

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI**

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD**

Ústav ošetrovatelství

Markéta Šobová

**Perinatální paliativní péče a zkušenosti rodin a zdravotníků**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2020

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

V Olomouci dne 2.6. 2020

-----

Děkuji Mgr. Lence Šátekové, Ph.D., za její trpělivost, připomínky, povzbudivá slova a čas při psaní bakalářské práce. Touto cestou bych ráda poděkovala i sestřím za jejich milý přístup na praxi. Obzvláště děkuji sestřičce Ladislavě Křesalové z Fakultní nemocnice Olomouc z I. interní kardiologické kliniky. Taktéž děkuji spolužačkám za vzájemnou podporu a pomoc. Děkuji rodině a blízkým, že při mně stáli i během nelehkých chvil studia a že mě podporovali, abych si splnila sen, studovat na všeobecnou sestřičku.

## **ANOTACE**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Perinatální paliativní péče

**Název práce:** Perinatální paliativní péče a zkušenosti rodin a zdravotníků

**Název práce v AJ:** Perinatal and Palliative Care and Experience of Parents and Health Professionals

**Datum zadání:** 2019-09-01

**Datum odevzdání:** 2020-06-02

**Vysoká škola:** Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

**Autor:** Šobová, Markéta

**Vedoucí práce:** Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

**Oponent práce:**

**Abstrakt v ČJ:** Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou perinatální paliativní péče. Teoretická východiska, která jsou v bakalářské práci prezentována, byla dohledána v elektronických databázích PROQUEST, EBSCO, Pubmed. Prvním cílem bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o perinatální paliativní péči. Nejvíce programů perinatální paliativní péče je popsáno v USA. Kapitola přibližuje konkrétní intervence v rámci perinatální paliativní péče, kterými jsou: důležitost včasnosti a plánování perinatální paliativní péče, sdělení diagnózy o úmrtí dítěte, intervence směřující k poznání dítěte a péče o pozůstalé. Druhým cílem bylo předložit dohledané publikované poznatky o zkušenostech rodin a zdravotníků s perinatální paliativní péčí. Rodiče oceňují otevřenou komunikaci ze strany zdravotníků a opravdové projevy emocí a lítosti. Ukazuje se, že jako nejčastější překážka, proč perinatální paliativní péče nebyla zdravotnickými pracovníky poskytována, je nedostatečná znalost perinatální paliativní péče. V zahraničí je možnost trávení času s dítětem běžná, v České republice častěji bývá mrtvé dítě rodičům rychle odebráno. Kapitola se věnuje i důležitosti

truchlení. Práci je možné využít jako inspiraci k výzkumu prožívání perinatální ztráty u otců a sourozenců. Může pomoci studentům a pedagogům v dalším studiu o této problematice. Management zařízení může práce inspirovat pro vytvoření standardů perinatální paliativní péče.

**Abstract v AJ:** The review bachelor thesis deals with the issue of perinatal palliative care. The theoretical basis, which are presented in the thesis, was found in the electronic databases PROQUEST, EBSCO, Pubmed. The first goal was to summarize the current published findings on perinatal palliative care. Most perinatal palliative care programs are described in the USA. It describes specific interventions, which are: the importance of timeliness and planning of perinatal palliative care, communication of the diagnosis of child death, interventions aimed at cognition of the child and care for the survivors. The second objective was to present the traced published knowledge about the experience of families and health professionals with perinatal palliative care. Parents appreciate open communication by healthcare professionals and true emotions and regret. It appears that the most common obstacle for perinatal palliative care has not been provided by healthcare professionals is the lack of knowledge of perinatal palliative care. Abroad, the possibility of spending time with a child is common, in Czechia more often a dead child is taken away from parents quickly. The work also deals with the importance of mourning. The work can be used as an inspiration to research the experience of perinatal loss in fathers and siblings. The work can help students and teachers in further study of this issue. Facility management can inspire work to develop perinatal palliative care standards.

**Klíčová slova:** perinatální ztráta, rozhodnutí, perinatální hospic, zkušenosti s perinatální paliativní péčí, péče o truchlící rodiče

**Key words:** perinatal loss, stillbirth, decision-making, perinatal hospice, experience with perinatal palliative care, care for bereaved parents

**Rozsah:** 34 stran / 0 příloh

# **OBSAH**

<b>ÚVOD .....</b>	<b>7</b>
<b>1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI .....</b>	<b>9</b>
<b>2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>11</b>
<b>3 ZKUŠENOSTI S PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČÍ .....</b>	<b>19</b>
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků .....	28
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>30</b>
<b>REFERENČNÍ SEZNAM .....</b>	<b>31</b>

## ÚVOD

Ztráta dítěte, intrauterinní či perinatální smrt do 7 dnů od porodu, představuje jednu z nejtěžších životních situací (Takács, Sobotková et al., 2015, s. 141). Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (2019, s. 8) v roce 2016 klesl v České republice oproti roku 2015 počet mrtvorozených dětí z 420 na 384. Za mrtvě narozené dítě je dle Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO) považován plod, jehož porodní hmotnost je 500 gramů a více, narozený po ukončeném 22. týdnu těhotenství a po vyjmutí z těla matky nevykazuje ani jednu ze známek života – srdeční akce, pulzace pupečníku, prokazatelné pohyby a dech. V případě, že plod není možné zvážit, neměří alespoň 25 centimetrů a délka gestace je kratší, než 22 týdnů, jedná se o potrat (Zákon 372, 2011 s. 4799). Podle Ratislavové (2016, s. 17–18) perinatální paliativní péče reprezentuje holistickou péči, jejíž cílem je poskytnout pomoc a doprovázení rodinám během procesu rozhodování se v průběhu těhotenství, při porodu dítěte mrtvého nebo na hranici viability a po porodu dítěte. Respektuje postoje rodiny a péče je poskytována v zájmu jejich dítěte. Holistické pojetí perinatální paliativní péče zahrnuje i péči o potřeby členů rodiny.

Perinatální paliativní péče nabízí plánování narození, emoční podporu rodiny před a po narození dítěte, dostatečný čas pro diskuzi o obavách, přáních a možnost položení konkrétních otázek, pomoc s přijetím dítěte, management a úlevu od bolesti, důstojný přístup k dítěti a zajištění co nejkvalitnějšího života dítěte i rodiny. Dále zajišťuje edukaci rodičů např. o formě rozloučení se s dítětem, řešení individuálních potřeb během této obtížné doby, duchovní podporu, doprovázení v přirozeném truchlení. Neméně důležitou součástí perinatální paliativní péče je, že usiluje, aby nedošlo k urychlení smrti, ale ani prodlužování umírání. Podporuje a nabízí různé možnosti ve vytvoření hmatatelných vzpomínek na dítě – např. otisků končetin, ustříhnutí vlasu, společná fotka, video s koupáním či oblékáním dítěte. Zajišťuje kontinuitu péče v rámci multidisciplinárního týmu a informuje o laických svépomocných skupinách a komunitní podpoře.

V souvislosti s touto problematikou je možné položit si otázku: Jaké jsou aktuální publikované poznatky o perinatální paliativní péči?

Hlavním cílem bakalářské práce je sumarizovat dohledané publikované poznatky týkající se problematiky perinatální paliativní péče.

Prvním dílčím cílem bakalářské práce je sumarizovat dohledané publikované poznatky o perinatální paliativní péči.

Druhým dílčím cílem bakalářské práce je předložit dohledané publikované aktuální poznatky o zkušenostech rodičů a zdravotníků s perinatální paliativní péčí.

Jako vstupní studijní literatura k problematice bakalářské práce byla použita:

ALISON, Elis, Caroline CHEBSEY, Claire STOREY, Stephanie BRADLEY a Sue JACKSON. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth* [online]. 2016, **16**(16), 1–19 [cit. 2019-06-26]. DOI: 10.1186/s12884-016-0806-2. ISSN 1471-2393. Dostupné z: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-016-0806-2>.

DENNEY-KOELSCH, Erin, Beth PERRY BLACK, Denise COTÉ-ARSENAULT a Charlotte WOOL. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: *Journal of palliative medicine: Structure, Processes, and Outcomes* [online]. Rochester, 2016, **19**(10), 1080–1086 [cit. 2019-06-27]. DOI: 10.1089/jpm.2015.0536. ISSN 1557-7740.

KORZENIEWSKA-EKSTEROWICZ, Aleksandra, Maria RESPONDEK-LIBERSKA, Lukasz PRZYSLO a Wojciech FENDLER. Research article: Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland. *The Scientific World Journal* [online]. 2013, 1-7 [cit. 2019-06-26]. DOI: 10.1155/8086. ISSN 1537-744X. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/168060>.

RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Psycho - socio - spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě*. České Budějovice, 2015, 250 s. Disertační práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Ošetřovatelství. Vedoucí práce Jiří Beran.

RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0121-4.

TAKÁCS, Lea, SOBOTKOVÁ, Daniela a kol. *Psychologie v perinatální péči: Praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada Publishing, 2015, 208 s. ISBN 978-80-247-5127-6.



# 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je detailně popsána rešeršní strategie, díky které byly dohledány validní zdroje pro tvorbu přehledové bakalářské práce.

## VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v češtině: perinatální ztráta, rozhodnutí, perinatální hospic, zkušenosti s perinatální paliativní péčí, péče o truchlící rodiče

Klíčová slova v angličtině: perinatal loss, stillbirth, decision-making, perinatal hospice, experience with perinatal palliative care, care for bereaved parents

Jazyk: čeština, angličtina, slovenština

Období: 2009–2019



## DATABÁZE:

PROQUEST, EBSCO, Pubmed



Nalezeno 358 článků.

## VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

duplicitní články, obsah článků se netýkal stanovených cílů, články nebyly dostupné v plném textu



## SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

PROQUEST: 3 články

EBSCO: 11 článků

Pubmed: 2 články



### SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

BioMed Research International	1 článek
BMC Pediatrics	1 článek
BMC Pregnancy and Childbirth	1 článek
Central European Journal of Nursing and Midwifery	1 článek
Journal of palliative medicine	1 článek
Journal of Perinatology	1 článek
Journal of reproductive ad infant Psychology	2 články
Kontakt	2 články
Obstet Gynaecol	1 článek
Midwifery	1 článek
Plos ONE	1 článek
Seminars in Fetal and Neonatal Medicine	1 článek
Social Work	1 článek
The Scientific World Journal	1 článek

Pro tvorbu teoretických východisek bakalářské přehledové práce bylo využito celkem **26 zdrojů** (16 dohledaných článků, 5 webových stránek a 2 zákony, 1 disertační práce a 2 monografie).

## 2 PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Myšlenka perinatální paliativní péče vychází ze stejných základů jako paliativní péče pro dospělé. Smrt je běžnou a přirozenou součástí života, proto cílem paliativní péče není smrt urychlit, ale ani oddálit. Paliativní péče zajišťuje úlevu od bolesti a léčí nepříjemné symptomy onemocnění. Perinatální paliativní péče poskytuje rodičům, kteří se dozvěděli zprávu o zdravotním stavu svého nenarozeného dítěte, bezpečný prostor, kde mohou být i nadále rodiči, kdy se o dítě mohou starat. Nejedná se totiž o pouhé čekání na smrt. Perinatální paliativní péče nemusí být nutně poskytována pouze v konkrétním zdravotnickém zařízení, ale může být poskytována kdekoliv, i v porodnici nebo v domácím prostředí (Perinatální hospic, 2014, s. neuvědlena). Je to komplexní a multidisciplinární týmový přístup k tomuto modelu péče. Perinatální paliativní péče pomáhá rodičům přijmout jakýkoliv život, který by jejich dítě mohlo mít. Jedná se o model podpory pro rodiče, jejichž dítě má život omezující stav a může zemřít před porodem, nebo krátce po něm. Zaměřuje se na potřeby dítěte i rodiny – spirituální, somatické i psychické a péči o tyto potřeby. Tato specializovaná podpora rodině je poskytována od okamžiku diagnózy až po narození a smrt dítěte. Ratislavová (2016, s. 17–19) uvádí, že perinatální paliativní péče představuje komplexní holistický přístup, který zahrnuje zlepšení kvality života dětských pacientů ohrožených na životě a jejich celých rodin, poskytuje úlevu od potíží psychických, fyzických, sociálních nebo spirituálních.

Jako velmi důležitý aspekt perinatální paliativní péče je nechat pacientky a jejich partnery spolurozhodovat o péči, která je jim a jejich dítěti poskytována. Zdravotnický pracovník plánuje pečlivě péči společně s klientkou, nabízí jí možnosti, trpělivě vysvětluje, respektuje její přání, naslouchá jejím požadavkům a jedná s ní jako s aktivní účastnicí péče (Ratislavová, 2015, s. 12). Perinatální paliativní péče umožňuje rodinám realizovat smysluplné plány pro život dítěte, jeho narození a smrt, ctít dítě i rodinu dítěte. Nabízí emocionální podporu, provází rodiče při těhotenství, v průběhu porodu, truchlení, projevuje důstojnost dítěti, rodině i nejbližším, podpoří rodiče při tvorbě porodního plánu. Nabízí paliativní péči doma po narození, pokud dítě žije déle než několik minut nebo hodin, zajišťuje důstojné ošetřování.

Korzeniewska-Eksterowicz, Respondek-Liberska, Przyslo et al. (2013, s. 1) uvádějí, že počátky perinatální paliativní péče sahají do 80. let minulého století, kdy v roce 1982 byl navržen přenos paliativní péče pro dospělé do koncepce péče o novorozence v USA. Autoři webové stránky Perinatal hospice & palliative care (2018, s. neuvědlena) prohlašují, že koncept

perinatální paliativní péče byl poprvé navržen v roce 1997 v souvislosti s pokrokem v perinatální diagnostice a neonatologické medicíně.

Po celém světě je nyní rozšířeno více než 320 programů perinatální hospicové a paliativní péče a další nové programy vznikají. Zájem o programy neustále roste, což souvisí i s rozvíjející se perinatální diagnostikou. Nejvíce organizací a programů – přes 200 – je ve Spojených státech amerických, ročně tam zemře 26 000 dětí v perinatálním období. Například Polsko nabízí osm programů, Německo dva programy, Česká republika nabízí podporu a perinatální paliativní péči od dvou specializovaných organizací: Cesta domů a perinatální hospic Dítě v srdci (Perinatal hospice & palliative care, 2018, s. neuvedena). V České republice probíhá akreditovaný kurz **Péče o rodiče po perinatální ztrátě**, kde odborníci, ale také laici získají informace o péči o rodinu po perinatální ztrátě. Kurz zahrnuje zejména psychologické a sociální pojetí péče o rodiče a nabízí v podzimním kurzu 2019 pod vedením porodní asistentky Kateřiny Ratislavové tato témata: sdělení špatné zprávy a komunikace s rodiči zemřelého dítěte, rituály rozloučení s dítětem, podpora rodičů během umírání dítěte, vliv perinatální ztráty na rodinu (Prázdná kolébka, 2019, s. neuvedena).

### **Perinatální paliativní péče v USA**

Protože nejvíce perinatálních paliativních programů a hospiců se nachází v USA, je zde přiblíženo jejich fungování.

Cílem výzkumné studie autorů Denney-Kolesch, Perry Black, Côté-Aursenault et al. (2016, s. 1081) bylo ozřejmit strukturu perinatálních paliativních programů v USA, jejich výsledky, koordinaci péče a jaký aspekt je nejdůležitější pro rodiče prožívající ztrátu dítěte. Za tímto účelem byl distribuován měřicí nástroj v on-line formě se 48 otázkami. Perinatálních paliativních programů je aktuálně v USA podle webové stránky (Perinatal hospice & palliative care, 2018, s. neuvedena) celkem 201. Průzkum o struktuře, procesu a výsledcích péče provedli autoři u 136 programů ve 42 zemích, kdy existují čtyři typy zařízení, kde je perinatální paliativní péče poskytována: fakultní nemocnice, regionální/komunitní nemocnice, hospice a podpůrné komunitní skupiny. Koordinátory péče mělo pouze 83 % programů. 70 % zkoumaných programů funguje méně než 10 let. Mezi hlavní zjištění napříč všemi programy v USA patřilo, že důležitý je přístup zaměřený na rodinu, který posuzuje a následně obhajuje rodičovské preference, zahrnuje i podporu dalších dětí rodičů, zajímá se o jejich spirituální, náboženské a kulturní potřeby. Rodiče při péči požadují odborné znalosti multidisciplinárního týmu, včasné poskytování informací, ujištění jejich statutu rodiče, kontinuitu péče po sdělení diagnózy dítěte a poskytování péče od empatických zdravotníků. Mezi nejčastější činnosti

koordinátora perinatální paliativní péče patřily: koordinace rodinných setkání, zajištění konzultací, poskytování a doporučení podpůrných služeb všem rodičům. Rodiče uváděli jako podporu od interdisciplinárního týmu v těchto konkrétních činnostech: podpora k navázání vztahu s dítětem, schování si obrázku z ultrazvuku, natočení srdečních ozev na památku dítěte, kdy bylo ještě živé, informování o tom, že pokud ještě po porodu chvíli žije, mohou svému dítěti číst knížky s pohádkami, zpívat, koupat ho, chovat, udělat památeční fotografie a rodiče potvrzují, že byli informováni o podrobnostech jejich rozhodnutí týkající se porodu. Intervencemi po narození dítěte jsou například i resuscitace, ale management péče o dýchací cesty atp. jsou odborníky neustále diskutovány. V případě narození mrtvého dítěte programy zohledňují preference rodičů ohledně trávení času s dítětem a pomáhaly rodičům s **vytvořením vzpomínek na dítě – memory boxy** (otisk ruky a nohy dítěte, společnou fotografii s dítětem). Ve výsledcích výzkumné studie autoři uvádějí, že pouze 43 % perinatálních programů v USA má zajištěny kontrolní mechanismy pro hodnocení toho, jestli byly splněny cíle perinatální paliativní péče rodičů. Autoři doporučují zaměřit se na měření kvality programů. Rovněž vidí pozitivně rozvoj měřících nástrojů pro měření výsledků a kvality perinatální paliativní péče a věří v jejich další vývoj.

Balaquer, Martín-Ancel, Ortigoza-Escobar et al. (2012, s. 3) vytvořili literární přehled o tématu model perinatální paliativní péče v perinatálním prostředí, kdy využili 101 výzkumných studií, z nichž většina z nich pocházela z USA. Dospěli k závěru, že neexistuje žádný důkaz, který by indikoval nejlepší model paliativní perinatální péče.

### **Perinatální paliativní domácí péče v Polsku**

Vědeckých studií o domácí perinatální paliativní péči není mnoho, na což poukazují i autoři Korzeniewska-Eksterowicz, Przyslo a Kedzierska (2013, s. 1–6). Na základě rešeršní činnosti byla dohledaná jedna výzkumná studie, která se věnuje existenci domácího perinatálního hospice v Polsku. Ve výzkumné studii byla jako metoda zvolena retrospektivní přehled lékařské dokumentace z Lodže v letech 2005–2011. Za tu dobu bylo do domácí péče přijato 53 novorozenců, v 56 % byla příčinou úmrtí srdeční nedostatečnost. V současnosti v Polsku existuje 40 dětských domácích hospiců, kdy rodiče mají doma půjčené veškeré pomůcky a nepřetržitou možnost v případě zhoršení stavu zavolat lékaře a sestru. Návštěvy psychologů, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů, kaplanů aj. jsou plánovány dle individuálních potřeb rodiny. Perinatální domácí péče je zdarma – je hrazena z veřejného pojištění. Závěrem bylo, že v případech, kde je prognóza nejistá, domácí péče zlepšuje kvalitu života a poskytuje celé rodině možnost rozloučit se mírumilovně a v klidu v přirozeném

prostředí. Autoři v závěru také zdůrazňují důležitost včasného zahájení péče a aby byla holistická.

