

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav porodní asistence

Bc. Eliška Růžicková

Perinatální paliativní péče

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Věra Dostáliková

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem svou diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 28. 6. 2024

podpis

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí mé diplomové práce paní Mgr. et Mgr. Věře Dostalíkové, za cenné rady a vstřícný přístup při zpracování diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat všem mým respondentkám, které se dobrovolně zúčastnily mého výzkumu.

ANOTACE

Typ závěrečné práce:	Diplomová práce
Téma práce:	Paliativní péče v neonatologii
Název práce:	Perinatální paliativní péče
Název práce v AJ:	Perinatal palliative care
Datum zadání:	2023-1-31
Datum odevzdání:	2024-6-28
VŠ, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav porodní asistence
Autor práce:	Bc. Eliška Růžičková
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Věra Dostalíková
Oponent práce:	Mgr. Lenka Štureková, Ph.D
Abstrakt v ČJ:	

Diplomová práce se zabývá specifiky perinatální paliativní péče. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je zmíněno téma paliativní péče jako takové, historie paliativní péče, rozdělení a formy paliativní péče, potřeby pacienta a jeho rodiny v paliativní péči a proces umírání. Dále teoretická část specifikuje perinatální paliativní péči, potřeby novorozence v terminálním stádiu a jeho rodiny, komunikaci, sdělování závažných zpráv, umírání novorozence a proces truchlení. Závěrečným oddílem teoretické části je popis rodinných rituálů loučení i tvorba vzpomínkových předmětů a seznam podpůrných organizací pro pozůstalé. Praktická část je zpracována formou kvantitativního výzkumu pomocí polostrukturovaného dotazníku vlastní konstrukce. Cílem bylo zjistit míru informovanosti porodních asistentek v oblasti perinatální paliativní péče, rozsah perinatální paliativní péče poskytované porodními asistentkami, dále jaké prostředky psychohygieny a sebepéče porodní asistentky poskytující perinatální paliativní péči znají a využívají. Do výzkumu bylo zařazeno 200 dotazníků, které splňovaly kritéria výzkumu. Respondentky byly porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě.

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že porodní asistentky se specializací dosahují vyššího skóre škály informovanosti než porodní asistentky bez specializace. Zároveň 28 % porodních asistentek hodnotí svoje znalosti jako nedostačující. Více než polovina porodních asistentek se účastní rozhovorů lékaře s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich nenarozeného/narozeného dítěte se závažnou prognózou. Nejnabízenější druhem vzpomínkových předmětů na dítě je vytvoření otisků dlaní/plosek dítěte. Téměř polovina dotazovaných porodních asistentek aktivně na svém pracovišti nevyužívá služby psychohygieny.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, perinatální paliativní péče, paliativní péče v neonatologii, úmrtí novorozence, neonatologie, perinatální ztráta, proces truchlení, komunikace v neonatologii

Abstrakt v AJ:

The diploma thesis deals with the specifics of perinatal palliative care. The work is divided into a theoretical and a practical part. In the theoretical part, the topic of palliative care as such, the history of palliative care, the division and forms of palliative care, the needs of the patient and his family in palliative care and the dying process are mentioned. Furthermore, the theoretical part mentions perinatal palliative care, the needs of the newborn and his family, communication, communicating serious news, the death of a newborn and the grieving process. It does not forget the rituals of families, which are related to farewells, keepsakes and support organizations. The practical part is processed in the form of quantitative research using a self-constructed semi-structured questionnaire. The aim was to find out the level of awareness of midwives in the field of perinatal palliative care, the extent of perinatal palliative care provided by midwives, and what means of psychohygiene and self-care midwives providing perinatal palliative care know and use. 200 questionnaires that met the research criteria were included in the research. The respondents were midwives who, in their professional life, cared for a woman and her family during or after a perinatal loss. It was found that midwives with a specialization achieve a higher score on the awareness scale than midwives without a specialization. At the same time, 28 % of midwives rate their knowledge as insufficient. More than half of midwives are involved in doctor's conversations with parents when communicating important news regarding their unborn/born child with a serious prognosis. The most common form of saying goodbye to the parents and the child is the creation of the child's handprints/palms. Almost half of the interviewed midwives do not actively use psychohygiene services at their workplace.

Klíčová slova v AJ: palliative care, perinatal palliative care, palliative care in neonatology, newborn death, neonatology, perinatal loss, grieving process, communication in neonatology

Rozsah práce: 88 stran/4 přílohy

OBSAH

ÚVOD	9
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	11
2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	12
2.1 PALIATIVNÍ PÉČE	13
2.1.1 Historie paliativní péče	14
2.1.2 Rozdělení paliativní péče	15
2.1.3 Formy paliativní péče	15
2.1.4 Proces umírání.....	16
2.1.5 Potřeby umírajícího pacienta a jeho rodiny	16
2.2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	19
2.2.1 Vymezení důležitých pojmů.....	20
2.2.2 Potřeby novorozence v paliativní péči.....	21
2.2.3 Komunikace v perinatální paliativní péči.....	23
2.2.4 Rodina dítěte v perinatální paliativní péči.....	24
2.2.5 Sdělování závažných zpráv.....	25
2.2.6 Umírání novorozence	26
2.2.7 Rituály a vzpomínkové předměty	27
2.3 PODPŮRNÉ ORGANIZACE.....	30
3 VÝZKUMNÁ ČÁST.....	31
3.1 METODOLOGIE VÝZKUMU	32
3.1.1 Cíle výzkumu	32
3.1.2 Výzkumné hypotézy	32
3.1.3 Metodika sběru dat	33
3.1.4 Charakteristika výzkumného vzorku.....	33
3.1.5 Realizace výzkumu	34
3.2 VÝSLEDKY VÝZKUMU	35
3.2.1 Vyjádření výsledků výzkumu popisnou statistikou.....	35
3.2.2 Analýza výzkumných hypotéz	53
4 DISKUSE.....	60
ZÁVĚR	64
REFERENČNÍ SEZNAM.....	66
SEZNAM ZKRATEK	71

SEZNAM TABULEK	72
SEZNAM PŘÍLOH	74
PŘÍLOHY	75

ÚVOD

Celosvětově zemře během prvních 20 dnů života 2,3 milionů dětí. Každý den zemře přibližně 6500 novorozenců, což představuje 47 % všech úmrtí dětí do 5 let věku. Většina novorozeneckých úmrtí, celkem 75 %, nastává během prvních 24 hodin. Mezi příčiny novorozeneckých úmrtí patří předčasný porod, porodní komplikace, neonatální infekce a vrozené anomálie, které tvoří každé 4. úmrtí z deseti (*Newborn mortality*, 2024).

Těhotenství a porod jsou slova, která si lidé spojují s radostí. Každý den však zdravotnické týmy čelí i úmrtí plodů/novorozenců. Péče o nevléčitelně nemocné pacienty byla zpočátku zaměřena na dospělou populaci, v posledních letech vzrostlo povědomí o tom, že se novorozenci setkávají na konci života s neadekvátní péčí. Paliativní péče dbá na prevenci a léčbu fyzického, psychického, sociálního a duchovního utrpení člověka. Cílem perinatální paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života u novorozence s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Zároveň provází a podporuje jeho rodinu od stanovení závažné diagnózy dítěte, přes samotné umírání a smrt až po truchlení. Tato péče je holistická forma péče, která může v případě novorozenců a dětí trvat dny, měsíce nebo roky. Péče by měl reflektovat a saturovat zájmy rodiny a potřeby umírajícího novorozence (Martín-Ancel et al., 2022), (Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses, 2024).

Perinatální ztráta má hluboký vliv na rodinu zemřelého novorozence, kdy může vyvolat u truchlících rodičů úzkosti, vznik posttraumatické stresové poruchy a deprese. Následné těhotenství pak může žena vnímat jako více stresující kvůli strachu z opakované ztráty. Proto by perinatální paliativní péče neměla končit úmrtím plodu/novorozence, ale má pokračovat v období truchlení dle individuálních potřeb rodičů a dalších členů domácnosti. Porodní asistentky by měly mít o perinatální paliativní péči dostatek znalostí a informací, aby její poskytování bylo nejen citlivé a empatické, ale také profesionálně provedené (Donegan et al., 2023).

Teoretická část diplomové práce popisuje problematiku paliativní péče jako takové. Zdůrazňuje důležitost naplnění potřeb a podpory pacienta a jeho rodiny v paliativní péči. Dále předkládá znalosti o perinatální paliativní péči, potřebách umírajícího novorozence a jeho rodiny, komunikaci, sdělování závažných zpráv, umírání novorozence a procesu truchlení. Nezapomíná ani na rituály rodin, které se týkají rozloučení, tvorbu vzpomínkových předmětů a podpůrné organizace. Cílem výzkumu bylo zmapovat míru informovanosti porodních

asistentek v oblasti perinatální paliativní péče, zjistit rozsah poskytované perinatální paliativní péče a zjistit prostředky psychohygieny, které jsou porodními asistentkami využívány.

Vstupní literatura:

Bishop, C., Jackson, L., & Brown, A. (2022). Primary palliative care skills in caring for surgical patients in the neonatal intensive care unit. *Seminars in Pediatric Surgery*, 31(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2022.151201>

Bužgová, R., & Sikorová, L. a kol. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada.

Jackson, C., & Vasudevan, C. (2020). Palliative care in the neonatal intensive care unit. *Paediatrics and Child Health*, 30(4), 124-128. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.01.002>

Rastislavová, K. (2016). *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Grada.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVAJÍCÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, perinatální paliativní péče, paliativní péče v neonatologii, úmrtí novorozence, neonatologie, perinatální ztráta, proces truchlení, komunikace v neonatologii

Klíčová slova v AJ: palliative care, perinatal palliative care, palliative care in neonatology, newborn death, neonatology, perinatal loss, grieving process, communication in neonatology

Jazyk: český, anglický

Období: 2007–2024



DATABÁZE:

ScienceDirect, PubMed, Solen, Google Scholar



NALEZENO 189 DOKUMENTŮ



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

kvalifikační práce, duplicitní články, dokumenty nesplňující kritéria



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOKUMENTŮ:

ScienceDirect (12), PubMed (2), Solen (1), Google Scholar (11), Knižní zdroje (16), Webové stránky (8), Jiné dokumenty (5)

Pro tvorbu diplomové práce bylo použito 55 dohledaných zdrojů.

2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

2. 1 PALIATIVNÍ PÉČE

Vzhledem k tématu této diplomové práce, která se zabývá perinatální paliativní péčí, je důležité, aby zde byla zmíněna problematika paliativní péče jako takové.

Paliativní péče se s postupem času vyvíjela, během let došlo k různým změnám ve vymezení tohoto pojmu. Ani dnes ovšem neexistuje jednotný pohled odborníků na striktní vymezení této péče, zejména v tom, jakým způsobem a kdy má být paliativní péče poskytována. Slovo „paliativní“ je odvozeno z latinského slova pallium, které nese význam plášť nebo rouška, tedy vyjadřuje pomyslné „zakrytí“ pacienta a jeho rodiny specifickou péčí zaměřenou pouze v umírání, smrti a truchlení.

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako *„přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.“* Jde tedy o péči, která se snaží o zlepšení kvality života pacientů všech věkových kategorií a jejich rodin, kteří se potýkají s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Zmírňuje utrpení pomocí léčby bolesti a dalších symptomů, ať už fyzických, duševních, duchovních nebo psychosociálních. Odhaduje se, že každý rok potřebuje paliativní péči 56,8 milionů lidí. V současnosti ji celosvětově dostává jen 14 % lidí, kteří ji potřebují. Potřeba péče bude v důsledku stárnutí populace a rostoucí zátěže onemocněními nadále růst. Pro další rozvoj a zvýšení poskytování paliativní péče celosvětově je nutno překonat několik překážek např.: nedostatečnou informovanost zdravotníků a veřejnosti v oblasti paliativní péče, sociální a kulturní bariéry nebo mylné představy o paliativní péči (Bužgová, 2015), (*Palliative care*, 2020).

Paliativní model péče nahlíží na člověka individuálně a holisticky a zahrnuje do péče o pacienta i jeho rodinu. Pacientovi pomáhá zlepšit kvalitu závěru života, stabilizovat zdravotní stav a mírnit utrpení, ale neprodlužuje utrpení ani neurychluje smrt. Ve své celosti koordinuje spirituální a psychologický úhel pohledu péče o pacienta a poskytuje mu podporu. V praxi je využíván multidisciplinární přístup k podpoře pacientů a jejich rodin, jak v době nemoci jejich blízké osoby, tak i po její smrti v době truchlení. Paliativní péče na umírání nahlíží jako na přirozený proces v rámci života a závažných onemocnění. Samotné umírání v eticko-psychologickém smyslu nastává tehdy, když vzniká vědomí, že je konkrétní onemocnění

neslučitelné se životem. Důležitý je pozitivní vztah k pacientovi, který je založený na úctě a respektování času, aniž by se smrt urychlila (Ondriová, 2021).

Důležitou roli v paliativní péči hraje i schopnost komunikace, která je pro všechny zúčastněné s nemocným člověkem v terminálním stádiu onemocnění složitá. Komunikace zahrnuje i sdělování informací pacientovi o jeho zdravotním stavu. Ke sdělování závažných informací musí personál přistupovat citlivě a s rozvahou. I v současné době v některých zdravotnických zařízeních přetrvává tendence zatajování pravdy pacientovi o jeho onemocnění, a to nejen ze strany zdravotníků, ale i nejbližší rodinní příslušníci mají tendenci své blízké před nepříznivými informacemi chránit. Proto se zde může objevit problém z hlediska důvěry a možnosti upřímné komunikace, ale z nedostatku informací plyne nejistota pacienta, která bývá zdrojem většího strachu než jeho aktuální zdravotní stav. Ovšem přání pacienta je rozhodující a pokud nechce být informován, musí být jeho rozhodnutí respektováno, neboť z etických principů medicíny a ošetrovatelství má každá osoba právo rozhodovat se o sobě a všech náležitostech, které souvisejí se zdravím (Ondriová, 2021).

2.1.1 Historie paliativní péče

V roce 1847 byl založen první hospic v Lyonu Jeanne Garnierovou. Její následovnice byla Marie Aikenheadová, která založila několik hospicových domů v Dublinu. První zásady paliativní péče formulovala po 2. světové válce Cicely Saundersová. Právě Cicely Saundersová jako první definovala nutnost multidisciplinárního zastoupení v paliativní péči. Začátky domácí paliativní péče se začaly objevovat v USA. K integraci hospicové péče do nemocnic docházelo až v 70. letech, kde vznikaly první oddělení paliativní péče a konziliární týmy. V České republice došlo k rozvoji paliativní péče až po roce 1989. První paliativní oddělení vzniklo v roce 1992 na oddělení tuberkulózy a respiračních onemocněních v Babicích nad Svitavou. V roce 1994 vzniklo první hospicové zařízení, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Ve stejném roce Ministerstvo zdravotnictví podpořilo vznik prvních hospiců. Byl také zřízen dotační program na finanční podporu humanitních projektů, který podpořil vznik 11 hospicových zařízení. V roce 2007 byly formulovány požadavky, které musí poskytovatelé paliativní péče plnit podle Standardů hospicové péče, díky kterým by měla být zajištěna dostatečná úroveň a kvalita poskytované péče. V roce 2009 byla založena Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně se záměrem zlepšovat kvalitní klinickou praxi v oboru obecné a specializované paliativní péče. V roce 2011 se lékaři Ondřej Sláma, Ladislav Kabelka a psycholožka Radka Alexandrová podíleli na vzniku samostatného vzdělávacího programu Paliativní medicína určeného lékařům. V České

republiky vychází podpora a vymezení paliativní péče z dokumentů Evropské unie. Jsou to Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999, o Ochráně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících a Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy o organizaci paliativní péče (Hejlová, 2022), (Bužgová, 2015), Kabelka, 2020).

2.1.2 Rozdělení paliativní péče

Paliativní péči se dělí na dvě skupiny: obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči.

Obecná paliativní péče je péče o pacienta, který je ve fázi pokročilého onemocnění. Poskytují ji zdravotníci všech odborností v rámci svého výkonu povolání. Součástí obecné paliativní péče je komunikace s pacientem a jeho rodinou, orientace léčby na kvalitu života, psychosociální podpora a léčba symptomů. Obecnou paliativní péči poskytují zdravotnické i nezdravotnické profese např.: praktický lékař, agentury domácí péče, psycholog nebo dobrovolníci. **Specializovanou paliativní péči** poskytují odborníci, kteří jsou v oblasti paliativní péče specificky vzděláni. Tato péče je indikovaná tam, kde pacient převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Přejít mezi nimi by měl být plynulý (Sláma et al., 2011), (Kabelka, 2018). Obecná nebo specializovaná paliativní péče se vždy volí dle aktuálního stavu pacienta a jeho přání, dostupnosti poskytovatelů paliativní péče a možnostech rodiny pacienta (Pechová, Lejsal a kol., 2020).

2.1.3 Formy paliativní péče

Denní hospicový stacionář: jedná se o denní pobyty. Pacient je do denního hospicového stacionáře přivezen ráno a odjíždí až odpoledne. Nejčastěji tuto formu paliativní péče využívají lidé, kteří mají denní stacionář v místě bydliště nebo kousek od něj. Tato forma péče pomáhá předcházet vysílení rodiny.

Lůžkový hospic: poskytuje péči pacientům v terminálním stádiu onemocnění. Každý pacient má svůj samostatný pokoj v domácky laděném prostředí. Péči zajišťuje multidisciplinární tým. Do péče se může zapojit i rodina pacienta. Denní program je nastaven podle potřeb a preferencí pacienta, nejsou tedy určeny speciální časy na hygienu, stravování atd.

Mobilní specializovaná paliativní péče: zajišťuje potřebnou péči v domácím prostředí za pomoci rodiny. Aby pacient splňoval podmínky mobilní specializované paliativní péče musí mít ukončenou léčbu základního onemocnění a celodenní přítomnost pečující osoby.

Ambulance paliativní medicíny: je pro pacienty, kteří jsou schopni ambulantně docházet na kontroly. Pečují o pacienty s ukončenou léčbou základního onemocnění.

