairi, O'CONNOR, Rory C. a O'CARROLL, Ronan E. *Factors Associated with Grief and Depression following the Loss of a Child: A multivariate analysis*. Psychology, Health and Medicine, 2014, 19, 247 – 252. ISSN 1354-8506.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2010, 797 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HARTOVÁ, Petra. *Žádost o novelu zákona -část otevřeného dopisu* [online] 31.3. 2012 [cit. 2012-06-17]. Dostupné z: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/aktuality/zadost-o-novelu-zakona--cast-otevreneho-dopisu./n811>
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas. Proč a jak?* Praha: Galén, 2007, 104 s. ISBN 978-80-7262-497-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 408. s. ISBN 80-7367-040-2.
- HENDL, Jan. *Metodologická triangulace v empirickém výzkumu*. Čs. Kinantropologie 1, 1997, 2, 75-88. ISSN 1211-9261.
- HENDL, Jan. *Přehled statistických metod. Analýza a metaanalýza dat*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2009, 696 s. ISBN 978-80-7367-482-3.
- HENLEY, Alix a SCHOTT, Judith. *The Death of a Baby, during or shortly after Birth: Good Practice from the Parents' Perspective*. Elsevier: Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 2008, 13(5), 325 – 328. ISSN 1744-165X.
- HOLLINS MARTIN, Caroline a FOREST, Eleanor. *An Interactive Workbook to Shape Bereavement for Midwives in Clinical Practice*. 2012, 91 s. *Materiál zaslaný autorkou*.
- HOLLOWAY, Nancy Meyer. *Medical Surgical Care Planning*. 4. Vyd. Lippcott Williams and Wilkins, 2004, 878 s. ISBN 978-1582552248.
- HOROWITZ, Mardi J., a kol. *Diagnostic Criteria for Complicated Grief Disorder*. Focus, 2003, 1(3), 290-298. ISSN 1541-4094.

- HUGHES, Patricia a kol. *Disorganised Attachment Behaviour among Infants Born Subsequent to Stillbirth*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2001, 42(6), 791-801. ISSN 1469-7610.
- HUGHES, Patricia, TURTON, Penelope a EVANS, Chris. *Stillbirth as Risk Factor for Depression and Anxiety in the Subsequent Pregnancy: cohort study*. BMJ, 1999, 318, 1721-1724. ISSN 1468-5833.
- HUGHES, Patricia a COCKBURN Jayne. *The Next Pregnancy after Stillbirth*. In COCKBURN, Jayne a Michael PAWSON. *Psychological challenges in obstetrics and gynecology: the clinical management*. London: Springer, 2007, s. 193 - 209. ISBN 18-462-8808-8.
- HUGHES, Patricia, EVANS, Chris a TURTON, Penelope. *Long-term psychosocial sequelae of stillbirth: phase II of a nested case-control cohort study*. Archives of women's mental health, 2009, 12(1), 35-41. ISSN 1435-1102.
- HUGHES, Patricia a TURTON, Penelope. *Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study*. Lancet, 2002, 360(13), 114-118. ISSN 1474-547X.
- HUGHES, Patricia a TURTON, Penelope. *Incidence, correlates and predictors of post-traumatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth*. The British Journal of Psychiatry, 2001, 178, 556-560. ISSN 1472-1465.
- HUNFELD, Johanna Aurelia Maria. *The Grief of Late Pregnancy Loss*. A Four Year Follow-up. Amsterdam: Delft Eburon P&L, 1995, 115 s. ISBN 90-5651-011-8.
- CHARLES, Cathy a KAVANAGH, Barbara. *Stillbirth and Neonatal Death*. In: CHAPMAN, Vicky a Cathy CHARLES. *The midwife's labour and birth handbook*. 2nd ed. Malden, MA: Wiley-Blackwell Pub., 2009, s. 282 - 297. ISBN 14-051-6105-1.
- IVANOVÁ, Kateřina. *Spiritualita, náboženství a duševní zdraví*. In IVANOVÁ, Kateřina, Lenka ŠPIRUDOVÁ a Jana KUTNOHORSKÁ. *Multikulturní ošetrovatelství I*. Vyd. 1. Praha, Grada, 2005, s. 204-226. ISBN 80-247-1212-1.
- JANSSEN, Hettie J. E. M. a kol. *A Prospective Study of Risk Factors Predicting Grief Intensity Following Pregnancy Loss*. Arch Gen Psychiatry, 1997, 54(1), 56-61. ISSN 0003-990X.
- JERÁBEK, Hynek. *Úvod do sociologického výzkumu*. [online], 1992 [ cit. 2014-01-20]. Dostupné z: <http://www.ftvs.cuni.cz/hendl/metodologie/jerabek3/>.
- JOHNSON, Burke R. a ONWUEGBUZIE, Anthony J. *Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come*. Educational Researcher, 2004, 33(7), 14

– 26. ISSN 1935-102X.

JUNGMANN, Antonín. *Uměň porodnické k užitku ženám při porodu obsluhujcjm.* W Praze: pjsmem Šollowským, 1827. Česká národní bibliografie č. 1494218

KAEMPF, W. Joseph a kol. *Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes.* Pediatrics, 2009, 123(6), 1509 -1515. ISSN 1098-4275.

KALVÍNSKÁ, Eva a kol. *Spirituální péče ve zdravotnictví.* [online] 8. 9. 2010 [cit. 2012-06-20]. Dostupné z:

[http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=kalv%C3%ADnsk%C3%A1%202010%20%C4%8Dlsjep&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0CC0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fjep.cls.cz%2Fprezentace\\_new%2Fspiritualni%2520pece%2520ve%2520zdravotnictvi%252008.4.10.ppt&ei=dnQiUdapGYz24QT5yIEo&usg=AFQjCNEMydL41ppWBr\\_AKObG6qhsbQxUSQ](http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=kalv%C3%ADnsk%C3%A1%202010%20%C4%8Dlsjep&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0CC0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fjep.cls.cz%2Fprezentace_new%2Fspiritualni%2520pece%2520ve%2520zdravotnictvi%252008.4.10.ppt&ei=dnQiUdapGYz24QT5yIEo&usg=AFQjCNEMydL41ppWBr_AKObG6qhsbQxUSQ)

KALVÍNSKÁ, Eva. *Současná situace v poskytování spirituální péče v českých nemocnicích.* [online] 18. 10. 2007 [cit. 2012-06-20]. Dostupné z: <http://jep.cls.cz/prezentace%2007-1.pdf>

KAMENÍKOVÁ, Miloslava a KYASOVÁ, Miroslava. *Ošetrovatelské diagnózy na porodním sále.* Praha: Grada, 2003, s. 73-75. ISBN 80-247-02851.

KANTOR, Lumír. *Etika a neonatologie.* In FENDRYCHOVÁ Jaroslava, BOREK Ivo a kol. *Intenzivní péče o novorozence.* Brno: NCO NZO, 2007, s. 187 - 191. ISBN 978-80-7013-447-4.

KAST, Verena. *Úzkost a její smysl.* 1. Vyd. Praha: Portál, 2012, 240 s. ISBN 978-80-26201-60-1.

KAVANAUGH, Karen a PATON, John. B. *Principles & Practice Communicating with Parents Who Experience a Perinatal Loss.* Illness, Crisis, & Loss, 2001, 9(4), 369 – 379. ISSN 1552-6968

KERSTING, Anette a kol. *Complicated Grief after Traumatic Loss.* European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 2007, 8(257), 437 – 443. ISSN 1433-8491.

KLASEN, Mary a KEUR, Trudy. *Spiritual Care in Maternal and Neonatal Context.* [online] Health Care Chaplaincy Council of Victoria, 15.6.2009 [cit. 2010-11-08]. Dostupné z: [http://www.hccvi.org.au/\\_literature\\_57859/Spiritual\\_Care\\_in\\_a\\_maternal\\_and\\_neonatal\\_context](http://www.hccvi.org.au/_literature_57859/Spiritual_Care_in_a_maternal_and_neonatal_context).

- KLASS, Dennis. *Solace and Immortality: Bereaved parents' continuing bond with their children*. *Death Studies*, 1993, 17, 343-368. ISSN 1091-7683.
- KLAUS, Karel a JERIE, Josef. *Porodnictví pro mediky a lékaře*. 2. Praha: Vesmír, 1940.
- KLEIN de, Martin a kol. *Guidance after twin and singleton neonatal death*. *Archives of Disease in Childhood*, 1995, 36, 125 – 126. ISSN 1359-2998.
- Kolektiv autorů: *Spirituality in Nursing Care*. [online] Royal College of Nursing, London, 2011 [cit.2012-03-10] Dostupné z:[http://www.rcn.org.uk/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/372995/003887.pdf](http://www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0008/372995/003887.pdf)
- KOMAROMY, Carol a kol. *A social insight into bereavement and reproductive loss*. [online] *Practising Midwife*, 2007 [cit. 2013-07-07]. Open Research Online. Dostupné z:[http://oro.open.ac.uk/12653/1/A\\_social\\_insight\\_into\\_bereavement\\_and\\_reproductive\\_loss.pdf](http://oro.open.ac.uk/12653/1/A_social_insight_into_bereavement_and_reproductive_loss.pdf)
- KOMAROMY, Carol. *Managing Emotions at the Time of Stillbirth and Neonatal Death*. In EARLE, Sarah a kol. *Understanding Reproductive Loss: Perspectives on Life, Death and Fertility*. Ashgate Pub Co, 2012. s. 193-203. ISBN 978-1409428107.
- KOOPMANS, Laura, WILSON, Trish, CACCIATORE, Joanne, FLENADY, Vicki. *Support for mothers, fathers and families after perinatal death*. [online] Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley, 2013 [cit. 2014-12-17]. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD000452.pub3>
- KOTÁSEK, Alfréd a kol. *Porodnictví*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1972. 428 s. 08-088-72
- KOTRLÝ, Tomáš. *K pohřbívání mrtvorozených*. *Zdravotnické noviny*, 2012a, 8, 20-23. ISSN 1214-7664
- KOTRLÝ, Tomáš. *Pohřbení do smetí*. [online] 22. 4. 2012b [cit. 2012-06-17]. Dostupné z: <http://www.pohrebiste.cz/stranky/archiv/monitor/2012/120422.htm>
- KRISTJANSON, Linda a kol. *A Systematic Review of the Literature on Complicated Grief*. [online] Commonwealth of Australia, 2006 [cit. 2010-12-17]. Dostupné z: [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/CA2574CE001979C5CA25716B007662BA/\\$File/grfall.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/CA2574CE001979C5CA25716B007662BA/$File/grfall.pdf)
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Obranné mechanismy a strategie zvládnání těžkostí*. *Československá psychologie*, 1989, 33(4), 361-368. ISSN 0009-062X
- KURIYAMA, Kenichi a kol. *Sleep Deprivation Facilitates Extinction of Implicit Fear Generalization and Physiological Response to Fear*. *Biological Psychiatry*, 2010,

68(1), 991-998. ISSN 0006-32.23.

KURR VAN GENNEP, Charles-Arnold. *Přechodové rituály: systematické studium rituálů*. Překlad Helena Beguivinová. Praha: Lidové noviny, 1997, 201 s. Mythologie, sv. 1. ISBN 80-710-6178-6.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4

LANG, Ariella, GOUDET, Céline a AMSEL, Rhonda. *Explanatory model of Health in Bereaved Parents Post-fetal/infant Death*. International Journal of Nursing Studies, 2004, 41(8), 869-880. ISSN 0020-7489.

LASKER, Judith H. a TOEDTER, Lori J. *Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss*. Death Studies, 1994, 18(1), 41-64. ISSN 1091-7683.

LATHAM, Amy E. a PRIGERSON, Holly G. *Suicidality and Bereavement: Complicated Grief as Psychiatric Disorder Presenting Greatest Risk for Suicidality*. Suicide and Life-Threatening Behavior, 2004, 34(4), 350-362. ISSN 0363-0234.

LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2004, s. 249-250. ISBN 80-247-0668-7.

LICHTENTHAL, Wendy G. a kol. *Sense and significance: A mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child*. Journal of Clinical Psychology, 2010, 66, 791-812. ISSN 0021-9762.

LOTHROP, Hannah. *Gute Hoffnung-jühes Ende*. Munchen: Kösel-Verlag, 1998, 368 s. ISBN 34-663-4389-5.

LUKAS, Josef. *Životní příběhy učitelů - od kvalitativního ke smíšenému výzkumnému designu*. In: Kocurová Marie. *Současné metodologické přístupy a strategie pedagogického výzkumu*; Sborník anotací 14 konference ČAPV. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2006. s. 36. ISBN 80 -7043 -483 -X.

LUNDQVIST, Anita, NILSTUN, Tore a DYKES, Anna-Karin. *Both Empowered and Powerless: Mothers' Experiences of Professional Care When Their Newborn Dies*. Birth, 2002, 29(3), 192 – 199. ISSN 1523-536X.

MAY, James. *Fathers: The forgotten parent*. Pediatric Nursing, 1996, 22, 243 - 246. ISSN 1744-6155

MEHO, I. Lokman. *E-Mail Interviewing in Qualitative Research: A Methodological Discussion*. Journal of the American Society for Information Science and Technology, 2006, 57(10), 1284 - 1295. ISSN 1532-2890.



- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MURRAY, Judith A. a kol. *Effects of a program of intervention on parental distress following infant death*. *Death Studies*, 2000, 24(4), 275-305. ISSN 1091-7683.
- NANDA International. *Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2012 – 2014*. 1. Vyd. Praha: Grada, 2013, 584 s. ISBN 978-80-247-4328-8.
- NAVRÁTILOVÁ, Alexandra. *Narození a smrt v české lidové kultuře*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2004, 413 s. ISBN 80-702-1397-3.
- NIJS, Michaela. *Trauern hat seine Zeit. Abschiedsrituale beim fruhen Tod eines Kindes*. Vyd. 2. Gottingen: Hogrefe-Verlag, 2003. 207 s. ISBN 3-8017-1808-5.
- O'BRIEN, Mary Elizabeth. *Spirituality in Nursing*. Vyd. 3. Jones and Bartlett Publishers, Inc., 2008, s. 319-322. ISBN 0763746487.
- O'LEARY, Joann a THORWICK, Clare. *Fathers Perspectives During Pregnancy, Postperinatal Loss*. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 2006, 35(1), 78-86. ISSN 1552-6909.
- O'LEARY, Joann. *Grief and its Impact on Parental Attachment in the Subsequent Pregnancy*. *Arch. Womens Ment Health*, 2004, 7(1), 7-18. ISSN 1435-1102.
- ONWUEGBUZIE, Anthony J. a JOHNSON, Burke R. *The Validity Issue in Mixed Research*. *Research in the Schools*, 2006, 13(1), 48-63. ISSN 1085-5300.
- OPDENAKKER, Raymond. *Advantages and Disadvantages of Four Interview Techniques in Qualitative Research*. *Forum: Qualitative Social Research*, 2006, 7(4). ISSN 1438-5627.
- PARKES, Colin Murray. *Grief: Lessons from the past, visions for the future*. *Psychologica Belgica*, 2010, 50(1-2), 7-26. ISSN 0033-2879.
- POTVIN, Louise, TOEDTER, Lori a LASKER, N. Judith. *Measuring grief: A short version of the Perinatal grief scale*. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 1989, 11, 29-45. ISSN 0882-2689.
- PRAŠKO, Ján, HÁJEK, Tomáš a PAŠKOVÁ, Beata. *Stop traumatickým vzpomínkám*. 1. Vyd. Praha: Portál, 2003, 184 s. ISBN 1540-4072.
- PRIGERSON, Holly Gwen, a kol. *Traumatic Grief as a Risk Factor for Mental and Physical Morbidity*. *American Journal Psychiatry*, 1997, 154(5), 616-623. ISSN 0002-953X.
- PUNCH, Keith F. *Mixed Method Research*. [online], 2009 [ cit. 2013-02-20]. Dostupné z: [http://www.sagepub.com/upm-data/31987\\_Punch\\_Final\\_Proof.pdf](http://www.sagepub.com/upm-data/31987_Punch_Final_Proof.pdf)

- RADESTAD, Ingela a CHRISTOFFERSEN, Line. *Helping a Woman meet her stillborn Baby while it is Soft and Warm*. British Journal of Midwifery, 2008, 16(9), 588-591. ISSN 0969-4900.
- RADESTAD, Ingela a kol. *Psychological Complications after Stillbirth – Influence of Memories and Immediate Management: population based study*. BMJ, 1996, 312, 1505-1508. ISSN 1468-5833.
- RADESTAD, Ingela a kol. *Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby*. Midwifery, 2009, 25(4), 422-429. ISSN 0266-6138.
- RADESTAD, Ingela a kol. *Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude*. British Journal of Midwifery, 2011, 19(10), 646-652. ISSN 0969-4900.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina a BERAN, Jiří. *Proces truchlení po porodu mrtvého plodu a podpora porodní asistentky*. Sborník z konference Ružomberské zdravotnické dni. Verbum, Ružomberok, 2009, s. 352 – 356. ISBN 978-80-8084-539-1.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina a BERAN, Jiří. *Psychosociální intervence při porodu mrtvého plodu v historii a dnes*. Česká gynekologie, 2010, 75(5), 462 -466. ISSN 1210-7832.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Porod mrtvého plodu*. In RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Aplikovaná psychologie - porodnictví*. Praha: Area s.r.o., 2008, s. 76 -78. ISBN 978-80-254-2186-4.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Historické souvislosti péče porodní asistentky o ženu při perinatální ztrátě*. Sborník Mezinárodní kongresu Historie ošetrovatelství v kontextu historie medicíny a porodní asistence, Zlín, 2011, s. 100-108. ISBN 978-80-7454-121-6.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Péče o ženy po perinatální ztrátě. Doporučené intervence pro porodní asistentky*. Praha: Dlouhá cesta, 2014, 19 s. ISBN 978-80-260-7134-1.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina, BERAN, Jiří a KAŠOVÁ, Lucie. *Psycho-sociální péče o ženu po perinatální ztrátě*. Praktický lékař, 2012, 92(9), 505-508. ISSN 1080-2711.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina a LORENZOVÁ, Eva. *Využití Theory of Caring v porodní asistenci v ČR*. Florence, 2013, 9(7-8), 23-25. ISSN 1801-464X.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina a RATISLAV, Jakub. *Asynchronous Email Interview as a Qualitative Research Method in the Humanities*. Human Affairs, 2014, 24(4), 452 -460. ISSN 1210-3055.
- RESLIN, Eucharius. *Kniha lékařství mnohých w stawu manželském potřebných těhotných žen a porodných bab Ruoženná zahrádka*. Lékařství ženská / doktor Jan

- Kúba. O tagnostech ženských / Albertus Weliký. O nebezpečných příjpadnostech těhotných žen / Ludwijk Bonatiolus. O chování dětí / doktor Bartholoměj Merlinger. - Wytisštěno w Holomúcy: v Jana Gunthera, 1558. – Knihopis č. 4047.
- ROBINSON, Ann. *Phenomenology*. In CLUET, E. R., BLUFF, R. *Principles and Practice of Research in Midwifery*. 2. Vyd. Churchill Livingstone, 2006, s. 151 – 161. ISBN 978-0443101946.
- ROBINSON, Gail Erlick. *Pregnancy Loss*. Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology, 2014, 28(1), 169 – 178. ISSN 1521-6934.
- ROHDE, Anke a DORN, Almut. *Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie: das Lehrbuch*. 2. Vyd. Stuttgart: Schattauer, 2007, 346 s. ISBN 978-379-4524-600.
- ROZTOČIL, Aleš a kol. *Moderní porodnictví*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 405 s. ISBN 978-802-4719-412.
- RUBEŠKA V. *Porodnictví pro lékaře*. Praha: Bursík a Kohout, 1921. 448 s.
- SAFLUND, Karin a WREDLING, Regina. *Differences within couples' experience of their hospital care and well-being three months after experiencing a stillbirth*. Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica, 2006, 85, 1193-1199. ISSN 1600-0412.
- SÄFLUND, Karin. *An Analysis of Parent's Experiences and the Caregiver's Role Following the Birth of a Stillborn Child*. Stockholm: Reproprint AB, 2003. ISBN 91-7349-594-8.
- SAK, Petr. *Proměny české mládeže: česká mládež v pohledu sociologických výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Petrklíč, 2000, 291 s. ISBN 80-722-9042-8.
- SANCHEZ, Nancy A. *Mother's Perceptions of Benefits of Perinatal Loss Support Offered at a Major University Hospital*. The Journal of Perinatal Education, 2001, 10(2), 23-30. ISSN 1058-1243.
- SHAPIRO, Shauna L., SCHWARTZ, Gary E a BONNER, Ginny. *Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction on Medical and Premedical Students*. Journal of Behavioral Medicine, 1998, 21(6), 581 – 599. ISSN 1573-3521.
- SHEAR K. a SHAIR H. *Attachment, Loss, and Complicated Grief*. Developmental Psychobiology, 2005, 47(3), 253-267. ISSN 1098-2302.
- SLOŽILOVÁ, Eva. *Pragmatismus jako filozofický základ smíšeného výzkumného designu*. Pedagogická orientace, 2011, 21(1), 51 – 69. ISSN 1805-9511.
- SOWDEN, Michelle, SAGE Nigel a COCKBURN, Jayne. *Coping and Adjustment in Pregnancy: Giving Babies a Better Start*. In: COCKBURN, Jayne a Michael

- PAWSON. *Psychological challenges in obstetrics and gynecology: the clinical management*. London: Springer, 2007, s. 91-106. ISBN 18-462-8808-8.
- STADELMANN, Ingeborg. *Zdravé těhotenství, přirozený porod*. 3. Přepřac. vyd. Praha, One Woman Press, 2009, 514 s. ISBN 978-80-86356-50-I.
- STRAUSS, Anselm a CORBINOVÁ, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999, 194 s. ISBN 80-85834-60-X.
- STROEBE, Margaret, a kol. *On the Clasification and Diagnosis of Pathological Grief*. *Clinical Psychology Review*, 2000, 20(1), 55-75. ISSN 0272-7358.
- STROEBE, Margaret, SCHUT, Henk a BOERNER, Kathrin. *Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration*. *Clinical Psychology Review*, 2010, 30(2), 259-268. ISSN 0272-7358.
- SWANSON- KAUFFMAN, Kristen. *Caring Needs of Women Who Miscarried*, In: LEININGER, Madeleine. *Care: Discovery and Uses in Clinical and Community Nursing*. Wayne State University Press, 1988, s. 55-70. ISBN 0814-3199-71.
- SWANSON, Kristen M. *Empirical Development of a Middle Range Theory of Caring*. *Nursing Research*, 1991, 40(3), 161-166. ISSN 1538-9847.
- SWANSON, Kristen M. *Nursing as Informed Caring for the Well-Being of Others*. *Journal of Nursing Scholarship*, 1993, 25(4), 352- 357. ISSN 1547-5069.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 143 s. ISBN 978-802-4717-401.
- ŠPIČKOVÁ, Eva. *(Ne)léčit trauma*. *Psychologie Dnes*, 2007, 3, 39-41. ISSN 1212-9607.
- ŠTEMBERA, Zdeněk a VELEBIL, Petr. *Vývoj perinatální úmrtnosti v ČR*. *Interní medicína pro praxi*, 2003, 3, 21-25. ISSN 1212-7299.
- ŠTEMBERA, Zdeněk. *Perinatální epidemiologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2007, 296 s. ISBN 978-802-4613-406.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. Vyd. Praha: Portál, 2010, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVARŤÍČEK, Roman. *Narativní a sociální konstrukce profesní identity učitele experta*. Brno, 2009. 396 s. Dizertační práce. Filozofická fakulta, Masarykova univerzita, Ústav pedagogických věd.
- TASHAKKORI, Abbas a TEDDLIE, Charles. *Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research*. Thousand Oaks: Sage, 2003, 768 s. ISBN 9780761920731.