Bakalářská práce se bude v následujícím textu věnovat vybraným intervencím, kterými jsou: důležitost včasnosti a plánování perinatální paliativní péče, sdělení diagnózy o úmrtí dítěte, intervence směřující k poznání dítěte a péče o pozůstalé a jejich truchlení.

### **Důležitost včasnosti a plánování perinatální paliativní péče**

Balaquer, Martín-Ancel, Ortigoza-Escobar et al. (2012, s. 3) uvádějí, že je podstatné **iniciovat včasnou** perinatální paliativní péči, protože je tak dán rodičům větší časový prostor. Autoři zdůrazňují signifikaci plánování včasné perinatální paliativní péče společně s rodiči dítěte ještě před porodem, pokud je to možné. Tak vzniká příležitost k vytvoření individuální holistické péče, která zahrnuje zajištění úlevy od bolesti, vytvoření mateřské vazby, péči zaměřenou na rodinu, komplexnost, včasné zahájení péče a péči poskytovanou v předporodním období.

### **Sdělení diagnózy o úmrtí dítěte**

Velice závažnou situací je sdělení diagnózy o úmrtí dítěte v děloze. K úmrtí v děloze většinou dochází náhle, ačkoli těhotná žena může přicházet k lékaři již s pocitem, že není něco v pořádku, například necítí pohyby dítěte, nebo jí samotné není dobře. Je podstatné rodičům otevřeně, upřímně, ale zároveň citlivě sdělit, že dítě nežije. Je vhodné rodičům ukázat srdce dítěte na obrazovce, aby osobně viděli, že srdce opravdu přestalo tlouci. Po tomto sdělení je důležité zajistit, aby matka, popřípadě oba rodiče nebyli sami. Není nutné odpovídat na řečnické otázky, důležitá je aktivní přítomnost zdravotníka a zájem o individuální prožívání rodičů (Ratislavová, 2015, s. 42).

Empatický přístup je potřebný aplikovat již při lékařem sdělené závažné diagnóze. Sdělování informace o perinatální ztrátě významně ovlivňuje povaha perinatálního úmrtí. Je potřebné respektovat všechny emoce rodičů a nejbližších dítěte, protože se jedná o přirozenou reakci (Kasparková, Bužgová, 2010, s. 388). Vhodně zvolená komunikace s rodičkou je důležitá pro navázání důvěry. K důvěře přispívají: vytvoření přátelského klimatu, otevřená komunikace, akceptace klientky, autenticita projevu, profesionalita v práci, respekt, úprava prostředí atp. Zdravotníková schopnost porozumění emocím rodičky a pohled na problematiku z její perspektivy je pro navázání důvěry klíčová (Takács, Ratislavová et al., 2015, s. 17–18).

## **Intervence směřující k poznání dítěte**

V managementu péče jsou velmi důležité intervence, které směřují k poznání dítěte po porodu. Jím je možno vidět dítě, dotknout se ho, pochovat a rozloučit se s ním. Dát mu jméno a mluvit o dítěti jménem, zásadně nepoužívat pouze zájmena například „to“. Důraz je také kladen na nabídku pořízení upomínek pro rodiče – pramínek vlasů, otisk nohy a ruky, společná fotografie, snímky z ultrazvuku, náramek se jménem z porodnice, kardiokografické záznamy či oblečení, které mělo dítě na sobě oblečené po porodu (Ratislavová, 2015, s. 39–40).

Autoři Kingdon, O'Donnell, Givens (2015, s. 17) provedli metasyntézu kvalitativních studií. Závěrem bylo, že guideline ohledně kontaktu s dítětem by měly být konkrétnější v doporučeních ohledně rodičovského kontaktu. Popisují, že role zdravotníků v nabídnutí či povzbuzení rodičů v kontaktu s jejich dítětem je velmi důležitá. Rodičovská volba nevidět své dítě by měla být v hodinách po porodu revidována.

Kasparková a Bužgová (2010, s. 388–389) uvádějí, že je vhodné zajistit po porodu kontakt dítěte s rodiči, zhmotní se jim představy o jejich dítěti, které toužebně očekávali, což má pozitivní vliv na prožívání jejich smutku. Na rozhodnutí rodičů, kteří si nejsou jistí s tím, jestli chtějí dítě vidět, je zapotřebí nespěchat. Je možné například udělat fotografii, založit do dokumentace a rodiče se mohou rozmyslet a po příchodu domů z porodnice se pro fotografii kdykoli mohou vrátit. Podstatné je rodiče dopředu citlivě obeznámit s podobou dítěte dříve, než ho poprvé spatří. Důvod je ten, že představy rodičů o podobě postiženého dítěte jsou horší, než jaká je skutečnost. Dítě před ukázkou rodičů zdravotníci umyjí, ošetří a zabalí do peřinky. Většina rodičů potom uvádí, že obavy byly zbytečné, že dítě vypadalo jako by jen spalo.

Celkově ve finále po porodu dítěte může perinatální paliativní péče zahrnovat například tyto intervence: chování rodiči a koupání na nemocničním pokoji, setkání dítěte s širší rodinou a přáteli. Další možnou intervencí je umožnění prožití krátkých chvil o samotě s rodiči, kteří tuto variantu preferují. Důležitou intervencí je podpora psychického zdraví rodičů, respektování přirozeného procesu truchlení, předání kontaktu na odbornou psychologickou i laickou pomoc – např. svépomocnou skupinu, focení s dítětem, otisk ruky i nohy dítěte pro vytvoření vzpomínek. V USA ve zdravotnických zařízeních jsou vytvořeny standardy péče – na sdělení diagnózy, na identifikování potřeb, zjištění přání rodičů, vytvoření plánu péče o dítě, péči po smrti atd. U umírajících dětí jsou důležitými intervencemi péče o výživu, zajištění tepla dítěte, management bolesti, sledování diskomfortu dítěte – např. pláč, lapání po dechu (Perinatal hospice & palliative care, 2018, s. neuvědlena).

## **Péče o pozůstalé a jejich truchlení**

Perinatální paliativní péče o pozůstalé rodiče nekončí propuštěním z porodnice. Multidisciplinární tým pomáhá rodičům s uspořádáním pohřbu, pokud mají zájem. Tým může například předat kontakt na pohřební službu, odkaz na spolek Tobit, který se zabývá důstojným a pietním pohřbíváním dětí, které zemřely před narozením, informováním o možnosti výběru malé rakve a pokud rodiče chtějí, tak může zkontaktovat kněze.

Důležitou součástí rituálu rozloučení se s dítětem je totiž **rozhodnutí rodičů o pohřbu dítěte** (Ratislavová, 2015, s. 64). Podle zákona o pohřebnictví 193/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 256/2011 Sb., mají rodiče povinnost se do 96 hodin od porodu rozhodnout, zdali se uskuteční pohřeb, nebo jestli bude s tělem dítěte naloženo jako s biologickým odpadem. Pokud se jedná o mrtvorozené dítě, pohřeb musí zajistit obec. Od roku 2012 mají rodiče nárok na pohřebné ve výši 5000 Kč, musí o něj ale zpětně požádat. Protože je praktických informací týkajících se úředních záležitostí mnoho – např. návštěvy matriky, zařízení pohřbu, délky mateřské dovolené a rodič v zármutku je ztíženě vnímá, je vhodné je rodičům předat v písemné formě. O pohřbení lidských pozůstatků mají od roku 2017 právo také žádat rodiče, jejichž dítě bylo mladší 22 týdnů těhotenství (Ratislavová, 2015, s. 64).

Sourozenci mrtvorozených dětí by měli být zahrnuti do rituálů rozloučení se s dítětem. Zahrnout sourozence do péče o mrtvorozeného dítěte je možné pouze v případě, pokud si to sourozenci přejí. Dětské vyjadřování smutku, emocí a truchlení musí být respektováno, ačkoli se může u dětí projevat jiným způsobem, než u dospělých (Murphy, Cacciotare, 2017, s. 1–3).

V případě zájmů rodičů je po pohřbu multidisciplinární tým dále navštěvuje většinou jednou za měsíc po dobu jednoho roku od úmrtí. Z důvodu, aby byla zajištěna kontinuita perinatální paliativní péče. Při těchto setkáních je například možné trpělivě diskutovat o případném dalším těhotenství, obavách, vzpomínkách, nabídnutí telefonátu atd. Obvyklý proces zármutku ukončený objevením nové identity trvá přibližně jeden rok (Kasparková, Bužgová, 2010, s. 389). Intenzita smutku se může měřit u matek, které prodělaly perinatální ztrátu, pomocí měřicího nástroje Perinatal Grief Scale (Ratislavová, Beran, Lorenzová, s. 34). Škála perinatálního zármutku je nástroj pro měření intenzity a charakteru zármutku žen po perinatální ztrátě, který by mohl pomoci identifikovat rizikovou skupinu žen, u kterých je po perinatální ztrátě zármutek nějakým způsobem komplikovaný – těchto žen je 10 %. Spolehlivost tohoto měřicího nástroje zjištěná Cronbachovým alfa koeficientem ( $\alpha = 0,9545$ ) je velmi vysoká. Autoři doporučují, aby se měřicí nástroj Perinatal Grief Scale častěji využíval



a matkám s vysokým skóre bylo nabídnuto psychologické poradenství, nebo návštěva psychiatra (Ratislavová, Kalvas, Beran, 2015, s. 199).