Konziliární tým paliativní péče: poskytuje péči pacientům, kteří jsou hospitalizováni ve zdravotnickém zařízení, pomocí multidisciplinárního týmu.

Paliativní lůžkové oddělení: jde o typ lůžkového oddělení, kde jsou pacienti s komplexními potřebami v důsledku pokročilého nevyлéčitelného onemocnění. Zabývá se stabilizací symptomů onemocnění (Kupka, 2014), (Dušánková, 2023), (Svatošová, 2011).

2.1.4 Proces umírání

Proces umírání se dělí do 3 částí: prae finem, in finem, post finem. První fáze **prae finem** je fáze před smrtí, její délka se může různě lišit. Zahrnuje péči o pacienta od chvíle, kdy mu bylo diagnostikováno závažné onemocnění až do nástupu terminálního stádia. Druhá fáze **in finem**, období umírání, v tomto období se preferuje paliativní péče jak o pacienta, tak o jeho rodinu a blízké. Je důležité ze života nevyřadit již zajaté rituály, na které byl nemocný zvyklý, ty totiž přispívají k zvládnutí emocionálního diskomfortu. Znaky terminálního stavu jsou: změny vitálních funkcí, porucha smyslových funkcí, vymizení svalového tonu, zpomalení krevního oběhu, zhoršená činnost trávicího systému, agonie. Poslední fáze **post finem** začíná smrtí člověka. Zaměřuje se na péči o tělesnou schránku zemřelého a péči o jeho rodinu. Je třeba věnovat pozornost psychickému utrpení blízkých (Ondriová, 2021).

Při péči o umírající by se měly dodržovat tyto zásady: respektovat přání nemocného, péči poskytovat v míře přinášející nemocnému prospěch a úlevu, projevovat upřímnost, zachovávat si blízkost nebo odstup dle situace, najít si čas, mluvit a mlčet, poslouchat a chápat (Ondriová, 2021).

2.1.5 Potřeby umírajícího pacienta a jeho rodiny

Dle Šamánkové je lidská potřeba stav, který je charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, sociální, duchovní nebo psychologické. V kontextu zdravé potřeby souvisí s kvalitou života (Šamánková, 2011).

Jedna z důležitých priorit paliativní péče je hodnocení potřeb pacientů, neboť nedostatečné naplňování potřeb výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. V České republice se pro hodnocení potřeb pacienta v paliativní péči využívá PNAP (Patient Needs Assessment in Palliative Care) dotazník. Dotazník, který má za cíl identifikovat nenaplněné

potřeby, byl vytvořen v rámci projektu IGA MZ ČR pro umírající pacienty (onkologické i neonkologické) v paliativní péči. PNAP dotazník pokrývá celou oblast bio-psycho-sociálních a spirituálních potřeb. V zahraničí jsou využívány i další dotazníky, jejímž cílem je identifikovat aktuální problémy, priority, a preference pacienta při ošetrovatelské péči (Bužgová & Zeleníková, 2012), (Bužgová, 2015).

Konec života každého člověka může vypadat jinak v závislosti na jeho preferencích, potřebách nebo volbách. Někteří před smrtí upřednostňují domácí prostředí, jiní si přejí zůstat v nemocnici. Pokud je to možné, je dobré řídit se přáními svého blízkého a chovat se k němu s respektem. V souvislosti s paliativní péčí se mluví o potřebách psychosociálních, biologických a spirituálních. Je nutné, aby došlo k propojení všech potřeb k vytvoření řádné holistické péče (*Providing Care and Comfort at the End of Life*, 2022), (Bužgová, 2015).

Bužgová & Zeleníková (2012) uvádí, že pacienti za nejdůležitější faktor kvality života považují být bez bolesti, aby mohli nadále vykonávat určité aktivity. Od bolesti se odvíjejí všechny další spirituální a psychosociální faktory. Aby byla udržena kvalita života je také důležité řešit nežádoucí účinky nemoci a léčby. Akceptování nemoci nutně souvisí se spokojeností a psychickou pohodou pacienta. Pacienti přijetí nemoci považovali za těžký úkol. Na psychickou stránku pacienta se velmi často zapomíná. Pacienti trpí často strachem a úzkostí z toho, že neví, co je čeká, jak dlouho budou žít, mají strach z onkologické léčby, nemají dostatek informací od lékaře. Na uklidnění jsou pacientům podány léky místo psychologické intervence. Tím se problém nevyřeší. Zastávat svou sociální roli a zůstat sám sebou je také důležité pro zachování kvality života. Jedná se o potřebu být ženou, mužem, matkou, babičkou, partnerkou. Dle zdravotního stavu pacienta by měla být zachována taková soběstačnost, která je pro něj možná. Je vždy nutné přihlížet k přání pacienta. Spirituální potřeby mohou být různé. Přítomností kněze pacienti uspokojují své náboženské potřeby.

Nejdůležitějším zdrojem podpory je vlastní rodina. Pro pacienty i pečující je nejsilnější psychickou motivací prožít svůj život se svými blízkými. Péče o pacienta je velmi náročná. Jedná se o péči dlouhodobou v řádech let, kdy dochází k velké zátěži rodinného rozpočtu (materiál a pomůcky, léky, ztráta jednoho platu, speciální vybavení domácnosti atd.). Může docházet k psychickému i fyzickému vyčerpání pečujících. V případě dětských pacientů v paliativní péči je často opomíjená problematika zdravých sourozenců, kdy je většina pozornosti směřována k nemocnému a vůči zdravým sourozencům mají rodiče velké nároky a očekávání. Rodiče si často uvědomují, že je nutné věnovat se i zdravým sourozencům, ale

nemají na to čas a také nevědí, jak s nimi o nastalé situaci mluvit. Pečující osoby jsou často velmi vyčerpané a neumí si o pomoc říct a lidé z okolí rodiny zase neví, jak pomoc nabídnout. Lépe zvládají péči rodiny, které dostaly podporu zvenčí, v podobě pracovníka rané péče, centra provázení nebo mobilní hospicové péče (Němcová & Mašindová, 2019). Dosažená kvalita života v terminálním stádiu zahrnuje saturaci potřeb, kdy některé jsou pozměněné minimálně oproti potřebám ve zdraví, ale do popředí vystupují také zcela nové potřeby, na něž má klinický stav pacienta výrazný dopad.

Do **biologických potřeb** patří vyprazdňování, výživa, bezpečí, dostatek tepla, sexuální potřeby a zajištění fungování těla. Při provádění vyprazdňování a hygienických úkonů je důležité zachování intimity a soukromí pacienta. Zachování důstojnosti, úcty a autonomie v každé situaci do konce života i po něm je pro těžce nemocné také důležité a pečovateli jsou tyto potřeby často opomíjené, což může způsobit u nemocného psychickou újmu. Empiristická šetření prokazují, že pacienti nemají sílu ani odvalu si tyto své potřeby prosadit. Sexuální potřeba rovněž patří k základním biologickým či fyzickým potřebám člověka. Šetření prokázala, že nemocní lidé ať jsou mladí či staří, mají sexuální potřeby. S pacienty se o těchto potřebách málo mluví. V České republice jsou sexuální potřeby tabuizované, zvláště u nemocných ve vysokém věku. Je několik potřeb, které mají nevyлéčitelně nemocní společné: potřeba podpory, informovanosti, praktické a spirituální potřeby, potřeba vlastní identity a emocionální potřeby. Je důležité ověřovat si, zda pacientům péče vyhovuje. Umírající mají i **psychické potřeby**. U většiny umírajících se objevují deprese, úzkosti a strach. Ty jsou způsobeny z obav ztráty identity, autonomie a důstojnosti. Se ztrátou soběstačnosti se zhoršují pocity neschopnosti a slabosti. Ke zhoršení kvality vztahů mezi pacientem a rodinou dochází z nedostatečné komunikace. Stres u umírajících vyvolává změna zdravotního stavu a konfrontace s vlastní smrtelností. Umírající by měli najít smysl života i terminálním stádiu onemocnění. Je potřeba urovnat vztahy v rodině, odpustit druhým, umět se omluvit. Nemocní pacienti potřebují psychickou podporu zdravotníků, blízkých osob a psychologů. Nemocní musí vědět, že na svoje emoce mají právo a nemusí se za ně stydět. K horšímu vyrovnání se se smrtí přispívají potlačené emoce. Ze strany pečujících osob je pro umírající nutná citlivá komunikace, individuální přístup a empatie. Umírající chtějí, aby byli vnímáni jako plnohodnotní lidé, nechtějí soucit a nechtějí být vnímáni jako méněcenní. Pro člověka jsou důležité i **sociální potřeby**, a to zvláště v době loučení a umírání. Nemocní lidé nemohou být šťastní, když jsou v dlouhé izolaci od svých blízkých. Nepostradatelná je podpora od duchovních, psychologů, zdravotníků nebo blízkých osob. Velmi frustrující je nemožnost

projevit lásku. Pacienti mají potřebu si povídat se svou rodinu, chtějí vidět své přátele, blízké a příbuzné. Kontakt mezi umírajícím a dítětem přináší pozitiva pro obě strany. Děti vycítí blízkost se koncem a loučení. Pro člověka jsou také významné **spirituální potřeby** zvláště v době loučení. Pacienti hodnotí svůj život, svoje prohry, úspěchy a neúspěchy. Potřeba účastnit se církevních rituálů je důležitá pro věřící i ateisty. Povzbuzující je setkání s duchovním. Duchovní podpora a doprovázení je pro těžce nemocné důležitá. Duchovní pomáhá nemocnému pochopit jeho situaci, dává mu zpětnou vazbu, odpoví na otázky a sděluje vlastní zkušenosti. Je nutné zmínit i **potřeby příbuzných a blízkých**. Záleží na zdravotnících, jestli se příbuzným pacienta budou věnovat nebo ne, protože na to nezbyvá tolik času. Potřeba informovanosti o stavu nemocného je hlavní potřeba příbuzných. Chtějí vědět o léčbě, prognóze, chtějí mít naději. Pro rodinu je nezbytné, aby bylo o nemocného dobře postaráno. Příbuzní také potřebují podporu, naplnění svých potřeb a odpočinek (Gilíková, 2020).

2.2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Perinatální paliativní péče je paliativní péče v období od 24. týdně gravidity, přes období porodu až do 7 dnů od narození dítěte. Jedná se především o problematiku prenatalně diagnostikovaných život ohrožujících vrozených vývojových vad plodu, porodu mrtvého dítěte a časného novorozeneckého úmrtí. Většina vad je diagnostikována díky prenatalní diagnostice během časně fáze gravidity. Některé ženy se i přes závažnou vadu plodu rozhodnou v graviditě pokračovat, v těchto případech je možné zahájit perinatální paliativní péči ještě před porodem. Perinatální paliativní péče je dělena na obecnou a specializovanou, dále na perinatální a novorozeneckou dle období působnosti. (Staničková, 2022).

Perinatální paliativní péče je součástí ošetrovatelské péče porodních asistentek na jednotkách intenzivní péče neonatologie. Zaměřuje se na prevenci, mírnění utrpení a bolesti novorozenců a jejich dalších symptomů a péči o jejich rodiny. Se smrtí novorozenců se často spojuje nedostatek zkušeností, strach a obavy. První zmínky o paliativní péči o novorozence pochází z roku 1982 a 1997. Tato péče by měla být týmová, multidisciplinární, zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě, proto tento koncept vyžaduje kvalitní pracovní tým. Cílem péče je zaměření na individuální péči o rodinu dítěte a na nejlepší zájem dítěte. Perinatální ztráta je pro celou rodinu velmi traumatizující. Jedná se o velmi nepříjemnou zkušenost, která ovlivňuje nejen rodiny umírajícího dítěte, ale má také dopad na zdravotnický personál, kterému má být umožněno pohovořit o svých pocitech a nabídnout podporu v různých formách psychohygieny (Kachlová & Bužgová, 2021).

Pozornost perinatální paliativní péče je zaměřena na fyzické aspekty umírání (pohodlí dítěte, úleva od bolesti a dalších symptomů), dále pak na zájem o bonding a podporu vztahu umírajícího dítěte s matkou, otcem a dalšími členy rodiny. Definice perinatální paliativní péče vychází z definice paliativní péče jako takové. BAPM (British Association of Perinatal Medicine, 2010) definuje perinatální paliativní péči jako poskytování podpůrné péče dítěti a jeho rodině v následujících případech: dítě narozené na hranici viability, stav, kdy dítě zažívá nesnesitelné utrpení v průběhu léčby a nemoci, diagnóza, která není slučitelná s dlouhodobým přežitím dítěte, diagnóza, která s sebou nese riziko smrti nebo postižení dítěte, dítě s vysokým rizikem zhoršení kvality života (podpora životních funkcí dítěte, budoucí vyžadování podpory). V České republice zatím neexistuje žádné místo, kde by ženy, jejichž miminko umírá nebo se rodí mrtvé, mohly родit. Tyto porody se odehrávají v perinatologických centrech nebo běžných porodnicích (Rastislavová, 2016).

2.2.1 Vymezení důležitých pojmů

Vzhledem k tématu perinatální paliativní péče je důležité vymezení těchto pojmů:

Perinatální období: toto období se definuje jako období od viability plodu do 7 dnů od narození dítěte, jak již bylo výše zmíněno. Viabilitu plodu je období, ve kterém je živě narozený plod schopen přežít s podporou ošetrovatelské a lékařské péče. V České republice je za hranici viability plodu považován 24. týden gravidity. Pokud je porozen plod s vyšší vahou než 500 gramů a není u něj přítomna ani jedna ze známek života (dýchání, srdeční akce, pulzace pupečníku, volní pohyby), jde o mrtvě rozený plod (Rastislavová, 2016).

Perinatální ztráta: je úmrtí dítěte v perinatálním období, které je doprovázeno pocity smutku, žalem a bezmocí. V České republice zažívá perinatální ztrátu každý rok okolo 450 žen a jejich rodin. Žena se v době perinatální ztráty nachází ve fázi šoku, je ochromená psychickou bolestí a žalem. Toto období může být doprovázeno negativními následky jako např.: deprese, pocity viny, posttraumatická stresová porucha, úzkosti a partnerský konflikt. Specifickou situací je porod mrtvého plodu a časně novorozenecké úmrtí. Porodem mrtvého plodu se rozumí porod plodu, který nejeví známky života (srdeční akce, svalové pohyby, křik, dýchačí pohyby) o hmotnosti více než 500 gramů. Pokud nelze zjistit hmotnost plodu orientuje se dle gestačního týdne gravidity (22. gestační týden). Jestliže není zjistitelné ani gestační stáří plodu je měřena délka plodu od temene hlavy až k patě (25 centimetrů). Za časně novorozenecké úmrtí je považován porod živého novorozence, u kterého dojde k úmrtí do 7 dnů po porodu (Rastislavová, 2016), (Procházka et al., 2014).

Perinatální úmrtnost: jde o součet mrtvě porozených a živě narozených novorozenců, kteří zemřeli do konce 7. dne po porodu na 1000 živě narozených novorozenců. Mezi příčiny úmrtí plodu a novorozence patří komplikace, které vznikly v perinatálním období, jde o vrozené vývojové vady, intraventrikulární krvácení, perinatální asfyxii, infekce a hypoxicko-ischemickou encefalopatii, které jsou hlavními příčinami úmrtí novorozence. V České republice má perinatální medicína dobré statistické výsledky mortality, které se řadí mezi nejnižší na celém světě. To všechno je zásluhou skvělé zdravotnické péče o těhotnou ženu, matku a dítě (Dort et al., 2020), (Rastislavová, 2016).

Vrozené vývojové vady plodu: vrozené vývojové vady lze definovat jako odchylky od fyziologického vývoje embrya či plodu. Příznaky vrozených vývojových vad se mohou projevit v prenatalním i postnatalním období. Diagnostika se opírá o molekulární, zobrazovací ultrazvukovou a laboratorní biochemickou diagnostiku. Žádný univerzální screeningový test, který by byl schopen odhalit všechny druhy vrozených vad v současné době neexistuje, proto jsou využívány různé druhy testů, které se navzájem doplňují a kombinují (Polák et al., 2017), (Hájek et al., 2014).

2.2.2 Potřeby novorozence v paliativní péči

Paliativní péče je v mnoha případech nutná již během těhotenství. Pokud je předem známo, že po porodu bude nutné zahájit paliativní péči, je vhodné vytvoření plánu péče. Na tvorbě plánu paliativní péče a její samotné realizaci se mohou podílet: neonatolog, porodní asistentka, dětská sestra, duchovní, laktační poradkyně, sociální pracovník, psycholog, psychoterapeut, krizový intervent a rodinný terapeut. K tvorbě plánu je důležité také aktivně naslouchat rodičům. Konkrétní postupy v plánu, které respektují potřeby novorozence jsou: bonding (hlazení, chování, dotýkání), zapojení rodičů do péče o jejich novorozence, udržování tělesné teploty, zajištění adekvátní výživy (kojení, nazogastrická sonda, krmení pomocí různých pomůcek, parenterální výživa), péče o vyprazdňování, hygienická péče, polohování a v neposlední řadě tišení bolesti a zajištění komfortu novorozence (hodnocení dýchání a bolesti, tlumení bolesti nefarmakologické/farmakologické, tma, ticho). Také by měla být probrána otázka rozsahu případné neresuscitace (Kachlová et al., 2022).