- TAYLOR, Steve a FIELD, David. *Sociology of Health and Health Care*. Vyd. 3. Oxford: Blackwell Publishing, 2005. 233 s. ISBN 1-4051-0869-X.
- TEDESCHI, Richard G. a CALHOUN, Lawrence G. *Helping Bereaved Parents: A Clinician's Guide*. New York: Brunner-Routledge, 2004, 188 s. ISBN 978-1583913642.
- TEDESCHI, Richard G. a CALHOUN, Lawrence G. *Trauma and Transformation. Growing in the Aftermath of Suffering*. London: Sage, 1995, 175 s. ISBN 0-8039-5256-2.
- THOMSON, Gill, DYKES, Fiona a DOWNE, Soo. *Qualitative Research in Midwifery and Childbirth: Phenomenological Approaches*. Routledge, 2011, 264 s. ISBN 978-0415575027.
- TINKOVÁ, Daniela. *Tělo, věda, stát: zrození porodnice v osvícenské Evropě*. Vyd. 1. Praha: Argo, 2010, 669 s. Každodenní život, sv. 43. ISBN 978-802-5702-239.
- TOEDTER, Lori, LASKER, N. Judith a ALHADEFF, Janice M.. *The Perinatal Grief Scale: Development and Initial Validation*. American Journal of Orthopsychiatry, 1988, 58(3), 435-449. ISSN 0002-9432.
- TOEDTER, Lori, LASKER, N. Judith a JANSSEN, H.J.E.M. *International Comparison of Studies Using the Perinatal Grief Scale: a Decade of Research on Pregnancy Loss*. Death Studies, 2001, 25, 205-228. ISSN 1091-7683.
- TOEDTER, Lori a LASKER, N. Judith. *Perinatal Grief Scale, 33 Item Short Version*. [online] Government of Western Australia, Department of Health, 1989 [cit. 2010-11-12] Dostupné z: <http://www.kemh.health.wa.gov.au/services/SOSU/documents/MPLNAP/4.5%20-%20Perinatal%20Grief%20Scale.pdf>
- TOMITA, Takuro a KITAMURA, Toshinori. *Clinical and Research Measures of Grief: A Reconsideration*. Comprehensive Psychiatry, 2002, 43(2), 95 – 102. ISSN 0010-440X.
- TÓTHOVÁ Valérie a kol. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2009, 159 s. ISBN 978-80-7387-286-1.
- TRULSSON, Otti a RADESTAD, Ingela. *The Silent Child—Mothers' Experiences Before, During, and after Stillbirth*. Birth, 2004, 31(3), 189 – 195. ISSN 1523-536X.
- TURTON Penelope a kol. *Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium*. British Journal of Psychiatry, 2006, 188, 165-172. ISSN 0007-1250.

- UNGER, Josef. *Pohřební rítus 1. až 20. století v Evropě z antropologicko-archeologické perspektivy: modulové učební texty pro studenty antropologie a "příbuzných" oborů*. Editor Jaroslav Malina. Brno: Nadace Universitas, 2006, 254 s. Scientia (Nadace Universitas Masarykiana). ISBN 80-7204-397-8.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Rodička a novorozenec 2011*. Praha: ÚZIS ČR, 2012, 126 s. ISSN 1213-2683.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Rodička a novorozenec 2012*. Praha: ÚZIS ČR, 2013, 130 s. ISSN 1213-2683.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.
- VAŠEK, Vladimír a kol. *Nebezpečné stavy a příhody za těhotenství a porodu*. 1. vydání, Praha: SZN, 1958. 147 s.
- VIZINOVÁ, Daniela a PREISS, Marek. *Psychické trauma a jeho terapie (PTSD): psychologická pomoc obětem válek a katastrof*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 158 s. ISBN 80-717-8284-X.
- VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd., 1. vyd. v nakl. Portál. Praha: Portál, 2003, 397 s. ISBN 80-717-8740-X.
- WARLAND, J. a kol. *Parenting Paradox: Parenting after Infant Loss*. [on line] Midwifery, 2010 [cit. 2011-07-11] Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613810000239>
- WARLAND, Jane, DAVIS, Deborah L. a kol. *Caring for Families Experiencing Stillbirth: A unified position statement on contact with the baby*. [online] An international collaboration, 2011 [cit. 2014-01-01]. Dostupné z: [http://missfoundation.org/news/StillbirthContactwBaby\\_position\\_statement.pdf](http://missfoundation.org/news/StillbirthContactwBaby_position_statement.pdf)
- WHEELER, Inese. *Parental Bereavement: the crisis of meaning*. Death Studies, 2001, 25, 51 – 66. ISBN 1091-7683.
- WIJNGAARDS- DE MEIJ, Leoniek, a kol. *Couples at Risk Following the Death of Their Child: Predictors of Grief Versus Depression*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2005, 71(4), 617-623. ISSN 0022-006X.
- WOCIAL, Lucia D. *Life Support Decisions Involving Imperiled Infants*. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 2000, 14, 73 – 86. ISSN 1550-5073.
- WORDEN, William J. *Grief Counseling and Grief Therapy*. A Handbook for Mental Health Practitioner. 4. Vyd. Springer, 2009, 314 s. ISBN 978-0-8261-2456-2.
- [www.vira.cz/otazky/Nouzovy-krest.html](http://www.vira.cz/otazky/Nouzovy-krest.html): Nouzový křest, zodpovězení dotazu ze dne

24. 6. 2013.

YALOM, Irvin D. *Pohled do slunce*. O překonání strachu ze smrti. Praha: Portál, 2014. 208 s. ISBN 978-80-262-0740-5.

YAN, Elsie, TANG, Catherine S. a CHUNG, Tony. *Validation of the Perinatal grief scale for use in chinese women who have experienced recent reproductive loss*. Death Studies, 2010, 34(2), 151 - 171. ISSN 1091-7683.

ZLATOHLÁVKOVÁ, Blanka. *Viabilita plodu a novorozence*. Aktuální Gynekologie a Porodnictví. 2011, 3, 47-51. ISSN 1803-9588.

ZWINGER, Antonín a kol. *Porodnictví*. Vyd. 1. Praha: Galén, 2004, 532 s. ISBN 80-726-2257-9.

ŽIAKOVÁ, Katarina a kol. *Ošetrovatel'stvo - teória a vedecký výskum*. Martin: Osveta, 2003. ISBN 80-8063-131-X.

Citované zákony:

Předpis č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). 6.11.2011, částka 131/2011.

Předpis č. 256/2001 Sb. Zákon o pohřebnictví a o změně některých zákonů. 29.6.2011, částka 98/2001.

Předpis č.117/1995 Sb. Zákon o státní podpoře. 26.5.1995, částka 31/1995.

## Seznam schémat, tabulek, grafů a obrázků

### Seznam schémat

Schéma č. 1	Determinanty perinatálního zármutku	s. 21
Schéma č. 2	Smišený design výzkumu	s. 80
Schéma č. 3	Postup při rozhovoru	s. 92
Schéma č. 4	Paradigmatický model (Strauss, Corbinová, 1999, s. 72)	s. 99
Schéma č. 5	“Výchozí” řešení SEM	s. 151
Schéma č. 6	“Vyčištěné” řešení SEM	s. 151

### Seznam tabulek

Tab. č. 1	Organizace jednotlivých fází smíšeného výzkumu	s. 81
Tab. č. 2	Přehled rozhovorů vedených Face-to-face	s. 89
Tab. č. 3	Přehled e-mailových interview	s. 90
Tab. č. 4	Triangulace dat (zkušenost českých žen s perinatální ztrátou v zahraničí)	s. 90
Tab. č. 5	Definice pojmů použitých při axiálním kódování	s. 99
Tab. č. 6	Celkový přehled respondentek kvalitativního výzkumu	s. 104
Tab. č. 7	Faktory ovlivňující rozhodnutí žen o rituálech rozloučení s mrtvým novorozencem	s. 131
Tab. č. 8	Test normality	s. 145
Tab. č. 9	Faktorová struktura pro tři faktory CZSVPGS	s. 148
Tab. č. 10	Faktorová struktura pro tři nové faktory CzSVPGS	s. 149
Tab. č. 11	Srovnání strukturálních modelů CzSVPGS	s. 150
Tab. č. 12	Intenzita zármutku žen podle počtu let, které uplynuly od perinatální ztráty.	s. 153
Tab. č. 13	Intenzita zármutku žen, které vyhledaly/nevyhledaly pomoc psychiatra.	s. 154
Tab. č. 14	Srovnání výsledků v ČR s výsledky, které uvádí Toedter et al. (2001, s. 216), vybraná data: participantky-ženy, pozdní ztráta, Evropa, USA.	s. 155
Tab. č. 15	Demografické charakteristiky souboru	s. 157
Tab. č. 16	Věkové rozložení zkoumaného vzorku	s. 157
Tab. č. 17	Intenzita zármutku žen, které prožily perinatální ztrátu v ČR.	s. 158
Tab. č. 18	Intenzita zármutku žen, které prožily porod mrtvého plodu a ČNÚ	s. 159
Tab. č. 19	Intenzita zármutku žen, které byly/nebyly v době výzkumu těhotné.	s. 160
Tab. č. 20	Intenzita zármutku žen, které byly/nebyly ve fyzickém kontaktu s mrtvým novorozencem.	s. 162
Tab. č. 21	Kdo rozhodl o kontaktu ženy s mrtvým novorozencem a pocity žen.	s. 163
Tab. č. 22	Intenzita zármutku žen, které samy rozhodly o kontaktu s mrtvým novorozencem, nebo rozhodl zdravotnický personál.	s. 164



Tab. č. 23	Počet žen rozdělených podle způsobu rozhodnutí (sama, personál) a podle uskutečnění/neuskutečnění kontaktu s mrtvým novorozencem.	s. 165
Tab. č. 24	Intenzita zármutku žen, které jsou rády, že byly/nebyly ve fyzickém kontaktu se svým mrtvým dítětem, a ostatních respondentek.	s. 166
Tab. č. 25	Počet žen rozdělených podle pocitu z kontaktu (ráda, ostatní) a podle uskutečnění/neuskutečnění kontaktu s mrtvým novorozencem.	s. 166
Tab. č. 26	Vlastnění upomínky na dítě, kdo upomínku pořídil a jaký byl výsledný pocit žen po perinatální ztrátě.	s. 168
Tab. č. 27	Intenzita zármutku žen, které vlastní/nevlastní upomínku na své dítě.	s. 169
Tab. č. 28	Počet žen rozdělených podle pocitu (kladný, záporný, neví a neodpověděly) a podle vlastnění/nevlastnění upomínky.	s. 170
Tab. č. 29	Srovnání intervencí rozloučení v ČR a vybraných „západních“ zemí.	s. 172
Tab. č. 30	Trend v psychosociálních intervencích v ČR	s. 178

### **Seznam grafů**

Graf č. 1	Rituál rozloučení s mrtvým novorozencem (dítě vidět/držet)	s. 161
Graf č. 2	Rozložení rituálu rozloučení s mrtvým novorozencem ve vzorku žen dle druhu perinatální ztráty vyjádřené v procentech.	s. 161

### **Seznam obrázků**

Obr. č. 1	Otevřené kódování	s. 98
Obr. č. 2	Network: Rituály rozloučení s mrtvým novorozencem	s. 100
Obr. č. 3	Histogram z hodnot CzSVPGS	s. 145