Truchlení ale značně ovlivňují i osobnostní charakteristiky jedince. Od otce většinou společnost očekává, že bude silný a nebude příliš projevovat emoce. To může být dáno i výchovou, kdy otec potlačuje emoce, protože to kdysi viděl u svého otce. Otec někdy chce svou ženu ochránit od bolesti, a tak ji chce například uchránit od pohledu na dítě, nebo doma uklidí všechny věci nachystané pro dítě, což může mít opačný efekt a u žen tato snaha pomoci může velice zkomplikovat proces truchlení. U otců je časté, že truchlení potlačují a unikají do pracovního procesu. Je dobré a vhodné, když otec může sdílet tuto bolestivou zkušenost s jinými muži, kteří podobnou situaci taky kdysi zažili. U otců mohou nastat konflikty rolí – role silného muže, role ochránce, role soběstačného muže a role muže-živitele (Takács et al., 2015, s. 143–144). Murphy a Cacciotare (2017, s. 1–3), autoři systematického review, popisují truchlení po perinatální ztrátě z různých sociálních skupin i homosexuálních párů. K zjištění psychologické potřeby je doporučováno, aby byl použit měřicí nástroj Perinatal Grief Scale. Někteří rodiče mají potřebu maximální péče o další dítě, které již mají doma, což jim napomáhá k mírnění zármutku. U některých rodičů naopak péče o další dítě komplikuje dostatečné poskytnutí časového prostoru a klidu pro truchlení, což vede k dlouhodobým problémům a komplikovanému truchlení. Potřebou je tedy nazýváno i dostatečné poskytnutí časového prostoru pro truchlení (Ratislavová, 2015, s. 38).

Rodinám ke snížení rizika posttraumatického syndromu napomáhá navštěvování podpůrných komunitních skupin, kde sdílí své zkušenosti s rodinami, které perinatální ztrátu taktéž prodělali (Murphy, 2017, Cacciatore, s. 6–7). Human, Green, Groenewald (2014, s. 392) popisují, že v oblasti Jižní Ameriky je truchlení zkomplikováno následujícími okolnostmi: nedostatek vzpomínek na dítě, pocitování mateřského a biologického selhání, nejistota ohledně dalšího těhotenství nebo naděje na to, aby se mohli stát rodiči. Toto truchlení dopadá i na příbuzné rodičů i jejich přátele a socio-ekonomické prostředí, protože rodiče truchlení provází i v rámci jejich návratu do pracovního procesu. Jejich truchlení se odráží i na efektivitě jejich pracovního výkonu.

Součástí péče o pozůstalé je i **doprovázení matek v dalším těhotenství** mnohdy naplněné stresem, jelikož matky jsou psychicky zatíženy předchozím těhotenstvím, které neskončilo porodem zdravého dítěte, a tak přirozeně mají velké obavy o život dítěte dalšího. Lee, McKenzie-McHarg a Horsch (2017, s. 46–47) v systematickém přehledu měli za cíl syntetizovat a shrnout dosavadní literaturu o tom, zda a jak psychický stres jako důsledek perinatální ztráty působí na vytvoření vztahu s dalším dítětem při následujícím těhotenství.

Bylo zpracováno 15 empirických a teoretických článků. Autoři zjistili, že podle dosavadních studií 86 % žen otěhotní do 18 měsíců po perinatální ztrátě a uvádí, že perinatální ztráta má vliv na psychickou tíseň v průběhu následujícího těhotenství, což může zastínit příjemný požitek z nového těhotenství. Ženy pocítují během dalšího těhotenství stres a cítí strach z recidivy perinatální ztráty, jako velkou hrozbu. Autoři uvádějí, že není jasné, jakým konkrétním způsobem se úzkost projeví na vztahu matky a plodu v děloze. Murphy a Cacciotare (2017, s. 9–10) uvádějí, že v následujících těhotenstvích po perinatální ztrátě byla u matek přítomná vysoká hladina depresivních příznaků. U následujících těhotenství byla zvýšená pozornost a role ochránce ze strany partnerů, kteří se často ujišťovali, že nastávající matka cítí pohyby dítěte. Navenek otcové působili silně, uvnitř však cítili stres a byli zranitelní. Pokud následující dítě bylo počato jako náhradní dítě za svého zesnulého sourozence, tak matky jej extrémně ochraňovaly, měly o něj větší strach, než matky vrstevníků a chránily je před všemi obtížemi. Autoři taktéž poukazují na fakt, že rodiče budou dotazováni jejich sociálním prostředím na fakt, kolik dětí mají a rodiče si nebudou jistí, jestli mají započítávat i zesnulé dítě. Některé ženy vnímají selhání své mateřské role a mají obtíže přijmout své vlastní tělo.

### 3 ZKUŠENOSTI S PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČÍ

Porod mrtvého dítěte přináší pro rodinu, ale i pro zúčastněné zdravotnické pracovníky zátěžovou situaci. V případě, že má zdravotnický personál dostatečné a kvalitní vzdělání, může poskytnout rodině i jejich blízkým cenné informace, a tak svým přístupem zásadně ovlivnit podpoření procesu truchlení a zvládnutí mnohdy nové, náročné situace (Kasparková, Bužgová, 2010, s. 388).

#### **Sdělení diagnózy a porod**

Podle 75 % všeobecných sester je nutné sdělení nepříznivé diagnózy dítěte společně s návrhem paliativní péče ještě v těhotenství. Podle nich měl paliativní péči nabídnout lékař s atestací v oboru paliativní medicíny (Korzeniewska-Eksterowicz, Respondek-Liberska, Przyslo et al., 2013, s. 2). Ženy velmi trápilo, že během prenatálního vyšetření, kdy zdravotníci shledali, že zdravotní stav jejich dítěte není v pořádku, pouze mlčeli, což bylo pro rodiče dítěte velice znepokojující. Z mlčení zdravotnického personálu v nemocnici jim došlo, že něco není v pořádku a rodiče by preferovali, kdyby jim zdravotníci vysvětlovali, co na obrazovce vidí. Velmi rodiče zklamalo, když zdravotnický personál komunikoval jen mezi sebou, ale rodiče samotné do diskuze nezapojil. Stresoval je nedostatek očního kontaktu a váhání zdravotnického personálu ohledně sdělení diagnózy dítěte. Při sdělení špatné zprávy rodiče preferovali neverbální projevy sympatií, nebo i krátké upřímné věty, které vyjádřily jejich lítost (Alison, Chebsey, Storey et al., 2016, s. 5).

Je doporučováno zahájit co nejdříve porod po intrauterinní ztrátě dítěte. Byla totiž prokázána větší úzkost u rodiček, u kterých byl porod indikován později než 24 hodin po diagnostice mrtvého dítěte v děloze, které bylo starší 22. týdnu věku. Problematika zahájení porodu je ale individuální a někteří rodiče vnímají potřebu vnímat déle chvíle, kdy pocítují dítě v děloze. Tímto způsobem rodiče cítí blízkost dítěte předtím, než ho okamžikem porodu ztratí (Ratislavová, 2015, s. 43). Murphy a Cacciatore (2017, s. 7) uvádějí, že ke zvýšení psychické pohody obou rodičů napomohlo, když mohlo dítě v děloze matky zůstat co nejdéle.

V literárním přehledu využili autoři (Peters, Lisy, Jordan et al., 2016, s. 3–9) 10 kvalitativních studií. Zaměřili se na péči o rodiče prožívající perinatální ztrátu od 20. týdne těhotenství do smrti pár dní po porodu. Rodiče oceňují, když zdravotníci vyjadřují opravdové emoce. Dále rodiče potřebují, aby ztráta dítěte nebyla řešena pouze lékařsky a farmakologicky, ale i lidsky, velmi vítají osobní a opravdovou komunikaci od zdravotníků. Rodiče chtějí cítit ujištění, že jsou i nadále rodiči. Často rodiče uvádějí, že potřebují znát příčinu smrti. Když je

příčina známá, rodiče to uklidní. Znat možná rizika je pro ně přínosné pro možná další těhotenství. Rodiče uvádějí, že ocení, když se jim věnuje od sdělení diagnózy, přes porod až po kontroly v šestinedělí stejná porodní asistentka, která zná jejich bolestivou situaci.

### **Zkušenosti zdravotnických pracovníků s perinatální paliativní péčí**

Korzeniewska-Eksterowicz, Respondek-Liberska, Przyslo et al. (2013, s. 3–5) měli za cíl ve své výzkumné studii identifikovat postoje a zkušenosti všeobecných sester k perinatální paliativní péči v Polsku a jaké jsou překážky k realizaci principů perinatální paliativní péči na neonatologických odděleních. Jako metodu zvolili anonymní měřicí nástroj, který měl návratnost 85 % a kterého se účastnilo 20 všeobecných sester. Jako nejčastější překážka, proč paliativní péče nebyla ve zdravotnických zařízeních realizována, se jednoznačně ukázala nedostatečná znalost všeobecných sester v oblasti poskytování perinatální paliativní ošetrovatelské péče. Nedostatečná znalost vyplývá z nezařazení pediatrické paliativní péče do studijních osnov zdravotnických oborů. Studijní osnovy se totiž zabývají paliativní péčí pouze u dospělých pacientů. Druhá nejčastější překážka byla preference rodičů o kurativní, nebo život udržující léčbu. V Polsku je dostupnost terénního týmu pediatrické paliativní péče dobrá, problematická je však implementace do nemocničních podmínek. Bylo zjištěno, že jedna třetina respondentů z řad zdravotníků se účastnila vzdělávacího programu o problematice perinatální paliativní péče a 80 % všeobecných sester již v minulosti s domácím týmem pediatrické paliativní péče spolupracovalo. Autoři v závěru sdělují, že je potřebné, aby nadále docházelo k rozvoji terénní i domácí pediatrické paliativní péče a že porozumění postojů všeobecných sester k paliativní péči jsou výchozím bodem pro zlepšení systému perinatální paliativní péče.