Po porodu je na porodním sále proveden bonding, kdy je dítě položeno na matčin hrudník, kde je i osušeno, je ošetřen pupečník a společně s matkou je zabalen. Partneři si mohou pořídit fotografie dítěte, někdy pořizování fotografií zajišťuje zdravotnický personál. Při fotografování se berou v úvahu fyzické odlišnosti dítěte, pokud nějaké má. Pro některé rodiče je představa o

tom, jak může anomálie vypadat, horší než to, jak doopravdy vypadá. Tato fotografie je vytištěna, uložena do obálky a rodina si ji může kdykoliv vyzvednout. Velmi důležité je dodržování kulturních a náboženských zvyků. Zdravotnický personál se rodiny aktivně ptá, jaké rituály a zvyky mají, aby mohli optimalizovat plán péče o novorozence. Rodina je v průběhu hospitalizace podporována k tomu, aby měla s dítětem fyzický kontakt. Mohou ho držet v náručí, zpívat mu, mluvit na něj, modlit se. Zdravotnický personál připravuje rodinu na změny, které mohou pozorovat, když dítě umírá. Jedná se o změny dýchání, změny tělesné teploty a bolest, která je v případě potřeby tlumena nefarmakologicky či farmakologicky. V případě porodu mrtvého plodu se také dbá na bonding, pokud si její rodina přeje. Rodině se poskytujeme čas na zpracování jejich pocitů. Při pobytu v nemocnici jsou rodiče povzbuzováni, aby své dítě drželi, koupali, oblékali nebo fotografovali. To vše mohou dělat před i po smrti svého dítěte. Jednou ze základních potřeb novorozence je **zajištění adekvátní výživy**. Novorozencům je nabízeno mateřské mléko nebo umělá výživa. Americká pediatriká akademie doporučuje krmit každé dítě perorálním způsobem, pokud neexistují žádné lékařské kontraindikace, proč by tomu tak být nemělo. V rámci perinatální paliativní péče je krmení zaměřeno na pohodlí, ale ne nutně na růst a vývoj. Laktační poradkyně nabízejí pomoc matkám s kojením novorozence, správným přísátím, s odsáváním mléka nebo je naučí alternativní způsoby krmení. Pokud novorozenec není schopen zvládat perorální výživu, je zavedena nazogastrická nebo v případě potřeby gastrostomická sonda. Matky, kterým dítě zemřelo, laktační poradkyně informují o tom, jak zastavit laktaci. Některé matky se však mohou rozhodnout, že se stanou dárkyní mléka, laktační poradkyně jim v tomto případě poskytnou informace o procesu dárcovství. Největší obavy mají rodiče z toho, jestli jejich dítě bude trpět. Nejprve jsou zvoleny nefarmakologické strategie, pokud nejsou úspěšné, je nutná farmakologická léčba. Opioidy a benzodiazepiny jsou podávány perorálně nebo parenterálně. Posouzení bolesti nebo diskomfortu je hodnoceno zdravotnickým personálem pomocí schválených škál bolesti. Mnoho novorozenců má fyzické anomálie, které mohou způsobovat bolest či diskomfort. V závislosti na anomálii se pro pohodlí dítěte mohou použít speciální obvazy. **Léčba bolesti** je nezbytnou součástí péče o novorozence, který trpí život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním (McCarthy et al., 2023).

Pro rodinu a novorozence by mělo být zajištěno vhodné prostředí, kde budou mít soukromí a nebudou nikým rušeni. Během loučení se s novorozencem může přijít i bližší rodina. Dle přání rodičů nebo nabídky od zdravotnického personálu, může na oddělení přijít duchovní a novorozenec může být pokřtěn. Jsou omezeny všechny bolestivé úkony.

Novorozenec je vždy umístěn v teple. Zdravotnický personál s rodiči udržuje otevřenou komunikaci, naslouchá přáním rodičů, všímá si jejich potřeb. Existuje možnost vytvoření vzpomínkového boxu, který obsahuje fotografie dítěte, otisk dlaní/plosek, hračky, vlásky dítěte a podobně. Sestra by vše měla dělat s důstojností k novorozenci. Dále by rodičům měly být poskytnuty informace o dalším postupu péče (Kachlová et al., 2022).

2.2.3 Komunikace v perinatální paliativní péči

Základní dovedností ve zdravotnictví je efektivní komunikace, ta je při řešení emočně nabitých situací náročná. Sestry mají zásadní roli v podpoře žen a jejich rodiny. Cílem rozhovorů mezi zdravotnickým personálem a rodiči je poskytnout možnosti, které zvyšují kvalitu života novorozence a usnadňují rozhodování, které se týkají léčby. Komunikační dovednosti, zejména ty, které se týkají diskuse o prognóze, sdělování špatných zpráv, řešení péče a etické otázky, byly označeny za nejkritičtější vzdělávací potřeby. Efektivní školení v těchto komunikačních dovednostech často zahrnuje hraní rolí, učení se na základě kazuistik a workshopy. Výzkum ukázal, že komunikační trénink klade důraz na empatii, naslouchání nebo na neverbální komunikaci. Tím se výrazně zlepšuje schopnost zdravotnických pracovníků vést obtížné rozhovory s pacienty a jejich rodinami (Chen et al., 2024).

Komunikace v perinatální paliativní péči zahrnuje tato témata: odhalení závažné vývojové vady, rozhodování o ukončení orgánové podpory, porod na hranici viability a úmrtí plodu/novorozence. Všechny tyto situace jsou extrémně stresující, je třeba poskytnout rodině dítěte podporu na mnoha úrovních. Klíčová je empatická a otevřená komunikace. Zdravotničtí pracovníci mají tendenci nepříznivé zprávy limitovat, za účelem ochrany rodiny. Z různých výzkumů vyplývá, že většina rodin si přeje získat co nejvíce informací i přesto, že jsou negativní. Rodina se v dané situaci lépe zorientuje a více se podílí na rozhodování o další péči, díky sdílení pravdivých informací. Dobře vedená komunikace s teoretickou přípravou může předejít tomu, aby se sdělování závažných zpráv pro rodiče stalo traumatizujícím zážitkem (Berková, 2022).

Každý neonatolog potřebuje pestrou škálu komunikačních dovedností, existuje však mnoho překážek, které jim brání vést dobrou komunikaci např.: strach, obavy, že vezmou rodině naději, časová omezení, emocionální reakce. Rodiny potřebují čas na to, aby zpracovaly obtížné zprávy, proto je dobré jim ho dopřát (Bishop et al., 2022), (Henner & Boss, 2017).

Empatická, ale jasná komunikace je pro péči na konci života zásadní, proto je důležité, aby si ji zdravotnický personál osvojil. Rodiny si opakovaně stěžují na nedostatečné sdělení

prognózy, nejasné vymezení možností a nedostatek empatie. To vše vede ke krátkodobému i dlouhodobému utrpení. Je třeba vzít do úvahy několik dalších faktorů, včetně psychologického rozměru problému, míru naléhavosti a emoce poskytovatelů zdravotnické péče a rodiny. Jakýkoli rozpor může vést k problémům v komunikaci mezi rodiči a poskytovateli péče. Rodiče pak mohou oddálit nebo dokonce odmítnout zahájení paliativní péče. Zdravotnický personál by měl shromažďovat informace o kulturních přesvědčení a hodnotách rodiny, aby ji mohli podporovat v jejich rozhodovacím procesu. Členové zdravotnického týmu by se měli ptát na otázky, které zkoumají rodinné hodnoty, aby si vytvořili vztah založený na důvěře. Měly by být prodiskutovány všechny možnosti péče, která zahrnuje podporu pohodlí a kvality života novorozence. Komunikace v paliativní péči by měla být procvičována ve speciálních programech, ve kterých si lékaři mohou nacvičit sdělování závažných informací, které jsou součástí jejich praxe (Henner & Boss, 2017), (Benini et al., 2020).

2.2.4 Rodina dítěte v perinatální paliativní péči

Rodina je důležitou součástí péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Stejně jako s dítětem, tak i s rodinou pracuje celý multidisciplinární tým, který se zaměřuje na psychosociální potřeby rodiny. Zjištění závažné diagnózy uvrhá rodinu do nejistoty. Rodiče mohou reagovat na diagnózu svého dítěte řadou emocí: **deziluzí**, kdy jsou otřeseny představy rodičů o budoucnosti dítěte. Dále **odpoutáním**, kdy může být těžší si vytvořit vztah s nemocným dítětem než s dítětem, které je zdravé. Rodiče mohou mít **pocit podřadnosti** ve vztahu k jiným rodinám. Je vnímána nespravedlnost jejich osudu. Také pociťují **bezvýznamnost**, ve srovnání s rodiči zdravých dětí, mohou rodiče nemocného dítěte pociťovat nižší uspokojení rodičovské role. **Orientují se na minulost**, kde vztahují své myšlenky na období před diagnózou, vnímají nejistotu, která je čeká. Rodiče hledají, jak se s diagnózou jejich dítěte vyrovnat. Dochází u nich k emoční reakci, ale také mohou nastat změny v chování. Život ohrožující nebo život limitující onemocnění dítěte přináší změnu životního stylu celé rodiny, která může vést ke konfliktům se členy rodiny nebo blízkým okolím (Bužgová et al., 2019).

Během perinatálního období by měla rodina pociťovat radost. Když dítě trpí život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, naděje a sny se rozplývají. Rodiče mohou začít zpochybňovat i jejich náboženské přesvědčení. Smrt jejich dítěte povede k maladaptivnímu smutku a dlouhodobému snížení kvality života. Řada z nich si přejí uspokojovat svoje potřeby. Náboženské, kulturní a duchovní potřeby můžou pro rodiny představovat útěchu a formu léčení (Kain, 2021).

Rodiče dítěte jsou ve velkém stresu, když je jejich dítě umístěné na jednotku intenzivní a resuscitační péče. Potřeba podpory rodičů v tomto období stoupá. Rodiče potřebují jasně pochopit to, co se bude dít, co se stane a jak dítě zemře – budou to dýchací potíže, krvácení, a co se bude dít potom? Klíčová je komunikace, tato komunikace musí zahrnovat vše co zdravotnický personál ví o stavu dítěte. Kladou si otázky, jak bude zvládat bolest, jakou roli budou hrát v péči o dítě, jaké zdroje jsou k dispozici na podporu jejich potřeb. Dále rodina potřebuje vědět, jak sdělit závažnou zprávu sourozenci nemocného dítěte. Je důležité, aby byli zapojeni do týmových diskusí, které se týkají péče o jejich dítě, pokud si to přejí. Zdravotnický tým musí mít jasný postup péče, důkladně promyšlený plán léčby a podpory v průběhu procesu umírání, aby rodiče chápali, jak péče bude probíhat. Pokud si rodiče přejí být zapojeni do rozhodování o plánu péče o dítě, měli by tuto příležitost dostat. Sestry obvykle tráví více času s rodinami a dozvídají se o přáních a plánech rodin jako první, fungují jako spojka mezi rodinou a dalším zdravotnickým personálem. Tato role je zásadní pro zvládnání stresové situace. V celém procesu perinatální paliativní péče je důležité se zeptat, co rodina potřebuje, protože nemusí být schopna vyjádřit své obavy. Mnoho rodin tuto situaci zažívá poprvé, nejspíš neví, jak zařídit pohřeb, jestli si ho mohou dovolit a co se stane s tělem plodu/dítěte. Péče o rodiče by neměla končit smrtí dítěte. Zdravotníci by měli být proškoleni v paliativní péči a péči o pozůstalé (Kenner, 2016).

2.2.5 Sdělování závažných zpráv

Jak zde bylo několikrát řečeno, komunikace je jeden z nejdůležitějších pilířů perinatální paliativní péče. Tato komunikace zahrnuje i sdělování závažných zpráv, které mohou ovlivnit vnímání jedince a jeho rodiny. Úhel pohledu ovlivňuje i to, jak jsou novinky a závažné zprávy podány. Literatura poukazuje na to, že v okamžiku sdělování závažných zpráv, hraje hlavní roli v podpoře pacienta i rodiny zdravotní sestra. Úmrtí novorozence na jednotce intenzivní péče je něco, co ovlivňuje nejen rodinu, ale i mnoho odborníků ve zdravotním týmu. Je to způsobeno tím, že smrt dítěte je těžká, jde proti přirozenému řádu života (zrození, dospívání, úmrtí). Mluvit o smrti novorozence s rodiči představuje pro zdravotníky velkou výzvu. Neexistuje dostatek studií, které se zabývají tímto tématem. Sdělování závažných zpráv je vnímáno jako nepříjemný proces pro všechny zúčastněné strany. V některých případech k těmto rozhovorům dochází příliš pozdě. Profesionálové tento proces vnímají jako rozbití snů a očekávání rodin (Camilo et al., 2022), (Janvier et al., 2014).

Jednou z hlavních překážek v komunikaci je obtížnost lékařů mluvit narovinu a jasně ze strachu zničení rodiny. Studie však ukazují, že dobrá komunikace mezi rodinou a

zdravotnickým týmem je prospěšná v rozhodování o adekvátní péči. Z tohoto důvodu by sdělování závažných zpráv mělo být součástí lékařského výcviku. Individuální přístup v těchto rozhovorech je důležitý. Od stavu konkrétního dítěte se bude lišit i obsah rozhovoru. (Alencastro Astarita & Goldim, 2023), (Janvier et al., 2014).

Je dobré se na rozhovor připravit. Jak se během rozhovoru bude vyvíjet důvěra obvykle ovlivní začátek rozhovoru. Rozhovor by se měl uskutečnit ve vhodném a upraveném prostředí. Důležité je limitovat rušivé vlivy (hluk, zvonění telefonu atd.). Strach a šok z diagnózy se mohou podepsat na reakci rodiny. Někdy si rodina chce stěžovat nebo jsou agresivní, jindy naléhají na zdravotnický personál, aby dělal více. Proto by měl lékař při rozhovoru s rodinou být připraven na obtížné situace nebo komunikaci. Spolupráci s rodinou může lékař ovlivnit tím, jak rozhovory vede (Bednařík & Andrášiová, 2020).

2.2.6 Umírání novorozence

Být součástí procesu smrti a smutku na jednotkách intenzivní a resuscitační péče je náročné pro rodiny i zdravotnický personál. Celosvětově zemře během prvních 20 dnů života 2,3 milionů dětí. Každý den zemře přibližně 6500 novorozenců, což představuje 47 % všech úmrtí dětí do 5 let věku. Většina novorozeneckých úmrtí, celkem 75 %, nastává během prvních 24 hodin. Mezi příčiny novorozeneckých úmrtí patří předčasný porod, porodní komplikace, neonatální infekce a vrozené anomálie, které tvoří každé 4. úmrtí z deseti (*Newborn mortality*, 2024), (Amorim Almeida et al., 2016).

Důraz je kladen na individualizaci péče, respektování práv rodičů a důstojnost každého novorozence. Dle kulturního chápání, zvyklostí se rozsah poskytované péče liší. Musí se zde zdůraznit důležitost péče o komfort dítěte, léčbu nežádoucích příznaků a bolesti, omezení diagnostických a terapeutických výkonů, které jsou v tuto chvíli zbytečné. Poskytnutí vhodného prostředí pro umírajícího novorozence a jeho rodinu může být na jednotkách intenzivní péče složité, ale určitá míra soukromí může být vytvořena pomocí zástěn. V čase umírání mají být respektována přání rodičů, náboženské a kulturní zvyklosti rodiny. Podporuje se přímý kontakt mezi rodiči a dítětem, držení v náručí, jak během umírání, tak i po něm. Po úmrtí dítěte může zdravotnický personál rodině nabídnout jejich účast na úpravě těla, která zahrnuje koupání, výběr oblečení, pořízení otisků dlaní/plosek a fotografií. Rozloučení s dítětem by se nemělo nijak časově omezovat. Součástí péče po úmrtí novorozence je sdělení informací o pitvě, pohřbení, vyřízení rodného a úmrtního listu, informace o porodním, pohřebním, pracovní neschopnosti a mateřské dovolené. Rodiče po rozloučení odcházejí domů ve velmi krizové a těžké situaci. Zdravotnický personál by kromě podpory měl rodině nabídnout i možnosti

pomoci, například doporučením nebo předáním kontaktu na příslušné odborníky (Bužgová et al., 2019).

Práce porodní asistentky po úmrtí zahrnuje také přípravu dokumentace, která obsahuje list o prohlídce mrtvého dítěte, identifikační štítek, příkaz ke transportu a zprávu lékaře. Tělo novorozence by mělo být upraveno a po konzultaci s lékařem se z něj odstraní všechny invazivní vstupy (kanyly, katetry a sondy). Po rozloučení se zabalí a řádně označí. Tělo novorozence bývá většinou odvezeno z oddělení až po 2 hodinách od samotné smrti, pokud si to rodina nepřeje jinak. Rodičům se odevzdají věci od jejich dítěte a kondolenční list (Fendrychová & Borek, 2007).

2.2.7 Rituály a vzpomínkové předměty

Vytváření památky na zemřelé dítě je důležitá součást truchlicího procesu. Je důležité rodičům umožnit, aby si našli nějaké momenty štěstí a hrdosti, které se svým dítětem prožili. Tyto momenty mohou pomoci s procesem zármutku a také ve vybudování vztahu mezi dítětem, rodinou a zdravotnickým personálem. Po smrti dítěte má rodina příležitost vytvořit si upomínkové předměty, které jim umožní zavzpomínat na jejich dítě. To může zahrnovat fotografie, videa, oblečení, otisky dlaní a plosek nohou. Existují organizace, které rodinám zemřelých novorozenců poskytují vzpomínkové boxy (Jackson & Vasudevan, 2020).

Mnoho rodičů novorozence pojmenuje, někteří jej oslovují přezdívkou, kterou mu říkali během těhotenství, někdo zvolí již vybrané jméno, jiní novorozence pojmenují úplně jinak. Jsou tu i rodiče, kteří svoje dítě vůbec nepojmenují. Rodičům je vždy nabídnuto chování a držení dítěte v náručí. To zpočátku většina odmítne, protože se bojí, jak bude novorozenec vypadat. Dítě může mít různé anomálie a změny na kůži. Pokud mají rodiče strach vidět dítě celé, porodní asistentka jej může zabalit a ukázat jen ručičku nebo nožičku novorozence. Jsou tu i rodiče, kteří svoje dítě vidět nechtějí, rozhodnutí je vždy individuální. Většina rodičů si do nemocnice přinese oblečky pro jejich dítě, aby ho mohli vykoupat a obléct. V případě, že si nepřinesou vlastní oblečení, je jim nabídnuto nemocniční. Novorozence mohou obléct, zabalit do zavinovačky nebo deky. Se vším jim pomáhá porodní asistentka nebo dětská sestra. Novorozence si mohou rodiče i vyfotit. Pokud si rodiče nejsou jisti, zda fotografie chtějí, vyfotografuje ho zdravotnický personál a vytištěné fotky uchová v obálce na oddělení, pro případ, že by si to rodiče rozmysleli. Je možné si na památku udělat otisk dlaní a plosek nohou. V nemocnicích mají pro tyto případy připravené kartičky a barvy. Dále si na památku nechávají pramínek vlasů, snímky z ultrazvuku, identifikační náramek, hračky, oblečky nebo mohou

napsat dopis, který věnují zemřelému dítěti. Některé rodiny mohou mít se smrtí spojené nějaké rituály, vždy záleží na kultuře a náboženství dané rodiny. Je možné se za dítě pomodlit společně s duchovním, udělat za něj mši nebo uspořádat pohřeb. Často rodiče na rozloučenou vypustí lodičku po vodě nebo balónek do nebe i se vzkazem. Může se stát, že se na tyto vzpomínkové předměty rodiny nemohou několik let ani podívat, naopak někteří rodiče chtějí na novorozence vzpomínat každý den. Každá rodina vnímá a prožívá ztrátu dítěte jinak, neexistuje pro ně žádný univerzální návod, jak se zachovat (Pazdera, 2018).