## **Klíčová slova**

Perinatální ztráta

Psychosociální intervence

Porodní asistence

Smíšený výzkum

Ošetrovatelský výzkum

Škála perinatálního zármutku

Péče o truchlící rodiče

## Seznam příloh

- Příloha č. 1 **Copingové strategie: výhody a nevýhody v krátkodobé a dlouhodobé perspektivě.**
- Příloha č. 2 **Příznaky a diagnostická kritéria:** truchlení, komplikovaný zármutek, depresivní porucha, úzkostná porucha a posttraumatická stresová porucha.
- Příloha č. 3 **Práva rodičů při perinatální ztrátě**
- Příloha č. 4 **Komunikace s klientkou při perinatální ztrátě**
- Příloha č. 5 **Vzpomínkový balíček**
- Příloha č. 6 **Ošetrovatelská dokumentace**
- Příloha č. 7 **Leták pro rodiče po perinatální ztrátě (Dlouhá cesta, projekt Prázdna kolébka)**
- Příloha č. 8 **Kristen Swansonová: „*Theory of Caring*“**
- Příloha č. 9 **Příklad tréninku sebepěče zdravotnických pracovníků**
- Příloha č. 10 **Záznamový arch pro rozhovor v kvalitativním výzkumu**
- Příloha č. 11 **Informovaný souhlas pro rozhovor face-to-face**
- Příloha č. 12 **Informovaný souhlas pro e-mailový rozhovor**
- Příloha č. 13 **Sebereflexe**
- Příloha č. 14 **Příklad vizuální sítě v programu ATLAS.Ti**
- Příloha č. 15 **Cold Cot**
- Příloha č. 16 **Škála perinatálního zármutku (CzSVPGS)**
- Příloha č. 17 **Dotazník Intervence po perinatální ztrátě**
- Příloha č. 18 **Grafy pro výroky č. 8, č. 11, č. 23 z dotazníku CzSVPGS**
- Příloha č. 19 **Upomínková karta FN Olomouc**
- Příloha č. 20 **Upomínková karta a nálepky do dokumentace**

Strategie	Výhody		Nevýhody		Problém asociovaný se závislostí na jedné strategii
	krátkodobě	dlouhodobě	krátkodobě	dlouhodobě	
<b>Řešení problému</b>	Vysoký pocit kontroly a zvládnutí.	Méně problémů, učení se novým dovednostem.	Vysoké povědomí, stres, málo energie, časová náročnost.	Opomíjení dalších problémů.	Zapříčinění nových problémů. Přeoopatrnost riskovat. Přetížení, netrpělivost, neakceptace neměnnost, náročnost.
<b>Vyhýbání se problému</b>	Nízké povědomí, nízký stres. Nezatíženost odpovědností.	Žádné chybné úsudky. Nedochází k selhání. Nedochází k sebe-obviňování.	Malý pocit kontroly a zvládnutí.	Nevyřešené problémy mohou přetrvávat, horšit se nebo opakovat.	Silný pocit, že nemá věci pod kontrolou. Malá důvěra v dovednosti zvládnutí. Nízká sebedůvěra. Časté užívání vyhýbání. Pasivně agresivní reakce.
<b>Regulace emocí</b>	Určitá kontrola nad tím, jak a kdy zažívat stres. Dovoluje přátelům a rodině podpořit.	Uvolnění emocí. Může vyřešit problém.	Silné prožitky a projevy stresu. Vliv na běžný život (fungování) během stresu.	Ostatní mohou hodnotit kriticky. Ostatní mohou být stresováni. Příbuzní mohou být napjatí, nervózní. Ztráta soukromí.	Závisí na sociální opoře. Vyčerpání soucitu v sociální podpoře. Může dojít k odklonu od efektivního řešení problému.
<b>Emocionální vyhýbání se</b>	Nízký stres.	Odložení stresu na vhodnější čas nebo až bude schopnost zvládnutí vyšší.	Potřeba vyhýbat se spouštěčům emocí v denním životě. Rodině a přátelům to brání v podpoře.	Vtíravý stres v neočekávanou a nevhodnou dobu. Zranitelný, náchylný do budoucna na spouštěče stresu.	Zvýšené vyhýbání se je příčinou omezujícího životního stylu. Nepříznivě ovlivňuje blízké rodinné vztahy. Chladné, necitelné, bezohledné vystupování. Nejsou uskutečněny důležité změny. Malé spojení s podpůrným systémem. Odvedení pozornosti od emocí a potlačení může vést k abusu alkoholu a náhlým životním změnám..

Příloha č. 1 Copingové strategie: výhody a nevýhody v krátkodobé a dlouhodobé perspektivě. (Sowden, Sage, Cockburn, 2007, s. 98-99.)

<b>Reakce na úmrtí blízké osoby</b> (dle Stroebe, 2007, s. 1964)	<b>Komplikovaný zármutek</b> (kritéria dle Horowitz, 2003)	<b>Depresivní porucha</b> (diagnostická kritéria depresivní epizody, upraveno dle MKN-10)	<b>Úzkostná porucha</b> (Vágnerová, 2004, s. 404-413)	<b>Posttraumatická stresová porucha</b> (Vágnerová, 2004, s. 425-436)
<p><i>Emocionálně:</i> zoufalství, sklíčenost, úzkost, strach, pocity viny, sebeobviňování, zlost, nepřátelství, podrážděnost, anhedonie-ztráta radosti, osamělost, touha, stesk.</p> <p><i>Kognitivně:</i> Myšlenky na zesnulého, vtíravé myšlenky, přemítání. Smysl existence, potlačení, popření ztráty, snížené sebevědomí, bezmoc, beznaděj, sebevražedné myšlenky, pocit neskutečnosti, obtíže s koncentrací, paměti</p> <p><i>Behaviorálně:</i> Neklid, napětí, únava, hyperaktivita, pláč, vzlykání, sociální stažení.</p> <p><i>Fyziologicko-somatické potíže:</i> Ztráta chuti k jídlu, poruchy spánku, ztráta energie, vyčerpání. Fyzické problémy podobné jako u zemřelého.</p> <p><i>Imunologické a endokrinní změny:</i> Náchylnost k nemoci, zvýšená mortalita.</p>	<p><i>A. Situační kritéria:</i> Po těžké ztrátě trvá proces truchlení nejméně 14 měsíců (hranice 12 měsíců je vyloučena kvůli možnosti intenzivního zármutku při výročí úmrtí).</p> <p><i>B. Kritéria popisující symptomy:</i> V posledním měsíci přítomnost některých tří ze sedmi sledovaných symptomů s tím, že potíže zasahují do denního režimu jedince. Intruzivní symptomy: 1. Neodbytné vzpomínky a vtíravé fantazie vztahované ke ztracenému vztahu. 2. Těžké období trápení a bolestných emocí vztahovaných ke ztracenému vztahu. 3. Silná úzkostná touha nebo přání, aby zemřelý byl přítomen. Znamky vyhýbání se a poruchy adaptace. 4. Pocity velké osamělosti nebo opuštěnosti. 5. Nadměrné vyhýbání se lidem, místům nebo aktivitám připomínajícím zemřelého. 6. Neobvyklá úroveň spánku a jeho poruchy. 7. Maladaptivní stupeň ztráty zájmu v pracovních, sociálních nebo zájmových aktivitách, ztráty zájmu v péči o sebe.</p>	<p>A. Depresivní epizoda by měla trvat alespoň 2 týdny. Během života jedince se nevyskytly žádné hypomanické ani manické příznaky. Epizoda není způsobena požíváním psychoaktivní látky, ani žádnou jinou organickou duševní poruchou.</p> <p>B. Musejí být přítomny alespoň dva z následujících příznaků: (1) Depresivní nálada je takového stupně, že je pro jedince naprosto nenormální, musí být přítomna po většinu dne a téměř každý den po dobu alespoň 2 týdnů, přičemž není ovlivněna okolnostmi. (2) ztráta zájmu o aktivity, které obvykle jedince těší, a radosti z nich. (3) snížená energie nebo zvýšená únavnost.</p> <p>C. Měly by být přítomny nejméně 4 příznaky z následujícího seznamu: (1) ztráta sebevědomí nebo sebeúcty, (2) neoprávněné sebevčítky nebo pocity viny, (3) vracející se myšlenky na smrt či sebevraždu, nebo jakékoli sebevražedné jednání, (4) snížená schopnost se soustředit, (5) změna psychomotorické aktivity s agitovaností nebo retardací, poruchy spánku, jakéhokoliv druhu, (7) změna chuti k jídlu.</p>	<p>1. <i>Generalizovaná úzkost</i> Pocity úzkosti, ohrožení, napětí, anticipační úzkost, porucha rozhodovací funkce a hodnocení skutečnosti, horší sebehodnocení, pesimismus, tendence k izolaci, vyhýbavému jednání, poruchy spánku, únava, závratě, bušení srdce, třes, dýchací a zažívací potíže.</p> <p>2. <i>Fobická úzkostná porucha</i> Iracionální, nepřiměřený strach z něčeho, co objektivně není nebezpečné, nadměrné, neadekvátní obavy, vyhýbavé chování, neschopnost ovládnout svůj strach.</p> <p>3. <i>Panická úzkostná porucha</i> Náhly začátek, silná intenzita příznaků, trvajících krátce a začínajících bez příčiny. Neklid, pocity silné úzkosti až děsu, bezmoci, bezvýchodnosti, velmi intenzivní somatické projevy.</p> <p>4. <i>Obsedantně-kompulzivní porucha</i> Opakovaný výskyt nežádoucích, vtíravých myšlenek, představ (obsese) a impulzů k jednání (kompulze), které jsou nepřiměřené a neadekvátní.</p>	<p>Přetrvávající úzkost, přecitlivělost, podrážděnost, vyvolané především podněty, které připomínají traumatizující zážitky, opakované prožívání události s emočním doprovodem jako při akutním stresu, nebo citová strnulost, otupělost a vyhaslost.</p> <p>Generalizace pocitu ohrožení, vytěsnění nepříjemných zážitků, myšlenky na trauma se vtírají proti vůli nemocné, objevují se flešbky, děsivé sny.</p> <p>Sklon ke zkratkovitým závěrům, nepřiměřené generalizaci, černobílému hodnocení.</p> <p>Snížené sebevědomí a sebeúcta.</p> <p>Abúsus alkoholu nebo drog.</p> <p>Sklon k agresivnímu jednání nebo vyhýbavému jednání, inhibice veškeré aktivity, tendence se izolovat.</p> <p>Somatické potíže, poruchy spánku, bolesti, pocity únavy a vyčerpání.</p> <p>Pocity prázdnoty, beznaděje, nadměrné závislosti na jiné osobě, strach z budoucnosti, pesimismus.</p>

### **Příloha č. 3 Práva rodičů při perinatální ztrátě**

*(upraveno dle organizace Share, 2006)*

#### **Práva rodičů po porodu mrtvého plodu**

Dostat příležitost své dítě po porodu vidět, chovat.

Dostat příležitost s dítětem se rozloučit v intimním prostředí po takovou dobu, kterou potřebujete.

Dostat příležitost dítě vyfotografovat.

Dostat příležitost uchovat památky na dítě, kterými mohou být: snímek z ultrazvukového vyšetření, fotografie, otisk ruky/nožky, pramínek vlasů, data o váze a míře dítěte a jiné.

Dítě pojmenovat jménem.

Rozhodnout o možném pohřbu dítěte. (Dle zákona o pohřebnictví do 96 hodin)

Získat srozumitelné informace o zdravotním stavu dítěte, zjištěných vyšetřeních, výsledcích pitvy. Máte nárok vyžádat si zdravotnickou dokumentaci a lékařské zprávy.;

Mít možnost uspokojit kulturní a spirituální potřeby.

Být citlivě zdravotnickým personálem doprovázeni s respektem k vašim pocitům, myšlenkám, přesvědčením a individuálním přáním.

Získat informace o procesu truchlení.