Alison, Chebsey, Storey et al. (2016, s. 10–11) popisují v systematickém přehledu kvalitativních, kvantitativních i smíšených studií zkušenosti zdravotnického personálu s perinatální paliativní péčí po narození mrtvého dítěte v oblastech Evropy, Severní Ameriky, Austrálie a Jižní Afriky. Do systematického přehledu bylo zpracováno 52 studií týkající se zkušeností zdravotníků s perinatální paliativní péčí. 57 % zdravotníků uvádí, že je nezbytné zlepšit výcvik zdravotníků v komunikaci pro tyto situace, protože se necítí dostatečně připraveni. 31 % zaměstnanců ve Velké Británii sice prošlo perinatálním paliativním školením, ale považují ho jako nedostačující. 5 % zdravotnického personálu uvádí, že by nemocnice měla mít standard, nebo strukturovaný postup toho, jak pomoci truchlícím matkám.

## **Kontakt rodičů s dítětem**

Rodiče někdy nebyli ochotní dítě vidět pouze proto, že se báli, že nebude vypadat normálně a když zdravotníci používali k popisu dítěte odbornou zdravotnickou terminologii. Rodiče velmi ocenili, když jim zdravotníci citlivě dopředu popsali to, jak může dítě vypadat. To, že porod dítěte nedoprovodí pláč, rodiče často velmi zaskočilo (Alison, Chebsey, Storey et al., 2016, s. 6). V případech, kdy zdravotnický personál rozhodl za rodiče a nedal jim možnost výběru o intervenci vidět, či nevidět a chovat, nebo nechovat své mrtvé dítě, byla intenzita zármutku u matek prokazatelně vyšší, v porovnání s případy, kdy se mohly matky rozhodnout samy – respektive s partnerem, ačkoli statisticky významný rozdíl nebyl prokázán (Ratislavová, Beran, Lorenzová, 2016, s. 35). Z výzkumné studie autorů Hennegan, Henderson a Redshaw (2018, s. 129) naopak vyplývá, že se u partnerů, kteří drželi své mrtvé dítě, projeví nepříznivé výsledky duševního zdraví a nejlepší výsledky duševního zdraví prokazovali ti rodiče, kteří své dítě viděli, ale nevyužili možnost pochování mrtvého dítěte, které je podle autorů spojeno s nepříjemnými vzpomínkami.

Ratislavová, Beran a Lorenzová (2016, s. 32) zmiňují, že rozhodnutí matky o pohledu na mrtvé dítě ovlivňují následující aspekty. Ženy chtěly poznat podobu dítěte, zároveň ale vnímají strach a obavy z kontaktu s ním. Taktéž na ženy působí emociální podpora, která se jim dostává, nebo nedostává. V neposlední řadě ženy ovlivňují odborné informace od zdravotníků. Informacemi jsou například možnosti rozloučení se s jejich dítětem, představení a vysvětlení výhod a nevýhod, které jednotlivá řešení sebou přináší, a informace o pohřbu. Alison, Chebsey, Storey et al. (2016, s. 10–11) uvádějí, že 20 % rodičů by si přálo poskytnutí více času pro rozloučení s dítětem. 53 % rodičů po porodu obdrželo od zdravotnických pracovníků informaci o možnosti, že je vhodné a důležité se s dítětem rozloučit a vytvořit si na něj vzpomínky (otisky, fotky). To je důležité pro identifikaci dítěte jako součást rodiny. Pro rozloučení a vytvoření památečních vzpomínek existovaly přísné limity a striktně určený čas. 53 % rodičů by ocenilo, kdyby jim tato nabídka byla několikrát zopakována. Některé matky nebyly informovány o tom, že si dítě po porodu mohou pochovat v náruči, chybělo jim povzbuzení, že to je naprosto v pořádku a přirozené. 8 % matek, které při porodu užily sedativa, později litovaly, že se s dítětem nemohly v plné míře rozloučit.

Autorky Murphy a Cacciatore (2017, s. 6) uvádějí, že matky i otcové spíše oceňují nabídku vidět své mrtvé dítě než otázku, jestli své dítě vidět chtějí. Takto položená otázka připadá rodičům nepřirozená. Cílem výzkumné studie autorů Ratislavové, Berana a Lorenzové (2016, s. 36) bylo popsat zkušenosti českých matek v období rozhodnutí o kontaktu s dítětem po

perinatální ztrátě. Dalším cílem bylo zjistit, jaký je dopad zkušenosti kontaktu matky s dítětem na intenzitu jejich truchlení. Ve výzkumné studii byl použit smíšený design, kvantitativní a kvalitativní data z on-line měřicího nástroje a data z 18 hloubkových interview. Podle autorů existují rozdíly mezi Českou republikou a zahraničím, kde podle jejich výzkumné studie vidělo dítě po perinatální ztrátě 39,7 % matek v České republice a v západních zemích vidělo své dítě po porodu 90–95 % žen, v hispánských zemích 66,7 % rodičů. Výzkumná studie taktéž poukazuje na fakt, že u českých zdravotníků přetrvává paternalistický a vyhýbavý přístup, přičemž povětšinou nepodporují vazbu mezi dítětem a matkou. Spolurozhodování a rozhodnutí o péči (například jestli po porodu pokračovat v intenzivní péči o dítě) a aktivní zapojení klientů v ošetrovatelské péči je základním právem klientů. Pouze informovaná a svobodná volba je tím správným řešením. Matky ale citlivě vnímají verbální a neverbální komunikaci zdravotníků, která významně ovlivňuje jejich proces rozhodování o vizuálním a haptickém kontaktu s dítětem. Výzkumná studie prokazuje, že pokud zdravotnický personál dítě chová a mluví k němu stejně jako k živému, je pro matky postoj a reakce směrem k jejich dítěti pozitivní. Matky zpětně vnímají pozitivně povzbuzení k trávení času s jejich dítětem. Z výsledků výzkumné studie dále vyplývá, že rozhodnutí žen o kontaktu s jejich dítětem je ovlivněno faktory jako: touha ženy poznat a znát dítě, strachem z kontaktu, emoční podporou, profesionálními intervencemi, jejími starostmi a obavami. Výzkumná studie prokázala, že svobodné rozhodnutí matek o kontaktu s jejich dítětem po perinatální ztrátě má významný vliv na intenzitu jejich truchlení. U matek, které se rozhodly svobodně a které si byly jisté rozhodnutím kontaktu s dítětem, bylo statisticky méně komplikované truchlení a smutek. Naopak pokud při porodu bylo rozhodnuto pouze zdravotnickým personálem o kontaktu s jejich dítětem, tak proběhlo velmi komplikované truchlení.

Následující dvě výzkumné studie popisují situace, jestli bylo či nebylo matkám umožněno **vidět a chovat mrtvorozené dítě**. Rešeršní činností byla dohledána výzkumná studie z Etiopie, kde byly výsledky podobné jako v předcházející výzkumné studii. Pouze polovina ze 45 nigerijských matek, které se zúčastnil výzkumné studie, měla možnost vidět své mrtvorozené dítě. Žádná matka ho nemohla chovat, dotýkat se ho, pojmenovat ho, fotografovat, ačkoli si to moc přály. Podporou jim byla jen jejich rodina a farnost. Smutek ze smrti a truchlení však není jejich kulturou přijatý. Truchlení je v této krajině tabu (Murphy, Cacciotare, 2017, s. 12).

V provedené výzkumné studii bylo cílem určit, jestli způsob péče všeobecných sester, když nabízí matce vidět a chovat dítě, má vliv na pocity matky ohledně prožité zkušenosti při kontaktu s dítětem. Byl použit on-line měřicí nástroj a data byla sbírána od března 2008 do

dubna 2010 na doméně švédské národní nadace pro malé děti. Respondentek bylo 840, které měly zkušenost s perinatální ztrátou. Perinatální ztráta dětí respondentů proběhla po 22. týdnu gestace od roku 1955 do roku 2010. Dle výsledků studie 86 % matek uvádí, že pro ně byl příjemnější zážitek a cítily se méně v psychické nepohodě, když jim dítě bylo zdravotnickým personálem představováno a nabídnuto přirozeně k bondingu (Erlandsson, Warland, Caccioatore, 2013, s. 248–250).

Autorka Ratislavová (2015, s. 115–116) popisuje za použití kvalitativního designu prožitek perinatální paliativní péče u dvou žen, které ji zažily i v České republice i v zahraničí – autorka zemi nekonkretizuje. Ženy mají tedy možnost porovnání perinatální péče. Obě popisují, že kontakt s dítětem po porodu je v zahraničí samozřejmý a zdravotnickým personálem doporučovaný. V České republice naopak pociťovaly, že s dítětem po porodu zdravotníci zacházeli a mluvili o něm neosobně, jako o neživém předmětu, jako o věci, které je potřeba se co nejdříve zbavit. V zahraničí dítěti dali šaty, položili jej do speciální kolébky „cold cot“ a mohli se i se širší rodinou a s dítětem loučit neomezeně dlouhou dobu. V České republice tomu tak nebylo a někdy na matky zdravotníci spěchali s odebráním jejich dítěte. Obě ženy si pochvalovaly profesionální přístup personálu v zahraničí, vnímaly od něj důstojnost a oporu. Radost jim udělalo, když personál upřímně obdivoval, jak je jejich dítě krásné. Ženy byly vděčné, že s nimi mohl být celou dobu manžel a měl i možnost pobytu ve zdravotnickém zařízení, ačkoli to bylo třeba jen na matraci. Autorka uvádí, že i ve Švédsku mají rodiče možnost s dítětem pobýt neomezeně dlouhou dobu po porodu a čas se pohybuje mezi 10 minutami až 10 hodinami.