2.2.8 Truchlení

Ztráta a smutek jsou základem lidského života. Smutek lze definovat jako reakci na ztrátu v celé své úplnosti, včetně emocionálních, fyzických, kognitivních, behaviorálních a duchovních projevů. Průběh a následky zármutku se budou u každého jedince lišit. U odolných jedinců může truchlení trvat pár týdnů, u méně odolných může trvat několik let

Ztráta a smutek jsou základem lidského života. Smutek lze definovat jako reakci na ztrátu v celé své úplnosti, včetně emocionálních, fyzických, kognitivních, behaviorálních a duchovních projevů. Průběh a následky zármutku se budou u každého jedince lišit. U odolných jedinců může truchlení trvat pár týdnů, u méně odolných může trvat několik let (Hall, 2019).

Po ztrátě dítěte přichází období zármutku. Normální a přirozená reakce na ztrátu dítěte je proces truchlení. Truchlení nejdříve doprovází fyzické symptomy jako je pocit staženého hrdla, divný pocit v žaludku, bušení srdce, bolesti na hrudi, únava a slabost. Mezi psychické symptomy jsou řazeny: hněv, zlost, smutek, výčitky, pocit viny, strach, úzkost, otupělost nebo šok. Všechny tyto reakce jsou naprosto normální a přirozené. V odborné literatuře se proces truchlení dělí na 3 fáze. První fáze je nazývána jako období **otřesu/konfuse**, které je vyznačováno šokem. Je to období, kdy se rodina nechce smířit s realitou, nechce tomu, co se stalo věřit. U člověka se objevují obranné mechanismy. Druhá fáze je nazývána jako období **intenzivního žalu/exprese**. V tomto období se rodina začne orientovat v tom, co prožívá, začíná chápat proces truchlení, učí se prožívat svoje emoce. Tato fáze může trvat až po dobu jednoho roku. Třetí fáze je nazývána jako období **akceptace a adaptace**. Rodiče začínají přijímat skutečnost, že život jde dál. Začínají si vytvářet nové vztahy, posilují svoje sebevědomí. Do zvládnutí této těžké životní situace vstupuje mnoho faktorů: celková situace rodiny, osobní charakteristika rodičů, důvod/okolnosti úmrtí dítěte, práce s emocemi, využívání podpory (Hráská & Špaňhelová, 2020).

Ztrátu dítěte bude jinak vnímat žena, která je spíše úzkostlivá a má sklony k depresím než žena, která je spíše optimisticky naladěná. Postupně v procesu truchlení přicházejí tyto reakce: šok z celé situace, která se stala (žena nemůže uvěřit dané situaci), zaujatost (žena si přeje, aby se zemřelé dítě vrátilo), popření (žena se může chovat jako by se nic nestalo), pocit nespravedlnosti a hněv, pocit viny (žena zjišťuje co mohla udělat špatně, co měla udělat jinak), přijetí ztráty (žena bere tuto situaci jako fakt, cítí lítost). Tyto emoce mohou prožívat i muži. V mnoha případech je drží uvnitř sebe a nenechají je projevit. Pokud muž dokáže nahlas projevit své emoce a sdílí je se svou partnerkou, je to velký přínos pro vztah do budoucna. Pokud muž nenjde odvahu své pocity sdílet před ženou, je dobré vyhledat nějakého kamaráda nebo odbornou pomoc. Sourozenec zemřelého dítěte bude celou situaci vnímat v závislosti na jeho povahových vlastnostech a jeho věku. Rodiče musí dbát na to, že děti jsou velmi vnímavé k jejich chování. Celá tato situace by je mohla negativně ovlivnit. Pokud má dítě nějaké otázky k celé situaci, rodiče by jim měli odpovídat s klidem, měli by jim dát možnost mluvit o smrti, i když je to velmi těžké (Hráská & Špaňhelová, 2020).

2.3 PODPŮRNÉ ORGANIZACE

Podpora rodin, které procházejí perinatální ztrátou je velmi důležitá. Tyto organizace mohou rodinám zemřelých novorozenců poskytnout psychickou podporu a snížit tím nežádoucí následky těžké životní situace.

Pod vedením paní doktorky Staníčkové vznikl v pražském Podolí projekt **NeoPaliativa**, který má za cíl zlepšení perinatální a neonatální paliativní péče. Tento projekt nabízí informace pro odbornou veřejnost, které mohou zdravotníci promítat do své praxe. Dále zde existují webové stránky s názvem **Perinatální ztráta**, které provozuje Unie porodních asistentek. Tyto stránky poskytují informace pro zdravotníky, pečující profese a pro rodiny po ztrátě dítěte v perinatálním období. Další organizací je **perinatální hospic Dítě v srdci**, který vznikl v roce 2014. Organizace podporuje rodiny, které procházejí perinatální ztrátou v jakékoli fázi těhotenství, během porodu i po něm. Také se snaží šířit osvětu i mezi zdravotníky. Dále pomáhá dohledat místo uložení ostatků dítěte, poskytuje sociální poradenství nebo pomoc se zařízením pohřbu. Nedílnou součástí organizace je tvoření a distribuce memoryboxů do většiny porodnic v České republice. V současnosti působí celostátně. Podporu rodinám poskytuje také hospic s názvem **Cesta domů**. Poskytuje poradenství, perinatální provázení, a nabízí podpůrné skupiny pro pozůstalé. Organizace Dlouhá cesta iniciovala vznik projektu **Prázdná kolébka**. (Žlábková, 2023), (Kolářová, 2023), (Štefanides & Poláková, 2022).

3 VÝZKUMNÁ ČÁST

3.1 METODOLOGIE VÝZKUMU

Empiristická část diplomové práce je zaměřena na perinatální paliativní péči. Kapitoly se zabývají paliativní péčí jako takové, rozdělení paliativní péče a potřebami pacienta a jeho rodiny v paliativní péči. Dále zde byla popsána perinatální paliativní péče a vše s ní spojené.

Tato kapitola se věnuje popisu výzkumné části práce. Pro sběr dat byla zvolena metoda kvantitativního výzkumu formou polostrukturovaného dotazníku vlastní konstrukce, který obsahoval 29 otázek. Před zahájením výzkumu byly stanoveny cíle a hypotézy. Distribuce dotazníků probíhala online formou, pomocí internetové stránky survio.cz v období června 2023 do prosince roku 2023. Respondentky byly osloveny autorkou výzkumného šetření přes profil na sociálních sítích nebo e-mailem.

Výzkumné šetření bylo zahájeno po schválení žádosti etickou komisí Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci. V průběhu výzkumu byly dodrženy všechny obecné etické principy.

3.1.1 Cíle výzkumu

Cíl č. 1: Zjistit informovanost porodních asistentek v oblasti perinatální paliativní péče.

Cíl č. 2: Zjistit rozsah perinatální paliativní péče poskytované porodními asistentkami.

Cíl č. 3: Zjistit, jaké prostředky psychohygieny a sebezpeče porodní asistentky poskytující perinatální paliativní péči znají a využívají.

3.1.2 Výzkumné hypotézy

H₀₁: Neexistuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací.

H_{A1}: Existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací.

H₀₂: Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe.

H_{A2}: Existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe.

H₀₃: Alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě.

H_{A3}: Procento případů, ve kterých porodní asistentky využívají psychologa nebo intervena jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě, je jiné.

H₀₄: Alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě.

H_{A4}: Procento případů, ve kterých mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě, je jiné.

H₀₅: Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů jsou nabízeny porodními asistentkami rodičům přibližně ve stejném poměru.

H_{A5}: Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů nejsou nabízeny porodními asistentkami rodičům ve stejném poměru.

H₀₆: Nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní paliativní perinatální péče jsou nedostatek času a nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče.

H_{A6}: Nejčastější omezení při poskytování kvalitní paliativní perinatální péče jsou jiné.

3.1.3 Metodika sběru dat

Výzkumné šetření bylo provedeno pomocí kvantitativního výzkumu. Data byla získávána prostřednictvím online dotazníku vlastní konstrukce, jelikož nebyl nalezen vhodný standardizovaný dotazník. Dotazník se skládal z 29 otázek. Před distribucí dotazníku byla provedena pilotní studie u 15 porodních asistentek.

Otázky byly zaměřeny na teoretické znalosti a informovanost v oblasti perinatální paliativní péče, dále se zaměřuje na subjektivní posouzení těchto znalostí. Otázky se také vztahovaly k rozsahu perinatální paliativní péče, která je poskytována porodními asistentkami. Nakonec dotazník zkoumá, jaké prostředky psychohygieny a sebekpěče porodní asistentky znají a využívají. Výzkumné šetření probíhalo zcela anonymně.

3.1.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek se skládá z 200 respondentů. Respondentky byly porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě a splňovaly následující podmínky: má úspěšně dokončené studium porodní asistence, pracuje v perinatologickém centru, na věku ani délce praxe nezáleží, musí souhlasit s výzkumem. Do výzkumného šetření nebyla zahrnuta žádná porodní asistentka, která nespĺňovala zařazující kritéria výzkumu, a která nesouhlasila s výzkumem.

3.1.5 Realizace výzkumu

Výzkum probíhal v období června 2023 do prosince 2023. Celkem bylo vyplněno 204 dotazníků, vyřazené byly 4 dotazníky z důvodu nesprávného vyplnění. Zpracovávalo bylo 200 (100 %) vyplněných dotazníků. Respondentky byly osloveny autorkou výzkumného šetření, přes profil na sociálních sítích nebo e-mailem. Před vyplněním byly informovány o účelu a zaměření výzkumu, o zajištění anonymity a ochrany osobních dat. Data jsou zcela anonymní a uvedena pod řadovým číslem. Elektronická data byla bezpečně uložena na vyhrazený disk, který sloužil pouze pro tento výzkum. Po vyhodnocení byla data vymazána. Všechny odpovědi byly popsány pomocí četnostních tabulek a grafů. Pro statistické zpracování byl použit program MS Excel.

3.2 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Výsledky výzkumu jsou rozděleny do dvou částí. První část obsahuje statistické vyhodnocení jednotlivých otázek dotazníku, druhá část popisuje výsledky vlastního testování jednotlivých hypotéz.

3.2.1 Vyjádření výsledků výzkumu popisnou statistikou

Otázka č. 1 Do jaké věkové skupiny patříte?

Tabulka č. 1 Věk respondentek

Věk respondentek	Absolutní četnost	Relativní četnost
22 až 30 let	86	43 %
31 až 40 let	41	20,5 %
41 až 50 let	34	17 %
51 až 60 let	38	19 %
61 až 70 let	1	0,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 1 znázorňuje četnosti jednotlivých věkových kategorií porodních asistentek. Téměř polovina porodních asistentek, celkem 86 (43 %) byla ve věku 22 až 30 let, dále 41 (20,5 %) byla ve věku 31 až 40 let. 38 (19 %) porodních asistentek uvedlo, že je ve věkové kategorii 51 až 60 let, a 34 (17 %) porodních asistentek byly ve věku 41 až 50 let. Nejméně početnou skupinu tvořila 1 (0,5 %) porodní asistentka, která byla ve věku 61 až 70 let.

Otázka č. 2 Na jakém oddělení pracujete?

Tabulka č. 2 Oddělení

Oddělení	Absolutní četnost	Relativní četnost
Porodní sál	61	30,5 %
Šestinedělí	39	19,5 %
Novorozenecké oddělení	32	16 %
Jiné:	23	11,5 %

Jednotka intenzivní a resuscitační péče	20	10 %
Jednotka intermediální péče	14	7 %
Perinatální poradna	11	5,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 2 znázorňuje četnosti jednotlivých oddělení, na kterých porodní asistentky pracují. Nejvíce porodních asistentek, celkem 61 (30,5 %) uvedlo, že pracuje na porodním sále, dále 39 (19,5 %) pracuje na oddělení šestinedělí, následuje 32 (16 %) porodních asistentek, které pracují na novorozeneckém oddělení. Dále 23 (11,5 %) vybralo možnost jiné: 14 uvedlo, že pracuje na gynekologii, 4 na oddělení pro rizikové těhotné, 3 v komunitní péči, 1 v centru fetální medicíny a poslední porodní asistentka uvedla, že se střídají. 20 (10 %) porodních asistentek pracuje na jednotce intenzivní a resuscitační péče, 14 (7 %) na jednotce intermediální péče. Nejmenší skupinu tvořilo 11 (5,5 %) porodních asistentek, které pracují v perinatální poradně.

Otázka č. 3 Délka odborné praxe?

Tabulka č. 3 Délka odborné praxe

Délka odborné praxe	Absolutní četnost	Relativní četnost
Méně než 1 rok	17	8,5 %
1 rok až 5 let	65	32,5 %
6 let až 10 let	32	16 %
11 let až 15 let	9	4,5 %
16 let až 20 let	16	8 %
21 let až 25 let	16	8 %
26 let až 30 let	20	10 %
31 let až 35 let	17	8,5 %
36 let až 40 let	7	3,5 %
41 let až 45 let	1	0,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 3 znázorňuje četnosti délky odborné praxe porodních asistentek. Největší skupinu tvořily porodní asistentky s délkou odborné praxe 1 rok až 5 let, kterých bylo 65 (32,5 %). Následuje 32 (16 %) porodních asistentek s délkou odborné praxe 6 až 10 let, dále 20 (10 %) s délkou 26 až 30 let. Pokračuje 17 (8,5 %) porodních asistentek, které pracují méně než 1 rok a stejný počet asistentek, které pracují 31 až 35 let. V četnosti se shodují i tyto dvě délky odborné praxe a to 16 až 20 let a 26 až 30 let s počtem 16 (8 %). 9 (4,5 %) porodních asistentek uvedlo, že pracuje 11 až 15 let, 7 (3,5 %) 36 až 40 let. Pouze 1 (0,5 %) respondentka uvedla, že pracuje 41 až 45 let.

Otázka č. 4 Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Tabulka č. 4 Vzdělání respondentek

Vzdělání respondentek	Absolutní četnost	Relativní četnost
Bakalářské studium	120	60 %
Magisterské studium	57	28,5 %
Vyšší odborná škola	23	11,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 4 znázorňuje četnosti nejvyššího dosaženého vzdělání porodních asistentek, které se zúčastnily výzkumu. Největší počet, tedy více než polovina, tvoří porodní asistentky, které dosáhly bakalářského vzdělání s počtem 120 (60 %). Následuje 57 (28,5 %) porodních asistentek s magisterským vzděláním, a nakonec 23 (11,5 %) porodních asistentek s vyšší odbornou školou.

Otázka č. 5 Máte specializační studium?

Tabulka č. 5 Specializační studium

Specializační studium	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ne, nemám	137	68,5 %
Ano, mám	63	31,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 5 znázorňuje četnosti porodních asistentek má specializační studium. Více než polovina porodních asistentek, celkem 137 (68,5 %) specializační studium nemá. 63 (31,5 %) porodních asistentek uvedlo, že specializační studium má.

Otázka č. 6 Co Vás přivedlo ke studiu porodní asistence?

Tabulka č. 6 Co respondentky přivedlo ke studiu porodní asistence

Co respondentky přivedlo ke studiu porodní asistence	Absolutní četnost	Relativní četnost
Vždy jsem měla zájem o tento obor.	55	27,5 %
Nedostala jsem se na svůj hlavní obor, tento byl druhá volba.	35	17,5 %
Možnost práce ve zdravotnictví	31	15,5 %
Smysluplná práce	25	12,5 %
Vliv okolí (rodina/přátelé)	18	9 %
Možnost práce s lidmi	16	8 %
Jistota zaměstnání	15	7,5 %
Finanční ohodnocení	3	1,5 %
Jiné:	2	1 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 6 znázorňuje četnosti jednotlivých odpovědí na otázku: Co vás přivedlo ke studiu porodní asistence? Nejvíce porodních asistentek uvedlo, že měly vždy zájem o tento obor, celkem 55 (27,5 %). 35 (17,5 %) uvedlo, že obor porodní asistence byla jejich druhá volba. 31 (15,5 %) uvedlo možnost práce ve zdravotnictví, 25 (12,5 %) si vybralo toho studium kvůli smysluplné práci. Dále 18 (9 %) porodních asistentek studovalo obor díky vlivu okolí, 16 (8 %) kvůli možnosti práce s lidmi a 15 (7,5 %) kvůli finančnímu ohodnocení. 2 (1 %) porodní asistentky zvolily možnost jiné, kde uvedly, že je ke studiu přivedla vlastní zkušenost s porody a víra.

Otázka č. 7 Setkala jste se během studia s tématem paliativní péče u dospělých pacientů?*Tabulka č. 7 Téma paliativní péče*

Téma paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, setkala	184	92 %
Ne, nesetkala	16	8 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 7 znázorňuje četnosti porodních asistentek, které se během studia setkaly nebo nesetkaly s tématem paliativní péče u dospělých pacientů. Drtivá většina porodních asistentek, celkem 184 (92 %) se setkala s tímto tématem. Pouze 16 (8 %) porodních asistentek se s tématem paliativní péče u dospělých během studia nesetkala.