Získat srozumitelné a podrobné informace o vašich dalších občanskoprávních povinnostech (matrika, úmrtní list, mateřská dovolená) a možné odborné i laické psychologické pomoci a podpoře.

#### Příloha č. 4 Komunikace s klientkou při perinatální ztrátě

(Ratislavová, Beran, 2011, XXVIII. konference Sekce perinatální medicíny ČGPS ČLS JEP)

Komunikace s klientkou při perinatální ztrátě	
Vhodné	Nevhodné
„Je mi to líto.“	„Vše co se děje má nějaký význam.“ „Asi to tak mělo být.“
„Máte nějaké otázky?“ Odpovídat upřímně.	Používat lékařský žargon. Vyhýbat se otázkám.
Aktivní naslouchání.	„Rozumím tomu, jak se cítíte.“ (Pokud nemáte stejnou zkušenost)
„Můžeme Vám nabídnout tyto možnosti rozloučit se s ...“ Pojmenujte dítě jménem.	„Je lepší, že zemřelo, muselo být nemocné.“ „Dobře, že se to stalo teď a ne později.“
V případě porodu mrtvého plodu informujte o průběhu porodu, možnosti tlumení bolesti.	„Jste mladá, můžete mít další dítě.“
Někdy je vhodné neříkat nic, být klidný, být s klientkou, použít neverbální kontakt.	Co Vám přijde vhodné pro Vás, může být zraňující pro druhé.
„Můžeme Vám nabídnout tyto upomínky na ...,pokud je nebudete chtít hned, založíme je do dokumentace a Vy si je můžete vyzvednout později, pokud budete chtít.“	„Pokuste se zapomenout.“ „Čas vše zahojí.“

## Příloha č. 5 Vzpomínkový balíček

(z nabídky organizace SANDS a Feileacáin – Stillbirth and Neonatal Death Association of Ireland)). Zdroj: [www.uk-sands.org](http://www.uk-sands.org); [www.feileacain.ie](http://www.feileacain.ie)





## Příloha č. 6 Ošetrovatelská dokumentace

(upraveno dle Charles, Kavanagh, 2009, s. 297-298)

<i>Prosím zaznamenejte, připojte podpis a datum.</i>	
Oba rodiče byli informováni o úmrtí plodu	
Porodní asistentka u porodu	
Rodiče dítě viděli/drželi dítě	ANO NE
Upomínky na dítě nabídnuté rodičům: Fotografie <input type="checkbox"/> Přijata rodiči <input type="checkbox"/> Založena	Ostatní: <input type="checkbox"/> Karta o narození dítěte <input type="checkbox"/> Otisk ruky/nožky <input type="checkbox"/> Pramínek vlasů <input type="checkbox"/> Identifikační náramek dítěte
Kontaktován duchovní (pokud rodiče žádali). Nabídnut náboženský ceremoniál.	
Pohřeb s rodiči konzultován. Rozhodnutí:	ANO NE
Dokumentace pro matriční úřad vysvětlena.	
Informován obvodní gynekolog. Informována komunitní porodní asistentka.	
Podán Anti-D.	
Klientka edukována o zástavě laktace (farmakologických i nefarmakologických metodách, event. o dárčovství mléka).	
Podány informace a kontakty na odbornou a laickou pomoc.	
Podány informace lékařem- další vyšetření, výsledky pitvy (stanoven termín- datum), kontroly v šestinedělí apod.	
Klientka poučena o sociálních dávkách.	
Rodičům poskytnuty letáky, doporučena literatura.	

*(Dlouhá cesta, projekt Prázdná kolébka)*

## Vážená maminko, Vážený tatínku, Vážení rodiče,

prožíváte událost, na kterou nejste připraveni. Zemřelo vám miminko, na které jste se dlouhou dobu těšili a plánovali s ním společný život. Je zcela přirozené, že se v tuto chvíli cítíte ochromeni smutkem, bezmocní a neschopní. Bohužel podle statistik u nás zemře kolem 600 dětí buď ještě před narozením nebo do 1 roku po porodu (Zdroj: Český statistický úřad).

V prvních hodinách budete muset udělat některá nelenká, ale důležitá rozhodnutí. Mezi ně patří například rozhodnutí o uchování různých památek na Vaše dítěátko. Podle zkušeností ostatních rodičů vám **doporučujeme se s miminkem fyzicky rozloučit** – pochovat si ho v náručí. Další velmi důležitou věcí pro vás do budoucna budou **hmotné památky na miminko**. Máte možnost si miminko vyfotit, udělat si otisky nožiček, ručiček, nechat si pramének vlasů. I když se vám tyto věci možná budou zdát v první chvíli zvláštní a budete mít pocit, že na ně nemáte odvahu, popřemýšlejte o nich, prosím. Vaše rozhodnutí, zda se s miminkem rozloučíte či ne, bude bohužel neměnitelné a může mít velký vliv na to, jak budete na dítěátko vzpomínat a jak se s tímto prožitkem vyrovnáte.

V občanském sdružení Dlouhá cesta, které pomáhá vyrovnat se rodičům se ztrátou dítěte v jakémkoliv věku a z jakékoliv příčiny, se realizuje projekt **Prázdná kolébka**. **Jedná se o svépomocnou skupinu rodičů, kteří prožili podobnou životní událost jako vy.**



Požádejte zdravotníky, aby vám dali dostatek prostoru uskutečnit vaše rozhodnutí, aby vás nechali s dítětem o samotě, nespěchali na vás a vyabyste tak měli potřebnou intimitu.

Jsmo tu proto, abychom vám poskytli podporu a informace. Pokud se chcete o vaši bolest podělit, zeptat se, jak vaši situaci prožívali ostatní rodiče nebo poradit s praktickými otázkami, můžete nás kdykoliv kontaktovat nebo přijít na naše pravidelná setkání.

Lucie Burdová  
koordinátorka projektu Prázdná kolébka



PhDr. Ilona Špaňhelová  
odborná garantka projektu / roditelův psycholog

„Jsem šťastná za rozhodnutí si syna pochovat v náručí a krátce se s ním rozloučit. Jen mne mrzí, že nás nenapadlo udělat si fotografii – takže nemáme žádnou hmotnou památku.“

*maminka Kamila, syn Lukášek zemřel v 36. týdnu těhotenství*

„Děkuji za to, že jsem měla šanci si naši holčičku pochovat a vyfotit. Její fotografie je důležitým důkazem toho, že tu s námi opravdu byla a zůstává v našich srdcích.“

*maminka Petra, dcera Emma zemřela při porodu ve 42. týdnu těhotenství*

„Manžel se rozhodl přestříhnout pupeční šňůru a miminko si vzal hned do náruče. Díky tomuto rozhodnutí jsem i já našla odvahu si miminko pochovat a jsem za to velmi vděčná. Fotku v náručí jsem si nechala přemalovat a tak máme naši holčičku vystavenou v ložnici.“

*maminka Lucie, dcera Anička zemřela ve 42. týdnu těhotenství*

„Krátko poté, co se Štěpánek narodil a my jsme se dozvěděli, že má před sebou jen pár dní života, jsme se rozhodli těch několik pořízených fotek vymazat. Bláhově jsme se domnívali, že tím vymažeme i kus bolesti. Dnes bychom byli šťastní i za jedinou jeho fotku.“

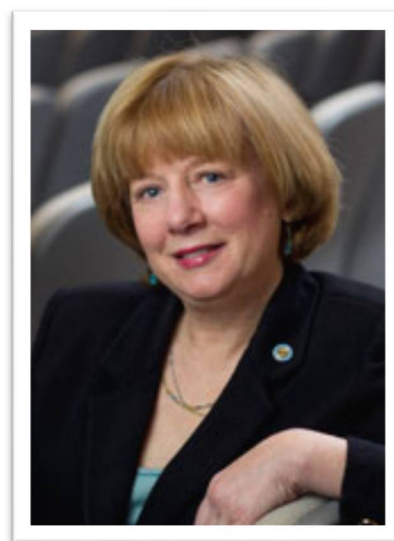
*syn Štěpán zemřel ve věku šest týdnů*

## **Příloha č. 8 Kristen M. Swanson: *Theory of caring***

Dle teorie Swansonové je ošetrovatelská péče rozvíjena jako soubor vzájemně souvisejících procesů a interakcí mezi sestrou a pacientem. Komponenty „*Theory of Caring*“ tvoří pět základních procesů: vědět (empatie), být s (přítomnost), dělat pro (praxe založená na důkazech), umožnit (zplnomocnění) a zachovat víru (vštípit naději).

Cílem této teorie je pomoci sestřám poskytovat péči podporující důstojnost, respekt a víru ve vlastní síly jednotlivce.

Rozsah teorie je střední, je úzce propojena s praxí.



*Foto: Kristen M. Swanson*

*Zdroj: [http://sonapps.unc.edu/alumni/pdf/swanson\\_bio.pdf](http://sonapps.unc.edu/alumni/pdf/swanson_bio.pdf)*

*Uveřejněno se souhlasem autorky.*

### **Biografické údaje**

Kristen M. Swanson, R.N., PhD., FAAN (členka Americké akademie ošetrovatelství)

Narozena: 13.1.1953

Bakalářský titul získala v roce 1975 na Univerzitě v Rhode Islandu a magisterský titul na Univerzitě v Pensylvánii v roce 1978. Později se věnovala výzkumu péče o ženy po perinatální ztrátě a doktorský titul získala v oblasti psycho-sociálního ošetrovatelství na Univerzitě v Coloradu. Postgraduální práci dokončila na Univerzitě ve Washingtonu.

Byla hlavním výzkumníkem a spolupracovala na deseti grantech, které byly zaměřeny na ranou ztrátu těhotenství (tomuto tématu se věnovala od roku 1985). Na základě výzkumů vyvinula svoji ošetrovatelskou teorii (*Theory of Caring*). Na mezinárodní úrovni konzultovala implementaci svojí teorie do praxe, výzkumu a vzdělávání. Stala se také členkou Americké akademie ošetrovatelství (1991). V roce 2002 bylo K. Swansonové uděleno ocenění Distinguished Alumni Award na Fakultě ošetrovatelství na Univerzitě v Rhode Islandu. V současné době je děkankou školy ošetrovatelství, čestnou profesorkou na Univerzitě v Severní Karolině v Chapel Hill a náměstkyní ředitele Ošetrovatelství pro akademické záležitosti v nemocnicích UNC.

## Vývoj teorie

Teorie byla empiricky odvozena prostřednictvím fenomenologického bádání a induktivní metodologie. Základ teorie tvořily tři výzkumné studie:

1. Ošetrovatelská péče a potrat („Jaké chování pečujících je považováno za podpůrné a užitečné ženami po perinatální ztrátě?“, „Co určuje péči v případě potratu?“) Zaměřeno na ženy, které potratily.
2. Ošetrovatelská péče na jednotce intenzivní neonatologické péče („Co znamená být poskytovatelem péče na jednotce intenzivní neonatologické péče?“). Zaměřeno jak na rodiče, tak na personál.
3. Ošetrovatelská péče a projekt klinického ošetrovatelského modelu. („Jak příjemci dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče popíší vztah sestra-pacient čtyři roky po intervenci?“). Zaměřeno na ženy s vysoce rizikovým těhotenstvím po hospitalizaci na gynekologicko-porodnické klinice.

**Metaparadigmatické koncepce „Theory of Caring“** definuje Swanson (1991, s. 163; 1993, s. 352) takto:

### ***Osoba/Klient***

- ✓ Jedinečné bytosti, které se neustále vyvíjejí a jejichž celistvost se projevuje v myšlenkách, pocitech a chování.
- ✓ Životní zkušenosti každého jedince záleží na genetických dispozicích, obdarování spiritualitou a na schopnosti uplatnit svobodnou vůli. Genetické dispozice určují jedinečné vlastnosti, prostřednictvím spirituality je každý spojen s věčným a univerzálním zdrojem dobra, tajemna, života a tvořivosti. Spirituálním zdrojem může být duše, vyšší síla/ Duch Svatý, pozitivní energie nebo jednoduše milost. Svobodná vůle odpovídá volbě a schopnosti rozhodnout se, jak jednat, když je jedinec konfrontován s řadou možností.
- ✓ Jedinec má tendenci růst, měnit se, reflektovat sebe sama a hledat spojení s ostatními (Travelbee, 1971, in Swanson, 1993, s. 352).
- ✓ Jedinec je určován prostředím, ve kterém žije.