O zkušenosti rodičů, kteří prodělali perinatální ztrátu, s pláčem zdravých novorozenců v porodnici, píšou například autoři Peters, Lisy, Jordan et al. (2016, s. 3–9). Rodiče jako dobrou zkušenost uváděli, že neslyšeli pláč ostatních dětí po porodu. Když ale byli rodiče úplně izolováni a v mateřském prostředí neviděli žádné novorozence, některé páry tato situace zneklidňovala. Tuto zkušenost uvádějí i Kasparková a Bužgová (2010, s. 392–393), podle nich matky intenzivně v poporodním období vnímaly přítomnost jiných matek a slyšely pláč zdravých novorozenců. Objevovala se touha po vlastním dítěti. Většina žen chce být separována od matek s novorozenci, kteří často pláčou a tím jim připomínají jejich perinatální ztrátu. Matky separaci od matek se zdravými novorozenci zpětně velmi oceňují, některé matky si o oddělení od matek s novorozenci musejí samy požádat. Vhodný je pokoj pro rozloučení se s dítětem, kde je umístěna svíce, nebo jiné náboženské symboly. Jednou z důležitých zkušeností rodičů bylo, když měli dostatek informací. Pro ženy je velice těžký stav, kdy prožívají situaci a kdy neví, co se s tělem jejich dítěte bude po porodu dít. O tom, jak je velmi důležité informovat rodiče

o tom, co se s tělem jejich zesnulého dítěte bude dále po porodu dít, taktéž píšou autoři Peters, Lisy, Jordan (2016, s. 3–9). Je to důležité z toho důvodu, aby bylo rodičům umožněno vědět, co mohou očekávat, a připravit se.

## **Truchlení**

Truchlení je přirozeným procesem, který rodinu po perinatální ztrátě doprovází. Je důležité rodičům poskytnout dostatečný časový prostor pro vyjádření jejich emocí. Prožívání perinatální ztráty je u otců odlišné než u matek, protože otec během těhotenství vnímal dítě abstraktněji než žena, tudíž i jeho vztah k dítěti byl jiný a jedinečný (Takács et al., 2015, s. 143–144). Častější u otců na rozdíl od matek bylo, že trpěli méně depresemi, negativními a nepříjemnými myšlenkami a silnými emocemi (Murphy, Cacciotare, 2017, s. 2). Ratislavová (2015, s. 38) uvádí, že dítě představuje pro rodiče naději, budoucnost, potenciál pro splnění snů, naději pro lepší život a zahrnuje část identity rodiče. Proto je potřebné respektovat, že matka i otec ztrátou dítěte ztrácejí část sebe, mají pocit selhání z rodičovské role, mohou pociťovat vyčlenění z jejich sociálního prostředí a komunity a zároveň hrozí riziko narušení partnerských i rodinných vztahů.

Jelikož je perinatální ztráta a s ní související následné truchlení velice emočně náročnou a složitou situací, tato událost velmi často ovlivňuje i partnerské vztahy. Dva partnerské vztahy z 25 respondentek v review v Jižní Africe skončily ihned po narození mrtvého dítěte z popudu partnerek. Ženy prohlásily, že teď už je nic nedrží zůstat spolu s partnerem. 28 % respondentek naopak prohlásilo, že po perinatální ztrátě dítěte došlo k výraznému zlepšení partnerské komunikace (Human, Green, Groenewald, 2014, s. 392).

V Ghaně je po porodu mrtvého dítěte matka povzbuzována, aby truchlila co nejkratší dobu, zdravotnický personál ji povzbuzuje k tomu, aby si co nejdříve naplánovala další těhotenství a soustředila se na hezčí budoucnost a porod živého dítěte. Potřeby rodin tímto způsobem nejsou ale uspokojovány. Proto byl vytvořen perinatální národní audit, na kterém se podílejí pediatři, porodní asistentky, všeobecné sestry, ale i matky, z důvodu, aby mrtvorozeným dětem v Ghaně byla věnována stejná pozornost, péče a úcta jako živě narozeným dětem a jejich rodičům. Rodiče chtějí, aby se s jejich zemřelými dětmi jednalo s úctou. V Ghaně stále není komplexně vyřešena potřeba kontinuity péče o rodiče po úmrtí dítěte. Autorka (Vanatoo, 2019, s. 1) výzkumné studie taktéž upozorňuje na fakt, že rodičům v Ghaně není ani vícečetná perinatální ztráta vysvětlována a vyčleněné otázky matek nejsou zodpovězeny, proto občas dochází k tomu, že se ženy rozhodují, že další dítě mít nebudou.



Zkušenosti a prožitky otců popisují v review autoři Nguyen, Smith a Bilardi (2019, s. 757–765). Zpracováno bylo 14 kvalitativních studií. Závěrem review je, že muži, kteří utrpěli perinatální ztrátu, se potýkají se třemi hlavními tématy – těhotenství a následky, podpora partnerky a potřeba být podporován a vliv ztráty na následující těhotenství. Dále výsledkem bylo, že perinatální ztráta mohla mít vliv na psychickou i sociální pohodu muže. Muži napříč výzkumnými studiemi měli různý vztah k dítěti, vnímání a prožívání partnerčina těhotenství. Muži uváděli, že považovali za svou primární roli ochránce partnerky, ale jim samotným se dostatečné podpory nedostávalo. Partneri taktéž uváděli, že po prožití ztráty se jim navzdory změnil postoj k důvěryhodnosti dalšího těhotenství a váhali v očekávání pozitivního výsledku. Partneri taktéž uváděli, že při příštím těhotenství se u nich častěji projevila úzkost a byli na partnerku mnohem opatrnější, dávali na ni větší pozor.

Rodiče velmi zraňovala neodbornost některých zdravotníků, kteří mnohdy nevěděli, co říct a utěšovali rodiče s větou, že určitě brzy budou mít další dítě, což je velmi ranilo (Alison, Chebsey, Storey et al., 2016, s. 10–11).

### **Důsledky perinatální ztráty a zkušenosti rodičů**

Murphy a Cacciotare (2017, s. 1–3) vytvořili přehled současného výzkumu o sociálních, psychologických a ekonomických důsledcích a dopadu na rodiny při ztrátě dítěte. Autoři považují za problematické, že je náročné odlišit hranici toho, kdy se při prožití perinatální ztráty jedná už o velmi intenzivní zármutek. Ten se může měnit v závažné emoční a duševní problémy. Rodiny chtějí být přijímány ve vlastním sociálním prostředí (Murphy, Cacciotare, 2017, s. 10–11). Zde nastává mnohdy problém u přátel. Rodiče se v tomto prostředí můžou cítit nadbyteční a necítí se tam tak dobře, jako dříve. Mnoho matek chce odpovědět na otázku po smyslu – proč zemřelo moje dítě? Proč zemřelo, když jsem během těhotenství nekouřila, ani nebrala drogy? Zraňovalo je to, že si někteří lidé mysleli, že užívaly návykové látky během těhotenství. Ženám pomáhaly podpůrné skupiny, avšak partnerské vztahy často skončily, kvůli velkému žalu a truchlení. Pro ženy bylo významné, když našly k tématu perinatální ztráty dostatek kvalitních zdrojů. Bylo pro ně důležité pomoc od podpůrných skupin přijmout a samy také pomoc dalším rodičům nabídnout.

Human, Green, Groenewald (2014, s. 392) jsou autoři výzkumné studie, jejímž cílem bylo lepší porozumění psychosociálním intervencím pro matky, které prožily perinatální ztrátu a její rodinu. Druhým cílem bylo ověřit, zdali byly krizové intervence účinné a jestli je možné je doporučit pro práci s dalšími matkami. Studie probíhala v Jižní Africe a účastnilo se jí 25 respondentek s věkovým rozmezím 16–39 let. Jako metoda sběru dat byl použit

polostrukturovaný rozhovor. Výzkumná studie se týkala matek, které perinatální ztrátu prodělaly minimálně před 6 měsíci, ale zároveň to nebylo déle než 18 měsíců. Všem byla poskytnuta krizová intervence v průběhu týdne perinatální ztráty. Po 6–18 měsících byly matky opět navštíveny. Byla u nich zhodnocena efektivita krizové intervence.

Podle výsledků 40 % z nich pociťovalo časté spouštěče žárlení, například když viděly děti zdravých přátel nebo když bylo výročí úmrtí dítěte. Respondentky uvádějí, že jim bylo nepříjemné, když se jim přátelé vyhýbali nebo když nepřijímali jejich pozvání na návštěvu. Přátelé je totiž nechtěli v jejich truchlení rušit. Pro rodinu bylo taktéž náročné, když lidé nerespektovali přetrvávající smutek rodiny ze ztráty. Matky pociťovaly tlak od svých rodičů, když jim vyčítali, že už uplynulo několik let a stále se nedočkali vnoučete. 20 % myslelo na dítě každý den. 4 % respondentek uvedlo, že už nechtějí znovu otěhotnět, protože nechtějí znovu prožít bolest ze ztráty. 84 % pociťuje strach z toho otěhotnět znovu, 24 % chce otěhotnět tak brzy, jakmile to bude možné. 60 % pocítilo, že se nikdo o ně nezajímá a nerozumí jim. Podle autorek přátelé mnohdy nevědí, jak mají reagovat a rodiny mnohdy předstírají, že se s perinatální ztrátou dobře vyrovnávají. 72 % matek se komunita vyhýbala, škádlila je a doporučovala jim ihned další těhotenství. Pouze 28 % respondentek se dostalo podpory od komunity. Podpůrné skupiny bohužel v oblasti Jižní Afriky v místech, kde žijí respondentky, neexistují. Pro matky v Jižní Africe je důležité, na základě jejich zkušeností, aby jejich okolí respektovalo jejich perinatální ztrátu. Další oceňují ohleduplnost a aktivní naslouchání. Dále matky popisují, že potřebovaly citlivý přístup, a v případě zájmu poskytnutí emoční podpory. Autoři Human, Green, Groenewald (2014, s. 392) uvádějí krizové intervence, které zmírňují dopad stresové události okamžitou první pomocí. Ta aktivně ovlivňuje psycho-sociální fungování rodiny v období labilní nerovnováhy. Zaměřuje se na zmobilizování schopností a zdrojů rodiny. Tři nejdůležitější aspekty krizové intervence jsou: emoční podpora, potřeba dalšího poradenství a fakt, že jsou rodiče příliš zrceni ztrátou na to, aby o ní hned po ztrátě zvládli mluvit. Jako důležitého vykonavatele krizové intervence vidí autoři sociálního pracovníka.