Otázka č. 8 Uved'te, jak zle definovat PALIATIVNÍ PÉČI:*Tabulka č. 8 Definice paliativní péče*

Definice paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Usiluje o zlepšení kvality života lidí, kteří mají život ohrožující onemocnění (zmírňování utrpení, léčba bolesti) a podporuje jejich rodiny.	152	76 %
Jde o péči poskytovanou umírajícím pacientům a jejich rodinám.	41	20,5 %
Jde o léčbu akutní a chronické bolesti u nevléčitelně nemocných pacientů.	4	2 %

Jde o péči poskytovanou onkologickým pacientům a jejich rodinám.	2	1 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 8 znázorňuje četnosti odpovědí porodních asistentek na otázku: Uveďte, jak zle definovat paliativní péči. Více než polovina porodních asistentek, celkem 152 (76 %) uvedla, že paliativní péče usiluje o zlepšení kvality života lidí, kteří mají život ohrožující onemocnění (zmírňování utrpení, léčba bolesti) a podporuje jejich rodiny. 41 (20,5 %) porodních asistentek si myslí, že jde o péči poskytovanou umírajícím pacientům a jejich rodinám. 4 porodní asistentky zvolily možnost: Jde o léčbu akutní a chronické bolesti u nevléčitelně nemocných pacientů. Nejméně porodních asistentek, celkem 2 (1 %) uvedlo, že jde o péči poskytovanou onkologickým pacientům a jejich rodinám.

Otázka č. 9 Uveďte, jak lze definovat TERMINÁLNÍ STÁDIUM:

Tabulka č. 9 Definice terminálního stádia

Definice terminálního stádia	Absolutní četnost	Relativní četnost
Je to období, ve které je léčba onemocnění neúčinná a nevede k prodloužení života (konečná fáze života).	197	98,7 %
Označuje zhoršení příznaků závažného onemocnění.	3	1,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 9 znázorňuje četnosti odpovědí na otázku: Uveďte, jak zle definovat terminální stádium. Drtivá většina, tedy 197 (98,7 %) porodních asistentek uvedla, že terminální stádium je to období, ve které je léčba onemocnění neúčinná a nevede k prodloužení života (konečná fáze života). Pouze 3 (1,5 %) porodní asistentky zvolily tuto možnost: Označuje zhoršení příznaků závažného onemocnění. Možnost, že terminální stádium označuje zhoršení příznaků

závažného onemocnění nebo stádium nesnesitelných bolestí, neoznačila žádná porodní asistentka.

Otázka č. 10 Kdy může být zahájena paliativní péče?

Tabulka č. 10 Zahájení paliativní péče

Zahájení paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Již při diagnostice život ohrožujícího a život limitujícího onemocnění, souběžně s aktivní léčbou.	81	40,5 %
Nevím	56	28 %
V terminálním stádiu onemocnění (týdny až dny).	36	18 %
Po ukončení aktivní léčby život ohrožujícího nebo limitujícího onemocnění.	27	13,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 10 znázorňuje četnosti odpovědí porodních asistentek na otázku: Kdy může být zahájena paliativní péče? Téměř polovina porodních asistentek, tedy 81 (40,5 %) uvedla, že již při diagnostice život ohrožujícího a život limitujícího onemocnění, souběžně s aktivní léčbou. 56 (28 %) asistentek uvedlo, že neví. Možnost v terminálním stádiu onemocnění (týdny až dny), zvolilo 36 (18 %) porodních asistentek. Nejméně porodních asistentek, celkem 27 (13,5 %) zvolilo možnost: po ukončení aktivní léčby život ohrožujícího nebo limitujícího onemocnění.

Otázka č. 11 Setkala jste se s tématem perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 11 Téma perinatální paliativní péče

Téma perinatální paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
----------------------------------	-------------------	-------------------

Ano, setkala	178	89 %
Ne, nesetkala	22	11 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 11 znázorňuje četnosti porodních asistentek, které se setkaly nebo nesetkaly s tématem perinatální paliativní péče. Většina porodních asistentek, celkem 178 (89 %) uvedla, že se s tématem perinatální paliativní péče setkala. Pouze 22 (11 %) porodních asistentek z celkového počtu, se s tímto tématem nesetkala.

Otázka č. 12 Pokud ANO, kde jste získala informace o perinatální paliativní péči?

Tabulka č. 12 Získání informací o perinatální paliativní péči

Získání informací o perinatální paliativní péči	Absolutní četnost	Relativní četnost
Při vysokoškolském studiu	64	27,7 %
V rámci výkonu svého povolání	36	15,6 %
Ze seminářů/školení/konferencí.	35	15,2 %
Z odborné literatury	34	14,7 %
Z internetu	18	7,8 %
Při specializovaném studiu	17	7,3 %
V rámci praxe v nemocnici	16	6,9 %
Při vyšším odborném studiu	4	1,7 %
Při středoškolském studiu	4	1,7 %
Jiné:	3	1,3 %

Tabulka č. 12 znázorňuje četnosti informovanosti získaných ze zde uvedených zdrojů. Nejvíce porodních asistentek, celkem 64 (27,7 %) získalo informace o perinatální paliativní péči při vysokoškolském studiu. V rámci výkonu svého povolání získalo informace o perinatální paliativní péči 36 (15,6 %) porodních asistentek, dále 35 (15,2 %) ze seminářů/školení/konferencí, 34 (14,7 %) z odborné literatury, 18 (7,8 %) z internetu, 17 (7,3

%) při specializovaném studiu, 16 (6,9 %) v rámci praxe v nemocnici. Stejný počet, celkem 4 (1,7 %) porodní asistentky získaly informace o perinatální paliativní péči při vyšším odborném studiu a při středoškolském studiu. Možnost jiné zvolily 3 (1,3 %) porodní asistentky: 2 z osobní zkušenosti, 1 z bible.

Otázka č. 13 Jak byste hodnotila své znalosti v této oblasti?

Tabulka č. 13 Hodnocení znalostí v oblasti perinatální paliativní péče

Hodnocení znalostí v oblasti perinatální paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Částečně dostačující, ale s nutným dalším vzděláváním v problematice.	108	54 %
Nedostačující	56	28 %
Dostačující pro praxi porodní asistentky.	36	18 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 13 znázorňuje četnosti hodnocení znalostí v oblasti perinatální paliativní péče. Polovina porodních asistentek, celkem 108 (54 %) uvedla, že hodnotí své znalosti v této oblasti jako částečně dostačující, ale s nutným dalším vzděláním v problematice. Dále 56 (28 %) porodních asistentek hodnotí své znalosti jako nedostačující. Nejméně porodních asistentek, tedy 36 (18 %) hodnotí svoje znalosti v oblasti perinatální paliativní péče jako dostačující pro praxi porodní asistentky.

Otázka č. 14 Měla byste zájem o další vzdělávání v této oblasti?

Tabulka č. 14 Zájem o vzdělávání

Zájem o vzdělávání	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, měla	160	80 %
Ne, neměla	40	20 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 14 znázorňuje četnosti zájmu porodních asistentek o další vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče. Většina uvedla, celkem 160 (80 %), že by o další vzdělávání v této oblasti měla. Pouze 40 (20 %) porodních asistentek uvedla, že by o další vzdělávání zájem neměla.

Otázka č. 15 Pokud ANO, jakou formu dalšího vzdělávání byste upřednostnila?

Tabulka č. 15 Další forma vzdělávání

Další forma vzdělávání	Absolutní četnost	Relativní četnost
Kurz s nácvikem komunikace v perinatální paliativní péči.	86	53,4 %
Přednáška na téma perinatální paliativní péče.	66	41 %
Kazuistický seminář perinatální paliativní péče.	43	26,7 %
Informační brožurky perinatální paliativní péče.	16	9,9 %

Tabulka č. 15 znázorňuje četnosti dalšího možného vzdělávání porodních asistentek, které by si samy zvolily. 86 (53,4 %) porodních asistentek by upřednostnilo kurz s nácvikem komunikace v perinatální paliativní péči, 66 (41 %) přednášku na téma perinatální paliativní péče, 43 (26,7 %) kazuistický seminář perinatální paliativní péče. Nejméně porodních asistentek, celkem 16 (9,9 %) by upřednostnilo informační brožurky perinatální paliativní péče.

Otázka č. 16 Máte na vašem oddělení vytvořeny standardy nebo postupy v případě poskytování perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 16 Standardy

Standardy	Absolutní četnost	Relativní četnost
-----------	-------------------	-------------------

Ano, máme	114	57 %
Ne, nemáme	53	26,5 %
Nevím	33	16,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 16 znázorňuje, zda na oddělení, kde porodní asistentky pracují, mají standardy nebo postupy v případě poskytování perinatální paliativní péče. Polovina porodních asistentek, celkem 114 (57 %) uvedlo, že standardy na poskytování výše zmíněné péče na svém oddělení mají. 53 (26,5 %) porodních asistentek uvedlo, že tyto standardy na oddělení nemají, a nejméně porodních asistentek, tedy 33 (16,5 %) uvedlo, že neví.

Otázka č. 17 Jsou na vaše oddělení rodiče plně informováni o terminálním stádiu jejich nenarozeného/narozeného dítěte?

Tabulka č. 17 Informovanost rodičů

Informovanost rodičů	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, jsou	137	68,5 %
Nevím	50	25 %
Ne, nejsou	13	6,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 17 znázorňuje četnosti informovanosti rodičů o terminálním stádiu jejich dítěte. Více než polovina porodních asistentek, celkem 137 (68,5 %) uvedla, že rodiče jsou plně informováni o terminálním stádiu jejich nenarozeného/narozeného dítěte. 50 (25 %) porodních asistentek uvedlo, že neví, jestli jsou rodiče na jejich oddělení plně informováni o terminální stádiu jejich dítěte. Pouze 13 (6,5 %) porodních asistentek uvedlo, že rodiče na jejich oddělení plně informováni nejsou.

Otázka č. 18 Účastní se porodní asistentky na vašem oddělení rozhovorů lékaře s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich nenarozeného/narozeného dítěte se závažnou prognózou?

Tabulka č. 18 Účast při rozhovoru s rodiči

Účast při rozhovoru s rodiči	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, účastní	110	55 %
Ne, neúčastní	90	45 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 18 znázorňuje četnosti účasti porodních asistentek u rozhovorů s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich dítěte. Polovina porodních asistentek, celkem 110 (55 %) se rozhovoru s rodiči účastní. 90 (45 %) porodních asistentek uvedlo, že se rozhovoru s rodiči neúčastní.

Otázka č. 19 Využíváte aktivně pro rodiče s perinatální ztrátou další spolupracovníky?

Tabulka č. 19 Využití dalších spolupracovníků

Využití dalších spolupracovníků	Absolutní četnost	Relativní četnost
Psycholog	93	46,5 %
Centrum provázení	63	31,5 %
Aktivně nevyužíváme	56	28 %
Intervent	44	22 %
Paliativní tým	26	13 %
Kněz	14	7 %
Kaplan	14	7 %
Jiné:	1	0,5 %

Tabulka č. 19 znázorňuje četnosti dalších spolupracovníků, které aktivně využívají porodní asistentky pro rodiče s perinatální ztrátou. 93 (46,5 %) porodních asistentek aktivně využívá psychologa pro rodiče s perinatální ztrátou, 63 (31,5 %) porodních asistentek uvedlo, že aktivně využívá centrum provázení, 56 (28 %) aktivně nevyužívá nikoho, 44 (22 %) aktivně využívá intervenanta, 26 (13 %) využívá na pomoc paliativní tým, 14 (7 %) porodních asistentek aktivně využívá kněze a ve stejném počtu i kaplana. Pouze 1 (0,5 %) porodní asistentka zvolila

možnost jiné, kde uvedla, že neví, jestli na jejich oddělení využívají další spolupracovníky pro rodiče s perinatální ztrátou.

Otázka č. 20 Kolikrát jste provázela ženu a její rodinu perinatální ztrátou?

Tabulka č. 20 Počet provázení

Počet provázení	Absolutní četnost	Relativní četnost
1 až 2krát	65	32,5 %
3 až 4krát	59	29,5 %
5 až 6krát	36	18 %
7 až 8krát	20	10 %
9 až 10krát	8	4 %
Více jak 10krát	12	6 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 20 znázorňuje kolikrát porodní asistentky provázely ženu a její rodinu perinatální ztrátou. Nejvíce početnou skupinou byly porodní asistentky, které provázely ženu a její rodinu perinatální ztrátou pouze 1 až 2krát, celkem jich bylo 65 (32,5 %). Dále 59 (29,5 %) porodních asistentek provázelo ženu a její rodinu tímto obdobím 3 až 4krát, 36 (18 %) uvedlo, že 5 až 6krát, 20 (10 %) uvedlo, že 7 až 8krát a 12 (6 %) porodních asistentek uvedlo, že ženu a její rodinu provázelo více než 10krát. Nejmenší skupinu tvořilo 8 (4 %) porodních asistentek, které provázely ženu a její rodinu perinatální ztrátou 9 až 10krát.

Otázka č. 21 Kdo může být přítomen jako podpora rodičů při perinatální ztrátě?

Tabulka č. 21 Podpora rodičů

Podpora rodičů	Absolutní četnost	Relativní četnost
Všichni	170	85 %
Nikdo, pouze rodiče	22	11 %
Prarodiče	5	2,5 %
Sourozenci plodu/dítěte	3	1,5 %

Celkem	200	100 %
--------	-----	-------

Tabulka č. 21 znázorňuje četnost lidí, kteří mohou být přítomni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě. Více než polovina porodních asistentek, tedy 170 (85 %) uvedla, že jako podpora rodičů mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci plodu/dítěte a nejbližší přátelé). 22 (11 %) porodních asistentek uvedlo, že jako podpora rodičů nemůže být nikdo, 5 (2,5 %) porodních asistentek uvedlo prarodiče a 3 (1,5 %) porodní asistentky uvedly sourozence plodu/dítěte. Ani jedna porodní asistentka neuvedla, že jako podpora rodičů mohou být přítomni pouze nejbližší přátelé nebo sourozenci rodičů.

Otázka č. 22 jaké rituály jsou na vašem oddělení nabízeny rodičům v případě perinatální ztráty?

Tabulka č. 22 Rituály

Rituály	Absolutní četnost	Relativní četnost
Pořizování otisků dlaní/plosek	175	87,5 %
Pořizování fotografií	168	84 %
Umírání plodu/dítěte v náručí rodičů	125	62,5 %
Obléknutí plodu/novorozence	102	51 %
Koupele plodu/dítěte	56	28 %
Křest	48	24 %
Zapůjčení chladící kolébky v případě dlouhodobějšího loučení	41	20,5 %

Tabulka č. 22 znázorňuje kolik porodních asistentek na jejich oddělení aktivně nabízí výše uvedené rituály. Pořizování otisků dlaní/plosek aktivně nabízí 175 (87,5 %) porodních asistentek. 168 (84 %) porodních asistentek aktivně nabízí pořizování fotografií, 125 (62,5 %) nabízí umírání plodu/dítěte v náručí rodičů, 102 (51 %) uvedlo obléknutí plodu/novorozence,

56 (28 %) aktivně nabízí koupel plodu/dítěte, 48 (24 %) nabízí křest. Zapůjčení chladicí kolébky v případě dlouhodobějšího loučení je porodními asistentkami doporučováno nejméně, celkem ji aktivně doporučuje 41 (20,5 %) porodních asistentek.

Otázka č. 23 Rituály na vašem oddělení aktivně nabízíte a provádíte pouze:

Tabulka č. 23 Rituály vs týden gestace

Rituály vs týden gestace	Absolutní četnost	Relativní četnost
U všech mrtvorozených a zemřelých novorozenců bez ohledu na týden gestace.	138	69 %
U novorozenců nad 24. gestační týden.	56	28 %
Rituály neprovádíme	6	3 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 23 znázorňuje, u kterých novorozenců jsou rituály aktivně nabízeny. Nejvíce porodních asistentek, celkem 138 (69 %) uvedlo, že rituály na jejich oddělení aktivně nabízejí u všech mrtvorozených a zemřelých novorozenců bez ohledu na týden gestace. 56 (28 %) asistentek rituály aktivně nabízí u novorozenců nad 24. gestační týden. Nejmenší skupinu tvoří 6 (3 %) porodních asistentek, která uvedly, že rituály neprovádí.

Otázky č. 24 Jsou na vašem oddělení připravené vzpomínkové boxy pro rodiče v rámci poskytování perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 24 Vzpomínkové boxy

Vzpomínkové boxy	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano, jsou	157	78,5 %
Ne, nejsou	43	21,5 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 24 znázorňuje četnosti připravených boxů na oddělení, kde porodní asistentky pracují. Více než polovina, tedy 138 (69 %) porodních asistentek uvedlo, že na jejich oddělení mají připravené vzpomínkové boxy pro rodiče v rámci poskytování perinatální paliativní péče. 43 (21,5 %) porodních asistentek uvedlo, že na jejich oddělení vzpomínkové boxy připravené nejsou.

Otázka č. 25 Jak byste charakterizovala komunikaci mezi Vámi a rodiči dítěte při poskytování perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 25 Charakteristika komunikace s rodiči

Charakteristika komunikace s rodiči	Absolutní četnost	Relativní četnost
Komunikuji jen tehdy, pokud mě rodiče vyzvou.	104	52 %
Snažím se jim věnovat více.	80	40 %
Snažím se jí vyhnout.	16	8 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 25 znázorňuje charakteristiku komunikace, kterou porodní asistentky při poskytování perinatální paliativní péče mezi jimi a rodiči využívají. Polovina porodních asistentek, celkem 104 (52 %) komunikují jen tehdy, pokud je rodiče vyzvou, 80 (40 %) se snaží rodičům věnovat více. Nejméně početnou skupinu tvořilo 16 (8 %) porodních asistentek, které uvedly, že se komunikaci s rodiči snaží vyhnout.