### ***Prostředí***

- ✓ Prostředí formuje klienta a je klientem ovlivňováno.
- ✓ Domény vlivu prostředí jsou multifaktoriální: kulturní, politické, sociální, ekonomické, biofyzikální, psychologické a spirituální.
- ✓ Při zkoumání vlivu prostředí na osobu zvažujeme požadavky, omezení a zdroje, které souvisí s klientem a jeho okolím.

### ***Zdraví/Blaho***

- ✓ Pocity blaha jsou subjektivní, naplněny smyslem a zážitkem celistvosti.
- ✓ Celistvost v sobě integruje různé aspekty bytí a jejich svobodné vyjadřování. Zahrnuje aspekty žití, které dělají člověka člověkem: spiritualitu, myšlenky, pocity, inteligenci, tvořivost, vztahovost, ženskost, mužskost, sexualitu a mnoho dalších. Uzdravování, proces obnovení pocitů blaha, zahrnuje uvolňování vnitřní bolesti, stanovení nových významů, obnovení integrity a nové směřování k celistvosti.
- ✓ Zdraví, nemoc, deviace a patologie jsou sociálně definované jevy. A takto definované často podléhají společenským hodnotám, politickým ideám, kulturním normám a ekonomické situaci. To může napáchat škody v procesu uzdravování a adaptace.

### ***Ošetřovatelství/ Informovaná péče***

- ✓ Informovaná péče slouží blahu druhých.
- ✓ Dle Swansonové chybí univerzální definice/ konceptualizace péče. Definice sledují spíše role sestry a jejich význam v péči o klienty, ale nezachycují hlubší hodnoty ošetřovatelství, historii, odbornost, znalosti, univerzálnost a nadšení.
- ✓ Definiuje péči jako „*způsob vztahování se k druhému, jehož si ceníme a vůči němuž cítíme osobní závazek a odpovědnost*“ (Swanson, 1991, s. 163, překlad autorky)

**Pět základních procesů, které vedou k blahu nemocného (Swanson, 1991, s. 163):**

#### **1. *Vědět.***

**/KNOWING/**

Definice: Snažit se porozumět jaký má situace význam a smysl v životě druhých.

Dimenze: vyhnout se předpokladům

zaměření pozornosti na klienta

důkladně vyhodnotit

hledat signály/znamení/významy

pacient i zdravotník zapojují své „já“

#### **2. *Být s.***

**/BEING WITH/**

Definice: Být emocionálně přítomný s druhým.

Dimenze: být tam

schopnost komunikovat

sdílet pocity

nezatěžovat

### 3. *Dělat pro.*

/DOING FOR/

Definice: Udělat pro druhé to, co byste udělali sami pro sebe, pokud je to možné.

Dimenze: nabízet komfort/pohodlí

být prozíravý

být kompetentní/obratný

chránit

udržovat důstojnost

### 4. *Umožnit.*

/ENABLING/

Definice: Pomáhat a podporovat druhé v těžké životní situaci.

Dimenze: informovat/vysvětlit

podpořit/dovolit

pomoci druhým zaměřit pozornost

nabízet a promýšlet alternativy

uznat/dát zpětnou vazbu

### 5. *Zachovat víru.*

/MAINTAINING

BELIEF/

Definice: Víra ve schopnosti druhých překonávat těžké životní situace a změny, včetně zachování víry ve smysluplnou budoucnost.

Dimenze: vážit si/udržovat v úctě

udržovat naději

nabízet realistický optimismus

doprovázet/držet se stranou

V původní práci Swansonové (1991) byly jednotlivé procesy definovány odděleně a byla jí vytknuta nedostatečná strukturace ošetrovatelské teorie. Ve své pozdější práci (1993) popisuje Swansonová vztah mezi jednotlivými procesy a stanovuje strukturu péče „*The Structure of Caring*“ (Swanson, 1993, s. 355):

## Zachovat víru.

Filosofický postoj k lidem  
obecně a konkrétně ke  
klientovi.

## Vědět.

Pochopení a znalosti o situaci  
ztráty obecně a konkrétně  
situace určitého klienta.

## Být s.

Otevřenost, přítomnost a  
sdílení s klientem.

## Dělat pro.

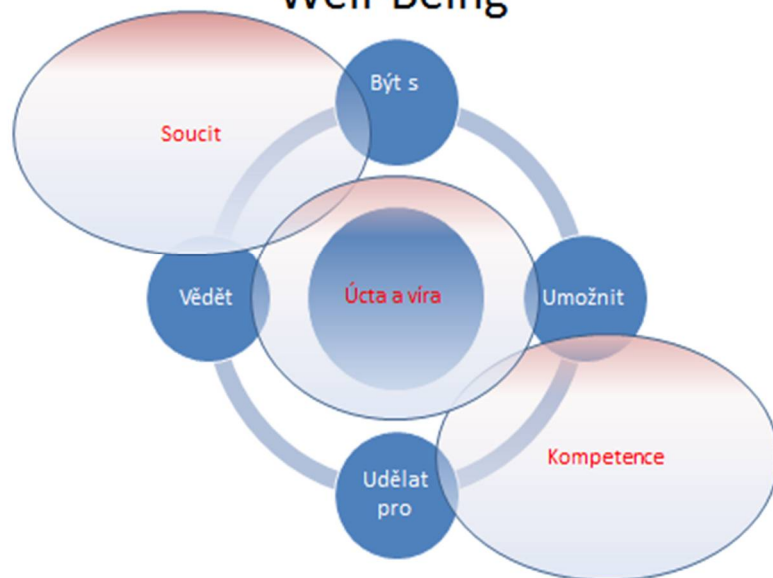
## Umožnit.

Terapeutické působení.

## Blaho a spokojenost klienta.

Očekávaný výsledek.

## Well-Being



## **Příloha č. 9 Příklad tréninku sebezpečí zdravotnických pracovníků**

*(dle Cacciatore, 2012, s. 5-6)*

1. Věnuj nejméně 15-30 minut denně meditaci nebo klidnému „nicnedělání“.
2. Věnuj nejméně 20 minut denně vědomému cvičení jako je například jóga, běh, chůze, turistika.
3. Pokud je to možné, najdi si několik minut během své práce s pacienty. Najdi si klidné místo, zavři oči a zaměř se na hluboký pomalý dech na pár minut.
4. Obklop se pečující rodinou, přáteli a kolegy.
5. Všímej si přírody. Naslouchej zpěvu ptáků. Zaměř pozornost na stromy, vůně květin, pozoruj třeba mravence při práci. Žij v přítomnosti, tady a teď.
6. Měj radost z běžných věcí, které často bereme jako samozřejmost (zdraví, rodinu nebo tekoucí vodu a jídlo).
7. Věnuj se aktivně se soucitem druhým (udělej něco pro druhé nejméně jednou za měsíc).
8. Vyjadřuj lásku a náklonnost partnerovi, dětem, přátelům a/nebo rodině. Říkej denně druhým, jak jsou pro tebe důležití.
9. Dej si svolení k soucitu se sebou samým, lásce k sobě. Odpouštěj si, najdi kreativní činnosti, které tě potěší (hudba, umění, zahradničení, sochařství nebo poezie).
10. Věnuj pozornost vzdělávání, které se týká smrti. Může se to zdát morbidní, ale je to příležitost prozkoumat různé aspekty smrti a umírání, vážit si více života.



## Příloha č. 10 Záznamový arch rozhovoru

Datum		Čas	
Místo			
Jméno/pseudonym		Věk	
Vzdělání	Základní	Stav	Vdaná
	Střední bez maturity		Svobodná bez partnera
	Střední s maturitou		Svobodná s partnerem
	Vysokoškolské		
Ztráta		Rok	
Pohlaví dítěte		Jméno	
Počet porodů /potratů před ztrátou+rok		Počet porodů/potratů po ztrátě +rok	
Jiné traumatické události			
Vyznání			
Národnost			

### Návod k rozhovoru

<b>Perinatální ztráta</b>	<b>Zkušenost</b>
Období těhotenství	Jak probíhalo těhotenství s ....(jméno dítěte)? Pocity Zdravotní stav První zjištění úmrtí plodu Stanovení diagnózy Přístup zdravotníků
Období porodu	Jak probíhal porod? Bolest a její tlumení Komunikace s personálem Porodní plán Očekávání Přítomnost blízké osoby Prostředí Okolnosti
Časné novorozenecké úmrtí	Kontakt s dítětem Možnosti péče o dítě Spolurozhodování v péči o miminko Rituály
Rituál rozloučení s...(jméno dítěte)	Jakým způsobem jste se rozloučila s...(jméno dítěte)? Způsob rozhodování o kontaktu Informovanost Podpora porodní asistentky, partnera

	<p>Průběh rituálu  Čas, prostor pro rozloučení  Ukončení kontaktu  Upomínky na dítě  Myšlenky, pocity spojené s rozloučením  Informace o pohřbu dítěte  Účast na pohřbení</p>
Péče a stav po úmrtí dítěte	<p>Jak probíhala další péče v nemocnici?  Jsou nějaké věci, které vám v nemocnici pomohly k zotavení?  Interakce se zdravotníky  Známky PTSD, deprese, úzkosti  Můžete popsat, jak jste se emocionálně vyrovnávala se ztrátou?  Jaké cesty Vám pomohly se zotavit?  Přemýšlela jste někdy nad smyslem Vaší ztráty?</p>
Ukončení rozhovoru	<p>Je něco dalšího, co by zde mělo ještě zaznít?  Jak se nyní cítíte?  Můžeme takto rozhovor ukončit?  Pokud bych vám mohla nějak pomoci – kontakt.  Kontakt e-mailem za několik dní.</p>

**Příloha č. 11      Informovaný souhlas pro rozhovor face-to-face**

**INFORMOVANÝ SOUHLAS**

NÁZEV STUDIE:

**Podpora a psycho-socio-spirituální doprovod rodičky (rodičů) porodní asistentkou při perinatální ztrátě**

VÝZKUMNÝ PRACOVNÍK

Mgr. Kateřina Ratislavová  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
studentka doktorského programu Ošetrovatelství  
Fakulty zdravotně sociální, JČU

[ratislav@kos.zcu.cz](mailto:ratislav@kos.zcu.cz)

SUPERVIZE:

doc.MUDr. Jiří Beran, CSc.  
Fakultní nemocnice v Plzni, LF UK Plzeň

[beran@fnplzen.cz](mailto:beran@fnplzen.cz)

CÍL STUDIE

Cílem studie je analýza prožité zkušenosti žen po perinatální ztrátě především ve vztahu k psychosociálním intervencím zdravotnického personálu. Zkoumána je nabídka intervencí, jejich kvalita a dopad na psychiku ženy. Výzkum je zaměřen na potřeby a přání žen při perinatální ztrátě, na které by pak měla reagovat i zdravotnická praxe a vzdělávání zdravotníků.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než výzkumníkem, supervizorem a přepisovatelem. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym. Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis výzkumníka:.....Datum:

## **Příloha č. 12      Informovaný souhlas pro e-mailový rozhovor**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

NÁZEV STUDIE:

**Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě**

VÝZKUMNÝ PRACOVNÍK

Mgr. Kateřina Ratislavová

[ratislav@kos.zcu.cz](mailto:ratislav@kos.zcu.cz)

Fakulta zdravotnických studií ZČU

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

studentka doktorského programu Ošetrovatelství

Fakulty zdravotně sociální, JČU

SUPERVIZE:

doc. MUDr. Jiří Beran, CSc.