Pro mnohé rodiny byl velmi náročný i ekonomický důsledek, protože náklady na pohřeb jsou v jiných zemích vysoké. Rodiče se mnohdy nevraceli do práce tak brzo proto, že by na to byli připraveni, ale protože je nutilo finanční zajištění základních životních výdajů. Pro homosexuální páry a rodiny byla finanční situace taktéž náročná, když pro oplodnění vynaložily nemalé finance a těhotenství skončilo perinatální ztrátou (Murphy a Cacciotare, 2017, s. 13–14).

Ve Švédsku byla provedena výzkumná studie zjišťující zkušenosti širší rodiny, kde měli rodiče v době ztráty alespoň jedno dítě a vyhledávali rady od zdravotnických profesionálů o tom, jak podpořit sourozence. Zdůrazňovali příležitost umožnit sourozencům se mrtvého dítěte dotknout, hladit si ho, setkat se s ním, účastnit se pohřbu, vše však s ohledem na věk dítěte. Starší děti uváděly, že potřebovaly rodiče, ale nedostávalo se jim od rodičů stejného zájmu, jako dřív, protože se rodiče, zejména matky, zabývaly svým smutkem nad perinatální ztrátou (Murphy a Cacciotare 2017, s. 5).

Alison, Chebsey, Storey et al. (2016, s. 10–11) v systematickém přehledu kvalitativních, kvantitativních i smíšených výzkumných studií představují zkušenosti rodičů s péčí po narození mrtvého dítěte v oblastech Evropy, Severní Ameriky, Austrálie a Jižní Afriky. Do systematického přehledu bylo zpracováno 52 studií týkající se buď rodičů, nebo zkušeností zdravotníků s perinatální paliativní péčí. Z výsledků vyplývá, že 20 % rodičů by si přálo, aby se zvýšilo povědomí veřejnosti o perinatální paliativní péči. 13 % rodičů uvedlo přání, aby byli zdravotničtí pracovníci v kurzech pravidelně připravováni vést dialog o obavách rodičů. 30 % rodičů si přeje větší informovanost o perinatální paliativní péči a 25 % rodičů uvádí, že je potřebné zlepšit výcvik zdravotníků v komunikaci pro tyto situace. Rodiny si často stěžují na to, že pro ně je perinatální ztráta rodinnou tragédií a zdá se jim, že personál tragédii vnímá pouze jako jednu z běžných situací, kdy rodiny nevnímají individuální péči. 15 % rodičů by ocenilo a cítili by se bezpečněji, kdyby se jim při porodu mrtvého dítěte a v případném dalším těhotenství věnoval stejný personál, který byl při sdělení diagnózy mrtvého plodu. 5 % matek čekalo dlouhou dobu na to, než přijde lékař a potvrdí intrauterinní smrt jejich dítěte a toto čekání jim bylo velice nepříjemné. Cítily se nedůležité. Neměly totiž dostatečné informace, v péči o ně se vystřídal několik lékařů, porodních asistentek a též musely měnit nemocniční pokoje. 50 % rodičů pociťuje nedostatek kontaktů a podpory po propuštění z porodnice a ocenilo by, kdyby nemocnice zaměstnávala odborníka, který by si o jejich pocitech a truchlení promluvil a měl na ně vyhrazeno dostatek času. 10 % rodičů jako nejužitečnější intervenci jmenovalo podpůrné komunitní skupiny, u kterých měli pocit, že se opravdově zajímají o smrt jejich dítěte. Pomáhal jim pocit, že na své trápení nejsou sami. Lidé, kteří prožili stejnou zkušenost ztráty dítěte, je mohli pochopit.

### 3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Psaní přehledové práce mi umožnilo podívat se na problematiku perinatální paliativní péče z více perspektiv. Vyhledané dokumenty podtrhují individualitu různých rodin. Je zajímavé přemýšlet nad tím, že pro některé rodiny může být pochování mrtvého dítěte velmi podstatným krokem ve fázi přijetí dítěte a v procesu vyrovnávání a že pro další rodiny pochování a pohled na mrtvé dítě může naopak zanechat nepříznivé následky na duševní zdraví. Práce může být přínosná pro multidisciplinární tým v rámci nemocniční i domácí péče. **Management nemocničních zařízení** může inspirovat ve vytvoření standardů pro perinatální paliativní péči, v intervencích a vzdělávání zaměstnanců např. na kurzu Péče o rodiče po perinatální ztrátě. Je vhodné, aby management nemocnic zajistil kontrolní mechanismy na splnění cílů perinatální paliativní péče a měřil její kvalitu. Studenty zdravotnických oborů by přečtení této bakalářské práce mohlo rámcově připravit na perinatální paliativní péči, s níž se mohou v rámci praxe setkat.

**Pro klinickou praxi doporučuji** věnovat se více i prožitkům otců, dále, při komunikaci s rodiči nepoužívat odbornou zdravotnickou terminologii, více rodičům vysvětlovat následující kroky. Umožnit jim být celou dobu u porodu, dát jim možnost být na pokoji s partnerkou. Prodloužit čas, kdy mají rodiče i širší čas na rozloučení s dítětem – využít kolébku „cold cot“. Dát rodičům větší možnost zapojit se do péče o dítě – koupání, oblékání. Mluvit o dítěti přirozeně, se jménem. Netabuizovat v médiích ani ve zdravotnictví téma perinatální ztráty. K rodičům přistupovat trpělivě a s empatií. Za důležité považuji zlepšení interakce mezi rodiči a zdravotníky, aby se minimalizovaly dlouhodobé negativní následky u truchlících rodin. Jako **doporučení pro vzdělávání** uvádím: zařazovat do studijních plánů pro všeobecné sestry, dětské sestry, porodní asistentky i lékaře téma perinatální paliativní péče i v oblasti komunikace. Považuji za podstatné, že je rozvíjena snaha podporovat a doplňovat vzdělávání zdravotníků, které napomáhá nepřístupovat k rodičům paternalisticky, ale respektovat jeho rozhodnutí. Účast v Kurzu péče o rodiče po perinatální ztrátě považuji pro zdravotnické pracovníky pracující na porodním sále a gynekologických ambulancích za klíčovou. Vždy rychle naplněná kapacita svědčí o tom, že zdravotníkům není komunikace s pozůstalými lhostejná a chtějí si rozšiřovat odborné vědomosti být v komunikaci jistější a nadále se v ní zlepšovat, aby znalosti mohli v klinické praxi kriticky využít. Perinatální ztráta se týká ročně v České republice aktuálně 400 rodin, takže je vysoká pravděpodobnost, že se zdravotnický pracovník za svou praxi s těmito rodiči setká.

Doporučuji pro **příští výzkumné studie**, aby byly uvedeny i výsledky zvláště podle zemí/světadílů. Bylo by vhodné, aby byl zkoumán dopad úzkosti matek po perinatální ztrátě na utváření vztahu k dítěti v průběhu dalšího těhotenství. Pro příští výzkumné studie doporučuji, aby bylo možné srovnání napříč více studiemi – vytvořit takové výzkumné studie, kde matky-respondentky utrpěly ztrátu dítěte v podobném gestačním stádiu, mají stejný počet ztrát. V budoucích výzkumných studiích je dobré zvolit početnější a různorodější vzorek populace a nalézt respondentky z různých socio-ekonomických skupin, otce i matky samoživitelky, protože v některých výzkumných studiích, které popisuji ve své bakalářské práci, byly ženy, které byly z vyšších sociálních skupin a většinou již využily psychologické podpory. Pro příští výzkum bych doporučila zaměřit na prožitky otce. Domnívám se totiž, že ve výzkumech otci zemřelého dítěte není věnována v období truchlení dostatečná pozornost. V příštím výzkumu doporučuji zaměřit se na sourozence, kteří se narodili před a po perinatální ztrátě a taktéž na přijímání těchto rodin komunitou. V médiích by mělo být o perinatální ztrátě častěji hovořeno, aby společnost tyto rodiče více přijímala a nevyhýbala se jim. Doporučuji v Evropě provést dlouhodobou studii zaměřenou na problematiku, jak se ztráta dítěte projevila na partnerském vztahu.

Existuje velmi málo výzkumných článků a publikací zaměřujících se na domácí perinatální paliativní péči, ve většině článků autoři popisovali nemocniční péči, proto by bylo vhodné se na problematiku domácí perinatální paliativní péče zaměřit v dalších výzkumných studiích.

Jako **limitace** výzkumných studií uvádím aspekt, že některé světové oblasti, například Afrika nepublikují na rozdíl od USA a Evropy o perinatální paliativní péči výzkumné studie, tudíž nejsou k dispozici validní informace pro porovnání. Další limitací je, že do výzkumné studie často nebyly zařazeny matky, které byly událostí po prožití perinatální ztráty extrémně traumatizovány. Spatřuji limit, kde jsou jako respondenti rodiče a zdravotníci z různých světadílů, jsou ve výsledcích uvedeny procentuální a číselné údaje, ale nejsou rozděleny podle zemí, což může být zkreslující. Dále ve výzkumných studiích a přehledech literatury nejsou jednotně využívány pojmy. Potrat, mrtvorozený plod a novorozenecká smrt jsou často užívány jako synonymum. Další limitací je fakt, že není provedeno dostatek výzkumných studií poukazujících na ekonomický dopad perinatálního úmrtí.