Otázka č. 26 Je něco, co vás omezuje při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 26 Omezení

Omezení	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče	83	30,3 %
Nedostatek času	62	22,6 %

Nevhodné prostory	39	14,2 %
Nedostatek edukačních materiálů a pomůcek	34	12,4 %
Negativní vliv spolupracovníků	29	10,6 %
Nic mě neomezuje	12	4,4 %
Nemožnost zajistit další podporu rodičům (kaplan, psycholog, paliativní tým, intervent)	9	3,3 %
Nemožnost zajistit podporu rodičům jejich návštěvami (prarodiče, sourozenci, přátelé atd.)	5	1,8 %
Jiné:	1	0,4 %

Tabulka č. 26 znázorňuje četnosti omezení porodních asistentek při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče. Největším omezením pro porodní asistentky je nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče, tuto volbu označilo 83 (30,3 %) asistentek. Dále 62 (22,6 %) porodních asistentek uvedlo, že je omezuje nedostatek času, 39 (14,2 %) omezují nevhodné prostory, 34 (12,4 %) porodních asistentek omezuje nedostatek edukačních materiálů a pomůcek, 29 (10,6 %) omezuje negativní vliv spolupracovníků. Žádné omezení udává 12 (4,4 %) porodních asistentek. 9 (3,3 %) porodních asistentek uvádí nemožnost zajistit další podporu rodičům. Nemožnost zajistit podporu rodičům jejich návštěvami uvedlo 5 (1,8 %) asistentek. Pouze 1 (0,4 %) porodní asistentka zvolila možnost jiné, ve které uvedla, že ji omezuje vedení.

Otázka č. 27 Jak hodnotíte svoje znalosti o možnostech psychohygieny?

Tabulka č. 27 Hodnocení znalostí psychohygieny

Hodnocení znalostí psychohygieny	Absolutní četnost	Relativní četnost
----------------------------------	-------------------	-------------------

Dostačující	150	75 %
Nedostačující	50	25 %
Celkem	200	100 %

Tabulka č. 27 znázorňuje, jak porodní asistentky hodnotí svoje znalosti o možnostech psychohygieny. Více než polovina porodních asistentek, celkem 150 (75 %) uvedlo, že jejich znalosti o možnostech psychohygieny jsou dostačující. 50 (25 %) porodních asistentek uvedlo, že jsou jejich znalosti v této oblasti nedostačující.

Otázka č. 28 Máte možnost aktivně využít na vašem pracovišti v rámci psychohygieny služby:

Tabulka č. 28 Služby psychohygieny

Služby psychohygieny	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nevyužíváme nic	81	40,5 %
Peera	40	20 %
Supervize	29	14,5 %
Intervize	29	14,5 %
Psychologa	27	13,5 %
Teambuilding	24	12 %
Kaplana	12	6 %

Tabulka č. 28 znázorňuje četnost možností, které porodní asistentky aktivně využívají na svém pracovišti v rámci psychohygieny. Skoro polovina porodních asistentek, celkem 81 (40,5 %) uvedlo, že v rámci psychohygieny nic nevyužívá. 40 (20 %) porodních asistentek uvedlo, že aktivně využívá peera, 29 (14,5 %) využívá supervize, stejný počet porodních asistentek využívá intervize. Dále 27 (13,5 %) porodních asistentek v rámci psychohygieny aktivně využívá psychologa, 24 (12 %) využívá teambuilding a 12 (6 %) porodních asistentek uvedlo, že využívá kaplana.

Otázka č. 29 Co Vám osobně pomáhá vyrovnat se s náročnými situacemi při poskytování perinatální paliativní péče?

Tabulka č. 29 Pomoc při vyrovnání se s náročnými situacemi

Pomoc při vyrovnání se s náročnými situacemi	Absolutní četnost	Relativní četnost
Podpora partnera/partnerky	77	22,7 %
Oblíbené zájmy/činnosti	60	17,7 %
Podpora rodiny	60	17,7 %
Podpora spolupracovníků	59	17,4 %
Sport	39	11,5 %
Kouření	20	5,9 %
Odborná pomoc	12	3,5 %
Alkohol	5	1,5 %
Léčiva	4	1,2 %
Jiné:	3	0,9 %

Tabulka č. 29 označuje četnosti možností, které pomáhají porodním asistentkám vyrovnat se s náročnými situacemi při poskytování perinatální paliativní péče. Nejvíce porodních asistentek, celkem 77 (22,7 %) uvedlo podporu partnera/partnerky, 60 (17,7 %) uvedlo oblíbené zájmy/činnosti, stejný počet porodních asistentek uvedlo i podporu rodiny. S náročnými situacemi pomáhá celkem 39 (11,5 %) porodním asistentkám sport, kouření pomáhá 20 (5,9 %) porodním asistentkám. Odbornou pomoc využívá 12 (3,5 %) porodních asistentek, alkohol uvedlo 5 (1,5 %) asistentek a 4 (1,2 %) uvedly léčiva. Pouze 3 porodní asistentky vybraly možnost jiné, kde uvedly, že jim s vyrovnáním s náročnými situacemi pomáhá sex, víra a individuální supervize.

3.2.2 Analýza výzkumných hypotéz

Ke statistickému zpracování hypotéz byly využity tyto testy: Mann-Whitneův test, Chí-kvadrát test nezávislosti, o rovnosti průměru, dobré shody a binomický test. Stanovená hladina významnosti byla 0,05.

Hypotéza č. 1: Existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací.

H₀₁: Neexistuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací.

H_{A1}: Existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací.

Informovanost porodních asistentek je ordinální proměnná, která je vytvořena celkovým skóre z otázek č. 8 až 10. Minimální hodnota proměnné je 0, maximální hodnota proměnné je rovna 3. Porodní asistentky jsou rozděleny na dvě skupiny. První skupinu tvoří asistentky bez specializace, druhou skupinu tvoří porodní asistentky se specializací. Následující tabulka ukazuje základní číselné charakteristiky informovanosti pro obě skupiny.

Tabulka č. 30 Číselné charakteristiky

Číselné charakteristiky	Bez specializace	Se specializací
Průměr	2,00	2,49
Medián	2	3
Směrodatná odchylka	0,71	0,62
Počet respondentek	137	63

Pro výpočet hypotézy byl zvolen Mann-Whitneyův test. Hodnota testu je 2715,5 a příslušná p-hodnota je menší než 0,001. P-hodnota testu je menší než stanovená hladina významnosti, tedy nulovou hypotézu je zamítnuta ve prospěch hypotézy alternativní a lze konstatovat, že existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací. Porodní asistentky se specializací dosahují vyššího skóre škály informovanosti než porodní asistentky bez specializace.

Hypotéza č. 2: Existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe.

H₀₂: Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe.

H_{A2}: Existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe.

Porodní asistentky hodnotily míru svých vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče v otázce č. 13. Cílem statistické hypotézy je ověřit, jestli porodní asistentky s delší praxí hodnotí své znalosti lépe než porodní asistentky s kratší délkou praxe. Porodní asistentky jsou rozděleny dle délky praxe do dvou skupin. V první skupině jsou porodní asistentky s praxí do 10 let, druhou skupinu tvoří porodní asistentky, které mají praxi v délce 11 let a více. Následující kontingenční tabulka ukazuje absolutní a relativní četnosti hodnocení dle délky praxe.

Tabulka č. 31 Kontingenční tabulka 1

Kontingenční tabulka	Do 10 let		11 let a více	
	abs.	%	abs.	%
Odpovědi				
Dostačující	10	8,8 %	26	30,2 %
Částečně dostačující	63	55,3 %	45	52,3 %
Nedostačující	41	36 %	15	17,4 %
Celkem	114	100 %	86	100 %

K ověření statistické hypotézy je zvolen Chí-kvadrát test nezávislosti, podmínka minimálních očekávaných hodnot je splněna. Hodnota testu je 18,628 a k ní příslušná p-hodnota je menší než 0,001. P-hodnota testu je menší než stanovená hladina významnosti, proto zamítáme nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy. testem byl ověřen předpoklad, že existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních zkušeností v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe. Porodní asistentky s delší praxí hodnotí své znalosti lépe než porodní asistentky s kratší praxí.

Hypotéza č. 3: Alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa nebo intervena jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě.

H₀₃: Alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa nebo intervena jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě.

H_{A3}: Procento případů, ve kterých porodní asistentky využívají psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě, je jiné.

K výpočtu statistické hypotézy byl zvolen binomický test a 95% interval spolehlivosti, který na základě dat ukáže dolní a horní hranice případů, ve kterých využívají porodní asistentky psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě (data z otázky č. 19).

Tabulka č. 32 Binomický test I

Binomický test	Dolní interval	Horní interval	P-hodnota
Intervent	0,164	0,284	Menší než 0,001
Psycholog	0,394	0,537	0,179
Intervent nebo psycholog	0,503	0,644	0,986

Tabulka ukazuje rozpětí, ve kterém se může pohybovat procento případů, ve kterých využívají porodní asistentky psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě a p-hodnoty binomického testu. P-hodnota binomického testu pro volbu intervent nebo psycholog je větší než 0,05 (stanovená hladina významnosti) a proto lze konstatovat, že nelze zamítnout nulovou hypotézu, tedy bylo prokázáno, že alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě.

Hypotéza č. 4: Alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě.

H₀₄: Alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě.

H_{A4}: Procento případů, ve kterých mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě, je jiné.

K výpočtu čtvrté statistické hypotézy byl zvolen binomický test a 95% interval spolehlivosti, který na základě dat ukáže dolní a horní hranice případů, ve kterých mohou být přítomni všichni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě (data z otázky č. 21).

Tabulka č. 33 Binomický test 2

Binomický test	Dolní interval	Horní interval	P-hodnota
Všichni	0,838	0,930	1,000

Tabulka ukazuje rozpětí, ve kterém se může pohybovat procento případů, ve kterých mohou být přítomni všichni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě a p-hodnota binomického testu. P-hodnota binomického testu je větší než 0,05 (stanovená hladina významnosti) a proto lze konstatovat, že nelze zamítnout nulovou hypotézu, tedy bylo prokázáno, že alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě.

Hypotéza č. 5: Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů jsou nabízeny porodními asistentkami rodičům přibližně ve stejném poměru.

H₀₅: Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů jsou nabízeny porodními asistentkami rodičům přibližně ve stejném poměru.

H_{A5}: Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů nejsou nabízeny porodními asistentkami rodičům ve stejném poměru.

Cílem hypotézy je ověřit, jestli jsou uvedené služby pro rodiče nabízeny přibližně ve stejném poměru či nikoli. Následující tabulka ukazuje absolutní a relativní četnosti vybraných služeb pro rodiče (data z otázky č. 22).

Tabulka č. 34 Kontingenční tabulka 2

Kontingenční tabulka	Ano, nabízí		Ne, nenabízí	
	abs.	%	abs.	%
Odpovědi				
Pořizování otisků	175	87,5 %	25	12,5 %
Pořizování fotografií	168	84 %	32	16 %
Umírání v náručí	125	62,5 %	75	37,5 %

Nejčastěji nabízenou službou je pořizování otisků dlaní/plosek. Tato služba je nabízena v 87,5 %. Naopak nejméně nabízenou službou je umírání plodu/dítěte v náručí, tato služba je nabízena v 62,5 %.

K výpočtu statistické hypotézy byl zvolen Chí-kvadrát test o rovnosti poměrů řešený přes konstrukci kontingenční tabulky. Nutná podmínka pro použití testu byla splněna. Hodnota Chí-kvadrát testu o rovnosti je 42,716 a k ní příslušná p-hodnota je menší než 0,001. P-hodnota testu je menší než stanovená hladina významnosti proto zamítáme nulovou hypotézu ve prospěch alternativní hypotézy. Pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů nejsou nabízeny porodními asistentkami ve stejném poměru. Nejčastěji nabízenou službou je pořizování otisků dlaní/plosek.

Hypotéza č. 6: Nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče jsou nedostatek času a nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče.

H₀₆: Nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče jsou nedostatek času a nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče.

H_{A6}: Nejčastější omezení při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče jsou jiné.

Cílem statistické hypotézy je ověřit, jestli se pozorované četnosti (data z otázky č. 26) shodují s předem daným očekáváním, které říká, že poměr odpovědí je rovnoměrný nebo je rozdělení jiné. Následující tabulka ukazuje kategorie, ze kterých porodní asistentky vybíraly různá omezení, absolutní četnosti a relativní četnosti. Pro potřeby výpočtu hypotézy jsou některé kategorie vhodně sloučeny.

Tabulka č. 35 Kategorie

Kategorie	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nedostatek času	62	23,8 %
Nevhodné prostory	39	14,9 %
Negativní vliv kolegů	29	11,1 %
Nemožnosti zajistit rodičům podporu	48	18,4 %
Nedostatek zkušeností	83	31,8 %
Celkem	261	100 %

K výpočtu statistické hypotézy byl zvolen Chí-kvadrát test dobré shody, podmínka použití testu je splněna. Hodnota Chí-kvadrát testu dobré shody je 34,00 a k ní příslušná p-hodnota je menší než 0,001. P-hodnota testu je menší než stanovená hladina významnosti, proto zamítáme nulovou hypotézu ve prospěch alternativní. Omezení při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče nejsou zastoupena ve stejném poměru. Z tabulky lze vidět, že nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče je nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a na druhém místě nedostatek času. Předpoklad hypotézy je potvrzen.

4 DISKUSE

Diplomová práce se zabývala perinatální paliativní péčí. Ve výzkumné části byly stanoveny 3 cíle. První cíl měl za úkol zjistit informovanost porodních asistentek v oblasti perinatální paliativní péče. Druhý cíl měl zjistit rozsah perinatální paliativní péče poskytované porodními asistentkami. Poslední, třetí cíl měl zjistit, jaké prostředky psychohygieny a sebepečce porodní asistentky poskytující perinatální paliativní péči znají a využívají. Výzkumné šetření probíhalo v období června 2023 do prosince 2023, které bylo prováděno kvantitativním výzkumem pomocí polostrukturovaného dotazníku vlastní konstrukce. Vyhodnocována byla data z 200 vyplněných dotazníků. Respondentky byly porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě. Na základě cílů bylo stanoveno 6 hypotéz.

První hypotéza zjišťovala, jestli existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací, která vycházela z otázek v dotazníku 8 až 10. Respondentky byly rozděleny do dvou skupin: bez specializace a se specializací. Skupinu respondentek bez specializace tvořilo 137 (68,5 %) porodních asistentek, skupinu se specializací tvořilo 63 (31,5 %) porodních asistentek. Informovanost porodních asistentek byla ordinální proměnná, kdy nejvyšší možné hodnocení, kterého mohly porodní asistentky dosáhnout bylo 3, nejmenší možné 0. Průměrně porodní asistentky bez specializace dosáhly 2 bodů, a porodní asistentky se specializací průměrně dosáhly 2,49 bodů. To znamená, že rozdíl v průměru mezi těmito dvěma skupinami je 0,5 bodu. Medián v porodních asistentek bez specializace vyšel 2, u porodních asistentek se specializací vyšel 3. Bylo zjištěno, že existuje statisticky významný rozdíl informovanosti mezi porodními asistentkami bez specializace nebo se specializací. Porodní asistentky se specializací dosahují vyššího scóre škály informovanosti než porodní asistentky bez specializace. Hodnoty 3 dosáhlo 68 (34 %) porodních asistentek, hodnoty 2 dosáhlo 96 (48 %) porodních asistentek, hodnoty 1 dosáhlo 35 (17,5 %) a hodnoty 0 dosáhla 1 (0,5 %) porodní asistentka, z celkového počtu 200 (100 %) porodních asistentek. Celkově porodní asistentky dosáhly dobrého scóre, tudíž z toho vyplývá, že informovanost porodních asistentek je uspokojivá.

Druhá hypotéza zjišťovala, jestli existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe. Tato hypotéza vychází z otázky č. 13. Porodní asistentky byly rozděleny do dvou skupin. V první skupině jsou porodní asistentky s praxí do 10 let, druhou skupinu tvoří porodní asistentky, které mají praxi v délce

11 let a více. Skupinu do 10 let tvořilo 114 porodních asistentek, 10 (8,8 %) z nich hodnotilo svoje znalosti v perinatální paliativní péči jako dostačující, 63 (55,3 %) jako částečně dostačující s nutným dalším vzděláváním v problematice a 41 (36 %) jako nedostačující. Druhou skupinu nad 11 let a více, tvořilo 86 porodních asistentek, 26 (30,2 %) z nich hodnotilo svoje znalosti jako dostačující, 45 (52,3 %) jako částečně dostačující a 15 (17,4 %) jako nedostačující. Z výsledků byl ověřen předpoklad, že existuje statisticky významný rozdíl mezi vnímáním vlastních zkušeností v oblasti perinatální paliativní péče a délkou praxe. Porodní asistentky s delší praxí hodnotí své znalosti lépe než porodní asistentky s kratší praxí.

Celkově z 200 (100 %) porodních asistentek 38 (18 %) označilo svoje znalosti v problematice perinatální paliativní péče jako dostačující, 108 (54 %) jako částečně dostačující s nutným dalším vzděláváním v problematice a 56 (28 %) jako nedostačující. Z toho tedy vyplývá, že více jako polovina zúčastněných porodních asistentek v tomto výzkumu hodnotí svoje znalosti jako částečně dostačující s nutným dalším vzděláváním v problematice. Zároveň 160 (80 %) porodních asistentek z celkového počtu 200 (100 %) by mělo zájem o další vzdělávání v této oblasti.

Benini et al. (2020) říká, že zapojení tématu perinatální paliativní péče do vzdělávání porodních asistentek je důležité. Tvrdí, že nedostatek znalostí v této oblasti tvoří bariéru pro rozvoj. S tímto názorem souhlasí i Rastislavová et al. (2019), ta uvádí, že vzdělávání porodních asistentek v problematice perinatální paliativní péče je zásadní. Porodní asistentky, které prošly vzdělávacími programy lépe převádějí teorii do klinické praxe a můžou rodinám poskytnout větší pocit důvěry a spokojenosti s péčí, kterou poskytují. LoGiudice & O'Shea (2018) ve svém výzkumu uvádějí, že až 90,1 % porodních asistentek nebylo vzděláváno v problematice perinatální paliativní péče. Gruzská et al. (2019) došel k závěru, že v oblasti perinatální paliativní péče mají porodní asistentky nedostatek teoretických a praktických znalostí. Z našeho výzkumu vyplývá, že většina porodních asistentek má zájem o další vzdělávání v problematice a prokazuje dobrou znalost v teoretických otázkách. Jiné, zde zmíněné studie dokazují nedostatek znalostí, které tvoří bariéry v péči porodních asistentek. Vzdělávání v této oblasti je jedním z důležitých pilířů praxe porodní asistentky.