[beran@fnplzen.cz](mailto:beran@fnplzen.cz)

Fakultní nemocnice v Plzni, LF UK Plzeň

CÍL STUDIE

Cílem studie je analýza prožité zkušenosti žen po perinatální ztrátě především ve vztahu k psychosociálním intervencím zdravotnického personálu. Zkoumána je nabídka intervencí, jejich kvalita a dopad na psychiku ženy. Výzkum je zaměřen na potřeby a přání žen při perinatální ztrátě, na které by pak měla reagovat i zdravotnická praxe a vzdělávání zdravotníků.

S Vaším svolením bude naše e-mailová korespondence součástí výzkumu. Vámi zasláné písemné materiály nebudou sdíleny nikým jiným než výzkumníkem a supervizorem. Úryvky z nich mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky zasláné e-mailem, pokud nebudete sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím s využitím mnou zasláných písemných materiálů pro studii. Rozumím, že mohu kdykoliv od studie odstoupit a že citace z mnou zasláných materiálů budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Po přečtení informovaného souhlasu jej můžete podepsat a oskenovaný zaslat zpět e-mailem nebo potvrdit přečtení a souhlas přímo e-mailem. Děkuji.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis výzkumníka:.....Datum:

### **Příloha č. 13 Sebereflexe**

Jako porodní asistentka jsem obtížně snášela bezmoc, kterou jsem cítila v souvislosti s péčí o ženu při perinatální ztrátě, především při porodu mrtvého plodu. V ošetrovatelské praxi jsem byla zvyklá na standardní postupy, návody, které mne vedou k poskytování kvalitní péče. Tyto postupy se neustále rozvíjejí, ale málokdy se tak zásadně mění, jako tomu je u psychosociální péče o ženu po porodu mrtvého plodu. Když jsem nastoupila jako porodní asistentka v roce 1985 na porodní sál, bylo běžnou praxí, že mrtvé miminko bylo po porodu ihned odneseno od matky a byla vyvinuta velká snaha, aby žena své dítě nezahlédla. Věřilo se, že by byl pro ni pohled na mrtvé dítě traumatický. V praxi jsem se v té době nesetkala nikdy s tím, že by matka sama projevila přání své mrtvé dítě vidět. Po roce 1989 jsem navštěvovala různé konference porodních asistentek, kde si odborníci s celého světa sdělovali své zkušenosti. Na tomto fóru jsem se poprvé setkala s názorem, že kontakt matky s mrtvorozeným dítětem po porodu je důležitý pro zdravý proces truchlení. Ve Švédsku, kde jsem byla na praxi v roce 1995, jsem se již aktivně zajímala o péči o ženu po perinatální ztrátě a ověřila jsem si, že je skutečně ženám kontakt s mrtvým dítětem doporučován a rozloučení s miminkem je umožněno v klidném prostředí celé rodině. S nadšením jsem při první příležitosti v praxi využila nových zkušeností a nabídla ženě, o kterou jsem pečovala při porodu donošeného mrtvého plodu, aby se s miminkem po porodu rozloučila. Žena souhlasila. Byl to velmi silný emoční zážitek, ze kterého jsem měla velmi dobrý pocit. S touto ženou jsem se již nikdy nepotkala, tudíž nemám zpětnou vazbu o tom, jak ona tuto situaci vnímala. V tu chvíli jsem však měla pocit, že jsem udělala vše, co jsem mohla a měla pocit dobře odvedené práce. Později jsem se ale setkala i s ženami, které nabídku kontaktu s jejich mrtvorozeným dítětem velice rezolutně odmítaly. Stále jsem si nebyla zcela jistá v tom, jak po psychosociální stránce k ženám při perinatální ztrátě přistupovat, co je správné doporučení a co ne. Protože se i ve velkých nemocnicích setkáváme s touto situací poměrně výjimečně, je obtížné péči kultivovat. Proto jsem se rozhodla tématu se věnovat ve výzkumu. Sama jako žena naštěstí podobnou zkušenost nemám, mám dva zdravé syny. Myslím, že tento fakt mi dovoluje přistupovat k tématu perinatální ztráty bez úzkosti a s nadhledem. Vzhledem k tomu, že se dlouhodobě věnuji psychoterapii v psychoterapeutickém výcviku, zajímá mne významně stránka psychosociálních intervencí a vnímám u sebe silnou potřebu porozumět procesu truchlení, který perinatální ztrátu doprovází.

Reflexe během výzkumu

Při prvních rozhovorech jsem byla fascinována schopností žen rozhodovat se v tak náročné životní situaci. Sama jsem spíše cítila s ženami, které si nevěděly v situaci ztráty rady a potřebovaly oporu a pomoc ze strany sociálního okolí. Důležitou otázkou pro mne bylo hledání hranice podpůrné péče. Kde končí sociální opora, zájem o psychické zdraví klientky a kde začíná tlak na uskutečnění intervencí, které pro danou ženu nejsou v danou chvíli přínosné? Dospěla jsem k názoru, že tou hranicí je umění komunikace a respektu. Umění klást otázky, aktivně naslouchat, vcítit se, věnovat pozornost a čas klientce v této náročné životní situaci. Respektovat možnosti klientky, své vlastní schopnosti i dané okolnosti, které jsou vždy jedinečné. Pro svůj pocit jistoty bych v péči o ženu při perinatální ztrátě měla nejraději nějaký jasný návod, jako například: „doporučte ženě, aby se s miminkem rozloučila fyzickým kontaktem...“. Moje vlastní úzkost mne však nemůže vést v péči o klientku. Psychosociální péče musí vycházet vždy z potřeb klientky a ne mých vlastních přání. Doporučené postupy musí být vždy přizpůsobeny individuální potřebám té nebo oné ženy.

Co jsem se během komunikace s ženami se zkušeností perinatální ztráty naučila? Především nepoužívat termín porod mrtvého plodu, ale mluvit o mrtvém miminku. Netušila jsem zprvu, jak důležitý to je krok. Neustále jsem setrvala v lékařské terminologii, tak jak jsem na to byla zvyklá z praxe. Postupně jsem však zjistila, že změna pojmu souvisí i se změnou postoje a pomáhá schopnosti vcítit se do situace žen, které přišly o své dítě před narozením.

Co pro mne bylo během rozhovorů s respondentkami kvalitativního výzkumu obtížné? Vzhledem ke svému psychoterapeutickému vzdělání bylo pro mne obtížné nezacházet do roviny terapie, musela jsem vždy vědomě respektovat kontrakt mezi mnou a respondentkou, kterým byl výzkumný rozhovor. Zároveň jsem si byla vědoma citlivosti tématu, sledovala jsem projevy klientky a na závěr rozhovoru nabídla možnost odborné psychoterapeutické pomoci někomu z kolegů. Sama jsem v době výzkumného šetření využívala supervize v týmu, jejíž vedoucím supervizorem byl MUDr. Jan Kredba v Praze.



**Příloha č. 15      Cold Cot nebo Cuddle Cot**

Jde o kolébku určenou pro uchování těla novorozence v chladu pro to, aby bylo umožněno rodičům trávit se zemřelým dítětem čas a rozloučit se s ním po dobu, kterou potřebují.

Obrázek dostupný na [www.flexmort.com/cuddle-cots/](http://www.flexmort.com/cuddle-cots/)





**Příloha č. 16 Škála perinatálního zármutku  
(česká krátká verze Perinatal Grief Scale, CzSVPGS)**

Instrukce pro vyplnění:

***Současné myšlenky a pocity týkající se Vaší ztráty.***

Každá z položek je výrok či tvrzení, vyjadřující myšlenky a pocity, které prožívají lidé po ztrátě jako je ta Vaše. Na uvedené výroky neexistují žádné správné nebo špatné odpovědi. U každé položky tedy zakroužkujte číslici, do jaké míry nyní, v současné době, souhlasíte či nesouhlasíte s uvedeným tvrzením či výrokem. Pokud si nejste jisti, použijte kategorii „nevím“. Prosím, pokuste se tuto kategorii používat skutečně co nejméně, pouze když skutečně nebudete mít žádný názor a nic nebude vystihovat vaše pocity.

		Zcela souhlasím	Souhlasím	Nevím	1. Nesouhlasím	Zcela nesouhlasím
1.	Jsem smutná.	1	2	3	4	5
2.	Je pro mě obtížné snášet se s některými lidmi.	1	2	3	4	5
3.	Cítím prázdnotu.	1	2	3	4	5
4.	Nedokáži vykonávat běžné aktivity a pokračovat v nich.	1	2	3	4	5
5.	Cítím potřebu hovořit o svém dítěti.	1	2	3	4	5
6.	Truchlím po svém dítěti.	1	2	3	4	5
7.	Jsem vystrašená.	1	2	3	4	5
8.	Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.	1	2	3	4	5
9.	Užívám léky na své psychické potíže.	1	2	3	4	5
10.	Velice se mi stýská po dítěti.	1	2	3	4	5
11.	Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.	1	2	3	4	5
12.	Je pro mě bolestné vracet se ve vzpomínkách ke ztrátě dítěte.	1	2	3	4	5
13.	Když vzpomínám na dítě, jsem rozrušená.	1	2	3	4	5
14.	Když vzpomínám na dítě, pláču.	1	2	3	4	5
15.	Když vzpomínám na dítě, cítím jistou vinu.	1	2	3	4	5
16.	Když vzpomínám na dítě, cítím se fyzicky špatně.	1	2	3	4	5

17.	Od ztráty dítěte se necítím bezpečně v životě, cítím se zranitelná.	1	2	3	4	5
18.	Pokouším se smát a být veselá, ale nic se mi nezdá zábavné.	1	2	3	4	5
19.	Čas od úmrtí dítěte ubíhá velice pomalu.	1	2	3	4	5
20.	Nejlepší část mě samotné zemřela s mým dítětem.	1	2	3	4	5
21.	Nevšímám si ostatních lidí / přestali mě zajímat od té doby, co mi zemřelo dítě.	1	2	3	4	5
22.	Od úmrtí dítěte se cítím bezcenná.	1	2	3	4	5
23.	Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.	1	2	3	4	5
24.	Zlobím se více na své přátele a příbuzné než bych měla.	1	2	3	4	5
25.	Někdy mám pocit, že potřebuji profesionální pomoc, která by mě pomohla vrátit se zpět do mého života před ztrátou dítěte.	1	2	3	4	5
26.	Od té doby, co mi zemřelo dítě, se cítím jako bych jen přežívala a skutečně nežila život.	1	2	3	4	5
27.	Od úmrtí mého dítěte se cítím tak osamělá.	1	2	3	4	5
28.	Cítím se poněkud izolovaná a osamělá i dokonce mezi přáteli.	1	2	3	4	5
29.	Je bezpečnější nemilovat.	1	2	3	4	5
30.	Shledávám obtížné dělat jakákoli rozhodnutí od úmrtí mého dítěte.	1	2	3	4	5
31.	Bojím se budoucnosti.	1	2	3	4	5
32.	Být truchlící rodič znamená být druhořadý a podřadný člověk.	1	2	3	4	5
33.	Je skvělý pocit žít.	1	2	3	4	5

### **Instrukce pro skórování:**

Celkového skóre Škály perinatálního zármutku je dosaženo obrácením všech položek kromě 11 a 33. Tím, že se obrátí položky, vyšší skóre nyní odráží intenzivnější žal. Pak skóre sečtěte. Výsledkem je celkový počet bodů s možností rozpětí 33 až 165 bodů.

## Příloha č. 17      Dotazník Intervence po perinatální ztrátě

Dotazník sleduje, jaká forma podpory je poskytována zdravotníky ženám při porodu mrtvého miminka nebo při úmrtí novorozence po porodu (do 7 dnů po porodu) v nemocničním zařízení v České republice. Výsledky budou použity pro výzkum psychosociální podpory žen při perinatální ztrátě a jako zpětná vazba zdravotnickému personálu. Prezentovány budou výsledky vždy anonymně. Vyplněním dotazníku vyjadřujete svůj souhlas s účastí na výzkumu a využitím výzkumných údajů.