## ZÁVĚR

Přehledová bakalářská práce byla zaměřena na sumarizaci dohledaných poznatků týkající se perinatální paliativní péče. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané publikované poznatky o perinatální paliativní péči. Ta poskytuje holistickou péči pro dítě i jeho rodinu. Multidisciplinární tým se snaží zlepšit kvalitu života a poskytuje podporu. V České republice nabízí perinatální paliativní péči 2 organizace, ve světě jich je přes 320. K častým intervencím patří: podpora k navázání vztahu s dítětem, schování si obrázku z ultrazvuku, natočení srdečních ozev, informování o tom, že mohou dítě vidět, chovat a koupat. Zdravotníci zohledňují preference rodičů a pomáhají jim s vytvořením vzpomínek na dítě – třeba otisk nohy či společná fotografie. Ze strany zdravotníků je důležitá vhodně zvolená komunikace. K rituálu rozloučení patří rozhodnutí o pohřbu dítěte, které je v Česku potřeba udělat do 96 hodin od porodu. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální poznatky o zkušenostech rodičů a zdravotníků s perinatální paliativní péčí. Při sdělení perinatální ztráty rodiče preferovali zapojení do diskuze a projevy opravdových emocí zdravotníků. Časnost zahájení porodu je individuální. Někteří rodiče vnímají potřebu vnímat déle dítě v děloze. Jako překážka, proč paliativní péče nebyla realizována, se ukázala nedostatečná znalost všeobecných sester v oblasti poskytování perinatální paliativní péče. Rodiče oceňují nabídku vidět své mrtvé dítě. Svobodné rozhodnutí matek o kontaktu s jejich dítětem má významný vliv na intenzitu jejich truchlení. Většina žen a jejich parterů chce být separována od matek s novorozenci, kteří pláčou, a tím jim připomínají jejich ztrátu. Je důležité informovat rodiče o tom, co se s tělem jejich zesnulého dítěte bude dít. Rodiče zraňovala neodbornost zdravotníků, kteří mnohdy nevěděli, co říct, a utěšovali rodiče s větou, že určitě brzy budou mít další dítě. Pro rodinu bylo náročné, když lidé nerespektovali přetrvávající smutek ze ztráty nebo když se jim vyhýbali. Ženám napomáhaly podpůrné skupiny, aktivní naslouchání a dostatek kvalitních zdrojů. Dílčí cíl byl splněn.

Bakalářská práce může být použita pro management zařízení pro vytvoření standardů perinatální paliativní péče a měření její kvality a na další vzdělávání zaměstnanců. Může být nápomocná v implementaci problematiky perinatální paliativní péče a do sylabů předmětů věnujících se této problematice. V klinické praxi mohou být přínosem jednotlivé intervence, které může zdravotnický personál implementovat do své klinické praxe.

## REFERENČNÍ SEZNAM

ALISON, Elis, Caroline CHEBSEY, Claire STOREY, Stephanie BRADLEY a Sue JACKSON. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth* [online]. 2016, **16**(16), 119 [cit. 2019-06-26]. DOI: 10.1186/s12884-016-0806-2. ISSN 1471-2393. Dostupné z: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-016-0806-2>.

BALQUER, Albert, Anna MARTÍN-ANCEL, Dario ORTIGOZA-ESCOBAR, Joaquín ESRIBANO a Josep ARGEMI. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics* [online]. 2012, **12**(25), 1–6 [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.1186/1471-2431-12-25. ISSN 1471-2431. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/221695741\\_The\\_model\\_of\\_Palliative\\_Care\\_in\\_the\\_perinatal\\_setting\\_a\\_review\\_of\\_the\\_literature](https://www.researchgate.net/publication/221695741_The_model_of_Palliative_Care_in_the_perinatal_setting_a_review_of_the_literature).

DENNEY-KOELSCH, Erin, Beth PERRY BLACK, Denise COTÉ-ARSENAULT a Charlotte WOOL. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States. *Journal of palliative medicine: Structure, Processes, and Outcomes* [online]. Rochester, 2016, **19**(10), 1080–1086 [cit. 2019-06-27]. DOI: 10.1089/jpm.2015.0536. ISSN 1557-7740.

ERLANDSSON, K, J WARLAND a J CACCIOATORE. Seeing and holding a stillborn baby: mothers' feelings in relation to how their babies were presented to them after birth--findings from an online questionnaire. *Midwifery* [online]. 2013, **29**(3), 246-250 [cit. 2019-06-25]. DOI: 10.1016/j.midw.2012.01.007. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22410169>.

HENNEGAN, Julie, Jane HENDERSON a Maggie REDSHAW. Is partners' mental health and well-being affected by holding the baby after stillbirth? Mothers' accounts from a national survey. *Journal of reproductive and infant Psychology* [online]. 2018, **36**(2), 120–131 [cit. 2019-06-05]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5974507/>.

HUMAN, Melanie, Sulina GREEN, Coen GROENEWALD a Richard GOLDSTEIN. Psychosocial implications of stillbirth for the mother and her family: Crisis-support approach. *Social Work* [online]. 2014, **50**(4), 392 [cit. 2019-08-10]. DOI: 10.15270/50-4-392. ISSN 1545–6846. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4299465/>.

KASPARKOVÁ, Pavla a Radka BUŽGOVÁ. Podpora rodičů při perinatálním úmrtí. *Kontakt* [online]. 2010, **12**(4), 387–397 [cit. 2019-06-01]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: <http://www.zsf.jcu.cz/cs/zsf/journals/kontakt-old/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt-2010/4-2010/podpora-rodicu-pri-prenatalnim-umrti-full>.

KINGDON, Carol, Emer O'DONNELL a Jennifer GIVENS. The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to See and Hold Their Stillborn Baby: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *PLoS ONE* [online]. 2015, **10**(7), 17 [cit. 2019-12-30]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26154302>.

KORZENIEWSKA-EKSTEROWICZ, Aleksandra, Maria RESPONDEK-LIBERSKA, Lukasz PRZYSBO a Wojciech FENDLER. Research article: Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland. *The Scientific World Journal* [online]. 2013, 1-7 [cit. 2019-06-26]. DOI: 10.1155/8086. ISSN 1537-744X. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/168060>.

KORZENIEWSKA-EKSTEROWICZ, Aleksandra, Lukasz PRZYSLO a Bogna KEDZIERSKA. Who Receives Home-Based Perinatal Palliative Care: Experience from Poland. *BioMed Research International* [online]. 2013, 1-6 [cit. 2019-12-30]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/257251524\\_Who\\_Receives\\_Home-Based\\_Perinatal\\_Palliative\\_Care\\_Experience\\_from\\_Poland](https://www.researchgate.net/publication/257251524_Who_Receives_Home-Based_Perinatal_Palliative_Care_Experience_from_Poland).

LEE, Louise, Kirstie MCKENZIE-MCHARG a Antje HORSCH. The impact of miscarriage and stillbirth on maternal–fetal relationships: an integrative review. *Journal of reproductive and infant psychology* [online]. 2017, **35**(1), 32–52 [cit. 2019-06-25]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2016.1239249>.

MURPHY, Samantha a Joanne CACCIOTARE. The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* [online]. 2017, **22**(3), 1–15 [cit. 2019-08-10]. DOI: DOI: 10.1016/j.siny.2017.02.002. ISSN 1744-165X. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/313737980\\_The\\_psychological\\_social\\_and\\_economic\\_impact\\_of\\_stillbirth\\_on\\_families](https://www.researchgate.net/publication/313737980_The_psychological_social_and_economic_impact_of_stillbirth_on_families).



NGUYEN, Van, Meredith SMITH a Jade BILARDI. Men's lived experiences of perinatal loss: A review of the literature. *Obstet Gynaecol* [online]. 2019, **59**, 757-765 [cit. 2019-12-30]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31414479>.

*Perinatal hospice & palliative care: Continuing your pregnancy when your baby's life is expected to be brief* [online]. 2018 [cit. 2019-06-25]. Dostupné z: <https://www.perinatalhospice.org/>.

Perinatální hospicová péče ve světě. *Perinatální hospic: Perinatální paliativní péče* [online]. [cit. 2019-06-25]. Dostupné z: <https://perinatálníhospic.cz/perinatální-hospicova-pece-ve-svete/>.

PETERS, M., K. LISY, Z. JORDAN a E. AROMATARIS. Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence., *Journal of Perinatology* [online]. 2016, **36**, 3-9 [cit. 2019-08-10]. ISSN 1476-5543. Dostupné z: <https://familyincluded.com/supporting-families-stillbirth/>.

*Prázdná kolébka* [online]. Praha, 2019 [cit. 2019-06-05]. Dostupné z: <http://www.prazdnakolebka.cz/kurzy-pro-zdravotniky-kurzy-pro-porodniky-perinatální-ztrata>.

RATISLAVOVÁ, Kateřina, František KALVAS a Jiří BERAN. Validation of the Czech version of the perinatal grief scale. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* [online]. 2015, **6**(1), 191–200 [cit. 2019-06-25]. Dostupné z: [http://periodicals.osu.eu/cejnm/5\\_62\\_validation-of-the-czech-version-of-the-perinatal-grief-scale.html](http://periodicals.osu.eu/cejnm/5_62_validation-of-the-czech-version-of-the-perinatal-grief-scale.html).

RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Psycho - socio - spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě*. České Budějovice, 2015, 250 s. Disertační práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Ošetřovatelství. Vedoucí práce Jiří Beran.

RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0121-4.

RATISLAVOVÁ, Kateřina, Jiří BERAN a Eva LORENZOVÁ. Decision-making of Czech mothers about contact with their baby after perinatal loss. *Kontakt* [online]. 2016, **18**(1), 32-37 [cit. 2019-03-22]. ISSN 1804–7122. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2016/01/05.pdf>.

TAKÁCS, Lea, SOBOTKOVÁ, Daniela a kol. *Psychologie v perinatální péči: Praktické otázky a náročné situace*. Praha: Grada Publishing, 2015, 208 s. ISBN 978-80-247-5127-6.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Narození a zemřelí do 1 roku 2016* [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2019 [cit. 2020-02-19]. ISBN 978-80-7472-176-2. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008278/narzem2017.pdf>.

VANATOO, Linda. Stillbirth – A Silent Cry For More Attention. *Healthy newborn network* [online]. Ghana, 2019 [cit. 2019-08-10]. Dostupné z: <https://www.healthynewbornnetwork.org/blog/stillbirth-a-silent-cry-for-more-attention/>.

*Zákon 372/ 2011: Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)* [online]. 2011, 4799 [cit. 2019-11-08].

*Zákon 193/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 256/2001 Sb. O pohřebnictví a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a další související zákony.*