Třetí hypotéza zjišťovala, jestli alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa nebo intervenanta jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě. P-hodnota binomického testu pro volbu intervent nebo psycholog byla větší než 0,05 (stanovená hladina významnosti) a proto lze konstatovat, že alespoň v 50 % případů využívají porodní asistentky psychologa

nebo interventa jako pomoc rodičům při perinatální ztrátě. Tato hypotéza vychází z otázky č. 19. Porodní asistentky uvedly, že v 46,5 % využívá aktivně psychologa pro rodiče, kteří prochází perinatální ztrátou. Nejméně využívaná pomoc, pouze v 7 % je pomoc kaplana a kněze.

Čtvrtá hypotéza zjišťovala, jestli alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni (prarodiče, sourozenci rodičů, sourozenci dítěte, nejbližší přátelé) jako podpora rodičů při perinatální ztrátě. P-hodnota binomického testu byla větší než 0,05 (stanovená hladina významnosti) a proto lze konstatovat, že nelze zamítnout nulovou hypotézu, tedy bylo prokázáno, že alespoň v 80 % mohou být přítomni všichni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě. Tato hypotéza vychází z otázky č. 21. Výzkum prokázal, že v 85 % mohou být přítomni všichni jako podpora rodičů při perinatální ztrátě, pouze v 11 % případů můžou být přítomni pouze rodiče dítěte. Což hodnotíme jako pozitivum.

Hypotéza č. 5 zjišťovala, jestli pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů jsou nabízeny porodními asistentkami rodičům přibližně ve stejném poměru. Díky statistickému výpočtu hypotézy, bylo zjištěno, že pořizování otisků dlaní/plosek, fotografií a umírání plodu/dítěte v náručí rodičů nejsou nabízeny porodními asistentkami ve stejném poměru. Nejčastěji nabízenou službou je pořizování otisků dlaní/plosek. Tato hypotéza vycházela z otázky č. 22. Naopak nejméně nabízenou službou je zapůjčení chladicí podložky v případě dlouhodobějšího loučení. Porodní asistentky jako formu rozloučení nabízejí rodinám tyto služby: pořizování otisků dlaní/plosek, fotografování, umírání plodu/dítěte v náručí rodičů, dále obléknutí, koupel, křest dítěte, a v neposlední řadě zapůjčení chladicí podložky pro dlouhodobější loučení. Nejpoužívanějšími rituály jsou pořizování otisků, fotografování dítěte a umírání dítěte v náručí rodičů. Nejméně poskytovaná forma rozloučení je zapůjčení chladicí podložky pro dlouhodobější loučení.

Celkem 110 (55 %) porodních asistentek z celkového počtu 200 (100 %) se účastní rozhovorů lékaře s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich nenarozeného/narozeného dítěte se závažnou prognózou. Z výzkumu tedy vyplývá, že polovina dotazovaných porodních asistentek, je součástí rozhovorů lékaře a rodiny, tudíž jim může v této situaci projevit podporu i ona sama. Dále mohou porodní asistentky rodinám doporučit další spolupracovníky, které je podporují. Porodní asistentky mohou rodinám doporučit celou škálu dalších pracovníků, nejvíce doporučovaným pracovníkem v 46,5 % psycholog, dále následuje

centrum provázení a intervent. Naopak ve 28 % případů porodní asistentky aktivně nevyužívají nikoho jako podporu rodiny při perinatální ztrátě.

Do poskytované péče porodními asistentkami můžeme zařadit i míru komunikace s rodinami. 104 (52 %) porodních asistentek s rodinou komunikuje jen tehdy, když je někdo z rodiny vyzve, 80 (40 %) se rodinám snaží věnovat více a 16 (8 %) se snaží komunikaci s rodinou vyhnout. Komunikace je v perinatální paliativní péči velmi důležitá, díky ní se utváří důvěra a vztah mezi zdravotnickým personálem a rodiči dítěte.

Tzamakos et al. (2023) uvádí, že porodní asistentky ve skutečnosti tráví velkou část svého času s nemocnými novorozenci a jejich rodiči. Porodní asistentky podle něj hrají velkou roli v péči o rodiče. Tataj-Puzyna et al. (2023) uvádí, že porodní asistentky považují rozloučení rodiny se zemřelým dítětem za důležité. Dále ve své studii uvádí, že porodní asistentky využívají různé strategie, jak se rodiny mohou vyrovnat s perinatální ztrátou, což vyplývá i z našeho výzkumu. Dle Gilíkové (2020) je podpora od zdravotníků, psychologů a blízkých důležitá. Z našeho výzkumu vyplývá, že porodní asistentky tuto podporu rodinám dopřávají. Dle výsledků výzkumu porodní asistentky nejméně rodičům doporučují chladicí podložku jako podporu v případě dlouhodobého loučení. Listermar et al. (2020) ve svém výzkumu uvádí, že díky chladicí podložce poskytli rodiče čas při loučení, který potřebovali, považují ji za veliký přínos pro perinatální paliativní péči.

Šestá hypotéza zjišťovala, jestli nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče jsou nedostatek času a nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče. Tyto mezení při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče nejsou zastoupena ve stejném poměru. Bylo, že nejčastějšími omezeními při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče je nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče a na druhém místě nedostatek času.

Wool (2015) ve svém výzkumu uvádí, že největším omezením pro zdravotnický personál je nedostatek podpory a pochopení, v tomto se naše výzkumy liší.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce na téma Perinatální paliativní péče měla za úkol přiblížit toto téma lidem a umožnit jim nahlédnout do dané problematiky.

Teoretická část práce byla rozdělena do 3 kapitol s navazujícími podkapitolami. První kapitola měla za úkol nastínit problematiku paliativní péče jako takové. Tato kapitola také zahrnuje historii paliativní péče, rozdělení a formy paliativní péče, byla zde zmíněna problematika procesu umírání a potřeb umírajícího pacienta a jeho rodiny. Druhá kapitola nese název Perinatální paliativní péče. Byly zde popsány důležité pojmy, které se k této péči vztahují, dále popisuje problematiku perinatální paliativní péče, komunikace v perinatální paliativní péči, potřeby novorozence a jeho rodiny, umírání novorozence, truchlení a v neposlední řadě vzpomínkové rituály a předměty. Třetí kapitola je věnována podpůrným organizacím, které podporují rodiny během i po perinatální ztrátě.

Praktická část analyzovala výsledky výzkumného šetření, které bylo prováděno kvantitativním výzkumem pomocí polostrukturovaného dotazníku vlastní konstrukce, který obsahoval 29 otázek. Dotazníky byly distribuovány online formou, pomocí internetová stránky survio.cz v období června 2023 do prosince 2023. Druhá část interpretovala výsledky kvantitativního výzkumu pomocí statistického vyhodnocení jednotlivých otázek dotazníku a popisu výsledků vlastního testování hypotéz. Vyhodnocována byla data z 200 vyplněných dotazníků. Respondentky byly porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě. V praktické části byly stanoveny 3 cíle. Prvním cílem bylo zjistit informovanost porodních asistentek v oblasti perinatální paliativní péče. Z výsledků výzkumu bylo zjištěno, že porodní asistentky se specializací dosahují vyššího scóre škály informovanosti než porodní asistentky bez specializace. Informovanost porodních asistentek byla ordinální proměnná, která byla vytvořena celkovým scóre z otázek 8 až 10. Minimální hodnota byla 0 a maximální hodnota byla rovna 3. Celkově hodnoty 3 dosáhlo 68 porodních asistentek, hodnoty 2 dosáhlo 96 porodních asistentek, hodnoty 1 dosáhlo 35 a hodnoty 0 dosáhla jedna porodní asistentka, kdy celkový počet porodních asistentek byl 200. Bylo tedy zjištěno, že informovanost porodních asistentek v perinatální paliativní péči je celkem na dobré úrovni. Druhým cílem bylo zjistit rozsah perinatální paliativní péče poskytované porodními asistentkami. Z výsledků výzkumu bylo zjištěno, že nejvíce nabízenou službou je pořizování otisků dlaní/plosek, naopak nejméně nabízenou službou je zapůjčení chladicí podložky v případě dlouhodobějšího loučení. Celkem 110 porodních asistentek

z celkového počtu 200 se účastní rozhovorů lékaře s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich nenarozeného/narozeného dítěte se závažnou prognózou. Třetí cíl měl za úkol zjistit, jaké prostředky psychohygieny a sebepéče porodní asistentky poskytující perinatální paliativní péči znají a využívají. Z výsledků výzkumu vyplývá, že nejvíce porodních asistentek na jejich pracovišti, celkem 81 nevyužívá žádnou službu psychohygieny. Naopak nejméně porodních asistentek na jejich oddělení, celkem 12 využívá kaplana. V další otázce 77 porodních asistentek uvedlo, podporu partnera/partnerky a 60 asistentek uvedlo oblíbené zájmy a činnosti.

Předložená diplomová práce může zvýšit povědomí o problematice perinatální paliativní péče nejen pro širokou veřejnost, ale i pro zdravotnický personál, který se s tímto tématem při vykonávání svého povolání aktivně setkává.

REFERENČNÍ SEZNAM

- Alencastro Astarita, J. G., & Goldim, J. R. (2023). Understanding and communication of neonatal palliative care: a bioethical approach. *Revista Bioética*, 31. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1983-803420233575EN>
- Amorim Almeida, F., Moraes, M. S., & Rocha Cunha, M. L. (2016). Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Journal of School of Nursing*, 50, 118-124. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>
- Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses. (2024). Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 53(1), e1-e3. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jogn.2023.09.003>
- Bednařík, A., & Andrášiová, M. (2020). *Komunikace s nemocným: sdělování nepříznivých informací*. Grada.
- Benini, F., Congedi, S., Rusalen, F., Cavicchiolo, M. E., & Lago, P. (2020). Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fped.2020.590616>
- Berková, K. (2022). *Komunikace*. Neopaliativa. Retrieved April 23, 2024, from <https://neopaliativa.cz/komunikace-clanek/>
- Bishop, C., Jackson, L., & Brown, A. (2022). Primary palliative care skills in caring for surgical patients in the neonatal intensive care unit. *Seminars in Pediatric Surgery*, 31(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2022.151201>
- Bužgová, R. (2015). *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Grada.
- Bužgová, R., & Sikorová, L. a kol. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada.
- Bužgová, R., & Zeleníková, R. (2012). Vytvoření měřicího nástroje pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči v souvislosti s kvalitou života: hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči (PNAP). *Ošetrovatelství a porodní asistence*, 3(2), 404-414. <https://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2012/02/07.pdf>
- Camilo, B. H. N., Serafim, T. C., Salim, N. R., Oliveira Andreato, Á. M., Roveri, J. R., & Misko, M. D. (2022). Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience

of intensivist nurses. *Rev Gaúcha Enferm*, 43. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>

Chen, H. -W., Cheng, S. -F., Hsiung, Y., & Chuang, Y. -H. (2024). Training perinatal nurses in palliative communication by using scenario-based simulation: A quasi-experimental study. *Nurse Education in Practice*, 75. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nepr.2024.103885>

Donegan, G., Noonan, M., & Bradshaw, C. (2023). Parents experiences of pregnancy following perinatal loss: An integrative review. *Midwifery*, 121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.midw.2023.103673>

Dort, J., Dortová, E., & Jehlička, P. (2020). *Neonatologie* (3. vydání). Karolinum.

Dušánková, J. (2023). Komplexní paliativní péče v Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, Krajská zdravotní a. s. *Florence*, 19(6), 16-17. <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2023/6/>

Fendrychová, J., & Borek, I. (2007). *Intenzivní péče o novorozence*. Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.
Gilíková, P. (2020). Potřeby těžce nemocných a umírajících osob. *Polonia Journal*, 12, 37-63. <https://doi.org/10.36228/PJ.12/2020.4>

Gruszka, M., Kudela, G., Wolny, A., Koszutski, T., & Hyla-Klekot, L. (2019). Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives. *Ginekologia Polska*, 90(12), 702-706. <https://doi.org/https://doi.org/10.5603/GP.2019.0120>

Hall, C. (2019). Grief and Bereavement. In *Textbook of Palliative Care* (pp. 799-814). https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-319-77740-5_33

Hájek, Z., Čech, E., & Maršál, K. a kol. (2014). *Porodnictví* (3., zcela přepracované a doplněné vydání). Grada.

Hejlová, R. (2022). Paliativní péče v České republice. *Listy sociální práce*, 10(31), 12-15. https://www.listysp.cz/images/obr/1706254478_podzim-2022-final.pdf

Henner, N., & Boss, R. D. (2017). Neonatologist training in communication and palliative care. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 106-110. <https://doi.org/https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.003>

- Hráská, M., & Špaňhelová, I. (2020). *Nejste sami: průvodce rodičů po ztrátě dítěte*. Dlouhá cesta.
- Jackson, C., & Vasudevan, C. (2020). Palliative care in the neonatal intensive care unit. *Paediatrics and Child Health*, 30(4), 124-128. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.01.002>
- Kabelka, L. (2018). *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci* (2., přepracované a doplněné vydání). Mladá fronta.
- Kabelka, L. (2020). Jak vznikla specializovaná paliativní péče v České republice. *Paliativní medicína*, 1(1), 52-53.
- Kachlová, M., & Bužgová, R. (2021). Poskytování perinatální paliativní péče v ošetrovatelské péči na neonatologii. *Pediatric pro praxi*, 22(5), 357-359. <https://doi.org/DOI:10.36290/ped.2021.077>
- Kachlová, M., Kučová, J., & Petrášová, V. (2022). *Ošetrovatelská péče v neonatologii*. Grada.
- Kain, V. J. (2021). Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents—What Clinicians Need to Know. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519>
- Kenner, C. (2016). The Role of Neonatal Nurses in Palliative Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16(2), 74-77. <https://doi.org/https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.009>
- Kolářová, Z. (2023). *Když na začátku přichází konec*. Medical Tribune. Retrieved April 23, 2024, from <https://www.tribune.cz/medicina/kdyz-na-zacatku-prichazi-konec/>
- Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
- Listermary, K. H., Sormunen, T., & Rådestad, I. (2020). Perinatal palliative care after a stillbirth—Midwives' experiences of using Cubitus baby. *Women and Birth*, 33(2), 161-164. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.05.013>
- LoGiudice, J. A., & O'Shea, E. (2018). Perinatal palliative care: Integration in a United States nurse midwifery education program. *Midwifery*, 58, 117-119. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.12.024>
- Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Fernández, M. G. E., Sánchez-Redondo, M. D., Cernada, M., & Couce, M. L. (2022). Perinatal palliative care. *Anales*

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>

McCarthy, F. T., Kenis, A., & Parravicini, E. (2023). Perinatal palliative care: focus on comfort. *Frontiers in Pediatrics*, 11. <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fped.2023.1258285>

Newborn mortality. (2024). World Health Organization. Retrieved March 15, 2024, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/newborn-mortality>

Němcová, M., & Mašindová, L. (2019). *Potřeby pacientů se vzácnými onemocněními a jejich rodin v rámci paliativní péče v ČR*. Dostupné z: https://www.vzacna-onemocneni.cz/images/dokumenty/Brozury/Paliativni_pece_brozura.pdf

Ondriová, I. (2021). *Etické problémy a dilemata v ošetrovatelské praxi*. Grada.

Pazdera, L. (2018). *Když zemře miminko*. Nadační fond Klíček.

Polák, P., Loucký, J., & Tomek, V. (2017). *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. Jessenius.

Procházka, M., Měchurová, A., Čepický, P., & Calda, P. (2014). *Vedení porodu mrtvého plodu – doporučený postup*. Dostupné z: <https://www.porodniasistentky.info/wp-content/uploads/2016/08/p-2014-vedeni-porod-mrtveho-plodu.pdf>

Providing Care and Comfort at the End of Life. (2022). National Institute on Aging. Retrieved March 3, 2024, from <https://www.nia.nih.gov/health/end-life/providing-care-and-comfort-end-life>

Palliative care. (2020). World Health Organization. Retrieved February 14, 2024, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pechová, K., Lejsal, M. a kol. (2020). *Paliativní péče v rezidenčních službách: se zaměřením na uživatele seniorského věku*. Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.

Rastislavová, K. (2016). *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Grada.

Rastislavová, K., Bužgová, R., & Vejvodová, J. (2019). Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Education Today*, 82, 58-66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.08.003>

Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J. et al. (2011). *Paliativní medicína pro praxi* (2., nezměněné vydání). Galén.

Staničková, Z. (2022). *Paliativní Péče*. Neopaliativa. Retrieved April 4, 2024, from <https://neopaliativa.cz/paliativni-pece-clanek/#>

Svatošová, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet* (7., doplněné vydání). Karmelitánské nakladatelství.

Šamánková, M. a kol. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Grada.