Děkuji Vám!

Vytvořila: Mgr. Kateřina Ratislavová, porodní asistentka a odborná asistentka Katedry ošetrovatelství a porodní asistence Fakulty zdravotnických studií Západočeské univerzity v Plzni. e-mail: [ratislav@kos.zcu.cz](mailto:ratislav@kos.zcu.cz)

1. Kolik je Vám let?

2. Jaké je Vaše dosažené vzdělání?

- základní
- střední bez maturity
- střední s maturitou
- vysokoškolské

3. Jaký je Váš rodinný stav?

- Svobodná.
- Vdaná.
- Rozvedená.
- Jiné:

4. Kdy k perinatální ztrátě došlo? (datum)

5. Měla jste v době ztráty již nějaké děti?

- Ne, bylo to moje první dítě
- Ano, měla jsem jedno dítě.
- Ano, měla jsem dvě děti.
- Jiné:

6. Jste v současné době těhotná?

- ANO
- NE

7. Popis události

- Porod mrtvého miminka
- Úmrtí miminka během porodu
- Úmrtí miminka v poporodním období
- Jiné:

8. Dostala jste nějakou upomínku na své miminko v porodnici?  
(fotografii dítěte, otisk ručky/nožky dítěte, pramínek vlásků, upomínkovou kartu na dítě apod.)

ANO

NE

Jiné:

9. Jestliže byla předchozí odpověď ANO

Upomínku na dítě pořídil a daroval mi personál.

Pořídili jsme si upomínku sami.

Jiné:

10. Mám upomínku na své dítě a ...

Jsem ráda, že mám na dítě upomínku.

Upomínka je příliš bolestná.

Jiné:

11. Jestliže odpověď byla NE, vy jste nedostala upomínku na své dítě

Upomínka na dítě mi nebyla personálem nabídnuta.

Byla mi nabídnuta upomínka, ale odmítla jsem ji.

Upomínku jsem neměla možnost pořídít.

Jiné:

12. Nemám upomínku na své dítě a ...

Neschází mi.

Lituji, že nemám upomínku na své dítě.

Jiné:

13. Viděla nebo držela jste své zemřelé miminko?

ANO, viděla jsem je.

ANO, viděla i držela jsem je.

NE

14. Pokud jste měla možnost vidět/držet své dítě:

(můžete označit více odpovědí)

Byla jsem si jistá, že dítě chci vidět.

Nebyla jsem si jistá, ale cítila jsem tlak ze strany personálu, abych tak učinila.

Bylo mi nabídnuto personálem, abych tak učinila.

Cítila jsem podporu personálu, že to zvládnou.

Byla jsem ovlivněna přítomnou blízkou osobou.

Jiné:

15. Viděla/držela jsem své dítě a ...

Jsem ráda, že jsem tak učinila.

Lituji, že jsem tak učinila.

Nevím, jestli to bylo dobře nebo špatně.

Jiné:

16. Pokud jste neviděla své dítě:

(můžete označit více odpovědí)

- Byla jsem si jistá, že dítě nechci vidět.
- Nebyla jsem si jistá, ale cítila jsem tlak personálu, abych tak nečinila.
- Nebyla jsem si jistá, ale bylo mi doporučeno personálem, abych dítě neviděla.
- Nebylo mi nabídnuto, abych dítě viděla.
- Bylo mi nabídnuto, abych dítě viděla, ale neměla jsem odvahu.
- Byla jsem ovlivněna přítomnou blízkou osobou.
- Jiné:

17. Neviděla jsem své dítě a...

- Jsem ráda, že jsem dítě neviděla.
- Lituji, že jsem dítě neviděla.
- Nevím, jestli to bylo dobře nebo špatně.
- Jiné:

18. Využila jste během truchlení nějakou pomoc?

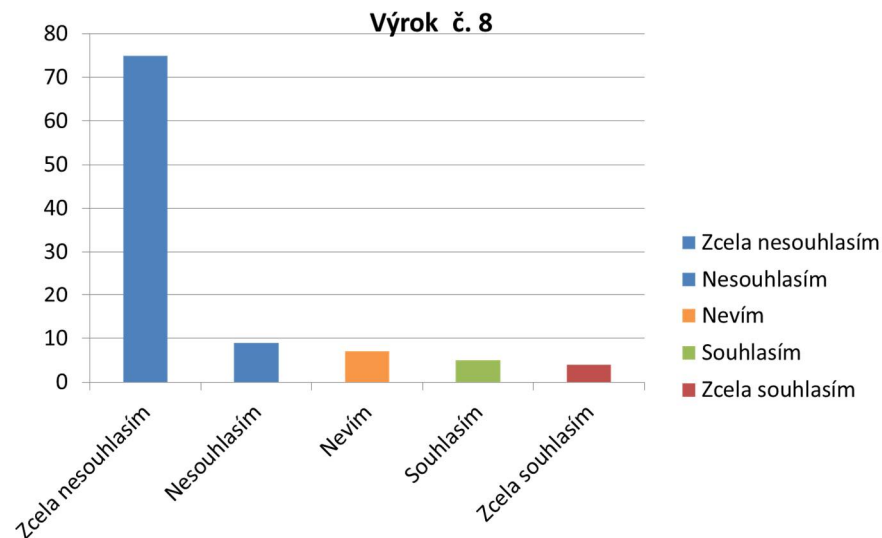
(můžete označit více odpovědí)

- psychologa
- psychiatra
- svépomocné skupiny maminek
- internetové diskusní skupiny
- léčitele
- duchovního
- Jiné:

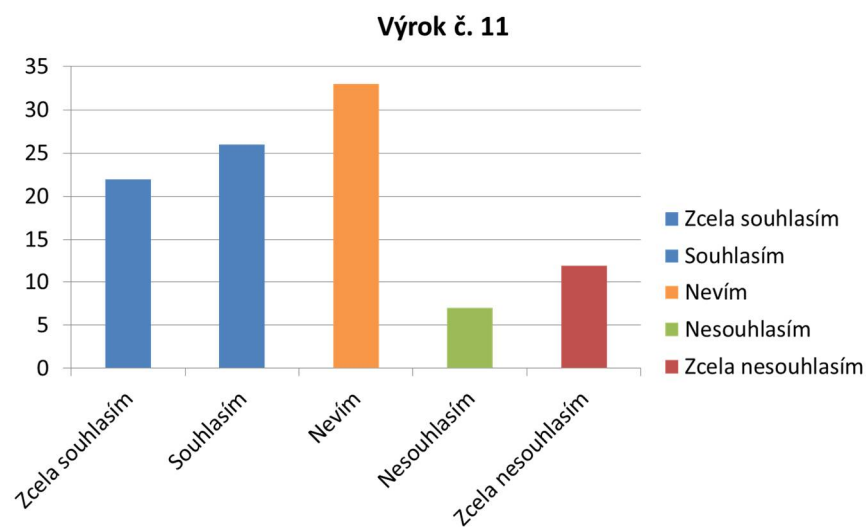
Volné sdělení, kde můžete blíže popsat Váš příběh.

Pokud budete chtít doplnit některé údaje, popsat blíže Vaši zkušenost. Děkuji!

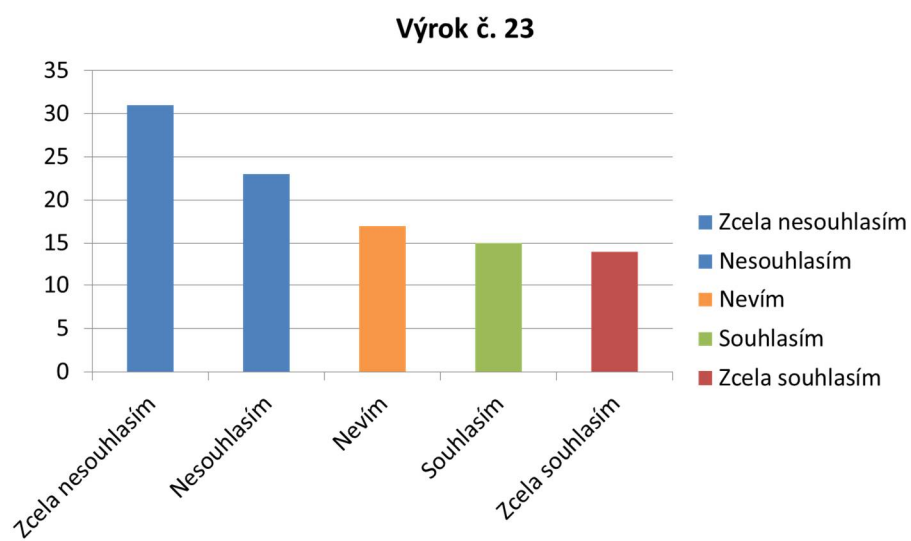
Graf pro odpovědi žen na výrok č.8 z CzSVPGS: Uvažuji od ztráty dítěte o sebevraždě.



Graf pro odpovědi žen na výrok č.11 z CzSVPGS: Cítím, že se postupně dobře se ztrátou dítěte vyrovnávám.



Graf pro odpovědi žen na výrok č.23 z CzSVPGS: Obviňuji sama sebe za smrt dítěte.





Fakultní nemocnice Olomouc  
Novorozenecké oddělení

Kresba a text: Ema Čápková ©2013



Jméno .....

Datum a hodina narození ..... Gestacioní týden .....

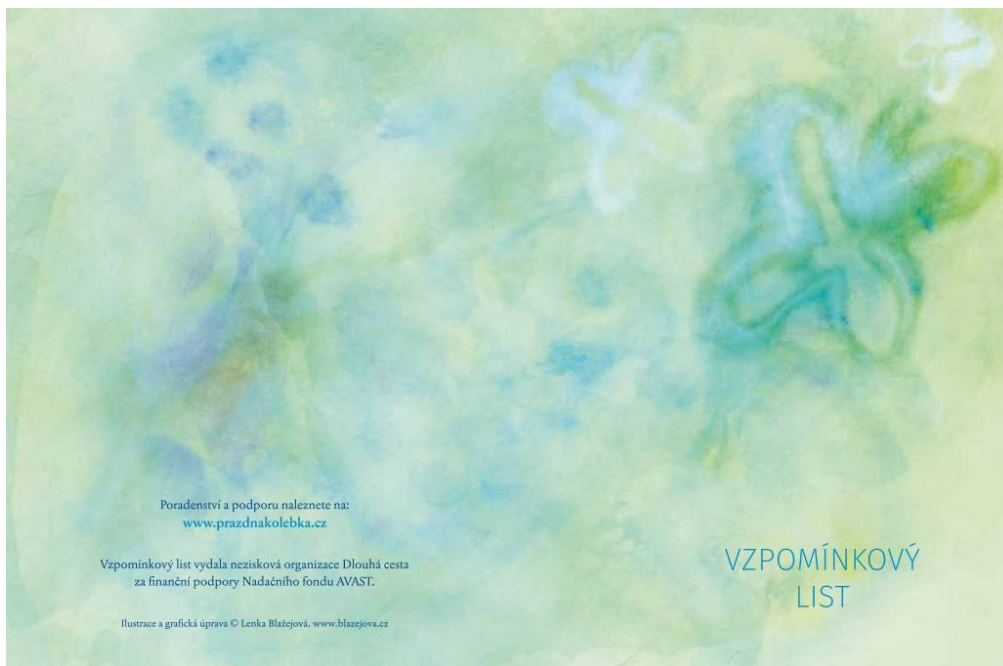
Porodní hmotnost ..... Porodní délka .....

Datum a hodina smrti .....

Vše, co v životě končí, v lásce zůstává!



## Příloha č. 20. Upomínkový list vypracovaný v rámci projektu nadačního fondu AVAST.



Samolepky do dokumentace