Štefanides, K., & Poláková, K. (2022). *Perinatální paliativní péče: Podpora pro rodiče i profesionály*. Pallium.cz. Retrieved June 2, 2024, from <https://pallium.cz/aktuality/perinatalni-paliativni-pece-podpora-pro-rodice-i-profesionaly/>

Tataj-Puzyna, U., Heland-Kurzak, K., & Sys et al., (2023). The Experiences of Midwives Who Attend Births by Women with Life-Limiting Fetal Conditions (LLFC): A Phenomenological Research Study, *11*(11). <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/healthcare11111540>

Tzamakos, E. P., Sarantaki, A., Lykeridou, A., & Nanou, C. (2023). Attitudes and views of midwives toward death in perinatal care. *European Journal of Midwifery*, *7*, 97. <https://doi.org/https://doi.org/10.18332/ejm/172317>

Wool, C. (2015). Clinician Perspectives of Barriers in Perinatal Palliative Care. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *40*(1), 44-50. <https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000093>

Žlábková, L. (2023). *Když těhotenství nedopadá dobře a ženy přicházejí o miminko*. Novinky.cz. Retrieved May 4, 2024, from https://www.novinky.cz/clanek/zena-deti-kdyz-tehotenstvi-nedopada-dobre-a-zeny-prichazeji-o-miminko-40428136#dop_ab_variant=0&dop_source_zone_name=novinky.sznhp.box&source=hp&seq_no=5&utm_campaign=abtest220_personal_layout_2_varA&utm_medium=z-boxiku&utm_source=www.seznam.cz

SEZNAM ZKRATEK

abs.	absolutní
atd.	a tak dále
č.	číslo
např.	například

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Věk respondentek	35
Tabulka č. 2 Oddělení	35
Tabulka č. 3 Délka odborné praxe	36
Tabulka č. 4 Vzdělání respondentek	37
Tabulka č. 5 Specializační studium	37
Tabulka č. 6 Co respondentky přivedlo ke studiu porodní asistence	38
Tabulka č. 7 Téma paliativní péče	39
Tabulka č. 8 Definice paliativní péče	39
Tabulka č. 9 Definice terminálního stádia	40
Tabulka č. 10 Zahájení paliativní péče	41
Tabulka č. 11 Téma perinatální paliativní péče	41
Tabulka č. 12 Získání informací o perinatální paliativní péči	42
Tabulka č. 13 Hodnocení znalostí v oblasti perinatální paliativní péče	43
Tabulka č. 14 Zájem o vzdělání	43
Tabulka č. 15 Další forma vzdělávání	44
Tabulka č. 16 Standardy	44
Tabulka č. 17 Informovanost rodičů	45
Tabulka č. 18 Účast při rozhovoru s rodiči	46
Tabulka č. 19 Využití dalších spolupracovníků	46
Tabulka č. 20 Počet provázení	47
Tabulka č. 21 Podpora rodičů	47
Tabulka č. 22 Rituály	48
Tabulka č. 23 Rituály vs týden gestace	49

Tabulka č. 24 Vzpomínkové boxy	49
Tabulka č. 25 Charakteristika komunikace s rodiči	50
Tabulka č. 26 Omezení	50
Tabulka č. 27 Hodnocení znalostí psychohygieny	51
Tabulka č. 28 Služby psychohygieny	52
Tabulka č. 29 Pomoc při vyrovnávání se s náročnými situacemi	53
Tabulka č. 30 Číselné charakteristiky	54
Tabulka č. 31 Kontingenční tabulka 1	55
Tabulka č. 32 Binomický test 1	56
Tabulka č. 33 Binomický test 2	57
Tabulka č. 34 Kontingenční tabulka 2	57
Tabulka č. 35 Kategorie	58

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Vyjádření etické komise FZV UP	75
Příloha č. 2 Informovaný souhlas	76
Příloha č. 3 Dotazník	78
Příloha č. 4 Výpočty hypotéz	84

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Vyjádření etické komise FZV UP



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL - 162365/FZV-2023

Vážená paní
Bc. Eliška Růžičková

2023-06-23

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem **„Perinatální paliativní péče“**, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc

Mgr. Renáta Váverková
předsedkyně
Etické komise FZV UP

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 505 632 880
www.fzv.upol.cz



Fakulta
zdravotnických věd

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Diplomová práce

Období realizace: od června do prosince roku 2023

Řešitelé projektu: Bc. Eliška Růžičková, Mgr. et Mgr. Věra Dostalíková

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je zjistit informovanost porodních asistentek v oblasti perinatální paliativní péče. Zjistit rozsah perinatální paliativní péče poskytované porodními asistentkami. A také zjistit, jaké prostředky psychohygieny a sebepéče porodní asistentky poskytující perinatální paliativní péči znají a využívají. Název diplomové práce je „Perinatální paliativní péče“. V práci je využita metoda kvantitativního výzkumu. Data jsou sbírány pomocí polostrukturovaného dotazníku vlastní konstrukce. Výzkumný soubor tvoří porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě. Distribuce dotazníků probíhá v průběhu června do prosince roku 2023. Porodní asistentky jsou osloveny autorkou výzkumného šetření, přes profil na sociálních sítích nebo e – mailem. Vyplnění anonymního dotazníku bude trvat přibližně 15 – 20 minut. Z účasti na výzkumu pro Vás nevyplývají žádná rizika. Pokud se rozhodnete odstoupit, můžete tak učinit kdykoliv. Dotazník je anonymní a elektronická data budou bezpečně uložena.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracovávána v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Vyplněním tohoto dotazníku souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu.

Příloha č. 3 Dotazník

Vážené respondentky,

obracím se na Vás s žádostí o vyplnění mého dotazníku, který poslouží jako podklad pro Diplomovou práci s názvem „Perinatální paliativní péče“, na které pracuji společně s Mgr. et Mgr. Věrou Dostalíkovou.

Jmenuji se Eliška Růžičková a jsem studentka 1. ročníku navazujícího studia Intenzivní péče v porodní asistenci na Univerzitě Palackého v Olomouci.

Prosím o vyplnění dotazníku porodní asistentky, které ve svém profesním životě pečovaly o ženu a její rodinu během nebo po perinatální ztrátě.

Účast ve výzkumu je zcela anonymní a dobrovolná. Dovoluji si Vás upozornit, že vyplněním a odevzdáním tohoto formuláře dáváte souhlas s jeho anonymním zpracováním.

Děkuji za spolupráci a čas věnovaný tomuto projektu.

Eliška Růžičková, obor Intenzivní péče v porodní asistenci, Mgr. et Mgr. Věra Dostalíková

1. Do jaké věkové skupiny patříte?

- a) 22 – 30 let
- b) 31 – 40 let
- c) 41 – 50 let
- d) 51 – 60 let
- e) 61 – 70 let

2. Na jakém oddělení pracujete?

- a) v prenatální poradně
- b) na porodním sále
- c) na novorozeneckém oddělení
- d) na oddělení šestinedělí
- e) na oddělení intermediální péče
- f) na jednotce intenzivní a resuscitační péče
- g) jiné: _____

3. Délka odborné praxe?

- a) méně než rok
- b) 1 rok – 5 let
- c) 6 let – 10 let
- d) 11 let – 15 let
- e) 16 let – 20 let
- f) 21 let – 25 let
- g) 36 let – 30 let
- h) 31 let – 35 let
- i) 36 let – 40 let
- j) 41 let – 45 let

k) 46 let – 50 let

4. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) Střední zdravotnická škola
- b) Vyšší odborná škola
- c) Bakalářské studium
- d) Magisterské studium
- e) jiné: _____

5. Máte specializační studium?

- a) ano, mám
- b) ne, nemám

6. Co Vás přivedlo ke studiu porodní asistence?

- a) vždy jsem měla zájem o tento obor
- b) nedostala jsem se na svůj hlavní obor, tento byl druhá volba
- c) možnost práce s lidmi
- d) možnost práce ve zdravotnictví
- e) vliv okolí (rodina/přátelé)
- f) jistota zaměstnání
- g) finanční ohodnocení
- h) smysluplná práce
- i) jiné: _____

7. Setkala jste se během studia s tématem paliativní péče u dospělých pacientů?

- a) ano, setkala
- b) ne, neseťkala

8. Uveďte, jak lze definovat PALIATIVNÍ PÉČI: (jedna možnost je správná)

- a) jde o péči poskytovanou onkologickým pacientům a jejím rodinám
- b) jde o péči poskytovanou umírajícím pacientům a jejím rodinám
- c) jde o léčbu akutní a chronické bolesti u nevléčitelně nemocných pacientů
- d) zabráňuje tomu, aby se onemocnění zhoršovalo
- e) usiluje o zlepšení kvality života lidí, kteří mají život ohrožující onemocnění (zmírňování utrpení, léčba bolesti) a podporuje jejich rodiny

9. Uveďte, jak lze definovat TERMINÁLNÍ STÁDIUM: (jedna možnost je správná)

- a) stádium, ve kterém dojde ke zlepšení zdravotního stavu
- b) označuje zhoršení příznaků závažného onemocnění
- c) označuje propuknutí nového onemocnění

- d) je to období, ve kterém je léčba onemocnění neúčinná a nevede k prodloužení života (konečná fáze života)
- e) stádium nesnesitelných bolestí

10. Kdy může být zahájena paliativní péče?

- a) v terminálním stádiu onemocnění (týdny až dny)
- b) po ukončení aktivní léčby život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění
- c) již při diagnostice život ohrožujícího a život limitujícího onemocnění, souběžně s aktivní léčbou
- d) nevím

11. Setkala jste se s tématem perinatální paliativní péče?

- a) ano, setkala
- b) ne, nesetkala

12. Pokud ano, kde jste získala informace o perinatální paliativní péči? (vyberte maximálně 2 možnosti)

- a) při středoškolském studiu
- b) při vyšším odborném studiu
- c) při vysokoškolském studiu
- d) při specializovaném studiu
- e) z odborné literatury
- f) z internetu
- g) ze seminářů/školení/konferencí
- h) v rámci praxe v nemocnici
- i) v rámci výkonu svého povolání
- j) jiné: _____

13. Jak byste zhodnotila své znalosti v této oblasti?

- a) dostačující pro praxi porodní asistentky
- b) částečně dostačující, ale s nutným dalším vzděláváním v problematice
- c) nedostačující

14. Měla byste zájem o další vzdělávání v této oblasti?

- a) ano, měla
- b) ne, neměla

15. **Pokud ano, jakou formu dalšího vzdělávání byste upřednostnila?** (vyberte maximálně dvě možnosti)
- a) přednáška na téma perinatální paliativní péče
 - b) kurz s nácvikem komunikace v perinatální péči
 - c) kazuistický seminář perinatální paliativní péče
 - d) informační brožury perinatální paliativní péče
 - e) jiné: _____
16. **Máte na vašem oddělení vytvořeny standardy nebo postupy v případě poskytování perinatální paliativní péče?**
- a) ano, máme
 - b) ne, nemáme
 - c) nevím
17. **Jsou na vašem oddělení rodiče plně informováni o terminálním stádiu jejich nenarozeného/narozeného dítěte?**
- a) ano, jsou
 - b) ne, nejsou
 - c) nevím
18. **Účastní se porodní asistentky na vašem oddělení rozhovorů lékaře s rodiči při oznamování závažných zpráv týkajících se jejich nenarozeného/narozeného dítěte se závažnou prognózou?**
- a) ano, účastní
 - b) ne, neúčastní
19. **Využíváte aktivně pro rodiče s perinatální ztrátou další spolupracovníky?** (můžete vyprtat více možností)
- a) kaplan
 - b) kněz
 - c) intervent
 - d) centrum provázení
 - e) psycholog
 - f) paliativní tým
 - g) aktivně nevyužíváme
 - h) jiné: _____
20. **Kolikrát jste provázela ženu a její rodinu perinatální ztrátou?**
- a) 1 – 2 krát
 - b) 3 – 4 krát
 - c) 5 – 6 krát

- d) 7 – 8 krát
- e) 9 – 10 krát
- f) více jak 10 krát

21. Kdo může být přítomen jako podpora rodičů při perinatální ztrátě?

- a) prarodiče
- b) sourozenci rodičů
- c) sourozenci dítěte/plodu
- d) nejbližší přátele
- e) nikdo, pouze rodiče
- f) všichni
- g) jiné: _____

22. Jaké rituály jsou na vašem oddělení nabízeny rodičům v případě perinatální ztráty? (můžete vybrat více možností)

- a) umírání novorozence/plodu v náručí rodičů
- b) křest
- c) koupel novorozence/plodu
- d) obléknutí novorozence/plodu
- e) chování zemřelého novorozence/plodu
- f) pořizování fotografií
- g) pořizování otisků dlaní/plosek
- h) zapůjčení chladicí kolébky v případě dlouhodobějšího loučení

23. Rituály na vašem oddělení aktivně nabízíme a provádíme pouze:

- a) u novorozenců nad 24. gestační týden
- b) u všech mrtvorozených a zemřelých novorozenců bez ohledu na týden gestace
- c) rituály neprovádíme

24. Jsou na vašem oddělení připravené vzpomínkové boxy pro rodiče v rámci poskytování perinatální paliativní péče?

- a) ano, jsou
- b) ne, nejsou

25. Jak byste charakterizovala komunikaci mezi Vámi a rodiči dítěte při poskytování perinatální paliativní péče?

- a) snažím se jí vyhnout
- b) komunikuji jen tehdy, pokud mě rodiče vyzvou
- c) snažím se jim věnovat více

26. Je něco, co Vás omezuje při poskytování kvalitní perinatální paliativní péče?

(vyberte maximálně 2 možnosti)

- a) nedostatek času
- b) nevhodné prostory
- c) negativní vliv spolupracovníků
- d) nedostatek edukačních materiálů a pomůcek
- e) nemožnost zajistit další podporu rodičům (kaplan, psycholog, paliativní tým, intervent)
- f) nemožnost zajistit podporu rodičům jejich návštěvami (prarodiče, sourozenci, přátelé apod.)
- g) nedostatek zkušeností/znalostí v oblasti perinatální paliativní péče
- h) nic mě neomezuje
- i) jiné: _____

27. Jak hodnotíte svoje znalosti o možnostech psychohygieny?

- a) dostačující
- b) nedostačující

28. Máte možnost aktivně využít na vašem pracovišti v rámci psychohygieny služby:

(můžete vybrat více možností)

- a) peera
- b) kaplana
- c) psychologa
- d) intervize
- e) supervize
- f) teambuilding
- g) nevyužíváme nic
- h) jiné: _____

29. Co Vám osobně pomáhá vyrovnat se s náročnými situacemi při poskytování perinatální paliativní péče? (můžete vybrat více možností)

- a) podpora partnera/partnerky
- b) podpora rodiny
- c) podpora spolupracovníků
- d) alkohol
- e) kouření
- f) léčiva
- g) sport
- h) odborná pomoc
- i) oblíbené činnosti/zájmy
- j) jiné: _____

Příloha č. 4 Výpočty hypotéz

Descriptives

	A	N	Mean	Med	Mode	SD	Min	Max	Shapiro-Wilk	
									W	p
B	Ano	63	2.49	3	3.00	0.62	1	3	0.72	≤.001
	Ne	137	2.00	2	2.00	0.71	0	3	0.82	≤.001



Independent Samples T-Test

		Statistic	p
B	Mann-Whitney U	2715.50	≤.001

Nota. H_a: $\mu_{\text{Ano}} \neq \mu_{\text{Ne}}$

Group Descriptives

	Group	N	Mean	Median	SD	SE
B	Ano	63	2.49	3.00	0.62	0.08
	Ne	137	2.00	2.00	0.71	0.06

Contingency Tables

13. Hodnocení svých znalostí		Délka praxe		
		11 let a více	Do 10 let	Total
Dostačující pro praxi porodní asistentky.	Observed	26	10	36
	Expected	15.4800	20.5200	36.0000
	% within column	30.23 %	8.77 %	18.00 %
Nedostačující.	Observed	15	41	56
	Expected	24.0800	31.9200	56.0000
	% within column	17.44 %	35.96 %	28.00 %
Částečně dostačující, ale s nutným dalším vzděláváním.	Observed	45	63	108
	Expected	46.4400	61.5600	108.0000
	% within column	52.33 %	55.26 %	54.00 %
Total	Observed	86	114	200
	Expected	86.0000	114.0000	200.0000
	% within column	100.00 %	100.00 %	100.00 %

χ^2 Test

	Value	df	p
χ^2	18.6276	2	$\leq .001$
N	200		

Nominal

	Value
Phi-coefficient	NaN
Cramer's V	0.3052

~~Binomial Test~~

	Level	Count	Total	Proportion	p	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
19. Intervent	Ano	44	200	0.2200	$\leq .001$	0.1646	0.2839
	Ne	156	200	0.7800	$\leq .001$	0.7161	0.8354
19. Psycholog	Ano	93	200	0.4650	0.358	0.3944	0.5367
	Ne	107	200	0.5350	0.358	0.4633	0.6056
19. Intervent nebo psycholog	Ano	115	200	0.5750	0.040	0.5033	0.6444
	Ne	85	200	0.4250	0.040	0.3556	0.4967

~~Nota. H₀ is proportion \neq 0.5~~

~~Binomial Test~~

	Level	Count	Total	Proportion	p	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
19. Intervent	Ano	44	200	0.2200	$\leq .001$	0.0000	0.2737
	Ne	156	200	0.7800	1.000	0.0000	0.8273
19. Psycholog	Ano	93	200	0.4650	0.179	0.0000	0.5256
	Ne	107	200	0.5350	0.856	0.0000	0.5948
19. Intervent nebo psycholog	Ano	115	200	0.5750	0.986	0.0000	0.6339
	Ne	85	200	0.4250	0.020	0.0000	0.4855

~~Nota. H₀ is proportion $<$ 0.5~~

Binomial Test

	Level	Count	Total	Proportion	p	95% Confidence Interval	
						Lower	Upper
21. Přítomnost příbuzných	Nikdo, pouze rodiče.	22	200	0.1	$\leq .001$	0.0702	0.1618
	Všichni	178	200	0.89	$\leq .001$	0.8382	0.9298

Note. H₀ is proportion = 0.8

Contingency Tables

Typ služby		Nabízení služby		Total
		Ano	Ne	
V náručí	Observed	125	75	200
	Expected	156	44	200
	% within row	62.50 %	37.50 %	100 %
Pořizování fotografií	Observed	168	32	200
	Expected	156	44	200
	% within row	84.00 %	16.00 %	100 %
Pořizování otisků	Observed	175	25	200
	Expected	156	44	200
	% within row	87.50 %	12.50 %	100 %
Total	Observed	468	132	600
	Expected	468	132	600
	% within row	78.00 %	22.00 %	100 %

χ^2 Testa

	Value	df	p
χ^2	42.7156	2	$\leq .001$

~~Proportions~~ – otázka č. 26

Level	Count	Proportion
26. Nedostatek času.	Observed 62	0.2375
	Expected 52.2	0.2000
26. Nevhodné prostory.	Observed 39	0.1494
	Expected 52.2	0.2000
26. Negativní vliv spolupracovníků.	Observed 29	0.1111
	Expected 52.2	0.2000
26. Nemožnost zajistit další podporu rodičům	Observed 48	0.1839
	Expected 52.2	0.2000
26. Nedostatek zkušeností v oblasti perinatální paliativní péče.	Observed 83	0.3180
	Expected 52.2	0.2000

~~χ^2 Goodness of Fit~~

χ^2	df	p
34.0000	4	$\leq .001$